

Sous la direction
de Béatrice Schaad

(in)hospitalités hospitalières

Conflit
Médiation
Réconciliation

Préface de Cynthia Fleury

Postface de Barbara Cassin
de l'Académie française

RMS
EDITIONS

(In)hospitalités hospitalières

Conflits, médiation, réconciliation

Service de presse

Nous remercions la Fondation Chassot et Guex pour l'éthique médicale,
pour la générosité de son don en soutien à la publication de cet ouvrage.

Nous remercions l'Institut des Humanités en Médecine UNIL-CHUV et son directeur,
le Professeur Ralf Jox, pour leur soutien.

Avertissement

Dans certains chapitres, l'utilisation du genre masculin a été adoptée afin de faciliter la lecture et n'a aucune intention discriminatoire.

Couverture : Aris Zenone

Mise en page : NordCompo, sur une maquette de Médecine & Hygiène

© 2023

RMS éditions / Médecine et Hygiène

Chemin de la Mousse 46

CH-1225 Chêne-Bourg

www.revmed.ch

editions@medhyg.ch

ISBN : 978-2-88049-533-6

Droits de traduction, de reproduction et d'adaptation réservés pour tous les pays.

Sous la direction
de Béatrice Schaad

(in)hospitalités hospitalières

Conflit
Médiation
Réconciliation

Préface de Cynthia Fleury

Postface de Barbara Cassin
de l'Académie française

RMS
EDITIONS

Sommaire

Préface	11
Cynthia Fleury	
Prologue : Pourquoi se préoccuper d'hospitalité ?	13
Béatrice Schaad	
Présentation des auteur-es	21
Partie 1	
Paradoxe de l'hôpital : entre violences et reconnaissance	
1 – Hospitalité ou hostilité : l'hôpital comme territoire du conflit	27
Béatrice Schaad	
2 – Remarques sur la fin des pouvoirs souverains et l'émergence du droit des malades	38
Richard Rechtman	
3 – « Les malades passent à l'acte » : apories de la biomédecine et quêtes de reconnaissance des patients	43
Francesco Panese	
Partie 2	
Dépersonnalisation des soins : tactiques de résistance	
1 – Une réponse citoyenne aux contextes et enjeux contemporains, le patient partenaire ?	57
Luigi Flora	
2 – La médiation, vecteur d'une démocratie hospitalière ?	71
Jacques Faget	
3 – Médiation ou procédure judiciaire : régler les conflits autrement Passer de la contradiction à la compréhension	76
Catherine von Rotz Fasel, Claudia von Ballmoos	
4 – Médiation hospitalière : la Transparence et l'Obstacle	84
Thierry Currat	
5 – Médiation hospitalière : le pouvoir transformateur de l'écoute	94
Cynthia Lévy	

6 – Les médecins et leur contexte : pourquoi la médiation ne leur fait pas que plaisir	108
Friedrich Stiefel, Céline Bourquin	

Partie 3

L'hôpital supporte-t-il que l'on se plaigne de lui ? Intégration d'un dispositif de médiation

1 – Gestion des doléances et médiation à l'hôpital : justification éthique et comparaison avec la consultation d'éthique clinique	119
Ralf Jürgen Jox	
2 – Spécificité du conflit en milieu hospitalier : quelle réponse la médiation propose-t-elle ?	128
Lionel Zighetti	
3 – Entre craintes et confiance : ce que révèlent les réactions aux premiers contacts avec les médiateurs et médiatrices à l'hôpital	135
Silvia A. Fuertes Marraco	
4 – Du patient plaignant au patient partenaire	144
Patrice Guex	

Partie 4

Améliorer la médecine grâce à la doléance Quel rôle donner à l'insatisfaction ?

1 – Du recueil à l'accueil du témoignage dans les institutions hospitalières	157
Jean-Philippe Pierron	
2 – Accueillir la doléance : gérer ses propres émotions et apprendre de l'autre ?	164
Pierre-Nicolas Carron	

Partie 5

L'hospitalité dans l'hôpital de demain : à quelles conditions ?

1 – Intelligence artificielle en santé : professionnels et patients au cœur de la régulation par la Garantie Humaine	173
David Gruson	

2 – Transmettre la médecine	
Dialogue entre un psychiatre et un orthopédiste	182
Pierre-François Leyvraz, Michael Saraga	
3 – Ce que produit (ou non) l'hôpital : du côté de la relation, de la vérité et du sens	192
Bertrand Kiefer	
Postface	203
Barbara Cassin	

Service de presse

Préface

Cynthia Fleury

Cynthia Fleury est philosophe et psychanalyste. Professeure au Conservatoire National des Arts et Métiers, titulaire de la chaire Humanités et santé, elle est également professeur associée à l'École des Mines (PSL/Mines-Paristech). Sa recherche porte sur les outils de la régulation démocratique. Elle est l'auteure de plusieurs ouvrages dont Les irremplaçables (Gallimard, 2015), Le soin est un humanisme (Tract N°6, Gallimard 2019), Ci-gît l'amer (Folio, 2022) et Ce qui ne peut être volé (Collection Tracts. Gallimard, 2022). Elle a longtemps enseigné à l'École Polytechnique et à Sciences Po (Paris). Elle est la plus jeune membre du Comité consultatif national d'éthique (CCNE). En 2016, elle a fondé la chaire de philosophie à l'hôpital Hôtel-Dieu, à Paris. Elle dirige désormais la chaire de philosophie à l'hôpital Sainte-Anne.

Il existe un état, terriblement commun, et ordinaire, et qui pourtant touche une dimension intime de soi-même. Telle est la maladie : une atteinte à l'intégrité physique, et souvent un sentiment de vacillement plus psychologique, une émotion triste, une peur parfois, une expérience de vulnérabilité et d'isolement. Dans ces moments qui font obstacle à la volonté et que chacun voudrait pouvoir éviter, la demande est simple, archi simple : l'empathie et la compétence, et aucun patient ne veut devoir choisir entre l'un ou l'autre. Pour qu'un traitement soit efficace, une observance réelle, un consentement au soin revendiqué, il faut ce pacte de confiance avec le corps médical et soignant : savoir que l'on sera écouté, pris en considération pour former le diagnostic le plus précis, respectueux et comprenant la spécificité d'un sujet, sa complexité, et pour établir un protocole de soins, et faire vivre cette fonction soignante en partage. Dans ces moments difficiles, chacun aimerait pouvoir compter sur une attention, l'acceptation de sa faiblesse, de sa fragilité, sans jugement aucun, sans dramatisation exacerbée. Accueillir et soigner. Témoigner de sa solidarité. Trouver la juste distance avec la « maladie » : la rigueur et le sérieux, et assez d'ouverture pour croire qu'il est possible de se soigner. Car, même si une maladie est incurable, chacun veut pouvoir

se donner les « moyens » d'assumer le réel, de faire face, quel que soit le « chemin » choisi.

Ce discours, nous le connaissons parfaitement, quand il s'agit d'évoquer le lien aux patients, l'approche subjective du soin, le colloque singulier, l'alliance thérapeutique, etc. Depuis les travaux de la psychothérapie institutionnelle ou ceux de la philosophie clinique, ou encore ceux de la sociologie des organisations ou de la psychodynamique du travail, nous savons également que la « fonction soignante en partage » relève également de l'approche institutionnelle du soin, ou comment nos lieux de travail et de soin restent des milieux soignants et pour les patients et pour les équipes qui y vivent. Que faire face à la « pathoplastie », soit ce phénomène qui porte un diagnostic clinique sur les formes de toxicité propres aux collectifs et aux milieux institutionnels ? Dans ce contexte, s'interroger de nouveau sur l'hospitalité réelle, et non fantasmatique et idéalisée, d'un lieu de soin est déterminant pour protéger l'efficacité d'un système de soins. La philosophie du soin n'est nullement l'affaire de seuls individus, mais le résultat d'une politique globale de soins, et des approches croisées subjective, institutionnelle et politique ainsi qu'en témoignent les excellentes contributions de cet ouvrage collectif. Depuis des années, avec un effort incessant, Béatrice Schaad et son équipe cherchent à consolider ces approches et à les mettre en pratique pour rénover nos institutions. Les travaux présentés ici témoignent, malgré les phénomènes d'érosion et de découragement bien connus, et de l'abnégation et des succès conquis avec panache.

Prologue : Pourquoi se préoccuper d'hospitalité ?

Béatrice Schaad

Béatrice Schaad est spécialisée en santé publique, diplômée de Harvard School of Public Health à Boston. Elle est professeure titulaire à l'Institut des Humanités en médecine (CHUV et Faculté de Biologie et de Médecine de l'Université de Lausanne, Suisse). Elle est en charge de la recherche et de l'enseignement sur les relations entre patients, proches et professionnel·les à l'hôpital.

« S'il m'était possible de déposer l'organe malade avant d'aller faire un tour pendant que l'hôpital s'affaire à le réparer, il me serait égal que l'on s'adresse à moi de cette manière. Cela n'étant pas encore possible, me voici contrainte de me présenter en personne [...]. » Se pourrait-il que l'hôpital, référence supposée de l'hospitalité, effraie au point que l'on s'y rende paradoxalement à son corps défendant, comme cette patiente heurtée par le ton employé dans une convocation ?

Questionner la fragilité du caractère hospitalier de l'hôpital aujourd'hui peut sembler de prime abord anecdotique au regard des difficultés auxquelles les systèmes de santé européens sont confrontés : pénurie annoncée de quinze millions de blouses blanches en 2030, vieillissement démographique, augmentation des maladies chroniques, étages hospitaliers engorgés, services d'urgence encombrés au point que des ambulances ont à faire la queue durant plusieurs heures avant de pouvoir confier leurs passagers¹. Et si l'on faisait l'hypothèse inverse ? Et si l'hospitalité n'était pas une question anecdotique mais un élément cardinal du futur du système sanitaire ?

De quelle hospitalité parle-t-on ? De celle qui est un « espace fait à l'autre », celle qui « permet de faire société² » et qui, comme le note l'helléniste Barbara Cassin, ne saurait s'entendre autrement que sous l'angle de la réciprocité entre celui qui accueille et celui qui est accueilli³ (voir post-face). Voilà ce qui est en jeu, voilà ce qui est menacé : les conflits toujours plus virulents qui opposent patients, proches et soignants illustrent l'affaiblissement de l'hospitalité de l'hôpital pour les principaux acteurs

qui l'habitent. La « machine à guérir » de Foucault⁴ serait-elle en passe de devenir une machine à fabriquer du conflit, une machine à souffrir ? En ce sens, l'affirmation progressive d'un hôpital inhospitalier est à comprendre comme un symptôme emblématique de l'évolution du système sanitaire lui-même. Une organisation dans laquelle les patients comme les professionnels sont toujours plus nombreux à signaler qu'ils peinent à trouver une place, un rôle, du sens.

Que doit-on dès lors faire pour que « l'inhospitalité hospitalière » ne soit pas « constamment reproduite par des dysfonctionnements structurels, des contraintes économiques, des rapports de pouvoir que l'hôpital donne à voir avec une grande acuité ? »⁵. Comme le relève l'anthropologue et médecin français Didier Fassin : « Politique hospitalière et pratiques inhospitalières. La tension entre les deux adjectifs n'est assurément pas nouvelle et l'on aurait assurément tort de voir dans les difficultés contemporaines un inédit ; les origines de cette tension dans le langage et dans l'histoire sont trop lointaines et trop profondes pour qu'on les occulte⁶. » Préserver le caractère hospitalier de l'hôpital, esquisser des pistes quant aux possibilités de le restaurer là où il doit l'être, c'est le but que se donne cet ouvrage.

Ouvert il y a dix ans, l'Espace de médiation entre patients, proches et professionnels (EMP) du Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV, Lausanne) a collecté cinq mille témoignages de vécus hospitaliers difficiles. L'idée de ce livre prend sa source dans un revirement inattendu : ce lieu que nous avons ouvert en 2012 originellement pour offrir une écoute aux patients qui subissent l'hôpital est toujours plus souvent sollicité par des professionnels qui souffrent de leurs patients. Cette nouvelle fonction inenvisageable à l'ouverture de ce dispositif nous a paru être révélatrice tout à la fois de l'évolution des relations intrahospitalières de l'institution elle-même et plus largement du système dans lequel elle s'inscrit.

Initialement, l'EMP avait trois missions : 1. écouter les doléances de patients et des proches, 2. les accompagner dans la restauration de leurs liens avec les équipes qui les ont pris en charge, et 3. restituer les tendances lourdes d'insatisfaction auprès des services tout en générant lorsque cela est possible, des projets d'amélioration sur la base de l'expérience des patients.

Le point charnière sans doute, venant d'une institution dont les disciplines s'appuient sur des preuves, fut de la voir accueillir un lieu reposant sur la seule perception des patients, sur leur vécu de la prise en charge et non sur l'analyse de la véracité des faits tels que les collecte une unité des affaires juridiques. Cela étant, il nous a paru central d'adosser le fonctionnement de ce centre de médiation à un monitoring informatique rigoureux,

organisé sur la base d'une taxonomie d'une centaine d'indicateurs, dans lequel chaque situation de doléances est enregistrée. Ces milliers de données permettent en retour de produire des éléments quantitatifs et qualitatifs qui informent en profondeur sur l'expérience de l'hôpital, qu'il s'agisse des sujets d'insatisfaction, des types de prise en charge problématiques ou du chemin emprunté pour restaurer le lien de confiance.

En dix ans, les quelque cinq mille personnes qui sont venues témoigner de leurs difficultés ont fait de ce lieu d'écoute un laboratoire de production de données qui éclairent l'hôpital sur ses manquements et les pistes d'amélioration, inspirent des cours dispensés aux étudiants en médecine, en soins ou dans le domaine administratif, et font naître des projets de recherche.

La doléance des professionnels qui témoignent de violences de la part des patients à leur endroit est donc venue s'ajouter à ces fonctions originelles. Comment pratiquer le soin si ceux-là mêmes appelés à coopérer – soit les patients et ceux qui les accompagnent dans l'expérience de la maladie – connaissent aujourd'hui des conflits d'une intensité inédite ?

Le propos de ce livre est d'interroger d'une part l'évolution paradoxale de l'hôpital : comment de lieu de soin a-t-il pu devenir source de tensions ? Pourquoi, alors qu'ils sont pourtant confrontés à de comparables pressions (économiques, émotionnelles, administratives), ses principaux acteurs finissent par s'affronter ? Et d'autre part, d'interroger ce que permet l'expression de la doléance (les bénéfices pour les plaignants) et le processus de médiation qui s'ensuit.

Dans ces pages se croisent le regard de spécialistes des Humanités en médecine et du terrain clinique. S'y répondent les approches de philosophes, d'anthropologues, de sociologues, de politologues, de psychiatres, d'éthiciens, de patients, de soignants, de médecins, d'experts de direction hospitalière, de spécialistes en droit de la santé et enfin de professionnels de la médiation. L'analyse contextuelle des uns répond à l'expertise des autres. Le tout s'articule en cinq parties.

La première partie décrit les lignes de force qui sous-tendent l'évolution de l'hôpital. Richard Rechtman, anthropologue et psychiatre, directeur d'étude à l'École des hautes études en sciences sociales à Paris et coauteur de *L'Empire du traumatisme. Enquête sur la condition de victime* (Champs Essais, 2007), détaille comment « l'avènement des droits des malades au sein de l'institution hospitalière et la création de lieux où leurs paroles peuvent enfin être entendues et accompagnées n'est pas simplement le produit d'une lutte pour la conquête de cette légitime reconnaissance ». Il

explique « comment cette transformation s'inscrit dans un long processus social et politique qui a vu la disparition progressive de tous les pouvoirs souverains qui persistaient encore au sein des sociétés démocratiques ». Francesco Panese, sociologue travaillant dans le domaine des études sociales de la médecine et de la santé, décrit quelques moments saillants de la quête de reconnaissance des patients face à la montée en puissance de la biomédecine contemporaine. Il soutient l'idée que « les historiens du futur caractériseront vraisemblablement le dernier tiers du xx^e siècle comme le moment d'un retour de la figure du patient comme *sujet* éclipsée par la médecine clinique moderne ».

La deuxième partie traite de la façon dont les différents acteurs de l'hôpital développent des « tactiques de résistance »⁵ face à un système de santé vécu comme dé-subjectivant. Comment redevenir identifiable dans sa singularité, que l'on soit patient, proche ou professionnel de la santé ? Et ainsi dépasser le paradoxe dans lequel se situe l'institution hospitalière aujourd'hui : des pratiques de soins marquées par le « tiraillement constitutif⁶ » entre deux contraintes antithétiques, soit d'une part le souhait de singulariser la prise en charge et d'autre part la nécessité, notamment pour des raisons d'efficience, de la standardiser. Le bon fonctionnement des institutions médicales semble en effet reposer « sur la spécialisation structurée et réglée des interactions » qui protège l'institution d'une « hospitalité charitable mais inefficace »⁷.

Luigi Flora, codirecteur patient du Centre d'innovation du partenariat avec les patients et le public de la faculté de médecine de l'Université Côte d'Azur et membre de la chaire de recherche canadienne en évaluation des technologies de pointe de l'Université de Montréal, décrit l'émergence d'un nouveau modèle relationnel identifié à partir de recherches auprès d'une population de plus en plus importante : les personnes qui vivent avec une ou plusieurs maladies chroniques. Comment se développe le partenariat de soins avec le patient et quelles sont ses implications dans l'institution hospitalière ? Comment les différents savoirs – ceux des malades et ceux des professionnels – peuvent-ils s'articuler et être reconnus de part et d'autre ? Jacques Faget, directeur de recherche émérite au CNRS et auteur de différents ouvrages sur la médiation dont *Médiations : les ateliers silencieux de la démocratie* (Érès), explique comment « la médiation a été conçue, dès ses origines, dans les années 1970-1980, “contre les institutions”, partant du souci de replacer l'individu, le plus souvent écrasé par la machine bureaucratique, au centre de son conflit. Sa dimension politique est alors évidente, créer des espaces démocratiques d'expression de

la parole visant à déconstruire les rapports d'aliénation, de domination que les institutions imposent à leurs usagers ». Mode alternatif de résolution de conflit, la médiation dans le domaine de la santé a été légitimée au cours des deux dernières décennies dans les législations sanitaires en France et en Belgique ainsi qu'en Suisse romande, notamment dans le canton de Vaud. Néanmoins, la médiation est encore source de confusion avec le traitement juridique de la plainte : Claudia von Ballmoos et Catherine von Rotz Fasel, toutes deux médiatrices au CHUV, distinguent ces « fausses sœurs » que sont la médiation et le droit. Explorant l'introduction de la médiation dans le milieu hospitalier, Thierry Currat, qui a accompagné la création de l'EMP et y a travaillé comme médiateur jusqu'en 2021, examine le défi que constitue « la rencontre entre une culture hospitalière principalement verticale et une culture de la médiation qui défend l'horizontalité. » Dans la suite de cette analyse, Cinthia Levy, avocate, médiatrice et chargée d'enseignements dans plusieurs universités suisses, examine les différentes fonctions de l'écoute, tandis que Céline Bourquin, chercheuse issue des sciences sociales intégrée depuis de nombreuses années dans le Service de psychiatrie de liaison du CHUV, auteure de nombreuses études sur le vécu des médecins, avec Friedrich Stiefel, psychiatre et chef du service de psychiatrie de liaison, expliquent « pourquoi la médiation ne leur fait pas que plaisir » et comment elle est susceptible d'être vécue par ces derniers comme un renversement des rapports de force.

La troisième partie interroge ce qu'est la médiation au plus près de la réalité quotidienne des professionnels qui la pratiquent à l'hôpital. À quelles conditions une institution peut-elle métaboliser un espace conçu pour se plaindre d'elle ? Quelles résistances peut générer un tel lieu ? Et quel rôle joue-t-il alors qu'à l'heure de la *wokeness*, « un sentiment subjectif, aussi accidentel soit-il », est susceptible de devenir « le critère d'une évaluation éthique et des obligations d'action qui en découlent ». Ralf Jox, membre de la Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine et directeur de l'Institut des humanités en médecine de l'UNIL/CHUV, s'attelle à l'analyse des risques et des écueils liés à l'intégration d'un tel dispositif dans la chaîne de soins en établissant un parallèle avec l'introduction des commissions d'éthique dans la mécanique hospitalière.

En quoi consiste la pratique d'un médiateur à l'hôpital ? Quel est son quotidien ? Son code de déontologie ? Lionel Zighetti, médiateur, décrit les différents aspects de ce métier dont l'inscription dans le paysage hospitalier est encore récente. Et justement parce qu'il s'agit d'un métier relativement jeune, la réaction des patients comme des professionnels lorsque les

médiatrices et médiateurs les contactent pour la première fois est riche en enseignements sur le niveau d'acceptation de ce métier et sa compréhension ainsi que l'éclaire le texte de Silvia Fuertes, médiatrice.

Enfin, que signifie être médiatrice ou médiateur à l'hôpital ? Le psychiatre Patrice Guex, qui a supervisé jusqu'à l'été 2022 l'équipe de médiation de l'EMP, décrit les interrogations propres à ce métier.

La quatrième partie questionne le potentiel d'apprentissage contenu dans la doléance pour un hôpital qui s'adonne à son analyse. S'ils concernent encore une minorité des séjours hospitaliers et des prises en charge ambulatoires (environ 600 doléants par an sur 50 000 hospitalisations et plus de 1 million de consultations ambulatoires par année), les témoignages d'insatisfaction constituent autant d'indices qui permettent une forme de clinique de l'hôpital. L'étude de ces griefs amène à esquisser un état des lieux des liens intrahospitaliers. Le philosophe Jean-Philippe Pierron, doyen de la faculté de philosophie, Lyon III, auteur du *Passage de témoin. Une philosophie du témoignage* (Éditions du Cerf), qui a étudié ce que peut signifier le témoignage en littérature, en droit et en histoire, interroge la fonction de ce type de récit appliqué à l'hôpital. Qu'est-ce que la transmission aujourd'hui ? Que permet-elle ? Enfin, Pierre-Nicolas Carron, chef d'un grand service d'urgence – celui du CHUV –, donne à comprendre la vision des équipes hospitalières d'un tel dispositif sur deux aspects : le retour d'expérience des patients et les informations dont on peut apprendre, sur soi, sur le système, en particulier celui des urgences, et la (di)gestion individuelle de ce type de démarche pour les médecins ou le personnel infirmier impliqué, entre apprentissage et déstabilisation.

Enfin, **la cinquième et dernière partie** débat des conditions de l'hospitalité dans l'hôpital de demain. David Gruson, membre de la chaire santé Sciences-Po Paris et auteur du *Médecin, la Machine et Moi* (Les Éditions de l'Observatoire), examine la redistribution des responsabilités et l'avenir des relations intrahospitalières alors que l'intelligence artificielle (IA) s'impose dans les mécaniques intimes de l'hôpital : « La diffusion rapide de l'IA dans le domaine de la santé induit de très significatives avancées pour les patients. De ce point de vue, l'IA constitue avant toute chose une avancée majeure au service de l'amélioration de la qualité de la prise en charge. Pour autant, sous l'angle du droit, cette constatation mérite d'être nuancée : l'avenir des relations entre professionnels de santé et patients – mais aussi avec les concepteurs d'algorithmes – se joue, en effet, dans le déploiement d'une véritable régulation éthique positive. » Face à ces évolutions, que signifie transmettre la médecine et être médecin, que peut la

formation, et quelle organisation hospitalière est à même de répondre à ces nouveaux enjeux ? Pierre-François Leyvraz, directeur du CHUV entre 2008 et 2019, et Michael Saraga, psychiatre, dialoguent autour de ces questions. L'ouvrage se clôt sur une analyse de ce qu'est et pourrait devenir l'hôpital. Pour Bertrand Kiefer, médecin et rédacteur en chef de la *Revue médicale suisse*, « jamais, comme dans l'hôpital moderne, une combinaison aussi puissante de techniques et de capacités contrôlantes sur l'humain n'avait été opérationnelle ». Aussi, il questionne comment à l'avenir « protéger l'essentiel, dans ce système, contre quoi lutter, vers quoi aller ? De quoi les plaintes des patients (et des soignants) envers l'hôpital sont-elles le signe, et en quoi ce signe est-il valable au-delà de la médiation ? ».

Ce livre s'adresse tout à la fois aux professionnels dans les hôpitaux qui constatent l'infléchissement des bases de l'hospitalité et à tout patient en devenir qui souhaite aborder l'hôpital sans risquer d'en souffrir.

Les auteurs qui ont très aimablement accepté de contribuer à cet ouvrage se distinguent toutes et tous par le caractère remarquable de leurs parcours intellectuel et professionnel, et en particulier par l'apport de leurs réflexions à cet objectif : la préservation d'un hôpital hospitalier. Qu'ils soient ici vivement remerciés.

Références bibliographiques

1. Ducourtieux, C., « Au Royaume-Uni, les services d'ambulances, partie émergée d'un système de santé en crise », *Le Monde*, 27 juillet 2022.
2. Gotman, A., *Le Sens de l'hospitalité. Essai sur les fondements sociaux de l'accueil de l'autre*, Paris, Presses universitaires de France, 2001, 544 p.
3. Cassin, B., « Ulysse et le jour du retour », in Cassin, Barbara (dir.), *La Nostalgie. Quand donc est-on chez soi ?*, Paris, Autrement, 2018, p. 27-63.
4. Foucault, M. *et al.*, *Les Machines à guérir*, Bruxelles, Mardaga, 1995, 182 p.
5. Baxerres, C., *et al.*, « Trente-cinq ans d'anthropologie du médicament en Afrique : retour sur l'étude des marchés informels, des hôpitaux et des usages pharmaceutiques », *Anthropologie & Santé* Mai 2017. DOI:10.4000/anthropologiesante.24622
6. Fassin, D., « Politiques hospitalières et pratiques inhospitalières », *Face à face [En ligne]*, 2 | 2000, mis en ligne le 1^{er} juin 2000, consulté le 13 novembre 2022. URL : <http://journals.openedition.org/faceaface/537>
7. Pierron, J.-P., « Les institutions hospitalières : des institutions de la reconnaissance ? », *Revue d'éthique et de théologie morale*, hors-série, n° 281, 2014, p. 149-164. DOI : 10.3917/retm.281.0149.

Présentation des auteur·es

Céline BOURQUIN est chercheuse, issue des sciences sociales, directrice de centre de recherche et professeure associée en liaison psychiatrique au Service de psychiatrie de liaison du CHUV^a. Ses recherches conjointes avec Friedrich Stiefel mettent au centre les cliniciens et leurs expériences de la médecine actuelle.

Pierre-Nicolas CARRON est interniste et urgentiste, chef du Service des urgences du CHUV. Il est également enseignant et Professeur en médecine d'urgence à l'Université de Lausanne. Il s'intéresse en particulier au développement de cette discipline, tant sur le plan académique que clinique, et à son rôle dans le système de santé en Suisse.

Thierry CURRAT est médiateur (FSM) et intervenant en thérapie sociale (TST). Il a travaillé durant près de 10 ans comme médiateur hospitalier au CHUV, puis a développé une pratique indépendante de gestionnaire de conflits, superviseur et enseignant, notamment au CAS de médiation de l'Université de Fribourg.

Jacques FAGET est sociologue et juriste, directeur de recherche émérite au CNRS (Centre Émile Durkheim, Sciencepo Bordeaux). Il est actuellement formateur en médiation dans plusieurs universités françaises et étrangères et a publié de nombreux ouvrages et articles sur la médiation dont le plus connu est *Médiations. les ateliers silencieux de la démocratie*, Toulouse, Erès, 2015.

Luigi FLORA est codirecteur patient du Centre d'Innovation du Partenariat avec les Patients et le Public (CI3P), à la faculté de médecine de l'Université Côte d'Azur (UCA), en France. Spécialiste des savoirs expérientiels des patients et de leur complémentarité avec ceux des professionnels, il est chercheur en sciences humaines et sociales (RETINES, UCA ; CRJP8, Paris Lumières ; DCP, faculté de médecine, CEPPP, Université de Montréal) et coordinateur du partenariat avec les personnes à l'épreuve de psychotraumatismes, au Centre National Ressources et Résilience (CN2R).

Silvia FUERTES MARRACO est médiatrice à l'Espace de médiation entre patients, proches et professionnels du CHUV. Auparavant, elle a été chercheuse en immunologie et immunothérapie au Département d'Oncologie du CHUV.

a. Centre Hospitalier Universitaire Vaudois, Lausanne, Suisse

David GRUSON est membre de la Chaire Santé de Sciences Po Paris. Ancien directeur de CHU et conseiller du Premier ministre chargé de la Santé, il est un spécialiste reconnu du numérique en santé. Il a co-fondé Ethik-IA, dont les propositions ont largement irrigué le nouveau régime de régulation juridique et éthique de l'intelligence artificielle en santé en France et en Europe.

Patrice GUEx est psychiatre/psychothérapeute et interniste, professeur honoraire à la Faculté de biologie et médecine, fondateur de la psychiatrie de liaison et ancien chef du département de psychiatrie du CHUV, Lausanne, Suisse. Ses publications, son enseignement et sa recherche ont porté sur la psychiatrie, la psychosomatique, les questions institutionnelles et éthiques, la relation médecin-malade et la psycho-oncologie.

Ralf Jürgen JOX est bioéthicien, neurologue et palliativiste. Professeur en éthique médicale à l'Université de Lausanne, il dirige l'Institut des humanités en médecine et l'Unité d'éthique clinique du CHUV à Lausanne. Il siège dans la Commission nationale d'éthique de la Suisse.

Bertrand Kiefer est médecin, théologien, éthicien, rédacteur en chef de la Revue Médicale Suisse.

Cinthia LEVY est avocate et médiatrice. Elle enseigne la négociation et la médiation à la Faculté de droit de l'Université de Lausanne et à l'Université de Genève. Elle est directrice de la formation en médiation pour la Fédération Suisse des avocats et codirectrice pédagogique du programme de médiation en entreprise à la HEIG-VD. Elle publie régulièrement dans le domaine de la médiation.

Pierre-François Leyvraz est professeur, ancien Chef du Service d'orthopédie et de traumatologie du CHUV et du Département de l'appareil locomoteur. Il est le fondateur d'un laboratoire de recherche en biomécanique de l'appareil locomoteur à l'EPFL^b. Ancien directeur général du CHUV, il est professeur honoraire de l'UNIL^c.

Francesco PANESE est sociologue et professeur en études sociales de la médecine et des sciences à l'Université de Lausanne. Il travaille en particulier sur les dimensions sociotechniques de la biomédecine contemporaine et le développement des connaissances et des compétences médicales et sanitaires entre professionnels et profanes.

b. École polytechnique fédérale de Lausanne, Suisse.

c. Université de Lausanne, Suisse.

Jean-Philippe PIERRON est professeur des universités en philosophie de la vie, de la médecine et du soin au Département de philosophie de l'Université de Bourgogne, et Directeur de la chaire Valeurs du soin de l'Université Jean-Moulin Lyon 3, France. Il a notamment publié : *Prendre soin de la nature et des Humains*, Belles Lettres, 2016 et *Philosophie du soin. Esthétique, éthique et politique*, Hermann, 2021.

Richard RECHTMAN est psychiatre, psychanalyste et anthropologue, directeur d'études à l'École des hautes études en sciences sociales (EHESS), Campus Condorcet, Aubervilliers, France. Ses recherches portent d'une part sur l'anthropologie de la santé mentale, et d'autre part, sur l'anthropologie des processus génocidaires.

Michael SARAGA est psychiatre-psychothérapeute, médecin chef du Service de psychiatrie générale du CHUV. Auparavant, il a longtemps travaillé en psychiatrie de liaison, où il s'est intéressé à la pratique médicale en l'abordant à partir des sciences humaines et sociales, et aux enjeux liés à la formation de l'identité professionnelle chez les médecins.

Friedrich STIEFEL est psychiatre. Il dirige le Service de psychiatrie de liaison du CHUV et est professeur ordinaire à l'Université de Lausanne. Ses recherches actuelles portent sur la communication et interaction clinique, la supervision ainsi que sur l'expérience vécue des cliniciens.

Claudia VON BALLMOOS est médiatrice certifiée par la Fédération suisse de médiation. Titulaire d'un master en droit du vivant et des diplômes d'État d'infirmière et de puéricultrice, elle a travaillé plusieurs années dans les soins, en France et en Suisse, et deux décennies dans une haute école de santé à Lausanne. Depuis 2018, elle travaille à l'Espace de médiation entre patients, proches et professionnels du CHUV.

Catherine VON ROTZ FASEL est titulaire d'une licence ès Lettres et a travaillé plusieurs années dans l'enseignement avant de s'intéresser au domaine du droit et de la médiation. Médiatrice à l'Espace de médiation entre patients, proches et professionnels du CHUV depuis mai 2021, elle est en voie d'obtention d'un bachelor en droit.

Lionel ZIGHETTI est médiateur à l'Espace de médiation entre patients proches et professionnels du CHUV. Il a auparavant travaillé comme médiateur cantonal adjoint au Bureau cantonal vaudois de médiation administrative.

Partie 1

Paradoxe de l'hôpital : entre violences et reconnaissance

Service de presse

1 – Hospitalité ou hostilité : l'hôpital comme territoire du conflit

Béatrice Schaad

Lieu de soins, l'hôpital devient-il aussi lieu de confrontations ? Certains retournements de situation ont valeur d'avertissement. Conçu en 2012, initialement dans le but d'offrir une écoute aux patients et à leurs proches qui ont rencontré des difficultés au fil de leur prise en charge, un dispositif d'écoute voit dès 2016 des professionnels de la santé, toujours plus nombreux, passer son seuil pour se plaindre de leurs patients^a. Les doléances des uns faisant écho aux doléances des autres.

Du côté des malades, sont évoqués une communication déficiente, un manque d'égards, des soins promis mais non dispensés ; tandis que les blouses blanches évoquent de la part des usagers des incivilités, de la violence verbale ou psychique, une remise en question régulière des options thérapeutiques, des consultations filmées à leur insu puis diffusées sur les réseaux sociaux. Autant d'éléments générant de la peur, une perte de sens, une usure compassionnelle. Au point qu'en 2021, ce dispositif initialement baptisé Espace patients et proches a dû être renommé pour correspondre plus fidèlement à son nouveau public de soignants. Il est ainsi devenu l'Espace de médiation entre patients, proches et professionnels (EMP).

Entre 2020 et 2021, le nombre de signalements d'agressions par des professionnels a progressé de 61 % pour atteindre 95 cas en 2021. Un peu comme si l'hôpital devenait inhospitalier pour les différents acteurs qui le vivent et pour ceux qui le font. Inscrit dans une société elle-même traversée de tensions nouvelles – désacralisation des fonctions, luttes contre les discriminations, fragilisation du contrat social –, il n'est pas totalement surprenant qu'il se voie pénétré d'antagonismes dont il fut longtemps protégé. Ses murs sont poreux, il est donc perméable aux turbulences sociétales qui l'environnent.

a. L'Espace de médiation entre patients, proches et professionnels a été créé au Centre hospitalier universitaire vaudois le 1^{er} avril 2012 avec pour missions de collecter les doléances des patients et de leurs proches concernant leur prise en charge, d'enregistrer ces situations dans un système informatique sur la base d'une taxonomie de la doléance à l'hôpital fondée sur une centaine d'indicateurs, et de restituer les tendances lourdes d'insatisfaction à différents niveaux de l'institution.

Pourtant, cette « extension du domaine de la lutte¹ » à l'hôpital prend l'allure d'une alerte. Que faut-il en effet comprendre si même la consultation, historiquement désignée comme le « lieu de rencontre entre confiance et conscience »^b, est aujourd'hui chahutée ?

Dès 1788, le médecin français Jacques Tenon se préoccupe de voir les hôpitaux devenir des « machines à traiter les malades », avec de possibles effets délétères tantôt sur les patients, tantôt sur celles et ceux qui y travaillent². Deux siècles et demi plus tard, l'hôpital serait-il devenu *une machine à générer le conflit*, et ceci, ironiquement, entre ceux-là mêmes que la maladie devrait amener à coopérer ?

L'hôpital, le dédale

L'organisation des institutions hospitalières est devenue à ce point complexe qu'elle perd en lisibilité, tant pour les malades que pour les professionnels. Le nombre de médecins et de soignants qui se relaient au chevet du patient croît sans discontinuer. Ainsi, durant son séjour, celui-ci est susceptible d'être vu par une multitude d'intervenants (essentiellement médecins et soignants), jusqu'à 44 pour une prise en charge hospitalière en médecine et jusqu'à 75 pour un patient en chirurgie³.

Ces chiffres supposent une passation de l'information entre cliniciens extrêmement soignée et une formation des différentes lignes fondée sur la coopération. Or, parmi les doléances fréquemment rapportées par les patients, c'est bien l'inverse qu'ils décrivent et dont ils souffrent. De nombreuses remarques portent en effet sur le manque de continuité entre professionnels et services qui se relaient autour du même malade au gré de leur spécialité, et qui par exemple, mettent en doute devant les patients le bien-fondé des options thérapeutiques prises dans la fraction de prise en charge précédente, ou la manière dont elle a été gérée. L'hyperspécialisation de la médecine conduit par ailleurs à une fragmentation des prises en charge dans laquelle les responsabilités se diluent et le suivi du patient s'altère fragilisant en retour la relation thérapeutique. Les uns et les autres en conçoivent une forme de dépersonnalisation, susceptible dans certains cas de se traduire par ce que la philosophe et psychanalyste Cynthia Fleury appelle « l'angoisse de l'anéantissement⁴ ». L'hôpital reflète selon elle une crise du sujet dont les effets retentissent sur le soin : « Il ne s'agit pas de dire que la seule subjectivité fait l'affaire, mais qu'elle est partie prenante

b. Définition attribuée à Louis Portes, président du Conseil national français de l'Ordre des médecins, Code de déontologie, 1947.

de la réussite du soin, de son caractère opérationnel. Si le soin est central pour le sujet – au sens où il est matriciel pour l'épanouissement de l'individuation, d'une certaine forme de bien-être personnel –, le sujet est également central pour le soin – au sens où "le colloque singulier", ou encore la qualité des relations intersubjectives entre soignés et soignants, entre soignants eux-mêmes [...], sont déterminants, tout comme la reconnaissance subjective réciproque entre patients et soignants. Soin et sujets sont indissociables. Et quand ils sont contraints à la dissociation, ils mettent en péril le soin et les sujets ».

L'hyperspécialisation entraîne encore d'autres conséquences. Elle conduit à une différenciation du langage⁵. La dynamique de spécialisation propose des territoires d'exploration de plus en plus étroits et donc des raisonnements et conceptions du réel spécifiques. La surspécialisation génère des vocabulaires eux-mêmes si différenciés qu'ils hypothèquent la possibilité de la collaboration. Ces représentations du corps, de ses mésaventures et de ses dérèglements sont adaptées à des perceptions de plus en plus affinées d'un monde que les spécialités se sont attelées à distinguer. Si les conséquences sont également positives et induisent une meilleure compréhension de la physiologie, elles exigent en revanche d'être pensées, voire contournées, pour préserver la relation entre pairs supposés collaborer au chevet du même patient et donc parler, si ce n'est la même langue, user d'un vocabulaire en partage. Or quelle part de leur langage ont encore en commun un généticien et un neurochirurgien ?

Pour éviter la discontinuité des soins due à cette atomisation des fonctions, c'est au dossier informatisé du patient que l'on se remet. Or, l'échange d'informations concernant un malade se fait essentiellement *via* l'informatique, sous forme synthétique. La pratique du travail en réseau n'est pas valorisée sur le plan économique, pas plus qu'elle ne l'est dans le cadre des formations des futurs médecins. Ceci alors même que les cursus soignants connaissent eux, des évolutions majeures à même de permettre une redistribution des tâches et responsabilités et de reformuler les termes de la collaboration avec les médecins.

Aujourd'hui, les témoignages des difficultés rencontrées par les patients et les professionnels en milieu institutionnel sont à la source de quelques cours⁶, les humanités commencent timidement d'y faire leur place. Si cette sensibilité était davantage travaillée au sens où l'entend la philosophe américaine Joan Tronto⁷, en considérant « les courants réciproques du soin », si en amont la formation offrait une plus large place au partenariat entre

les disciplines et avec le patient, aurait-on besoin de centres de médiation en aval ?

Le médecin est encore formé comme si sa seule vocation était la pratique de la médecine libérale dans une autonomie valorisée – pour ne pas dire sacralisée – et certainement peu en rapport avec la réalité de l'hôpital. Cette absence de compétences et d'ambitions collaboratives a des effets abrasifs pour les professionnels qui témoignent fréquemment d'un sentiment d'égarement quant à leur rôle et à leurs responsabilités. Il leur arrive de s'adresser à l'équipe de médiation pour tenter de mieux comprendre l'historique du parcours du patient et donc le fragment de prise en charge dans lequel ils déploient leur expertise. Ces mêmes professionnels peuvent en retour vivre comme injuste le fait de devoir répondre de la globalité d'une prise en charge dont ils ne maîtrisent en réalité qu'une portion parfois congrue.

De manière générale, l'étude des doléances des professionnels dessine la figure d'un médecin impuissant, un sentiment qui peut aller jusqu'à l'expression d'une forme de victimisation : impuissant face aux attentes des patients (qui demandent par exemple qu'on soigne l'insoignable, voire de repousser l'inéluctable) ; ou impuissant face à l'organisation du système hospitalier qui laisse peu de place à l'écoute – la rémunération suisse (Tar-med) prévoit que les cinq premières minutes comprennent pêle-mêle les salutations à l'arrivée et au départ du patient, les discussions et l'accompagnement du patient pour le confier au personnel soignant (instructions comprises) en vue de tâches administratives ; impuissant enfin, face à des institutions qui encouragent le développement d'une culture de la plainte en ouvrant des lieux d'écoute. Le patient doléant qui s'y rend peut alors être perçu comme « difficile », « bizarre », « insupportable » ou « déposant des doléances inadéquates », bien plus rarement comme quelqu'un en souffrance⁸. S'agit-il d'une forme de « déshumanisation défensive⁹ » illustrative de la difficulté à voir un patient se retourner contre soi et critiquer les soins prodigués ? Ou serait-ce plutôt la conséquence du dépôt de la doléance qui inciterait à déclasser le patient plaignant en patient difficile ? Comme l'écrit le philosophe Jean-Philippe Pierron : « Si les institutions hospitalières déploient une hospitalité à l'égard de l'homme souffrant, elles vivent aussi d'une lutte contre cette altérité de l'homme malade qui inquiète, dérange ou dénonce les violences institutionnelles et fait apparaître des impuissances. L'hospitalité y fait l'épreuve de l'hostilité qui la hante : le mauvais patient, la non-compliance ou le vieillard gênant⁹. »

De façon contre-intuitive, l'hospitalité à l'hôpital n'est pas inconditionnelle, c'est même « moins une donnée qu'une tâche⁹ ». Cela parce que s'opposent à elle un certain nombre de forces contraires dues à l'organisation des institutions elles-mêmes et aux systèmes de santé dans lesquelles elles s'inscrivent, comme les pressions temporelles ou économiques. Se pose donc aujourd'hui la question de savoir si l'hospitalité est bien ce qui est encore attendu de l'hôpital si l'on considère en comparaison les moyens accordés à d'autres missions – veille de l'économicité, développement de la technicité, etc. ? En d'autres termes, sans chercher à opposer les unes aux autres, comment définir de nouveaux équilibres tout en sachant que « l'institution sans l'éthique de l'hospitalité est vide » et que, d'autre part, « l'hospitalité sans institution est aveugle et inconséquente »¹⁰.

De la mutualité dans l'hospitalité

Préserver et si besoin restaurer une forme d'hospitalité définie par l'helléniste Jean-Pierre Vernant comme étant tout à la fois « une conduite, une valeur, une obligation, une façon de vivre et de s'ouvrir¹¹ » suppose de reconsidérer la responsabilité de tous les acteurs – patients comme professionnels. Le soin porté à l'hospitalité ne saurait s'entendre de façon univoque. À concentrer uniquement son attention sur l'importance grandissante accordée à la place et aux rôles du patient, on court le risque de marginaliser les professionnels en santé qui jouent précisément des rôles pivots dans les géométries relationnelles, qu'elles soient harmonieuses ou détériorées¹².

Cela d'autant que les pouvoirs se redistribuent et leurs équilibres se doivent d'être constamment réévalués. Le vulnérable n'est pas toujours celui qu'on croit. Le patient dispose par exemple aujourd'hui d'un savoir expérientiel, reconnu et même diplômant, savoir profane (et non profanation du savoir) susceptible d'instruire l'hôpital *via* la restitution de l'analyse de ses doléances⁸. Comment les institutions entendent-elles faire place à cette compétence ? Quel temps peuvent-elles accorder à la préparation des professionnels à cette nouvelle collaboration ?

Dans la ligne de réflexion qu'esquisse Ehrenberg¹³ commence aussi de s'imposer l'idée que la généralisation de l'autonomie comme norme sociale fragiliserait les individus. Et cela concernerait tant ceux qui sont vulnérabilisés par la nature même de l'expérience de la maladie que les professionnels de la santé qui prennent soin de ces individus fragilisés dans un contexte social et institutionnel toujours plus morcelé, où ils se sentent contraints de « se produire eux-mêmes ». Dans cette perspective,

l'étude des doléances dans un dispositif d'écoute telle que celle menée cette dernière décennie permet de constater les effets d'une forme de « déshumanisation » subie symétriquement par les patients et les professionnels sous l'aspect de la désobjectivisation^{14,15}. Est entendue ici la notion de « désobjectivisation » dans le sens d'un processus par lequel le patient expérimente, dans certaines situations, une désappropriation de son statut de sujet. Celle-ci s'exprime par le sentiment de ne pas être reconnu dans sa singularité et son agentivité, soit sa capacité à agir sur lui-même et par lui-même pour transformer sa situation. Cette expérience peut être vécue symétriquement par le professionnel.

Il est tentant de penser que l'hospitalité est de la seule responsabilité du médecin ou du soignant, particulièrement en milieu hospitalier. Or, elle suppose un soin mutuel, une préoccupation partagée par le patient et ses proches. L'hospitalité est une « réalité interhumaine, complexe, traversée d'ambiguïtés, de risques pour l'accueillant et l'accueilli. [...] Celui qui accueille peut imposer ses règles et sa façon de voir. Celui qui est accueilli peut se révéler dévorant par ses exigences, ou envahissant par ses comportements¹⁶ ».

Pour Anne Dufourmantelle psychanalyste et écrivaine, « l'hospitalité est le premier acte politique » au sens où « l'hospitalité est une histoire de seuil. Le seuil délimite un dedans et un dehors, il offre à penser le franchissement mais aussi l'agression, l'invitation, l'échange, tout ce qui peut avoir lieu autour de cette frontière »¹⁷.

Ainsi qu'elle le rappelle, la question de l'inconditionnalité de l'hospitalité apparaît comme une préoccupation dans toutes les sociétés primitives, comme s'il y avait eu dès l'aube du monde la conscience que tout en étant « la condition première de l'humanité », la notion d'hospitalité exigeait par là même une indispensable protection. Et donc, des conditions à respecter par toutes les parties pour qu'elle advienne.

La racine latine du mot hospitalité est évocatrice de l'impérative implication mutuelle du patient comme du professionnel dans sa construction : « *Hostis* signifiant à la fois hôte (invité et invitant) et l'ennemi. Ainsi l'hospitalité et l'hostilité ont une racine commune dans la langue. L'*hostis*, l'hôte est de ce fait toujours aussi potentiellement un ennemi. Derrida avait inventé un néologisme *hosti-pitalité*. L'étranger excite le fantasme de celui qui vient vous déposséder dans votre propre maison, qui vous séduit et prend vos biens¹⁷. » C'est ainsi que « la société occidentale fondée sur l'échange économique (et notamment les lieux publics qui essaient en Europe à partir du xiv^e siècle : églises, hôpitaux, universités) va commencer à penser les

règles de l'hospitalité. Qu'est-ce qui au minimum sera demandé à un mendiant, à un passant, à un réfugié, à un blessé ? [...] Quand la loi de l'hospitalité inconditionnelle devient un Code civil avec des règles, des droits et des devoirs, c'est un espace commun qui se constitue ».¹⁷

Par analogie aux écrits de Dufourmantelle, il est non seulement possible mais souhaitable de se demander ce qu'il est possible d'attendre au minimum du patient qui franchit le seuil de l'hôpital. Penser que celui-ci puisse exercer une certaine violence à l'égard des équipes de prise en charge constitue encore un tabou. C'est pourtant bien ce que l'on observe. Les situations lors desquelles médecins et soignants sollicitent l'Espace de Médiation en raison d'une tension avec un patient sont encore rares (207 entre 2016 et 2020, contre environ 600 situations du côté des patients, par année). Cependant, premier point d'attention, leur progression interroge : ces situations représentaient à peine 3 % des sollicitations en 2012, elles étaient 4 fois plus nombreuses en 2021. Second point d'attention : le niveau de violence décrit par les professionnels augmente. Violences physiques : « Oui, c'était chaud, sa fille a menacé une infirmière avec un couteau, [...] Malheureusement on a l'habitude, c'est quelque chose qui arrive fréquemment ». Violences verbales : « Elle (la proche) critique tout, tout le temps, elle est très agressive, elle contrôle par sa voix, je dois souvent lui dire qu'elle ne peut pas aller plus loin. Je ne veux plus me retrouver dans cette situation. Vous pouvez peut-être l'appeler et alors on pourra dire qu'on aura tout essayé, non¹⁸ ? »

La nature même de la relation soignant-soigné implique une dissymétrie, un point intangible : un bien portant prend soin d'un vulnérable. Face à la complexité des institutions cependant, les difficultés sont en partage et invitent à considérer un fait imparable, ainsi que l'écrit Anne Dufourmantelle : « Ce n'est que dans la rencontre et la reconnaissance de l'autre en tant qu'il préexiste à moi-même que se révèle la possibilité de la vraie hospitalité. »

Dès lors, à quoi devrait ressembler un hôpital hospitalier ? L'étude des doléances et témoignages permet d'en esquisser les contours sur la base des expériences respectives des différents protagonistes. Exprimées de part et d'autre par les soignants et par les patients, les doléances constituent en quelque sorte une feuille de route pour faire de l'hôpital non pas un territoire de la dispute mais un espace de reconnaissance des singularités.

Dans ce contexte, le suivi de notre dispositif de médiation nous a montré au cours de cette dernière décennie que la doléance et le processus de

médiation qui s'ensuit renseignent non seulement sur les « angles morts » des processus de prise en charge à l'hôpital que les usagers observent dans le système et qui appellent des améliorations mais aussi que la médiation permet – en raison de son caractère mutualiste – de restaurer la relation multilatérale entre patients, proches et soignants. Le dépôt d'une doléance apparaît comme une possibilité « d'ouvrir un espace de discussion [permettant] l'identification de repères communs¹⁹ ». Ces repères pouvant porter par exemple sur les facteurs contraignants de l'univers hospitalier, comme la fragmentation des soins à laquelle font face les deux parties au conflit. La doléance ouvre également la possibilité d'exprimer et donc de débattre d'une représentation (parfois idéalisée) de la médecine alimentée par une communication institutionnelle prioritairement centrée sur les succès de la médecine et moins sur ses limites ou ses impuissances ; ou marquée par une solidarité citoyenne du côté des patients ou de leurs proches : « Pour moi, l'hôpital c'est d'abord l'hospitalité, un lieu qui accueille avec respect et empathie les jeunes comme les vieux, qui accepte et comprend ceux qui se plaignent et ceux qui se taisent, ceux qui peuvent et ceux qui ne peuvent pas²⁰ ».

Du point de vue de l'institution, la doléance traitée en médiation offre de donner à connaître la position de toutes les parties au conflit. Elle conduit à remettre du subjectif dans la pratique : « Si la relation thérapeutique entre patients et professionnels est par nature asymétrique – le premier est temporairement vulnérable, l'autre ne l'est pas – cette asymétrie voit ses équilibres – ou plutôt ses déséquilibres – se modifier sensiblement dans le cadre du conflit. Chacun est en situation de devoir dire ses difficultés, de reconnaître la violence ressentie dans le cadre d'interactions difficiles et, en conséquence, d'évoquer ses limites. Il se joue là comme un processus d'individuation où chacun, qu'il soit patient, proche ou professionnel, est en situation de faire apparaître un peu de lui, de ses émotions, par-delà son statut de malade ou sa fonction professionnelle. Ceci se produit dans un cadre tenu par les médiateurs dans lequel personne ne perd de vue que le malade et les proches sont encore et toujours les plus vulnérables¹⁴ ». La doléance permet en d'autres termes une forme de resubjectivisation de toutes les parties.

En ce sens, la médiation s'apparente à une « tactique de résistance » par rapport au système vécu comme désubjectivant²¹. Logiquement, ces tactiques consistent essentiellement à redevenir identifiable et capable d'identifier un individu dans sa singularité. Pour le patient, le dépôt d'une doléance peut répondre pour partie à cette resubjectivisation. Pour

le professionnel, c'est un moyen de marquer ses limites en résistant au patient jugé difficile.

Nous rejoignons ici Cole et Carlin qui préconisent qu'« en guise d'alternative ou en sus d'obtenir des thérapies pour eux-mêmes, les médecins doivent chercher – et les institutions doivent fournir – des possibilités de dialogue qui permettent le soin de soi, le soutien mutuel et la réflexion²² ». Face à des situations difficiles à gérer, s'appuyer sur l'intelligence collective est sans doute la première des solutions pour sortir de l'impasse, ou tout au moins pallier un certain nombre de difficultés évitables, par exemple le paradoxe identifié par les médiateurs de l'EMP à l'occasion de leurs contacts avec les équipes soignantes : la disparition des temps de réflexion et d'échange, que ce soit entre professionnels (supervisions, colloques d'équipes, formations, groupes de parole, etc.) ou entre soignants et soignés (points de situation réguliers, rencontres, etc.). Il n'est dès lors pas étonnant que lorsque les médiateurs interviennent, ils constatent la solitude des professionnels, concentrés sur le problème du patient et qui n'ont parfois pas même connaissance des ressources mises à disposition par l'institution pour répondre à leurs propres besoins.

Digitalisation des dissensions

Réfléchir à l'hospitalité de l'hôpital paraît d'autant plus important que le conflit exprimé aujourd'hui entre ses murs est en passe de se digitaliser et de prendre une ampleur sans précédent. Il arrive en effet toujours plus fréquemment que des patients ou leurs proches témoignent de leurs insatisfactions sur les réseaux sociaux, décrivant les options thérapeutiques, l'attitude des soignants ou donnant leurs noms au mépris des règles de confidentialité absolue auxquelles est tenu le professionnel de santé. À leur tour, des pairs médecins prennent position par des commentaires sur les traitements choisis par leur collègue. Les réseaux sociaux offrent à l'expression du ressentiment une chambre d'écho inédite. Leurs effets sur la confiance au sein de l'hôpital promettent d'être dévastateurs. Face à ce péril, une définition partagée de ce que doit être l'hospitalité pourrait constituer un des remparts à la digitalisation des dissensions. L'intelligence artificielle promet de redistribuer les rôles et responsabilités dans les relations entre le soigné et le soignant²³ (voir le chapitre 1, partie 5, de David Gruson).

Il serait bien sûr simpliste d'opposer frontalement l'évolution des technologies communicationnelles et le soin porté à la relation, comme il serait

naïf d'imaginer dépasser demain la tension inhérente à toute interaction de soins. Cette oscillation est au reste séculaire, comme l'écrit Bruno Latour : « Non décidément par quelque bout que l'on prenne les techniques, jamais le rapport des moyens et des fins n'y paraît aussi simple que le suppose le partage antique entre les moralistes chargés des fins et les techniciens chargés des moyens. Ce sont des techniques qu'il faut dire comme saint Paul : Je ne fais pas le bien que je veux et commets le mal que je ne veux pas²⁴. »

Les progrès technologiques comme les logiques de rationalisation ont pour bénéfice de fournir des outils pour gérer une complexité grandissante. Mais la reconnaissance de leurs avantages va de pair avec l'identification de leurs risques, notamment humains. Leur application mécanique, sans considération pour l'environnement de soins dans lequel on l'exporte, est susceptible d'engendrer d'autres tensions. Si le but est bien que l'hôpital demeure hospitalier, la question n'est donc pas de jouer l'un contre l'autre les termes de cette problématique – les prodiges de la technologie contre la qualité relationnelle, l'économicité contre l'humanité – puisqu'elles ont les unes et les autres leur raison d'être. Il s'agit plutôt de travailler à leur compatibilité, sans cesse menacée, condition de l'élaboration d'un monde commun.

Références bibliographiques

1. Houellebecq M, Extension du domaine de la lutte, Paris, Poche, 2010, p. 155.
2. Tenon J, Mémoires sur les hôpitaux de Paris, Imprimerie de PH.-D. Pierres, 1788.
3. Whitt N, Harvey R, McLeod G, Child S, « How many Health Professionals does a Patient see during an Average Hospital Stay? », The New Zealand Medical Journal, 2007 ; 120(1253) : U2517.
4. Fleury C, Le soin est un humanisme, Paris, Tracts Gallimard, 2019.
5. Brémond M, Fieschi M, « Le partage d'information dans le système de santé », Les Tribunes de la santé, 2008 ; 4(21) : 79-85.
6. Schaad B, « Efficacité thérapeutique des doléances à l'hôpital », Revue médicale suisse, 2022 ; 8(774) : 537-554.
7. Tronto J, « Yes we Care! », Philosophie magazine, 2012 ; (59).
8. Schaad B, Bourquin C, Panese F, Stiefel F, « How Physicians make sense of their Experience of being involved in Hospital Users' Complaints and the Associated Mediation », BMC Health Services Research, 2019 ; 19(1) : 73.

9. Pierron JP, « Les institutions hospitalières : des institutions de la reconnaissance ? », *Revue d'éthique et de théologie morale*, 2014 ; 281 : 149-164.
10. Vaes J, Muratore M, « Defensive Dehumanization in the Medical Practice: A Cross-sectional Study from a Health Care Worker's Perspective », *British Journal of Social Psychology*, 2013 ; 52(1) : 180-190.
11. Vernant JP, Entretien. *Nouvelles Clés*, Hiver 2004-2005. N° 44. <http://en.marge.free.fr/jpvernant.htm>
12. Pierron JP, « Une nouvelle figure du patient ? Les transformations contemporaines de la relation de soins », *Sciences sociales et santé*, 2007 ; 25(2) : 43-66.
13. Ehrenberg A, *La Fatigue d'être soi. Dépression et société*, Paris, Odile Jacob, 1998, p. 351.
14. Schaad B, Bourquin C, Bornet F, et al., « Dissatisfaction of Hospital Patients, their Relatives, and Friends: Analysis of Accounts Collected in a Complaints Center », *Patient Education and Counseling*, 2015 ; 98(6) : 771-776.
15. Schaad B, « Je ne suis pas un numéro, quand patients et professionnels souffrent de l'hôpital », 2017, https://serval.unil.ch/resource/serval:BIB_87EB17A9D236.P001/REF
16. Verspieren P, « L'hospitalité au cœur de l'éthique du soin », *Laennec*, 2006 ; 54(4) : 33-49, www.cairn.info/revue-laennec-2006-4-page-33.htm
17. Dufourmantelle A, « L'hospitalité, une valeur universelle ? », *Insistance*, 2012 ; 2(8) : 57-62.
18. Fuertes S, von Balmoos C, von Rotz C, Zighetti I, Schaad B, *Rapport d'activité 2021. Espace de médiation entre patients, proches et professionnels – Restaurer le dialogue*, 2022.
19. Cantelli F, « La plainte comme un droit ? Médiation, politiques publiques et droits des patients », *Quaderni*, 2011 ; 76 : 101-109.
20. Borel F, Bornet F, Currat T, Schaad B, *Rapport d'activité du 1^{er} janvier 2015-31 décembre 2015, Espace patients et proches*, 2016.
21. De Certeau M, *L'Invention du quotidien. L'art de faire*, Paris, Gallimard, Folio essais, 2002, p. 349.
22. Cole TR, Carlin N, « The Suffering of Physicians », *The Lancet*, 2009 ; 374(969) : 1414-1415.
23. Gruson D, *La Machine, le Médecin et Moi*, Paris, L'Observatoire, 2018, p. 160.
24. Latour B, « La fin des moyens », *Réseaux*, 2000 ; 18(100) : 39-58.

2 – Remarques sur la fin des pouvoirs souverains et l'émergence du droit des malades

Richard Rechtman

L'avènement des droits des malades au sein de l'institution hospitalière et la création de lieu où leurs paroles peuvent enfin être entendues et accompagnées ne sont pas simplement le produit d'une lutte pour la conquête de cette légitime reconnaissance. En fait, cette transformation s'inscrit dans un long processus social et politique qui a vu la disparition progressive de tous les pouvoirs souverains qui persistaient encore au sein des sociétés démocratiques. À ce titre, la reconnaissance des droits des malades et de la légitimité de leurs paroles traduit plus encore le déploiement de l'État dans toutes les sphères de la vie sociale, jusqu'à la vie intime de chacun, que la seule conquête de nouveaux droits sociaux.

L'émergence de la médiation hospitalière s'inscrit dans un contexte social, politique et moral qui se caractérise d'abord par l'avènement de la reconnaissance plus générale du droit des malades. Cette conquête, car il s'agit bien de cela, est le fruit d'une lente transformation des pratiques hospitalières et des modes de pensée sur la condition de malade et tout particulièrement sur le rapport entre les malades et les soignants. Mais elle s'inscrit aussi dans l'ensemble des mouvements qui, ces dernières années, ont fait apparaître l'usager comme un acteur à part entière de la société civile et plus largement de la citoyenneté contemporaine.

S'agissant des espaces d'écoute des doléances, les travaux de Béatrice Schaad ont permis d'éclairer la genèse de cette nouvelle forme de pensée hospitalière. Renouant avec l'étymologie d'hospitalité, ces espaces ont progressivement pris leur place au sein de l'hôpital non seulement pour recueillir les doléances des patients, parfois leurs attentes déçues, leurs réserves, voire leurs exigences, et donc pour les résoudre grâce à des médiations non judiciairisées, mais aussi pour inscrire dans le fonctionnement même de l'hôpital un principe simple et pourtant ignoré jusqu'alors : la parole de tous et donc de chacun compte et mérite d'être entendue.

Cette dernière remarque pourrait sembler aller de soi, tant aujourd'hui il nous apparaît évident que la parole de chacun doit être écoutée. Pourtant, cette évidence est le produit d'une transformation majeure et très récente de nos sensibilités, sans revenir sur les luttes qui ont permis de

faire entendre la voix des victimes ces dernières années et ce que Beatrice Schaad a développé¹, je voudrais souligner une autre transformation majeure qui a largement contribué à rendre possible cette évolution.

Qui aurait pu, en effet, imaginer il y a moins d'un demi-siècle que la parole des patients, leurs plaintes, voire leur mécontentement à l'égard des soins et des soignants puissent figurer au même rang d'importance que la qualité des soins et de leur efficacité. On ne venait pas à l'hôpital pour parler ou être écouté, encore moins pour se plaindre, pensait-on alors, mais bien pour y être soigné. Il était légitime de s'en remettre aux gens de l'art. Il arrivait bien sûr que certains patients manifestent leur mécontentement, voire plus, il arrivait aussi que des soignants fassent de même, ces choses n'étaient pas interdites. Les patients n'étaient pas nécessairement intégralement soumis, sans autre possibilité que de se taire et d'obéir aveuglément. La littérature fourmille de récits truculents où des hommes et des femmes refusèrent de façon véhémente d'être interdit de parole. La question n'est pas là. Et il serait très anachronique de vouloir la situer sur le versant d'une hypothétique alternative d'avoir ou non le droit de parler. Bien sûr qu'il était possible de se plaindre, de se mettre en colère, de dénoncer des abus, etc. Mais justement, ce n'était pas un droit, juste une possibilité, sans autre effet politique. La différence majeure réside précisément en ce point, l'inscription dans le droit hospitalier de cette possibilité de parole et donc l'inscription dans l'organisation même de l'hôpital d'une égalité de parole entre les soignants et les malades. C'est cette égalité qui n'était jusqu'alors pas reconnue au nom de l'intérêt suprême du soin. Les hommes et les femmes au sein de l'hôpital n'y étaient pas égaux en droit du simple fait que les uns étaient malades et les autres devaient les soigner.

L'introduction de nouveaux droits du malade et tout particulièrement la reconnaissance d'un égal accès à la parole pour les uns, comme pour les autres, est d'abord et avant tout le produit d'une transformation anthropologique majeure qui s'appuie sur un double mouvement presque concomitant : la disparition des dernières institutions de souveraineté, et la transformation des espaces publics en lieu d'exercice d'une nouvelle forme de démocratie participative où la place de chacun constitue le socle du collectif.

Revenons sur le premier temps, la disparition des régimes d'exception et la fin des institutions où régnaient encore des pouvoirs souverains². Il s'agissait d'espaces, de lieux et surtout d'institutions, au sens sociologique du terme, au sein desquels la représentation démocratique n'était pas

reconnue comme le principe organisateur de leur fonctionnement interne. Depuis la Révolution française, les principes démocratiques étaient inscrits au fondement de toute l'activité politique de la société, la souveraineté de l'époque monarchique (qui était avant tout une politique) y avait été abolie, à l'instar des privilèges accordés à la noblesse. Le pouvoir ne se transmettait plus par le sang ou le rang, mais par l'élection et surtout au travers du principe de représentativité, où la seule souveraineté encore reconnue, celle du peuple ou de la nation, était avant tout symbolique et métaphorique. Toutefois, en dehors de la sphère purement politique, de nombreux espaces de souveraineté persistaient, non pas comme des petits royaumes ou des duchés, mais simplement par le fait que leur organisation interne n'avait pas à répondre aux règles démocratiques selon lesquelles les voix de tous y devraient être égales. Les individus intervenants au sein de ces institutions souveraines devaient se plier aux règles propres à chacune, sans faire état de leurs droits politiques acquis à l'extérieur. Car il ne s'agissait pas, loin s'en faut, d'abdiquer l'ensemble de ces droits politiques, mais simplement d'accepter qu'ils ne régissaient pas ces lieux d'exception. À la fin des années 1970, Michel Foucault en dénombrait encore cinq : la famille, l'armée, le clergé, l'éducation nationale et enfin l'hôpital^{3,4}. Dire qu'il s'agissait d'institutions où s'exerçaient des pouvoirs souverains ne signifie pas qu'ils constituaient des lieux de pouvoir absolu, loin de là. La terreur n'y régnait pas nécessairement, le droit commun pouvait s'y appliquer (en cas de faute relevant justement du droit commun), l'arbitraire ne s'exerçait pas nécessairement sans contre-pouvoir et la domination d'un leader n'avait pas vocation à tout écraser. Plus simplement, il convient de noter que, dans ces univers particuliers, l'État déléguait une grande part de ses pouvoirs au profit des instances dirigeantes de ces institutions : le père, le clergé, les grands officiers, le corps médical et s'interdisait de ce fait son habituel droit de regard sur l'ensemble de ses « sujets ». De sorte que dans la famille, dans l'armée, dans le clergé, à l'école, les individus étaient distribués dans des groupes non homogènes disposant de pouvoirs et de prérogatives distincts sans l'intercession de l'État. C'est ce qui a permis pendant de longues années que la famille, l'école, la religion et l'hôpital échappent, au moins partiellement, aux pouvoirs des disciplines qui, eux, reposent sur l'égalité de tous ceux sur lesquels ils s'exercent.

Le premier bastion à être tombé est celui de la famille, avec la promulgation des lois sur l'enfance maltraitée au début des années 1960 où, pour la première fois, l'État s'immisçait à l'intérieur des familles pour contester la seule domination paternelle et la soumettre à son autorité par l'intermédiaire d'un nouveau corps d'experts (les assistants de service social).

La souveraineté paternelle disparaissait, par le simple fait que l'État s'offrait un droit de regard sur la façon d'élever ses propres enfants^{5,6}. La religion, son clergé plus exactement, a connu le même effritement de sa souveraineté. À ce titre, les récentes condamnations de la pédophilie témoignent de la fin du régime d'exception dans lequel l'Église maintenait son magistère. De façon moins cruciale et sans doute moins visible, l'hôpital a connu la même évolution. La perte du magistère médical s'est accompagnée d'une remise en cause de la distribution des pouvoirs qui y régnaient. C'est précisément au décours de cette remise en cause que la parole des patients est apparue comme nécessairement légitime. Le point important est bien sûr celui de la légitimité, car comme je le soulignais plus haut, cette parole pouvait exister mais elle n'avait pas de légitimité interne, ou tout au moins pas la même légitimité que celle des soignants. L'avènement d'une démocratie sanitaire nécessitait au préalable la transformation de ces pouvoirs souverains au profit d'un contrôle direct de l'État sur toutes les institutions par le biais de l'individualisation de son pouvoir sur chacun. Alors que dans le pouvoir souverain, l'État déléguait une partie de ses prérogatives à quelques-uns, dans la démocratie sanitaire, il concentre tous les pouvoirs de régulation, d'organisation, et de contrôle, et pour ce faire il accorde à chacun les mêmes droits quelle que soit sa condition au regard de l'Institution (la distinction soignants/malades s'y efface) et donc un même droit à la parole. De façon sommaire, on pourrait dire que la démocratisation consiste à promouvoir le règlement des conflits par la parole et non plus par les armes. Autrement dit, par le dialogue et non plus par la domination ou l'écrasement d'un groupe par un autre. À l'hôpital, ce fut par la reconnaissance du malade comme un acteur de la scène institutionnelle et non plus comme un « produit » de cette même institution. C'est à partir de cette première transformation qu'il a été possible de rendre légitime la reconnaissance du droit des malades et de leurs droits légitimes à parfois se plaindre. Pour ce faire, il aura d'abord fallu ce long processus de démocratisation interne et d'effritement de la souveraineté propre à ces différentes institutions. Mais ce mouvement démontre surtout que l'État s'infiltre désormais partout entre l'individu et l'institution, aucun lieu ne lui échappe, aucun pouvoir ne le dépasse, aucun savoir ne peut s'opposer à son empire. On le voit, derrière cette victoire des droits au sein de l'hôpital, c'est d'abord une conquête supplémentaire de l'État plus qu'une authentique victoire des malades. Même si la seconde n'en est pas moins réelle, elle se soumet préalablement à l'extension du pouvoir de l'État.

Conclusion

Il n'en demeure pas moins qu'à chaque fois que l'État ouvre de nouveaux droits pour mieux étendre son influence sur les populations qu'il gouverne, ces mêmes populations s'en emparent et réinventent des façons originales de développer de nouvelles formes d'agentivité. C'est précisément ce dont témoigne l'histoire récente de l'Espace de médiation entre patients, proches et professionnels. Les lieux où les nouvelles formes de citoyenneté peuvent s'exprimer soulignent l'émergence d'un nouveau rapport des individus au politique et la place désormais croissante des collectifs locaux dans l'expression et la gestion du quotidien de chacun quelle que soit l'institution. Mais cela, c'est une autre histoire...⁷

Références bibliographiques

1. Schaad B. « Un hôpital peut-il améliorer ses soins grâce aux plaintes des patients ? », *Revue médicale suisse*, 2022 ; 8(774) : 539-41.
2. Agamben G, *État d'exception*, Paris, Seuil, 2003.
3. Foucault M : « Le sujet et le pouvoir », in *Dits et écrits : 1980-1988*, Paris, Gallimard, tome IV, 1994, p. 222-243.
4. Foucault M : « La technologie politique des individus », in *Dits et écrits : 1980-1988*, Paris, Gallimard, tome IV, 1994, p. 813-828.
5. Hacking I : « La fabrication d'un genre : le cas de l'enfance maltraitée », in *Entre science et réalité, la construction sociale de quoi ?*, Paris, La Découverte, 2001, p. 171-220.
6. Rechtman R. « Souffrances psychiques et évolutions de la psychiatrie », *Études, revue de culture contemporaine*, 2011 ; 4154 : 329-339.
7. Göle N, Rechtman R, Laugier S, Cohen Y. *Revendiquer l'espace public*, Paris, CNRS Éditions, 2022.

3 – « Les malades passent à l'acte » : apories de la biomédecine et quêtes de reconnaissance des patients

Francesco Panese

Produit en 1979 et diffusé deux ans plus tard, le film documentaire *Les malades passent à l'acte*¹ propose aux téléspectateurs de l'époque de découvrir, comme l'indique la notice de l'INA (Institut National de l'Audio-visuel), « comment, dans la période récente, le malade a été amené à devenir acteur de sa maladie, de son traitement médical et à revendiquer ses droits et sa dignité face au corps médical ». À plus de quarante ans de distance, il dresse un portrait mosaïque des relations entre médecine et société qui surprend aujourd'hui par son actualité : démarche judiciaire de parents par suite d'erreurs médicales qui ont engendré la surdité de leur fils, témoignage d'une femme racontant comment elle a inventé elle-même son traitement contre la sclérose en plaques à l'encontre du pessimisme des médecins, activisme d'un patient tétraplégique à l'origine d'un groupe d'action des malades qui intervient dans la gestion des conflits à l'hôpital, un autre patient effectuant sa dialyse à domicile dans une petite chambre à coucher, activités pédagogiques du Womens'Health Center de San Francisco pour permettre à des femmes d'apprendre concrètement l'anatomie de leur corps, ou encore le développement des *Free Clinics* californiennes et de la Clinique du peuple de Montréal s'impliquant dans la défense de la qualité des soins et des droits des malades.

Cette archive médiatique témoigne d'un phénomène dont nous tenterons de repérer quelques moments : le retour de la figure du patient comme *sujet*. Ou peut-être s'agirait-il plutôt de parler de *retours* au pluriel, des retours qui scandent la longue histoire de la critique de la médecine moderne qui a largement contribué à éclipser la *pertinence du sens profane et de l'expérience concrète de la maladie* dans la prise en charge des malades. Comme l'a montré Olivier Faure, cette éclipse ne relève pas de supposés choix moraux, mais elle s'inscrit au cœur de la connaissance et de la pratique de la médecine clinique moderne :

« Le diagnostic anatomopathologique entraîne [...] une recomposition de la nosologie. Celle-ci ne dépend plus des symptômes que le malade éprouve et peut exprimer mais des signes que le

médecin repère. Le diagnostic anatomopathologique dépossède bien le malade de la faculté de dire sa maladie²⁻⁴. »

Cette dépossession constitue un tournant anthropologique qui marquera longtemps l'exercice de la médecine : elle s'occupera moins du malade comme sujet de sa maladie que comme spécimen où s'actualise avec quelques variations secondaires une symptomatologie universelle⁵. La biomédecine qui se développera dès les années 1950 poursuivra ce même projet mais à des échelles moléculaires mobilisant une nouvelle batterie de technologies d'explorations et d'interventions⁶. Et comme nous le verrons, c'est précisément dans le sillon de la critique de cette biomédecine que s'affermiront une pluralité de revendications à la fois politiques et cliniques pour la reconnaissance des malades comme sujet. On assiste en effet, dès les années 1960 et surtout 1970, à un faisceau de « luttes pour la reconnaissance⁷ » qui prendront divers chemins : la critique de l'enseignement biomédical à l'origine de l'élaboration du modèle biopsychosocial, la dénonciation de « l'expropriation de la santé » induite par la « crise de la médecine moderne », le développement des associations de malades et de la socialité en santé, et l'essor toujours précaire de formes de participation et d'implication des patients aux mondes de la médecine et de la santé.

Au seuil de cette brève enquête^a, une précision s'impose. La clinique ordinaire des praticiens a sans doute toujours débordé du carcan technicien de l'anatomopathologie comme de la biomédecine contemporaine et il serait absurde de considérer que le « patient comme personne » ait été, et est encore, inconsideré sur le plan relationnel. Les récits des médecins et des patients d'hier comme d'aujourd'hui témoignent en effet souvent d'une reconnaissance sincère des malades. Toutefois, cette reconnaissance relèvera avant tout de la *bienfaisance* – une obligation morale qui sera formalisée en *principe* par Beauchamp et Childress⁹ – au détriment de la *reconnaissance de la pertinence des compétences du sujet malade* qui constitue le cœur des critiques de la biomédecine que nous parcourrons. C'est le cas notamment de la critique du réductionnisme biomédical de Georges Libman Engel sur laquelle il bâtira son modèle biopsychosocial, première étape de notre parcours.

a. Celle-ci fait suite à une première esquisse très succincte⁸.

« Des problèmes qui ne se prêtent pas facilement à l'approche biomédicale » : le développement du modèle biopsychosocial

Les efforts de l'interniste et psychiatre Georges Libman Engel dans le développement du modèle biopsychosocial ont en effet pour pivot un retour nécessaire du patient. Sa critique est à la fois épistémologique et sociologique. Il y remet en question le dualisme, le réductionnisme, le mécanisme, le causalisme, et surtout le « dogmatisme » du modèle biomédical :

« Le dogmatisme inhérent à une telle foi aveugle dans le modèle [biomédical] et à ses prétentions exagérées a fortement contribué à détourner l'intérêt et l'attention des scientifiques des problèmes qui ne se prêtent pas facilement à l'approche biomédicale. Il s'agit notamment des aspects plus personnels, humains, psychologiques et sociaux de la santé et de la maladie, de la fonction de soin plutôt que de guérison du médecin, que la biomédecine ne considère ni comme accessibles à une évaluation scientifique rigoureuse ni comme essentiels à la formation du médecin¹⁰. »

La tâche que se fixe Engel est dès lors de transformer en profondeur la formation des médecins tant sur le plan clinique que nosologique, une tâche souvent occultée par la schématisation simpliste de son modèle :

« Au cours des trente dernières années, explique Engel, l'enseignement médical est devenu de plus en plus compétent en transmettant aux médecins des connaissances scientifiques sophistiquées et des compétences techniques sur le corps et ses aberrations. Pourtant, dans le même temps, il n'a pas accordé l'attention correspondante à la compréhension scientifique du comportement humain et aux aspects psychologiques et sociaux de la maladie et des soins aux patients. [...] La négligence de cette dimension importante de l'éducation du médecin est à l'origine des plaintes fréquemment exprimées par les patients, selon lesquelles les médecins sont insensibles, négligents, arrogants et mécaniques dans leurs approches. Il y a sans doute de nombreuses raisons à cette situation, mais la plus importante est l'influence omniprésente du modèle biomédical de la maladie. [...] La promesse de la conquête ultime de la maladie, sur laquelle la biomédecine sollicite le soutien du public, ne fait que répondre à un désir humain profondément ancré de paradis sur terre. Nous payons déjà le prix de promesses qui n'ont pas été et ne peuvent pas être tenues¹⁰. »

Engel établit ainsi une corrélation entre la montée en puissance de la biomédecine et l'insatisfaction du public à l'égard de la qualité des soins médicaux. Selon lui, sur le plan clinique, les plaintes des patients par rapport à leur prise en charge « traduisent la prise de conscience par le public de graves lacunes dans les connaissances et la capacité de l'establishment médical à gérer rationnellement tout ce que recouvre l'expérience humaine de la maladie [...], même si, culturellement et intellectuellement, le patient et le médecin adhèrent au modèle biomédical de la maladie¹⁰ ». Et sur le plan de la conception de la santé et de la maladie, son modèle biopsychosocial « renonce aux principes scientifiques archaïques du dualisme et du réductionnisme et remplace les simples explications de cause à effet de la causalité linéaire par un modèle de causalités réciproques [selon lequel] la santé restaurée n'est pas l'état de santé antérieur mais représente une harmonie intersystémique différente de celle qui existait avant la maladie, avec des caractéristiques basées sur tous les changements systémiques subis pendant la maladie. En raison de la maladie, non seulement l'individu est changé en tant que personne, mais les autres peuvent également être changés dans leur relation avec lui, dans la famille comme dans la communauté¹⁰ ».

Si le modèle biopsychosocial aura la fortune que l'on sait, Engel n'est de loin pas un penseur isolé. La conception de la santé qui intègre la modulation réciproque de la vie humaine et de ses contextes est alors en plein essor. En 1965 déjà, René Dubos développe dans *Man Adapting*^b l'idée selon laquelle l'intégration de la personne et du patient est une condition *sine qua non* d'une conception adaptative et contextuelle de la maladie et de la santé :

« Dans le cas de l'homme [humain], la santé est autre chose que simplement l'état dans lequel on peut dire que l'organisme est physiquement adapté, par des mécanismes passifs, à son milieu physico-chimique ; elle suppose en effet, en outre, que la personnalité ait la possibilité de s'exprimer créativement¹¹. »

La possibilité de cette « expression créative » sera au cœur d'une nouvelle vague critique, explicitement sociale, politique et culturelle cette fois.

b. Son ouvrage *Man Adapting* sera traduit en français en 1973 sous le titre *L'Homme et l'Adaptation au milieu*¹¹ au moment même où les critiques de la biomédecine se multiplient. Agronome, biologiste et pionnier en écologie, il rédigera, notamment en 1972 avec l'économiste britannique Barbara Ward le rapport « Only One Earth¹² » qui servira de base à la première Conférence des Nations unies sur l'environnement de Stockholm de 1972.

Dénoncer « l'expropriation de la santé » et la « crise de la médecine moderne »

C'est dans le même sillon critique qu'Ivan Illich publie en 1975 *Nemesis médicale. L'expropriation de la santé*¹³ dans lequel il ébauche sa thèse radicale présentée un an plus tôt selon laquelle « l'iatrogenèse de l'angoisse, de la douleur, de l'invalidité et de l'inadaptation constitue dans son ensemble l'impact le plus significatif des prestations médicales et hospitalières¹⁴ ». Le constat d'Illich prend alors la forme d'un paradoxe : alors même que la médecine se technicise et devient de plus en plus chère, la santé des populations diminue, cela notamment dû – comme l'envisageait déjà Dubos – à une perte des capacités propres aux individus de vivre et de s'adapter avec leurs propres moyens à leurs environnements, une perte d'autonomie des personnes ordinaires face à la santé et aux maladies induite par le développement de l'institution médicale elle-même.

Ici encore, Illich n'est pas seul sur le front de cette critique radicale. Son ouvrage inspirera un important recueil d'articles publié trois ans plus tard par le psychologue John Ehrenreich sous le titre *The Cultural Crisis of Modern Medicine*¹⁵. La douzaine de textes réunis y analysent entre autres la « dérive marchande de la médecine concomitante à la détérioration simultanée de la santé produite par le même système économique », les « inégalités économiques de santé et d'accès aux soins », les « effets délétères de la médecine coloniale puis de la médecine humanitaire sur le front de l'impérialisme » – notamment sous la plume de Franz Fanon –, le déficit d'attention et d'investissement « dans les environnements de vie pour améliorer la santé », ou encore la « colonisation médicale du corps des femmes » et la « disqualification de leurs capacités sociales ». Toutes ces contributions se posent une même question : « quelle est la valeur réelle des soins médicaux scientifiques et quel est le prix de ces soins en termes de dommages physiques, de dépendance sociale et d'impuissance politique. En bref, il s'agit de contributions à ce que nous pourrions appeler une “critique culturelle” de la médecine moderne¹⁵ ». Et tous posent le constat selon lequel la « crise culturelle » de la médecine découle non pas de la rareté de ressources de soins, mais plutôt de leur abondance, laquelle nécessiterait une gestion impliquant une volonté et des besoins sociaux non encore acquis :

« Certaines des revendications issues de la critique culturelle – par exemple, un système de santé basé sur l'auto-assistance [*self-help*], une moindre dépendance à l'égard des soins médicaux professionnels, une approche de la santé soulignant l'importance des

habitudes personnelles telles que l'alimentation, l'exercice physique, le tabagisme, etc. – [...] exigent des changements majeurs dans la façon dont les gens se perçoivent, perçoivent leur corps, perçoivent leurs relations avec les autres ; elles exigent que l'imagination des gens soit libérée. Et ce n'est que dans des conditions d'implication massive dans un mouvement social que ces changements ont des chances de se produire¹⁵. »

Le mouvement qu'appellent de leurs vœux ces analystes militants sera porté par de nombreuses associations de malades qui s'affirmeront dès les années 1970 dans le cadre des mouvements contestataires, puis les années 1980 sous l'effet de la crise du SIDA.

Du *self-help* au lobbysme politico-sanitaire : entre association et contestation

Si des professionnels de la santé engagés la rejoindront parfois, c'est bien hors de l'institution médicale que se développe la militance critique de la biomédecine, des manières de prendre en charge les patients aux tentatives d'infléchir les politiques de santé. Une association marquera l'essor et l'affirmation du mouvement de revendication de la pertinence des compétences et connaissances profanes et expérientielles des malades : les Alcooliques anonymes (AA) :

« Les prémisses de ce mouvement, explique Gross, sont traditionnellement attribuées aux Alcooliques anonymes (AA), association fondée en 1935 aux États-Unis par deux hommes alcooliques, dont un était médecin. L'un comme l'autre avait connu un parcours de vie caractérisé par un cycle ininterrompu de rechutes, de situations humiliantes et de dépressions. Après des années à tenter sans succès de rompre ce cycle, leur entraide mutuelle, basée sur leur expérience de la maladie alcoolique, a été décisive. La rencontre entre ces deux personnes alcooliques a ouvert la voie du rétablissement, non seulement à eux mais aussi aux millions d'alcooliques qui, au fil des années, ont rejoint la fraternité des Alcooliques anonymes¹⁶. »

Mais c'est surtout dès les années 1970 que s'opérera la convergence entre *self-help* et lobbysme politico-sanitaire, mobilisant des personnes ayant une souffrance en partage. On assiste alors à des formes de mobilisations, d'organisations et de socialités contestataires qui s'opposent frontalement au « pouvoir médical ». C'est le cas notamment du célèbre mouvement *Our Bodies, Ourselves* qui porte la critique de « la surmédicalisation de la

santé des femmes et défend l'idée de solliciter l'expertise des femmes sur leur propre santé plutôt que de la penser à leur place^{16,c} ». Ce sera bientôt aussi le cas des mobilisations contre le SIDA qui remettront en question le cœur de l'expertise biomédicale. Né très tôt après l'identification des premiers cas au début des années 1980, l'activisme des militants porte les revendications des profanes sur le terrain de la connaissance de la maladie et des institutions sanitaires censées la contrer, notamment dans le cadre de la AIDS Coalition To Unleash Power (ACT UP) fondée en 1987. L'une des bases et des ressources de cette mobilisation est une nouvelle fois la « construction de l'expertise profane » :

« À l'intérieur d'une arène vaste et souvent illuminée au périmètre diffus et poreux, raconte le sociologue et historien du SIDA Steven Epstein, un assortiment éclectique d'acteurs a cherché à faire valoir et à évaluer des revendications. L'arène de l'établissement des faits ne comprend pas seulement des immunologistes, des virologistes, des biologistes moléculaires, des épidémiologistes, des médecins et des autorités sanitaires fédérales [...] ; elle englobe également un mouvement activiste fort et différencié en interne, ainsi que divers organes de médias alternatifs, notamment des publications actives et la presse gay¹⁸. »

C'est en cumulant différentes formes de crédibilité que cette mobilisation militante a pu gagner une place dans l'orientation de la production des évidences scientifiques et cliniques de manière à faire évoluer tant la recherche biomédicale que la disponibilité de thérapies et de soins médicaux. Les « Activistes des traitements » (*Treatment activists*) sont ainsi intervenus de manière prépondérante dans la conception, la conduite et l'interprétation des essais cliniques utilisés pour tester la sécurité et l'efficacité des traitements.

Ces mouvements de contestations et ces associations ont ainsi fondé leur action sur une solidarité dans la collectivité malade qui permet à chacun d'être réciproquement utile, doublée d'un principe d'égalité selon lequel les patients doivent pouvoir faire usage de leurs droits et de leurs compétences face aux professionnels et aux institutions. Au cœur de cette lutte pour la reconnaissance, on retrouve la revendication épistémique, institutionnelle et politique de la pertinence de l'« expertise expérientielle des malades », notion précieuse élaborée par Borkman en 1976¹⁹ et mise

c. Signe de l'existence à l'époque d'un réseau militant très actif, Barbara Ehrenreich, co-auteurice et épouse de John Ehrenreich et très proche de « Our Bodie, Ourselves », publie en 1973 avec Deirdre English *Complaints and Disorders : The Sexual Politics of Sickness*¹⁷.

en œuvre par Akrich et Rabeharisoa dans leurs enquêtes sur l'engagement contemporain des associations de malades dans la recherche biomédicale :

« La notion d'expertise expérientielle [...] distingue : l'expérience, qui s'exprime par l'intermédiaire du récit à la première personne ; le savoir expérientiel qui suppose une appréhension mentale plus élaborée sur la nature et la signification de l'expérience : il se construit souvent par l'intermédiaire de processus collectifs d'échange et de confrontation et suppose une prise de distance, une analyse, une rationalisation ; l'expertise expérientielle qui se traduit par une compétence à mobiliser le savoir expérientiel pour apporter des réponses à des problèmes formulés en termes généraux ou spécifiques²⁰. »

Comme l'expliquent ces deux auteures, « c'est en partie parce que certains mouvements ont su se faire reconnaître comme des interlocuteurs compétents, informés et porteurs d'un savoir propre que l'intégration des associations dans la gouvernance de la santé a progressé, dans un contexte marqué par des incertitudes et des controverses face auxquelles l'expertise médicale a montré ses limites²⁰ ».

Un horizon tourmenté : (re-)considérer les expériences de la maladie et resocialiser la santé

L'ébullition critique que nous avons parcourue a contribué à transformer la médecine. Ces transformations toucheront notamment l'éducation médicale. Sur le plan pédagogique, dès les années 1970, apparaissent des programmes qui mobilisent des patients dans l'enseignement des compétences cliniques (examen physique et communication) à partir du concept développé en 1964 par Barrows et Abrahamson qui sera à l'origine du développement des enseignements avec « patients simulés^{21,22} ». Dans les mêmes années, sociologues et anthropologues de la santé – un domaine alors en plein essor – s'intéressent à la longue tradition du *self-help*, telle Thomasina Borkman qui, comme mentionné, développe la notion de « connaissance expérientielle » définie comme « vérité basée sur l'expérience personnelle d'un phénomène¹⁹ », par opposition à la « connaissance professionnelle » acquise par la formation. Cette notion deviendra un outil analytique majeur pour comprendre et orienter les relations entre les malades, les groupes d'entraide et les professionnels. Dans la même veine, « l'exploration de la frontière entre l'anthropologie, la médecine et la psychiatrie » conduit Arthur Kleinman, médecin psychiatre formé en

anthropologie, à défendre l'idée selon laquelle l'anthropologue-clinicien peut devenir l'interprète de la réalité des malades à la croisée des conceptions traditionnelles et biomédicales de la maladie :

« Dans le secteur de la guérison populaire [*folk-healing*] des sociétés développées et dans le domaine des soins de santé populaires [*popular health care*] de pratiquement toutes les sociétés, l'expérience de la maladie est presque toujours traitée, alors que la maladie ne l'est que de façon désordonnée. Cela peut être tragique lorsque la maladie est mortelle mais curable par les praticiens de la médecine scientifique moderne. D'autre part, les praticiens de la médecine scientifique moderne ne font souvent rien ou presque pour traiter les comportements et les expériences de la maladie qui sont à l'origine de la plupart des problèmes de gestion des patients dans leur pratique clinique. Dans la culture populaire des sociétés technologiquement avancées, l'acceptation croissante de la perspective biomédicale signifie qu'une préoccupation excessive pour les problèmes de maladie biologique peut affaiblir les processus culturels traditionnels de traitement des problèmes de maladie psychosociale²³. »

Partant de ce constat, Kleinman militera pour l'intégration de méthodes sociales et culturelles dans la formation de routine des médecins afin de permettre, selon lui, une pratique clinique « plus humaine et plus appropriée », un horizon qui est encore celui des humanités en médecine.

Ces transformations de la médecine, et en particulier de la formation médicale, amorcées dans les années 1970 doivent pourtant être nuancées. Les années 1980 sont marquées par un ralentissement des réformes qui visaient une meilleure reconnaissance clinique des connaissances et compétences des malades. Il semble possible d'en identifier provisoirement quatre causes au moins : l'évolution relative de l'institution médicale suite aux critiques des deux décennies précédentes ; le développement de la génétique, et notamment la découverte des polymorphismes de restriction, soit les variations individuelles des génomes à partir desquelles va se construire l'espoir d'une médecine tirant avantage de la cartographie du génome pour comprendre et soigner un large spectre de pathologies ; l'essor dans les mêmes années de l'*Evidence-Based Medicine* comme stratégie d'apprentissage clinique tirant profit de l'accroissement constant des données biomédicales publiées qu'il s'agissait idéalement d'assimiler et d'intégrer dans la pratique, laquelle sera formalisée dès les années 1990²⁴ ; enfin, l'extension du néomanagement dans le champ de

la santé et l'affirmation néolibérale concomitante de la santé comme relevant de l'entrepreneuriat.

Un nouveau cycle de la critique transformative de la biomédecine ?

Force est de constater que la tension entre les développements de la biomédecine et la quête de la reconnaissance des malades est loin de constituer une trame linéaire. Elles se composent plutôt de cycles critiques qui engendrent des transformations parfois durables et parfois éphémères de l'institution médicale et des systèmes et politiques de santé. Les historiens du futur repéreront peut-être le déploiement actuel d'un nouveau faisceau d'initiatives visant, à nouveau, le développement d'une médecine plus ouverte et intégrative. En attendant, terminons par quelques indices. L'introduction d'outils et d'approches de sciences humaines et sociales dans la formation des médecins²⁵ réalise partiellement le vœu de Kleinman. La mise en place de dispositifs de médiation hospitalière pour faire face à l'insatisfaction des patients²⁶ est une manière de répondre au vœu de Engel d'accorder plus de crédit « à ce que les patients rapportent », en plus et au-delà de ce que les médecins peuvent observer, sans quoi « les patients se sentent utilisés, maltraités et déshumanisés et en veulent aux médecins et au système qui les soumet à de telles expériences¹⁰ ». L'intégration en médecine des urgences environnementales comme l'initiative *Lancet Countdown*²⁷ aurait sans doute ravi René Dubos. Ou encore, l'approche de l'*Experience-Based Co-design* (EBCD) qui vise à permettre aux professionnels de concevoir avec les patients des services, des parcours de soins et même des essais cliniques dans le domaine de thérapies expérimentales²⁸ est un dispositif dont les activistes d'ACT-UP auraient sans doute rêvé.

Ces initiatives et innovations constituent aujourd'hui un ensemble encore mosaïque qui esquisse peut-être l'idéal du *Patient and Public Involvement* (PPI) que des agences de recherche et des institutions médicales et sanitaires semblent en passe de s'approprier^{29,30}. On peut dès lors imaginer, et espérer, qu'elles contribueront à donner une nouvelle assise à la reconnaissance de la pertinence du sens profane et de l'expérience concrète de la maladie dans la prise en charge des malades et la conduite de la santé, servie par des dynamiques collaboratives dont il faut poursuivre l'expérimentation.

Références bibliographiques

1. Givray C, et al., Les malades passent à l'acte, série Une histoire de la médecine, Paris, Pathé Cinéma, 1979 (1^{re} diffusion 22/02/1981).
2. Faure O, « Le regard des médecins », in Corbin A, Courtine JJ, Vigarello G (dir.), Histoire du corps, Paris, Seuil, 3 volumes, vol. II, 2005; p. 15-50.
3. Keel O, L'avènement de la médecine clinique moderne en Europe (1750-1815) : politiques, institutions et savoirs, Montréal, Presses de l'université de Montréal, 2001, p. 542.
4. Panese F, « Mises en scène photographiques des corps en médecine », in Buignet C, Rykner A (dir.), Entre code et corps : tableau vivant et photographie mise en scène, Pau, Presses universitaires de Pau, 2012, p. 181-204.
5. Sinding C, « Clinique », in Lecourt D, Dictionnaire de la pensée médicale, Paris, PUF, 2004, p. 249-255.
6. Gaudillière JP, Inventer la biomédecine. La France, l'Amérique et la production des savoirs du vivant (1945-1965), Paris, La Découverte, 2002.
7. Honneth A, La Lutte pour la reconnaissance, Paris, Cerf, 2000.
8. Panese F, « Critiques de la biomédecine et quêtes de reconnaissance des patients », Revue médicale suisse, 2022 ; 8(774) : 552-554.
www.revmed.ch/revue-medicale-suisse/2022/revue-medicale-suisse-774/critiques-de-la-biomedecine-et-quetes-de-reconnaissance-des-patients
9. Beauchamp TL, Childress JF, Principles of Biomedical Ethics, New York, Oxford University Press, 1979.
10. Engel GL, « The Biopsychosocial Model and the Education of Health Professionals », General Hospital Psychiatry, 1979 ; 1(2) : 156-165.
<https://doi.org/10.1111/j.1749-6632.1978.tb22070.x>
11. Dubos R, L'Homme et l'Adaptation au milieu, Paris, Payot, 1973.
12. Ward B, Dubos R, United Nations Conference on the Human Environment, Only One Earth: The Care and Maintenance of a Small Planet, New York, W.W. Norton and Company United Nations Conference on the Human Environment, 1972.
13. Illich I, Némésis médicale. L'expropriation de la santé, Paris, Seuil, 1975.
14. Illich I, « L'expropriation de la santé », Esprit, 1974 ; 436(6) : 931-940. www.jstor.org/stable/24468939
15. Ehrenreich J, The Cultural Crisis of Modern Medicine, New York et Londres, Monthly Review Press, 1978.
16. Gross O, L'Engagement des patients au service du système de santé, Arcueil, Doin Éditions, 2017.
17. Ehrenreich B, Deirdre E, Le Pouvoir médical et le Corps des femmes, Paris, Éditions Cambourakis, 2016.
18. Epstein S, « The Construction of Lay Expertise: AIDS Activism and the Forging of Credibility in the Reform of Clinical Trials », Science, Technology, & Human Values, 1995 ; 4(20) : 408-437.

19. Borkman T, « Experiential Knowledge: A New Concept for the Analysis of Self-Help Groups », *Social Service Review*, 1976 ; 50(3) : 445-456. www.jstor.org/stable/30015384
20. Akrich M, Rabeharisoa V, « L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire », *Santé publique*, 2012 ; 24(1) : 69-74.
21. Barrows HS, Abrahamson S, « The Programmed Patient: A Technique for Appraising Student Performance in Clinical Neurology », *Journal of Medical Education*, 1964 ; 39 : 802-805.
22. Towles A, Bainbridge L, Godolphin W, et al., « Active Patient Involvement in the Education of Health Professionals », *Medical Education*, 2010 ; 44 : 64-74.
23. Kleinman A, *Patients and Healers in the Context of Culture. An Exploration of the Borderland between Anthropology, Medicine, and Psychiatry*, Berkeley, Los Angeles, Londres, University of California Press, 1980.
24. Evidence-Based Medicine Working Group, « Evidence-Based Medicine. A New Approach to teaching the Practice of Medicine », *Journal of the American Medical Association*, 1992 ; 268(17) : 2420-2425.
25. Zürcher M, Amstad H, Ackermann S, Salathé M, Stoffel M, « Medical Humanities » : la signification des sciences humaines et sociales pour les métiers de la médecine et de la santé, *Académies suisses des sciences*, 2014 ; 9(5).
26. Schaad B, Bourquin C, Bornet F, et al., « Dissatisfaction of Hospital Patients, their Relatives, and Friends: Analysis of Accounts collected in a Complaints Center », *Patient Education and Counseling*, 2015 ; 98(6) : 771-776.
27. Watts N, Adger WN, Ayeb-Karlsson S, et al., « The Lancet Countdown: Tracking Progress on Health and Climate Change », *The Lancet*, 2017 ; 389(10074) : 1151-1164.
28. Fucile B, Bridge E, Duliban C, et al., « Experience-Based Co-design: A Method for Patient and Family Engagement in System-Level Quality Improvement », *Patient Experience Journal*, 2017 ; 4(2) : 53-60.
29. Swiss Clinical Trial Organisation (SCTO), Fact Sheet IPP, avril 2021, www.scto.ch/fr/publications/fact-sheets.html
30. Wilson P, Mathie E, Keenan J, et al., « Research with Patient and Public involvement: A Realist Evaluation – The RAPPORT Study », *Southampton (UK), Health Services and Delivery Research*, 2015 ; 3(38).

Partie 2

Dépersonnalisation des soins : tactiques de résistance

Service de presse

1 – Une réponse citoyenne aux contextes et enjeux contemporains, le patient partenaire ?

Luigi Flora

L'avènement des droits des malades au sein des systèmes de santé, et plus particulièrement de l'institution hospitalière avec la création de lieux où leurs paroles peuvent être entendues, accompagnées et mobilisées à des fins de transformation, est en fait une prise en compte des mutations de représentations et comportements de la population en réponse aux innovations technologiques et scientifiques de nos sociétés, avec au premier rang la révolution de l'information issue du développement de l'Internet. Ce chapitre présente, comme fruit de ces mouvements de société, l'émergence d'un nouveau modèle relationnel identifié à partir de recherches auprès d'une population de plus en plus importante, celle des personnes qui vivent avec une ou plusieurs maladies chroniques, le partenariat de soins avec le patient et ses implications dans l'institution hospitalière.

Introduction et contexte

Notre propos débute de la proposition de médiation hospitalière créée au Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV). C'est une tentative de réponse aux attentes d'une population impactée par les mutations sociétales en conséquence des innovations scientifiques et technologiques qui ont démocratisé l'accès à l'information, à la connaissance^a et aux partages des savoirs^b. Un processus amplifié avec aujourd'hui un accès accru à ses données de santé à travers la santé connectée et autres applications mobiles de santé dont un certain nombre de citoyens (de plus en plus nombreux) apprennent avec plus ou moins de succès à les utiliser pour leur santé.

Et ce, bien que ces nouvelles technologies aient généré une nouvelle forme d'inégalité sociale, pour nombre de patients, du fait de freins d'accès liés

a. Nous définissons ici la connaissance comme l'ensemble des acquis stabilisés par la science.

b. Après avoir éclairé le sens donné à la connaissance dans ce chapitre, nous définissons les savoirs comme les appropriations individuelles et collectives de la connaissance comme savoir situé et ainsi ancré par un individu ou un groupe, un corps social.

à l'illectronisme et aux déterminants sociaux de santé pouvant limiter le choix et l'usage de ces « apps » de santé mobile¹.

La médiation hospitalière, telle que créée pour recevoir les plaintes des patients, s'est adaptée depuis une décennie à Lausanne, en accueillant initialement le vécu des patients, puis progressivement celui des professionnels œuvrant dans l'institution.

Un lieu composé d'une équipe qui est donc devenu avec le temps un lieu d'écoute de l'ensemble des acteurs dans le soin, des citoyens, avec une équipe qui est passée de l'écoute des plaintes des malades à celle de l'ensemble des acteurs au sein du centre hospitalo-universitaire. De cette mutation, au rythme des transformations vécues par la société elle-même a émergé un possible du fait d'avoir l'avantage de dégager une vision systémique, au-delà des silos et approches disciplinaires.

En effet, cette expérience recueillie et ainsi acquise permet dès lors d'initier un processus d'adéquation d'attentes vers le partenariat de soins avec le patient² à partir, d'une part, des réalités cliniques et organisationnelles ainsi mises en perspective par la détermination d'objectifs réalisables^{c,3,4} et, d'autre part, des attentes des patients, voire de leurs réalités autocliniques⁵ avec l'appui de leurs proches quand ils le souhaitent. Un processus rendu possible déjà exprimé à partir de ce lieu privilégié créé au CHUV dans le cadre d'un article publié en 2022⁶.

Mais qu'est-ce que le partenariat de soins avec le patient ?

Le partenariat est un nouveau paradigme de la relation de soins basé en son essence sur une complémentarité des savoirs, et donc d'un partage de pouvoirs et de responsabilités entre patients et professionnels (de « soigner pour » à « soigner avec ») (Figure 1).

Dans cette approche, le patient est considéré comme un soignant pour ses propres soins. En conséquence, il doit être intégré comme un membre à part entière de l'équipe de soins⁷.

C'est sur la base de la reconnaissance de ses savoirs expérientiels issus de la vie avec la maladie (ou d'une situation de handicap⁸) et de leurs complémentarités avec les savoirs de la maladie dont les professionnels de santé sont détenteurs. D'un point de vue épistémologique, nous pouvons

c. Des objectifs qui peuvent être identifiés par exemple avec les objectifs SMART pour Spécifique – Mesurable – Acceptable – Réaliste – Temporellement défini.

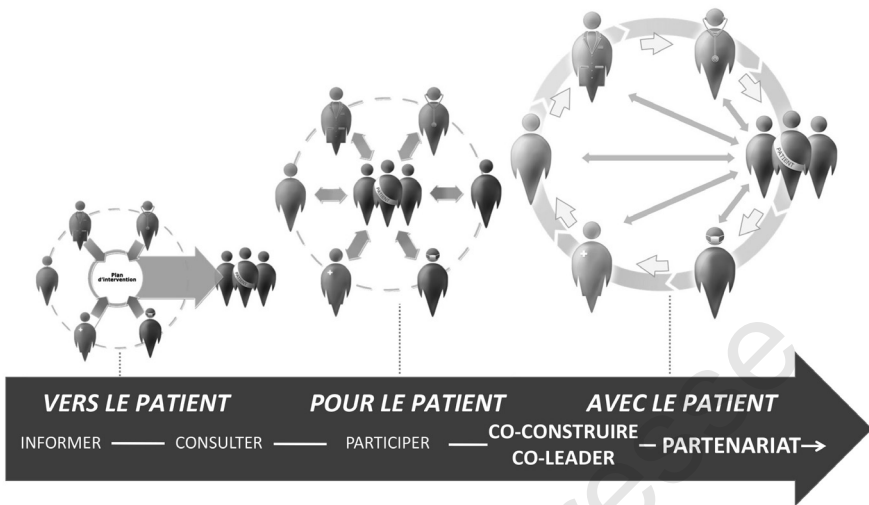


Figure 1. Évolution de la place des patients en santé²

catégoriser les savoirs des cliniciens professionnels issus de la pathogenèse alors que ceux acquis par les patients sont de l'ordre de la salutogenèse^{9,10}.

Il s'agit d'une nouvelle répartition de pouvoirs¹¹ basée sur les savoirs de chacun, un moyen d'appréhender en pratique la complexité¹². C'est un élément de la nouvelle donne dans le soin en conséquence des mutations épidémiologiques que sont le vieillissement de la population et l'augmentation des personnes qui vivent avec une ou plusieurs maladies chroniques dans nos sociétés¹³ si les données émises par Angela Coulter, une chercheuse notoire du NHS^d sont prises en compte.

En effet, un an après la publication de la note de synthèse sur *la construction et la reconnaissance des savoirs expérientiels des patients*⁸, Angela Coulter éclaire suite à une longue étude longitudinale le temps passé en moyenne par un patient vivant avec une maladie chronique auprès des professionnels de santé dans le soin sur un an à 5 à 10 heures, alors que dans le même temps, lui et ses proches, assureront jusqu'à 6 250 heures par an¹⁴.

Or cette richesse d'expérience est encore trop méconnue et donc peu ou pas mobilisée par les systèmes de santé et les professionnels de santé et du psychosocial qui la compose. C'est également de cette richesse qu'apparaissent de nouvelles figures de patients socialisant leurs savoirs dans l'intérêt général. Fort de leur investissement dans leurs soins ou au service

d. NHS : *National Health System*, le système de santé anglais.

de l'intérêt général, les patients mobilisent de plus en plus et en plus grand nombre chaque jour leurs savoirs expérientiels de vie avec la maladie à travers des compétences^{15,16} (Figure 2).

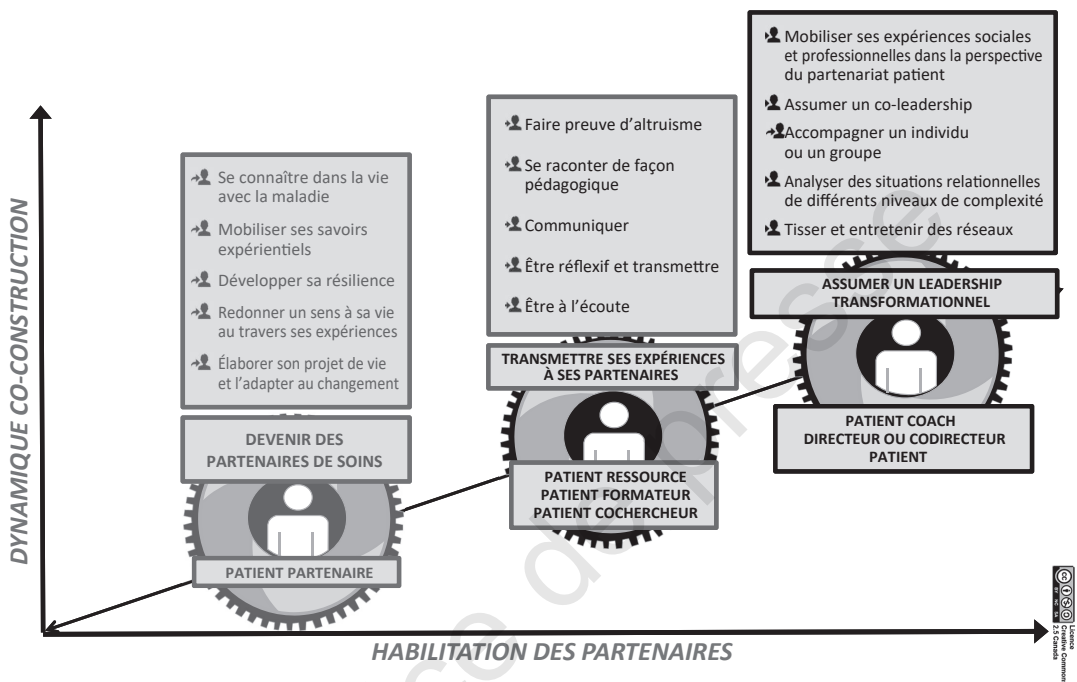


Figure 2. L'expertise de vivre avec la maladie. Référentiel de compétences du patient. Ces compétences, qui se définissent en trois niveaux, sont issues de la vie avec la maladie. Elles ont été identifiées suite à six ans d'observation de différents patients mobilisant leurs expériences dans des missions, telles que celles présentées dans ce guide^{15,16}. Elles ont été enrichies par les membres conseils de la DCP. © DCP 2015

À ce titre, les patients sont considérés comme des individus^e légitimes pour prendre les décisions les plus adaptées à leur projet de vie, en collaboration avec les professionnels de la santé^{17,18}. Pour cela, le patient peut être accompagné progressivement au cours de son parcours de soins pour faire des choix de santé libres et éclairés et prendre des décisions de soins les plus optimales et peut renforcer ses capacités d'autodétermination et d'autogestion¹⁹.

e. Un terme choisi pour son sens étymologique, qui signifie « indivisible », ce qui, dans le langage du partenariat de soin avec le patient qui a pour caractéristique de dépasser les silos qu'ils soient disciplinaires, corporatistes et hiérarchiques grâce à son approche systémique, est à souligner.

Comment accompagner l'ajustement du soin et des soins avec les patients et les populations ?

Comme il est possible de le constater dans le référentiel de compétences que les patients acquièrent au fil de la vie avec la maladie ou des situations de handicap, certains patients mobilisent des savoirs expérientiels à travers des compétences pour le partenariat dans leurs propres soins, d'autres mobilisent ces savoirs dans le cadre d'une socialisation susceptible de servir l'intérêt général pour peu qu'un cadre relationnel et institutionnel le permette.

Si l'émergence de ce nouveau paradigme du soin a été conceptualisée sur la base de comportements de patients et en réciprocité de professionnels de santé, certes minoritaires mais issus d'environnements favorables dans le soin auquel chaque patient qui le souhaite devrait pouvoir bénéficier, la mobilisation des patients et proches détenteurs de savoirs expérientiels peut participer aux ajustements des organisations de soins et donc au système de santé (Figure 3). Mobiliser des patients partenaires selon une dynamique systémique, sur la base de leurs propres expertises apparaît nécessaire pour agir sur l'ensemble des acteurs en y ajoutant un volet

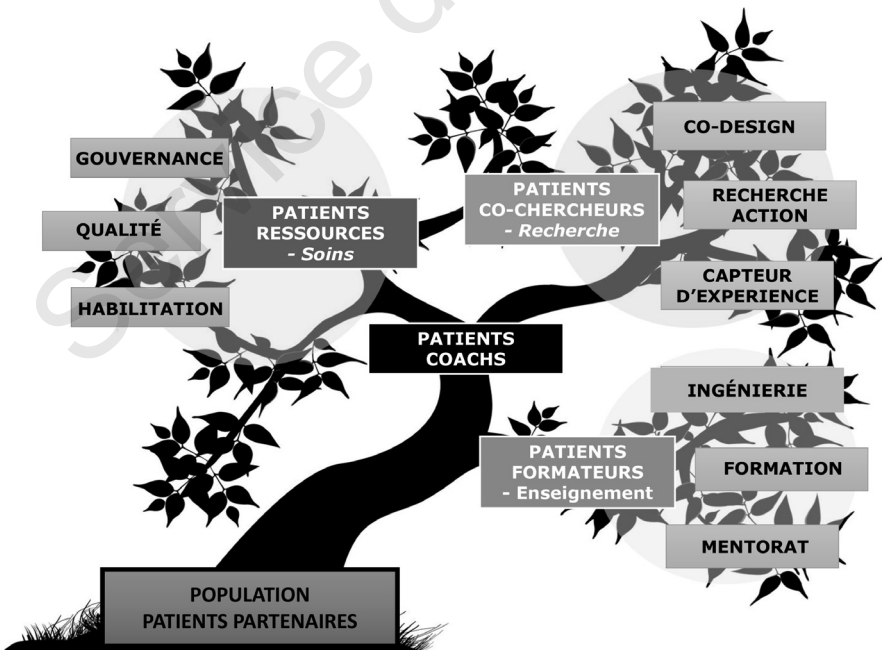


Figure 3. Les nouvelles figures de patients partenaires²⁰

consistant à proposer l'ouverture et l'animation d'espaces de réflexion et d'échange de la population elle-même afin, comme déjà explicité, de leur permettre de s'autoriser à agir autrement dans le cadre des relations avec les professionnels de santé²¹.

Cette mobilisation des patients à travers leurs savoirs et à partir des informations et connaissances acquises lors de l'espace de médiation a été démontrée par l'actuel titulaire de la chaire de recherche canadienne sur le partenariat avec les patients et le public, que réorganiser un service de soins avec des patients était plus pertinent et efficient.

Antoine Boivin, a étudié puis publié une étude randomisée démontrant qu'une réorganisation au-delà de l'entre-soi traditionnel, entre professionnels de santé donnait des résultats inférieurs à l'intégration de la perspective et de l'expérience des patients²². Une étude qui n'est pas unique comme le démontre par exemple en santé mentale la revue de littérature dans le cadre de la pair-aidance dans le cadre de l'apport des pairs dans les soins directs^{23,24}.

Des moyens d'analyses créés pour accompagner cet ajustement

Il s'agit donc d'envisager la préparation des milieux de soins en accompagnant les praticiens qui y exercent et les environnements. L'ensemble dans une démarche systémique, en y impliquant les milieux d'enseignement, qui préparent à l'exercice du soin, et de la recherche, qui alimente les innovations, afin de permettre à chaque patient, s'il le souhaite, de devenir un patient partenaire en rencontrant des praticiens partenaires. Pour cela, comme illustré dans la figure 3, des patients qui socialisent leurs savoirs peuvent participer à l'accompagnement de ses divers silos du système de santé afin de développer cette approche.

Un autre moyen réside dans le continuum publié en 2015 qui permet à chaque secteur d'initier à son rythme cette mutation à partir de sa pratique actuelle (Figure 4).

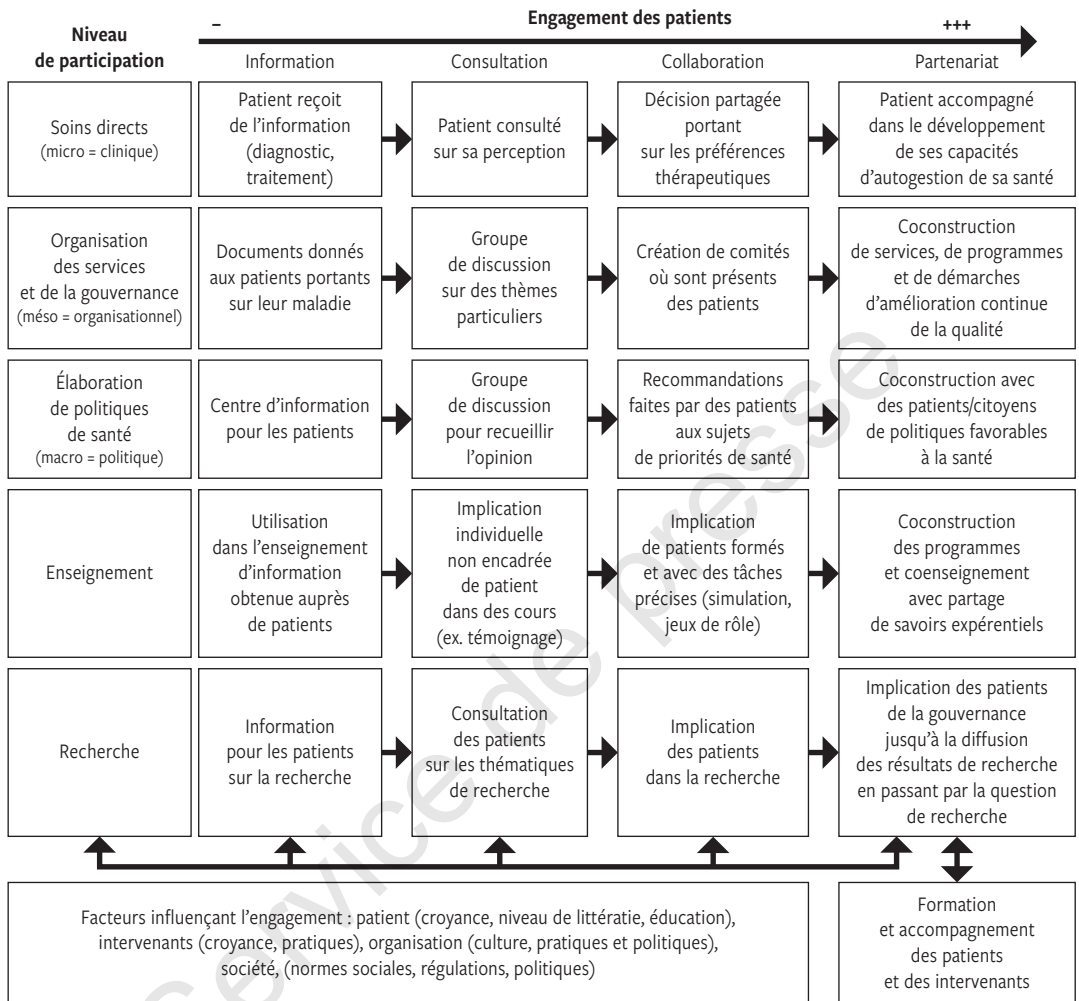


Figure 4. Continuum d'engagement des patients dans l'écosystème de la santé⁷

Intégrer la transformation des services de soins avec les patients

Comme démontré par les travaux d'Antoine Boivin, accompagner l'ajustement des organisations peut s'entreprendre au niveau des services de soins. Par exemple, une méthodologie a été initiée au Québec avec succès à travers une démarche d'amélioration continue avec les patients. Ce peut être un moyen de mobiliser l'expérience de l'ensemble des acteurs dans le soin comme le fait le bureau de médiation.

Évidemment d'autres innovations en Suisse ou ailleurs peuvent avoir d'une manière ou d'une autre recueilli une base d'information issue de l'expérience ou encore identifier des patients, proches et professionnels du système de santé comme du social pour initier une telle démarche.

Inscrire dans une dimension systémique, organiser institutionnellement ce type d'approche peut être l'occasion de reconnaître ou faire reconnaître ces activités de développement professionnel en les créditant comme formation continue pour les professionnels qui y participent^f.

Cette démarche se réalise en plusieurs étapes qui sont toutes essentielles à son succès.

Sensibilisation et engagement de la direction de l'établissement et choix des équipes

Identifier et accompagner des personnes dédiées. Ce peut être par exemple l'équipe du bureau de médiation du CHUV en partenariat avec un ou plusieurs patients partenaires ayant contribué à documenter la base de ce qui peut être questionné avec les équipes. Ils seront dans un second temps en responsabilité de sensibiliser le/la ou les directeurs·trices de l'établissement (ou du réseau) afin de les sensibiliser au partenariat de soins et obtenir leur appui envers les équipes initiant le processus proposé.

Dans un troisième temps, quelques équipes de l'établissement sont choisies^g pour entreprendre une démarche d'amélioration continue (DAC) en fonction d'un certain nombre de caractéristiques qui représentent un gage de réussite. Ces caractéristiques peuvent par exemple être de l'ordre d'un leadership du tandem médico-administratif, ou encore d'un degré d'avancement des pratiques interprofessionnelles ou d'une ouverture des intervenants d'une équipe à évoluer vers le partenariat de soins au sein de l'équipe ou à le consolider.

Cycles d'amélioration continue

Cette démarche d'amélioration continue du partenariat de soins permet de prendre l'équipe là où elle est, en respectant ses particularités, et de l'amener pas à pas, par de courts cycles d'amélioration continue à transformer ses pratiques.

f. C'est en tous les cas le choix pris au Québec.

g. Les premières équipes ayant initié cette démarche se portaient volontaires dans les établissements Québécois, bien souvent car elles étaient sensibles à la démarche mais également car elles comprenaient que les directeurs les soutiendraient dans cette initiative.

Phase A : La création du comité d'amélioration continue (CAC) : Le comité du partenariat de soins composé d'environ huit personnes est mis en place au sein d'une équipe clinique. Il permet de réunir autour de la même table toutes les perspectives qui sont indissociables et peuvent être complémentaires, soit celles des cliniciens, celles des patients, voire de proches, celles de gestionnaires cliniques, et celles d'autres intervenants selon le contexte du service. Ces perspectives s'intégreront dans la réalisation d'un projet commun.

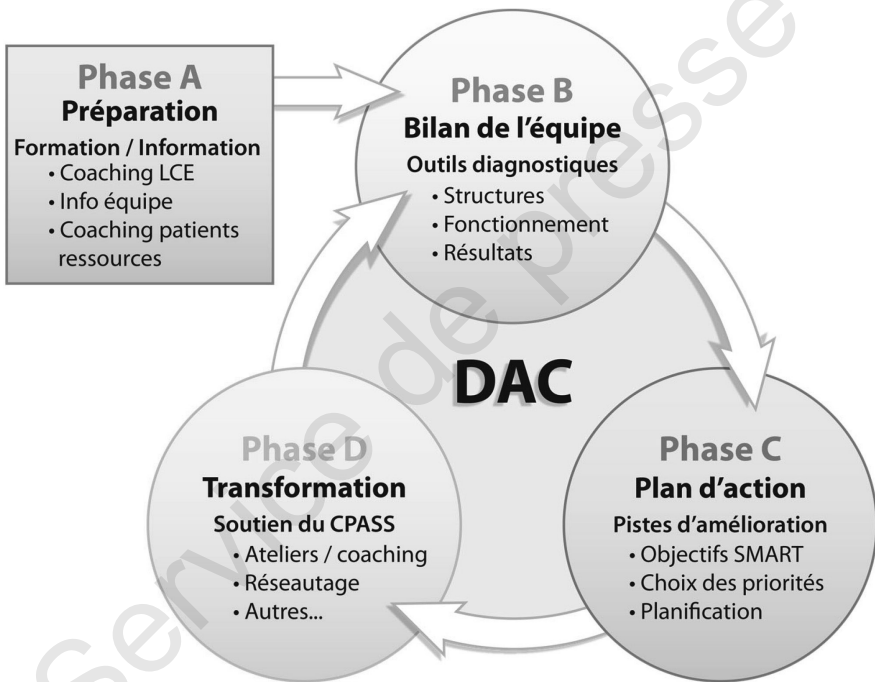


Figure 5. Démarche d'amélioration continue du partenariat de soins et de services²⁵

Un leader de collaboration en établissement (LCE) sera identifié et assurera l'animation du CAC, dans le cas de l'expérience québécoise qui avait une entité dédiée, la direction Collaboration et partenariat patient de la faculté de médecine de l'université de Montréal, le processus était accompagné d'un patient coach qui formait et accompagnait les patients partenaires ressources dans leur nouveau rôle. Les membres du CAC parcourent les étapes suivantes (Figure 5), en 4 réunions d'une heure et demie, pour un cycle d'une durée de 3 à 4 mois.

Des réunions en petits groupes permettent la réalisation du projet d'amélioration continue. L'expérience nous amène à suggérer d'accomplir deux cycles d'amélioration continue par année.

Le LCE (ou le tandem de coordination du partenariat avec les patients²⁶) est l'agent de changement qui sera garant du respect des processus menant à l'accomplissement et à la pérennisation de la démarche.

Son rôle est fondé sur son adhésion aux valeurs véhiculées par le partenariat, à savoir la collaboration et la reconnaissance de la valeur ajoutée par la contribution des patients à l'amélioration des pratiques en santé. Le rôle de LCE est attribué à un clinicien, un conseiller clinique, un gestionnaire, un intervenant de la direction des ressources humaines ou d'une autre direction de soutien. Il est nécessaire qu'il possède un minimum d'années d'expérience professionnelle et une bonne connaissance de l'établissement dans lequel il travaille. Il devrait être doté de qualités d'accompagnateur attentif permettant de faciliter la réflexion et les apprentissages chez les autres. Il devrait pouvoir mobiliser des aptitudes de leadership collaboratif et transformationnel et une bonne capacité d'organisation de travail. Et surtout, il est le garant des valeurs et des comportements qui incarnent le partenariat avec les patients²⁷.

L'identification, la formation et l'accompagnement de patients partenaires ressources

Selon l'expérience acquise, ce processus organisé par des patients coachs représente l'élément clé de la réussite du processus. En effet, il est important d'identifier des personnes dont l'état de santé est stabilisé au moment de l'implication. Ainsi, les patients sélectionnés dans l'expérience qui ont permis de stabiliser cette méthodologie cumulaient une expérience de vie avec la maladie de plusieurs années et l'utilisation de l'ensemble du parcours des services offerts par l'établissement où les soins leur étaient dispensés. Ils étaient donc en mesure de participer sur la base de leur expérience avec la maladie, de leurs savoirs expérientiels acquis qui s'étaient également construits dans leurs relations avec l'équipe de professionnels de la santé et de leur trajectoire de soins. Le patient coach les a accompagnés pour leur permettre de mobiliser leurs savoirs acquis à travers les compétences sur ce qu'est le partenariat de soins, la DAC et leur rôle au sein du CAC.

Un nouveau moyen d'évaluer la qualité de la relation de soins

Un autre moyen méthodologique développé ces dernières années pour la qualité de la relation dans les soins qui peut également être un élément d'analyse du service proposé par une équipe au patient est aujourd'hui à disposition sous la forme d'un Cadicee²⁸. Y sont développés un certain nombre d'items comme la contextualisation et la personnalisation des soins apportés au patient, la dimension empathique de la relation si essentielle lorsque le patient est en vulnérabilité et non moins importante pour développer une relation de confiance si importante afin que l'expertise soit prise en compte par le patient à sa juste valeur. C'est à partir de ces principaux items que les patients mobilisés ont pu caractériser la définition du partenariat selon sept dimensions que sont : la confiance, l'autonomie, la participation à la prise de décision, le partage des informations, la contextualisation personnelle du soin comme des soins, l'empathie et l'expertise. Ce Cadicee est un moyen de déterminer le niveau de partenariat proposé dans les soins directs et donc de la qualité de leur partenariat avec les professionnels de santé.

Enfin, comme l'ont démontré la direction Collaboration et partenariat patient (DCPP) logée à la faculté de médecine de l'université de Montréal, puis le Centre d'excellence du partenariat avec les patients et le public (CEPPP) sur la base de deux chaires de recherche canadienne au Québec²⁹ ou encore le Centre d'innovation du partenariat avec les patients et le public (CI3P), université Côte d'Azur²¹ et le Centre national ressources et résilience en France³⁰ (Cn2r), de telles initiatives se développent d'autant mieux que des entités sont dédiées à l'accompagnement dans une dimension systémique des milieux.

Des entités codirigées par des cliniciens, autres professionnels et patients partenaires professionnalisés qui, à partir de méthodologies développées et stabilisées, fédèrent des patients compétents et accompagnent tout aussi méthodologiquement les dynamiques de partenariat tout en approfondissant la connaissance de cette approche qui reste émergente.

Sensibiliser une population en attente

Une autre dimension consiste en la proposition, à partir d'œuvre artistique, qui touche chacun singulièrement d'organiser des rencontres avec la population sur des sujets de santé qui nous concernent tous et ainsi d'initier un dialogue entre citoyens, patients occasionnels, vivant avec une ou des maladies chroniques ou encore des situations de handicap, proches,

professionnels de santé, du social et décideurs politiques²¹. Cela peut être un catalyseur de mobilisation de patients et d'autres fanges de la population pour débattre, voire engager des processus décisionnels démocratiques avec le public³¹.

Conclusion

Ce chapitre permet d'ouvrir des pistes de mobilisation de l'ensemble des vécus et expériences recueillies depuis une décennie par le bureau de médiation du CHUV, comme de toutes les organisations qui souhaiteraient ajuster l'adéquation entre les attentes d'une partie toujours plus importante de la population et le système de santé. Il a été explicité que des méthodologies, et ce même si celles-ci ne sont pas exhaustives, ont été peu à peu élaborées, puis stabilisées pour cheminer vers un partenariat de soins avec le patient, les patients et leurs proches, et plus largement le public. Il existe donc un chemin des possibles qu'il reste à ceux qui le souhaitent, à découvrir, à entreprendre.

Références bibliographiques

1. Régnier F, Chauvel L, « Digital Inequalities in the Use of Self-Tracking Diet and Fitness Apps: Interview Study on the Influence of Social, Economic, and Cultural Factors », *Journal of Medical Internet Research mHealth uHealth*, 2018 ; 6(4) : e101.
2. Karazivan P, Dumez V, Flora L, et al., « The Patient as Partner in Care: Conceptual Grounds for a Necessary Transition », *Academic Medicine*, 2015 ; 90(4) : 437-441.
3. Lebel P, Flora L, Dumez V, et al., « Le partenariat en santé : pour mieux répondre aux besoins des personnes âgées et de leurs proches aidants par la co-construction », *Vie et vieillissement*, 2014 ; 12(1) : 15-20.
4. Pomey MP, Efanov JI, Arsenault J, et al., « The Partnership Co-Design Lab: Co-constructing a Patient Advisor Programme to increase Adherence to Rehabilitation after Upper Extremity Replantation », *The Journal of Health Design*, 2018 ; 3(1) : 94-101.
5. Las Vergnas O, « Construction du savoir expérientiel des malades, et rapport aux savoirs des adultes non scientifiques », in D'Arripe A, Catellani A (coord.), *Communication et santé : quelles reconfigurations des relations ?* Revue en ligne « Recherche en communication », Louvain, Belgique, Université catholique de Louvain, 2011 ; 32 : 13-33.
6. Flora L, « La médiation, une réponse aux attentes des patients », *Revue médicale suisse*, 2022 ; 18(774) : 550-551.

7. Pomey MP, Flora L, Karazivan P, et al., « Le “Montreal model” : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de santé », *Santé publique*, 2015 ; 1 Suppl : 41-50.
8. Jouet E, Flora L, Las Vergnas O, « Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients. Note de synthèse », in *Pratique de formation – Analyses*, n° 58-59, Saint-Denis, Université Paris 8, 2011. p. 13-94.
9. Antonovsky A, *Health, Stress and Coping*, San Francisco, Jossey-Bass Publishers, Jossey-Bass Social and Behavioral Science Series, 1979, p. 255.
10. Lindström B, Eriksson M, *La Salutogenèse. Petit guide pour promouvoir la santé*, traduction française Roy M. ; O'Neill M, 2012, Presses de l'université Laval.
11. Ghadiri DPS, Flora L, Pomey MP, « Le virage patient partenaire de soins au Québec. Reconfiguration de l'exercice du pouvoir médical et lutte pour de nouvelles subjectivités », in Hervé C, Stanton-Jean M, *La Participation des patients*, Paris, Dalloz, 2017, p. 25-36.
12. Morin E, Le Moigne JL, *Comprendre la complexité dans les organisations de soins*, Lille, ASPEPS Éditions, 1997.
13. Borgès Da Silva G, *Maladies chroniques : vers un changement de paradigme des soins*, *Santé publique*, 2015 ; (27 S1) : 9-11.
14. Coulter A, *Engaging Patient Healthcare*, University of Oxford, United Kingdom, Open University Press, 2011.
15. Flora L, *Le Patient formateur : élaboration théorique et pratique d'un nouveau métier de la santé*, thèse de doctorat de sciences sociales, spécialité « Sciences de l'éducation », Université Vincennes Saint-Denis – Paris 8, Campus Condorcet, 2012.
16. Flora L, *Un référentiel de compétences de patient : pour quoi faire ? Du savoir expérientiel des malades à un référentiel de compétences intégré : l'exemple du modèle de Montréal*, Sarrebruck, Allemagne, Presses académiques francophones, 2015.
17. Ibarra A, Elena C, *L'Élaboration du projet de vie chez les jeunes adultes*, thèse de doctorat, Université de Fribourg, Suisse, 2006
18. Légaré F, Ratté S, Gravel K, Graham ID, « Barriers and Facilitators to implementing Shared Decision-Making in Clinical Practice: Update of a Systematic Review of Health Professionals' Perceptions », *Patient Education and Counseling*, 2008 ; 73(3) : 526-535.
19. Lorig K, Ritter P, Stewart A, et al., « Chronic Disease Self-Management Program: 2-Year Health Status and Health Care Utilization Outcomes », *Medical Care*, 2001 ; 11(39) : 1217-1223.
20. Flora L, *Le patient formateur, un nouveau métier pour accompagner un nouveau paradigme au sein du système de santé*, in *Nouvelles interventions réflexives dans la recherche en santé : du savoir expérientiel des malades aux interventions des professionnels de santé*, pp. 21-41, p. 39, Paris, Archives contemporaines, 2014.

21. Flora L, Darmon D, Benattar JM, « Le Centre d'innovation du partenariat avec les patients et le public : un moteur du développement de la culture du partenariat de soin avec le patient, avec les patients et le public en Europe », *La Revue sur le partenariat de soin avec le patient : Analyses*, 2020 ; 1 : 138-163.
22. Boivin A, Lehoux P, Lacombe R, Burgers J, Grol R, « Involving Patients in Setting Priorities for Healthcare Improvement: a Cluster Randomized Trial », *Implementation Science*, 2014 ; 9(24). www.implementationscience.com/content/9/1/24
23. Le Cardinal P, Roelandt JL, Rafaël F, et al., « Pratiques orientées vers le rétablissement et pair-aidance : historique, études et perspectives », *L'Information psychiatrique*, 2013 ; 89 : 365-70.
24. Lawn S, Smith A, « Mental Health Peer Support for Hospital Avoidance and early Discharge: an Australian Example of Consumer Driven and Operated Service », *Journal of Mental Health*, 2018 ; 17(5) : 498-508.
25. Flora L, Lebel P, Dumez V, Bell C, Lamoureux J, Saint-Laurent D, L'expérimentation du Programme Partenaires de soins en psychiatrie : le modèle de Montréal, *Santé mentale au Québec*, 2015, XL, 1:101-118.
26. Direction collaboration et partenariat patient (DCPP), *Référentiel de compétences et fonctions des patients*, Faculté de médecine, Université de Montréal, 2015.
27. Direction collaboration et partenariat patient (DCPP), *Référentiel de compétences du leader de collaboration en établissement*, Faculté de médecine, Université de Montréal, 2015.
28. Pomey MP, Clavel N, Normandin L, et al., « Assessing and Promoting Partnership between Patients and Healthcare Professionals: Co-construction of the CADICEE Tool for Patients and their Relatives », *Health Expectations*, 2021 ; 24(4) : 1230-41.
29. Boivin A, Flora L, Dumez V, et al., « Transformer la santé en partenariat avec les patients et le public : historique, approche et impacts du "modèle de Montréal" », in *La Participation des patients*, Paris, Dalloz, 2017, p. 11-24.
30. Flora L, Bechellaoui L, « Des modalités partenariales avec les personnes à l'épreuve de psychotraumatismes ? », *Rhizome*, 2022 ; (83) : 43-49.
31. Callon M, Lascoumes P, Barthe Y, *Agir dans un monde incertain, essai sur la démocratie sanitaire*, Paris, Seuil, 2001.

2 – La médiation, vecteur d'une démocratie hospitalière ?

Jacques Faget

La médiation a été conçue, dès ses origines, dans les années 1970-1980, « contre les institutions », partant du souci de replacer l'individu, le plus souvent écrasé par la machine bureaucratique, au centre de son conflit. Sa dimension politique est alors évidente, créer des espaces démocratiques d'expression de la parole visant à déconstruire les rapports d'aliénation, de domination que les institutions imposent à leurs usagers. De ce point de vue, on doit considérer que la médiation représente une contre-culture quand elle aménage des modalités horizontales de traitement des problèmes dans des organisations construites verticalement et s'appuyant sur une structure hiérarchique. Certes, elle n'a pas pour objectif de renverser l'agencement des pouvoirs mais elle en neutralise temporairement les effets en libérant les acteurs concernés par le conflit des chaînes qui entravent leur possibilité de délibérer.

Il n'est donc pas surprenant que les institutions se soient initialement opposées aux principes éthiques de la médiation dont elles redoutaient qu'ils ne perturbent l'agencement et la répartition de leurs pouvoirs. Mais confrontées à des évolutions sociales qui en savaient la légitimité, submergées par l'inflation de la conflictualité sociale et peu adaptées à la gestion de ses mutations, elles ont fini, avec méfiance, par entrebâiller leur porte à la médiation. Toutes les institutions touchées par des phénomènes d'entropie sont en effet périodiquement tenues de se pérenniser, de se moderniser, de s'ouvrir pour reprendre haleine. Elles intègrent alors des dynamiques néguentropiques, innovent, réorganisent, en veillant cependant à ce que les innovations mises en œuvre ne remettent pas trop en question leur programme organisationnel.

Si le processus d'institutionnalisation de la médiation est en marche dans les pays démocratiques depuis les années 1990 et s'est accéléré dans les années 2000, il n'est cependant pas univoque. Il s'opère par exemple de façon distincte dans le système judiciaire, l'univers des banques, des médias, de l'éducation ou de la santé. Les cultures professionnelles, les enjeux corporatistes et marchands, les routines administratives, les conflits internes propres à ces « petits mondes », la nature des prestations fournies, suscitent des adaptations sensiblement différentes.

Quelques raisons communes à l'apparition des médiations institutionnelles

Les institutions confrontées au public ont ressenti ces dernières années le besoin d'enrichir leur offre de services et de polir leur image en créant leurs propres médiateurs ou, plus rarement, en ouvrant en leur sein des espaces de dialogue animés par des tiers extérieurs.

L'avènement d'une nouvelle philosophie du sujet dans les sociétés occidentales tient une place importante dans cette évolution. Elles se caractérisent en effet par une individualisation croissante des modes de vie et de pensée dont on peut retrouver la trace dans la crise de la démocratie représentative. Désormais, les citoyens ne se considèrent bien représentés que par eux-mêmes. Leurs conduites étaient dictées auparavant par des contraintes culturelles (religion, tradition, idéologie), sociales (contrôle social de proximité...), structurelles (classe sociale, genre, etc.) et juridiques (règlements, lois, etc.) qui leur étaient extérieures. Un principe d'hétéronomie régissait leur vie. De nos jours, ces modèles de contrôle social traditionnels ne remplissent plus complètement leur office quand les individus deviennent (au sens étymologique) autonomes, c'est-à-dire quand ils doivent élaborer leurs propres normes, obéir aux contraintes qu'ils se choisissent eux-mêmes. Cette transition progressive d'un régime d'hétéronomie à un régime d'autonomie contribue à la contestation des mécanismes verticaux d'imposition de l'autorité.

C'est dans cette crise de la verticalité institutionnelle qu'il faut comprendre l'émergence et le développement des instances de médiation. Elles représentent en effet l'indicateur d'une nouvelle organisation des relations sociales. C'est en effet la figure négociée du contrat, cœur du travail de médiation, qui devient leur pivot.

Mais cette mutation est généralement prudente et la plupart des structures s'efforcent de métaboliser l'éthique et la déontologie de la médiation de façon à les adapter à leurs propres grammaires de fonctionnement. En réalité, il est bien difficile de mesurer avec précision les effets d'un tel processus sur les institutions elles-mêmes, leurs performances, leur degré de légitimité, leur organisation. La médiation, cantonnée à leurs lisières, ne joue certainement qu'un rôle quantitatif limité dans la gestion de la conflictualité interne ou externe des institutions. Le diagnostic qualitatif est moins pessimiste. L'esprit de la médiation pénètre lentement, par capillarité, les logiques internes des institutions. Conçue au départ comme une manière de gérer les conflits avec les usagers, la médiation s'incruste

progressivement dans le fonctionnement des institutions car ses membres y recourent de plus en plus pour gérer leurs conflits professionnels. Ce saut qualitatif représente, à n'en pas douter, un indicateur probant de sa reconnaissance. La création d'espaces de parole et de rencontre ne contribue pas seulement à une humanisation de la relation avec les usagers dans une époque minée par la dématérialisation des processus de régulation des doléances. Leur existence produit aussi des effets dans la régulation des conflits internes. L'appareil de direction mais aussi les acteurs de l'institution voient désormais, dans l'existence de modes alternatifs de régulation des conflits, de nouvelles opportunités d'expression, de reconnaissance et d'amélioration de la performance.

Quelques raisons spécifiques au développement de la médiation hospitalière

La médiation sanitaire s'est développée, à la fin du siècle dernier, dans plusieurs pays européens comme la Norvège, le Royaume-Uni, la Belgique, l'Italie ou la Suisse. Son apparition en milieu médical et hospitalier¹ est consubstantielle à l'avènement, quoique timide, d'une démocratie sanitaire² qui connut son essor avec la publication de la Charte européenne des droits des patients du 15 novembre 2002 et dont on trouve la marque dans diverses législations nationales. Conférant aux « clients » des droits de représentation et de participation (agrément des associations, représentation des usagers dans l'hôpital, création d'une commission des relations avec les usagers), un renforcement des droits individuels (information, conditions d'accès au dossier médical, etc.) et une procédure d'aide et d'indemnisation des victimes, elle ouvrait une voie royale à la médiation.

Une telle volonté de rééquilibrer les rapports entre les différents acteurs du champ sanitaire, de rendre plus transparents et coopératifs le choix et la réalisation des actes médicaux, d'organiser l'information, le dialogue et les possibilités de recours, constituaient une contre-culture dans une institution « totale », au sens que donna Erving Goffman à ce qualificatif³, dans laquelle les personnes furent longtemps réifiées et dépossédées de leur identité. Cette évolution, en intégrant l'expérience du sujet souffrant, sa façon de vivre la maladie, de ressentir la douleur, constitua une remise en question des pratiques autoritaires longtemps en vigueur dans ce milieu. Et à l'image traditionnelle du « bon malade », adoptant une posture soumise, se substitua progressivement celle du malade consommateur de soins et du patient stratège de moins en moins objet passif d'une pratique

scientifique et revendiquant désormais une reconnaissance en tant que sujet.

L'évolution des pathologies et des modes de mobilisation qu'elles engendrèrent (activisme social suite à la pandémie du sida⁴, aux pathologies chroniques comme la maladie d'Alzheimer, le diabète, l'ostéoporose, les troubles cardiaques, etc.), plaçant sur la scène publique les revendications de nombreuses associations d'usagers, firent également leur œuvre. Les scandales de l'hémophilie et des maladies nosocomiales, la médiatisation des erreurs médicales, entachèrent la confiance portée aux personnels soignants, quand les individus devenaient non plus les victimes de leur maladie mais des agissements passifs ou actifs de ceux dont la mission était de rechercher leur guérison. La dénonciation enfin de la fragmentation des actions de soins, favorisant une approche technique et organique au détriment de la prise en compte du sujet dans sa totalité, paracheva la critique.

La médiation se fit donc, à grands coups d'épaule, une petite place dans une institution chahutée par le contexte social mais aussi par les effets d'une doxa néolibérale qui transféra dans le champ hospitalier les modes de gestion des entreprises. Cette pénétration reste encore douloureuse car, souvent encore, les hôpitaux éprouvent des difficultés à reconnaître la légitimité de la présence de tiers extérieurs en leur sein et préfèrent des commissions de spécialistes, des médecins ou des personnalités peu indépendantes et pas formées spécifiquement à la médiation.

Si ces résistances perdurent, elles commencent cependant à s'assouplir. Les acteurs hospitaliers comprennent mieux les intérêts d'une gestion pacifique et humaine (pas seulement technique) des conflits. La hantise, provenant des États-Unis, d'une judiciarisation croissante des actes médicaux habite les professionnels les plus exposés comme les chirurgiens, les anesthésistes, les gynécologues et les autres spécialistes de disciplines invasives mais aussi les psychiatres (en cas de suicides ou de crimes). De son côté, les administrations hospitalières, engagées dans un marché des soins de plus en plus compétitif, cherchent à soigner leur image publique ou leur classement dans les différents palmarès des établissements. Une multiplication des plaintes, leur mise en spectacle médiatique, ne peut en effet qu'être préjudiciable à leur réputation. La scène discrète d'une rencontre de médiation suscite dès lors un engouement intéressé.

Conclusion

On ne transforme pas, du jour au lendemain, des fonctionnements hospitaliers anciens par la seule magie de la création d'espaces d'écoute et de rencontre. D'autant qu'ils peuvent être motivés, on l'a vu, par de plus ou moins bonnes raisons. Certaines conditions sont nécessaires pour qu'ils constituent des vecteurs de démocratisation institutionnelle, le respect par l'institution des principes éthiques et déontologiques de la médiation, le choix de tiers médiateurs parfaitement indépendants et impartiaux pouvant neutraliser les asymétries de statut entre patients et soignants. Mais pour que ces conditions soient suffisantes, il faudrait que la philosophie pacificatrice et humaniste de la médiation souffle sur l'ensemble des régulations institutionnelles et qu'ainsi les instances de médiation deviennent de véritables « ateliers silencieux de la démocratie⁵ ».

Références bibliographiques

1. Guillaume-Hofnung M (dir.), Hôpital et médiation, Paris, L'Harmattan, 2001.
2. Boender Lecoeur M, « L'impact de la loi et de la démocratie sanitaire sur le fonctionnement hospitalier », Droit et société, 2007 ; 3(67) : 631-647.
3. Goffman E, Asiles : études sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus, Paris, Éditions de Minuit, 1968.
4. Barbot J, Les Malades en mouvement : la médecine et la science à l'épreuve du sida, Paris, Balland, 2002.
5. Faget J, Médiations. Les ateliers silencieux de la démocratie, 2^e ed., Toulouse, Érès, 2015.

3 – Médiation ou procédure judiciaire : régler les conflits autrement

Passer de la contradiction à la compréhension

Catherine von Rotz Fasel, Claudia von Ballmoos

Depuis l'émergence de la notion d'« État de droit » au début du xx^e siècle, les sociétés démocratiques ont fait du droit l'instrument privilégié de la régulation et de l'organisation politique et sociale. Cette conception de l'État suppose l'existence de juridictions indépendantes, compétentes pour trancher les conflits. En Suisse, la Constitution prévoit ainsi à son article 29a la garantie générale de l'accès au juge. Toute personne a en conséquence droit à ce qu'un litige de nature juridique soit soumis à la juridiction de l'État¹. Celle-ci a constitué de longue date le principal moyen de résoudre les conflits et de rééquilibrer les rapports existants entre les différents acteurs sociaux – que ceux-ci appartiennent ou non à des institutions. Depuis quelques années, on assiste toutefois à la remise en question de ce modèle de justice. Jugé trop lent, trop complexe, trop onéreux, l'appareil judiciaire traditionnel ne s'adapte en effet pas toujours de façon optimale à certaines situations litigieuses et n'offre, dans certains cas, pas la réponse adéquate à celles et ceux qui l'actionnent. Cela a conduit à la recherche de dispositifs à la marge du droit permettant une participation plus active des individus dans l'élaboration de solutions plus adaptées. Ce mouvement s'inscrit dans l'esprit de nos sociétés occidentales qui ont vu éclore ces dernières années une nouvelle philosophie du sujet^a en vertu de laquelle chaque citoyen est devenu acteur de sa propre destinée dans des domaines – celui de la justice bien sûr, mais aussi de l'éducation ou de la santé, par exemple – jusqu'alors fortement marqués par une distribution très verticale des savoirs et des pouvoirs.

a. Voir dans cet ouvrage le chapitre de Jacques Faget : « La médiation, vecteur d'une démocratie hospitalière » (Partie 2, chapitre 2).

Traitement des conflits : du droit qui tranche vers la justice participative et les modes alternatifs de gestion des conflits

Plus accessible, moins complexe et moins coûteuse, la justice participative – dans laquelle le droit imposé tend à être supplanté par le droit négocié – offre désormais aux individus et aux institutions dans lesquelles ils évoluent un outil supplémentaire. Il n'a pas pour vocation de remplacer la juridiction de l'État mais permet aux individus de prendre, dans certaines situations, une part active dans la recherche d'une solution à leur conflit ainsi que dans le rétablissement de la paix sociale.

Sur le continuum des modes alternatifs de gestion des conflits prévus par le droit, la médiation occupe un rôle de premier plan depuis plusieurs années. Le message du conseil fédéral de 2006 relatif à l'adoption du Code de procédure civile énonçait du reste clairement sa volonté de renforcement du règlement extrajudiciaire de litiges et sa foi dans l'efficacité des modes de règlement à l'amiable :

« Les tribunaux ne doivent pas être saisis de manière hâtive. L'action judiciaire doit être l'ultime moyen de pacifier une situation litigieuse. Le tribunal n'est pas une société commerciale préoccupée de marketing et de chiffres d'affaires. C'est une autorité. Sa mission est de régler les conflits que les parties ne peuvent, au besoin avec l'aide de tiers, résoudre seules. Le règlement à l'amiable a donc la priorité, non parce qu'il allège d'autant les tribunaux mais parce qu'en général les solutions transactionnelles sont plus durables et subséquentement plus économiques du fait qu'elles peuvent tenir compte d'éléments qu'un tribunal ne pourrait retenir². »

En Suisse, la médiation a connu un essor rapide ces dernières années comme mode alternatif de gestion des conflits indépendant du système judiciaire ou s'inscrivant dans une procédure, que celle-ci relève du droit civil, pénal ou public³. Elle offre aux parties la possibilité de trouver leur propre solution, à l'issue d'un processus mené sous l'égide d'un médiateur, garant du respect des principes de la médiation.

En ce qui concerne la médiation dans le domaine de la santé, la plupart des cantons de Suisse romande l'ont ancrée dans leurs législations⁴⁻⁹. Ainsi, le canton de Vaud a créé en 2004 le Bureau cantonal de médiation santé et social qui peut être sollicité par toute personne qui souhaite obtenir une information sur les droits des patients et résidents séjournant en établissements sanitaires et socio-éducatifs, ou se plaindre de la violation d'un tel droit à l'exception des litiges financiers^{10,11}. Quant à la législation

genevoise, elle dispose qu'une instance de médiation est instituée « pour aider les patients et les professionnels de la santé à résoudre leurs différends¹² ».

Traitement des conflits à l'hôpital : procédure judiciaire ou médiation ?

Forts du constat que la paix sociale, y compris au sein d'institutions sanitaires, peut aussi être assurée autrement que par le bras de la justice traditionnelle, de nombreux hôpitaux universitaires se sont dotés cette dernière décennie, en plus des traditionnels services juridiques, d'espaces dédiés à l'écoute, à l'expression de doléances^b, à la parole réparatrice. Ils répondent au besoin des usagers et des professionnels de la santé de pouvoir poursuivre sereinement ou réparer les relations qui les lient sans avoir à passer par un dispositif judiciaire dont les résultats se révèlent parfois insatisfaisants, voire préjudiciables. La médiation a ainsi progressivement trouvé sa place dans plusieurs institutions sanitaires lorsqu'il s'agit de régler les conflits entre patients, proches et professionnels de la santé^c. Elle n'a pas vocation à supplanter la justice dans le milieu sanitaire – que celle-ci soit de nature pénale ou civile – mais elle offre aux différents acteurs de l'hôpital une alternative au traitement judiciaire de l'insatisfaction, voire un complément à celui-ci.

Dans le cadre d'une procédure judiciaire, pour qu'une plainte pénale ou disciplinaire^d, ou une demande de dédommagement par le biais d'une action en responsabilité civile aboutisse, les exigences matérielles et formelles strictes du droit doivent être réalisées¹³. Le processus n'offre pas de place aux émotions, au vécu subjectif de chacun. On se base non sur des ressentis mais sur des faits établis par des preuves. Il faut un demandeur et un défendeur, un accusateur et donc un accusé. Les procédures sont contradictoires : si une partie a raison, l'autre a (forcément) tort. Le cas échéant, une procédure pénale aboutira à la condamnation du prévenu

b. La doléance est le terme choisi pour témoigner d'une insatisfaction dans le domaine de la médiation, la plainte étant habituellement associée au domaine du droit (cf. note de bas de page g). La doléance peut être définie comme un « état pénible incitant à se plaindre ». Centre national de ressources textuelles et lexicales (CNRTL) : www.cnrtl.fr

c. Rien qu'en Suisse romande, un espace de médiation a été ouvert en 2007 aux Hôpitaux universitaires de Genève (HUG), en 2012 au Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) de Lausanne et en 2019 à l'hôpital Riviera-Chablais (HRC).

d. Sanctions disciplinaires pour violations des dispositions qui régissent les professions de la santé : voir notamment la LPMéd, la LPSan, la LPsy et les lois cantonales sur la santé, p. ex. LSP VD.

ou à sa relaxe. Dans la première hypothèse, la personne qui s'estime lésée trouvera (peut-être) une satisfaction dans l'identification et la condamnation d'un coupable. Dans le cas d'une procédure civile, lorsque les conditions de la responsabilité sont réunies, le lésé se verra attribuer une somme d'argent pour compenser le préjudice subi. Dans les deux procédures, l'issue est imposée par le juge qui a l'obligation de rendre une décision sous peine de commettre un déni de justice¹⁴.

En médiation, la solution n'est pas imposée de manière verticale par une autorité supérieure ; elle émerge au contraire des parties. Le médiateur n'est en effet pas expert en psychologie, ni en médecine, mais en communication et en gestion des conflits¹⁵. S'appuyant sur sa déontologie professionnelle¹⁶ et notamment une posture non jugeante, multipartiale et neutre sur le fond, le médiateur crée un cadre de confiance, un espace-temps favorisant l'expression du vécu, de la réalité et des besoins de chacun. Bonafé-Schmitt¹⁷ parle de « médiation-communication » ou « médiation-facilitation », qui n'est pas seulement destinée à aider les personnes concernées à régler des tensions, mais aussi à faciliter le dialogue et la compréhension mutuelle. La médiation favorise alors la mise en œuvre d'un échange réparateur de par la prise en compte des émotions et des besoins de chacun. De cette intercompréhension¹⁸ peut naître un accord ou un apaisement, bénéfique à chacun.

La médiation entre l'hôpital et les usagers n'aboutit néanmoins pas toujours à une rencontre avec les collaborateurs médico-soignants ou administratifs de l'institution. L'analyse de notre pratique démontre en effet qu'en moyenne sur ces dernières années, moins de 10 % des situations traitées donnent lieu à une rencontre de médiation^{e,19}. Cela peut sembler peu, mais traduit le fait que la médiation hospitalière a aussi pour fonction de médier^f au sens large du terme entre l'usager et l'institution en aidant à faire comprendre le fonctionnement d'une institution complexe ou la réalité de l'autre et en répondant au besoin d'être entendu²⁰. Le travail de médiation se réalise alors dans des entretiens entre la médiatrice ou le médiateur et le sollicitant patient, proche ou professionnel. En offrant un espace-temps d'écoute et d'identification des difficultés et insatisfactions

e. Pourcentages des médiations par rapport à l'ensemble des suites données durant les cinq dernières années. 2017 : 7 % ; 2018 : 10 % ; 2019 : 8 % ; 2020 : 7 % ; 2021 : 10 %. NB : Le traitement d'une situation peut donner lieu à plusieurs suites. Les autres suites possibles sont : la remise en lien, la réorientation interne ou externe, la transmission d'informations et l'écoute seule.

f. Médier (néologisme) : Faire office de médiateur. Centre national de ressources textuelles et lexicales (CNRTL) : www.cnrtl.fr

éprouvées, ces entretiens permettent d'interroger leur signification. Transformant la plainte en doléance, le plaignant en doléant, le processus favorise la création d'un espace dédié à la réflexivité et à la parole, espace dont peut émerger une action constructive, un élan de coopération. Ainsi, près de 15 % des situations aboutissent à ce que nous appelons une remise en lien : le doléant est encouragé à rétablir lui-même le lien de confiance avec l'équipe clinique qui le suit ou avec les patients et proches concernés, tout en sachant qu'il peut résolliciter l'espace de médiation si sa démarche ne donne pas le résultat escompté²¹.

Contrairement aux idées reçues, les patients qui envisagent de déposer plainte^g après avoir vécu une prise en charge inadéquate à l'hôpital le font en effet non pour obtenir une réparation financière mais pour éviter qu'une telle expérience se reproduise. Selon une étude réalisée sur les attentes des patients déposant plainte contre des professionnels de la santé, cette motivation est partagée par 87 % des plaignants. Dans 65 % des cas, les patients considèrent qu'une explication donnée par le professionnel de la santé est plus importante qu'une excuse. 32 % attendent du professionnel un effort pour rétablir la relation patient/médecin, alors que seuls 7 % espèrent une indemnisation financière²². Si la voie judiciaire constitue une option pour rééquilibrer les rapports entre les différents acteurs de l'hôpital ou réparer un préjudice, elle n'est cependant pas la seule, et, bien souvent, pas la plus adéquate. En effet, comme l'indiquent ces chiffres, dans la majorité des situations, les patients ou leurs proches trouveront davantage satisfaction à pouvoir s'exprimer et à être reconnus dans un vécu de prise en charge hospitalière difficile qu'à en faire l'objet d'une plainte juridique.

L'analyse des récits d'expériences recueillies et la restitution de données anonymes dans différents services et entités de l'institution, afin d'alimenter des réflexions pour améliorer pratiques et infrastructures, contribuent à répondre à ces attentes de patients. De plus, le matériau récolté fonde la création de formations et d'enseignements destinés aussi bien aux collaborateurs de l'institution qu'aux futurs professionnels de la santé.

Il apparaît donc que la médiation hospitalière offre un champ de traitement de situations dans lesquelles le sentiment de souffrance et d'insatisfaction

g. En droit, une plainte pénale ou disciplinaire ou une action en responsabilité civile donnera lieu à une investigation pour établir les faits à des fins de preuve, pour déterminer le droit applicable et, le cas échéant, pour en tirer les conséquences juridiques qui peuvent revêtir la forme d'une condamnation pénale, d'une sanction disciplinaire ou encore d'une condamnation du responsable à verser à la victime une somme d'argent pour la dédommager.

éprouvé a pour source des aspects de la prise en charge médicale qui, le plus souvent, ne remplissent pas les conditions matérielles d'une action en justice, ou pour lesquelles une réponse judiciaire ne permettrait pas de trouver l'apaisement espéré.

Comme le disait si bien le Pr Olivier Guillot, alors directeur de l'institut de droit de la santé de l'université de Neuchâtel :

« Par son contexte psychologique, sociétal et symbolique, la relation entre un patient et un professionnel de la santé ne ressemble à aucune autre. Il est largement reconnu aujourd'hui que de nombreux litiges entre patients et professionnels de la santé trouvent leur origine dans des difficultés relationnelles : manque de dialogue ou d'empathie, sentiment de ne pas être pleinement compris ou respecté dans sa personne, malentendus, attentes irréalistes envers celui qui aurait le pouvoir de guérir, etc. De tels conflits se résolvent mal devant une instance judiciaire, à l'issue d'une procédure de type conflictuel qui exacerbe plus qu'elle n'apaise les tensions entre parties. Bien souvent, le principal résultat recherché ne relève pas de ce qu'un juge peut allouer à la victime (indemnités soi-disant compensatrices) ou ordonner envers l'auteur (sanctions)²³. »

Conclusion

Si la juridiction de l'État continue d'être l'instrument privilégié de réparation de l'ordre social par le rééquilibrage des rapports entre les individus et la sanction de comportements contraires au droit par une autorité, les modes alternatifs de gestion de conflits, et en particulier la médiation, permettent quant à eux le rétablissement de la paix sociale par l'instauration ou la restauration d'un espace de dialogue qui vise l'intercompréhension plutôt que la contradiction. Ils offrent aux personnes concernées de trouver par elles-mêmes un accord, un apaisement, une réparation.

Formidable outil de gestion des conflits, la médiation s'est imposée depuis une dizaine d'années, à la marge des procédures judiciaires ou en articulation avec celles-ci, mais toujours au plus près du besoin qu'ont les individus d'être en lien. La place de plus en plus grande que lui offrent désormais de nombreux hôpitaux révèle ainsi la volonté des institutions sanitaires de soigner aussi, et parfois avant tout, la relation entre usagers et professionnels de la santé.

Références bibliographiques

1. Le Roy Y, Schoenenberger MB, Introduction générale au droit suisse, 4^e éd., Genève, Zurich, Bâle, Schulthess, p. 251 ss.
2. Conseil fédéral, Message relatif au Code de procédure civile suisse, FF 2006 6841-6860.
3. Le Roy Y, Schoenenberger MB, Introduction générale au droit suisse, 4^e éd., Genève, Zurich, Bâle, Schulthess, p. 254.
4. Loi bernoise du 13 juin 2013 sur les soins hospitaliers, art. 5.
5. Loi fribourgeoise du 16 novembre 1999 sur la santé (LS), art. 127d.
6. Loi genevoise du 7 avril 2006 sur la santé, art. 11.
7. Loi sanitaire jurassienne du 14 décembre 1990, art. 24a.
8. Loi valaisanne du 12 mars 2020, art. 15.
9. Loi vaudoise du 29 mai 1985 sur la santé publique (LSP), art. 15a ss.
10. LSP, art. 15a et 15b.
11. État de Vaud. Bureau cantonal de médiation santé et social.
www.vd.ch/themes/sante-soins-et-handicap/patients-et-residents-droits-et-qualite-de-soins/la-mediation-et-la-plainte-en-cas-de-conflits/bureau-cantonal-de-mediation-sante-et-social/
12. LS, art. 11.
13. Von Ballmoos C, Von Rotz C, « Médiation et procédure judiciaire : les fausses sœurs », *Revue médicale suisse*, 2022 ; 18(774) : 547-9.
14. Le Roy Y, Schoenenberger MB, Introduction générale au droit suisse, 4^e éd., Genève, Zurich, Bâle, Schulthess, p. 89.
15. Bonafé-Schmitt JP, « La ou les médiations dans le domaine de la santé », in Guy-Ecabert C, Guillod O (éd.), *Médiation et santé*, Berne (Suisse), Weblaw, 2008, p. 95-101.
16. Fédération suisse des associations de médiation (FSM), Lignes directrices déontologiques pour médiatrices et médiateurs FSM, 1^{er} janvier 2022, www.mediation-ch.org/cms3/fr/documents
17. Bonafé-Schmitt JP, « Le contenu des accords de médiation », *Revue de prévention et de règlement des différends*, vol. 1, n° 1, 2003, p. 61 ss.
18. Bonafé-Schmitt JP, « La ou les médiations dans le domaine de la santé », in Guy-Ecabert C, Guillod O (éd.), *Médiation et santé*, Berne (Suisse), Weblaw, 2008, p. 98-99.
19. Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV). Espace de médiation. L'activité des médiateurs. Rapport d'activité 2021, juin 2021.
www.chuv.ch/fr/chuv-home/patients-et-familles/deroulement-de-votre-sejour/votre-prise-en-charge/espace-de-mediation/lactivite-des-mediateurs
20. Zighetti L, « Médiation en milieu hospitalier : aspects pratiques », *Revue médicale suisse*, 2022 ; 18(774) : 542-4.
21. Zighetti L, « Médiation en milieu hospitalier : aspects pratiques », *Revue médicale suisse*, 2022 ; 18(774) : 543.

22. Friele RD, Sluijs EM, « Patient expectations of fair complaint handling in hospitals: empirical data », BioMed Central Health Services Research, 2006 ; 6 : 106.
23. Guy-Ecabert C, Guillod O (éd.), Médiation et santé, Berne (Suisse), Weblaw, 2008, p. 1.

Service de presse

4 – Médiation hospitalière : la Transparence et l'Obstacle^a

Thierry Currat

« Un élan d'éloquence avait décrit la montée triomphale des arts et des sciences ; un second coup d'éloquence nous entraîne maintenant en sens inverse, et nous montre toute l'étendue de la "corruption des mœurs". L'esprit humain triomphe, mais l'homme s'est perdu. »¹

La médiation est traditionnellement qualifiée de mode de gestion de conflits *alternatif* au traitement juridique des litiges. Elle pourrait cependant devenir peu à peu le mode *prioritaire*, complémentaire à la justice conventionnelle^b. Elle peut se dérouler indépendamment du système judiciaire ou s'articuler avec une procédure^c. Ces vingt dernières années, son essor est rapide et ses domaines d'intervention multiples : familial, commercial, professionnel, administratif, hospitalier ou sanitaire, scolaire, de voisinage, pénal, carcéral, politique ou environnemental.

Il est ici question de médiation hospitalière (médiation sanitaire ou santé). Elle concerne les relations entre professionnels de la santé d'une part, patients et proches d'autre part.

Parmi les nombreuses définitions de la médiation, nous retenons celle proposée par Jacques Faget² : « [La médiation] est un processus consensuel de construction ou de réparation du lien social et de gestion des conflits, dans lequel un tiers impartial, indépendant et sans pouvoir décisionnel, tente, à travers l'organisation d'échanges entre les personnes ou les institutions, de les aider soit à améliorer ou à établir une relation, soit à régler un conflit. » La pratique de la médiation est régie par les principes

a. Nous empruntons ici le titre de la thèse de Jean Starobinski sur Jean-Jacques Rousseau, philosophe du *Contrat social*.

b. A. Mirimanoff, magistrat, avocat et médiateur, va dans ce sens en estimant que, par la révision du Code de procédure civile (CPC), « [...] la médiation n'est pas ou plus l'alternative du contentieux judiciaire, mais c'est l'inverse ». In « Le droit des parties d'accéder à la médiation en procédure civile », *Revue de droit suisse (RDS)*, 2021 ; I : 115.

c. En Suisse, la médiation civile judiciaire est inscrite dans la loi depuis 2011 (art. 213-18 CPC), les parties peuvent la demander et les juges la proposer à tout moment de la procédure.

déontologiques suivants : base volontaire (les parties sont libres de participer), diligence, neutralité sur l'objet (pas de solution proposée), impartialité – ou multipartialité – et équité (aucune des parties n'est favorisée), indépendance et transparence (absence de conflit d'intérêts), confidentialité³.

En Europe, la médiation hospitalière se développe dès le début du ^{xxi}^e siècle⁴. En Suisse romande, un Bureau cantonal vaudois de médiation santé est créé en 2004 et les Hôpitaux universitaires de Genève (HUG) ouvrent leur espace de médiation hospitalière en 2007, suivis par le Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) en 2012. Actuellement, tous les hôpitaux universitaires suisses sont dotés d'une structure interne de médiation, comme de plus en plus d'hôpitaux cantonaux et régionaux.

Aujourd'hui, le recul permet de porter un regard critique sur les fonctionnements de l'hôpital, du point de vue d'une culture de médiation et de ses fondements déontologiques.

Des cultures perpendiculaires

Lorsqu'un espace de médiation ouvre dans un hôpital, il vient bousculer l'ordre établi.

« Depuis Simmel, tous ceux qui ont travaillé sur les processus de pacification distinguent trois grandes catégories : ceux qui relèvent de la force, de l'adjudication et de la réconciliation. Dans le premier cas c'est la victoire par la violence ou la ruse de l'un des protagonistes sur l'autre qui clôt le conflit ; dans le deuxième c'est le droit ou plus largement un système de normes codifié qui permet de trancher le différend ; dans le troisième ce sont les belligérants eux-mêmes qui par le dialogue élaborent un accord^{5,6}. »

À l'hôpital, les rapports de force, manifestés par des formes plus ou moins subtiles de violence entre les patients, les proches et les professionnels, sont monnaie courante⁷. La coopération est également quotidienne sur le terrain clinique, et les professionnels sont toujours mieux formés à prévenir et à gérer les conflits^d. Sur le plan plus institutionnel qu'individuel, la réponse privilégiée aux plaintes consiste à s'appuyer sur un ensemble

d. Depuis 2017, un cours obligatoire de prévention des conflits est donné par des médiateurs dans le cursus de médecine de l'université de Lausanne. Les hautes écoles de santé enseignent également la gestion des conflits.

de normes et de références (le droit, les règles de l'art médical et les avis d'experts, par exemple).

Les différends, les litiges, les conflits, les plaintes, les insatisfactions – termes généralement utilisés sans distinction par les protagonistes – sont traditionnellement gérés de manière *ascensionnelle* : d'abord spontanément par les personnes directement concernées, puis par les cadres de proximité, les directions de service et enfin par la direction de l'institution, souvent représentée par des juristes. Le traitement de la situation dépend de son expression (orale ou écrite) et de la teneur de la doléance (signalement ou plainte formelle demandant réparation). En règle générale, plus la tension entre les personnes ou les enjeux du conflit sont importants, plus la situation sera traitée par un niveau hiérarchique élevé et par écrit.

Les espaces de médiation peuvent être saisis par les malades, leur famille, mais aussi par le personnel soignant de toutes professions et tous niveaux hiérarchiques. En fonction des situations, la médiatrice ou le médiateur peut proposer un dialogue entre les protagonistes, sans en référer à la hiérarchie.

La rencontre entre une culture hospitalière principalement *verticale* et une culture de médiation qui défend l'*horizontalité* est un défi.

Conflit personnel ou institutionnel ?

Une équation à multiples variables

On pourrait partir du principe que tout événement qui a lieu à l'intérieur d'une institution la concerne. Dès lors, l'individu ne serait jamais seul impliqué, tout conflit relèverait de l'institutionnel. C'est une question qui se pose dans toute institution et entreprise : à partir de quand les problèmes ou les antagonismes entre personnes concernent la hiérarchie ? La notion de responsabilité et de risque pour l'institution est éclairante et permet de distinguer les enjeux personnels des enjeux globaux. La nature de la plainte peut également guider son mode de résolution : les plaintes relationnelles devraient être traitées horizontalement et celles qui portent sur la clinique ou l'organisation nécessiteraient une intervention plus verticale^e. Mais là encore, la limite est difficile à définir, et évaluer *a priori* les répercussions d'un problème à l'hôpital est impossible : la plainte d'une patiente envers une infirmière pour des soins jugés brutaux ou la perte

e. Pour une taxonomie des plaintes à l'hôpital : Reader TW, Gillespie A, Roberts J, « Patients complaints in healthcare systems : a systematic review and coding taxonomy », *BMJ Quality & Safety*, 2014 ; 23(8) : 678-689.

d'une prothèse dentaire peut entraîner une escalade, un accident opératoire peut être géré à l'amiable par le dialogue.

Il y a des sujets proprement institutionnels, comme le temps d'attente aux urgences et les places de parc visiteurs disponibles. Qui incarne l'institution pour répondre à ce type de doléance ? Et quand l'enjeu est personnel, qui va discuter, le médecin assistant impliqué ou sa cheffe de clinique ? À l'hôpital, identifier les actrices et acteurs du conflit les plus à même de contribuer à son apaisement est compliqué.

Par crainte de manquer un « événement critique indésirable^f », mais aussi par peur d'exposer les collaboratrices ou collaborateurs, les cadres gèrent habituellement les problèmes. Par ailleurs, comme les tensions à l'hôpital portent souvent sur des enjeux cliniques, la responsabilité médicale implique que les médecins cadres sont les principaux interlocuteurs lors de conflits avec la patientèle ou son entourage. Cela donne lieu à des situations embarrassantes et contre-productives, par exemple quand un médecin cadre et une infirmière cheffe reçoivent une famille pour parler de l'agonie inattendue et éprouvante d'une patiente qu'ils connaissaient à peine. Ils répondent aux questions sur la base des témoignages recueillis auprès de leurs collègues et des notes consignées dans les rapports.

En médiation, on considère que les protagonistes du conflit, quels que soient leur profession, leur statut social et leur niveau hiérarchique, sont les personnes les plus qualifiées pour travailler sur les enjeux du différend en vue d'un apaisement. Si l'intervention de la hiérarchie dans les situations de crise peut être justifiée, elle engendre parfois des effets pervers de contrôle, d'infantilisation et de déresponsabilisation des collaboratrices et collaborateurs. On observe que la présence de cadres supérieurs empêche souvent de créer les conditions propices à un dialogue qui fait place aux émotions, élément central de la gestion de conflits.

La place des émotions

Certaines idées reçues recommandent de traiter les tensions à froid, rationnellement : les émotions n'auraient pas place dans un échange constructif. À rebours, le cadre sécurisé de la médiation permet aux parties d'exprimer leurs émotions et c'est précisément en cela qu'elle peut se révéler plus efficace que d'autres dispositifs impliquant l'intervention

f. Au CHUV, un outil informatique baptisé RECI (recueil d'événements critiques indésirables) permet aux collaboratrices et collaborateurs de signaler des problèmes, sur un mode anonyme si souhaité.

d'un tiers (la négociation, la conciliation, l'arbitrage, le jugement). C'est la spécificité de la médiation : on s'y intéresse prioritairement aux émotions, aux opinions, aux valeurs, aux sentiments – notamment d'injustice –, aux croyances, aux préoccupations, aux interprétations, aux préjugés, aux peurs, aux ressentiments^g, plutôt qu'aux faits. Les parties qui restent focalisées sur la reconstitution des faits ont tendance à s'opposer, alors que le récit de l'expérience subjective du conflit et des émotions qu'il a suscitées permet souvent aux protagonistes de prêter attention à l'autre et de reconstruire la confiance. Au lieu de débattre pour déterminer qui a raison, on s'attelle ensemble à essayer de comprendre chaque point de vue. En général, lorsque les personnes ont le sentiment d'avoir été entendues par l'autre partie, la relation se calme et elles retrouvent la capacité de prendre leur part de responsabilité. Des excuses, des engagements, des solutions, des accords peuvent alors être élaborés.

Cet exercice de mise en mot de son vécu émotionnel s'avère difficile pour certains professionnels de la santé, car si les émotions des patients et de leurs proches sont naturellement admises à l'hôpital (la tristesse plus que la colère), les émotions des soignants n'ont souvent pas voix au chapitre. De nombreux professionnels témoignent avoir reçu l'injonction de « laisser leurs émotions au vestiaire », d'autres professent un effacement de soi au profit des patients en souffrance, d'autres s'affirment en se positionnant comme dépositaire d'un savoir et d'une pratique scientifiques où la vie émotionnelle n'a pas lieu d'être. Ces tendances individuelles sont renforcées par un fonctionnement hospitalier protocolaire sans cesse préoccupé par la sécurité et la qualité des soins.

De nouvelles chartes comportementales viennent renforcer ces injonctions au contrôle émotionnel et une forme de normalisation relationnelle. La charte du CHUV⁸ élaborée en 2019, par exemple, « vise à revaloriser les compétences relationnelles et le savoir-être de son personnel » en décrétant : « la relation à l'autre, une priorité pour tous ». Or, parmi les « comportements attendus », il est précisé : « Je fais preuve de disponibilité, de politesse et de respect en toutes circonstances », ou encore « J'informe et/ou je sollicite mes cadres directs à propos des difficultés rencontrées à mon poste de travail et je relate les faits de manière objective ». Les mots-clés sont « respect », « solidarité », « disponibilité », « politesse », « loyauté », « honnêteté », « solidarité », « bienveillance ». Si

g. En Suisse romande, on pratique surtout la médiation en suivant le processus d'intervention décrit par Thomas Fiutak, qui comprend une phase de « catharsis ». Fiutak T, *Le Médiateur dans l'arène. Réflexion sur l'art de la médiation*, Toulouse, Érès, 2011, p. 34.

l'on comprend le bien-fondé de la démarche, on y décèle un risque important de censure émotionnelle. « Si au lieu d'accepter d'être triste, en colère ou d'avoir peur, on s'en veut, on en a honte, cela nous stresse, on en veut aux autres, on se persuade qu'on est anormal... dans ce cas on ajoute une deuxième émotion à la précédente. [...] Contrairement aux idées reçues la pathologie ne devrait pas se définir par rapport à la présence d'émotions négatives, mais plutôt par rapport à leur méconnaissance ou leur évitement⁹. » Dans une relation asymétrique aux soignés, les soignants sont garants de leur comportement et la gestion de leur vie émotionnelle doit être au cœur du professionnalisme. Cela implique de s'entraîner à ressentir, de chercher les origines présentes et passées de nos agitations, d'apprendre à en parler et à communiquer sans trop être manipulé par elles. La connaissance de soi et la responsabilisation¹⁰ sont l'inverse d'un comportement prescrit.

En médiation hospitalière nous encourageons les professionnels à dire aux patients et à leurs proches ce qu'ils vivent : l'anxiété d'entrer dans la chambre d'un malade agressif ; la honte d'avoir donné un faux médicament ; la colère de se faire systématiquement dévaloriser par une famille contrôlante ; l'amertume de ne pas disposer de temps pour les personnes, dans un service chroniquement surchargé ; la blessure de devoir affronter une plainte écrite diffamatoire à la direction ; le bouleversement lié à la mort inattendue d'une patiente ; l'indignation de se faire traiter de méprisant alors que l'attention à l'autre est une valeur fondamentale ; la souffrance de ne pas avoir su calmer les souffrances d'un patient. Quand les professionnels parviennent à exprimer leur vie affective et leurs valeurs avec force, alors une vie émotionnelle (re)naît entre les personnes et l'on peut travailler efficacement sur la relation.

La déontologie de la médiation en porte-à-faux avec les pratiques hospitalières

En parcourant la déontologie de la médiation, on s'aperçoit que certains principes viennent heurter les pratiques hospitalières. Nous n'aborderons pas tous les fondements de la médiation mais seulement quatre d'entre eux, qui soulèvent leur lot de questions en contexte hospitalier.

L'indépendance est une disposition intérieure plus qu'un état de fait, car même les médiatrices et médiateurs indépendants sont financièrement dépendants des mandats qui leur sont adressés. À l'hôpital, comme dans toute institution ou entreprise, l'indépendance structurelle d'un organe

de médiation pose d'abord la question du financement, mais aussi l'enjeu très pratique d'une connaissance du milieu et de son organisation, qui permette de s'y orienter et d'accéder aux protagonistes. Vous souhaitez vous entretenir avec la médecin assistante qui a effectué un remplacement aux urgences la nuit du dimanche 13 au lundi 14 novembre ? Vous cherchez l'infirmier qui a reçu tel patient en consultation ambulatoire il y a 4 mois ? C'est un enjeu en soi.

Qu'ils soient internes ou externes, les espaces de médiation hospitalière risquent d'être suspectés de toutes parts : les patients et proches peuvent craindre que la médiation ait pour fonction d'étouffer les plaintes ; les professionnels peuvent la soupçonner d'être un lieu de défense des droits des patients ou un outil de délation au service de la hiérarchie ; les directions peuvent craindre que les situations traitées dans l'espace de médiation leur échappent et menacent l'institution.

Pour pouvoir jouir d'une indépendance fonctionnelle tout en étant structurellement dépendante de l'institution qui l'abrite, la médiation hospitalière doit construire une relation de confiance avec tous les protagonistes et cela nécessite du temps et une communication constante. Elle doit par ailleurs être rattachée administrativement au plus proche de la direction générale, pour éviter les échelons intermédiaires et garantir son autonomie. Si les informations sont anonymisées, pour accorder sa confiance, la direction doit pouvoir vérifier le bon fonctionnement de l'espace de médiation. Le lieu doit encore être soigneusement choisi pour être visible et facilement accessible à tous, tout en représentant un territoire relativement neutre¹¹ : il fait partie de l'institution mais n'appartient ni aux patients et proches, ni aux professionnels. La zone *intermédiaire* de l'entrée de l'hôpital est privilégiée.

Notion proche, l'**impartialité** pose aussi la question de l'appartenance, dans un monde corporatiste. Il est du reste fréquent que les professionnels tutoient spontanément la médiatrice ou le médiateur pour faire alliance, ce qui doit évidemment être clarifié. Faire partie de l'hôpital, tout en restant indépendant et impartial nécessite de la vigilance et un positionnement *en marge*. D'ailleurs, la pratique de la médiation dans un même établissement sur le long terme s'avère compliquée en raison des liens naturels qui se créent avec les professionnels.

La **confidentialité** est nécessaire à la médiation, elle est protégée par la loi (art. 216 CPC). Et si la confiance met du temps à se construire, une seule entorse à la confidentialité suffit à la ruiner. À l'hôpital, la confidentialité est également une question sensible et le secret médical est

théoriquement bien gardé. Mais dans les faits, les professionnels communiquent très librement entre eux au sujet des patients, de leur pathologie et de leur traitement. Tout est documenté, figure au dossier du patient, tout est accessible par les collègues en charge d'une même personne.

Dans la pratique que nous défendons, les entretiens de médiation ne sont pas documentés et rien ne figure au dossier, si ce n'est, avec l'accord des parties, la mention qu'une rencontre de médiation a eu lieu et d'éventuels accords. L'informel est une des spécificités de la médiation et participe à son pouvoir de responsabilisation.

Mais la confidentialité n'est pas un objectif en soi, c'est une condition nécessaire à la libération de la parole. Souvent, quand les protagonistes ont pu se parler sincèrement et sans craindre d'éventuelles conséquences, alors la confidentialité n'est plus un enjeu et la situation peut être traitée en **transparence**. D'ailleurs il est fréquent, suite à une médiation, que des personnes demandent de transmettre leurs excuses aux absents (le reste de la famille ou de l'équipe) ou conviennent ensemble d'une communication (par exemple à la direction médicale pour une modification de dossier ou au reste de l'équipe pour l'informer des accords convenus).

La **temporalité (principe de diligence)** de la médiation génère parfois des tensions avec les professionnels et c'est un sujet de négociation constant. La surcharge chronique de l'hôpital impose un rythme rapide et les temps de dialogue entre professionnels et malades sont rares et brefs. Or la médiation demande un temps préservé. En dehors de l'hôpital, les professionnels du conflit prévoient en moyenne quatre séances d'une à deux heures pour gérer une situation. À l'hôpital, il s'agit de négocier avec les professionnels afin qu'ils libèrent une heure, voire une heure et demie ou deux heures dans de rares situations (avec interprète, par exemple). Il est pourtant fréquent que les séances de médiation se prolongent bien au-delà du temps négocié. La disponibilité n'est pas toujours affaire de calendrier. Notons que le traitement des litiges par courrier, avec toute la chaîne de validation, s'avère souvent plus chronophage que les rencontres proposées dans le cadre d'une médiation.

Conclusion

« Toute société connaît ces deux modalités de régulation sociale : l'une distante qui s'impose par le droit, par le charisme du chef, la légitimité de l'assemblée des anciens ou des experts ; l'autre proche qui se définit par la communication et le dialogue, au sein

de conciliations et de médiations, qui se trament dans l'interaction humaine. [...] Plus le régime politique est autoritaire, plus grande est la part de l'ordre imposé. Plus les principes démocratiques sont effectifs et plus l'ordre social est négocié¹². »

Face à un fonctionnement très vertical, retrouver un peu d'*horizontalité* dans ses processus est devenu un enjeu pour l'hôpital ; un enjeu organisationnel, mais aussi un enjeu de communication, par exemple dans le cadre de projets liés au *patient empowerment* ou à l'interprofessionnalité.

L'essor de la médiation hospitalière participe et profite peut-être de ce mouvement d'horizontalisation, mais cette évolution reste fragile et lente. Pour contribuer au changement de culture institutionnelle, les médiatrices et médiateurs ont le devoir de travailler en transparence, de renforcer les coopérations avec les autres professionnels du conflit (direction médicale, juristes, direction des soins, service de sécurité) et de communiquer continuellement sur leur pratique, pour créer de la confiance auprès des directions et au sein des équipes. La formation de base, la formation continue et la supervision¹³ sont aussi des éléments centraux pour garantir la qualité des interventions et une posture déontologique solide. La publication des rapports d'activité annuels participe à cette culture de la transparence et de l'amélioration continue.

La simple promotion du dialogue est une activité complexe, parce que « [...] les sentiments négatifs que les personnes éprouvent l'une vis-à-vis de l'autre leur semblent difficilement compatibles avec l'idée d'un dialogue constructif¹⁴ ». Mais l'hôpital a tout à gagner d'une nouvelle « écologie relationnelle¹⁵ », d'un nouveau « contrat social », non seulement pour le bien de ses usagers mais aussi pour l'épanouissement de ses collaboratrices et collaborateurs. En effet, la revitalisation de la vie relationnelle à l'hôpital permettra de lutter contre l'absentéisme et l'épuisement en créant émulation et motivation, voire en améliorant l'attractivité du secteur, afin de répondre aux défis démographiques des prochaines décennies¹⁶.

La « sécurité psychologique¹⁷ » que génère un climat relationnel sain est une nécessité, en particulier à l'hôpital, car il s'agit du meilleur moyen de garantir le bon fonctionnement d'une organisation.

Références bibliographiques

1. Starobinski J, Jean-Jacques Rousseau. La transparence et l'obstacle, Paris, Gallimard, 1971 [Plon 1957], p. 13.
2. Faget J, Médiations : les ateliers silencieux de la démocratie, Toulouse, Érès, 2015, p. 34-35.
3. SDM-FSM, Règles déontologiques pour les médiatrices et médiateurs FSM, 22.04.2008.
4. Jeanneret I, La Médiation sanitaire, une réponse à l'insatisfaction du patient, Mémoire de Master en médiation, Bramois, Institut Kurt Bösch, 2009.
5. Faget J, Médiations : les ateliers silencieux de la démocratie, Toulouse, Érès, 2015, p. 24.
6. Simmel G, Le Conflit, Belval, Éditions Circé, 1992.
7. Currat T, « Violence(s) à l'hôpital », Revue médicale suisse, 2022 ; 18 : 555-557.
8. Centre hospitalier universitaire vaudois, Charte institutionnelle, www.chuv.ch/fr/chuv-home/en-bref/missions/charte-institutionnelle
9. Hahusseau S, Laisser vivre ses émotions sans culpabilité ni anxiété, Paris, Odile Jacob, 2022, p. 132.
10. Rojzman C, Sortir de la violence par le conflit. Une thérapie sociale pour apprendre à vivre ensemble, Paris, La Découverte, 2008, p. 137-144.
11. Stiefel F, Marion-Veyron R, Englebert J, « L'hôpital comme espace et comme territoire », Revue médicale suisse, 2018 ; 4(593) : 324-6.
12. Faget J, Médiations : les ateliers silencieux de la démocratie, Toulouse, Érès, 2015, p. 27.
13. Fédération suisse des associations de médiation, Formation continue, www.mediation-ch.org/cms3/fr/formation/formation-continue
14. Demoulin S, Psychologie de la médiation et de la gestion des conflits, Bruxelles, Mardaga, 2021, p. 64.
15. Hahusseau S, Laisser vivre ses émotions sans culpabilité ni anxiété, Paris, Odile Jacob, 2022, p. 44.
16. Observatoire suisse de la santé, www.obsan.admin.ch/fr
17. Edmondson AC, The Fearless Organization. Creating Psychological Safety in the Workplace for Learning, Innovation, and Growth, New York, Harvard Business School, John Wiley & Sons Inc, 2018.

5 – Médiation hospitalière : le pouvoir transformateur de l'écoute

Cinthia Lévy

« Te fatigue pas – de toute façon ça ne sert à rien, ils n'écoutent pas. On est juste un numéro »

Un patient hospitalisé à un membre de sa famille

« Dans un monde idéal, oui, on devrait prendre le temps d'écouter chaque patient, les membres de la famille. Mais la réalité du terrain est autre, on court sans cesse entre les patients, d'une réunion à l'autre, il faut se former, se tenir à jour, publier, être présent aux colloques et séminaires, participer à des congrès »

Un médecin hospitalier

« Même si ça ne changera pas ce qui s'est passé, merci de m'avoir écouté. Ça m'a fait du bien de vous parler »

Un patient au médiateur hospitalier

« C'est grâce à la médiation que nous avons pu nous parler, nous écouter et nous comprendre »

Un patient

Le monde hospitalier est un univers complexe et changeant au sein duquel interagissent, jour et nuit, une multitude de professionnels et de personnes confrontées à la maladie. Les relations particulières qui se tissent entre ces différents individus de culture, d'éducation et de sensibilités différentes, génèrent des tensions et des conflits.

L'hôpital est en soi un lieu stressant. D'une part, les patients et leurs proches se trouvent affectés dans leur santé (physique, mentale, émotionnelle), ils sont exigeants et sont en situation d'anxiété, d'incompréhension et d'angoisse. D'autre part, les professionnels de la santé, soit un ensemble de métiers divers et de responsabilités différentes dont le rôle est de soigner, de conseiller, d'accompagner dans les meilleures conditions possibles les patients, sont également soumis à des pressions importantes, elles-mêmes en lien avec la pratique médicale et les soins ou avec leurs obligations au sein de l'institution hospitalière. Enfin coexistent dans ce même environnement les acteurs institutionnels, le personnel administratif, la direction,

les collaborations extérieures telles que les assureurs, les associations, les partenaires scientifiques, financiers, pour n'en citer que quelques-uns. Il n'est donc pas surprenant que l'hôpital soit un lieu de conflits^a. Une des options pour les gérer est la médiation.

Les particularités du conflit et du processus de médiation tel qu'il se pratique en milieu hospitalier sont couvertes par les textes d'autres auteurs dans cet ouvrage.

La présente contribution porte sur l'importance de l'écoute, comme facteur de transformation de la communication et de la relation avec les patients et les proches, notamment dans le processus de médiation.

Nous nous concentrerons sur l'écoute en général et en particulier dans le contexte d'un conflit hospitalier. Son importance ne se limite pas au processus de médiation. En effet, l'écoute est un vecteur de prévention des conflits au sein des équipes et dans l'interaction avec les patients et leurs proches qui permet de créer un lien entre les personnes qui interagissent, quels que soient leur rôle ou leur fonction. Par l'écoute, on peut désamorcer une situation qui s'envenime, on peut créer du lien et répondre à des besoins fondamentaux comme la compréhension, le respect, ou encore la sécurité. Ainsi, une formation spécifique à l'écoute de qualité pour l'ensemble des professionnels qui travaillent en milieu hospitalier peut prévenir nombre de situations conflictuelles dans l'intérêt de toutes les personnes impliquées et de l'institution concernée.

L'écoute

Il existe plusieurs définitions de l'écoute. Une première approche anatomique consiste à se référer au son émis par une personne et qui passe par le conduit auditif de l'autre. Ainsi, celui qui écoute peut entendre ce qui est dit ou le son émis. On peut également la définir de façon systémique et fonctionnelle en se focalisant sur l'action d'écouter, c'est-à-dire « être attentif à ce qui se dit et plus généralement, à ce qui se passe^b ». Une troisième définition citée par le Larousse indique la « qualité de quelqu'un, en particulier un médecin ou un psychologue, qui sait écouter les autres et dégager le sens latent d'un énoncé^c ». Il est intéressant de relever

a. Gerardi D et Morisson G. « Conflict Management in Health Care, the inside scoop for mediators », Actes du colloque des 18-19 avril 2004, Health Care Mediation Inc. and CUNY Dispute Resolution Consortium, New-York, USA ; Lévy C et Jacob C, *La Médiation et les Conflits dans le secteur des soins de santé*, Kluwer, 2007, p. 3-4.

b. *Petit Larousse*, 2001.

c. www.larousse.fr/dictionnaires/francais/ecoute/27700

comment ces définitions peuvent varier en fonction de l'accent mis sur l'anatomie, l'aspect fonctionnel ou sur la qualité de la communication et de l'interaction.

Lorsque des personnes sont en conflit, elles ne s'écoutent plus. La communication est défectueuse, voire inexistante, et chacun campe sur ses positions, convaincu qu'il a raison et que l'autre a tort. Chaque personne se plaint de ne pas être écoutée, mais aucune ne fait l'effort d'écouter l'autre. Lorsqu'on est en conflit, on a l'esprit occupé en permanence par le jugement, la critique, l'argument suivant pour contredire ce qui est en train d'être dit. Pour s'écouter vraiment, il faut passer par l'écoute active et montrer à son interlocuteur qu'on l'écoute attentivement^d.

L'écoute active est un concept développé par Carl Rogers et Richard Farson^e en 1957. Il s'agit d'une technique de communication, utilisée notamment dans la résolution de conflits, qui implique que la personne qui écoute est pleinement présente et engagée dans l'échange. La personne qui écoute activement donne un retour à celle qui s'exprime sous la forme d'un *feedback*, en reformulant ce qu'elle a entendu avec ses propres mots, afin de s'assurer d'avoir bien entendu et ainsi éviter tout malentendu.

L'écoute est considérée comme une qualité essentielle du médiateur, de même que sa présence^f pleine et entière et son authenticité^g. En effet, celle-ci va permettre aux personnes en conflit de se sentir reconnues, comprises et soutenues dans leur démarche. Le fait de se sentir écouté vraiment est un facteur apaisant dans le conflit. Lorsqu'on se sent écouté, on est plus disponible pour écouter l'autre. Ce sera un premier pas vers la compréhension mutuelle.

d. Écouter c'est « l'art de faire silence pour être pleinement présent à l'autre », Boudart A-M, *Droit collaboratif, sur l'écoute*, Larcier, 2018, p. 99 et s.

e. Rogers C et Farson R, *Active Listening*, Martino Fine Books, 2015. Les conditions nécessaires pour l'écoute active telle que décrivent par Carl Rogers et Richard Farson: "To be effective, active listening must be firmly grounded in the basic attitude of the user. We cannot employ it as a technique if our fundamental attitudes are in conflict with its basic concept. If we try, our behavior will be empty and sterile, and our associates will be quick to recognize this. Until we can demonstrate a spirit which genuinely respects the potential worth of the individual, which considers his sights and trusts his capacity for self-direction, we cannot begin to be effective listeners", Excerpt from *Communication in Business Today*, Newman RG, Danzinger MA, Cohen M, DC. Heath & Company, 1987.

f. Friedman G, *Inside Out: How Conflict Professionals Can Use Self-Reflection to Help Their Clients*, American Bar Association, 2014, p. 18 et s.

g. Fiutak T. *Le Médiateur dans l'arène. Réflexions sur l'art de la médiation*, Toulouse, Érès, Trajet, 2009, p. 55.

Si l'écoute est centrale, encore faut-il s'entendre sur ce qu'elle signifie dans le cadre de la médiation. Il s'agit naturellement plus que de garder les oreilles bien ouvertes. Il faut s'intéresser à ce que l'autre dit et le lui montrer. Il ne faut pas interrompre pour donner un avis personnel ou partager une expérience similaire, ni donner des conseils, même avec les meilleures intentions. Écouter, c'est dans un premier temps, en tout cas, savoir se taire.

L'écoute active inclut à la fois les langages verbal, non verbal et paraverbal. Nous explorerons également l'art de poser des questions, la reformulation et la quittance qui viennent enrichir la qualité d'écoute^h. Ces notions et capacités ne sont pas innées, elles s'apprennent lors de formations spécifiques ou par mimétisme. Ce qui est intéressant à relever à ce stade, c'est que la qualité d'écoute, cela s'apprend et s'améliore, ce qui est réjouissant.

Langages verbal – non verbal – paraverbal

Lorsque l'on communique et que l'on écoute, on va naturellement s'intéresser au contenu du message, c'est-à-dire aux mots qui sont utilisés. C'est le langage verbal. Souvent, on a tendance à se limiter au contenu, considérant être objectif.

Comme l'explique Paul Watzlawick dans *Une logique de la communication*ⁱ, il existe deux niveaux de communication – le contenu (les mots, les données) et la relation (le sens que l'on veut leur donner dans un contexte donné). Plus une relation est saine et paisible, plus la personne qui reçoit l'information se concentrera sur les mots et leur sens habituel. À l'inverse, plus une relation est tendue, conflictuelle, plus on observe une tendance à se focaliser sur l'intention projetée dans les propos énoncés par son interlocuteur. Cela signifie en réalité que les mots n'ont que peu d'importance dans la communication, en particulier lorsque l'on est en conflit. Dans un contexte hospitalier, lorsqu'un patient dit à son médecin « je vais porter plainte », cela peut vouloir dire que la lettre, rédigée par un avocat, est déjà partie à la direction médicale ou que c'est l'expression d'une frustration

h. Sur l'écoute active et le questionnement voir également Kehrer B. *La Médiation, un nouveau projet de société ? Se réconcilier avec ses contraires*, Dervy, 2019, p. 121-7 ; Schonevville M. *Toolkit Generating Outcomes, making and saving deals: Mediation – Negotiation*, Sdu Uitgevers, 2009, p. 114-144.

i. Watzlawick P, Helmick Beavin J, Jackson Don D. *Une logique de la communication*, Seuil, 1972, p. 49-52 ; voir également Lévy C. « Communication, Conflit et Médiation », in *La Médiation dans l'ordre juridique suisse, une justice durable à l'écoute du troisième millénaire*, Helbing, Lichtenhahn Verlag, 2011, p. 46-48.

passagère, ou encore un appel au secours dans un contexte qui met gravement en danger les patients.

Selon les travaux du Pr Mehrabian^j, l'incidence des mots dans la communication (message verbal) est de 7 %. L'importance relative du langage non verbal est de 55 % et le langage paraverbal est de 38 %. Il précise que ces proportions concernent la communication sur nos émotions. Contrairement à ce que l'on pense généralement, nous communiquons sur nos émotions quasi en permanence, qu'il s'agisse d'échanges portant sur une situation qui nous touche, nous concerne, nous passionne, nous enthousiasme, nous énerve, nous inquiète, nous intéresse, nous réjouit.

Dans le langage non verbal^k, il faudra être attentif à la posture, la souplesse ou la raideur, aux mimiques, au regard, aux expressions du visage et du corps tout entier. La tonalité de la voix, les modulations et les pauses^l relèvent du langage paraverbal.

Être attentif aux langages non verbal et paraverbal est une première étape pour l'écoute active. Il s'agira ensuite de pouvoir décoder le message sous-jacent et « tomber juste » ou vérifier et réessayer si besoin, pour une écoute de qualité. Nous verrons ci-dessous que les techniques de questionnement et de reformulation peuvent aider à comprendre le message exprimé.

On considère souvent que pour bien écouter, il faut être attentif à la communication verbale, non verbale et paraverbale *de l'autre*. On oublie parfois que l'écoute de qualité implique aussi un travail *sur soi*, sur sa propre capacité à utiliser les mots qui vont sonner justes pour l'autre, dans l'interaction avec bienveillance. Il faut être particulièrement attentif à son

j. Il s'agit d'une présentation simplifiée des travaux du Pr Albert Mehrabian, pour aller plus loin, voir Mehrabian A. *Silent Messages: Implicit Communication of Emotions and Attitudes*. 2nd Ed. Belmont, California, Wadsworth, 1981.

k. « La chose la plus importante en communication, c'est d'entendre ce qui n'est pas dit. » Citation de Peter Drucker, cité par Kehrer B. *La Médiation, un nouveau projet de société ? Se réconcilier avec ses contraires*, op. cit., p. 72 et s.

l. Sur l'importance des silences et des pauses et un parallélisme entre le rôle des chefs d'orchestre et des médiateurs, voir Talgam I. *The Ignorant Maestro – How Great Leaders inspire Unpredictable Brilliance*, Penguin, 2015, « In fact the essence of making music is in the treatment of the gaps : the delight of gaps, the interpretation of gaps, using gaps to advantage » p. 41, ou encore « This is where the leadership role is most difficult: having to lead a process in which the gap is not closed, and the stakeholders are willing to embrace ignorance, where no one claims ownership of “the truth” [...] sounds complicated? But please consider the alternative, which is to dig trenches along the lines of conflicting interpretation, going nowhere » p. 57.

propre langage corporel (posture ouverte, équilibre, regard, attention pleine et entière, qualité de présence) et à son langage paraverbal (timbre de voix, rythme, authenticité, silences)^m. L'écoute active s'apprend et se perfectionne au fil du temps et des rencontres, qu'elles soient professionnelles ou privées.

L'art de poser des questions

Poser des questionsⁿ fait partie intégrante de l'écoute active.

Afin qu'elles contribuent à la qualité de l'écoute et de la communication, il faut être attentif à l'intention perçue et aux techniques de questionnement.

Si la personne qui se livre a le sentiment de passer un interrogatoire et d'être bombardée de questions plus au moins pertinentes, exclusivement factuelles ou techniques, celles-ci ne contribueront pas à la qualité de l'écoute.

Par contre, des interrogations qui montrent l'intérêt de la personne qui écoute, qui permet à la personne qui s'exprime de se sentir en sécurité, de réfléchir, de mûrir dans sa propre réflexion en se sentant soutenue et comprise, contribuent à la qualité de l'écoute et de la communication. C'est tout un art.

Les questions seront donc préférentiellement ouvertes – c'est-à-dire qui invitent à une réponse construite et à la réflexion –, plutôt que des questions fermées auxquelles on peut répondre par « oui » ou « non ». Elles peuvent avoir pour but d'obtenir une clarification sur ce qui a été dit (factuel, ressenti, actions entreprises ou à prendre). Elles sont susceptibles d'avoir pour objectifs d'obtenir des informations complémentaires et d'encourager la personne à aller plus en profondeur dans son exposé. Elles peuvent encore prendre la forme d'écho, reprenant les propos énoncés et questionnant par la tonalité de la voix^o, montrant à celui ou celle qui s'exprime que l'on suit bien tout ce qu'il ou elle dit.

m. Sur la présence physique et le travail sur soi du médiateur, voir Friedman G, *Inside Out*, ABA Publishing, 2014, notamment p. 17-32 ; et Studer F, Rosset M. *Médiation*, Musumeci S.p.A, 2020, p. 17.

n. Sur les techniques de questionnement, voir Fiutak T. *Le Médiateur dans l'arène – Réflexion sur l'art de la médiation*, op. cit., p. 154 et s. ; Boudart A-M, *Droit collaboratif*, op. cit., p. 127 et s.

o. Exemple de question écho :

le patient : « Je n'ai pas revu le médecin après cet événement »

Le médiateur : « Vous n'avez pas revu le médecin après cet événement ? »

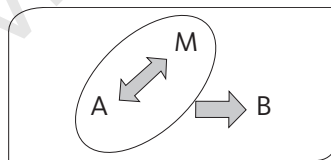
Poser des questions qui contribuent à la qualité de la communication par une écoute active est un art qui s'apprend et qui peut transformer une rencontre *a priori* basée sur la méfiance ou conflictuelle en une interaction constructive^p.

La reformulation

Reformuler, c'est dire avec ses propres mots ce qu'une personne vient de dire. Ce n'est pas faire le perroquet. La reformulation peut intervenir dans une interaction entre deux personnes. Le plus souvent, elle intervient à l'initiative d'un tiers à la relation et au conflit. En médiation, la reformulation par la médiatrice a, en tout cas, trois objectifs :

- elle permet à la personne qui vient de se livrer, peut-être avec colère et frustration, de se sentir écoutée et comprise par la médiatrice ;
- elle permet à la médiatrice de s'assurer d'avoir bien compris le message énoncé et de le vérifier ;
- enfin, en séance plénière, c'est-à-dire en présence des parties et de la médiatrice, elle permet à l'autre personne en conflit d'entendre, parfois pour la première fois, le message exprimé par son « adversaire », parce que ce message est repris par la médiatrice, et est débarrassé de l'animosité avec laquelle la personne s'est initialement exprimée.

Le schéma suivant illustre le principe : A est la personne qui s'exprime au sujet d'une situation conflictuelle avec B qui écoute et M est la médiatrice qui reformule.



La reformulation peut aussi prendre la forme d'une synthèse, permettant de structurer et de résumer le propos, de le mettre en perspective tout en mettant en évidence les points essentiels. Cette reformulation-synthèse est utile pour la personne qui vient de s'exprimer (A), et elle l'est aussi pour celle impliquée dans le conflit (B). Lorsque des individus sont en conflit, ils ont souvent du mal à s'exprimer clairement et de façon structurée. Il est parfois nécessaire de faire appel à un tiers neutre, comme

p. Sur le rôle du questionnement dans la médiation, voir Fiutak T, *Le Médiateur dans l'arène, op.cit.*, p. 154-163.

un médiateur, pour rendre possible les échanges. La reformulation sous la forme de synthèse permet de faire le tri, de remettre les choses dans l'ordre et de rendre compréhensibles le vécu, le ressenti et les demandes.

La reformulation, utilisée au bon moment et avec parcimonie, permet de veiller à la qualité de la communication et de l'écoute active tout en désamorçant des malentendus, chacune et chacun apprenant progressivement à s'écouter vraiment^q.

La quittance

Outre le questionnement et la reformulation, l'écoute active nécessite aussi la quittance^r, c'est-à-dire donner à celui ou celle qui vient de s'exprimer une confirmation de ce qui a été dit. Il ne s'agit pas ici de validation, le médiateur ne prend pas parti. Par contre, il peut acter et reconnaître que, pour cette personne, les choses se sont passées de telle manière et que cela a généré tel ou tel sentiment. Sans quittance, les parties en conflit tournent en rond, se répètent inlassablement, reviennent systématiquement sur des événements ou des ressentis.

Pour permettre aux protagonistes de sortir de la boucle narrative des reproches, il faut que chacun se sente écouté, reconnu dans son histoire, son vécu et sa réalité.

L'écoute active est un véritable facteur de transformation dans la communication qui permet aux parties de se comprendre et, grâce à l'intervention d'un médiateur, de sortir de la spirale dévastatrice du conflit.

En résumé, écouter, ce n'est pas simplement entendre ce qui est dit. Cela ne signifie pas être d'accord avec ce qui a été dit, mais c'est la première étape pour comprendre l'autre^s.

q. Sur la reformulation, voir Studer F et Rosset M, *op.cit.*, p. 52 ; Boulle L, *Mediation, Skills and Techniques*, Butterworths, Australia, 2001, p. 122-138.

r. Sur la quittance, voir Studer F et Rosset M, *op.cit.*, p. 53.

s. Sur l'importance de l'écoute, voir Ripley A, *High Conflict, Why We Get Trapped and How Do We Get Out*, Ed. Simon & Schuster, 2021, et notamment p. 247 : "Listening doesn't mean agreeing. It does not mean legitimizing or amplifying what the other say. [...] investigating the understorey means going deeper in a conversation alongside people, getting curious about what lies underneath what they say"; "Understanding people does not change them. It is not nearly enough. But almost no one can change until they feel heard... People need to believe you understand them, even as they realize you disagree, before they will hear you. Many disputes evolve into a game of chicken because of this paradox. Who is going to dare to listen first".

L'incidence de l'écoute active en médiation hospitalière

Nous l'avons vu, bien écouter n'est pas si simple et parfois l'aide d'un tiers, professionnel comme un médiateur, est nécessaire pour rétablir une communication de qualité. Il faut cependant accepter que l'écoute et l'échange seront parfois modestes^t. Il faut en tout cas rétablir une forme de communication par l'écoute pour permettre aux personnes en conflit de se comprendre et de prendre les décisions qui les aideront à faire des choix, à sortir du conflit et à avancer.

Afin de réaliser l'incidence de l'écoute en médiation hospitalière, prenons un exemple pratique^u. Paul et Yasmina viennent de perdre leur enfant de 2 mois, suite à une chirurgie cardiaque rendue nécessaire en raison d'une malformation congénitale. Ils sont dévastés, anéantis. Leur monde vient de s'écrouler. Ils ont tellement espéré ces dernières semaines, se relayant auprès de leur petit Arthur resté à l'hôpital. La situation étant intolérable pour eux, ils cherchent à comprendre, reviennent en boucle sur chaque décision, chaque geste et le déroulement de l'intervention dans les moindres détails. Ils veulent savoir qui était présent en salle d'opération, quand la chirurgienne a été appelée, comment s'est déroulée l'opération, à quel moment le cœur a lâché, qui a pris la décision de tout arrêter, qu'est-ce qui s'est passé avec le corps du petit Arthur jusqu'à ce qu'il soit remis à ses parents pour un dernier adieu ? Est-ce que tout a été mis en œuvre pour sauver leur fils ? Qu'est-ce qui aurait pu être fait autrement ? Qui aurait pu le sauver ? Le message de leurs interlocuteurs à l'hôpital est uniforme et impersonnel : « tout a été fait dans les règles de l'art. Le cœur d'Arthur était trop faible, rien n'aurait pu le sauver ».

Dans ce contexte tragique, ils se trouvent confrontés à des médecins et au personnel infirmier qui n'ont pas de temps à leur consacrer et qui sont déjà occupés avec d'autres patients – ce qui est incompréhensible pour Paul et Yasmina dont le monde vient de s'arrêter de tourner.

Leurs questions se font de plus en plus pressantes, ils cherchent des réponses, téléphonent à droite et à gauche, harponnent les professionnels

t. Il arrive que la communication, de la volonté des personnes en conflit, ne soit rétablie que pour les besoins de la médiation *a minima*, permettant aux parties de dire ce qu'elles ont à se dire une bonne fois, de trouver un arrangement et permettre à chacun de poursuivre sa route.

u. Situation inspirée de faits réels – Présentation lors du colloque organisé par Gerardi D et Morisson G, *Conflict Management in Health Care, the Inside Scoop for Mediators*, New York, 2004, *op. cit.*

dans les couloirs. Le départ de l'hôpital s'est extrêmement mal passé. Lorsque Yasmina et Paul sont retournés dans la chambre du petit Arthur, toutes ses affaires, ses vêtements, ses peluches, ses affaires de toilettes, étaient empilées sur le rebord de la fenêtre. Les placards et la salle de bains avaient été vidés. Le lit était refait. Il fallait libérer la chambre rapidement. Ça a été un déchirement et un supplice supplémentaire. Même si le personnel a été très attentif et prévenant, le couple n'y était pas réceptif et est parti fâché en annonçant qu'il allait porter plainte.

Les parents sont convaincus qu'on leur cache des choses, que l'hôpital « couvre » ses médecins et que tous ont reçu les mêmes consignes de jouer profil bas en attendant que « les choses se tassent ». Dans ce contexte de méfiance et d'incompréhension, ils font appel à un avocat pour entamer une procédure judiciaire contre l'hôpital, pour qu'une expertise soit diligente et que l'on puisse faire toute la lumière sur cette sombre histoire et désigner les coupables. Cette procédure aboutira quelques années plus tard vraisemblablement sans résultat^v satisfaisant pour Paul et Yasmina qui auront consacré plusieurs années de leur vie et beaucoup de ressources personnelles et financières à une procédure judiciaire qui, par nature, ne pouvait pas répondre à leurs besoins^w au moment du décès de leur fils, ni les aider à se reconstruire.

À présent imaginons, dans ce même contexte, la possibilité offerte aux parents d'Arthur de faire appel à la médiation hospitalière. C'est au plus fort de la crise qu'ils seront reçus par l'équipe des médiateurs et médiatrices, qui les accueillera là où ils se trouvent émotionnellement, en leur donnant un espace pour exprimer leur colère, leurs interrogations, leur désespoir, leurs préoccupations, leurs craintes, leur incompréhension. Grâce à la capacité d'écoute de la médiatrice désignée, ils vont pouvoir déposer leur fardeau et se sentir soutenus dans cette démarche, sans jugement.

Après plusieurs entretiens avec la médiatrice, un contact pourra être établi avec le service concerné et les professionnels qui étaient présents

v. On peut imaginer que dans cette situation, après plusieurs expertises et contre-expertises, un jugement soit rendu trois ou quatre ans plus tard, par le tribunal établissant qu'aucune faute médicale n'a pu être prouvée et que les parents n'obtiennent pas le dédommagement réclamé.

w. Les besoins de parents confrontés à cette perte tragique sont avant tout d'être reçus et entendus très rapidement dans leur souffrance avec toutes ces facettes, d'être accueillis et écoutés. Ils recherchent un accompagnement bienveillant dans lequel il est possible d'exprimer leurs ressentis, en lien avec le deuil qu'ils sont en train de vivre. Cet espace est inexistant dans une procédure judiciaire où ils seront perçus comme « la partie adverse » et dont les doléances seront reçues comme des attaques.

lors de l'intervention chirurgicale. La médiatrice prendra soin d'apporter également une écoute active aux médecins et soignants impliqués. Une séance pourra être organisée, si les parents le souhaitent, avec un ou plusieurs des membres de l'équipe qui s'est occupée de leur fils. Cette séance sera préparée méticuleusement par la médiatrice avec le couple, d'une part, et aussi avec les professionnels qui participent à la médiation, d'autre part. Lors de cette séance, Paul et Yasmina auront la possibilité d'expliquer leur vécu, leur ressenti, leur réalité et de poser des questions directement aux médecins et soignants concernés. La médiatrice veillera au respect des règles de communication et invitera par son écoute active les parents à expliquer leur histoire et leur vécu. De leur côté les professionnels pourront également exprimer leur ressenti et leur vécu et répondre aux questions posées, dans toute la mesure du possible. En soi, cet espace de parole, confidentiel et structuré par la médiatrice, permet déjà d'apaiser les personnes impliquées dans ce genre de conflit.

Dans le cas qui nous occupe, la chirurgienne et l'anesthésiste^x étaient présentes à la séance. Après avoir écouté les parents sans interruption, la chirurgienne a pris la parole : « Je vous remercie pour votre franchise et pour avoir pris la peine d'organiser cette séance avec la médiatrice dans un contexte tellement difficile à vivre. Je dois vous dire que depuis le décès de votre fils Arthur, je ne dors plus, je me pose sans cesse la question de savoir ce que j'aurais pu faire différemment, ce que nous aurions pu faire de différent au sein de l'équipe. Cela fait dix-sept ans que je pratique la chirurgie cardiaque pédiatrique, c'est la première fois que je me suis sentie aussi démunie. J'aurais tant voulu sauver votre fils (silence). Toute l'équipe qui s'est occupée d'Arthur a été très secouée et nous avons organisé plusieurs séances ensemble pour chercher à comprendre, reprendre le protocole, repasser en revue toutes les étapes de l'opération. Je suis prête à répondre à toutes les questions que vous pourriez avoir (pause). Je ne peux même pas imaginer les profondeurs de votre peine. Je suis sincèrement désolée de ce qui vous arrive ».

Suite à cet échange, il y a eu un long silence.

Yasmina, très affectée, a alors pris la parole pour remercier la chirurgienne pour ses paroles et l'équipe pour le suivi et pour avoir tout mis en œuvre

x. La présence de tel ou tel professionnel dépend du cas spécifique, de la demande des patients ou des proches, de la disponibilité et de l'implication des professionnels ayant été impliqués dans la situation concrète. Dans le cas présent, les professionnels ont été contactés par la médiatrice, suite à une discussion avec les parents.

pour sauver Arthur, même si cela n'a pas été possible. Il y a eu des larmes, des gestes de soutien, des regards chargés de sens.

La possibilité pour ces personnes de se rencontrer dans un cadre sécurisé et organisé leur a permis de s'écouter, de se comprendre et finalement de transformer une relation conflictuelle en une relation apaisée. Même si le chemin vers la reconstruction est encore long, il est clair qu'ils s'orientent vers une compréhension mutuelle et la reconstitution d'un lien, même si c'est uniquement durant la médiation.

La médiation ne change pas le passé. Elle permet, grâce à la communication rétablie et à l'écoute, de faire un pas vers l'autre, de se montrer tel qu'on est, avec toute sa vulnérabilité. On ne peut s'exposer^y que si on se trouve dans un espace sécurisé et qu'on est écouté avec bienveillance. Ce n'est que dans ce cadre, rendu possible par la médiation, que la vulnérabilité se transforme en force pour établir un lien entre les personnes.

Le processus de médiation, parce qu'il rend possible une interaction entre les personnes impliquées dans un conflit basé sur l'écoute, permet une véritable rencontre, au-delà des titres et fonctions. C'est l'opportunité de laisser l'autre exprimer sa souffrance, de le prendre en considération, de l'écouter, dans un cadre sécurisé et confidentiel, qui permet d'ouvrir le champ des possibles. Cela permet de mettre en place des solutions sur mesure^z, répondant aux besoins de toutes les personnes impliquées, le patient et ses proches, les professionnels et l'institution^{aa}.

y. Selon Brigitte Kehrer : « Être humain signifie être vulnérable » in *La Médiation, un nouveau projet de société ? Se réconcilier avec ses contraires*, op. cit., p. 33.

z. Dans le cas de Paul et Yasmina, plusieurs solutions ont été mises en œuvre : une réponse a été apportée à toutes les questions posées, même si parfois c'était très technique. L'ensemble des documents demandés leur a été remis. Paul et Yasmina sont revenus à l'hôpital pour rencontrer le personnel qui s'était occupé de leur fils. Ils ont pu exprimer leur ressenti par rapport à la chambre vidée et engager une discussion avec le personnel de soins qui a pu également exprimer qu'ils avaient pensé bien faire, pour aider les parents dans cette situation tragique. Les parents ont pu remercier le personnel de soin pour toutes leurs attentions et gentillesse, ce qu'ils n'avaient pas pu faire au moment de leur départ de l'hôpital. La chirurgienne et l'anesthésiste qui avaient participé à la médiation ont été informées de la rencontre et sont également venues saluer Paul et Yasmina. La direction de l'hôpital a écrit une lettre aux parents pour leur exprimer leurs condoléances.

aa. Une médiation hospitalière n'implique pas nécessairement une rencontre entre le patient et les professionnels de la santé impliqués. Il n'en demeure pas moins que l'espace qui est offert pour les patients et les proches, mais aussi pour les professionnels de la santé, pour venir se livrer dans un cadre sécurisé et confidentiel, fait la différence. L'essentiel c'est de revenir à l'humain.

Conclusion

La médiation, axée sur l'écoute en milieu hospitalier, est un vecteur de paix sociale^{ab}. Dans la gestion des conflits en particulier, pour apaiser et « soigner » les personnes impliquées, il faut écouter, s'écouter, se comprendre pour se sentir reconnu et en sécurité. Cette approche permet aussi incidemment de « soigner » l'institution pour améliorer la confiance dans le système de santé, contribuer à une meilleure prise en charge des patients et des proches, veiller au bien-être des professionnels de la santé, et améliorer les pratiques dans l'intérêt de toutes les personnes concernées et de l'institution.

L'importance de l'écoute ne se limite pas au processus de médiation, ni à la gestion des conflits entre les patients et les médecins ou le personnel infirmier. L'écoute active, à laquelle tous les professionnels de la santé devraient être formés, est d'abord préventive, elle permet d'éviter que des situations difficiles ne dégénèrent avec les patients ou entre collègues^{ac}.

L'écoute active permet de passer d'un rapport de force à un rapport de sens^{ad} et de collaboration, nécessaire à la prise en charge des patients. C'est un enjeu important et un tournant à prendre dans les hôpitaux et la société dans son ensemble.

« Si tu parles à quelqu'un qui ne t'écoute pas, tais-toi !
Écoute-le !
Peut-être qu'en l'écoutant tu comprendras pourquoi il ne t'écoutait pas. »

Saïdou Abatcha – Proverbe africain

ab. Sur la médiation pour créer un nouveau lien entre le patient et son médecin voir Bonafé-Schmitt J-P. « La ou les médiations dans le domaine de la santé », in *Médiation et santé*, Guy-Ecabert C, et Guillod O, Actes du Colloque du 1^{er} juin 2007, p. 99-101.

ac. À titre d'exemple, au Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV), il existe deux structures internes de gestion des conflits distinctes, l'espace médiation pour les patients et les proches en conflit avec les professionnels de la santé, et l'espace collaborateur qui permet d'accueillir des collègues qui rencontrent des difficultés avec d'autres collègues au sein de l'institution.

ad. Sur les attitudes face au conflit et le passage de l'axe de force vers l'axe de sens, voir : Thomas M. « Choisir les stratégies adaptées pour gérer les conflits », Faculté de droit – université de Sherbrooke, Vol. 3, n° 3, Yvon Blais, 2005, p. 79-94 ; Lévy C. « Communication, Conflit et Médiation », *op.cit.*, p. 51-55.

Références bibliographiques

1. Bonafé-Schmitt JP, « La ou les médiations dans le domaine de la santé », in Guy-Ecabert C, et Guillod O, Médiation et santé. Actes du Colloque du 1^{er} juin 2007.
2. Boudart AM, Droit collaboratif, Bruxelles, Larcier, 2018.
3. Boulle L, Mediation, Skills and Techniques, Australia, Butterworths, 2001.
4. Fiutak T, Le Médiateur dans l'arène. Réflexions sur l'art de la médiation, Toulouse, Érès, Trajets, 2009.
5. Friedman G, Inside Out. How Conflict Professionals Can Use Self-Reflection to Help Their Clients, United-States, American Bar Association, 2014.
6. Gerardi D, Morisson G, « Conflict Management in Health Care, the Inside Scoop for Mediators », Actes du colloque des 18-19 avril 2004, Health Care Mediation Inc. and CUNY Dispute Resolution Consortium, New-York, États-Unis.
7. Kehrer B, La Médiation, un nouveau projet de société ? Se reconcilier avec ses contraires, Paris, Dervy, 2019.
8. Lévy C, Jacob C, La Médiation et les Conflits dans le secteur des soins de santé, Bruxelles, Kluwer, 2007.
9. Lévy C : « Communication, conflit et médiation », in La Médiation dans l'ordre juridique suisse, une justice durable à l'écoute du troisième millénaire, Helbing, Lichtenhahn Verlag, 2011.
10. Mehrabian A, Silent Messages: Implicit Communication of Emotions and Attitudes, 2^e éd., Belmont, California, Wadsworth Publishing Company, 1981.
11. Ripley A, High Conflict: Why We Get Trapped and How Do We Get Outet, New York, Simon & Schuster, 2021.
12. Rogers C, Farson ER, Active Listening, United-States, Martino Fine Books, 2015.
13. Newman RG, Danzinger MA, Cohen M., Communication in Business Today, Lexington, Massachusettes, DC. Heath & Company, 1987.
14. Schonevville M, Toolkit Generating Outcomes. Making and Saving Deals: Mediation – Negotiation, Netherlands, Sdu Uitgevers, 2009.
15. Studer F, Rosset M, Médiation, Musumeci S.p.A, 2020.
16. Talgam I, The Ignorant Maestro. How Great Leaders inspire Unpredictable Brilliance, Portfolio Penguin, 2015.
17. Thomas M, « Choisir les stratégies adaptées pour gérer les conflits », in Revue de prévention et règlement des différends, Faculté de droit – université de Sherbrooke, Vol. 3, n° 3, Québec, Yvon Blais, 2005.
18. Watzlawick P, Helmick Beavin J, Jackson Don D, Une logique de la communication, Paris, Seuil, 1972.

6 – Les médecins et leur contexte : pourquoi la médiation ne leur fait pas de plaisir

Friedrich Stiefel, Céline Bourquin

La médecine est au service des patientes et des patients. On la pense de cette manière et son regard est, et reste, tourné vers ceux-ci. Cette attention portée aux patients prend néanmoins des formes différentes selon les contextes sociohistoriques et culturels. Au temps du célèbre Dr Samuel Auguste Tissot (1728-1797), les consultations étaient épistolaires et les symptômes rapportés par écrit par des patients, ou leurs proches, à la recherche d'un avis diagnostique et de propositions thérapeutiques¹. La parole écrite guidait le praticien. Des outils diagnostiques toujours plus performants ont ensuite suppléé à cette parole. L'attention est restée, mais elle a été déplacée du subjectif vers l'objectif. C'est la médecine psychosomatique qui en premier s'est attachée à rappeler l'existence de dimensions de la maladie propres aux sujets malades². Aujourd'hui, on voit la médecine tenter d'intégrer les patients dans les prises de décision (*shared decision-making*), de leur fournir une prise en charge holistique basée sur un modèle bio-psycho-socio-spi(rituel) (comme en soins palliatifs), de leur faire prendre la parole (*narrative medicine*) ou de se centrer sur eux (*patient-centered medicine*) pour leur redonner le pouvoir qu'ils avaient pu avoir quand les médecins étaient très dépendants financièrement de leur patientèle³.

Donc, les patientes et les patients sont au centre et c'est très bien ainsi. La pratique de la médecine repose cependant sur une interaction ; qui peut d'ailleurs se compliquer, ce livre en témoigne. Les médecins, et plus spécifiquement les cliniciennes et cliniciens, font par définition et par essence partie de cette interaction, ils y participent avec les divers éléments du cadre ou de la situation. On constate pourtant que si le rôle des médecins dans la pose du diagnostic et de l'indication pour une prise en charge ainsi que dans l'instauration de traitement et la rencontre avec les patients va de soi, le niveau de l'attention qui leur est porté est modeste.

Partant de nos expériences de psychiatre de liaison, exerçant dans un hôpital universitaire dédié au soin des patients atteints de maladies somatiques, et de chercheuse issue des sciences sociales, ancrée dans le même service, poursuivant ensemble une ligne de recherche centrée sur les médecins,

nous proposons de mettre ici les médecins sous le projecteur. Nous avons articulé ce chapitre autour de quatre parties qui correspondent aux différents angles sous lesquels nous examinons les expériences de la médecine que rapportent les médecins d'aujourd'hui : ce qu'on attend des médecins, ce qu'on leur prescrit, ce qu'on projette sur eux et, enfin, ce qu'ils vivent. Des extraits tirés d'entretiens ou de récits émanant de médecins recueillis dans le cadre de nos études visant à explorer certains aspects de leur vécu⁴⁻⁷ ou par la PENbank⁸ (*Professional Experience Narrative Bank*^a) viennent illustrer et accompagner notre propos. Il s'agit dans le même temps de montrer au travers de ces quatre parties sur les attentes, les prescriptions, les projections et le vécu des médecins que la démarche de médiation ne peut être perçue et vécue de manière neutre par ceux-ci car elle est justement colorée par ces éléments.

Ce qui est attendu des médecins

Qu'est-ce qui est attendu des médecins ? Si l'on s'oriente par exemple par rapport au fameux référentiel CanMEDS qui « définit et décrit les compétences dont les médecins doivent faire preuve pour répondre de façon efficace aux besoins de ceux et celles à qui ils prodiguent des soins⁹ », on trouve les compétences suivantes : communicateur, collaborateur, leader, promoteur de la santé, érudit et professionnel¹⁰. Par effet de conséquence, les formations continues destinées aux médecins abondent, qu'il s'agisse de leur apprendre à (mieux) communiquer avec les patients ou de développer leurs compétences managériales.

Dans le cadre des processus de nomination à des postes de cadres importants, les médecins sont en outre souvent soumis de manière obligatoire à un *assessment* par des professionnels des ressources humaines. Il s'agit de juger de leur capacité de leadership, de leur façon de résoudre le conflit, de communiquer, de s'organiser, de planifier, etc. On en arrive ainsi à comparer les concours pour accéder aux postes à hautes responsabilités médicales à la recherche du mouton à cinq pattes, au vu des attentes élevées et des qualifications demandées.

Si l'on peut aisément comprendre que les compétences recherchées correspondent à une réalité pratique et qu'elles tiennent compte des

a. La PENbank est une infrastructure qui permet, comme le font les biobanques avec les échantillons biologiques, le recueil et le stockage à long terme des récits d'expérience de médecins (transmis de manière anonyme et sécurisé *via* le site internet de la PENbank), ainsi que leur utilisation. Elle a été développée par notre équipe dans le cadre d'un financement Spark du Fonds national suisse de la recherche scientifique (FNS CRSK 3_190887/1).

mutations du rôle de médecin, on peut aussi concevoir que certains se sentent dépassés par les exigences diverses et variées de la mission ou use du cynisme pour rendre compte d'expériences de travail quotidiennes, comme ici :

« Ultragenda, Soarian, Relact, des applications qui te simplifient la vie !

L'ensemble de ces applications informatiques sont nécessaires à l'activité de consultation ambulatoire : gestion des rendez-vous, constitution du dossier médical, et facturation.

Dernière arrivée, Relact. Et le message autour de sa mise en place
 “Tu verras, ça ne rajoute pas de travail, c’est simple, en deux clics
 c’est fait, et c’est moins de papier”. Que dire... En deux clics...

Pour un acte de consultation, je fais 32 clics : clic, clic, clic, clic, clic, clic,
clic, clic, clic, clic, clic, clic, clic, clic, clic, clic, clic, clic, clic, clic,
clic, clic, clic, clic, clic, clic, clic, clic, clic et clic. »

(Anonyme, récit transmis à la PENbank en avril 2022)

Il apparaît en outre que les étudiantes et étudiants en médecine sont peu préparés à la réalité de leur future profession. Il en résulte une certaine frustration lors de l'assistantat, comme nous avons pu l'observer dans une étude menée dans le Service de médecine interne du Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV)⁶.

« La réalité c'est que le métier il est beaucoup de choses
et puis bref on a des idéaux de ce qu'est le métier,
mais personne ne nous a appris pendant les études
que ça sera beaucoup de paperasse, ça sera aussi de faire des gardes,
donc il y a des choses du métier qui sont un peu moins agréables
et il y a des choses du métier qui sont plus agréables.

Donc moi je pense [...] oui ça fait partie du métier.

Ça ne veut pas forcément dire que c'est la plus belle partie. »

Certes, chaque individu se confronte aux attentes et exigences de manière singulière, selon la pression de son surmoi et de son idéal du moi. Il reste que ces pressions existent et qu'elles doivent être prises en compte, en particulier dans les démarches de médiation liées à des tensions et incompréhensions constatées par le patient dans sa prise en charge. La demande de participer à de telles démarches peut en outre être perçue par les médecins comme une attente supplémentaire et provoquer chez eux des sentiments ambivalents liés à leur engagement envers le patient et dans la situation clinique¹¹ du fait de l'implication d'un tiers.

Ce qui est prescrit aux médecins

La pratique de la médecine n'est pas seulement entourée par un cadre juridique et déontologique, elle est aussi soumise à un ensemble de prescriptions et d'injonctions émanant de l'institution. Ces prescriptions portent sur les comportements à adopter dans des situations spécifiques, comme activer la procédure d'urgence et demander un défibrillateur lors d'un arrêt cardio-respiratoire chez l'adulte et l'enfant, mais elles définissent aussi les comportements à avoir (et à éviter) s'agissant des rapports entre collaborateurs-trices. Sophie Le Garrec, dans son livre sur les servitudes du bien-être au travail, parle de « reprogrammer l'être en soi » pour répondre aux exigences de la réussite et du bonheur professionnel¹². Des exigences idéalisées et, au final, inatteignables parce qu'en constante mutation.

Le tutoiement généralisé (à travers les hiérarchies et les professions) est par exemple devenu dernièrement une *soft skills* obligatoire pour le personnel de certains hôpitaux¹³. Paradoxalement, cette culture du tutoiement, ici imposée, est l'un des fruits du management dit horizontal, qui suppose, entre autres choses, la prise en compte des besoins propres à chaque collaborateur. Dans le même temps, la politique de tolérance zéro pour le sexisme et le harcèlement qui prévaut un peu partout tend à s'incarner à l'hôpital dans des modules de cours obligatoires visant les cadres de l'institution. Ce récit d'un médecin transmis à la PENbank met en évidence le potentiel aliénant de la surprescription institutionnelle, pour ainsi dire :

« Chaque jour un nouveau cours pour nous inviter
à ne pas harceler les collaborateurs, à adopter un style de management
bienveillant, à faire recours à la communication non-violente,
à apprendre à évaluer un collaborateur, etc. À se demander
comment on peut nous laisser la responsabilité de s'occuper des patients
... Et aujourd'hui : la direction des ressources humaines
nous invite à un nouvel atelier "Communiquer au quotidien".

Il s'agit donc de nous apprendre la communication dans le quotidien,
où on se dit bonjour, on se croise, on demande un croissant à la cafétéria.
Bref quand sommes-nous nous ? [...] » (Anonyme, février 2022)

Par ailleurs, le fait que durant les dernières décennies les ressources humaines et les administrateurs occupent une place toujours plus importante dans les institutions de soins et règlent les attitudes et actions des médecins, a certainement contribué à ce qu'ils aient le sentiment de porter la responsabilité en cas de problème, sans avoir le même pouvoir décisionnel qu'avant. Dans un papier d'opinion publié en 2019 dans le *New*

York Times, Danielle Ofri, médecin interniste et célèbre essayiste, rappelle qu'aux États-Unis entre 1975 et 2010, le nombre d'administrateurs a augmenté de 3200 % et que dix ans plus tard le rapport est d'environ dix administrateurs pour un médecin¹⁴.

Dans ce contexte, la rencontre de médiation peut être vécue par certains médecins comme une prescription supplémentaire, quand bien même la participation des parties est volontaire. L'institution est alors considérée comme peu soutenance par ces médecins qui considèrent pourtant faire de leur mieux. Nous avons pu le montrer dans un article rendant compte d'une de nos recherches basées sur les données de l'Espace de médiation entre patients, proches et professionnels (EMP) où nous explorions la manière dont les médecins font sens des situations d'insatisfaction les concernant rapportées par leurs patients et de la rencontre de médiation à laquelle ils ont, consécutivement, participé⁷.

Ce qui est projeté sur les médecins

L'image du médecin comme « demi-dieu en blanc » a fait son temps, il est aujourd'hui regardé avec plus de réalisme. Cela ne signifie cependant pas qu'il n'y a plus d'attentes et de projections à son endroit, mais plutôt que celles-ci ont évolué. L'imaginaire collectif et individuel concernant le médecin et sa fonction est de fait nourri par différentes sources, qui incluent en particulier les expériences passées de chacun avec la médecine et les médecins, le rapport aux soins et à la vulnérabilité/dépendance ainsi que le traitement médiatique, télévisuel et cinématographique de ce qui fait et de ce que fait le médecin.

Nous avons utilisé dans une étude du matériel écrit et visuel (photographies, articles journalistiques, extraits vidéos et citations de livres) comme support des récits des médecins ou, pour le dire autrement, pour faire surgir leurs récits d'expériences de la médecine⁴. Ces « facilitateurs de la narration », ainsi que nous les avons nommés, ont permis d'examiner les facteurs d'influence agissant sur différents aspects spécifiques de leur vécu, du monde externe de la société avec les discours dominants sur le médical, en passant par le contexte de l'hôpital et le dispositif médical, le rapport aux pairs et leur monde interne ou l'intrapsychique. L'étude montre que du point de vue des médecins, les discours dominants contribuent à la construction de sentiments ambivalents par le public. D'un côté, la médecine et les médecins sont investis de prestige et d'un pouvoir presque magique quand il s'agit de traiter la maladie, et de l'autre il y a une certaine méfiance du public, on soupçonne les médecins de cacher leurs

méfais ou erreurs. Les deux extraits de récits qui suivent illustrent cette manière de voir :

« [...] le médecin, comme on pouvait l'imaginer au début du siècle n'était pas remis en question, on avait confiance en lui. Je ne dis pas que c'était bien hein (rires). Il y a beaucoup de choses qui devaient être revues aussi par rapport à l'époque, mais ça c'est un système [le système actuel], à mon avis, qui engendre beaucoup d'angoisse parmi le public, d'espoir, de fascination et aussi beaucoup d'angoisse. »

« [...] D'un côté, on a vraiment les aspects "j'ai une foi aveugle en mon médecin" et puis de l'autre côté vraiment "c'est tous des pourris" quoi. Enfin, je caricature, mais il me semble que c'est un peu [...] je pense qu'il y a les deux en parallèle. »

Ce regard porté par la société et les patients sur la médecine, cette projection est à mettre en lien avec le phénomène de judiciarisation qui mêle de multiples éléments¹⁵ tels que l'acceptabilité sociale du risque et de l'incertitude¹⁶, les attitudes et attentes des patients et la responsabilité médicale. Ricœur parle d'un « pacte de méfiance » entre le médecin et son patient¹⁷. La rupture d'équilibre entre confiance (du patient en son médecin, mais aussi du médecin en son patient et en lui-même) et méfiance amène certains médecins à pratiquer une médecine défensive ou pour le moins très (trop) prudente qui n'est pas forcément dans l'intérêt du patient. Il arrive ainsi que le recours aux spécialistes par les médecins généralistes s'inscrive dans une telle logique. Certaines demandes d'investigations spécialisées apparaissent en effet surtout motivées par les angoisses du médecin et par une préoccupation de celui-ci pour lui-même, il est alors surtout question de se couvrir légalement en suivant irréprochablement les recommandations institutionnelles¹⁸. Cette prise de position défensive se retrouve chez certains médecins interrogés dans le cadre de l'étude mentionnée plus haut sur l'expérience vécue et le sens donné à la démarche de médiation⁷, comme on peut le lire dans cet extrait :

« Nous devons nous défendre contre les personnes qui ne sont jamais satisfaites, parce qu'elles paient trop d'assurances et ont l'impression d'avoir également plus de droits, etc. »

Le processus de médiation peut potentiellement venir renforcer la tendance de certains médecins à répondre de manière défensive dans les situations difficiles. L'ouverture à la médiation est donc déjà conditionnée par ces préconceptions, ce qui ne facilite pas les choses.

Ce que vivent les médecins

L'insatisfaction et les doléances des patientes et patients ne sortent pas de nulle part. Elles reflètent notamment les tiraillements vécus sur le terrain de l'hôpital et la difficulté pour les médecins d'être ou d'avoir le sentiment d'être « des médecins suffisamment bons » pratiquant une « médecine suffisamment bonne », pour reprendre la formule winnicottienne^{19,20}. Les patients perçoivent un manque, que les médecins ne se trouvent pas forcément en mesure de combler dans le contexte qui est le leur.

En 2013, Abigail Zuger évoquait dans un éditorial du *Journal of the American Medical Association* (JAMA) intitulé *Talking to Patients in the 21st Century*, les changements d'habitudes que les médecins devraient adopter pour s'adapter à une profession nouvellement démocratique, de plus en plus électronique et en manque de temps²¹ ; des changements nécessitant, en dernière analyse, une réorganisation fondamentale de l'expérience clinique. Dix ans plus tard, il paraît important d'interroger aussi les choses sous l'angle du *Talking to physicians* pour éviter une polarisation de la relation médecin-patient. Les médecins peuvent en effet ressentir, et exprimer dans certains cas, un mécontentement en lien avec ce qu'ils perçoivent comme un monopole de l'attention de l'hôpital à l'égard des patients et de leurs expériences ; ce que la littérature désigne comme « l'expérience patient ». Notre étude sur la démarche de médiation, voir ci-dessus, révèle par exemple que les doléances des patients touchent les médecins de différentes manières⁷. Leurs expériences émotionnelles oscillent ainsi entre soulagement (de voir des tiers impliqués dans des situations qu'ils vivaient eux-mêmes comme difficiles) et honte, surprise, irritation, peur ou encore tristesse, le plus souvent liées à l'impression que leurs efforts n'ont pas été reconnus par les patients/leurs proches⁷.

La relation clinique et, partant, le métier de base, peut aussi sembler avoir été perdue ou être passée au second plan au cours de la carrière hospitalière, comme le relève ce chef de service suite à une présentation sur le thème de la communication et du soutien :

« Ce sentiment de vraiment vivre une relation avec les patients,
je le retrouve que depuis un moment,
je l'avais perdu en montant les escaliers de la hiérarchie médicale ».

On pourrait dire que la subjectivité des patientes et patients fait un « retour en force », non plus seulement pour la pose d'un diagnostic comme à l'époque du Dr Tissot, mais comme mesure de l'insatisfaction avec la maladie et les soins. La médiation en milieu médical est dès lors

susceptible d'être perçue et vécue par les médecins comme un renversement des rapports de force, d'autant plus que la démarche était d'abord initiée uniquement par les patients et/ou leurs proches. Cette perception pouvant « interférer » dans le processus de gestion des tensions et incompréhension, il importe que les médiatrices et médiateurs en tiennent compte quand une démarche est initiée.

Références bibliographiques

1. Barras V, Louis-Courvoisier M, La médecine des Lumières : tout autour de Tissot, Chêne-Bourg, Georg édition, 2001. (Bibliothèque d'histoire des sciences).
2. Martin MJ, « Psychosomatic Medicine: A Brief History », *Psychosomatics*, 1978 ; 19(11) : 697-700.
3. Jewson ND, « The Disappearance of the Sick-Man from Medical Cosmology. 1770-1870 », *Sociology*, 1976 ; 10(2) : 225-244.
4. Bourquin C, Orsini S, Stiefel F, « Experience(s) of the Medical Profession: A Qualitative Study Using Narrative Facilitators », *medRxiv*, 2021, <https://doi.org/10.1101/2021.09.30.21264334>.
5. Laura SM, Friedrich S, Mehdi G, Céline B, « Calling: Never Seen Before or Heard of – A Survey Among Swiss Physicians », *Work*, 2022 ; 72(2) : 657-665.
6. Bourquin C, Monti M, Saraga M, Stiefel F, Kraege V, Gachoud D, et al., « Running Against the Clock: A Qualitative Study of Internal Medicine Residents' Work Experience », *Swiss Medical Weekly*, 2022 ; 152 : w30216.
7. Schaad B, Bourquin C, Panese F, Stiefel F, « How Physicians Make Sense of Their Experience of Being Involved in Hospital Users' Complaints and the Associated Mediation », *BMC Health Services Research*, 2019 ; 19(1) : 73.
8. Bourquin C, Gavin A, Stiefel F, « La liaison psychiatrique I : clinique », *Revue médicale suisse*, 2022 ; 18(769) : 261-264.
9. Référentiel CanMEDS : le Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada, Cité 15 juillet 2022. www.royalcollege.ca/rcsite/canmeds/canmeds-framework-f
10. Bart PA, Monti M, Gachoud D, Félix S, Turpin D, Marino L, et al., « PROFILES : portrait-type de nos futurs médecins ! », *Revue médicale suisse*, 2020 ; 16(678) : 133-137.
11. Bourquin C, Stiefel F, Saraga M, « Crise médicale, engagement clinique ». *Revue médicale suisse*, 2020 ; 6(681) : 322-323.
12. Le Garrec S, Les Servitudes du bien-être au travail : impacts sur la santé, Toulouse, Érès, 2021. (Clinique du travail).
13. Duzis mit dem Chef – In Zürcher Spitälern sagen sich jetzt alle Du. *Tages-Anzeiger*, Cité 15 juillet 2022, www.tagesanzeiger.ch/in-zuercher-spitaelern-sagen-sich-jetzt-alle-du-859059366707

14. Ofri D, Opinion. The Business of Health Care Depends on Exploiting Doctors and Nurses. The New York Times, 8 juin 2019, Cité 24 juin 2019, www.nytimes.com/2019/06/08/opinion/sunday/hospitals-doctors-nurses-burnout.html
15. Hammer R, Cavalli S et Burton-Jeangros C, « Quand le médecin se tire une balle. De la face sombre de la judiciarisation aux transformations sociales de la médecine », Carnets de bord, 2009 ; 16 : 19-22.
16. Beck U, La Société du risque : sur la voie d'une autre modernité, Paris, Flammarion, 2008. (Champs).
17. Ricœur P, « Les trois niveaux du jugement médical », Esprit. 1996 ; 227(12) : 21-33.
18. Tzartzas K, Oberhauser PN, Marion-Veyron R, Bourquin C, Senn N, Stiefel F, « General Practitioners Referring Patients to Specialists in Tertiary Healthcare: A Qualitative Study », BMC Family Practice, 2019 ; 20(1) : 165.
19. Winnicott DW, Playing and Reality, Londres, Psychology Press, 1991.
20. Holmes J, Good Doctor, Bad Doctor—a Psychodynamic Approach, British Medical Journal, 2002 ; 325(7366) : 722.
21. Zuger A, « Talking to Patients in the 21st Century », Journal of the American Medical Association, 2013 ; 309(22) : 2384-2385.

Partie 3

**L'hôpital supporte-t-il
que l'on se plaigne de lui ?**

Intégration d'un dispositif
de médiation

Service de Presse

1 – Gestion des doléances et médiation à l'hôpital : justification éthique et comparaison avec la consultation d'éthique clinique

Ralf Jürgen Jox

Ce chapitre est écrit du point de vue d'un médecin et éthicien qui a vécu l'évolution de la médecine à l'hôpital des vingt dernières années dans plusieurs pays d'Europe, à la fois en tant que médecin clinicien et en tant que conseiller en éthique clinique. Ces expériences nourrissent d'une part de profondes inquiétudes quant aux dérives et aux dysfonctionnements des hôpitaux, mais d'autre part elles sont également porteuses d'espoir face aux initiatives positives et prometteuses qui tentent de corriger ces dérives et ces dysfonctionnements. La gestion des doléances et la médiation à l'hôpital constituent une telle initiative, plutôt récente. D'un point de vue éthique, trois questions se posent : 1) Que révèle cette évolution sur l'état des hôpitaux et des activités qui y sont pratiquées ? 2) Comment peut-on justifier éthiquement un tel dispositif dans les hôpitaux et à quelles exigences devrait-il répondre d'un point de vue éthique ? 3) Quelles sont les différences et les parallèles entre une telle institution et la consultation d'éthique clinique, qui s'établit également de plus en plus dans les hôpitaux ?

L'hôpital en tant que lieu de conflits sociaux

L'hôpital est l'un des lieux sociaux les plus complexes de notre société. Des milliers de personnes y vivent et y travaillent ensemble dans un espace restreint, selon des structures hautement régularisées. Elles sont issues des couches sociales et des origines les plus diverses, ont des rôles, des projets de vie et des valeurs très différents et poursuivent parfois aussi des intérêts divergents. Les succès de la médecine moderne sont dus à un modèle industriel basé sur la division du travail, la scientificité, la technicisation, l'automatisation et l'économisation. Au cours des dernières décennies, le nombre de professions s'est multiplié, les disciplines se sont différenciées et les processus se sont accélérés et standardisés. En raison de l'augmentation des connaissances et des possibilités de traitement, il est aujourd'hui indispensable de disposer d'un lieu de centralisation où toutes ces compétences sont réunies dans un espace restreint. Mais la

conséquence nécessaire est aussi une fragmentation du traitement qui met à l'épreuve le patient/la patiente en tant que personne et individu, tout comme les proches et les professionnel·les, notamment au niveau des relations sociales. Il en résulte entre autres des conflits sociaux, des frictions et des insatisfactions. Dans les hôpitaux, ces conflits sont encore exacerbés par le fait que des valeurs existentielles telles que la vie, la santé, l'autodétermination et l'intégrité physique sont en jeu et que les attentes vis-à-vis du système sont extrêmement élevées, parfois de manière irréaliste.

Or, un conflit n'est pas mauvais en soi sur le plan éthique. C'est précisément dans une société plurielle, démocratique et ouverte que les conflits sociaux font partie du quotidien. La force de ces sociétés repose toutefois sur les manières constructives de gérer ces conflits. Le principe cardinal qui permet d'utiliser les conflits de manière constructive pour promouvoir le bien commun est le dialogue, associé à la transparence, à l'autocritique, à la volonté d'apprendre et à une attitude bienveillante et ouverte envers l'autre.

Chaque acteur de ce système, qu'il s'agisse d'un·e patient·e, d'un membre de sa famille ou d'un·e employé·e de l'hôpital, est donc mis au défi à deux niveaux en particulier : au niveau des compétences de communication et au niveau de l'attitude éthique. Il est d'autant plus étonnant que ces deux aspects aient tendance à être négligés dans notre système de santé, ce qui se manifeste par exemple dans les systèmes de rémunération et de formation des professionnel·les. Les activités manuelles, les procédures mécaniques et les actes administratifs sont bien plus valorisés que la communication, tandis que leur valeur pour le bien-être des patient·es est souvent l'inverse. C'est peut-être parce qu'une bonne communication est plus difficile à apprendre que bien d'autres actes médicaux. L'écrivain Franz Kafka remarquait déjà à ce sujet : « Écrire des ordonnances est facile, mais pour le reste, communiquer avec les gens est difficile¹ ». Pourtant, une bonne communication est le facteur le plus important pour des soins de qualité et centrés sur les patient·es et l'activité la plus courante de tout·e professionnel·le de la santé. Même le ou la chirurgien·ne, pour qui les compétences techniques sont essentielles, doit communiquer tout au long de la journée : il ou elle doit poser une indication en dialoguant avec ses collègues, informer la personne qui va être opérée, communiquer efficacement avec son équipe pendant l'opération et, en postopératoire, communiquer les résultats à la personne concernée et accompagner le suivi en communiquant. C'est encore plus vrai pour les soignant·es, les psychologues, les

assistant-es sociaux-ales., les accompagnant-es spirituelles, mais aussi pour les patient-es et leurs proches. Si l'on exige aujourd'hui, à juste titre, des compétences en matière de santé de la part de chaque citoyen – ce que l'on appelle la *health literacy* –, celles-ci ne comprennent pas seulement des connaissances cognitives, mais aussi, et de manière essentielle, des compétences en matière de communication qui sont nécessaires dans le contact avec les professionnel-les de la santé².

S'y ajoutent des attitudes éthiques dont la transmission commence dès les premières phases de l'éducation. Nous vivons à une époque où la subjectivité de l'individu est considérée comme absolue et sacro-sainte. Les sentiments d'une personne sont considérés comme inattaquables et non critiquables. Celui qui vit une expérience personnelle, y réagit avec certains sentiments et les exprime, a en soi toujours raison. Dans la *woke-ness*, cela va même jusqu'à faire d'un sentiment subjectif, aussi accidentel soit-il, le critère d'une évaluation éthique et des obligations d'action qui en découlent. En forçant le trait, on peut dire que celui qui se sent blessé l'a été aussi et qu'il peut le reprocher à l'autre, voire lui demander des comptes. Mais cela ne tient pas compte du fait que chaque personne porte également une part de responsabilité pour ses expériences, ses sentiments, sa personnalité. Par l'introspection, la réflexion et l'habitation, les personnes peuvent influencer les expériences qu'elles font dans le monde, la manière dont elles y réagissent émotionnellement et dans leur comportement. Chez les professionnel-les de la santé, cela est parfois discuté sous le terme « professionnalisme » (*professionalism*) : ils doivent apprendre à gérer les émotions et les expériences négatives, les critiques, les échecs et les défaillances. Mais les patient-es et leurs proches sont également appelés à assumer une coresponsabilité en rapport avec leur rôle social et à reconnaître des obligations éthiques.

Une deuxième chose s'y ajoute : l'attitude de reconnaissance de l'autre³. C'est précisément dans une société plurielle que chaque personne est invitée à reconnaître l'autre dans sa différence et à l'estimer à sa juste valeur. Cela se répercute également sur le rapport à la connaissance et au savoir : personne ne peut prétendre détenir un savoir absolument sûr, même s'il existe sans aucun doute des asymétries de savoir (qui n'ont peut-être jamais été aussi importantes qu'aujourd'hui). Néanmoins, même un professeur de médecine et un médecin chef devraient être prêts à tout moment à apprendre quelque chose de l'aide-soignante ou de la patiente, tout comme l'inverse. Face aux nombreuses incertitudes de la médecine, cette attitude ouverte et critique est essentielle. La pandémie

de coronavirus a montré à quel point il est dangereux que certains groupes sociaux se confortent entre eux dans l'illusion de posséder un savoir supérieur et inébranlable et ne réagissent ensuite qu'avec haine et violence au contact d'autres groupes sociaux.

Ces attitudes individuelles et ces compétences en matière de communication sont certainement l'épine dorsale d'une société florissante et ne doivent pas être sous-estimées, en particulier dans le microcosme hospitalier. Il est de toute façon utile que les structures et les systèmes d'une telle institution soient conçus de manière à favoriser le bien-être de tous. Il n'est pas possible d'aborder ici la constitution d'un hôpital en général, mais il convient de se demander si un système de gestion de doléances et de médiation fait partie d'un hôpital bien constitué et s'il est donc souhaitable ou même exigé d'un point de vue éthique.

La médiation à l'hôpital : est-ce vraiment une bonne chose ?

Il convient tout d'abord de constater que l'introduction de la gestion des doléances dans les hôpitaux s'inscrit dans le contexte de la tendance générale de la société à l'orientation client. La plupart des grandes entreprises et des institutions publiques disposent d'un point de contact pour les doléances et les réclamations, comme les Chemins de fer fédéraux suisses, la compagnie aérienne SWISS ou les universités. Mais l'analogie en soi ne constitue pas encore un argument éthique, d'autant plus que les patient·es d'un hôpital ne peuvent être considérés comme des clients que dans un sens très limité.

La justification éthique d'un service de gestion des doléances et de médiation dans un hôpital, qui consomme également des fonds publics, dépend de la question de savoir si et dans quelle mesure il sert l'objectif éthique supérieur de bons soins aux patients, favorise le bien-être de toutes les personnes concernées et soutient les normes éthiques telles que l'autonomie des personnes, la justice et la paix sociale. Compte tenu de l'importance des relations sociales et de la communication dans le système social complexe et de plus en plus industrialisé qu'est l'hôpital, il semble en effet très bienvenu de disposer d'une structure qui donne à chaque personne une voix, une possibilité d'expression et un espace de communication, ce qui lui permet en même temps d'être valorisée et reconnue dans sa personnalité et individualité.

Mais comme les expériences individuelles peuvent être positives ou négatives, il semble approprié d'accepter et d'inviter non seulement les critiques

et les doléances, mais aussi les remerciements, les compliments, voire les éloges. C'est pourquoi le récent projet du Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) visant à collecter et à rendre visibles les expressions de gratitude mérite une mention particulière. On peut certes se demander si un bureau des doléances ne risque pas de susciter des doléances et d'alimenter ainsi une image négative de l'hôpital et des conflits sociaux. En d'autres termes, une offre crée-t-elle sa propre demande ? En fin de compte, seule une étude empirique au sens d'une recherche d'évaluation peut répondre à cette question factuelle. D'un point de vue psychologique, il semble toutefois peu plausible que des personnes satisfaites de leur expérience en tant que patient-es ou professionnel·les se sentent incitées à se plaindre par la simple existence d'une instance de doléances et de médiation. Il est beaucoup plus plausible que les personnes qui font effectivement des expériences négatives soient encouragées à le verbaliser. En plus, on peut supposer qu'une telle verbalisation n'a pas seulement un effet de soulagement psychique à court terme, mais qu'elle contribue aussi à long terme à renforcer la confiance des personnes dans l'institution hospitalière. Les clinicien·nes peuvent ainsi mieux prendre conscience de la dimension relationnelle de leur activité, ce qui peut améliorer durablement la relation entre eux et les patient-es⁴.

La question de savoir si l'entretien sur une doléance a une utilité sociale en plus de l'utilité psychologique dépend certes de l'entretien, des idées qui en ressortent et des conclusions qui en sont tirées. Mais dans de nombreux cas, il devrait permettre à la personne concernée de renforcer son efficacité personnelle et de mieux résoudre les conflits sociaux. En outre, il faudrait exiger, d'un point de vue éthique, qu'un bureau des doléances (tout comme un système de déclaration des erreurs dans un hôpital) ne se contente pas de recevoir les doléances, mais qu'il donne également des impulsions à la direction de l'hôpital sur la manière d'éviter à l'avenir les développements erronés qui sous-tendent ces doléances⁵. Si ce n'est pas le cas, on pourrait reprocher à un bureau de doléance de n'avoir qu'une fonction de feuille de vigne ou d'alibi. Pour prendre une comparaison dans l'industrie, le réparateur d'un appareil défectueux ne devrait pas valider le fait que l'appareil a été construit de manière à être défectueux, mais devrait idéalement contribuer à ce que l'appareil soit produit de manière à être moins défectueux à l'avenir.

Si, en plus de la discussion sur la doléance, une médiation est organisée, l'utilité sociale est évidente : les conflits sociaux peuvent être apaisés, la compréhension mutuelle peut être encouragée, ce qui peut également

améliorer la volonté de coopération et, en fin de compte, le succès du traitement. Il existe également des indications selon lesquelles les procédures judiciaires peuvent être évitées ou du moins accélérées⁶. Il convient toutefois de souligner que ce dernier point ne constitue pas toujours un avantage. Certes, les procédures judiciaires sont coûteuses et psychologiquement éprouvantes. Mais lorsqu'il y a des infractions de loi claires, notamment graves, le système judiciaire est sans aucun doute le plus légitime et le mieux équipé pour prendre des décisions appropriées, rétablir la justice et maintenir la paix sociale à long terme. Les médiateurs et médiatrices doivent donc également être attentifs au moment où ils sont amenés à informer les victimes des possibilités du recours judiciaire.

D'une manière générale, la possibilité de résoudre les conflits par la médiation à l'hôpital doit toujours être considérée dans le contexte d'autres alternatives. De nos jours, de plus en plus de personnes utilisent les médias sociaux ou internet pour exprimer leurs frustrations, souvent sous couvert d'anonymat, et parfois même pour dénoncer directement certaines personnes identifiées, voire les calomnier. Dans certaines chambres d'écho, de tels messages de haine peuvent s'inciter mutuellement et saper durablement la confiance du public envers certaines personnes, professions ou institutions. Contrairement au bureau des doléances et à la médiation dans les hôpitaux, cette forme de doléance est publique et a donc un impact beaucoup plus fort sur l'image publique et peut donner une fausse image en raison du biais de sélection. Dans certains cas, ces discours publics de haine peuvent même conduire à la violence ou pousser certaines personnes au suicide, comme cela s'est produit récemment avec une médecin autrichienne qui a été massivement attaquée publiquement dans le cadre de sa lutte médicale contre la pandémie Covid-19⁷.

Enfin, du point de vue de l'éthique des vertus, il faut encore se demander si la promotion d'une attitude de doléance et de reproche est éthiquement souhaitable ou s'il ne s'agit pas là de vices au sens d'un ergotage. Tout dépendra ici de la manière dont les critères d'accès au service des doléances et son traitement des différentes doléances seront conçus. Si, comme c'est certainement le cas pour une minorité de personnes, des doléances éphémères, voire injustifiées, sont déposées, un bureau des doléances professionnel devrait trouver les moyens de l'exprimer et d'aider la personne à gérer la situation. Il faut certainement éviter d'exacerber inutilement une attitude querulente et hostile, mais plutôt contribuer à une solution constructive pour tous, dans le sens d'un contrôle de la réalité.

Il ressort clairement de ces explications que l'évaluation éthique est fortement liée à la manière exacte dont la gestion des doléances et la médiation sont concrètement pratiquées à l'hôpital. Cela plaide en faveur d'une professionnalisation de la médiation hospitalière et d'un code d'éthique⁸, tel qu'il a été présenté, par exemple, par la *Medical Mediation Foundation* en Grande-Bretagne⁹. De tels documents peuvent à leur tour s'inspirer des codes d'éthique de la médiation en général^{10,11}.

Médiation hospitalière et soutien d'éthique clinique : des jumeaux dans l'esprit ?

Cette référence à la dimension éthique de la médiation hospitalière jette déjà un pont vers la dernière partie de ce texte, la relation entre la médiation hospitalière et le soutien d'éthique clinique. En surface, on pourrait supposer que les deux sont tout simplement des formes différentes de gestion des conflits interpersonnels dans les hôpitaux. Pourtant, premièrement, les deux ne se limitent pas à des situations conflictuelles et deuxièmement, les deux modèles mettent l'accent sur différentes formes de conflit. Alors que dans la médiation, il s'agit du conflit interpersonnel entre deux ou plusieurs personnes à l'hôpital, dans le soutien d'éthique clinique, c'est le conflit entre des valeurs, des normes ou d'autres principes éthiques qui est au premier plan. Ce dernier conflit peut également exister au sein d'une seule et même personne, de sorte qu'elle ne sait pas comment agir et décider. Certes, les conflits de valeurs conduisent souvent aussi à des conflits interpersonnels, de sorte qu'il n'est pas rare que la consultation en éthique clinique soit elle aussi confrontée à des parties antagonistes et se retrouve dans une sorte de rôle de médiatrice. D'un autre côté, il n'est pas rare que les professionnel·les de médiation en milieu hospitalier se heurtent à des causes de conflits liées à des valeurs et à des évaluations morales différentes. Il s'agit donc de domaines étroitement liés, avec des situations qui se chevauchent, auxquels ils se réfèrent.

Ce qui les différencie avant tout, c'est leur objectif principal et leur approche. Le soutien d'éthique clinique a pour objectif de promouvoir des décisions éthiques aussi fondées et responsables que possible dans le cadre des soins aux patients. Que cela se fasse également par consensus et dans la paix sociale est pour lui un objectif secondaire. La médiation, quant à elle, a pour objectif premier de servir d'intermédiaire entre des parties en conflit et de trouver une solution acceptable pour les deux, qu'il s'agisse d'un consensus, d'un compromis ou d'une autre forme de solution. Ce faisant, elle s'intéresse en premier lieu à l'équilibre des intérêts et au

niveau relationnel, mais ne s'interroge pas sur ce qui serait objectivement juste, indépendamment des intérêts et des opinions des acteurs. En conséquence, les approches des deux diffèrent également : alors que l'éthique clinique travaille de manière fortement analytique et cognitive, renvoie à des normes, les spécifie et les pèse, la médiation aborde de manière communicative les émotions, les expériences, les interprétations et les relations, c'est-à-dire les dimensions subjectives et intersubjectives.

Il est néanmoins intéressant de constater que dans le système juridique (à certaines exceptions près, comme le droit pénal), une approche normative-analytique classique et une résolution de conflit par la médiation peuvent coexister et être utilisées de manière complémentaire. Dans le contexte hospitalier, il est également recommandé que les deux modèles apprennent l'un de l'autre, se connaissent bien et coopèrent entre eux. Certaines théories du soutien d'éthique clinique préconisent même de s'inspirer étroitement de la médiation, y compris d'adopter des techniques issues de la médiation¹²⁻¹⁴. Les deux sont des interventions communicatives complexes dans le domaine de la santé, qui se sont développées plus ou moins en parallèle et qui doivent leur existence aux mêmes développements fondamentaux dans le système hospitalier que ceux esquissés au début. Les deux sont des mouvements qui se professionnalisent de plus en plus, avec leurs propres formations, lignes directrices, congrès et programmes de recherche. Dans les deux domaines, il existe un débat animé sur le rôle approprié des acteurs et actrices respectives, les conseiller et conseillères en éthique ou les médiateurs et médiatrices, même si, traditionnellement, les premiers sont encore beaucoup plus souvent eux-mêmes des clinicien·nes ou ont au moins une formation et un passé dans une profession de la santé, tandis que les derniers viennent le plus souvent délibérément de l'extérieur du système de santé et sont en ce sens plus proches de la sphère des patients et des proches que ne le sont la plupart des professionnel·les de l'éthique clinique. Néanmoins, tous deux attachent une grande importance à l'autonomie des patients et à la transformation vers une médecine véritablement centrée sur le patient¹⁵.

Un hôpital qui développe bien les deux domaines, celui du conseil en éthique clinique et celui de la médiation, et qui de surcroît les intègre étroitement l'un dans l'autre, devrait être le modèle de l'avenir¹⁶. Le potentiel d'apprentissage mutuel est énorme et loin d'être épuisé.

Références bibliographiques

1. Kafka F, Un médecin de campagne et autres récits, Paris, Gallimard, 1996.
2. Meier C, Vilpert S, Borrat-Besson C, Jox RJ, Maurer J, « Health Literacy among Older Adults in Switzerland: Cross-Sectional Evidence from a Nationally Representative Population-Based Observational Study », *Swiss Medical Weekly*, 2022 ; 152 : w30158.
3. Honneth A, La Lutte pour la reconnaissance, Paris, Gallimard, 2013.
4. Schaad B, Bourquin C, Panese F, Stiefel F, « How Physicians Make Sense of Their Experience of Being Involved in Hospital Users' Complaints and the Associated Mediation », *BMC Health Services Research*, 2019 ; 19(1) : 73.
5. Friele RD, Sluijs EM, « Patient Expectations of Fair Complaint Handling in Hospitals: Empirical Data », *BMC Health Services Research*, 2006 ; 6 : 106.
6. McClay C, « Mediation in Medical Treatment: A More Effective Way to Manage Disputes », *Catholic University Law Review*, 2019 ; 68(3) : 525ff.
7. AFP, L'Autriche pleure le suicide d'une médecin harcelée par des antivax, *Le Matin*, 2022.
8. Morreim H, « Mediating in Healthcare's Clinical Setting: Time for a Course Correction », *Ohio State Journal on Dispute Resolution*, 2019 ; 35(1) : 82-108.
9. Medial Mediation Foundation, Code of Conduct 2022, www.medicalmediation.org.uk/code-conduct/
10. European Commission for the Efficiency of Justice, European Code of Conduct for Mediation Providers 2018, <https://rm.coe.int/cepej-2018-24-en-mediation-development-toolkit-european-code-of-conduc/1680901dc6>
11. Chambre professionnelle de la médiation et de la négociation, Code d'éthique et de déontologie des médiateurs professionnels, 2022.
12. Bergman EJ, Fiester A, « Teaching and Learning the Techniques of Conflict Resolution for Challenging Ethics Consultations », *The Journal of Clinical Ethics*, 2015 ; 26(4) : 312-314.
13. Scott C, « Ethics Consultations and Conflict Engagement in Health Care », *Cardozo Journal of Conflict Resolution*, 2014 ; 15 : 363-423.
14. Dubler NN, Lieberman CB, *Bioethics Mediation: A Guide to Shaping Shared Solutions*, Nashville, Tennessee, Vanderbilt University Press, 2011.
15. Amirthalingam K, « Medical Dispute Resolution, Patient Safety and the Doctor-Patient Relationship », *Singapore Medical Journal*, 2017 ; 58(12) : 681-684.
16. Morreim H, « Conflict Resolution in the Clinical Setting: A Story Beyond Bioethics Mediation », *Journal of Law, Medicine and Ethics*, 2015 ; 43(4) : 843-856.

2 – Spécificité du conflit en milieu hospitalier : quelle réponse la médiation propose-t-elle ?

Lionel Zighetti

Le conflit à l'hôpital

L'Espace de médiation entre patients, proches et professionnels (EMP) du Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) a été créé il y a dix ans pour remplir trois missions : recueillir les témoignages de personnes ayant vécu une expérience difficile durant leur prise en charge hospitalière ; contribuer à la restauration du lien de confiance entre les protagonistes ; restituer à l'institution des informations anonymisées sur les doléances reçues. À ce jour, plus de 5 000 personnes ont été accueillies et entendues par des professionnels de la médiation, qui ont documenté et analysé leurs doléances.

Cette collection de témoignages d'insatisfactions permet de définir les différentes caractéristiques du conflit en milieu hospitalier. Celle qui s'impose d'emblée est que les patients, les proches et les professionnels partagent un type d'émotion spécifique : la vulnérabilité des malades et la responsabilité des soignants génèrent de part et d'autre un sentiment de peur. Peur de mal faire ou de faire du mal ; peur de mourir, de perdre un être cher ; peur d'être ignoré, abandonné ; peur du lendemain, de l'inconnu. Cet état émotionnel est au cœur de ce qui met à mal la capacité de coopération entre les professionnels de la santé et les patients. Il favorise le risque de frictions, d'incompréhensions, voire l'émergence d'agressions et de violences¹. Il conduit de nombreuses personnes qui sollicitent l'EMP à exprimer un sentiment d'impuissance, dont une formulation archétypique est : « ça ne va plus, j'ai besoin que les choses changent, je n'y arrive pas tout seul ». Dans pareil contexte, une des tâches de l'équipe de l'EMP est d'accompagner la recherche de moyens qui permettront de retrouver une capacité d'agir.

Une deuxième caractéristique du conflit à l'hôpital tient au fait que, de par le vieillissement de la population et l'augmentation des maladies chroniques notamment, la prise en charge implique un tiers, le proche, très informé. Ce fonctionnement – à trois – de la gestion de la maladie complexifie la dynamique du conflit. Les proches souhaitent participer au suivi et aux prises de décisions en étant informés et entendus ; cette démultiplication des partenaires au dialogue, tout en enrichissant ce dernier,

augmente les risques d'incompréhensions et de désaccords. Ceci étant d'autant plus vrai que les principes du secret médical et du consentement sont en jeu.

Enfin, troisième particularité du conflit en milieu hospitalier, la fragmentation des soins, corollaire de la spécialisation, alimente un manque de lisibilité de la prise en charge pour les deux parties. En raison de la diversité des intervenants, les notions de rôle et de responsabilité se brouillent et peuvent susciter inquiétudes et perte de confiance.

La médiation propose aux personnes prises dans ces difficultés un espace neutre et confidentiel pour en parler et pour réfléchir aux actions possibles dans un tel contexte. Les pages qui suivent décrivent les étapes essentielles d'une démarche telle que pratiquée à l'EMP. On verra que celle-ci est la plupart du temps brève et pragmatique, et qu'elle vise avant tout l'autonomisation et la responsabilisation des acteurs.

Accueillir l'insatisfaction

« J'ai attendu pendant des heures alors que j'avais très mal », « il s'est mis à nous hurler dessus », « elle ne m'a même pas regardé », « je ne comprends pas pourquoi on s'est acharné comme ça », « je ne sais plus quoi faire », etc.

L'accès aux services de l'EMP est gratuit et non formel. L'équipe des médiatrices et médiateurs peut être contactée par e-mail, téléphone ou simplement en se rendant à une des permanences hebdomadaires. Si la demande est déposée sous forme écrite, l'équipe va chercher à entrer en dialogue avec l'usager. Un premier échange peut avoir lieu par téléphone mais, dans la mesure du possible, un entretien dans les locaux de l'EMP est privilégié. Au cours de cette première rencontre, l'accent est mis sur l'écoute, l'accueil, laissant à celui qui a vécu une tension, un désagrément, voire un conflit, durant sa prise en charge la possibilité d'exprimer ce qu'il souhaite, comme il le souhaite. L'EMP offre un temps d'écoute singulier, détaché de la logique de la consultation ambulatoire minutée et facturée. La spécificité de ce lieu est de s'occuper prioritairement de la perception des faits par celui qui les relate : il est question de valeurs, de représentations (de l'hôpital, du soin ; de soi, de l'autre), de ressentis. Contrairement à une approche juridique, un espace de médiation n'a pas pour vocation première d'établir la vérité des faits mais d'aller à la rencontre d'un univers de sens, pour tenter de comprendre ce qui fait souffrir, ce qui bloque et ce qui pourrait aider.

Comme souligné plus haut, celui qui vient exposer un problème sait rarement d'emblée quelle suite concrète il souhaite y donner. Le médiateur accompagne dès lors le patient, sa famille ou le professionnel dans sa réflexion sur ses besoins, ses attentes, et précise ce que peut offrir l'EMP en termes de soutien.

Clarifier les attentes et les besoins

« J'aimerais que ça se sache », « je ne voudrais pas que ça arrive à quelqu'un d'autre », « je veux qu'il s'excuse », « je n'ai pas compris ses explications », « je voudrais les revoir pour leur expliquer », « j'ai quand même le droit de savoir », etc.

Si un patient, un proche ou un professionnel contacte l'EMP, c'est parce qu'il éprouve le besoin de partager son vécu et souhaite s'appuyer sur l'avis ou le soutien d'un tiers de confiance dans une situation conflictuelle. Le médiateur n'a pas pour fonction première de déterminer si ce qui s'est passé est « normal » ou « juste », ni de prescrire des actions. Il invitera plutôt les acteurs à s'intéresser aux problèmes qu'ils rencontrent dans une perspective d'interactions, de rétablissement du lien et de communication. Dans cette idée, il s'agit d'explorer si un dialogue avec l'équipe de prise en charge est envisageable pour explorer les origines et motifs du conflit. Celui-ci peut prendre place en présence d'un médiateur, auquel cas il propose de réunir les protagonistes pour en reparler, dans un cadre suffisamment sûr pour permettre à chacun d'exprimer son expérience et d'entendre celle de l'autre partie au conflit. Si ce souhait ne se confirme pas, la confidentialité de l'échange est rigoureusement respectée et d'autres pistes que celle de la médiation peuvent être explorées.

Une synthèse de cette interaction et de toutes les autres rencontres est systématiquement saisie dans la base de données de l'EMP, qui contient l'ensemble des doléances exprimées depuis l'ouverture de l'EMP en avril 2012. Ces témoignages sont recensés sur la base d'une taxonomie de la plainte à l'hôpital² et d'une centaine d'indicateurs qui permettent de comprendre de quelle nature est le problème, à quel moment de la prise en charge il s'est produit, et ce qui a pu être envisagé pour rétablir un lien de confiance. Ils servent de matériau de base pour développer des projets de recherche et d'enseignement ; il est restitué sous forme statistique et de témoignages anonymisés dans les services et à la direction de l'hôpital. Le doléant est systématiquement informé de l'usage possible de son témoignage, et du fait qu'il contribue ainsi à l'amélioration de la qualité de la prise en charge.

Les actions possibles

TEMOIGNAGE Un entretien individuel avec un membre de l'équipe de médiation est majoritairement suffisant pour l'utilisateur. Le patient ou le proche parle alors du réconfort d'avoir été entendu par « quelqu'un de l'institution », voire parfois d'avoir été « pris au sérieux ». L'écoute attentive et non jugeante du médiateur est une forme de reconnaissance sociale qui redonne des capacités et des qualités³. Le besoin de témoigner pour faire en sorte que ce qu'on a vécu de difficile « n'arrive pas à d'autres » trouve ici une réalisation possible, forme d'écho à une démocratie sanitaire où chaque citoyen se perçoit comme agent du changement⁴.

REMISE EN LIEN Le code de déontologie du médiateur de l'EMP comprend entre autres principes cadrant son activité celui de la subsidiarité de son intervention. En d'autres termes, ce dernier s'assure que le doléant a préalablement cherché à résoudre les tensions avec les équipes de prise en charge avant de s'adresser à l'équipe de l'EMP. Si la réponse est négative, le patient ou le proche est invité à exprimer son insatisfaction, à dire ce qu'il ressent, à poser ses questions aux équipes dans un premier temps et à revenir à l'EMP si l'insatisfaction persiste ou s'il n'a pu résoudre le conflit. Cette précaution a notamment été incitée par les professionnels eux-mêmes au moment de l'ouverture de cet espace : l'important étant de ne pas instaurer une forme de division du travail où l'écoute serait désormais le fait des seuls spécialistes du conflit. Ce faisant, en tentant dans un premier temps de rétablir lui-même le lien de confiance avec l'équipe clinique qui le suit, le doléant est encouragé à agir de manière autonome et à reprendre une part de maîtrise sur les événements.

RÉORIENTATION Lorsqu'une autre entité existe dans l'institution (ou en dehors de celle-ci) pour répondre au besoin formulé par l'utilisateur, le médiateur peut l'orienter vers la « bonne porte » à laquelle frapper, agissant ainsi comme un guide dans les multiples services de l'hôpital ou en lien avec celui-ci. Quand l'utilisateur exprime par exemple le souhait qu'une investigation sur le déroulement de sa prise en charge clinique soit lancée, le médiateur l'oriente vers l'Unité des affaires juridiques ; si l'enjeu concerne le contenu de son dossier médical, il est invité à s'adresser à la Direction médicale ; et si le problème concerne une assurance ou une administration, le médiateur le renseignera sur les autres services de médiation et de soutien aux usagers qui existent dans le canton.

MÉDIATION Une séance de médiation réunissant patient et/ou proche et professionnel en présence d'un médiateur est organisée dans environ 10 % des situations de tensions. Cela traduit le fait que le médiateur hospitalier

a aussi comme fonction d'être un intermédiaire au sens large entre l'individu et l'institution, aidant à faire comprendre le fonctionnement d'une organisation complexe et répondant au besoin d'être entendu.

La rencontre de médiation

Si une rencontre de médiation est souhaitée par une des parties au conflit, le médiateur la prépare en contactant le – ou parfois les – professionnels vus par l'utilisateur comme source des problèmes qu'il a rencontrés. Dans la majorité des cas, c'est un patient ou un proche qui a pris l'initiative de la démarche et chaque fois que cela est possible, le médiateur va entrer en contact avec le collaborateur directement concerné par la doléance. Le code de déontologie de l'EMP, dans lequel est inscrit le principe de confidentialité, prévoit que seuls les professionnels impliqués directement par la situation conflictuelle sont contactés. L'EMP n'étant pas un lieu de délation ou de signalement, la hiérarchie n'est pas informée de cette mise en relation, si ce n'est par le professionnel lui-même. L'initiative lui est réservée.

Un entretien préparatoire avec l'autre partie au conflit vise à prendre connaissance de son point de vue et accompagne la mise en mots et en ordre des événements passés. Le médiateur, impartial, est attentif au sens subjectif donné aux événements par les professionnels au même titre que par les patients et les proches. Il explore les éventuelles appréhensions suscitées par une entrevue et laisse ici aussi la liberté de choix, participer à une médiation sur une base volontaire étant essentiel au bon déroulé de la remise en contact des protagonistes au conflit. Notons que la particularité de ce lieu étant d'être intra-institutionnel, il peut sembler délicat à un professionnel de refuser une rencontre avec un patient en conflit. Les médiateurs ont donc à prendre quelques précautions, peut-être plus importantes que dans un espace qui se situe hors d'une institution, pour expliciter le caractère indépendant de leur pratique. Seule l'équipe de l'EMP a en effet accès aux données et la totale confidentialité de celles-ci est garantie.

La rencontre constitue une opportunité d'évoquer ce qui a été difficile, avec l'aide d'une tierce personne. Il ne s'agit pas tant de résoudre le conflit (pour le faire disparaître) mais de permettre aux antagonismes, aux désaccords et aux peurs dont il relève de s'exprimer sans violence. Le médiateur est neutre sur l'objet du litige et se concentre sur l'interaction qui se joue, soutenant les deux parties dans l'expression de leurs points de vue, de

leurs valeurs et de leurs besoins. Il ne propose pas de solution mais aide les protagonistes à esquisser la leur.

La restitution des témoignages au service de l'amélioration continue

De par sa position privilégiée, l'équipe de médiation est la dépositaire d'un ensemble considérable d'informations sur l'expérience vécue des soignants et des soignés. En conséquence, il a la responsabilité de les transmettre – de manière anonymisée – à différents niveaux de l'institution, en mettant en lumière des tendances concernant les dysfonctionnements relevés par les doléants, des expériences emblématiques, des récurrences. Là encore, le médiateur veille à ne pas prendre position, ni à proposer de solution ou de recommandation. Ce sont les services eux-mêmes qui, sur la base de ces verbatims, développent des projets d'amélioration de la prise en charge. Il en va de même pour le bureau qualité et sécurité au niveau de la direction de l'hôpital.

Conclusion

Face au conflit en milieu hospitalier et à ses spécificités, la médiation constitue une approche pragmatique de gestion de l'insatisfaction et des situations relationnelles tendues liées à la prise en charge médicale. L'intervention est souvent brève et se limite dans la moitié des cas à une seule rencontre. Elle offre avant tout un espace d'écoute à celles et ceux qui en éprouvent le besoin, pour quelque raison que ce soit. Expriment fréquemment un sentiment d'impuissance, les protagonistes du conflit trouvent par le biais de la médiation des pistes pour regagner une capacité d'agir. Selon les situations, ce dispositif permet à la personne qui rencontre des difficultés dans les murs de l'hôpital de livrer un témoignage qui éclairera l'institution, qui lui permettra d'être informée sur les actions les plus pertinentes à entreprendre selon ses buts et, si elle le souhaite, de revoir un professionnel des soins pour une discussion dans un espace dédié, en dehors d'une consultation médicale. La réciproque étant offerte aux collaborateurs. Lors d'un processus de médiation, le médiateur ou la médiatrice, par son expertise en communication et en gestion de conflits, permet à l'insatisfaction d'élaborer une forme d'expression constructive, qui participe à la prise en considération de besoins humains et relationnels fondamentaux et singuliers.

Références bibliographiques

1. Currat T, « Violence(s) à l'hôpital », Revue médicale Suisse. 2022 ; 8(774) : 555-557.
2. Reader TW, Gillespie A, Roberts J, « Patient complaints in healthcare systems: a systematic review and coding taxonomy », BMJ Quality & Safety, 2014 ; 23(8) : 678-689.
3. Honneth A, La Lutte pour la reconnaissance, Paris, Éditions du Cerf, 2000.
4. Faget J, Médiations : les ateliers silencieux de la démocratie, Toulouse, Érès, 2010.

Service de presse

3 – Entre craintes et confiance : ce que révèlent les réactions aux premiers contacts avec les médiateurs et médiatrices à l'hôpital

Silvia A. Fuertes Marraco

Préambule

Pourquoi parler des réactions que suscite le premier contact avec nous, les médiateurs-trices ? Pratiquer la médiation à l'hôpital est – encore aujourd'hui – une activité relativement nouvelle dans l'histoire des soins. Ce qui suit est basé sur l'expérience et la pratique des médiateurs-trices dans le dispositif de l'Espace de médiation entre patients, proches et professionnels (EMP) du Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV), à Lausanne. En ouvrant ce lieu, et pour agir entre deux personnes qui ne s'entendent pas (ou plus) au sein de l'hôpital, il a fallu s'immiscer. S'immiscer pour recréer du lien dans la prise en charge hospitalière, tout en se gardant d'interférer dans les choix, les rôles et les responsabilités des uns et des autres. S'immerger dans l'univers à part qu'est le face-à-face entre la vulnérabilité du souffrant et la mission hippocratique du soignant. Pour être tiers au conflit, il a fallu apprendre et comprendre la nature humaine, et se rendre acceptable à ses yeux, dans ce contexte si particulier qu'est l'hôpital.

Dans notre pratique quotidienne^a, un premier enjeu est d'être attentif à la façon dont les différentes parties au conflit – patient-es, proches, professionnel-les – perçoivent et reçoivent notre intervention. En ce sens, s'intéresser à leurs réactions, et ce que celles-ci révèlent sur leur vécu de la médiation, est fondamental pour pouvoir ajuster notre pratique. Au fil de l'eau et des années, nous avons fait le constat que nous pouvions générer tantôt de la crainte, tantôt de la confiance. Les citations qui suivent^b reflètent des réactions fréquentes chez des professionnel-les ou chez des patient-es et proches, lors du premier contact avec nous dans le cadre de

a. Étant l'une des médiatrices du dispositif, et bien que la thématique soit un choix à la première personne du singulier, je me base sur les nombreux moments d'échange et d'intervision dans notre équipe de médiation. Le long du texte, je parlerai à la première personne du pluriel.

b. Les citations ont été recueillies par l'équipe de médiation – telles que nous les avons entendues des patient-es, proches ou professionnel-les – et sont agrégées à des fins d'anonymisation.

la médiation hospitalière. Elles permettent de déceler les craintes sous-jacentes qui peuvent faire obstacle au dialogue et à la légitimité de notre rôle de tiers médiateur. La matière est empirique. En toile de fond, repose la subjectivité des individus qui incarnent l'hôpital, dans toute leur individualité et leur diversité, ne visant pas une description de faits mais celle d'expériences et de perceptions personnelles.

« Espace de quoi ?... Ooouh là, ça, ça ne doit pas être bon ! » : (sur)pris dans le conflit

Dans une institution hospitalière qui compte 180 métiers différents et près de 13 000 collaborateurs·trices, il n'est pas surprenant que la profession de médiateur hospitalier (son rôle, ses principes, son fonctionnement) soit relativement méconnue. Dix ans après son ouverture, l'Espace de médiation entre patients, proches et professionnels (EMP) au CHUV, est connu d'un certain nombre de collaborateurs·trices, mais certainement pas de tous et toutes. En conséquence, la fonction de médiateur·trice, et la manière dont celle-ci s'intègre dans l'univers hospitalier, nécessite constamment information, clarification, adaptation et repositionnement.

Se présenter comme « médiatrice », nommer le lieu (« de médiation »), c'est nommer le conflit. Il s'agit dès lors d'opérer une forme de clarification sur notre intervention et de rassurer : la survenue d'un conflit dans un contexte aussi sensible et complexe qu'est l'hôpital n'est pas inhabituelle. La première prise de contact permet de saisir quelle est la lecture que chacun·e se fait de la situation, et de décider ensemble de la pertinence de notre intervention.

Dans la grande majorité des cas, l'EMP est d'abord unilatéralement sollicité par une des parties au conflit : un·e patient·e ou proche qui dit sa difficulté dans les interactions avec un·e professionnel·le, ou vice versa (un·e professionnel·le qui exprime la sienne avec un·e patient·e ou proche). Celle ou celui qui nous contacte nomme subjectivement le conflit, et peut souhaiter uniquement un conseil ou alors notre intervention *via* par exemple l'organisation d'une rencontre entre les protagonistes du conflit. C'est à l'équipe de médiation qu'il revient d'évaluer la situation et éventuellement de faire le lien avec l'autre partie au conflit.

Les collaborateurs·trices qui reçoivent l'appel d'un·e médiateur·trice peuvent être surpris et inquiet·ètes. Derrière la nouvelle de se savoir nommé par un·e patient·e ou un·e proche à l'EMP peuvent se dissimuler la crainte d'avoir « fait faux » ou le doute que l'institution conduit une

investigation sur la prise en charge. Il peut arriver qu'au contraire, notre appel n'étonne pas mais plutôt soulage, comme chez ce professionnel réconforté de pouvoir parler d'une situation qu'il vit, lui aussi, difficilement : « Je vois parfaitement de qui vous parlez, ça s'est très mal passé à la dernière consultation ». Briser la glace et parler du conflit latent avec un tiers devient un premier pas bénéfique.

« Je croyais que les médiations se faisaient quand les deux personnes sont volontaires ? » : de l'impuissance à l'envie de parler du conflit

La médiation est une démarche volontaire. Aucun code de déontologie de médiation n'oserait ni dire ni suggérer d'agir différemment. Toutefois, l'EMP est le plus souvent sollicité unilatéralement et, pour se rencontrer, il faudra la volonté d'au moins deux individus. Chaque situation amenée à l'EMP soulève donc la question de la motivation et de la disposition de toutes les personnes concernées par le conflit.

La médiation nécessite souvent, si ce n'est systématiquement, d'explorer les zones d'inconfort, d'aller là où chacun a pu être blessé, indigné, frustré – là où la confiance et les liens se sont brisés. Pris dans les recoins de cette rupture, il est fréquent d'entendre : « Je ne veux surtout pas revoir ce patient/ce proche/ce professionnel ». Il devient dès lors crucial d'être attentif à la mécanique intime qui conduit chacun·e à accepter ou non la rencontre de médiation, aux possibles contraintes, paradoxes, pressions, intérêts, souhaits et interrogations. La médecin qui a posé la question en titre a par exemple émis le doute suivant : « Je veux bien revoir le patient, je tiens à bien faire mon travail – mais si je ne vais pas en médiation, je ne suis pas professionnelle, non ? ». La notion de professionnalisme hippocratique/dévoué des soignant·es (toujours au service des patient·es, y compris pour une médiation), le fait que notre dispositif se situe à l'intérieur des murs de l'institution et soit rattaché à la Direction générale *via* son service de communication, les relations hiérarchiques, décisionnelles et institutionnelles, sont autant d'aspects dont il faut tenir compte. Chez les patient·es et proches, d'autres facteurs sont susceptibles d'influer sur la décision d'accepter – ou non – la médiation : l'état de vulnérabilité, de dépendance envers l'équipe de prise en charge ou la crainte de représailles en cas de refus de participer, d'être réduits à une étiquette de patients plaintifs. Notre rôle est de préparer à la rencontre en clarifiant les enjeux pour les uns et les autres, dans le but que chacun·e voie un sens à

la médiation qui lui appartienne pleinement, et qui réponde aux obstacles à la coopération entre soignant-es-soigné-es.

« Cette patiente triangle » ou le risque d'introduire un tiers dans la relation patient-e-professionnel-le

Dans notre pratique, nous constatons qu'il existe des usagers qui souhaitent utiliser l'EMP à d'autres fins que celle de la pacification : « Je veux que vous téléphoniez au responsable et que cette médecin arrogante explique pourquoi elle refuse le traitement que je veux. » Lorsque nous intervenons, nous veillons dans la mesure du possible à éviter l'instrumentalisation de la fonction de médiation, tout autant que nous cherchons à ce qu'elle ne serve pas à alimenter une triangulation forcément délétère. Alors que l'appel d'une partie à l'équipe de médiation peut inquiéter l'autre partie au conflit, il nous apparaît que ce n'est pas le fait, mais bien l'intention, de recourir à un tiers qui est déterminante pour cerner les buts et les risques de notre implication dans la situation. Pourquoi parler avec des médiateurs-trices ? Dans la citation ci-dessus, la patiente cherche à retrouver une forme de puissance pour obtenir le traitement qu'elle espère. Plutôt que le dialogue direct avec la professionnelle « arrogante » avec qui le contact s'est mal passé, elle souhaite que celle-ci reçoive un avertissement de sa hiérarchie. Ce type de motivation, bien qu'humaine, ne prédispose pas au dialogue en médiation. Un patient qui indique : « Je ne veux rencontrer cette infirmière, QUE si elle admet qu'elle a eu tort », ou un professionnel qui nous appelle disant : « Ça serait bien de proposer une médiation à cette famille pour que ce médecin (collègue) présente des excuses », sont des élans qui nous alertent. Quand bien même la médiation est explicitement souhaitée, nous nous devons d'explorer les risques de détournement de notre rôle à des fins de prise de pouvoir, de contrôle, de vengeance, de délation, et non de pacification, vis-à-vis d'autrui.

Cependant, ceux qui nous sollicitent ne savent, eux-mêmes, pas toujours ce qui les motive exactement à le faire, quand, comment ni pourquoi revenir sur ce qui s'est passé ? « Oui j'ai dit quelque chose sur son prénom, que je trouvais drôle, c'était un commentaire vraiment sans aucune intention d'insulter. Mais pourquoi elle ne m'a rien dit sur le moment ? », s'est demandé un infirmier en apprenant que « sa » patiente était venu à l'EMP fâchée contre lui. Lors de la médiation qui a suivi, celle-ci a expliqué à l'infirmier : « Sur le moment je n'ai rien dit, j'étais inquiète pour ma santé, je voyais tous les autres patients autour, j'avais peur de vous énerver, de vous déconcentrer et que vous vous trompiez de médicament ; mais ce

commentaire que vous avez fait m’a profondément blessée ». D’autres enjeux expliquent pourquoi des patient·es, des proches ou des professionnel·les font appel à un tiers : « Le médecin a déjà pris beaucoup de temps avec moi, je n’ose pas le déranger », « ma mère ne sait pas que je suis venu vous voir, elle ne veut surtout rien dire de peur qu’après on pense qu’elle se plaint et qu’on ait plus envie de la soigner », « je ne sais pas comment m’y prendre avec cette patiente », « reparler avec les parents ? Non, j’ai beaucoup trop peur, je ne vois pas comment la situation pourrait se calmer ». Sans savoir comment dire, que dire et à qui le dire, ils et elles sont désorienté·es dans le système complexe qu’est l’hôpital, redoutent d’augmenter la tension existante, ou les conséquences liées au fait d’introduire un tiers dans la relation conflictuelle. L’élan en sollicitant l’EMP peut être d’appeler à l’aide, au conseil, à l’orientation, au soutien dans le conflit.

En quoi la médiation se distingue-t-elle du recours à d’autres interventions à l’hôpital (celles d’un·e autre soignant·e, des cadres, des psychiatres et psychologues, de l’assistant·e social·e, des autorités médicales et institutionnelles) ? Il s’avère que nous avons à offrir aux personnes quelque chose qui manque souvent cruellement à l’hôpital : du temps. « D’abord je soigne, ensuite je remplis les rapports et dossiers, et si j’ai le temps je parle avec les patients », note un médecin, témoignant de sa difficulté à prendre soin de la personne malade par-delà l’action de soigner sa maladie. Proposer ses services de médiateur·trice ne suppose en aucun cas de se substituer aux professionnel·les de la santé, à leur écoute, ni d’être le porte-parole des patient·es, des proches, ou de l’institution. Concrètement, nous fonctionnons de façon indépendante, autrement dit, nous n’avons pas de lien avec la gestion des prises en charge, pas d’accès aux dossiers des patient·es, ni à aucun autre système informatique des services (disponibilité des rendez-vous, analyses, etc.), et nous ne menons pas de procédures institutionnelles d’enquête, de contrôle ni d’organisation. Cela, par ailleurs, nous permet de rester neutres quant à l’objet du conflit, notre rôle n’étant pas de nous déterminer sur ce qui est juste ou ce qui ne l’est pas, ni ce qui devrait être fait ou pas fait, dans la prise en charge. Notre unique expertise est le dialogue : nous offrons un diagnostic des obstacles dans le conflit en question, et identifions les conditions pour rétablir le dialogue entre les protagonistes. Le principe de subsidiarité guide toutes nos interventions. Que nous soyons sollicité·es par les patient·es, les proches ou les professionnel·les, nous abordons toujours leur récit en posant d’abord les questions suivantes : « En avez-vous parlé avec elle/lui », et, si oui, « comment cela s’est-il passé, et pourrait se passer par la suite ? ».

Finalement, le souhait en appelant l'EMP peut être uniquement de parler à « quelqu'un » qui n'est pas impliqué dans le conflit et qui conservera cet entretien strictement confidentiel : trouver une écoute, un miroir, une disponibilité, la possibilité de confier un témoignage ou peut-être de trouver une forme de consolation. Ces récits peuvent être confiés des mois, des années, voire plusieurs décennies après le moment de la blessure éprouvée à l'hôpital : « C'est arrivé il y a vingt-cinq ans, et j'ai besoin de le déposer au pied de l'arbre », « j'avais juste besoin de le dire quelque part dans l'hôpital », « merci pour votre écoute, je ne m'y attendais pas, de parler de ça, même mes enfants ne le savent pas », « vous avez du temps ?... Il y a quelque chose... de très lourd, qui s'est passé ici, et que j'ai besoin de raconter ».

« Vous êtes payés pour étouffer les plaintes ! » : quand notre rôle est suspect

De par notre statut intra-institutionnel, nous sommes souvent suspectés par les patient-es et les proches, de défendre les intérêts ou l'image de l'institution, de protéger les professionnel·les, ou encore de connaître des secrets sur les situations qu'ils nous relatent. Dans notre positionnement médian, nous observons que ces craintes sont éprouvées de façon symétrique par les professionnel·les, dont certains considèrent parfois que nous menons des enquêtes internes ou leur compliquons le travail en appelant à l'expression des insatisfactions : « Vous encouragez la plainte », « vous donnez du biscuit à mordre à cette famille », « vous écoutez ces patients violents et leur donnez raison ».

Tel qu'évoqué ci-dessus, au-delà de notre engagement déontologique en ce qui concerne la neutralité et notre indépendance, l'EMP n'a ni pouvoir ni vocation de surveillance, pas plus qu'il ne se positionne sur le plan médico-juridique. Des procédures formelles peuvent être engagées afin de gérer des plaintes, des dénonciations, des signalements, des avertissements, des réclamations. Aucune de ces démarches n'entre dans le champ d'action de la médiation hospitalière. Au cas par cas, selon la motivation de celles et ceux qui sollicitent l'EMP, et notamment si cette motivation ne vise pas un dialogue en médiation mais plutôt une procédure formelle et écrite, nous les orientons auprès des autorités compétentes intra- ou extrahospitalières. Il arrive que certain-es sollicitant-es hésitent dans le choix de la démarche : la procédure formelle ou la médiation. Des patient-es ou proches nous disent : « J'irai à la médiation, et en fonction de ce que le médecin dit, je déposerai plainte. » De leur côté, des médecins

peuvent réagir : « Je suis très étonné que le patient demande une médiation, ce cas c'est une investigation qui doit être menée par la direction. » Nous ne sommes ni « pour » ni « contre » les parties au conflit, mais avec l'une et l'autre partie, pour mettre en œuvre l'essence multipartiale de notre rôle. En effet, il s'agit pour nous de clarifier les buts de chacune des parties, et de décider ensemble si la médiation peut être utile, voire éventuellement complémentaire et parallèle à d'autres types de procédures telle qu'une plainte. La médiation vise spécifiquement à préserver une place au dialogue, à l'échange autour d'une table, pour autant que celui-ci soit souhaité par les deux parties au conflit.

« Il faut que vous signaliez ce qui s'est passé » : la facilitation au-delà de la rencontre en médiation

Les patients et les proches qui partagent leur mauvaise expérience peuvent ne pas souhaiter de rencontre de médiation, ni déposer une plainte au sens juridique. Dans ce cas, les buts fréquemment poursuivis sont de « témoigner », de « faire remonter », de « signaler des dysfonctionnements », « pour que ça n'arrive pas à d'autres », tout en nous identifiant comme un levier interne à l'hôpital pour mener à bien ce type de démarche. De nombreuses demandes portées par les patient-es et les proches concernent des aspects liés à l'organisation et la coordination au cours de leur séjour à l'hôpital. Il arrive que certain-es professionnel·les imaginent aussi qu'une partie de notre mandat consiste à orchestrer la prise en charge et à représenter la direction de l'institution : « Vous pouvez répondre à la famille au nom de l'institution que nous avons pris note de leur message » ou « vous pouvez confirmer au patient que son rendez-vous est maintenu ». Ces différents témoignages évoquent à quel point le rôle de médiateur appelle encore une clarification. Dans le contexte complexe de l'hôpital, la ligne imaginaire entre le rôle de transmetteur de l'information, sorte de porte-parole, ou le rôle de facilitateur est fine. Il s'agit de clarifier, au cas par cas, que le tiers médiateur assume le second rôle et non le premier. D'identifier les besoins et les éventuels interlocuteurs pour y répondre, notamment en veillant à ne pas faire « à la place de », ou à endosser un rôle ou des responsabilités qui ne correspondent pas à notre profession.

La clarification quant à notre mission, et à ses spécificités et ses limites, peut engendrer frustration et déception. Il est dès lors important d'orienter les usagers-ères afin qu'ils ou elles puissent poursuivre leurs démarches, accompagné-es par des compétences correspondant à leurs requêtes.

Une étape essentielle susceptible de favoriser l'autonomie des protagonistes consiste dans l'évaluation des ressources que ceux-ci ont à disposition. Entrent en ligne de compte des facteurs variés tels que d'éventuelles barrières de langue ou d'illettrisme, le niveau de détresse émotionnelle et de fatigue, l'accès aux outils nécessaires (téléphone, e-mail, notamment si le patient est hospitalisé ou en situation d'incapacité), la disponibilité ou l'existence d'un entourage, la possibilité d'identifier des interlocuteurs. Dans la mesure du possible, nous cherchons à remettre en lien les acteurs-trices impliqué-es – par exemple, en nous renseignant sur la façon de signaler la perte d'un objet personnel ou la prise d'un rendez-vous, et en transmettant ces informations aux patient-es et proches. Nous aidons souvent les usager-ères à s'orienter au sein du système hospitalier, voire du réseau extrahospitalier de soins ou de l'organisation socio-administrative.

Cet objectif d'autonomisation des protagonistes peut se heurter à la fatigue, au ras-le-bol, ou à l'amertume de se (conce)voir victime du système : « J'ai subi ça et c'est encore à moi de faire des démarches ? » Les patient-es et proches peuvent souhaiter, voire exiger, une réparation immédiate, le formulant tantôt sereinement, tantôt sur un ton plus vindicatif. Quand l'hôpital devient difficile à vivre, la colère, la frustration, l'indignation, l'impuissance (et bien sûr la peur, même si elle sait se faire plus discrète) ne sont jamais loin. Dans l'appel aux médiateurs-trices, il se peut que les personnes « maltraitées » par l'hôpital se déchargent – y compris sur nous : « Vous vous moquez de moi ? Je ne paierai pas la prochaine facture ! », « c'est simple : vous en faites ce que vous voulez mais que cette dame soit avertie ! », « vous servez à quoi alors ? », « et voilà, encore vous qui balancez la patate chaude ! Vous connaissez bien le ping-pong dans votre établissement ! ». Il nous est parfois nécessaire d'affirmer que si l'usager-ère décharge sa colère sur nous, nous ne pourrions pas travailler. Il s'agit de clarifier la demande, d'accéder à la personne en détresse en accompagnant la reformulation de ses attentes, comme dans le cas de cette fille d'une patiente : « J'ai besoin d'un avis objectif, est-ce que c'est normal tout ce qui s'est passé ? J'ai besoin de savoir que ce n'est pas juste ma colère qui parle, mais que je dis des faits qui montrent des dysfonctionnements, et que les responsables en tiennent compte. » Même quand une médiation *stricto sensu* (une rencontre en présence d'un tiers médiateur) n'est pas souhaitée, la posture indépendante et neutre propre à la médiation nous permet d'écouter les personnes qui nous appellent, faire un état des lieux du conflit qu'elles rapportent tout en travaillant leur rapport au conflit, et les mettre en lien avec les interlocuteurs et les démarches intra- et extrahospitalières qui leur semblent nécessaires.

La (dé)marche de la médiation hospitalière : sur la crête entre craintes et confiance

Aller à l'hôpital, c'est faire confiance. « Se rendre à l'hôpital », dit-on. Cette confiance, certain-es l'accordent de prime abord, d'autres attendent de disposer de preuves tangibles pour s'y abandonner. Dans les méandres hospitaliers, le sentiment de vulnérabilité peut se heurter à la complexité des soins et à des incompréhensions de part et d'autre, fragilisant aisément la confiance. Un événement, un geste, des mots, peuvent rapidement éroder le lien nécessaire à la prise en charge.

Une mauvaise expérience peut alimenter l'exigence, le besoin de certitudes de la part des patient-es et de leurs proches : « Je veux la garantie que ça n'arrivera plus, autrement je préfère mourir chez moi plutôt que de revenir à l'hôpital ». Celles et ceux qui soignent, ont, eux aussi, besoin de cette confiance pour travailler sereinement : « Cette patiente met constamment la pression sur moi, elle nie la gravité de sa maladie, et je dois faire très attention pour ménager le lien. C'est très important qu'elle ne claque pas la porte, je ne peux pas la laisser seule dans la nature dans son état ». Tout acte à l'hôpital est soumis à ce pacte de confiance, conscient ou inconscient, explicite ou implicite, entre celles et ceux qui soignent et celles et ceux qui se font soigner. La coopération et donc la communication, bien au-delà des protocoles et de la technique de prise en charge, occupent une place centrale à l'hôpital.

Miroir des blessures, des projections, des réticences, des frustrations ou encore des craintes qui planent entre les patient-es et proches, et les professionnel·les, la médiation est un formidable outil capable de nous révéler combien, au cœur du soin, la confiance est indispensable. Être médiateur hospitalier implique de se préoccuper prioritairement de ce pacte de confiance, notamment lorsque le dialogue n'est plus possible. L'observation des réactions à notre intervention, nous éclaire sur le fait que nous évoluons sur une crête, entre crainte et confiance, dans cette relation si particulière entre soignant-es et soigné-es. Il nous revient de saisir le vécu de chaque partie, de clarifier et d'ajuster notre intervention dans le but d'esquisser les bases de la reprise du dialogue. Notre but est atteint lorsque le dialogue entre parties au conflit (re)devient possible, et que notre présence n'est plus nécessaire dans le lien que chacun-e entretient à l'hôpital.

4 – Du patient plaignant au patient partenaire

Patrice Guex

La démocratie sanitaire, loin d'être achevée, reste toujours un état précaire. C'est ce qui a marqué les nombreux mois de pandémie, durant lesquels l'avis des experts et des médecins a peut-être prévalu sur les préférences individuelles. En effet, en urgence de santé publique, dans des conditions virales exceptionnelles, tout s'est passé comme si les valeurs acquises de longue lutte dans le partenariat de soins n'avaient plus pu être respectées¹.

On sait que, dans l'idéal, aboutissement de l'avènement des droits des malades, le patient partenaire est celui qui recherche avec les professionnels des solutions adaptées à ses problèmes de santé, celui qui peut débattre de ses projets ou prendre des décisions proportionnées à ses pathologies.

C'est ce qui a également permis la création de lieux où leurs paroles pouvaient être entendues et accompagnées².

Néanmoins, comme l'écrivait récemment l'équipe de médiation hospitalière du Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV), créée pour documenter les manquements de l'hôpital, si la médecine progresse continuellement, l'organisation des prises en charge se complexifie et se fragmente aussi en proportion. Institutionnellement, une information parcellaire et parfois contradictoire des spécialistes cloisonnés, une dilution des responsabilités entre tous les intervenants, mais aussi au niveau individuel, un sentiment de peu d'égards, de négligence ou d'abandon peuvent être sources d'insatisfaction et de revendication de la part des patients³.

Malgré les différentes manières dont ils ont la possibilité de s'engager, certains auront le sentiment de ne pouvoir faire entendre leurs voix. Privés des conditions nécessaires à leur participation, comme une information accessible et de qualité, un environnement propice à l'expression de leur vécu, de leurs besoins et attentes, ils se sentiront réduits à leur maladie, dépendant du diagnostic et du savoir du médecin ou des soignants, selon le modèle traditionnel des maladies aiguës ou du paternalisme médical⁴.

Il n'est en effet pas toujours aisé d'éviter que les patients se sentent privés de leur capacité de jugement ou chosifiés sous la tension des rationalités

biologiques ou technologiques, voire économiques, qui caractérisent la médecine contemporaine.

Mais il ne s'agit pas toujours de manquements institutionnels, dont il suffirait d'établir la liste pour y remédier.

Certes une écoute attentive de l'interlocuteur permet de prévenir beaucoup de malentendus. Elle facilite de plus l'accès à des informations précieuses et personnalisées, essentielles pour décider des orientations diagnostiques et des traitements. Elle contribue ainsi au succès des suivis tout en renforçant en même temps l'autonomie des personnes.

Néanmoins, même si les soins sont meilleurs grâce à une bonne alliance thérapeutique, cette dernière n'est pas toujours facile à établir, influencée par les personnalités en présence et la dynamique intersubjective qui en dépend. C'est encore plus ardu lors de pathologies complexes, de maladies pleines d'incertitudes ou frappées de vulnérabilités, de patients envahis de crainte de pertes et d'angoisses de mort, ce qui peut figer les positions de chacun. C'est vrai aussi lorsque des souffrances morales surviennent en milieu somatique, dépassant les zones de confort des professionnels.

Comme le révèlent les travaux des linguistes au CHUV, il faut aussi être attentifs, dans les relations de soins, aux signes communicatifs qui révèlent les variétés d'identités, les implicites culturels, trajectoires de vie, réseaux sociaux, différences générationnelles et perspectives existentielles des interlocuteurs. Dans une société mosaïque, il y a en effet de nombreux cas où la communication a des chances d'échouer en raison d'une différence de compréhension ou d'interprétation de ce qui est transmis, un « dysfonctionnement dû à un problème dans l'appréciation des circonstances de la part des participants ou une ambiguïté impliquée par les signes⁵ ».

De surcroît, avec la maladie et le handicap, le positionnement identitaire fluctue au gré des épreuves traversées avec trop souvent l'impossibilité d'arriver à exprimer ce que l'on pense et ressent.

Difficile également de faire partager à sa juste mesure les efforts que le patient aura consentis pour affronter ses souffrances, surtout si c'est peu en phase ou clairement en conflit avec le rationnel des soins et le temps disponible pour les suivis.

Pour les médiateurs, les situations à investiguer sont donc souvent intriquées et ne permettent pas d'accéder facilement aux modalités d'un conflit à résoudre, ceci en tout cas pas sans un important travail de débroussaillage préalable.

C'est ce que nous avons régulièrement rencontré durant les supervisions à partir de l'étude de cas exemplaires, particulièrement ardues.

Selon le site de la Fédération suisse des associations de médiation (FSD/SDM), « la supervision ou analyse de pratique professionnelle supervisée, est un processus qui favorise le développement professionnel et personnel. Elle amène le supervisé à s'interroger sur ses attitudes, ses paroles, ses perceptions, ses émotions et ses actions, dans le but de mieux gérer les situations auxquelles il est confronté sur son lieu de travail, notamment lors d'interrogations ou face à des blocages⁶ ».

Je pense que toutes ces années nous avons suivi cette feuille de route. L'enrichissement par rapport à mes propres expériences a été très marquant, tant grâce à la qualité professionnelle des médiateurs que par la fascination qu'exerce toujours le CHUV comme observatoire de la cité dans la cité, incontournable révélateur social.

Psychothérapeute, formé à la systémique et à la psychodynamique, j'ai acquis une large expérience institutionnelle en ayant eu la responsabilité de la psychiatrie de liaison dans l'hôpital général. C'est à ce titre que j'ai assuré une supervision mensuelle de groupe de l'équipe de médiateurs du CHUV, dès 2014 celle des 3 membres pionniers de cet espace en milieu hospitalier, puis plus récemment celle de l'équipe renouvelée, composée actuellement de 4 collègues.

Pour avancer sur ce terrain et comme un superviseur se doit d'abord d'écouter, il faut découvrir comment les médiateurs définissent eux-mêmes leur action et plus avant, la complexité du champ dans lequel ils se déploient.

Faire sortir le patient de la plainte et lui donner la possibilité de retrouver un statut de partenaire et de compétence, analyser la sinuosité des parcours de santé et comprendre les dynamiques affectives ou les processus cliniques et institutionnels à l'origine de certaines tensions et conflits, constitue le cœur des interventions de l'Espace de médiation entre patients, proches et professionnels (EMP) – conçu initialement pour les patients et leurs proches – aujourd'hui étendu aux professionnels hospitaliers, qui y recourent toujours plus fréquemment.

La médiation traite de situations dans lesquelles la souffrance et l'insatisfaction ont pour source des aspects de la prise en charge médicale, qui ne sont pas du registre d'une action en justice ou pour lesquelles une telle action n'apporterait pas forcément d'apaisement. En effet, les médiateurs ne travaillent pas à partir de faits objectifs, mais sur la base des récits.

L'accent est mis sur l'écoute, la personne dans la plainte a la possibilité d'exprimer ce qu'elle souhaite, selon sa perception.

Par l'écoute, la reformulation et s'interrogeant sur la signification de la difficulté éprouvée, ils proposent de créer des espaces favorables au dialogue, offrant à chacun la possibilité de prendre conscience de la singularité de son vécu et de ses perceptions^{7,8}.

Cette singularité se dégage chaque fois que la carapace identitaire (en l'occurrence la plainte, la victimisation, l'incompréhension font aussi office de carapace) peut s'assouplir un peu. On l'a vu plus haut, l'identité est composée de tous les éléments qui caractérisent un individu : son origine, sa culture, son pays, son histoire, son genre, parfois ses symptômes. Le profil qu'elle se donne par eux se fige s'ils sont le lieu de sa maîtrise et de son moi social, inscription qu'offre aussi, par défaut, l'univers médical avec le statut de patient.

Le passage réflexif par le « Qui suis-je ? » (Qui émerge précisément quand le récit est activé ?) est une question que chacun devrait pouvoir se poser dans la vie, en se décentrant des identités dont il s'habille. Du même ordre pour les professionnels, la question « Qui est-ce ? Qui est cette personne ? » est un préalable nécessaire pour bien saisir comment cela se passe pour le patient qui sollicite de l'aide, avant de visualiser dans un deuxième temps, ce qui s'est peut-être passé avec lui en réalité. On peut trouver l'idée de futures solutions grâce à ce « déplissement » narratif.

C'est une étape pour que soient abandonnés les repères d'un rapport non modifié à soi, aux autres et à l'environnement et pour qu'émerge éventuellement une nouvelle représentation personnelle des choses, peut-être un renouveau de la relation avec autrui⁹.

Il s'agit bien d'aller à la rencontre d'un univers de sens et de valeurs pour tenter de capter ce qui fait souffrir et déterminer ce qui pourrait dénouer le conflit en cours⁷.

Médiation de la médiation, grâce à la dynamique de groupe et à l'intelligence collective, le temps de supervision recherchera un effet amplificateur ou plus spécifiquement révélateur de ce mouvement, pour les problématiques les plus hermétiques.

Pour ouvrir la réflexion et le champ des possibles, il a souvent fallu opérer une lecture systémique des cas, plus globale, pour parer à l'effet de morcellement sur les patients ou leurs proches du fractionnement des soins, décrit en début d'article.

Malgré tous les efforts de procédures coordonnées, intégratives et pluriprofessionnelles, la culture hospitalière reste conceptuellement marquée par la démarche médicale scientifique. Elle privilégie la molécule ou la particule que l'on dissociera du tout. Les signes sont disposés en causalité linéaire simple entre eux, plutôt qu'en multicausalité circulaire. Disons pour simplifier que l'on ira du symptôme à l'étiologie ou réciproquement, en posant la question « Quoi ? De quoi s'agit-il ? Depuis combien de temps ? » plutôt que de se demander comment le processus s'est déroulé chez tel individu. C'est une tension entre une explication objective et une compréhension concernant le sujet dans son ensemble.

Cela peut contaminer la médiation dans la mesure où les collègues se verront souvent objecter avec rigueur des arguments rationnels (raisons scientifiques, organisationnelles, administratives, économiques ou juridiques) pour expliquer pourquoi les équipes n'ont pu trouver un accord avec les patients, quitte même à les avoir éconduits (il y a des stratégies subtiles bien rodées pour le faire).

Comme ils ne se trouvent pas au même niveau symbolique de la hiérarchie hospitalière que les médecins, les médiateurs seront parfois déstabilisés par cet aplomb, se questionnant sur leur propre légitimité à intervenir ou à remonter le courant ou bien évidemment à oser remettre en question l'absolu apparent du diagnostic posé.

Cette parcellisation a en effet parfois une force de conviction pour des non scientifiques et conditionne, à son tour, leur désir de travailler sur des aspects très particuliers du conflit ou de la relation, apparemment plus aisément gérables dans le cadre très restreint d'une seule équipe. Le malheur est que la situation résulte souvent d'une cascade de réactions qui peut avoir débuté bien avant le séjour hospitalier, dans le milieu naturel du patient, en lien avec les proches ou l'organisation des soins de proximité.

Le modèle systémique tente de dépasser cette vision fragmentée. C'est l'ensemble qui doit être considéré, le tout étant supérieur à la somme des parties. Chaque élément a une influence sur l'autre, en continuité circulaire et récursive. L'idée sera de repérer ce qui est répétitif, renforçateur ou freinateur dans la situation, afin de dégager une action significative qui permettrait une ouverture ou un changement.

Cette approche holistique considère tous les domaines de la vie du client, capitalisant sur les ressources de chaque sous-système ou écosystème dans lequel il évolue (famille, travail, appartenance culturelle, support social, parcours de soins, trajectoire de la maladie). C'est une manière de

tabler non seulement sur les ressources internes personnelles mais aussi externes (réseau) en considérant que les événements liés au CHUV, par exemple, ne sont qu'un aspect particulier d'une cascade d'éléments complexes. Accéder à cette représentation chaotique peut renforcer l'alliance avec le patient. Il se sentira mieux compris si on se met en écho avec ses défis existentiels.

Par exemple, pour faire très simple, on pourra considérer que l'étape du cycle vital dans lequel il se trouve, sa retraite, son licenciement ou son divorce, l'émancipation de ses enfants, aura conditionné une partie de ses plaintes et son recours au réseau de proximité, qui lui-même, ayant atteint ses limites, aura adressé l'intéressé aux urgences. Ces dernières, ne voyant aucune indication ou raison de le transférer dans un service pour un séjour de répit hospitalier d'une certaine durée ou après une intervention somatique simple, le renverront à son domicile dans un contexte non aménagé, suscitant fixation sur un symptôme, frustration et récrimination. Cela peut se répéter plusieurs fois jusqu'à ce que l'on pense ce même symptôme non plus comme un objet à circonscrire et à réduire, mais comme un arrêt, une défense engendrée par la peur de la vie, une isolation dans un ensemble. Le but de l'intervention serait de refaire ou de repenser les étapes nécessaires au passage les uns dans les autres, et chacun à leur place, de tous les constituants de la trajectoire de la personne en question¹⁰.

Au final, heureusement plus pragmatiquement selon les situations, l'issue sera quand même de l'informer sur des actions possibles à entreprendre, entendre les parties en cause, finalement revoir les professionnels de l'hôpital pour une discussion dans un espace dédié. L'intérêt du diagnostic systémique est l'enrichissement des hypothèses de travail à des niveaux logiques variés, offrant des pistes beaucoup plus diversifiées.

Un des premiers effets attendus de la médiation est le rétablissement d'un lien de confiance avec l'équipe clinique concernée, le doléant étant encouragé à agir d'abord par lui-même. D'autres effets de renforcement pour les personnes seront d'avoir été « pris au sérieux », « reconnu », « entendu par quelqu'un de l'institution », dont on pourra aussi expliquer l'organisation complexe. Certains souhaiteront seulement témoigner, afin que cette expérience vécue comme douloureuse « n'arrive pas à d'autres ». Cela s'apparente à un mouvement cathartique⁷.

Il arrive bien sûr de buter sur des troubles de la personnalité ou d'autres états pathologiques psychiatriques, diagnostics généralement attribués à des individus qui rencontrent des difficultés chroniques dans leurs

rapports avec autrui et même avec eux-mêmes. Leurs parcours de vie ont été répétitivement ponctués d'échecs traumatiques et de conflits inter-subjectifs intenses, difficilement explicables. Ceux-ci vont se répéter face à toute nouvelle étape difficile.

Les médiateurs le disent, parfois au début du contact avec quelqu'un, ils ont ressenti que les jeux étaient faits. Le premier regard porté sur ce dernier est vécu comme un rejet, qui sera à l'origine de nouvelles récriminations en boucle.

Ce mouvement est précieux à percevoir d'un point de vue phénoménologique, car il transmet le climat relationnel aux origines du conflit, même longtemps après l'événement. Grâce à des jeux de rôles on peut revivre la situation et explorer différentes ou d'autres manières de communiquer ou de métacommuniquer pour éviter de telles impasses.

Pour revenir aux conflits, comme le note bien Thierry Currat (Partie 2, Chapitre 4), médiateur citant Charles Rojzman, les professionnels de santé, malgré leur tradition de bienfaisance, contrôlent souvent mal certaines contre-attitudes et différentes formes de violence indirecte où le patient pourra se sentir maltraité, oublié, méprisé ou devenir un mauvais objet. Une fois entré dans un rôle de « patient difficile » il aura toutes les peines à en ressortir. Rojzman évoque cela comme des violences, les réactions de la « victime » correspondent à mon sens à de graves blessures narcissiques qui cherchent ensuite réparation, parfois sans fin¹¹.

Face à de telles situations, la charge émotionnelle que doivent absorber régulièrement certains médiateurs peut ébranler les plus aguerris d'entre eux. Ils souhaiteraient accompagner plus longuement les doléants dans leurs récits traumatiques et leur sentiment d'impuissance, ce qui serait souvent la seule manière de leur offrir un étayage approprié à leur mouvement régressif.

En effet, fondée ou pas, l'histoire de la plainte commence fréquemment par la fermeture sur soi et se poursuit avec le déni de la réalité pour s'achever en exigences et en revendications qui viennent frôler la paranoïa. Comment y mettre fin si ce n'est en racontant et racontant encore et toujours la même histoire, jusqu'à ce qu'elle se vive peu à peu autrement ?

À terme il faudrait que la plainte puisse ne plus excéder la peine, en ajustant à la douleur son expression. Comment tourner le dos à ses manières habituelles de vivre, de penser, de sentir, renoncer à ses repères habituels ? Comment les abandonner pour que peut-être cesse la plainte⁹ ?

Malheureusement ce processus demande beaucoup de temps. Cela paraît d'autant plus difficile à tenir que, pour ne pas être trop vite submergés, les médiateurs essaient de ne pas longuement s'engager dans des interventions qui pourraient devenir des suivis « thérapeutiques », leur visée étant la résolution de conflits. Le but est de définir assez rapidement un focus à partager avec le malade ou avec des interlocuteurs identifiés au sein des équipes de soins.

« La fatigue de compassion et le trauma vicariant avec les patients en souffrance, pour lesquels il n'y a parfois guère de solutions, peuvent envahir n'importe quel professionnel empathique¹². »

C'est une fatigue psychique qui s'installe progressivement, si l'on n'arrive à bien gérer l'empathie. Pris dans une forme de double contrainte, soit consacrer tout le temps nécessaire à l'écoute tout en se voulant efficace par une intervention bien définie, le médiateur aura tendance à beaucoup s'investir, avant qu'un sentiment d'impuissance et de découragement ne le saisisse. Tout se passe comme si dans sa spécificité il avait l'obligation de se montrer utile et d'agir pour mériter sa place parmi tous les autres professionnels de l'hôpital.

Un des rôles de la supervision est précisément d'être conscients que ces mécanismes existent et de pouvoir en détecter les signes précurseurs et les symptômes. Elle est un temps d'arrêt réflexif qui permet de se distancer de l'objet, de la détresse ressentie et d'en partager la charge émotionnelle, pour être à même de construire plus cognitivement des éléments de compréhension et des clés d'intervention.

Il faut apprendre à mettre en œuvre ce qu'on appelle la théorie de l'esprit, cette capacité à bien savoir que les pensées et les émotions d'autrui lui appartiennent en propre et que l'on a soi-même ses propres états affectifs. La régulation émotionnelle passe précisément par la mise en mots. Il s'agit de verbaliser ce que l'on ressent et de le renvoyer au patient, ou aux soignants, pour que chacun ne reste pas passif dans son empathie. Partageant la même réalité, les réunions en équipe permettent d'encaisser le choc des expériences les plus difficiles de la part des patients.

L'empathie doit être verbalisée. Vécue comme une émotion pure, sans protection, sans signification, elle peut être mortifère. Les mêmes émotions se produisent bien sûr chez les cliniciens, notamment chez les médecins, mais un phénomène d'habituation et l'approche technique qu'ils maîtrisent diminuent l'impact que la douleur des autres a sur eux. C'est ainsi qu'ils se protègent et ont parfois de la peine à revenir aux expériences

qu'ils ont évacuées. On est plus démuni si l'on n'a à disposition que la parole.

Pour conclure et suivant les précieuses clarifications de Marc Thiébaud, entre l'analyse de pratiques et la supervision, nous avons retenu le terme de supervision, plus répandu dans le monde des soins, pour parler d'un espace de travail réflexif sur les postures et les interventions des médiateurs en milieu hospitalier. La supervision doit les aider à développer leur capacité de questionnement, de prise de recul et d'élargissement du regard¹³.

Il s'agissait aussi plus d'une réflexion en groupe que portée sur la dynamique propre à l'équipe elle-même, qui aurait touché à son fonctionnement, ses relations internes et son vécu collectif. Cette dynamique (la perception de chacun) a été par contre utilisée pour éclairer les situations cliniques conflictuelles.

Le groupe des médiateurs, en tant que collectif constitué dans le contexte institutionnel, était source d'interrogations personnelles à un autre niveau, dans la mesure où il était constamment à la recherche de ses marges tant dans la configuration de son identité professionnelle qu'avec l'ensemble des structures du CHUV.

Suivant les circonstances, nous avons sollicité divers modèles de références théoriques (notamment éthiques, psychodynamiques, systémiques, d'épidémiologies sociales). Les dispositifs pratiques mis en œuvre étaient peu formalisés, si ce n'est la règle de se centrer sur l'étude de cas complexes ou de toute situation qui viendrait spontanément à l'esprit, pour lancer la réflexion.

De fait, dans un contexte où l'arrière-plan institutionnel et le poids de ses valeurs sont une donnée constante, nous avons probablement essentiellement privilégié les aspects cliniques, relationnels (subjectifs et intersubjectifs) et d'identité professionnelle.

Cela balançait en effet plus du côté de la supervision que celui de l'analyse de pratiques, centrée sur l'étude de l'action, même si les deux approches ont beaucoup de points en commun.

Dans ce dernier sens, les médiateurs souhaitent axer dorénavant leur travail sur la modélisation de leurs logiques pratiques et affiner leurs compétences professionnelles spécifiques, avec un superviseur formé dans leur métier.

Références bibliographiques

1. Stiegler B, De la démocratie en pandémie, Paris, Gallimard, Tracts, 2021.
2. Rechtman R, « Remarques sur la fin des pouvoirs souverains et l'émergence du droit des malades », Revue médicale suisse, 2022 ; 18(774) : 545-546.
3. Schaad B, « Un hôpital peut-il améliorer ses soins grâce aux plaintes des patients ? », Revue médicale suisse, 2022 ; 18(774) : 539-541.
4. Le Cercle Galien. Rapport annuel 2021. Les patients : quels rôles dans la démocratie sanitaire en 2022 ?, Paris, Agence profession santé, décembre 2021.
5. Singy P, Merminod G, La communication en milieu médical. Un labyrinthe, Presse EPFL, Savoir suisse, mai 2021, p. 144.
6. Fédération suisse des associations de médiation. www.mediation-ch.org/cms3/fr/formation/formation-continue
7. Zighetti L, « Médiation en milieu hospitalier : aspects pratiques », Revue médicale suisse, 2022 ; 18(774) : 542-544.
8. Von Ballmoos C, Von Rotz C, « Médiation et procédure judiciaire : les fausses sœurs », Revue médicale suisse, 2022 ; 18(774) : 547-549.
9. Roustang F, La Fin de la plainte, Paris, Odile Jacob, 2000, p. 247.
10. Guex P, « Approche systémique et familiale en médecine de premier recours », Revue médicale suisse, 2022 ; 18(779) : 850.
11. Currat T, Violence(s) à l'hôpital, Revue médicale suisse, 2022 ; 18(774) : 555-557.
12. Grynberg D, « Dans l'empathie il faut rester soi-même », Cerveau et psycho, 2018 ; 98 : 54-57.
13. Thiébaud M, « Analyse de pratiques <-> supervision. Similitudes et différences : quelques réflexions pour aider à s'y repérer », Revue de l'analyse de pratiques professionnelles, 2020 ; 16 : 81-103.

Partie 4

Améliorer la médecine grâce à la doléance

Quel rôle donner
à l'insatisfaction ?

Service de Presse

1 – Du recueil à l'accueil du témoignage dans les institutions hospitalières

Jean-Philippe Pierron

Entre droit et médecine, dans les institutions de soin, le témoignage occupe une place qui semble bien définie et définitivement établie. D'un côté, le malade vient à l'hôpital *faire entendre sa plainte* dont il atteste comme l'épreuve du mal subi de la maladie qui l'habite, parfois qui le hante jusqu'à l'impossibilité de pouvoir s'en distancier devenant plaie vive, attestation sans témoin. D'un autre côté, lorsque la plainte n'a pas été entendue, voire lorsque le mal commis par les soignants rajoute son malheur – de la négligence à la faute professionnelle ou à l'indifférence institutionnelle – au mal de la maladie, il arrive alors que le malade, de plaignant se mue en plaignant. Il *porte plainte*, se tournant vers le tiers arbitre du droit pour demander justice. Dans les deux cas, pour la médecine comme pour le droit, le témoignage aura un statut épistémologique bien circonscrit. Le témoignage ne vaut pas preuve – il donne du vraisemblable plutôt que du vrai. Aussi aura-t-il le rang et le statut de source documentaire. Et l'on pourrait s'en contenter. Mais précisément, là est le problème. Ce qui s'atteste dans le témoignage d'un patient lorsqu'il vient demander de l'aide n'a-t-il d'autre rang que celui d'une « information » à traiter ? Qu'est ce qui se donne lorsque, soin dispensé, il atteste d'une reconnaissance jusqu'à la gratitude ? Qu'est-ce qui proteste, lorsqu'il manifeste une « insatisfaction » quant au soin qui lui fut prodigué ?

En médecine, le travail de l'interprétation pourrait tout à fait se comprendre comme une entreprise qui vise à entendre dans la plainte de quoi nourrir, via la sémiologie, une intelligence diagnostique qui justifiera une prise en charge informée. À la dimension indistincte, existentielle de la maladie vécue sans distance dans la plainte, au risque d'être confuse, le travail de l'interprétation médicale est de parvenir à isoler des faits dans ce qui s'atteste, à y rechercher la maladie connue. On cherchera le témoignage, réduit à dimension d'indice, dans le témoin. Satisfaire la plainte, pensera-t-on, signifiera la transformer en problèmes positifs objectivables auxquels peut répondre « la machine à guérir hospitalière ». Qu'on revendique le positivisme d'une médecine basée sur les preuves (*Evidence-Based Medicine*) ou qu'on le tempère, via des approches attentives aux récits du malade par une médecine narrative, dans la mesure

où le malade raconte aussi la traversée de la maladie dans le temps dans une « chronique », le travail médical consiste à opérer une traduction du vécu en connu, de la vérité d'existence en vérité de science. De sorte que l'on doit apprendre du témoignage du patient mais aussi apprendre à s'en déprendre, au risque de s'en méfier. Ainsi, dans l'institution hospitalière, une première démarche consiste à ramener le témoignage du malade à son statut d'indice documentaire précieux, inscrit dans une démarche de rationalité médicale, mais qui ne sera précis qu'au sein de ladite démarche. Pourtant le témoignage du patient n'est-il que de l'ordre de l'information à recueillir ou également d'une existence à accueillir ? Est-ce qu'il ne se donne pas dans le témoignage une autre dimension, existentielle cette fois, qui s'atteste et qui engage au-delà de la biologie, une biographie qui demande à être reconnue ? Ce qui « proteste » dans le malade qui appelle à l'aide ne déborde-t-il pas le cadre interprétatif de l'institution hospitalière faite pour traduire le mystère d'une plainte en problèmes à résoudre ? Ces questions sont aujourd'hui soulevées de différentes manières. Elles le sont lorsque les récits de témoignages ordinaires, parfois, passent par la médiation de l'écriture pour se sublimer en roman dans des témoignages de traversée du mal de la maladie qui se font véritablement littérature. Ici, le témoignage déborde le champ de la médecine pour revêtir des enjeux d'attestation d'une expérience humaine. Elles peuvent l'être, lors des procédures de demande d'asile, lorsque les réfugiés doivent faire le témoignage de leur parcours et des souffrances endurées et qu'il appartient à la médecine, à l'interface du médical et du légal, à la fois de certifier les dires et de faire entendre sous la plainte physique ou psychologique, une demande d'aide juridico-politique. Elles le font enfin lorsque, parfois insatisfait, le malade exigeant qu'on lui dise la vérité revendique une vérité d'existence là où on croit ne pouvoir lui donner, ou même ne lui devoir, qu'une vérité de science ou une certitude psychologique comme la situation difficile du « dire la vérité au malade » en manifeste l'ambiguïté.

Mais le témoignage du patient peut également se faire entendre du côté du droit, dans le cadre de ce qu'on appellera la judiciarisation – à ne pas confondre avec sa juridicisation – de la relation de soins. Si toute relation de soins est encadrée à la fois éthiquement par un pacte de confiance et juridiquement par un contrat de soins marqué par l'obligation de moyens, et non de résultats – dans la mesure où notre médecine est une pratique parfois violente mais qui ne saurait être délinquante –, il arrive parfois qu'il y ait insatisfaction. À cet endroit, le patient retrouve en lui le citoyen et sujet de droit qu'il n'a cessé d'être mais le met sur le devant de la scène judiciaire

pour clamer son droit. La médecine peut être faillible – on l'espère le moins possible – ; mais elle ne peut être fautive. Or, à cet endroit, l'insatisfaction peut se faire entendre. De l'indifférence à la violence institutionnelle, il peut arriver que la relation de soins, médiatisée par les institutions hospitalières, perde de vue le vis-à-vis. Une manière polémique, pour le restaurer, est alors de porter plainte. Le témoignage, dans le cadre judiciaire, y a aussi une dimension de source documentaire. Mais il suffit d'avoir étudié de quelles natures sont les recours ou les appels aux médiateurs dans les conflits de judiciarisation médicale pour découvrir que les enjeux ne sont pas que de l'ordre des faits (voir dans la partie 3, le chapitre 2 : « Spécificités du conflit en milieu hospitalier »). Le témoignage en droit contribue, avec d'autres sources, à établir positivement un fait, voire une faute ou un délit. Mais qu'est-ce qu'une insatisfaction en matière médicale ? On peut soit en donner une définition trop large. L'insatisfaction serait congénitale et condamnée à n'être jamais satisfaite. La lutte contre la limite que la maladie et la mort imposent à la condition humaine, à l'exception des promesses délirantes du posthumanisme d'une médecine anthropotechnique, est condamnée par avance à l'échec. On peut aussi donner de l'insatisfaction une définition trop restreinte, réduisant celle-ci à la logique transactionnelle du donnant-donnant ; ou du satisfait ou remboursé. Mais si l'on assimile parfois rapidement une patientèle à une clientèle, une relation de soins n'est pas ou ne se réduit pas à une transaction commerciale. Si cette dernière obéit à une logique de l'offre et de la demande relativement univoque dans la mesure où les biens échangés sont identifiés et extérieurs à soi, la relation de soins, quant à elle, engage des enjeux de vie ou de mort, de santé et de maladie via le corps de l'un. L'un remet sa confiance dans la compétence experte – on l'espère – de l'autre.

Il y a donc quelque chose qui se donne mutuellement (ou pas) sous ce qui s'échange. Tel est le trouble de la demande dont témoigne l'équivoque de l'insatisfaction. La prestation médicale ne saurait donc être que commerciale. Elle est surdéterminée par des enjeux vitaux sur fond de mort ou de séquelle possible et médiatisée par l'investissement des corps dans leurs dimensions affectives et symboliques. Ici, l'idée de « prestation » est trompeuse, même si le prestige du médical peut parfois donner l'impression unilatérale que le patient est l'objet de soin d'un sujet soignant expert et prestigieux. L'insatisfaction peut porter sur ce que peut laisser entendre le prestige : la réussite, le rétablissement, l'assurance d'un risque d'échecs quasiment nul. Le prestige mise sur la fiabilité experte ; mais peut négliger la dimension relationnelle de la confiance. A-t-on entendu ma demande ? Pourquoi ne m'a-t-on pas adressé la parole ? Pourquoi le

patient que je suis, dans cette situation grave, n'a-t-il pas été tenu comme digne d'être un interlocuteur valable ? Le témoignage, là aussi en matière judiciaire, ouvrira donc la porte à une équivoque, à l'ambiguïté de ce qu'est la demande en matière de soin et de ce qu'est la réponse. Avec le témoignage, on oscille du registre du juridique (le contrat médical) à l'éthique (le pacte de soins). Or, n'est-ce pas souvent cette dimension éthique qui vient revendiquer la plainte portée lorsque le patient atteste ne pas avoir été reconnu comme sujet en étant réifié comme objet de soin ? Dans ce qu'atteste le malade, il faut donc entendre contre quoi il proteste. À quoi dit-il non, si ce n'est de ne pas rajouter au mal subi de la maladie, le mal commis de la négligence ou de la faute ?

On le voit, le témoignage du malade, entre droit et médecine, demande l'hospitalité. Celle non seulement du dispositif construit épistémologiquement pour recueillir des informations – le recueil du témoignage en droit ou l'écoute de l'anamnèse en médecine. À cette fin, il demande de rouvrir le jeu fermé des rites d'interactions stabilisés que mettent en place les institutions hospitalières – le cadre contractuel du code de la santé ; le cadre épistémologique de la biomédecine – pour retrouver la dimension originelle de la demande qui s'atteste dans l'appel à l'aide, et que recouvrent parfois, en vue de l'efficacité et de la fiabilité, les procédures institutionnelles faites pour gérer des informations. L'enjeu porte donc bien sur la nature d'une hospitalité médicale ne confondant pas les moyens et les fins. Le recueil du témoignage y est-il une fin en soi ou est-il au service de l'accueil du témoin d'une humanité blessée qu'est le malade ? Le témoin ne déborde-t-il pas alors la seule figure du patient au sein de laquelle il se trouve à l'étroit pour attester et demander à ce que soit reconnue une commune humanité en son humanité ?

Nos structures de soin, pour être efficaces attendent de nous qu'on en joue le jeu. Et nous attendons, en retour, qu'elles aussi le jouent. Tel est le pacte de confiance qui soutient le soin. À cette fin, il faudra pour le malade apprendre à se penser comme un bon patient ; il faudra pour un humain qui veut se faire professionnel, se construire comme un bon soignant. Jouer le jeu signifie qu'il y a dans la relation de soin des rites qui organisent et structurent les interactions. Ces rites, instruits par un savoir médical, coordonné par un savoir de sciences des organisations, opèrent comme un tiers. Celui qui permet la rencontre entre un appel et une réponse ; entre une plainte de l'humain fragile et souffrant et la réplique d'un système de soin qui apprend à transformer la plainte ou la demande en questions solutionnables.

Jouer le **jeu** (*game*) du système de soin, de l'hôpital, du service de soins, c'est donc se faire – dans une forme de consentement, dont le statut n'est pas aussi clair qu'il paraît car même si l'on recueille un consentement éclairé, sait-on vraiment ce qu'il y a dans un oui ? – patient ou soignant. La machine à guérir hospitalière a besoin de « faire le patient ». Cela pour qu'il rentre dans le type d'intelligence que le modèle biomédical se propose de déployer afin de transformer l'appel en question, la plainte en douleurs et la souffrance en pathologies identifiables. Mais ne convient-il pas aussi, dans le même temps, de défaire le patient pour faire hospitalité ? Le soin saurait-il rester le soin s'il ne « défaisait pas le patient », non pas au sens d'une défaite mais au sens d'une refiguration, cela afin de faire en sorte qu'une fois qu'il a été objectivé pour qu'on y cherche la maladie dans le malade, il soit maintenu et restauré dans sa subjectivité et dans ses capacités ?

Personne n'ignore que cette identité de patient ou de soignant est une fiction, nécessaire, utile, mais que c'est et cela demeure une fiction. Elle active des dispositifs d'identifications ; pas nécessairement de reconnaissance mutuelle. Car l'identification est la forme la plus pauvre de la reconnaissance. C'est pourquoi notre être d'humain, capable et vulnérable, ne se cantonne pas, voire se trouve à l'étroit dans ces catégories fonctionnelles. Certes, elles permettent des coordinations opérationnelles – assurer la continuité des soins, gérer la file active de patients, etc. – et en cela elles sont précieuses. Mais elles risquent vite d'oublier le sujet qui souffre sous l'objet que l'on traite. C'est à cet endroit précis où les liens soignants font mal que l'idée de plainte est intéressante. Il y a la plainte qui nous renvoie à un fond de passivité, parce qu'elle convoque une forme de mal subi : celui de la douleur, de la souffrance et de la maladie. Mais il y a aussi la plainte que l'on porte, qui veut se faire entendre, et qui, elle, mobilise une dimension d'activité, de capacités. C'est la plainte active, qu'elle soit non encore formalisée dans la colère ou l'insatisfaction ; ou bien plus encadrée et codifiée lorsqu'elle devient judiciairisée, convoquant le tiers arbitre de la justice. Entre la plainte informelle et la plainte en justice, il en existe tant de multiples nuances, il est question de faire entendre sa plainte, mais aussi de restaurer la possibilité du vis-à-vis, d'être entendu.

C'est tout le défi, pour les soignants de savoir inventer, dans leur pratique, un dispositif qui permette la possibilité de l'écoute de la plainte, laquelle restaure et ou instaure le sujet en humain capable. Mais ce peut aussi être un souci éthique des institutions que de répondre à la question : comment maintenir ouverte l'institution pour qu'elle demeure instituante, qu'elle

honore l'intuition éthique de l'hospitalité qui la fonde ? Cela s'engage là où la tentation de l'institution est de se replier sur ses sédimentations, ses routines et ses expertises au risque de l'objectivation de l'autre et de sa réification. À cet endroit, il peut y avoir une créativité institutionnelle, portée et ouverte par la finalité éthique de son hospitalité, entendue comme accueil de l'autre, y compris dans la rugosité de sa non-compliance. Défaire le patient, lissé et policé par l'institution hospitalière à des fins de traitements pour retrouver le sujet humain fragile, c'est oser se laisser exposer au caractère non maîtrisable et qui vient nous affecter de l'expérience de l'autre. Si faire le patient ou le soignant c'est vouloir se préserver et maîtriser tous les risques en cherchant à tout contrôler, les défaire, ce peut être s'exposer à un autre risque : celui de la rencontre entre un appel et une réponse. Mais, n'est-ce pas là retrouver ce qui fait le cœur du soin ?

N'est-ce pas cette rencontre, au sein de laquelle l'humain souffrant et agissant est non thématizable, qui invite à mettre du **jeu** (*playing*) dans les relations ? Ne peut-on pas envisager l'invention d'espaces de médiations hospitalières, comme le déploiement d'un espace potentiel de **jeu** qui redonne à chacun-e la possibilité de se redire autrement, d'attester de son humanité ; cela au service du soin et de sa grandeur ? N'est-ce pas là, d'ailleurs, toute la précieuse et précise disponibilité du soin que de laisser résonner la plainte, non seulement celle qu'il sait « traiter », mais aussi celle qui le déroute non comme un aveu d'échec mais comme le point nodal où une rencontre possible peut naître parce que chacun s'est reconnu et a été reconnu ? Un espace de médiation – ce qui permet de rappeler au passage que le mot médecine partage la même racine *med-* qu'elle, c'est-à-dire ce qui fait le lien, ce tiers qui relie – installe dans le soin une dimension de jeu. Il met du jeu en invitant à quitter les rôles préformés, à déplacer les interactions prévisibles et à inventer une langue qui accueille ce qui se dit, avant de déjà, le prendre comme indices à analyser et à traiter. Cet espace potentiel de jeu, ou cet espace transitionnel peut s'envisager comme une chance pour le soin, organisant un travail qui, s'il défait les rôles, prépare la rencontre. Celui-ci peut s'y renouveler, d'autant plus lorsqu'il est institué au cœur de l'hôpital, comme un espace-temps dédié à rien de dédié, ouvert à la plainte des humains. La portée éthique et politique de cet espace potentiel de jeu tient à ce qu'il institue une forme pudique et radicale de l'hospitalité, parce qu'il n'est pas finalisé et sursaturé par les intentions qui animent et structurent, heureusement d'ordinaire, des soins techniques précis. Il est radical en ce qu'il est un soin fondamental : l'accueil de la détresse de l'autre, la reconnaissance de son désarroi et parfois de sa fragilité professionnelle, qui n'est pas le signe

d'une incompétence mais la reconnaissance des limites de l'expertise. Il est pudique car il ne s'agit pas de se réjouir de la défaite de l'autre, mais d'oser faire exister, sans grandiloquence, la possibilité de sentir, de penser et de dire, cet endroit précis où les liens humains font mal. En ce sens, l'espace de jeu de la médiation hospitalière est un opérateur symbolique et de traduction. Il contribue à attester, à révéler, et peut-être à réveiller la compréhension du sens profond du soin, pour ceux qui s'y confient et pour ceux qui s'y engagent comme professionnels. Il atteste de ce qui fait du soin une utopie concrète : faire vivre et exister l'hospitalité tout en sachant toujours possible le risque de l'hostilité que cache toute plainte.

Service de presse

2 – Accueillir la doléance : gérer ses propres émotions et apprendre de l'autre ?

Pierre-Nicolas Carron

« Il est rare en effet qu'un malade ne soit pas doublement malade – car d'ordinaire on est malade d'être malade. Le moral est atteint très vite quand on souffre. On a besoin d'un réconfort – d'un réconfort que la tendresse familiale est impuissante à vous donner, car elle ne sait pas déguiser son angoisse. Or, si la même médication peut être également efficace quand il s'agit de deux ou trois personnes différentes, n'y a-t-il pas cependant deux ou trois façons différentes de l'ordonner à ces personnes ? Efficace c'est bien, bienfaisante c'est mieux. Il y a des médecins qui vous sauvent, et il y en a qui vous guérissent.

C'est bien à ces derniers que va ma préférence. »

Cette citation d'un texte de Sacha Guitry¹ illustre merveilleusement bien la difficile dualité à laquelle sont confrontés nos hôpitaux actuellement. Au besoin d'efficacité, de technologie et de médecine spécialisée répond une nécessité d'écoute, de communication et de partenariat étroit avec les patients. Dans la pratique, l'équilibre entre ces deux dimensions s'avère précaire ; parfois pour de louables raisons, souvent pour de moins bonnes. La fragmentation des soins, l'hyperspécialisation, le manque de temps et l'exigence de rentabilité mettent à mal le besoin d'écoute et le temps mis à disposition du patient et de son entourage. De son côté, le patient exprime aujourd'hui des attentes accrues et plus immédiates, s'informe sur Internet et tente de réconcilier le flot d'informations médicales dont il dispose.

L'espace de médiation vise souvent à rétablir la communication et à recréer un lien de confiance. En redonnant du temps à l'exercice de la pratique médicale et infirmière, il permet d'expliquer, de partager des perceptions ou des non-dits, et de revenir sur une expérience médicale difficile². Il est à ce titre intéressant de voir que les doléances exprimées portent majoritairement sur des aspects de communication, de relations interpersonnelles, de non prise en compte du patient en tant qu'individu ou d'incompréhension autour du projet thérapeutique³. Parallèlement, ces enjeux de communication avec le patient sont identifiés par les médecins en formation comme l'une des principales difficultés dans leur activité professionnelle⁴.

Si le bénéfice de la médiation pour les patients et leurs entourages est reconnu et illustré tout au long de cet ouvrage, elle constitue également un élément d'amélioration et d'évolution, tant pour les services, sur un plan systémique, que pour les acteurs de santé impliqués dans le processus. L'apport de la médiation dans l'hôpital mérite ainsi que l'on s'intéresse également à ces deux dimensions, en s'appuyant sur le contexte particulièrement exposé des services des urgences.

La médiation comme instrument de mesure de qualité ?

Au cours des deux dernières décennies, les services d'urgences ont vécu à la fois un développement et une professionnalisation de leur organisation, et une croissance constante de leur activité, avec une augmentation annuelle de l'ordre de 3 % depuis le début des années 2000. Les services d'urgences européens accueillaient ainsi quotidiennement près de 430 000 patients, représentant 157 millions de personnes par année⁵ ! À l'échelle de la Suisse, le nombre de patients admis annuellement dans les services d'urgences représentait en 2006 un quart de la population, avec 1,5 million de consultations⁶.

Cette hausse de fréquentation des services d'urgences se traduit de plus en plus par une affluence permanente et qui n'est plus liée à des variations saisonnières ou horaires. En dépit des multiples stratégies mises en place pour répondre à cette croissance, la tension dans les services d'urgences s'est accentuée, avec des délais d'attente se prolongeant, une difficulté à répondre à toutes les demandes, une complexité accrue des prises en charge et un besoin de prioriser les situations de plus en plus prégnant. Pour les patients, le passage aux urgences, déjà générateur en soi d'inquiétudes, de stress et de frustrations, devient dans certains cas source d'insatisfactions, d'incompréhensions et de conflits.

Dans ce contexte, la médiation permet de reprendre une situation problématique en accueillant les patients dans un environnement neutre. En offrant un temps d'écoute pour reprendre les étapes d'une prise en charge, en nommant un conflit ou des difficultés relationnelles, elle permet en quelque sorte de pallier les défauts intrinsèques de la médecine d'urgence. Contrairement à la plupart des autres disciplines médicales, l'urgence ne permet que rarement de prendre le temps d'appréhender toutes les questions, difficultés ou problématiques des patients. Centré sur l'événement aigu qui incite un patient à consulter, elle n'est par ailleurs pas en mesure d'offrir un accompagnement dans la durée. Le temps disponible pour un patient est ainsi réduit et son suivi n'est généralement pas assumé par les

services d'urgences. Il n'est dès lors souvent pas possible d'apprécier l'évolution des patients, ni de les revoir à distance de l'événement aigu, dans un contexte plus calme. Cette rupture dans le suivi temporel peut, dans certaines situations, être générateur de frustrations et – à l'extrême – donner le sentiment au patient qu'il est abandonné, *a fortiori* s'il ne dispose pas d'un médecin de famille ou d'un ancrage dans le système de santé. La médiation permet ainsi parfois de s'accorder le temps nécessaire pour aborder tout ce qui n'a pas pu être évoqué durant ou à l'issue d'une consultation aux urgences, et de reprendre les points d'insatisfaction ou d'incompréhension.

Sur un plan épistémologique, les situations de médiation constituent une source d'informations alternative importante, permettant d'identifier des potentielles problématiques systémiques ou récurrentes. À l'instar des plaintes écrites adressées à un service d'urgences, elles permettent de mieux visualiser certaines fragilités, en particulier dans les domaines non techniques des prises en charge. Aux urgences, les difficultés en lien avec l'attente, le tri et la priorisation des patients, le manque d'informations, les lacunes de communication, ou les conditions des retours à domicile sont ainsi les plus fréquemment évoquées⁷.

Les demandes de médiation constituent donc, au même titre que les plaintes, un indicateur de qualité qui peut être intégré dans le management du service. Une cartographie spécifique, basée sur une taxonomie adéquate et si possible identique à celle des plaintes, permet de structurer ces informations qualitatives pour en extraire une image aussi objective que possible⁷. La récurrence de certaines problématiques doit enfin inciter à modifier ses pratiques ou son organisation, dans une vision systémique d'amélioration de la qualité des prises en charge. La mise à jeun systématique des patients, dès leur arrivée et sans préjuger de leur état ou des motifs de recours aux urgences, constitue un exemple concret de doléance amenée en médiation et facilement améliorable.

La médiation comme intermédiaire de communication

La médiation vise à offrir un espace de communication neutre et confidentiel pour favoriser un échange entre deux parties, recréer un lien, nommer les difficultés et trouver un terrain d'entente. Par essence, l'une de ces deux parties exprime une insatisfaction, incarnée parfois par plusieurs personnes (patients – famille – tiers aidant). L'autre partie accepte le principe d'accueillir et d'entendre ces doléances. L'environnement de la médiation permet de contextualiser la situation, de garantir un cadre

respectueux et bienveillant, et de guider les intervenants – si possible – vers la résolution du conflit.

De manière intéressante, il existe donc intrinsèquement une certaine forme d'asymétrie dans ce processus, entre le(s) « doléant(s) » et les personnes invitées à y répondre. Certains professionnels de santé peuvent se sentir directement remis en question dans leur rôle et, en réaction, se positionner d'emblée sur la défensive, voire en se justifiant. Pourtant, durant la médiation, il est fréquent que les parties expriment toutes deux des frustrations et des difficultés par rapport à l'événement relaté. Tout l'art de conduire ce processus consiste à reprendre la situation en partageant ces deux visions, vécues au travers de prismes forcément différents.

Par rapport à la réponse apportée à une plainte, très souvent assurée par la direction du service, la médiation fait plus volontiers intervenir directement les personnes concernées. L'impact sur la personne qui est invitée à accueillir une doléance en médiation (ou par analogie à répondre à une plainte écrite) mérite ici une attention particulière. L'annonce même d'une demande de rencontre peut déjà être source d'interrogations, de culpabilisation, voire de remise en question : « il veut me parler, mais pourquoi, qu'est-ce que j'ai fait faux ? ». Il est rare que les personnes contactées réagissent avec enthousiasme à une telle demande. Des témoignages de médecins ou de soignants, y compris parmi les plus expérimentés, relatent des préoccupations les jours avant la médiation ou des difficultés à dormir la nuit qui la précède. La préparation avant la rencontre (on pourrait parler ici de *briefing*) joue un rôle primordial. Il est indispensable de prendre le temps de préciser le contexte, de rappeler les notions de « confidentialité » et de « neutralité », de fixer des objectifs, et surtout de relever que la démarche est avant tout volontaire.

L'impact de la médiation sur les professionnels des urgences varie évidemment d'un individu à un autre, en fonction de son expérience, son vécu, sa fragilité émotionnelle et sa posture professionnelle plus ou moins assurée. Dans la majorité des situations, la médiation permettra d'aplanir une situation difficile, les parties en sortant apaisées et grandies.

Néanmoins, il peut arriver que la remise en question soit mal vécue par un professionnel, en particulier s'il est peu expérimenté ou encore mal assuré dans ses compétences. Cet aspect entre indirectement en résonance avec les questions actuelles de *role-modelling* ou de *physicianship* présentes dans le développement de nos professionnels⁸. La formation médicale implique en effet l'acquisition d'une véritable identité professionnelle, idéalement bienveillante, respectueuse et ouverte sur l'autre⁹.

Le développement de cette identité nécessite en particulier l'encouragement à une analyse réflexive de sa pratique médicale. L'autocritique, la curiosité et la capacité à comprendre les points de vue de l'autre favorisent en effet la prise en compte des avis et besoins des patients.

Si le choix des personnes impliquées dans la médiation est avant tout dicté par l'événement vécu, il importe d'intégrer ces aspects. À l'instar des patients, un accompagnement par un tiers aidant ou une personne de confiance peut être proposé lorsque la situation est émotionnelle, implique des collaborateurs moins expérimentés ou laisse présager d'un conflit notable. L'implication de la hiérarchie joue un rôle dans cet accompagnement, mais n'est pas sans susciter des interrogations en terme de neutralité ou de posture. S'il est *a priori* nécessaire que la hiérarchie soit au courant des situations de doléance, une attitude ouverte et bienveillante ne peut pas toujours être garantie. À l'extrême, selon les situations ou les intervenants, il existe un risque de minimisation des doléances ou d'appréciation à tort de la situation comme une faute commise par un collaborateur. Ces éléments doivent être anticipés, en dehors même de toute médiation, afin de s'assurer d'une compréhension mutuelle entre les médiateurs et les services, prévenir une éventuelle tendance au « camouflage » ou mettre l'équipe de médiation dans une position inconfortable de « délation ».

La médiation porte enfin une part d'inconnue dans son déroulement. Elle peut aboutir favorablement, avec alors une convergence d'opinions, un apaisement de la situation favorisant la valorisation de la démarche et le renforcement professionnel. À l'inverse, elle peut parfois se solder par un échec, suscitant alors un sentiment de frustration et de perte de temps, voire exacerbant une situation conflictuelle. Cette incertitude quant au résultat peut en soi être une source d'inquiétudes pour les parties impliquées. Elle doit être nommée et anticipée lors de la phase préparatoire du briefing.

Conclusion

La médiation présente d'indéniables bénéfices, tant pour les patients que pour nos collaborateurs. Elle se révèle le plus souvent très enrichissante dans notre activité médicale. Néanmoins, elle peut aussi s'avérer déstabilisante et implique un minimum de prise de distance critique et objective. Même si elle ne porte pas de jugement sur un professionnel spécifiquement, elle touchera directement les personnes présentes lors de la rencontre, tant sur le plan émotionnel que dans leur identité professionnelle.

L'impact de la médiation sur le vécu des collaborateurs mérite ainsi que l'on s'y arrête. À l'instar du briefing, un temps de *débriefing* peut par exemple permettre d'évaluer comment la médiation a été perçue et de passer en revue le vécu émotionnel de la rencontre, les enseignements tirés et l'impact éventuel sur la pratique professionnelle ultérieure. Une approche intégrant également un questionnement sur une éventuelle remise en cause des compétences ou du rôle professionnel par la collaboratrice ou le collaborateur lui-même permet de s'assurer d'une expérience positive. Une médiation bien vécue permettra *in fine* d'encourager une adhésion favorable à une demande similaire dans le futur.

Références bibliographiques

1. Guitry S, La maladie et mes médecins, Lausanne, La Thune du Guay, 1955.
2. Zighetti L, « Médiation en milieu hospitalier : aspects pratiques », Revue médicale suisse, 2022 ; 18(774) : 542-544.
3. Schaad B, Bourquin C, Bornet F, et al., « Dissatisfaction of Hospital Patients, Their Relatives, and Friends: Analysis of Accounts Collected in a Complaints Center », Patient Education and Counseling, 2015 ; 98(6) : 771-776.
4. Luthy C, Perrier A, Perrin E, et al., « Exploring the Major Difficulties Perceived by Residents in Training: A Pilot Study », Swiss Medical Weekly, 2004 ; 134(41-42) : 612-617.
5. European Society for Emergency Medicine (EUSEM), Emergency Medicine Day, Mai 2019.
6. Sanchez B, Hirzel AH, Bingisser R, et al., « State of Emergency Medicine in Switzerland: A National Profile of Emergency Departments in 2006 », International Journal of Emergency Medicine, 2013 ; 6(1) : 23.
7. Pfeil MN, Yersin B, Trueb L, et al., « A Retrospective Study of Complaint Letters Sent to a Swiss Emergency Department between 2009 and 2014 », Revue d'épidémiologie et de santé publique, 2018 ; 66(1) : 75-80.
8. Markakis KM, Beckman HB, et al., « The Path to Professionalism: Cultivating Humanistic Values and Attitudes in Residency Training », Academic Medicine, 2000 ; 75(2) : 141-150.
9. Schei E, Fuks A, Boudreau JD, « Reflection in Medical Education: Intellectual Humility, Discovery, and Know-how », Medicine, Health Care and Philosophy, 2019 ; 22(2) : 167-178.

Partie 5

L'hospitalité dans l'hôpital de demain : à quelles conditions ?

Service de presse

1 – Intelligence artificielle en santé : professionnels et patients au cœur de la régulation par la Garantie Humaine

David Gruson

La diffusion rapide de l'intelligence artificielle (IA) dans le domaine de la santé induit de très significatives avancées pour les patients. De ce point de vue, l'IA constitue avant toute chose une avancée majeure au service de l'amélioration de la qualité de la prise en charge. Pour autant, sous l'angle du droit, cette constatation mérite d'être nuancée : l'avenir des relations entre professionnels de santé et patients – mais aussi avec les concepteurs d'algorithmes – se joue, en effet, dans le déploiement d'une véritable régulation éthique positive.

En effet, l'intelligence artificielle génère aussi de nouveaux risques juridiques face auxquels, à ce stade, s'adaptent bien les régimes de responsabilité. De nouvelles évolutions sont, cependant, à anticiper autour du risque de développement associé à l'IA auto-apprenante (*Machine Learning*). Pour y répondre, la mise en œuvre du nouveau principe de Garantie Humaine de l'IA en santé constitue un levier intéressant de renforcement du dialogue entre concepteurs d'algorithmes, professionnels de santé et représentants des patients.

IA, risques juridiques et responsabilités des professionnels de santé : des régimes juridiques entre plasticité et faux *statu quo*

Dans *La Machine, le Médecin et Moï*^a, je montrais à quel point la question de l'impact de l'intelligence artificielle sur les régimes de responsabilité des professionnels de santé faisait l'objet d'idées reçues, voire de fantasmes. En écho aux représentations souvent simplistes et anxiogènes de l'IA et de la robotisation, les professionnels étaient souvent représentés comme devant faire face à une vague massive de risques contentieux mettant à terre l'ensemble de leurs régimes de responsabilité professionnelle.

a. Éditions de l'Observatoire, novembre 2018.

Pour y répondre, certains proposaient de mettre en place d'urgence un cadre autonome de responsabilité des robots ou de l'intelligence artificielle. L'idée générale consistait à repartir de zéro et à prétendre tout tenter de réguler par le droit. En sous-jacent de cette position figurait aussi la notion que l'intelligence artificielle serait devenue tellement autonome qu'elle devait être considérée comme une personne juridique propre, à laquelle devait correspondre un régime juridique spécifique.

Le réel est venu démentir ces approches alarmistes. Nous avons bien constaté, sur les cinq dernières années, une vague d'innovations en IA en santé, principalement sur les terrains de l'apprentissage machine par reconnaissance d'image ou dans le domaine du pilotage par les données des parcours patients dans des champs aussi divers que la radiologie, l'ophtalmologie, la dermatologie ou l'oncologie. Les potentialités d'avancées pour les patients sont absolument considérables.

Or, face à cette vague d'innovations, on ne peut, à ce stade, constater en corollaire le déferlement contentieux tant redouté. Comment l'expliquer ? En réalité, l'appréhension par le droit de l'impact de l'action des machines – et même des robots – sur notre santé ne constitue pas réellement une question juridique nouvelle. Et les régimes qui sont utilisés depuis de nombreuses années pour appréhender ces sujets ont fait la preuve d'une remarquable plasticité pour appréhender, à ce stade, la diffusion de l'intelligence artificielle en santé.

Ce n'est pas le lieu de revenir sur les origines de la responsabilité du fait des choses et son passage à une échelle de traitement beaucoup plus large avec le développement du machinisme dans la deuxième partie du XIX^e siècle. Mais on peut rappeler très rapidement le cadre général posé par la Cour de cassation avec l'arrêt *Jand'heur*^b :

- la responsabilité est rattachée à la garde de la chose et non à la chose elle-même ;
- le gardien est soumis à une présomption de responsabilité. Dans ces conditions, ce dernier peut s'exonérer en prouvant qu'il n'a pas commis de faute personnelle et seule la cause étrangère peut exercer cet effet exonératoire.

Ces règles générales qui trouveront leur ancrage dans le Code civil à l'article 1384 se complètent de régimes spéciaux de responsabilité dont celui

b. Cass., Ch. réunies, 13 février 1930.

relatif aux produits défectueux, issu d'une directive communautaire du 25 juillet 1985 transposée – tardivement – dans notre droit par une loi du 19 mai 1998. Nous savons que l'acception retenue pour les « produits » est particulièrement large, ce qui permet d'intégrer des productions robotiques ou algorithmiques.

Ce système de responsabilité est largement utilisé dans la jurisprudence relative à la responsabilité du fait des robots. Ces principes juridiques peuvent continuer à s'appliquer pertinemment y compris s'agissant des derniers développements de la mécatronique, qui a connu des avancées majeures depuis le début des années 2000. La robotisation autorise des interventions chirurgicales en reproduisant les étapes d'une opération classique mais de manière moins invasive pour le patient. Le plus développé des systèmes a longtemps été le robot *Da Vinci*. De nouvelles générations à base d'intelligence artificielle sont en train d'émerger, avec une autonomisation accrue par rapport au chirurgien. C'est le cas de STAR (pour *Smart Tissue Autonomous Robot*), un robot qui ne se substitue pas complètement aux chirurgiens spécialisés mais met à leur disposition un outil capable d'une plus grande précision dans la réalisation de certains gestes comme les sutures¹. Même pour ces robots de dernière génération, le « gardien de la chose » ne change pas et les régimes classiques de responsabilité peuvent donc trouver à s'appliquer.

Les dispositifs de la « vieille » responsabilité du fait des choses et de la responsabilité du fait des produits défectueux sont donc largement restés fonctionnels pour absorber le contentieux associé à la rupture technologique de la robotisation².

Si donc l'IA ne modifie pas, en l'état, radicalement les termes d'appréhension par le droit et d'indemnisation de la sinistralité constatée, il serait tout aussi inexact de défendre l'idée d'un *statu quo*. En effet, l'émergence d'une nouvelle génération d'IA et de robots fait apparaître une nouvelle dimension à cette problématique dans le domaine de la santé.

Les caractéristiques de la nouvelle génération d'intelligence artificielle perturbent le régime juridique applicable à la réparation des dommages. Deux évolutions majeures sont à mettre en exergue à cet égard.

Tout d'abord, l'apparition d'« IA apprenante » – *Machine Learning* – peut conduire à rendre inopérant le régime de responsabilité des produits défectueux. En effet, la notion de risque de développement constitue un motif d'exonération de responsabilité. Il s'agit d'un risque découlant de produits défectueux que l'on ne pouvait déterminer, au moment de

la conception du produit, au vu de l'état des connaissances scientifiques et techniques³. Nous pourrions tout à fait être dans cette situation dans le cas de dommages causés par des développements « autogénérés » par l'IA au-delà de sa programmation initiale, à partir d'un raisonnement par inférence. Les premières applications pratiques d'IA dans le domaine de la santé ont montré que ces possibilités de dommages n'étaient pas du tout théoriques et sans doute appelées à se développer significativement.

Plus largement, la notion de « garde » de la chose apparaît de plus en plus évanescence s'agissant de l'IA. Jusqu'ici, nous pouvions penser que les robots et l'IA n'agissaient sur nos corps, dans le domaine sanitaire et médico-social, que sous la direction, sous la « garde », d'un être humain. Le rapport est actuellement en phase d'inversion : les IA peuvent devenir plus efficaces que les humains pour assurer la santé de nos corps. Cette rupture d'efficacité va sans doute jusqu'à brouiller les approches classiques permettant de distinguer l'Homme de la Machine.

Une réflexion générale sur l'organisation des régimes de responsabilité des professionnels peut être engagée compte tenu de l'évolution engagée sur la période récente et tenant à l'émergence de régimes laissant une place de plus en plus réduite à la notion de faute des équipes médicales et paramédicales. Le déploiement de l'objet IA peut donc trouver un « cran-tage » dans cette organisation générale en faisant apparaître une nouvelle catégorie de régimes d'indemnisation de dommages ne procédant pas directement de l'action des professionnels eux-mêmes. Il ne s'agirait donc pas d'une véritable novation juridique mais plutôt de l'achèvement d'un processus conduisant à une progressive mise à l'écart de la notion de faute des professionnels dans les régimes de responsabilité médicale et paramédicale.

Pour autant, si des solutions juridiques nouvelles auront à être construites au niveau européen, l'essentiel du sujet est ailleurs, dans le dialogue entre concepteurs d'algorithmes, professionnels de santé et représentants des patients. La mise en œuvre du nouveau principe de « garantie humaine » de l'IA en santé peut y contribuer utilement.

La garantie humaine de l'IA : nouvelle approche du dialogue entre concepteurs d'algorithmes, professionnels de santé et représentants des patients

Pour répondre à ces questions nouvelles qui émergent dans un environnement juridique encore globalement adapté, la réponse principale ne viendra pas, d'abord, du droit, mais du déploiement de méthodologies nouvelles de pilotage qualité et de dialogue entre les principaux acteurs de cette nouvelle vague d'innovations en santé.

Dans cette optique, le principe de « garantie humaine » de l'IA et du numérique en santé, introduit et porté par Ethik-IA depuis 2017, a été reconnu dans les avis 129 et 130 du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE)⁴ et dans l'article 11 du projet de loi de bioéthique^{c,1}, devenu l'article 17 dans la loi. Cet article 17 de la loi de bioéthique entrée en vigueur en août 2021 et le principe de « garantie humaine » de l'IA qui en découle impose à tous les utilisateurs et concepteurs de solutions d'IA en santé :

- la mise en œuvre d'une information préalable du patient sur le recours à l'IA dans sa prise en charge ;
- le déploiement d'une supervision humaine de la solution d'IA « en vie réelle » dans des conditions de traçabilité mises en œuvre sous le contrôle et la supervision de la CNIL^d et de la HAS^e.

Le principe de « garantie humaine » de l'IA (*Human Oversight*) est également introduit à l'article 14 du projet de règlement sur l'intelligence artificielle de la Commission européenne diffusé le 21 avril 2021. Ce texte – qui a vocation à être finalisé d'ici début 2023 et à entrer en vigueur d'ici 2025 – confère une portée très forte à l'obligation de supervision ou de contrôle humain :

- d'une part, cette obligation devient applicable à l'ensemble des traitements algorithmiques et non plus seulement à l'IA en santé. Le

c. Le principe de « garantie humaine » figure en tant que tel dans l'exposé des motifs et l'étude d'impact du projet de loi. L'article 11 a été adopté par l'Assemblée nationale et le Sénat dans des termes rédactionnels différents mais reprenant les mêmes principes : information préalable du patient sur le recours au numérique dans le cadre du recueil – obligatoire – de son consentement et mise en œuvre d'une supervision humaine du numérique et de l'IA en santé.

d. Commission nationale de l'informatique et des libertés.

e. Haute Autorité de santé.

contenu et l'intensité de la supervision auront à être proportionnés en fonction du niveau de risque embarqué par la solution d'IA ;

- d'autre part, ce futur « AI Act » est assorti, en cas de non-respect, d'un régime de sanctions financières tout à fait prohibitives, équivalentes à celles portées par le RGPD^f.

Ce principe de « garantie humaine » se déploie, en pratique, dans le cadre de méthodologies très concrètes qui s'apparentent au pilotage qualité. Ces démarches portées par Ethik-IA font actuellement l'objet d'une labellisation dans le contexte d'un accord-cadre avec le Digital Medical Hub de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris et de l'engagement d'une normalisation portée par l'AFNOR^g puis au niveau européen.

La supervision peut, ainsi, s'exercer avec le déploiement de « collègues de garantie humaine ». Ces collègues peuvent associer experts du numérique, médecins, professionnels paramédicaux et représentants des usagers dans le but d'assurer la supervision humaine d'un algorithme. Ils constituent ainsi, en santé, de nouveaux espaces de dialogue – voire de démocratie sanitaire – entre concepteurs d'algorithmes, professionnels de santé et représentants des patients. Le soutien apporté à la démarche par France Assos Santé – qui fédère en France les associations représentatives des patients – constitue d'ailleurs un signal puissant quant aux attentes portées vis-à-vis du dialogue à construire dans ces nouveaux espaces de régulation partagée de l'innovation numérique en santé.

Leur vocation est d'assurer *en vie réelle* une supervision de l'efficacité et du caractère éthique des nouvelles solutions d'IA en santé. L'objectif consiste à s'assurer « au fil de l'eau » que l'application ou l'algorithme reste sur un développement opérationnel à la fois efficace médicalement et responsable éthiquement. Les dossiers à auditer pourraient être définis à partir d'événements indésirables constatés, de critères prédéterminés et/ou d'une sélection aléatoire.

En pratique, le collège de garantie humaine devra s'assurer, à partir des cas revus, que l'IA reste efficace médicalement et responsable éthiquement au fil de sa transformation de *Machine Learning*. En cas d'écart non souhaitable, des mesures correctrices seraient proposées aux utilisateurs ou aux concepteurs d'IA.

f. Règlement général sur la protection des données.

g. Association française de normalisation.

Le projet pilote de collège de garantie humaine conduit par Ethik-IA sous l'égide de l'UFSBD

L'Union française pour la santé bucco-dentaire (UFSBD) a confié à Ethik-IA la réalisation d'un audit juridique et éthique du fonctionnement de la solution ORALIEN (solution d'IA de reconnaissance d'image mise en œuvre par la start-up française *Dental Monitoring* dans le domaine dentaire s'appliquant à 48 EHPAD^h dans le cadre d'un protocole de financements innovants, article 51 de la LFSSⁱ) afin de s'assurer de la conformité de celle-ci avec les règles en matière de protection des données à caractère personnel, et notamment au regard des obligations spécifiques qui s'imposent en matière de données dites « sensibles concernant la santé ».

Cette analyse a été opérée au regard de la législation française et européenne actuelle et des 5 clés de régulation (émises par Ethik-IA) ainsi que du texte de l'article 17 de la loi de bioéthique.

La mise en œuvre du collège de garantie humaine associé à l'expérimentation UFSBD constitue le premier cas effectivement mis en œuvre d'un principe désormais entré dans la législation française et ayant fait l'objet d'une reconnaissance au plan international.

Afin d'être en adéquation avec le futur cadre législatif, le dispositif met en œuvre une supervision humaine autonome de *Dental Monitoring* prenant la forme d'un Collège de garantie humaine.

Le collège de garantie humaine joue ainsi le rôle de deuxième avis humain sur une sélection de dossiers aléatoires, il est positionné auprès de l'UFSBD et se réunit sous son égide.

En pratique, ce collège mobilise une équipe de 4 experts réviseurs chirurgiens-dentistes, indépendants de *Dental Monitoring* choisis par l'UFSBD.

Le collège est complété par des représentants des établissements concernés par l'expérimentation, des représentants des patients ainsi que *Dental Monitoring* (qui avait manifesté à l'occasion des phases préparatoires, son accord sur l'engagement d'un tel dispositif).

Ce collège se réunit tous les trimestres. À chaque rencontre, il étudie 30 dossiers identifiés soit de manière aléatoire, soit à partir d'événements indésirables remontés par les acteurs de terrain de l'expérimentation. Pour chacun de ces dossiers, une grille d'analyse élaborée par Ethik-IA en collaboration avec l'UFSBD devra être renseignée. Elle a pour finalité d'objectiver l'adéquation de la proposition faite par l'IA à celle qui serait faite par le collège.

Ce collège peut être sollicité en sus, à la demande d'un établissement, d'un professionnel, d'un patient ou de son entourage pour avoir un deuxième avis. Cet avis sera alors susceptible d'être reconnu comme une télé-expertise de garantie humaine de l'IA, valorisable économiquement au sens de l'avenant n° 6 de la convention médicale de 2018.

h. Établissement d'hébergement et de prise en charge des personnes âgées dépendantes.

i. Loi de financement pour la Sécurité sociale.

Cette expérimentation pilote est menée en articulation étroite avec la HAS et le Syndicat national de l'industrie des technologies médicale dans une optique d'extrapolation de cette méthodologie de vérification de la conformité Garantie Humaine pour tous les utilisateurs d'IA.

Depuis le projet UFSBD, Ethik-IA a développé une dizaine de pilotes de méthodologies de Garantie Humaine de l'IA en santé dans des domaines aussi divers que les essais cliniques *in silico* avec le secteur pharmaceutique, l'IA en génomique, l'IA de pharmacovigilance ou la détection de pathologies par traitements massifs de données dans des programmes de responsabilité populationnelle en santé.

L'intégration d'Ethik-IA au sein de PariSanté Campus – nouvel écosystème du numérique en santé en France – permettra de diffuser la solution auprès des nombreux acteurs de l'IA présents sur site et ainsi de positionner le premier Hub international de déploiement de la conformité en Garantie Humaine de l'IA.

La démarche est, par ailleurs, en phase d'extrapolation à d'autres domaines d'application de l'IA (*logement, legaltech, communications électroniques et postale*).

Au total, sous l'angle juridique, l'impact de l'IA en santé reste encore incertain quant à l'avenir des relations entre professionnels de santé et patients. En effet, il convient d'aborder avec recul les nouvelles problématiques juridiques soulevées par la diffusion de l'intelligence artificielle en santé. Si de nouvelles questions majeures – comme celle du risque de développement en cas de *Machine Learning* –, l'adaptabilité des régimes en place constatées à ce stade laisse l'opportunité de développer des méthodologies de régulation positive fondée sur la mise en œuvre du principe de « garantie humaine ». Les premiers cas concrets de déploiement de ces approches montrent l'apport essentiel dans la régulation de l'IA du dialogue partagé entre concepteurs d'algorithmes, professionnels de santé et représentants des patients.

Contrairement à ce que donne souvent à voir la science-fiction, le pire n'est donc pas encore sûr en IA. Entre les fantasmes anxiogènes et l'optimisme béat, il existe une voie de passage pragmatique pour s'ouvrir aux potentialités de l'IA en santé tout en cherchant à en réguler les risques éthiques. Il s'agit du chemin du dialogue, de la démocratie sanitaire et de la responsabilité sociétale.

Références bibliographiques

1. Shademan A, Decker RS, Opfermann JD, Leonard S, Krieger A et Kim CWP, « Supervised Autonomous Robotic Soft Tissue Surgery », *Science Translational Medicine*, 2016 ; 8(137) : 337ra64.
2. Loiseau G et Bourgeois M, « Du robot en droit à un droit des robots », *JurisClasseur périodique*, Édition générale, 2014 ; dotr., 1231/Julie Prost, « Quelle responsabilité pour les robots demain ? », www.village-justice.com, 25 avril 2017.
3. Oudot P, *Le Risque de développement*, Dijon, Éditions universitaires de Dijon, 2005.
4. Avis 129, Contribution du Comité consultatif national d'éthique à la révision de la loi de bioéthique 2018-2019, www.ccne-ethique.fr/node/174

2 – Transmettre la médecine

Dialogue entre un psychiatre et un orthopédiste

Pierre-François Leyvraz, Michael Saraga

Le dialogue qui suit porte sur des questions d'identité médicale, de transmission de la clinique, du sens de la profession de médecin, de l'évolution de la médecine, qui ont longtemps préoccupé les deux participants. Il faut entendre, dans cet échange, le terme de profession selon la définition qu'en donne le sociologue Max Weber : des responsabilités quant au bien commun, un savoir ésotérique que seuls les initiés maîtrisent, et un haut degré de formation. Selon lui, les sociétés démocratiques ont ménagé un statut particulier pour ce type d'activité, la « profession » est ainsi à comprendre comme une voie médiane entre la logique du marché et la logique d'état.

De ces sujets d'intérêt partagés sont nées une collaboration et une amitié, qui ont abouti à la création des « groupes Osler^a », soit une opportunité offerte aux médecins en formation, dont le but est de les accompagner dans l'élaboration de leur identité professionnelle et leur expérience de l'hôpital. Cette dénomination est un hommage à Sir William Osler (1849-1919), un médecin canadien qui a marqué l'histoire de la médecine par ses qualités de clinicien et d'enseignant de la clinique. Un projet conduit par Michael Saraga, en tant que psychiatre de liaison, et porté par Pierre-François Leyvraz, alors directeur du Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV).

Former, déformer

PFL : Mon impression, en une trentaine d'années d'enseignement de la médecine en pré- et postgradué, dans une grande institution hospitalière universitaire (1 711 médecins dont 948 en formation), est que les étudiants et les jeunes diplômés témoignent en grande majorité d'un authentique enthousiasme pour leur future profession, notamment dans son aspect humain et social. Avec un certain idéalisme, ils sont prêts à s'investir avec une grande générosité et une grande humanité vis-à-vis de leurs patients. Mais j'ai aussi constaté qu'après deux ou trois ans d'assistantat dans un hôpital universitaire comme le nôtre, leur idéal humaniste initial avait tendance à s'estomper. À un moment

a. Un dispositif que nous détaillons plus bas dans la discussion.

donné de leur cursus, beaucoup témoignent d'une espèce de perte de sens de leur identité de médecin, de leur fonction fondamentale, et de leur responsabilité globale vis-à-vis du patient. Bref, ils s'interrogent sur le sens profond de leur profession. Comme si la pression d'un apprentissage technique exigeant, d'un système hiérarchique souvent oppressant et d'une lourdeur administrative avait tendance à absorber toute leur énergie au point de reléguer à l'arrière-plan leur motivation altruiste originelle. Peu à peu, ils se sentent devenir des techniciens de la médecine dans leurs spécialités respectives. Ils semblent perdre peu à peu la notion que la médecine est une profession et non pas un métier comme les autres. Pour ceux qui en sont conscients, c'est une réelle souffrance, qui parfois malheureusement se résout par du découragement, voire par du fatalisme : « Je soigne ce patient, ou plutôt sa maladie, au mieux de mes compétences techniques, j'aurai ainsi fait mon devoir. »

MS : Il y a une souffrance, c'est un mot qui revenait beaucoup dans les groupes Osler. On parle beaucoup de *burn-out* en ce moment, mais ce n'est pas la même chose.

PFL : C'est quelque chose de plus profond. Un certain nombre de ces jeunes médecins perdent une partie de leur sensibilité à l'autre au fil de leurs années de formation hospitalière. Dans le serment hippocratique il y a l'essence de ce que c'est qu'être médecin, et ces préceptes se diluent au profit de « moi je fais mes heures, je fais mon travail proprement ». Cette attitude atrophie insensiblement leur idéal altruiste initial. Il faut cependant être très nuancé, ce n'est pas une généralité et il y a de nombreux collègues qui consciemment ou non, s'en rendent compte et en souffrent. C'est probablement plus fréquent dans une grande institution universitaire très cloisonnée entre spécialités que dans de plus petites structures hospitalières, plus « familiales » où le rapport enseignant-enseignant est plus étroit et la perméabilité entre spécialités plus grande.

MS : Peut-être pour nuancer un peu, je suis d'accord avec ce que tu dis mais je pense qu'il faut ajouter autre chose. Le projet Osler est lié à des interrogations sur l'évolution récente de la médecine, c'est sûr. Avec l'hypothèse qu'il y a quelque chose qui manque aujourd'hui et qui peut-être était présent avant autrement. C'est une hypothèse, une question qui reste ouverte pour moi. Est-ce que c'est un problème qui était toujours là mais qu'on est devenu capable de percevoir et peut-être de résoudre, au moins en partie ? L'autre commentaire que je voulais faire,

c'est au sujet de la disparition de l'enthousiasme : il me semble qu'en médecine, l'enthousiasme seul ne soigne personne. Les étudiants en médecine peuvent être naïfs de ce point de vue. Ils pensent qu'avec le bon cœur qu'ils ont, ils n'auront jamais de problème avec les patients, parce qu'ils seront naturellement empathiques, et parce qu'ils donneront de bonnes explications. Cette idée est très répandue chez les étudiants. Or, la réalité de la clinique, quand on la rencontre, c'est que c'est beaucoup plus compliqué que ça et que les bons sentiments ne suffisent pas. Ce dont tu parles, ce sont des facteurs conjoncturels liés à l'évolution de la médecine, l'explosion des connaissances, la grande institution, la technicisation, etc. Mais il y a aussi un facteur qui est structurel, lié au métier lui-même, qui implique une confrontation avec la souffrance des patients. Et cette confrontation avec la souffrance, et aussi parfois avec l'impuissance de guérir parce que la médecine n'est pas toute-puissante, cette confrontation, cette expérience est extrêmement difficile ; et un jeune médecin doit être capable de la supporter, de l'intégrer et de la surmonter pour pouvoir devenir vraiment un médecin. Avec juste l'enthousiasme du départ, tu n'y arrives pas. Cette dimension tragique, l'institution a tendance à l'oublier, à la perdre dans toutes sortes de procédures quotidiennes et dans le morcellement des tâches.

PFL : J'aimerais insister sur la question de l'apprentissage de la technique, qui est autre chose que la pratique. Apprendre la technique est devenu l'effort sur lequel se focalisent les jeunes médecins, ça prend toute leur énergie. Je ferais une comparaison avec les musiciens. Un musicien passe des heures et des heures à apprendre la technique de son instrument, au prix d'efforts considérables. Quand il a acquis cette technique, il peut commencer à interpréter la musique et y introduire quelque chose de sa propre sensibilité. S'il en reste à la technique, il ne fait pas de musique : il suit une partition mais n'interprète pas l'œuvre. Un chirurgien peut être excellent technicien, donc très utile à son malade, mais un piètre médecin dans son comportement. Quelle que soit sa spécialité – même très technique –, dès lors qu'il est en contact avec un patient, le médecin ne doit jamais oublier les valeurs humaines de la médecine. Si tu n'appréhendes plus que la difficulté technique, le patient qui est en face de toi ne devient plus qu'un objet à réparer, un organe à traiter. Au fond, la question, c'est les valeurs : quelles sont les valeurs essentielles qui jamais ne doivent être oubliées ? Tu es d'accord avec ça ?

MS : Je suis d'accord, il y a des principes en médecine, comme traiter les patients de façon équitable. Un principe même premier qui est « les intérêts du patient d'abord, avant ceux du médecin ou de l'institution » ; ce sont des valeurs qui, je pense, sont fondamentales pour l'exercice d'une « bonne » médecine. D'ailleurs, les patients attendent ça de l'hôpital. En même temps, dans la réalité l'hôpital ne traite pas tous les patients de la même manière, en fonction d'aspects économiques, culturels, sociaux, etc. C'est sûr. Parce que l'hôpital reproduit aussi tout ce qui se passe dans la société. D'autre part, « le patient d'abord », là aussi ce n'est pas complètement vrai : par exemple, on fait sortir des patients qui ne se sentent pas prêts, ou que leur famille n'est pas en mesure d'accueillir sereinement, parce que l'hôpital est plein et qu'il faut faire de la place. Ce qui passe en premier ici, ce ne sont pas les besoins du patient, mais ceux de l'hôpital, et aussi des autres patients qui ont besoin d'une hospitalisation. Évidemment, il y a un décalage entre valeurs et pratiques, difficiles à concilier dans la réalité de tous les jours. Ceci dit, je pense que c'est impossible d'imaginer un monde dans lequel ces valeurs seraient parfaitement appliquées ; et pourtant, je pense qu'une médecine qui renoncerait à ses valeurs fondamentales, comme guide de son action, perdrait d'une certaine manière son âme. L'autre chose sur laquelle je veux revenir, c'est le parallèle avec la musique. En effet, la question, c'est « quel genre de médecin on va être, quel genre de musicien on va être une fois qu'on aura appris la musique ». Mais ça implique effectivement qu'avec la même technique, deux musiciens vont interpréter différemment la même partition, et c'est ça qui fait leur intérêt. On a affaire à des individus, à un musicien qui est là, ce n'est pas un ordinateur qui joue le morceau de musique, c'est une personne. C'est quand même quelque chose contre lequel la médecine, depuis le développement de l'*Evidence-Based Medicine*, lutte, parce qu'au fond elle aimerait supprimer le musicien et normaliser sa pratique.

PFL : Elle veut des *guidelines* : conserver seulement la partition.

MS : Cette tendance à la normalisation de pratiques (même si elle a aussi certains avantages) tend à considérer le clinicien comme un facteur de variabilité dommageable, qu'il faudrait soustraire de la pratique clinique. L'institution aussi en veut un peu aux cliniciens, qu'elle a tendance à percevoir comme des obstacles qui empêchent les projets d'avancer, qui font à leur manière, qui ne veulent pas faire autrement, qui ne veulent pas faire comme tous les autres. Les problèmes

surviennent avec les patients quand le médecin face à eux se cache derrière les règles institutionnelles ou les *guidelines*. Les patients désirent savoir qu'ils ont à faire à une personne en chair et en os, à laquelle ils aimeraient pouvoir faire confiance. Si elle se dérobe, ils s'inquiéteront à juste titre, craignant que cela ne compromette la qualité des soins qu'ils vont recevoir.

Le projet Osler

PFL : Bon, on a parlé de tout ce qui nous préoccupait au départ. Mais ces impressions que nous avons partagées tous les deux, il s'agissait de savoir si elles correspondaient à une réalité de notre institution, et c'est pour ça qu'on a créé les groupes Osler. Une expérience que tu pourrais détailler.

MS : Les groupes Osler c'est une proposition que je t'ai faite en revenant de Montréal après une année consacrée à réfléchir à ces questions, dans l'idée d'offrir quelque chose aux médecins en formation, pour les aider à élaborer ce qu'ils sont en train de vivre à l'hôpital, alors qu'ils sont en train d'apprendre le métier, et de devenir médecin.

PFL : J'aimerais préciser : quand on sort des études de médecine, on n'est pas un médecin, même si on en a le diplôme. Le métier s'apprend durant la formation postgraduée principalement dans les hôpitaux. Dans cette démarche, nous nous sommes occupés essentiellement des collègues qui étaient en apprentissage de leur métier de médecin, en chemin vers leur autonomie.

MS : Dire que les jeunes diplômés ne sont pas encore médecin me paraît un peu réducteur. Ces collègues en formation assument en réalité certaines responsabilités médicales, vis-à-vis des patients, de leurs proches, des infirmiers, même s'ils sont étroitement supervisés. Donc les groupes Osler étaient destinés à ces jeunes médecins, avec l'idée que la formation postgraduée peut être une période où justement on risque de se couper de son projet initial de devenir médecin, et où on peut avoir l'impression que ce qu'on fait n'a rien à voir avec ce qu'on imaginait. Les groupes devaient leur permettre de lever un peu le nez du guidon. De les aider dans la construction de leur identité professionnelle. Ça me paraissait assez évident qu'il fallait travailler en groupe parce que si on veut travailler sur la question de l'identité professionnelle, il faut parler et se confronter à des pairs, eux aussi en proie aux mêmes questions. Concrètement, dans le modèle initial, c'est

10 rencontres en groupe par année, d'une dizaine de médecins assistants, tous volontaires. Un médecin cadre de la spécialité et moi-même animons la session. Ces groupes sont constitués par service (médecine interne, psychiatrie, chirurgie, soins intensifs).

PFL : Ce choix de te confier ces groupes était motivé par le fait que tu étais psychiatre de liaison. Ce qui à mes yeux était important parce que ça signifie que tu as par ta spécialité une formation sur les relations humaines et une pratique clinique au contact avec des patients somatiques.

MS : Le groupe se réunit dix fois pendant une année, la plupart du temps sur la pause de midi avec des sandwiches. On discute librement de différents sujets amenés généralement par les participants en rapport avec leur quotidien : ce qu'ils vivent à l'hôpital, notamment les émotions difficiles. En bref, des situations concrètes. Cela permet d'amorcer une réflexion sur le sens du métier, sur lequel ils s'interrogeaient avec souvent une certaine détresse. Les animateurs amènent aussi parfois une thématique spécifique, comme l'anxiété de l'erreur ou d'autres situations vécues. C'est important de dire que les groupes n'ont pas nécessairement tous bien fonctionné. On ne maîtrise pas à l'avance le destin d'un groupe, ce qui n'est pas facile à faire accepter dans une institution qui a tendance à standardiser les procédures et veut des résultats. Les groupes qui ont le mieux fonctionné, c'était ceux où il y avait une dynamique, où les gens se sont dévoilés, où ils ont parlé sincèrement. Ce qu'on peut dire, c'est que de façon générale les participants ont beaucoup apprécié l'expérience.

PFL : Tu m'avais raconté l'histoire d'un groupe, qui au terme de l'année de travail, a continué à se rencontrer de manière informelle, pour poursuivre leur réflexion. Ça c'est quelque chose que j'ai trouvé assez encourageant quant à l'utilité de cette « expérience Osler ».

MS : Souvent, dans ces groupes, il y a une première phase de reconnaissance mutuelle, où chacun parle beaucoup de ses propres souffrances. C'est un peu le temps du « moi aussi, moi aussi, moi aussi », où ils reconnaissent qu'ils vivent une expérience similaire. Dans un deuxième temps, ils commencent à se différencier les uns des autres. Quand ils font le bilan, ils disent beaucoup que tous leurs collègues devraient passer par un groupe Osler, qu'ils trouvent très dommage que ce ne soit pas le cas. À la fin de l'année de réflexion, ils reconnaissent l'importance de ce travail. L'objectif de les aider a été atteint, pour la plupart d'entre eux. Comme animateurs, nous les avons vu mûrir. Ce n'est bien

sûr pas l'effet du seul groupe, puisque parallèlement ils avancent dans leur apprentissage, mais on voit bien que le travail en groupe les a aidés à consolider une identité professionnelle plus apaisée et plus mature.

PFL : Ce n'est pas seulement un endroit où on vient déverser ses problèmes, c'est un vrai travail sur les valeurs fondamentales de la médecine qui contrebalance leur formation technique quotidienne.

MS : Par exemple je me souviens de la remarque d'une participante. Elle disait : « quand tu es étudiant tu te dis ça ira mieux quand je serai assistant, et quand tu es assistant tu te dis que ça ira mieux quand je serai chef de clinique... mais enfin, il faut pouvoir se dire que c'est maintenant que ça se passe, pas toujours plus tard ». Cette citation révèle un processus de réflexion à l'œuvre. Quelqu'un qui est en train de bouger, de sortir d'une position dans laquelle tu subis tout en disant « c'est pour plus tard », à une position où tu te mets debout et tu dis « non en fait c'est maintenant, c'est mon boulot, je vais m'approprier quelque chose ».

PFL : Et quel est l'apport du médecin cadre senior du service ?

MS : C'est fondamental. Ça doit absolument être quelqu'un que les assistants admirent, respectent, qu'ils reconnaissent comme un excellent clinicien mais aussi pour ses qualités humaines, et avec lequel ils se sentent libres de parler.

Médecine, métier, profession

PFL : Ce groupe Osler, c'était quelque chose d'expérimental. On se lançait vers l'inconnu. Nous avions tous deux les mêmes préoccupations sur les valeurs et leur transmission. J'ai souvent eu le sentiment comme responsable à l'hôpital que ces jeunes médecins passaient dans notre institution pour être formés, mais sur certains aspects l'hôpital les déformait. Je crois que nous pouvons dire que les groupes Osler ont confirmé nos préoccupations initiales, et qu'ils permettent, en partie du moins, d'y répondre, c'est-à-dire de transmettre à nos jeunes collègues quelque chose sur la profession et ses valeurs. Parce que ma conviction profonde est que la médecine n'est pas un métier comme un autre, c'est une profession. C'est-à-dire que c'est un choix de vie : tu ne peux pas être médecin si tu commences à compter tes heures, tu es médecin tout le temps, même durant tes périodes de repos.

MS : Je suis d'accord mais je vais nuancer un peu. Ça pose plusieurs questions : est-ce qu'il existe des métiers qui ne s'appuient pas sur des valeurs ? Un ébéniste aussi il a des valeurs, un maçon, un dessinateur technique, il a des valeurs. La précision par exemple.

PFL : Non je ne suis pas sûr que ce soit une valeur. Pour moi c'est de l'ordre de la technique.

MS : Il existe une définition un peu technique, justement, de ce qu'est une profession, qui vient de la sociologie de Max Weber^b. Il définit la profession par certaines caractéristiques : des responsabilités quant au bien commun, un savoir ésotérique, que seuls les initiés maîtrisent, et aussi un haut degré de formation. Il dit que, pour ce type d'activité, les sociétés démocratiques ont ménagé un statut particulier, la profession, qui est une voie médiane entre la logique du marché et la logique d'état. Weber décrit au début du xx^e siècle deux grands modèles d'organisation de la société : le libre marché ou l'économie dirigée. Mais, si on regarde bien les sociétés capitalistes, on voit que le marché ne s'applique pas partout : ce sont les champs d'activité des professions, à qui on accorde une position de monopole. Typiquement, les médecins sont les seuls qui peuvent pratiquer la médecine. Un autre exemple, ce serait le génie civil : les ingénieurs sont les seuls qui peuvent construire un pont. On soustrait la profession à la pression de la concurrence sur le marché et on lui donne aussi une autonomie pour s'organiser, et notamment pour gérer l'accès à la profession. On dit qu'on va laisser les médecins décider de qui peut devenir médecin. On donne une certaine autonomie et on va considérer qu'au fond seuls les professionnels peuvent juger leurs pairs. On ne va pas les soumettre à une régulation venue de l'extérieur. En échange de toute cette liberté qu'on donne à la profession, on attend des professionnels un comportement irréprochable par rapport à la mission qui leur est donnée. En effet la médecine a beaucoup de caractéristiques d'une profession – mais il me semble évident qu'elle en a de moins en moins, que son statut de profession au sens de Weber s'érode.

PFL : Oui, les pressions extérieures, économiques, etc., ont tendance à réduire ce statut de profession à un statut plutôt de simple métier d'utilité publique.

b. Voir Weber M., *Wirtschaft und Gesellschaft—Grundriß der verstehenden Soziologie*, Tübingen, Mohr, 1922, ou pour une discussion plus récente : Freidson E, *Professionalism, the Third Logic—On the Practice of Knowledge*, Malden, USA, Polity Press, 2001.

MS : Absolument. Il y a plusieurs facteurs qui jouent ici. D'abord, il y a une conjonction politique. La gauche dans les années 1950 et 1960 a attaqué les professions comme des castes bourgeoises privilégiées ; et la droite, à partir des années 1990, y a vu des îlots de résistance à une logique du marché dominant. Autour du monde, il y a beaucoup de variations dans le statut de la médecine, mais la tendance générale va dans le sens d'un contrôle politique et économique de la médecine, donc d'une certaine déprofessionnalisation. Mais il y a aussi une évolution de la médecine elle-même : l'*Evidence-Based Medicine*, la réduction de la clinique à des *guidelines* à suivre, s'attaque d'une certaine façon à cette idée de la nécessité de se confier à un professionnel bien formé. Donc il y a cette idée de Weber qui fait de la médecine une profession, au moins encore un peu. Et puis, il y a cette question des valeurs. Évidemment un juge, par exemple s'appuie aussi sur des valeurs, comme l'équité. La médecine, elle, a affaire à la souffrance humaine, c'est pourquoi elle n'est pas un métier comme les autres. Je pense qu'il y a quelques métiers qui, comme la médecine, impliquent des situations extrêmes, ce n'est pas le cas de tous les métiers. Par exemple, les militaires, les pompiers, les policiers peuvent être confrontés à des situations extrêmes. Dans les pays avancés, cependant, le plus grand nombre des situations extrêmes et violentes, rencontrées quotidiennement, le sont dans le domaine de la santé.

PFL : Il y a quelque chose que j'aimerais ajouter à cela, c'est que le médecin, contrairement à d'autres professions, entre obligatoirement dans l'intimité personnelle d'un individu : physique, psychique, social, etc. Cela implique un pouvoir et par conséquent une responsabilité toute particulière, c'est-à-dire qu'il ne peut pas faire n'importe quoi, n'importe comment. On peut peut-être se mettre d'accord sur le fait que la médecine est une profession au sens de Weber, au même titre que d'autres, mais qu'elle s'en distingue par un rapport particulier au tragique de la condition humaine, une relation à l'intime, et l'obligation d'honorer la confiance d'une personne nécessairement fragilisée par sa maladie et/ou sa détresse.

MS : La question, c'est de savoir comment on fait pour tenir à cette place-là ? Je pense on a besoin de s'appuyer justement sur la profession, c'est-à-dire qu'on a besoin de s'appuyer sur le passé. La médecine est une activité évidemment très marquée par le progrès et donc qui est tournée vers l'avenir. En même temps c'est aussi une profession qui a un très grand attachement à son passé. Les juges n'ont pas ce rapport

à l'avenir et les informaticiens n'ont pas ce rapport au passé. La médecine a les deux. À mon avis, le rapport au passé, c'est cette idée qu'il y a eu des médecins avant toi, qui t'ont formé, pour tenir à cette place-là, et c'est ce qui t'autorise à l'occuper aujourd'hui. Mais je pense qu'il faut distinguer ces deux idées : « la médecine n'est pas un métier comme les autres », et « les médecins ne sont pas des gens comme les autres ».

PFL : Je suis d'accord, les médecins sont des hommes ou des femmes comme les autres mais, pour devenir médecin, il faut un certain nombre de qualités. Dans mon esprit, ce n'est pas une vision élitiste, mais je pense qu'il faut avoir une sensibilité à l'autre, une conviction profonde, un besoin d'aider les gens.

MS : Dans les groupes Osler, il m'a bien semblé trouver quelque chose de ces qualités que tu évoques. Je crois qu'elles sont bien présentes chez nos jeunes collègues, et que le groupe leur permet justement de les réanimer, de se les réapproprier en les découvrant aussi chez leurs collègues. Le partage de leurs souffrances vécues, de leurs déceptions, et leurs espoirs initiaux, leur permet de retrouver quelque chose de l'élan qui les habitait. De plus, la présence de leurs aînés permet aussi d'incarner la filiation, le rapport au passé, ces valeurs partagées mais aussi transmises, indispensables pour assumer complètement les responsabilités qui sont les leurs.

PFL : L'expérience Osler a démontré combien il est important que les aînés puissent guider leurs jeunes collègues dans leur processus de maturation professionnelle.

En effet nos jeunes collègues n'expriment pas naturellement et spontanément leurs difficultés psychologiques éventuelles ou leur « mal vivre ».

C'est bien sûr de la responsabilité première des cadres du service et de son chef d'être attentifs et soutenant mais il est aussi capital que les directions des institutions hospitalières responsables de la formation postgraduée prennent conscience du problème et de son importance en promouvant, en soutenant et en finançant une structure organisée et pérenne d'écoute, de soutien et de dialogue pour les jeunes médecins.

C'est aussi dans l'intérêt de l'hôpital pour le rendre plus attractif en attirant et en conservant de nouveaux talents.

3 – Ce que produit (ou non) l'hôpital : du côté de la relation, de la vérité et du sens

Bertrand Kiefer

L'hôpital est une étrange institution se déployant en bâtiments, en pratiques, en mythes. On y soigne, on s'y comporte de certaines façons, selon des rites et des valeurs. Des personnes souffrantes sont écoutées, aidées, prises en charge.

Quel type de produit l'hôpital délivre-t-il ? Et quel pouvoir symbolique et réel a-t-il ? Il agit *via* des personnes. Mais aussi au travers de savoirs, de procédures, de logiques et de technologies. Or, l'immense système hospitalier concret et culturel qui agit sur les humains et détermine leur action est d'une complexité de plus en plus insaisissable.

Les technologies, de plus en plus, en constituent le centre. Elles font progresser la médecine, c'est vrai. Mais surtout elles changent ses buts. Autrefois, il s'agissait de guérir les patients, de les rétablir dans l'état qui précédait la maladie. Maintenant, on ne guérit plus. La référence à une pleine santé a disparu. Sous le regard des myriades de tests disponibles et de l'imagerie moderne, plus personne n'est en bonne santé. Chez tout le monde existent des pathologies en germe et des facteurs de risque exprimant déjà un déficit, un trouble. Chacun, désormais, est un malade chronique. En même temps, les technologies tendent à fragmenter les soins et à en soustraire les formes humaines de langage et d'interprétation. Elles sont des facteurs de déshumanisation. Il faut donc sans cesse mettre de l'énergie culturelle et organisationnelle pour réhumaniser à mesure ce que les progrès de la technologie tendent à déshumaniser.

Or, les technologies hospitalières les plus influentes ne sont pas celles directement mises en œuvre dans le diagnostic et les soins. Elles appartiennent à la machinerie qui supporte le dispositif gestionnaire, au sens large d'une anthropotechnie : la collecte des données cliniques et non cliniques, les grilles de classement (DRG par exemple), l'analyse de tout cela par des logiciels dont la finalité (rarement clarifiée, par ailleurs) est le contrôle et l'efficacité. Et c'est cet ensemble qui, de manière toujours plus efficace, détermine des comportements et au-delà une conception de l'humain.

Bien sûr, l'amélioration de l'efficacité des processus appartient au cœur de l'aventure médicale. La question se pose plutôt ainsi : est-il judicieux de se baser sur les pratiques de gestion industrielle pour transférer leurs méthodes au fonctionnement des hôpitaux ?

L'amélioration opérationnelle obtenue par l'industrialisation des soins ne doit pas nous faire oublier – expliquent Morton et Cornwell dans un article du *British Medical Journal*¹ – que le prix à payer est l'oubli de certaines caractéristiques « parmi les plus essentielles des soins médicaux ». Pour se faire comprendre, les auteurs comparent un hôpital à une usine de bouteilles. Les deux mondes sont fondamentalement différents. Dans l'un, l'incertitude peut être maîtrisée, dans l'autre pas. Quand on fabrique des bouteilles, il est facile de réduire la variabilité, puisqu'elle est générée par le processus industriel lui-même. Alors que soigner, c'est composer avec une « irréductible variabilité ». Il y a toujours, dans la réponse d'un malade à un traitement, une part d'imprévisible. Ce qui marque encore plus la différence, c'est qu'il faut même tout faire pour que cet imprévisible puisse continuer à exister. Cela ne veut pas dire qu'un hôpital ne peut rien standardiser. Mais qu'il doit rester un lieu où sont sans cesse respectés les cas atypiques. Un lieu où l'on puisse suspendre les procédures classiques. Où l'exception conserve un droit effectif et reconnu à exister au sein du système.

Autre différence : au sein d'un hôpital, les soignants ont besoin d'une liberté professionnelle bien supérieure à celle d'ouvriers – et même de cadres – travaillant à une chaîne. Or, justement : l'objectif de la gestion hospitalière est de remplacer dans le plus de domaines possibles le savoir des soignants, ce bricolage artisanal, par un « système de management scientifique ».

Comme le souligne à son tour Zulueta², ce qui fonde le management sanitaire, c'est « la métaphore de l'organisation-machine ». Laquelle fonctionne avant tout sur la séparation du corps biologique et du patient compris comme personne. Et même, à la fin du raisonnement, ce qui reste de ce patient-personne, une fois isolé de son corps, doit entrer dans le modèle machiniste, fait de procédures et de résultats monitorés. Dans cette compréhension du management, « aussi bien la compassion que les soins relationnels sont contrôlés et réduits à leur minimum ». Le processus mène « à la démotivation et à la démoralisation des professionnels de santé et en conséquence conduit à une déshumanisation à la fois des patients et de ceux qui travaillent pour l'organisation ».

S'installent alors, au sein du management hospitalier, des démarches telles le *total quality management*, ou encore le *lean thinking*, célèbre méthode d'amélioration des processus industriels mise en place par Toyota. Le principe général du *lean thinking* consiste à éliminer tout gaspillage. Donc à rationner le temps. À l'intérieur de l'hôpital, il s'agit de celui que les soignants consacrent aux patients ou à communiquer avec les autres intervenants de la chaîne de soins. Il doit être réduit à l'essentiel. Mais quel est l'essentiel, dans ces domaines ? Ce qui est nécessaire à la production, répond le management. Évidemment, cette étroitesse de la conception des soins s'oppose à toute relation thérapeutique porteuse de sens. Elle invisibilise tout ce qui n'est pas standardisable. Mais aussi, elle engendre fragmentation des soins et des problèmes de communication, voire des conflits (souvent contrés par des efforts de management supplémentaires). Enfin, avec ses processus préformatés s'insinuant dans la moindre des activités, l'industrialisation diminue le degré de veille intellectuelle et humaine des médecins et autres soignants, tout en augmentant leur fatigue mentale et leur sentiment de frustration. Là s'organise le dysfonctionnement hospitalier actuel, fait de mal-être et de contre-productivité. Affirmer qu'il s'agit, pour améliorer la qualité des soins, de se substituer aux capacités de réflexion et de relation de ses professionnels et de considérer les patients selon des codes, des items, des données, est une fiction managériale. La méthode est valable à l'intérieur du paradigme managérial, non au sein d'un regard englobant, anthropologique et sociétal. Nous voilà au cœur du problème : parce que l'hôpital n'est pas une usine, mais un centre à haute concentration d'humains et de culture, où se partagent et s'affrontent des émotions et des relations, et qu'en plus son fonctionnement est inadapté à sa mission, les conflits y sont inévitables. On peut même dire que, désormais, ils sont le signe par lequel les humains se rappellent à l'hôpital-usine.

À l'anthropotechnie managériale se mêle l'extraordinaire mouvement d'hybridation de la médecine elle-même avec la technologie. L'ensemble de l'évolution des processus y est désormais dominé par les données cliniques et épidémiologiques, ou issues de diagnostics et de surveillance de plus en plus complexes. Les algorithmes d'intelligence artificielle deviennent le cœur des décisions. Ils sont élaborés par des groupes de personnes de plus en plus restreints, généralement sous le contrôle et selon la vision des propriétaires des entreprises de *big data*. La conséquence est que les humains, sont considérés comme des ensembles de paramètres. Soignés aussi bien que soignants apparaissent comme interchangeable. Des médecins, ce qui est requis, ce ne sont pas des compétences relationnelles,

ni des capacités empathiques, mais d'exister comme de « gentils robots » au service de procédures et d'évaluations statistiques, explique Zuletta. Seuls comptent les « buts mesurables ». « Compétences » et « performance » sont contrôlées par des « incitatifs, pénalités, objectifs, guidelines et règles ».

L'anthropologie qui domine l'organisation des systèmes de santé porte d'ailleurs sa prétention bien au-delà. Elle considère les individus comme « rationnels et égoïstes » (pas de place pour les actions désintéressées, les angoisses, les désespoirs ou les pulsions de mort). Pour elle, il faut éduquer, parce que « l'instruction est un outil efficace pour changer ». Les comportements dépendent d'une « logique de solution de problèmes » (comme si l'action humaine ne relevait pas en même temps d'un extraordinaire ensemble de croyances, d'obscurités craintes, de désirs ou d'espoirs conscients ou non). Ou encore, toujours selon cette anthropologie managériale, la compliance s'obtient par « un feedback critique ». Si bien que, à la fin, se trouve cette idée bureaucratique, loin de toute réalité : les « émotions » sont « problématiques et peuvent être maîtrisées ». Non seulement les humains dérangent par leur humanité, mais de manière ultime, on pourrait dire qu'ils sont de trop. C'est comme si cette anthropologie de la gestion craignait les ressources des personnes, de leur créativité, de leur richesse narrative. Et c'est sur ce terreau que s'exerce le travail de médiation.

Mais le plus préoccupant ne relève pas du pouvoir médical, aussi puissant soit-il. Il vient de l'attitude contraire : le renoncement des soignants face aux batailles de domination qui se jouent dans l'enceinte de la médecine. Les soignants sont donc à la fois acteurs (ou non acteurs) et victimes. Impossible de ne pas évoquer leur responsabilité : leur trop facile obéissance, leur conformisme, leur manière de renoncer à l'esprit critique qui fonde la déontologie.

Plus globalement, on aime s'imaginer qu'avec la gestion personnelle des données, et leur appropriation au sein d'une sorte de culture, le rapport de force entre l'individu et le système change en faveur du premier. C'est ne pas voir que, désormais, seuls les ordinateurs peuvent lire et interpréter les résultats globaux issus des océans de données. Les utilisateurs ne font qu'une interprétation secondaire. Ce qui apparaît, pour le moment, ce n'est pas l'*empowerment* annoncé. C'est plutôt un ordre normatif d'une nouvelle ampleur, organisé par les industriels des données. La digitalisation du savoir médical sur chacun, loin de mener à un espace accru de liberté, favorise en fait une maîtrise autoritaire.

Les technologies numériques, et leurs diffusions *via* Internet et les réseaux sociaux, changent en même temps la dynamique du monde de la santé, notamment les rapports au savoir et à l'expertise des professionnels. Elles reconfigurent l'ensemble de l'anthropologie et des paramètres du vivre-ensemble.

Un élément important de ce mouvement est la possibilité, devenue au travers des réseaux sociaux une attitude centrale de la vie en commun, de nous juger et de nous évaluer sans cesse les uns les autres : les soignants et les soignés en premier lieu. Mais aussi les hôpitaux eux-mêmes. Ces jugements-évaluations se font hors tout contrôle, portés par des mouvements de mode et objets de multiples manipulations. Souvent promus comme fiables et sans idéologies. Ils s'avèrent en fait avant tout stéréotypés et non qualitatifs.

Pourquoi il faut une médiation ?

Aussi « augmenté » soit-il par les informations issues des analyses moléculaires, génétiques, de l'imagerie ou de la clinique, le « corps-données », celui qui est analysé par les machines calculantes, n'est pas celui qui vit les événements de l'existence, à la manière d'une personne unique. Il n'a pas de propre, pas d'histoire, pas de nature. Donc, pas de droit. Et nous n'avons pas de responsabilité à son égard. Or, le but de la médecine est non seulement de soigner, de soulager, d'améliorer la santé mais aussi de rendre la personne plus libre, davantage elle-même, de renforcer sa capacité de faire face à la vie. Autrement dit, au cœur de la démarche médicale se trouve un idéal non de normalité, ou de normalisation, mais de liberté. C'est cet idéal qui fait de la médecine une tâche complexe et vulnérable aux multiples formes de pouvoir. À cause de lui, une bonne médecine ne peut découler simplement d'une maîtrise des coûts et de la production de soins de qualité. Elle doit être bonne aussi par sa délicatesse, son respect de la diversité, son ouverture à l'altérité et à la différence. Lorsqu'on s'approche de l'intime de l'humain, lorsqu'on se donne comme objectif de l'aider à surmonter sa souffrance, le respecter représente un défi continu. Des guides de bonne conduite sont certes nécessaires, mais il n'existe pas de « solutions » idéologiques ou technologiques.

Il est normal, nécessaire, qu'il y ait des conflits

Le concept même de solution fait apparaître un danger de déshumanisation. L'humain est à lui-même une question sans réponse, un problème sans solution. Peut-on, par exemple, imaginer un humain à qui on aurait soustrait tout désir, toute envie de séduction, tout rapport non clarifié aux autres ? Y compris la possibilité de les maltraiter ? Que serait-il sans que s'expriment en lui l'esprit de compétition, l'énergie sexuelle, la jalousie, la volonté de pouvoir et la soif d'argent ? Le respect, la compassion, même l'amour ne résultent-ils pas d'une maîtrise – ou du détournement – de leurs contraires toujours possibles ? Si lui était enlevée la possibilité de cette maîtrise et de la transformation continuelle des énergies relationnelles pour bien agir, l'humain serait-il encore libre, au sein d'une existence morale ? Ne deviendrait-il pas un automate ?

En quoi, dans ce cadre, consiste la médiation ? S'agit-il de mettre à jour la vérité d'un problème, d'une procédure qui n'a pas satisfait un patient (ou ses proches), d'un comportement inadéquat d'un soignant (voire de sa hiérarchie) ou d'un soigné ? Ou est-ce en plus – ou en même temps – une recherche de sens ? Le dévoilement de la vérité n'est pas encore le sens. Il y a un au-delà de la demande, comme un secret qui serait inatteignable, sans fond.

Nommer un problème ne suffit pas à le comprendre. Un langage est nécessaire pour mettre le savoir en mouvement. La médiation est un mouvement.

Or, l'approche revendiquée par le discours courant, celle consistant à « mettre le patient au centre » (en une sorte d'utopie panoptique inversée), s'annonce d'emblée comme inadaptée, hors réalité parce que statique. L'humain est un être vivant incorporé dans un écosystème, lui-même constitué d'humains et de non-humains (institutions, culture, etc.), où n'existe aucun centre, mais des liens, des rapports d'intérêts, des influences, des tensions. Sans compter que se pose d'emblée cette question : faut-il se contenter d'estimer que le patient doit être placé au centre d'un système conçu par d'autres instances ? Ou faut-il lire le sens extensif : mettre le patient au cœur d'un système reconstruit par lui ? L'ambiguïté n'est jamais vraiment levée. De même que le vocabulaire désignant celui qu'il s'agit de mettre au centre n'est pas univoque. On parle de patient, mais aussi d'usager, de client ou de consommateur. On idéalise le patient, on lui demande de devenir « expert ». Sont mises en avant la responsabilité et l'initiative individuelle, à la fois comme valeurs, mais aussi comme conditions pour que puissent se développer des mesures thérapeutiques

complexes et personnalisées. Mais ce dispositif participatif suffit-il ? Son ambivalence le rend en tout cas problématique. Tenir le patient pour responsable, exiger sa participation, peut être, comme l'a montré Alain Ehrenberg³, une manière de reporter sur lui l'exigence de performance qui surplombe la société, comme un prolongement de la vision économique et compétitive. Les patients doivent donc en même temps être protégés, et leur responsabilité pondérée par leurs vulnérabilités.

Dans l'accélération actuelle des technologies, la grande difficulté est de donner aux patients les moyens d'être acteurs de leur santé, mais plus encore de définir les espaces culturel et institutionnel dans lesquels elle se joue. Pour le moment, le « bon » patient, celui qu'on aime voir au centre, celui qu'on dit « compétent », c'est le patient qui se plie aux normes des experts. Le système a plus que jamais du mal avec la déviance, la contestation et même le refus. Ce qu'il exige des patients, c'est de se montrer rationnels et obéissants. Exigence déshumanisante parce que l'humain est d'abord différence et autonomie.

Le rôle de la médecine consiste à donner une place au « mauvais » patient. Le système doit écouter sa voix, sa différence, ses doléances. La médecine-culture ne procède pas selon un corpus d'objectifs. Son but est à la fois un mouvement vers quelque chose et le constat que l'existence de ce mouvement est elle-même l'expression du cap. La médecine tend vers un but tout en s'interrogeant sans cesse sur sa nature. Jamais il ne sera possible de dire : but atteint, nous avons un système de santé ou un hôpital, ou même une société idéaux.

Ce que nous appelons but, dans le domaine de la santé, c'est donc une exigence, une fidélité à des aspects que nous tenons pour essentiels à l'humain : la non-interchangeabilité des personnes, la communauté des soins, la solidarité, la lutte contre la souffrance et le handicap. Et une inlassable recherche de ce qui est, d'une forme de vérité, humaine et scientifique, sans jamais prétendre l'avoir atteinte, et même sans certitude que la démarche est la bonne.

Vérité et sens

Qu'est-ce que la vérité (ou cette « forme » de vérité) dans un cas de conflit au sein d'un hôpital ? Pour l'approcher, on fait se rencontrer des patients (parfois des proches) ou anciens patients avec des médiateurs, qui représentent l'hôpital, ou simplement sont payés par lui. Et avec des soignants qui ont fait partie de l'histoire hospitalière ressentie comme inadaptée par

ces patients. Mais se pose la question : Existe-t-il vraiment une séparation entre les soignés et les soignants ? Une vérité qui leur serait indépendante ? Il peut y avoir bien sûr une erreur technique ou une faute grave. Mais la vérité relationnelle est toujours enchâssée dans « les uns et les autres ». Avec, se mêlant à eux, la structure soignante. La souffrance que cause l'hôpital aux soignés fait référence à ce qu'ils attendent de l'hôpital, dans leur monde idéalisé ou au moins imaginaire. S'il y a maltraitance, sous cet angle, pour les uns (patients), il y a souvent aussi mal-être, mal dans sa peau (et les murs de l'institution), pour les autres. La médiation ne peut être qu'une approche systémique.

Le cœur de l'hôpital est l'expérience concrète des humains au sein d'un système où se jouent – où se mettent en scène – les plus profonds des éléments qui font qu'ils sont des humains. C'est-à-dire, non des abstractions, des calculs, mais la souffrance, la maladie, la mort qui rôde, les douleurs impossibles à calmer, la déchéance du corps, l'angoisse toujours présente. La médiation consiste à aller sur cette scène de la souffrance, et à essayer de s'enfoncer dans les expériences les plus communes et les plus singulières, jusqu'à trouver le lieu où s'organise la souffrance propre de la plainte-doléance.

Elle peut dans certains cas se référer à une taxonomie juridique. Mais il ne s'agit que d'un aspect de la vérité en jeu. Pour faire droit à la complexité de la souffrance exprimée dans un espace de médiation, il n'existe pas d'échelle des valeurs de la souffrance, des fautes, des manquements à la compassion, des mépris ressentis, une codification, un prix, un rendement à chaque problème enduré. Ni donc une compensation adéquate, ou, encore moins, une punition à la hauteur.

Pour aller plus loin, on peut même dire que ni le dévoilement de la vérité, ou d'une vérité, ni l'entente autour d'un récit, ni l'accord sur des faits, des émotions, des excuses ou des regrets, n'est satisfaisant, ou définitif.

Il s'agit avant tout d'interprétation, de narration, de sens. Et ce sens est aussi valable pour l'hôpital. Laissé à lui-même et à sa logique, l'hôpital-usine a comme destin une parfaite et définitive insignifiance, au sein d'un fonctionnement optimal : une fois pleinement accompli ses tâches gestionnaires, plus rien d'extérieur ne pourra lui donner de valeur. Aucune transcendance humaine, aucune méta-économie ne sera plus en mesure de lui dire à quoi il sert.

Jamais, comme dans l'hôpital moderne, une combinaison aussi puissante de techniques et de capacités contrôlante sur l'humain n'avait été

opérationnelle. Comment protéger l'essentiel, dans ce système, contre quoi lutter, vers quoi aller ? De quoi les plaintes des patients (et des soignants) envers l'hôpital sont-elles le signe, et en quoi ce signe est-il valable au-delà de la médiation ? La médecine – comme culture, non comme simple pratique soignante – a une obligation vis-à-vis de la société : elle doit l'aider à construire du sens autour de la souffrance et du conflit, à les apaiser, certes, mais sans prétendre en faire façon. Elle doit, au-delà encore, aider les individus à avancer vers leur épanouissement : vers la liberté « pour eux », comme un au-delà de tous les processus et de toutes les normes.

Dans ce cadre, la médiation hospitalière est une brèche, une ouverture essentielle d'où surgit du sens, où se réhumanisent les dysfonctionnements (et même les fonctionnements), une hétérotopie forte au cœur de l'hétérotopie de plus en plus faible que constitue l'hôpital.

Références bibliographiques

1. Morton A, Cornwell J, « What's the Difference between a Hospital and a Bottling Factory », *British Medical Journal*, 2009 ; 339 : 428-429.
2. Zulueta P, « Compassion in 21st Century Medicine: Is It Sustainable? », *Clinical Ethics*, 2013 ; 8 : 119-128.
3. Ehrenberg A, *Le Culte de la performance*, Paris, Calmann-Lévy, 1991.

Postface

« L'hôpital est à la fois ce qui permet de prendre soin et ce dont il faut prendre soin »

Entretien avec Barbara Cassin
de l'Académie française

Élue à l'Académie française en 2018, médaille d'or du CNRS, Barbara Cassin est philologue, philosophe et helléniste française. Elle est spécialiste de la philosophie et de la rhétorique grecques dans leur rapport au monde contemporain. Passionnée par Homère, penseur de l'hospitalité, elle pose ici un regard sur l'évolution de l'hôpital, inspiré de la situation en France, pays où elle réside.

Béatrice Schaad (BS) : En grec, le mot *xenos* – l'hôte – désigne à la fois celui qui accueille et celui qui est accueilli. Vous y voyez « une immémoriale trouvaille, la civilisation même ». Que voulez-vous dire ?

Barbara Cassin (BC) : L'hospitalité se situe au-delà et en deçà de la demande d'être reçu. Un étranger arrive et on l'hospite. C'est ainsi ! L'hospitalité se décline à la fois dans le temps et dans l'espace. Accueillir garantit que plus tard, dans d'autres circonstances, soi-même ou nos enfants serons hospitalisés. L'hospitalité, ce n'est pas un bout du monde, *c'est le monde*. Sinon, nous ne sommes pas complètement humains. Il s'agit toujours de don et de contre-don. Le contre-don n'est pas forcément toujours présent, il n'adviendra peut-être jamais. Mais sa potentialité est centrale.

BS : À l'hôpital, la question de l'hospitalité se pose-t-elle différemment entre le patient et celui ou celle qui le prend en charge ?

BC : Est-ce qu'un malade peut « contre-donner » à celui ou celle qui l'hospite ? C'est là où Lacan est génial parce qu'il a appelé l'analysé « analysant » de l'analyste. Donc, à ses yeux, le patient est actif. Et sans lui, sans

le patient, autrement dit sans l'analysant, il n'y a pas d'analyste. Or, est-ce qu'un médecin comprend que sans le malade, il n'est pas fondamentalement un médecin ? J'ai récemment vécu une consultation qui me semble révélatrice de l'époque : je souffrais de différents problèmes de santé, j'ai tenté de l'expliquer à la médecin qui m'a reçue. Or, celle-ci m'a répondu : « Une chose, dix minutes ». Elle n'avait à l'évidence pas compris que sans moi comme patiente, elle ne serait pas un médecin.

BS : Qu'est-ce que ce médecin entendait par « une chose » ? Que vous deviez, compte tenu de la durée de la consultation limitée à dix minutes, choisir un seul problème parmi ceux auxquels vous faisiez face ?

BC : Oui, l'injonction était : « Parlez-moi d'une seule chose, je vais régler une chose, c'est tout. Vous me demandez un vaccin ? Vous avez mal au dos ? Parlez-moi d'un seul problème, nous avons dix minutes ». Elle m'a envoyé dans les cordes à chacune de mes tentatives de m'exprimer sur un plan plus global.

BS : Dans vos écrits, vous relevez qu'en latin le même terme – *hostis* – signifie l'hôte mais aussi l'ennemi. On observe justement aujourd'hui que l'hôpital évolue entre hospitalité et hostilité. Que des conflits existent entre ses différents acteurs, soit les patients et les professionnels, qui ont pourtant à coopérer face à la maladie. Comment penser l'actualité de ce double sens de « *hostis* » ?

BC : Je crains que la clé essentielle ne soit le capitalisme et les exigences de rentabilité que l'on impose à l'hôpital. Aujourd'hui, la qualité n'est jamais plus qu'une propriété émergente de la quantité. La nécessité de l'hôpital est évaluée par le prisme du nombre de lits, du taux d'occupation, du nombre de patients pris en charge par heure, et par le nombre de consultations de dix minutes effectuées. Voilà la définition contemporaine de ce qu'on appelle « qualité ». C'est très grave. C'est ce que j'ai essayé d'expliquer dans « *Google-moi* »¹. C'est le Google monde. Plus vous cliquez, plus ça monte. C'est aussi ce que nous avons affirmé dans « L'Appel des Appels »². J'ai participé à la rédaction de ce document au moment où nous avons senti que ça vacillait. Ça vacillait à cause de la rentabilité débile, d'une concurrence de tous contre tous, d'une vision courte du rentable qui aboutit – et c'est comme ça partout – à un non-sens du réel. Éducation, recherche, justice, culture sont formatés par la politique du chiffre, ils se font accessoires d'une fabrique de l'opinion pour un citoyen consommateur.

BS : Les professions soignantes sont-elles aussi concernées ?

BC : Évidemment. Soignants, médecins, notaires, professeurs à la limite, enfin tout fonctionne de la même manière à partir du moment où c'est la quantification, le cochage des cases qui prévaut.

BS : Quelles seraient les conditions d'un revirement ?

BC : Il viendra de la catastrophe. On voit bien que l'hôpital, qui était quelque chose de formidable en France il y a 30 ans est aujourd'hui dans une situation catastrophique.

BS : C'est-à-dire ?

BC : Plus personne n'est soigné au sens essentiel du terme. La profession soignante est désertée. Il n'y a plus de médecins en ville, il n'y a plus d'infirmières, il n'y a plus de sage-femmes. Ils sont sous-payés et leur métier n'a plus de sens. Regardez cette médecin dont je vous parlais tout à l'heure : elle travaille pour la sécurité sociale, elle soigne des profs d'université. Elle est certainement tenue de répondre quotidiennement à la question : « Combien de patients voyez-vous par jour ? » Raison qui explique qu'elle demande à ses malades, comme elle l'a fait avec moi : « Je dispose de dix minutes, parlez-moi d'un seul problème de santé parmi ceux dont vous souffrez. Et reprenez un rendez-vous. »

BS : À la lumière de ce que vous décrivez, comment interprétez-vous le néologisme du philosophe Jacques Derrida, « l'hostipitalité » ?

BC : Derrida dit bien par ce terme que l'hôpital, c'est comme le *pharmakon*. Le *pharmakon* est à la fois un remède et un poison. Aujourd'hui, l'hospitalité se mue en hostilité. C'est à cette hospitalité-là – qui est inhospitalière – qu'on se trouve confrontés. C'est pourquoi l'hôpital est ce qui permet de prendre soin et ce dont il faut prendre soin.

BS : Et selon vous, vous l'avez mentionné tout à l'heure, le changement viendra de la catastrophe ? Qu'entendez-vous par là ?

BC : Je dis que la catastrophe est ce qui va interdire de continuer dans cette voie. La catastrophe existe déjà. Mais pas de façon encore assez marquée pour générer un changement de fond. C'est toujours une question de quantité de catastrophe. À quel moment la catastrophe sera-t-elle à ce point catastrophique qu'il faudra changer son fusil d'épaule ? Je crois dans l'écrit. Ce que décrivent les contributeurs de ce livre va peut-être, par certains aspects, participer à éviter de toucher le fond, ou aider à donner le coup de pied qui sert à remonter.

BS : Simultanément à ce que vous appelez la catastrophe, n'observe-t-on pas que nous nous adaptons à la situation de crise, que nous relativisons, que nous déplaçons le curseur entre ce qui appelle une réaction et ce qui est supportable ?

BC : On s'adapte à la merde pour survivre, évidemment. De même que les Ukrainiens s'adaptent aux bombardements. Je pense qu'on s'est toujours adapté aux situations extrêmes pour survivre justement. Je pense aussi qu'on invente. C'est-à-dire que quand vous vous adaptez, vous inventez et vous obligez les autres à inventer aussi. On n'est jamais seul entre ses parois. Si on considère la catastrophe en Ukraine, on voit qu'ils n'arrêtent quand même pas d'inventer. J'arrive de Beyrouth, j'étais très émue par la résilience des gens. C'est un mot que je déteste parce qu'on en abuse, sauf que là, c'est incroyable. Ils n'ont aucun aveuglement, d'aucune sorte. Ils perçoivent parfaitement les strates de catastrophes qu'ils ont traversées, les unes après les autres, et ils les surmontent sans les oublier, en inventant. C'est-à-dire en déplaçant un peu la question : ça peut être en écrivant, en inventant d'autres rapports sociaux. Donc on s'enfonce dans la catastrophe, mais tout à la fois, on déplace un peu le problème. C'est peut-être ce qui est en train de se passer avec le climat. Il y a quelque chose, une petite chose, que j'ai envie de rapprocher de cela : la France aurait pu arrêter de fumer – ou presque – en deux ans. Incroyable. Ma mère fumait trois paquets par jour. Je trouve stupéfiant qu'un pays entier arrête de fumer – ou presque. Les discours génèrent de la conscience. Les prises de conscience changent quand même le monde.

BS : Comment comprenez-vous que dans un espace de médiation que nous avons ouvert à l'origine pour offrir la possibilité à des patients de pouvoir rapporter les difficultés qu'ils ont rencontrées durant leur prise en charge, nous voyions aujourd'hui des professionnels se plaindre de la violence des patients à leur égard ?

BC : Si les patients se sentent maltraités, ils maltraitent, et réciproquement, quand un médecin ou un soignant se sent maltraité. Je suppose que la médecin qui m'a reçue se sentait maltraitée. Peut-être pas directement par moi, mais d'abord par le système dans lequel elle évolue et qui lui impose de prendre en charge un patient toutes les dix minutes. Qui lui demande aussi de prendre en charge des gens comme moi qui arrivent dans son cabinet pour une médecine, disons gratuite (*ndlr : couverte par la sécurité sociale*), alors que j'avais visiblement les moyens d'aller chez un médecin de ville. De mon point de vue, c'est une médecine gratuite à laquelle j'ai droit parce que j'ai passé des années à enseigner, au service

de l'État. Mais en même temps, visiblement, j'aurais pu aller ailleurs sauf que je ne trouve pas. Et c'est ce qu'elle m'a dit en partant : « Vous voulez changer de médecin traitant ? Eh bien je vous souhaite bien du courage. Trouvez-en. »

BS : Vous décrivez un système littéralement infréquentable, pour tous ses acteurs – patients comme professionnels ?

BC : Absolument. Donc je crois qu'il faut élargir la relation d'hospitalité. Celle-ci ne doit pas avoir cours uniquement entre le soignant et le soigné, mais le système lui-même doit permettre de préserver cette notion. Si le dispositif n'était pas si contraignant, j'allais dire mécaniquement, structurellement, avec le souci du chiffre, on respirerait.

J'observe qu'en France, le système induit un report de charge permanent : les médecins sont monopolisés par l'administratif, les soignants doivent suppléer leurs absences, les aides-soignants doivent prendre en charge des tâches de soignants et il n'y a plus personne pour assurer l'hygiène minimale. C'est du moins ce que j'observe à l'hôpital Sainte-Anne où je travaille souvent en psychiatrie. Le système bascule par excès de règles comptables et administratives. Cela prend le pas sur le médical, sur les soins. J'observe que la même mécanique s'est mise en place dans le domaine de la recherche. Les bons chercheurs remplissent des dossiers de manière à obtenir de l'argent mais ils ne cherchent plus. Ils ne peuvent plus. Dans l'Appel des Appels, nous avons ciblé la critique sur le dispositif et le politique qui mettait en place ce dispositif. Le DSM – le manuel de diagnostics et de statistiques des troubles mentaux – est la parfaite illustration de ce glissement.

BS : C'est-à-dire ?

BC : Je suis profondément opposée à ces diagnostics établis en cochant des cases et en répondant à des questions qui ont d'ailleurs été fabriquées ailleurs, qui sont canado-américaines. Donc culturellement inadaptées et inadaptées à la médecine qu'on souhaite. Cette mécanisation de la médecine va jusqu'à Doctolib.

BS : De quoi s'agit-il ?

BC : En tant que patient, en France, nous n'avons plus la possibilité de prendre rendez-vous en appelant directement un cabinet. On doit passer par une plateforme qui s'appelle Doctolib, qui a fait la fortune d'un certain nombre de gens. Cette plateforme propose de se faire traiter soit pas télé-médecine soit en vrai. Mais dans ce dernier cas, vous devrez attendre au moins trois mois. C'est comme ça pour tous les Français. Il en va de même

pour les migrants qui arrivent dans notre pays. On leur demande de remplir des documents sur un ordinateur qu'ils n'ont pas, et ce rien que pour obtenir un rendez-vous préalable au traitement de leur dossier. On assiste à une désincarnation, une technicisation complète de la médecine... Mon médecin de quartier qui était mon médecin traitant ne me touchait pas. C'est-à-dire qu'il avait très peur de toucher. Quand j'étais petite, les médecins m'auscultaient. Mais bien sûr cela prend du temps, un temps que les soignants n'ont plus. Cette médecine produit la peur du corps.

BS : Dans ce contexte, peut-on malgré tout préserver une forme de réciprocité dans la relation de soins ?

BC : La réciprocité ne perdurera que si elle est exigée. Elle ne va pas perdurer toute seule puisque tout le dispositif s'obstine à la faire disparaître.

BS : Au vu du nombre d'agressions perpétrées par des patients à l'encontre des professionnels, peut-on attendre qu'une personne par ailleurs vulnérable prenne soin du professionnel, lui offre son hospitalité ?

BC : Dans toute relation, même entre celui qui est vulnérable et celui qui ne l'est pas, au sens où sa santé n'est pas atteinte, on apprend, l'un comme l'autre. Il faut pouvoir se mettre à certains moments en situation d'égalité, voire d'étonnement. Tout en sachant que cette égalité ne s'exprime pas dans la même temporalité. Qu'à certains moments il y en a un qui en sait plus que l'autre. Mais cette réciprocité doit prévaloir dans toute relation, même entre un patient face au professionnel qui le soigne.

J'ai eu affaire à pas mal de médecins au moment où mon mari a eu un cancer du cerveau. Il en est mort. C'était de la médecine lourde, de la médecine dure. J'ai vu des fautes médicales. J'en ai vu plusieurs. J'ai repéré que quelque chose n'allait pas un jour où nous faisions une fête de famille. Il s'est approché d'une de ses filles et il l'a loupée. Il s'est approché pour l'embrasser et il est passé juste à côté. Personne ne l'a remarqué, mais moi oui. Ensuite, j'ai trouvé qu'il dormait d'une manière qui n'était pas habituelle, qu'il dormait plus lourdement. Je suis allée voir notre médecin traitant, et je lui ai expliqué ce que j'avais vu. Ce médecin a fait l'hypothèse d'un ictus ne demandant aucun examen complémentaire. Après deux mois de recherche, parce que j'étais convaincue que c'était plus grave, j'ai finalement obtenu une consultation lors de laquelle une énorme tumeur dans le cerveau a été repérée. Puis il a souffert d'un streptocoque doré qui n'a pas été tout de suite repéré, une deuxième erreur médicale. Enfin, à un certain moment, j'ai trouvé une femme médecin qui était fiable, humaine, compétente et rassurante. Pas rassurante sur le pronostic – personne ne pouvait être rassurant – mais

elle a créé de la confiance. Après un certain temps, elle a fini par me dire : « Il est très fatigué. Laissez-le partir. Arrêtez de le regarder. » J'ai arrêté de le regarder, il est mort. C'était intelligent, c'était follement intelligent. J'avais trouvé la possibilité dans ce système, de vivre une interaction. À partir du moment où il y a une espèce d'interaction et de réciprocité, ça fonctionne, quelle que soit la situation. J'essaie d'appliquer la même réciprocité avec les élèves à qui j'enseigne le français. Je leur demande : « Quel est le mot de ta langue qui te manque le plus ? Quel est le mot du français qui te paraît le plus étrange ? ». Et là, il se passe des choses.

BS : Voyez-vous des pistes pour que l'hôpital redevienne hospitalier ? Si oui, lesquelles ?

BC : En France, c'est clair, il faut redonner des moyens à l'hôpital, pour payer les gens correctement, pour faire en sorte qu'il y ait assez de médecins, que ça soit attractif, que ça soit vivable. Et qu'il n'y ait pas une différence énorme, par exemple, entre le privé et le public. Ça c'est effarant. On a donné à l'hôpital public tout ce qui ne rapportait pas et on a laissé les cliniques et les hôpitaux privés happer tout ce qui pouvait rapporter.

BS : On transforme peu à peu les hôpitaux en hospices ?

BC : Absolument. Ce qui m'étonne, moi, dans le monde qu'on vit, c'est que les choses que tout le monde sait, on n'arrive malgré tout pas à aller contre. C'est très étonnant. J'ai connu un président du CNRS qui était vraiment malin et qui disait : « Oui, on va dans le mur, mais on a allumé les phares. » Il faut allumer tous les phares possibles, les faire clignoter très fort, hurler. C'est la seule chose qu'on puisse faire quand on n'a pas le pouvoir : s'indigner. C'est encore efficace quand on est en démocratie.

BS : Donc selon vous, retrouver une forme d'hospitalité passe par...

BC : Par ne plus être dans la servitude du chiffre. Qu'il s'agisse du nombre de patients, du temps à leur consacrer, des équipements, etc. Il faut arriver à rendre compatible les chiffres avec le service. Voilà. Faire en sorte que les infirmières qui ont un travail dur, lourd, soient rémunérées. Il existe une forme de respiration qui vient de la société civile. Il faut que la société civile oblige l'État à respirer.

Références bibliographiques

1. *Google-moi. La deuxième mission de l'Amérique.* Albin Michel, 2007.
2. *L'Appel des Appels. Pour une insurrection des consciences.* Mille et une nuits, 2009.

Remerciements

À Frédérique Bouthéon Artels, Steven Artels, Céline Bourquin, Pierre-François Leyvraz, Anna Lietti, Isabelle Moncada, Francesco Panese, Oliver Peters et Claire de Ribeaupierre pour leurs neurones et relectures indispensables.

À Clara et Zoé.

À Jean-Jacques Roth, sans lequel.

Merci également aux patient-es, à leurs proches et aux professionnel·les qui ont partagé leurs expériences avec l'équipe de médiation et sans lesquelles ce livre n'aurait pas été possible.

Service de presse

Service de presse

Inhospitalier, l'hôpital? Les patient-es, leurs proches comme les professionnel·les témoignent d'un environnement toujours plus complexe dans lequel ils peinent à trouver leur place et se sentent parfois comme des numéros. Les écouter, leur permettre d'exprimer leurs doléances, puis dénouer les conflits grâce au travail de médiation: tel est l'un des remèdes pour préserver une forme d'humanisme dans les institutions.

Écrit par une vingtaine d'auteur-es, de patient-es, d'expert-es de l'hôpital, de spécialistes de la médiation et des humanités en médecine, cet ouvrage s'adresse aux personnes préoccupées par la préservation de l'hospitalité dans la société, et dont les relations entre soignant-es et soigné-es à l'hôpital constituent un marqueur. Il se destine également à tout-e patient-e ou professionnel-le de santé qui souhaite aborder l'hôpital sans risquer d'en souffrir.

Béatrice Schaad est spécialisée en santé publique, diplômée de Harvard School of Public Health à Boston. Elle est professeure titulaire à l'Institut des Humanités en médecine (CHUV et Université de Lausanne, Suisse). Elle est en charge de la recherche et de l'enseignement sur les relations entre patient-es, proches et professionnel·les à l'hôpital.

