

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

### EN RÉSUMÉ

#### **Comprendre et aider les personnes vulnérables**

Le progrès que représentent les avancées techniques et scientifiques de la médecine a pour corollaire que de plus en plus de personnes vivent désormais sans guérir, avec un handicap secondaire et/ou avec des souffrances physiques et/ou psychiques pouvant impacter leur autonomie et leur bien-être. Ces situations de vulnérabilité, que la médecine contribue à générer, invitent notre système de santé et notre société à évoluer.

Comment accompagner ces personnes fragilisées ?

Dans son avis, le comité éthique de la FHF s'intéresse particulièrement aux situations de vulnérabilité et/ou de vulnérabilisation du fait même de la médecine et plus largement des progrès du soin. A l'heure où la pandémie de Covid 19 renforce les vulnérabilités de toute nature, le comité met en lumière les limites de nos prises en soins, émet des propositions et élabore quelques pistes de progrès.

## Préambule

### Définition de la vulnérabilité

La vulnérabilité<sup>1</sup> est un phénomène large qui pose la question du rapport des individus à la société dans laquelle ils vivent. Elle est liée à notre condition humaine et interroge la « représentation de l'humain ». Elle est universelle, car nous sommes tous vulnérables. Elle est commune à tous les individus, mais de façon inégale.

**Nous considérerons, dans cet avis, que la notion de vulnérabilité correspond à la définition suivante : la vulnérabilité est un risque accru de subir un tort qui peut exister ponctuellement ou durablement<sup>2</sup>.**

Elle est potentielle et peut donc être contrée car il est possible de faire en sorte que la menace, le risque disparaissent ou n'adviennent pas. Elle est structurelle parce qu'elle dépend des niveaux de protection. Ainsi la vulnérabilité n'est pas seulement considérée comme un état, mais aussi comme un processus. Car si une personne peut devenir vulnérable en raison de circonstances adverses, elle peut se rétablir et sortir de sa situation de vulnérabilité.

Ce concept évolue depuis le XX<sup>ème</sup> siècle en étant intégré dans la littérature médicale, essentiellement pédiatrique, psychiatrique et gériatrique, avec l'objectif d'identifier le paradigme commun aux sciences de la vie et de l'homme et ainsi de le distinguer des pathologies, pour se développer dans les années 1990 avec son utilisation actuelle, à savoir, *une sensibilité qui expose à...*

Parallèlement, les sciences sociales l'ont peu à peu investi en l'articulant au concept de résistance, partant du principe que nous sommes tous vulnérables, mais disposant aussi de ressources mobilisables pour retrouver davantage d'indépendance et d'autonomie. La vulnérabilité pourrait dès lors être considérée comme une notion pivot au sein d'un parcours individuel réversible fait d'instabilité du présent et d'incertitude de l'avenir, conduisant soit à l'autonomie au fil de l'*empowerment* ou autonomisation, soit à la dépendance au fil de l'assistance.

Aujourd'hui, la vulnérabilité se compose de quatre dimensions qui interagissent : physique, psychique, sociale et environnementale.

Les sciences médico-sociales, qui sont relatives à la médecine sociale, tiennent compte du contexte social et des conditions sanitaires d'une population. Il s'agit de constater l'existence d'un besoin, de reconnaître la nécessité d'y répondre et d'évaluer la possibilité d'y apporter une réponse pour essayer d'améliorer les conditions d'existence de la personne dans son parcours de vie et plus globalement dans la société. Dans ce cadre, elles invitent à articuler dans l'accompagnement deux injonctions pour partie contradictoires que sont le souhait d'autonomie de la personne et les réalités de ses dépendances.

La volonté est, entre autres, d'intégrer la prise en compte d'une nouvelle façon de penser le soin, en favorisant la rencontre entre les analyses philosophiques, sociologiques, médicales. Ainsi la notion de « *care* » invite à une réflexion entre soin et sollicitude, entre prendre soin et donner de l'attention, entre santé et éducation. Selon le philosophe Paul Ricœur, la visée éthique du « *care* » est de favoriser les relations - « avec et pour autrui, dans des institutions justes ».

---

<sup>1</sup> Etymologiquement, le terme « vulnérabilité » renvoie à la finitude et à la fragilité de l'existence humaine. Ce mot est d'origine latine, issu du nom commun vulnu, « la blessure », du verbe vulnerare, « blesser », et encore vulnerabilis qui signifie « qui peut être blessé » et « qui blesse ». Nous notons également l'extension de ces mêmes racines vers vulnerarius dans le mot « vulnéraire », peu utilisé dans le langage commun, qui signifie « ce qui est propre à la guérison des plaies et des blessures ».

<sup>2</sup> Hurst S. Vulnerability in research and health care : Describing the elephant in the room ? Bioethics 2008; 22:191-202

Ce postulat nous intéresse pour réfléchir la dissonance actuelle entre notre organisation sociétale, notre culture, notre sens moral et la réalité de la condition de la personne vulnérabilisée, qui renvoie à des constats de marginalisations, de discriminations, de différences qui excluent de la norme ; au lieu de s'intéresser à sa sagesse, ses savoirs, ses compétences pour favoriser un rétablissement, pour sortir de sa situation de vulnérabilité.

Elle concerne aussi bien des situations individuelles que collectives, des fragilités matérielles que morales... Aussi, les personnes dites vulnérables constituent aujourd'hui une population d'une grande diversité selon les causes et les degrés, et varient selon le contexte.

**Nous nous intéressons dans cet avis particulièrement aux situations de vulnérabilité et/ou de vulnérabilisation du fait même de la médecine.**

Les avancées techniques et scientifiques de la médecine qui conduisent à guérir un nombre croissant de personnes qui ne l'auraient pas été il y a quelques années amènent à des progrès évidents.

Mais le corollaire de ces progrès est que certaines personnes, du fait de ces avancées, peuvent parfois vivre mais sans guérir, voire vivre avec un handicap secondaire et/ou avec des souffrances engendrées par cette situation.

On peut prendre l'exemple des accidents vasculaires cérébraux ; des progrès considérables ont été réalisés ces dernières années en permettant en particulier la thrombolyse dans des délais très courts, rendue possible dès la prise en charge par les transports sanitaires. Cela a permis de réduire considérablement les décès, d'une part, et ce que l'on appelle les accidents vasculaires cérébraux constitués avec d'importants déficits neurologiques, d'autre part. Cependant, certaines personnes se retrouvent, alors qu'elles seraient probablement décédées hors ces circonstances, dans des situations de perte de leur indépendance relativement importante. On peut penser à des personnes qui se retrouvent aphasiques ou hémiplégiques à la suite d'une prise en charge.

Un autre exemple est celui du cancer. Du fait des formidables progrès en oncologie de ces dernières décennies, on peut guérir du cancer dans plus d'un cas sur deux. Mais on peut également, du fait de certains traitements spécifiques, freiner l'évolution d'une maladie active, la rendant ainsi chronique ; il est parfois possible de stopper une maladie qui a donné lieu à des séquelles parfois très handicapantes.

Prenons l'exemple également du développement de la médecine prédictive. Plus la médecine prédictive progresse, avec en particulier le diagnostic anténatal et les connaissances en matière de séquençage du génome, moins il y a d'enfants qui naissent porteurs d'un handicap ou d'une maladie grave. Au-delà de la discussion que peut générer cette médecine prédictive, et qui n'est pas l'objet de notre réflexion présente, il apparaît qu'à mesure que se développent ces évolutions dans le domaine de la médecine, les mesures et les modalités d'accompagnement des personnes en situation de handicap ont tendance à se raréfier, voire à disparaître.

Il y a donc une forme de responsabilité de la médecine, du système de santé et de notre société à accompagner ces situations nouvelles qui sont générées du fait des avancées techniques et scientifiques de la médecine. En effet, se retrouver avec un handicap secondaire peut générer une souffrance physique, psychique et sociale. Il n'est pas rare de constater également que certaines situations de pauvreté ou de précarité sont engendrées par le fait d'être atteint d'une maladie qui s'est chronicisée en raison des traitements ou d'un handicap secondaire. Il n'est pas plus rare de constater que les changements qui interviennent dans la perception de soi, altérée par la maladie ou le handicap, génèrent des transformations voire des bouleversements dans la vie personnelle, intime, sociale ou encore professionnelle.

On ne peut donc ignorer que la médecine génère des situations complexes et que le système de santé doit être pensé à travers le prisme très large qui est celui de la définition de la santé de l'OMS. La médecine a donc une responsabilité, et notre société tout autant, puisque c'est cette première qui génère ces situations de vulnérabilité. Il ne s'agit nullement de rendre la médecine coupable de ces situations mais d'être conscient qu'une approche systémique de la santé obligerait à considérer que cette médecine a le devoir d'accompagner ce qu'elle a contribué à générer ; et ce, en développant des compétences, des organisations et des offres dans le parcours de vie de ces personnes qui, suite à une intervention de la médecine, ont une altération de leur indépendance, voire de leur autonomie, et présentent une souffrance qui va perdurer bien au-delà de l'intervention médicale.

De fait, depuis les années cinquante, les équipes de recherche, l'industrie pharmaceutique - relayées par les médias - valorisent beaucoup la visée curative de la médecine. Les découvertes permettent d'allonger la durée de vie, de vivre avec possiblement une ou plusieurs maladies synchrones, mais la perte d'autonomie, la dépendance, la problématique du handicap, et les souffrances associées à ces états dans une société qui valorise surtout l'autonomie, l'indépendance, la performance sont relativement peu évoquées, tant par le système de santé que par la société.

Parallèlement, on assiste à une évolution. Dans un contexte de mondialisation, la promotion de la performance, de la rentabilité, associées souvent à la jeunesse et à l'état de bonne santé, indemne de toute maladie ou de handicap concourt à modifier nos références en termes de normes, avec, en miroir, une tendance à exclure les personnes rendues vulnérables par un handicap, par l'âge ou par une maladie.

**C'est ce hiatus entre ces valeurs normatives de performance de notre société contemporaine d'une part et d'autre part, un système de santé qui, à côté de progrès évidents en termes de guérison, contribue à générer des situations de vulnérabilité hors de ces références normatives que nous souhaitons interroger dans cet avis en posant la question des évolutions possibles de notre société et de notre système de santé pour qu'ils accompagnent mieux ce qu'ils contribuent à générer.**

La pandémie de COVID-19 a accentué cette situation. Elle a révélé l'existence d'une population vulnérable, que cette vulnérabilité soit liée à des questions de dépendance fonctionnelle, d'altération de l'autonomie psychique, d'une ou de pathologies graves, de conditions sociales difficiles (précarité, pauvreté, maltraitance...). De nombreuses personnes déjà vulnérables l'ont été plus encore directement ou indirectement par la COVID. La maladie a déstabilisé ces personnes dont l'équilibre préalable était déjà fragile. Pour d'autres, ce n'est pas l'infection en elle-même mais les mesures de confinement, cet isolement forcé qui ont révélé leurs vulnérabilités. Dans certaines situations, ce sont parfois les deux : la maladie et l'isolement.

Face à cette réalité, révélée par l'épidémie, **il semble important de se demander comment notre société et notre système de santé doivent évoluer pour améliorer la vie de ces personnes fragilisées. Cette question nous apparaît majeure au sortir de l'épidémie et dans la période d'incertitude pour l'avenir. Elle renvoie à la notion de service public qu'il conviendra de renforcer avec les obligations que l'on attend d'une société moderne, dont le soubassement solidaire en direction des personnes les plus vulnérables devrait être consubstantiel à la notion même de démocratie.**

## DES CONSTATS

A mesure que la médecine devient technique et scientifique, et concomitamment à une exigence pour une certaine forme de « performance » de la médecine, l'examen clinique du patient par le médecin se réduit, la relation, le dialogue dans la relation médecins/malades se restreint, occultant l'analyse du vécu de la personne avec la maladie. Les personnes vulnérables qui vivent ces situations sont de plus en plus nombreuses. Les familles et les associations de malades rapportent que les aidants (quand ils existent) parlent de sujets éthiques avec le malade, alors que le médecin n'aurait plus de temps pour cela.<sup>3</sup>

Alors que le « bien-vivre » et le « bien- vieillir » sont des réels enjeux de société, il apparaît que la prise en soins de personnes vulnérables est loin d'être efficiente. De fait, ni notre système de santé, ni notre société n'accompagnent réellement les vulnérabilités qu'ils contribuent pourtant à générer.

La crise sanitaire a mis particulièrement en lumière les limites de notre système de prise en soins de ces personnes.

Une « 5<sup>ème</sup> branche » de la sécurité sociale, dédiée à l'autonomie, a été créée par la loi du 7 août 2020. Cette création est une reconnaissance que les enjeux d'accompagnement des personnes en situation de perte d'autonomie, quel que soit leur âge, ne sont réductibles ni aux problématiques d'assurance maladie, ni à l'assurance retraite, ni à la famille mais intègrent une part de chacun de ces enjeux dans une logique d'accompagnement tout au long de la vie.

La bientraitance, « *une démarche collective pour identifier l'accompagnement le meilleur possible pour l'usager, dans le respect de ses choix et dans l'adaptation la plus juste à ses besoins* », est une thématique très investie depuis plusieurs années, révélant de fait une réalité en miroir, la maltraitance de certaines personnes vulnérables. Le développement de la bientraitance et la lutte contre la maltraitance constituent une priorité nationale dans le secteur social et médico-social comme dans le secteur sanitaire. Les circulaires des 23 juillet 2010 et 20 février 2014 sont venues renforcer cette politique dont les Agences Régionales de Santé sont les garantes. La haute autorité de santé (HAS) s'est également préoccupée de cette notion de bientraitance, en proposant il y a quelques années l'édition d'un guide « *Promouvoir la bientraitance en établissement de santé et EHPAD* » et son évaluation : ainsi, cette structure et la Fédération des organismes régionaux et territoriaux pour l'amélioration des pratiques et organisations en santé (FORAP) ont recueilli les besoins et attentes des établissements. Certes, à ce stade, ce ne sont que des outils qui sont proposés, mais l'on peut espérer que l'analyse de cette évaluation sera source de préconisations, d'indicateurs qualité... en vue d'améliorer les conditions de vie, au moins en EHPAD, des personnes vulnérables. Des sites ont été créés, telles que [Bientraitance.fr](http://Bientraitance.fr) qui a intégré un onglet spécifique pour les personnes âgées. Ces démarches ont été prolongées ces dernières années par l'installation d'une commission pour la lutte contre la maltraitance et la promotion de la bientraitance et une [Note d'orientation pour une action globale d'appui à la bientraitance dans l'aide à l'autonomie](#) publiée en janvier 2019.

Si une telle notion paraît évidente, il s'avère que ce n'est pas si simple dans la réalité : en effet, à titre d'exemple, les troubles de la mémoire, les pathologies neurocognitives dues au vieillissement font que les personnes âgées fragilisées, ne peuvent répondre à des sollicitations des soins prodigués « classiques ». Ceux-ci doivent être personnalisés, prenant en compte les déficiences.

<sup>3</sup> Le temps moyen d'une consultation chez un médecin généraliste a été estimé à 17 minutes en 2017 - [DOCTOLIB](#) et [DOCTOLIB Analyse](#)

De toute évidence, notre système de santé privilégie le « cure » au « care ». Pourtant, en 2013, le rapport Vernant<sup>4</sup> rappelait que, dans la cadre du cancer, « *le parcours du patient* » devrait se dérouler « *comme un ensemble qui doit être cohérent et surtout sans rupture et qui doit aussi tenir pour indissociable ce qui relève de l'acte de soigner (« cure ») et du prendre soin (« care »)* ».

Notre système de santé survalorise les actes techniques et délaisse les actes d'accompagnement des personnes malades ou rendues vulnérables par la médecine. Comme évoqué dans un avis précédent<sup>5</sup>, la valorisation des actes techniques dans le cadre de la tarification à l'activité et la médecine à l'acte dans le secteur libéral ne valorisent pas l'accompagnement des personnes malades ou vulnérables, ni la réflexion éthique pour appréhender individuellement et collectivement les situations complexes. La tarification « médico-sociale » n'encourage pas davantage ce temps relationnel, pourtant au cœur de la notion d'accompagnement. D'une manière générale, l'insuffisance des effectifs conduit les professionnels à une « course contre la montre » qui ne répond pas aux besoins « relationnels » des personnes accompagnées et donc à une perte de sens.

Outre le renforcement significatif des effectifs, le [Rapport « Grand âge et autonomie »](#) de Myriam El-Khomri sur l'attractivité des métiers du grand âge proposait que soit reconnu ces temps relationnels et des temps d'échanges professionnels pluridisciplinaires.

La filière de la Silver économie affiche un objectif d'amélioration de la vie des personnes âgées via les marchés, les activités et enjeux économiques. Elle investit particulièrement le champ de l'intelligence artificielle, de la robotique et de la domotique pour faciliter le maintien à domicile des personnes âgées qui souhaitent majoritairement investir ce lieu qui leur fait sens. Les outils de télémédecine, de téléconsultation, les applications de parcours de soins développées ces dernières années sont autant de dispositifs aptes à aller en ce sens, pour une meilleure prise en soins.

Souvent considérées comme trop fragiles, les personnes âgées et plus largement les personnes vulnérables sont exclues des essais thérapeutiques et, donc, finalement, ne peuvent pas contribuer à l'amélioration de leurs protocoles de soins. Ceci est d'autant plus gênant que les personnes âgées représentent la population la plus concernée par la consommation de produits pharmaceutiques. L'absence de recherche sur « personnes âgées et médicaments » conduit de fait à une polymédication non contrôlée, marquée par une iatrogénie majeure.

Enfin, les inégalités, tant d'offres territoriales que d'accès aux soins de santé constatées depuis plusieurs années touchent particulièrement les personnes vulnérables.

---

<sup>4</sup> [Rapport Pr Jean-Paul Vernant](#) Page 69 « Recommandations pour le troisième Plan Cancer » juillet 2013

<sup>5</sup> [Avis "Malaise dans le monde de la santé"](#) - 08 juin 2020

# DES PROPOSITIONS

Puisque la médecine contribue parallèlement à ces progrès à générer des situations de vulnérabilité et de complexité, il faut, en se référant par exemple aux travaux d'Edgar Morin<sup>6</sup> sur ce sujet, penser que la réponse à des situations complexes dans le domaine de la santé se trouve dans deux champs organisationnels : **les approches trans et interdisciplinaires** de ces situations, d'une part, et **l'approche coordonnée** de ces situations, d'autre part. Les parcours de vie et de santé de ces personnes dont l'état s'est trouvé altéré, nécessitent la contribution coordonnée sur une logique territoriale de nombreux acteurs. Ces approches personnalisées doivent être décidées et mises en place à partir de la prise en compte de l'histoire de vie et de la dimension psychosociale du patient et de son entourage, avec l'accord du patient.

## 1. Formation au travail interdisciplinaire et valorisation

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

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

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

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

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

---

<sup>6</sup> Sociologue et philosophe français

## 2. Coordination, au cœur de la clinique interdisciplinaire

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

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

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

#### Les soignants

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

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

#### Les aidants

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

#### Pour « aider les aidants » familiaux et professionnels :

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



### Prévention en santé

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

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

### Numérique au service des vulnérabilités

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

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

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

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

1. **Faire émerger et reconnaître une approche clinique de la vulnérabilité via une consultation interdisciplinaire et synergique ou un hôpital de jour de la vulnérabilité**  
Seules des approches et pratiques interdisciplinaires pourront faire émerger une véritable compétence. Cette approche clinique plurielle permettrait d'appréhender les différentes facettes de la vulnérabilité et faciliterait une approche systémique de la santé.
2. **Mettre en place un observatoire des vulnérabilités liées à la santé et/ou à l'âge**  
Cette question essentielle, qui est un impensé dans notre société et système de santé, nécessite d'être précisée par une approche socio-anthropologique. Cet observatoire produirait un rapport annuel. Les observations orienteraient la recherche nécessaire.
3. **Former à la reconnaissance, à la connaissance et aux approches plurielles et synchronisées de la vulnérabilité**  
Par une formation diplômante et des formations courtes, modulaires, interdisciplinaires.
4. **Développer la recherche**  
Sur les questions relatives à l'indépendance, à l'autonomie et à la vulnérabilité. Elles sont peu développées. Ce dispositif national pourrait faire émerger une école doctorale susceptible d'engager et d'encadrer des travaux de thèse, d'exercer un rôle de plateforme nationale, de favoriser l'interdisciplinarité de l'approche et d'engager des liens avec d'autres équipes à l'international.
5. **Recueillir et diffuser l'information**  
Il s'agit d'une mission à destination du grand public et des personnes en situation de vulnérabilité pour faire connaître ces réalités, les possibilités d'approche et d'écoute.

## Quelques pistes possibles

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

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

---

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

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