



MUSÉE DE L'ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS

L'humanisation de l'hôpital. MODE D'EMPLOI

EXPOSITION

21 OCTOBRE 2009 – 20 JUIN 2010

DOSSIER DE PRESSE

*« Dans l'hôpital, humaniser quoi ? Humaniser tout !
Du moins tout ce que nous pourrons. »*

(Paul Arousseau
Inspecteur Principal à l'AP, 1959)

SOMMAIRE

• Communiqué de presse	p. 3
• Renseignements pratiques	p. 4
• Le parcours de l'exposition	p. 6
• L'humanisation : un mot, une ambition, un programme	p. 7
• Les étapes de l'humanisation	p. 9
• Une histoire nationale. Le rôle de la Fédération Hospitalière de France dans la conduite du chantier de l'humanisation	p. 11
• Aujourd'hui, les droits des patients	p. 13
• La place de l'Assistance Publique de Paris dans l'histoire de ce mouvement	p. 15
• Petit abécédaire de l'humanisation (extraits du catalogue)	p. 17
• Quelques dates	p. 18
• Le catalogue : synopsis	p. 23
• Le DVD : un support audiovisuel au service de la formation	p. 25
• Une exposition itinérante	p. 26
• Les partenaires et soutiens	p. 27
• Le Musée de l'AP-HP	p. 28
• Documents photographiques	p. 29

COMMUNIQUÉ DE PRESSE

Un mouvement de réforme amorcé dès les années 1930

« L'humanisation » désigne le mouvement de réforme profonde de l'hôpital pour tenter de l'ajuster aux évolutions de la société : modes de vie, sensibilité, et attentes. Le mot s'impose au milieu des années 1950. Mais les premiers frémissements se repèrent dès la publication de la loi du 5 avril 1928 sur les assurances sociales, dont la couverture du risque maladie ouvre l'institution aux classes moyennes. Le projet se confirme avec la transformation de l'hôpital en service public (décret du 17 avril 1945) accessible à tous. En moins de 20 ans, l'hôpital où s'élabore la science médicale la plus performante, devient pour chacun le lieu du premier comme du dernier recours.

Une volonté politique à partir de 1958

Parallèlement à l'explosion des techniques médicales et à la quête du "toujours plus" (plus de recherche et plus d'appareils, pour plus de guérison), l'institution travaille à se moderniser et à « s'humaniser ». En 1956, le mot acquiert la dimension d'un slogan dans la perspective d'une politique nationale à élaborer. La première circulaire ministérielle « relative à l'humanisation des hôpitaux » est enfin publiée le 5 décembre 1958.

Mais par où commencer ?...

L'ampleur de ce mouvement au sein de l'histoire hospitalière du XX^e siècle est proportionnelle à la pesanteur des héritages. Issu de l'hospice, l'hôpital est resté ce grand organisme taillé aux cotes de l'indigence puis de l'assistance. L'arrivée d'une population plus aisée révèle brutalement les limites d'un cadre qui appartient à un autre âge. Tout est à revoir, tout est à repenser.

Mais par où commencer et comment satisfaire en même temps aux efforts d'investissements réclamés par la science, et à ceux exigés par l'élévation du niveau de vie ? Comment concentrer l'attention à la fois sur la dimension matérielle de l'humanisation et sur sa dimension relationnelle, sur laquelle l'hôpital semble avoir moins de prises ? Et comment, dans cet imbroglio, ne pas perdre de vue la visée ultime de l'humanisation : l'acquisition d'autres façons de regarder et d'écouter les patients, de leur parler ?... Pendant ce temps, la société évolue, les malades s'organisent, les médias dénoncent, les droits des patients acquièrent force de loi et la "démocratie sanitaire" fait ses premiers pas (loi du 4 mars 2002). Le chantier de l'humanisation est permanent et ne cesse de s'étendre, relayé par d'autres notions : « qualité », « bientraitance »..., chacune porteuse de nouvelles applications.

C'est la première fois qu'une exposition propose de revenir sur ce mouvement majeur de l'histoire hospitalière, une histoire toujours renouvelée, toujours inachevée. Comprendre ses étapes, découvrir la multiplicité de ses facettes, identifier ses acteurs, déchiffrer les soubresauts de cette histoire, ses résistances ou ses blocages, pour mieux situer les enjeux et la portée des reformulations d'aujourd'hui, telles sont quelques-unes des intentions d'une manifestation portée par une scénographie qui réservera plus d'une surprise.

RENSEIGNEMENTS PRATIQUES

Conservatrice : Anne Nardin

Adresse

Musée de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris
Hôtel de Miramion
47, quai de la Tournelle - 75005 Paris
e-mail : musee.ap-hp@sap.aphp.fr - site : www.aphp.fr/musee

Contact Presse

Marie-Christine Valla, Responsable de
l'action culturelle et de la communication
☎ : 01.40.27.55.89
marie-christine.valla@sap.aphp.fr

Commissariat de l'exposition : Anne Nardin

Scénographie : Didier Saco Design (DSD)

Réalisation des vidéos : Véronique Pons

Création graphique : Atelier Mardisoir !

Publications

Catalogue, Petit Journal, DVD

Comité scientifique

- **Chantal DESCHAMPS**

Médiateur culturel, membre du Comité Consultatif National d'Ethique

- **Marc DUPONT**

Directeur adjoint, Direction des Affaires Juridiques et des Droits du Patient, AP-HP

- **Alexandre LUNEL**

Maître de conférence, UFR Droit - Sciences Politiques, Université Paris 8 – Saint-Denis

- **Fabienne MIEG de BOOFZHEIM**

Représentante des usagers à la Commission des relations avec les usagers, hôpital Necker – Enfants-Malades (AP-HP)

- **Pr. Yves de PROST**

Ancien Président de la Commission Médicale d'Etablissement, AP-HP
Conseiller auprès du Ministre de la Santé, de la Jeunesse et des Sports

- **Nathalie ROBIN-SANCHEZ**

Directrice des Usagers, des Risques et de la Qualité, CHU de Nantes

- **François-Xavier SCHWEYER**

Sociologue, Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique, Rennes

- **Didier TABUTEAU**

Responsable de la Chaire Santé, Sciences Po, I.E.P. de Paris

- **Roselyne VASSEUR**

Directrice des Soins et Activités Paramédicales de l'AP-HP

Consultante

Françoise Salaün-Ramalho, Historienne, ancienne chargée de mission à l'AP-HP, membre du CRESC, UFR LSHS, Université de Paris XIII – Villetaneuse

Horaires – Renseignements

ouvert de 10h à 18h du mardi au dimanche (fermé les lundis et jours fériés)

☎ : 01.40.27.50.05 / 📠 : 01.40.27.46.48

Accès

métro : Saint-Michel, Cité, Maubert-Mutualité

autobus : 24 – 47 – 63 – 86 – 87

parking : Lagrange, Maubert-Saint-Germain

Tarifs

normal : 4€

demi-tarif : étudiants, jeunes de 13 à 18 ans, retraités, groupes à partir de 10 personnes

gratuité : personnels de l'AP-HP, enfants de moins de 13 ans, chômeurs, Rmistes, invalides, journalistes, conférenciers, et titulaires des cartes ICOM.

entrée gratuite pour tous le 1^{er} dimanche de chaque mois.

Accueil des groupes et visites guidées

réservation indispensable : 01.40.27.50.05

LE PARCOURS DE L'EXPOSITION

« Hier / Aujourd'hui »

La première salle rappelle la dynamique affichée par l'hôpital, quand l'objectif d'humanisation s'impose, au lendemain de la guerre. « Tout a changé » : c'est ce qu'annonce chaque nouvelle génération d'hospitaliers, à partir de campagnes d'information qui insistent sur les efforts matériels de modernisation des espaces. Pour autant, l'humanisation ne tient pas tout entière dans la seule dimension matérielle.

Vers un hôpital « confortable et gai »

Comment réinventer l'hôpital, désormais ouvert à tous ? Les premières réponses viennent tout d'abord des Etats-Unis, pays qui fait longtemps rêver les hospitaliers. Puis les congrès, expositions et salons internationaux multiplient les occasions d'échanges, dans une belle effervescence. Les expérimentations s'additionnent : mobilier, hôtesse, couleurs, confort, information, portes-ouvertes, loisirs..., tout y passe et l'hôpital semble cette fois bien parti pour se confondre avec un lieu accueillant et rassurant. Mais les moyens ne sont pas au rendez-vous et les programmes, enfin votés, traînent et s'épuisent devant l'énormité de la tâche, ... pendant que la société évolue à grand pas dans ses attentes.

L'humanisation sous la pression des médias

Ou comment les médias s'immiscent peu à peu dans ce mouvement, jusqu'à devenir de puissants leviers pour la politique d'humanisation, au risque d'une dégradation quasi irréversible de l'image de l'hôpital.

A l'heure du droit et des usagers-partenaires

A partir de 1974, les droits des malades s'imposent dans le paysage et le fonctionnement de la grande machine hospitalière. C'est l'histoire de cet apprentissage commun aux hospitaliers et aux usagers qui est évoquée ici, portée par de puissantes mutations sociales, culturelles, économiques. Pendant ce temps, l'*humanisation* cède le pas à la *qualité*, mesurée, évaluée, chiffrée.

L'hôpital "comme-à-la-maison" ?

« Maison de santé », « maison de verre », « maison accueillante », « maison des malades », « maisonnée », « maison des usagers »... Des générations d'hospitaliers ont eu recours à cette métaphore du "chez-soi" pour imaginer l'hôpital idéal, refuge rassurant et salvateur : celui qu'ils se sont employés à faire naître. Un hôpital toujours rêvé... Regards sur quelques enjeux et limites de cette aspiration, aujourd'hui collectivement partagée.

L'HUMANISATION : UN MOT, UNE AMBITION, UN PROGRAMME

Un mot

Si l'on définit l'humanisation comme le mouvement de réforme profonde de l'institution hospitalière pour tenter de l'ajuster aux évolutions de la société, l'intention s'en exprime bien avant la création du mot, dès le moment où de nouvelles populations plus aisées peuvent prétendre se faire soigner à l'hôpital. Au moment de la préparation de la future loi du 5 avril 1928, la notion de « confort » est immédiatement à l'ordre du jour. Dans les années 1930, le vocabulaire s'élargit : l'hôpital doit être « moderne », la « gaieté » – de ses équipements et aménagements – et le « bien-être » doivent y trouver droit de cité. La notion de « l'accueil » est perçue dans toutes ses dimensions et constitue un levier décisif aux yeux des directeurs.

Le « principe d'humanité » est une notion développée en 1949 par un directeur hollandais, dans le cadre du 1^{er} congrès de la Fédération Internationale des Hôpitaux, et le projet d'« humaniser » les établissements s'impose en 1951 (congrès de Bruxelles) à propos des hospices de vieillards, exclusivement.

Le terme d'« humanisation » ne s'impose dans la bouche des directeurs, à propos des hôpitaux généraux pour adultes, qu'au milieu des années 1950, lorsque la perspective de la modernisation des établissements s'éloigne chaque année davantage. Face à la surdité des responsables politiques et du gouvernement, seul un mot qui claque comme une insulte pour l'hôpital, et par là pour les pouvoirs publics, (compte tenu de sa tradition, exprimée dans son étymologie) leur paraît de nature à les faire réagir. La journée nationale de réflexion organisée par la FHF en 1956 est dédiée à ce projet : « *IL FAUT HUMANISER L'HOPITAL* ». L'expression, qui prend valeur de slogan, est désormais portée en bannière par des générations d'hospitaliers.

Quelques décennies plus tard, le mot, banalisé, est en perte de vitesse. Car les résultats acquis comme les évolutions des sensibilités lui ont fait préférer, ces dernières années, la notion de « qualité ». Mais il y est parfois fait recours : on l'a vu réapparaître au cours des années 1980-90 avec le projet d'« humanisation des soins » ; et il est aujourd'hui toujours affiché lorsqu'un établissement se préoccupe de moderniser ses espaces d'hébergement pour les mettre aux normes des modes de vie actuels.

Une ambition, un programme

Le projet d'ajustement de l'institution hospitalière aux évolutions des populations et de leurs modes de vie, a profilé d'emblée deux dimensions immédiatement perçues par les hospitaliers : une dimension matérielle (l'amélioration du cadre de vie dans tous ses aspects) et une dimension relationnelle (d'autres façons d'écouter et de regarder les malades, de leur parler), toujours, l'une comme l'autre, extensives dans leurs applications. Les deux n'ont cependant pas été conduites dans les mêmes proportions ni avec les mêmes moyens. Le remodelage du cadre de vie s'est vite trouvé totalement absorbé par le projet de suppression des salles communes, dont la durée et les difficultés ont épuisé les acteurs au point de ne plus leur laisser beaucoup de disponibilité pour engager des réformes plus profondes, ayant trait à la culture propre de l'institution. Celle-ci, par ailleurs tout entière aspirée et portée par des cadres et des ressorts qui sont ceux de la science, a bientôt accusé un retard coupable

sur ce second volet. La nouvelle règle du jeu instaurée par la démocratie sanitaire favorisera peut-être des avancées sensibles...

LES ETAPES DE L'HUMANISATION

Indigents, assistés et classes moyennes ou comment organiser la cohabitation

L'accueil des classes moyennes à l'hôpital dans le cadre de la loi sur les assurances sociales de 1928, pose immédiatement un problème moral aux directeurs d'hôpitaux qui perçoivent d'emblée l'inadéquation du cadre hospitalier hérité du XIX^e siècle. Dès avant le vote de la loi, quelques-uns pressentent le difficile effort d'ajustement qui les attend : « *Les établissements hospitaliers devront répondre à des besoins nouveaux [...] en améliorant leur organisation matérielle pour le mieux-être des hospitalisés. Il faudra [...] donner aux malades une impression plus favorable de confort. [...] Notre génération qui doit accomplir un relèvement prodigieux pourra-t-elle remplir toute la tâche que lui crée l'évolution sociale ?* » (M. Laborie, secrétaire général des Hospices civils de Toulouse, 1926). Mais les doutes s'effacent vite devant l'enjeu de cette transformation : abolir le sentiment de déchéance jusque-là attaché à l'admission à l'hôpital, pour atteindre un nouvel objectif : « *substituer [...] à la vieille formule d'autrefois : l'hôpital aux malades indigents, la formule d'aujourd'hui et de demain : l'hôpital à tous les malades.* » (Union Hospitalière du Sud-Ouest, 1923).

La réponse apportée par les “maisons de santé”

Le projet se heurte cependant au nombre de lits disponibles, toujours prioritairement affectés aux personnes sans ressources. L'idée se dessine alors d'édifier dans l'enceinte de l'hôpital un pavillon distinct, réservé aux nouveaux « malades payants »* : ce sont les « maisons de santé » (encore appelées « maisons de santé à bon marché ») qui élaborent à petite échelle le nouveau modèle d'un hôpital « confortable et gai », composé de chambres individuelles ou à deux lits. Plusieurs réalisations sont citées en exemple : Nancy (224 lits), Grenoble (50 lits), Clermont-Ferrand (110 lits), Nice (29 lits), etc.

Années 1950 ou le constat d'un décalage insupportable

Après 1945 et la conversion de l'hôpital à des missions de service public, l'expérience ne peut plus se limiter aux maisons de santé. C'est l'institution tout entière qui doit être reconfigurée : « *Qui ne voit [...] que l'Hôpital actuel ne correspond plus aux besoins, aux désirs des malades, ni à la conception nouvelle des droits de l'Homme ? [...] La solution est dans une réforme totale de l'organisation hospitalière française. Faire de nos Hôpitaux des maisons accueillantes, supprimer les salles communes.* » (G. Collé, directeur des hospices de Chaumont, 1947). Mais dans le contexte de l'après-guerre, les moyens ne sont dramatiquement pas au rendez-vous. Dès 1950, le président de la Fédération Hospitalière de France (FHF) dénonce « *l'indifférence totale dans laquelle sont tenus les Hôpitaux dans notre pays* » et lance un cri d'alarme : « *Notre armement hospitalier a maintenant cinquante ans de retard* ». En 1956, pour son 20^e anniversaire, la FHF organise à Paris une grande journée de réflexion sur le thème « IL FAUT HUMANISER L'HOSPITALISATION ». Le ministère de la santé entend le message et celui des médias, au moment de la parution du livre de Micheline Vernhes, « Peggy », qui raconte l'hospitalisation de sa fille et l'interdiction de rester présente à ses côtés lorsque son état s'était aggravé. Il publie, le 5 décembre 1958, la première circulaire « relative à l'humanisation des hôpitaux », qui se limite toutefois à un ensemble de « recommandations ». Il faut aller plus loin, et la FHF décide de convaincre l'opinion publique de joindre sa voix à

celle des hospitaliers pour faire pression sur le gouvernement. La *Semaine Nationale des Hôpitaux*, organisée sur tout le territoire du 2 au 9 octobre 1959 et abondamment relayée par la presse, est la première grande opération de sensibilisation qui vise l'ensemble de la société.

Des mesures désormais obligatoires

A partir des années 1960, les médias entrent sur la scène : la télévision en particulier, qui provoque les électrochocs nécessaires en diffusant des images des salles communes surencombrées. Car le paradoxe est là : les hôpitaux vétustes aux conditions d'un autre âge ne désemplissent pas et ne savent plus comment faire face aux demandes d'admissions. L'espoir de la guérison a fait de l'hôpital un horizon d'attente surinvesti. Dans un contexte de forte évolution de la société, l'exigence d'humanisation – désormais présente à tous les esprits – devient enfin un chantier prioritaire, mais démesuré. Les esprits sont cependant en ébullition et au-delà du programme de suppression des salles communes – qui accapare les énergies et s'étire sur plus de trois décennies – une diversité d'outils et de mesures commence de voir le jour, qui concernent tous les aspects de la vie hospitalière. Le *Rapport Ducamin* (1970), commandé par le ministre de la Santé, en cerne la pleine dimension : « [L'humanisation] doit s'intégrer dans une action soutenue, continue, complexe, permanente, évolutive, multiforme, faisant jouer divers niveaux de responsabilité et les coordonnant. ». Énonçant la notion de droits des malades, le rapport inspire la nouvelle circulaire ministérielle du 18 décembre 1970, qui rend obligatoires les mesures de 1958 et s'annonce comme « un nouveau pas vers des réformes plus profondes ».

L'ouverture sur les droits des malades

Ces droits des malades sont inscrits dans le décret du 14 janvier 1974 « relatif aux règles de fonctionnement des centres hospitaliers ». La *Charte du malade hospitalisé* s'en fait aussitôt la traduction en termes usuels. La circulaire du 20 septembre, signée par Simone Veil, ministre de la santé, rend sa diffusion obligatoire auprès de tous les malades des établissements généraux publics. A partir de là, le corps des textes législatifs ne cesse de s'élargir, parmi lesquels l'institution des conciliateurs médicaux (décret du 15 mai 1981), la circulaire relative à l'amélioration des conditions d'hospitalisation des enfants (1^{er} août 1983), l'ordonnance du 24 avril 1996 qui institue la représentation des usagers au sein du conseil d'administration des hôpitaux, enfin, la loi du 4 mars 2002 « relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé ». Cette loi tire la leçon des États Généraux de la santé (1998-1999) et institue la « démocratie sanitaire ». Parallèlement, l'hôpital, soucieux de réduire l'écart entre son environnement technologique et la vie, s'ouvre aux ressources nouvelles de « la culture à l'hôpital » (convention du 4 mai 1999 entre les ministères chargés de la santé et de la culture).

* « malade payant » : se dit du patient dont les soins génèrent des recettes. Dans le cadre de la loi de 1928, ce sont les caisses d'assurance maladie qui remboursent à l'hôpital les frais d'hébergement et de traitement. Certains établissements acceptent aussi des « malades payants » appartenant aux classes aisées, qui ne relèvent donc pas de la loi de 1928 et qui acquittent eux-mêmes l'ensemble des frais liés à leur hospitalisation.

UNE HISTOIRE NATIONALE. LE ROLE DE LA FEDERATION HOSPITALIERE DE FRANCE DANS LA CONDUITE DU CHANTIER DE L'HUMANISATION

Créée en 1924, la Fédération des Unions Hospitalières de France qui deviendra en 1936 la Fédération Hospitalière de France (FHF) se veut à la fois l'instance de concertation entre les hospitaliers du secteur public, et l'interlocuteur des élus et du gouvernement. Principale courroie de transmission entre le terrain et les décideurs, elle devient l'un des principaux acteurs du mouvement d'humanisation à travers ses multiples actions : faire connaître les réalisations innovantes, favoriser les brassages d'idées à la recherche de solutions à la fois nécessaires et viables, mobiliser l'opinion publique, préparer ou amender des projets de textes juridiques, faire pression sur le gouvernement.

Ouverte à tous les professionnels de santé, sa revue mensuelle (*La Revue Hospitalière de France*) a longtemps été le principal organe des échanges, contribuant à la formation d'une vision partagée des réformes à entreprendre pour faire de l'hôpital « *un centre scientifique, technique et pratique mis au service de tous les médecins et de tous les malades.* » (Paul Garnal, 1943).

C'est aussi à travers son canal que les échanges avec des pays étrangers se construisent. Le premier voyage aux Etats-Unis, entrepris par une équipe de directeurs en 1929, a lieu sous son égide. De ces premiers contacts naîtra en 1931 l'Association Internationale des Hôpitaux. Les congrès et les voyages d'études que celle-ci organisera annuellement, repris par la Fédération Internationale des Hôpitaux qui prend le relais en 1947, favoriseront l'émulation via les partages d'expériences. Le congrès international de 1937 (Paris) aborde par exemple le thème de « La chambre du malade » et des « Soins spirituels et moraux ». Celui de 1949 (Groningue, Pays-Bas) est centré sur « Le principe d'humanité » et celui de 1951 (Bruxelles) insiste à nouveau sur « Le confort et le bien-être du malade ».

La FHF est aussi particulièrement attentive aux évolutions des modes de gestion de l'hôpital, induites par son nouveau statut de service public. C'est dans les colonnes de sa revue que l'on rencontre les termes de « clientèle » (1939), « usagers » (1942), « productivité » (1954), dont elle diffuse la nouvelle vulgate.

Enfin dès les premières années de l'après-guerre, elle mobilise sans relâche toutes les énergies disponibles pour convaincre le gouvernement d'affecter d'importants moyens pour reconstruire, moderniser et humaniser les hôpitaux vétustes et indignes des nouvelles missions qui leur sont assignées : « *La Fédération Hospitalière de France [...] regrette vivement que cette situation [...] n'ait pas encore connu la solution qui s'imposait. [...] Elle*

exprime sa volonté de voir les Hôpitaux et Hospices publics placés au premier plan des préoccupations gouvernementales avec les Ecoles et le Logement. » (motion prise par la FHF lors de son assemblée générale de 1957). Dans cette bataille, elle décide de parier sur la force de l'opinion : « Conquérir l'opinion publique à la cause des Hôpitaux, c'est donc sûrement s'attacher à jamais les pouvoirs publics. [...] Le moyen : Ouvrir les portes. Le but : Bien faire et le faire savoir. L'idéal : Faire de l'hôpital un problème national. » La Semaine Nationale des Hôpitaux (1959) réussira à créer ce courant d'opinion, marquant les premiers pas d'une relation avec les médias, devenue depuis toujours plus étroite et plus ambiguë.

AUJOURD'HUI, LES DROITS DES PATIENTS

La notion de droits des patients a mis du temps à faire son chemin. Désormais admise, selon les cadres tracés par la loi du 4 mars 2002 « relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé », son origine est en fait antérieure à la *Charte du malade hospitalisé* (1974) qui en a fourni la première expression accessible à tous les usagers.

Première interrogation avant 1958

Le mémoire de fin d'études d'une élève directrice de l'Ecole Nationale de la Santé Publique (ENSP), soutenu en juin 1962, rapporte en effet que le premier projet de représentation des usagers à l'intérieur de la Commission administrative des établissements a été examiné avant 1958 par la Cour des Comptes, dont le rapport concluait par la négative. L'intention était bien d'associer plus étroitement le malade à l'administration de l'hôpital, mais le modèle en était fourni par ce qui se pratiquait alors dans les sanatoriums, dès l'entre-deux-guerres. La brièveté du séjour des patients dans les hôpitaux généraux en rendait donc l'application impossible.

Le rôle du *Rapport Ducamin* (1970)

La commission créée en 1969 par le ministre de la Santé, Robert Boulin, et présidée par Bernard Ducamin (maître des requêtes au Conseil d'Etat) aborde à plusieurs reprises cette perspective. Elle insiste sans ambiguïtés sur le rôle qu'est appelée à jouer la reconnaissance de ces droits dans la conduite de la politique d'humanisation : « *des règles de bonne administration [...] permettent d'affirmer que l'humanisation ne sera effectivement prise en compte dans la gestion de l'hôpital que si les responsabilités de chacun en la matière sont clairement définies et si les droits des malades sont eux-mêmes énoncés d'une manière expresse et précise* ».

L'engagement des ministres de la santé (1973-2002)

C'est le ministre de la Santé suivant, Michel Poniatowski (avril 1973 – mai 1974) qui en fera aboutir le projet : « *Il faut même aller plus loin encore et surtout dire clairement aux malades, en un langage simple les droits qui sont déjà les leurs et que trop souvent ils ignorent. Tels sont les objets du décret que j'ai fait publier aujourd'hui et de la Charte des Droits et Devoirs des Malades dont j'ai prescrit la préparation par un groupe de travail* ». Les aléas de la vie politique laisseront au nouveau ministre Simone Veil (mai 1974 – mars 1977) le soin de signer la charte et de la diffuser avec toutes les recommandations nécessaires.

Puis le projet d'une loi destinée à expliciter et consolider ces droits des malades est pour la première fois formulé en 1989 par le ministre Claude Evin. Un premier projet est rédigé en 1992 au moment des premières fonctions ministérielles de Bernard Kouchner. Là aussi, les circonstances politiques en repoussent l'échéance et c'est en 2002, lorsque Bernard Kouchner est pour la troisième fois ministre de la santé, que la loi est enfin votée. Quelques années auparavant, les ordonnances de 1996 ont constitué une étape importante et préparatoire : en instituant notamment la représentation des usagers dans le conseil d'administration des établissements, elles

tendaient à faire des usagers et de leurs représentants des acteurs participant activement à l'amélioration de la qualité des prises en charge.

Le rôle des associations en lutte et des Etats Généraux de la Santé

Dans ce long itinéraire, le rôle du mouvement associatif, particulièrement vif et revendicatif au moment de l'épidémie du Sida, a joué un rôle majeur. L'action des nouvelles associations créées dans ce contexte, et qui déboucheront en 1996 sur la création du Collectif Interassociatif sur la Santé (CISS), a fortement contribué à faire évoluer les pratiques et à mûrir les revendications. Celles-ci trouveront une plateforme d'échanges à l'échelle nationale dans le cadre des Etats Généraux de la Santé en 1998-1999. L'implication et la pression d'une partie de la société civile ont représenté à cet égard des étapes décisives.

Nouvelles instances en place

- Une direction chargée du droit des patients / des usagers / de la clientèle / de la qualité a pour mission, dans chaque hôpital, de recueillir et d'instruire les réclamations des usagers ou des familles, ainsi que les demandes de communication de dossiers médicaux.
- La Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge (CRUQPC) : instituée par la loi du 4 mars 2002, elle succède à la Commission de conciliation, établie par l'ordonnance du 24 avril 1996. Sa principale mission est de veiller au respect des droits des usagers et de faciliter leurs démarches.
- Les représentants des usagers : depuis leur création par l'ordonnance du 24 avril 1996, la loi de 2002 a précisé et développé leur champ d'action. Au nombre de 4 (2 titulaires et 2 suppléants) et issus d'associations agréées en matière de santé, ils siègent à la CRUQPC. Certains d'entre eux siègent au conseil d'administration de l'établissement et dans d'autres commissions. Ils peuvent être saisis directement par les usagers.
- Le médiateur médical : institué par la loi du 4 mars 2002, il assiste et conseil l'utilisateur qui s'estime victime d'un préjudice du fait de l'activité médicale.
- La Commission régionale de conciliation et d'indemnisation (CRCI) est chargée de faciliter le règlement amiable des litiges relatifs aux accidents médicaux, aux affections iatrogènes (provoquées involontairement par le médecin) et aux infections nosocomiales (contractées au sein de l'établissement), ainsi que de tout litige entre usagers et professionnels de santé ou établissements de santé.

LA PLACE DE L'ASSISTANCE PUBLIQUE DE PARIS DANS L'HISTOIRE DE CE MOUVEMENT

Au regard des autres hôpitaux publics du territoire, l'Assistance Publique de Paris a longtemps conservé une position singulière. Sur le terrain de l'humanisation, son bilan paraît partagé entre les extrêmes : d'un côté la fine pointe de l'innovation et de la prospective, de l'autre le retard et l'immobilisme.

Cette spécificité est en grande partie liée à sa taille : elle représente en effet une exceptionnelle pépinière d'individualités engagées, audacieuses et généreuses, porteuses d'idées et de projets. Au plan institutionnel, elle se sent tenue à des formes d'exemplarité au nom de sa position de plus grand centre hospitalier, hérité de son ancrage dans la capitale et de son histoire médicale glorieuse. Son identité fortement marquée par les valeurs républicaines les plus nobles l'a portée à ne pas manquer ce rendez-vous et à vouloir y figurer en première ligne, ce qui s'est traduit jusque dans l'organisation centrale du Siège.

Mais l'échelle à laquelle se jouent les mutations à accomplir représente aussi un obstacle majeur, pour des raisons financières tout d'abord (le chantier de modernisation et de suppression des salles communes s'étire sur près de quatre décennies) ; ensuite pour des raisons structurelles liées à sa dispersion géographique. Comment contrôler l'application des dizaines de circulaires qui régulièrement transmettent aux établissements directives et mesures (et sur certains thèmes, les rappels seront nombreux), et en amont, comment convaincre des enjeux qui s'y attachent ? Comment lutter efficacement contre les routines du quotidien ? Comment maintenir une certaine pression à l'égard des objectifs d'accueil, de respect et d'écoute autrement que par des voies institutionnelles c'est-à-dire souvent procédurières, à moins qu'elles ne se confondent avec des effets d'affichage, interne et externe ? Enfin à Paris, le poids du pouvoir médical, qui constitue lui aussi un fort héritage – l'AP s'étant longtemps enorgueillie de concentrer l'élite de la médecine française – a pu aussi se révéler source de blocage : le corps médical hospitalier s'étant historiquement fabriqué un dispositif propre à servir les objectifs de la recherche scientifique, sans se laisser atteindre par des considérations jugées parasites – de l'ordre de la subjectivité et de l'émotionnel. Là aussi, et en dehors de personnalités remarquables et de quelques initiatives heureuses, l'Administration s'est dans l'immédiat retrouvée sans peu de prises sur cette culture médicale puissante.

Plus qu'ailleurs, les voies institutionnelles d'une politique de l'humanisation ont rencontré là leurs douloureuses limites.

Rappel de quelques faits et réalisations innovantes

Il n'en reste pas moins que l'on est surpris de la diversité et du nombre des expériences qui ont été engagées souvent précocement entre ses murs, tantôt portées par des engagements institutionnels, tantôt par des initiatives individuelles. Bref rappel, dans ce vaste ensemble, de quelques réalisations particulièrement marquantes : 1^{er} essai de repas « à la carte » à l'hôpital Cochin et à l'hôpital Beaujon (1939) ; autorisation donnée à la famille de rester auprès d'un malade mourant « quelle que soit l'heure » (circulaire du 28 avril 1947) ;

1^{er} essai de distribution d'un « tract d'accueil » aux malades entrants (1948) ; 1^{ers} essais de recueil du témoignage des patients sur leur séjour (1954) ; création au sein du Conseil de Surveillance de la 6^e Commission, spécifiquement « chargée de l'examen de toutes les questions relatives à l'accueil du malade et, d'une façon générale, à son confort matériel et moral » (1955) ; 1^{er} essai de la formule des hôtesse d'accueil dans les hôpitaux (1958) ; généralisation du système des rendez-vous dans les consultations externes spécialisées (1960) ; remise d'un livret d'accueil à tous les malades entrants – il contient aussi un questionnaire de sortie (1968) ; création de la première artothèque d'art contemporain destinée aux hôpitaux (1971) ; 1^{ère} *Journée portes ouvertes* organisée dans tous les hôpitaux de l'AP (1973) ; création du Service de l'Humanisation, rattaché à la Direction des Affaires Médicales, au siège de l'AP (1976) ; création d'un poste de chargé des droits des malades à l'hôpital Boucicaut (1990) ; ouverture à l'hôpital Broussais de la première Maison des usagers (1996) ; ouverture de la *Salle des départs*, conçue par l'artiste italien Ettore Spalletti (1996)...

ABÉCÉDAIRE DE L'HUMANISATION : EXTRAITS

L'humanisation a ambitionné de porter sur tous les secteurs et aspects de la vie hospitalière. Aucun lieu ni situation ne doivent lui échapper. Petite revue de détail sous forme d'abécédaire (extraits).

Confort moral

« Pour une très large part, le confort matériel et moral du malade à l'hôpital est tributaire du comportement du personnel. C'est un point de fait que chacun proclame avec conviction. (...) Le Groupe de Travail [commission conduite par Bernard Ducamin] aurait donc méconnu sa mission s'il ne s'était penché sur les problèmes du personnel hospitalier en tant qu'il conditionne le succès de l'humanisation ».

(Bernard Ducamin, *Pour une politique de la santé. L'humanisation des hôpitaux*, juillet 1970, Ministère de la Santé, Paris, Imprimerie nationale, p. 57)

Couleurs

« [la couleur] a un effet nettement défini sur l'état mental et physique du malade. Correctement employée, elle réjouit l'esprit et donne l'impression d'un mieux-être ; mal employée, elle déprime. [...] Il faut éviter [...] l'action trop stimulante des tons chauds (rouge et rouge orangé) ainsi que l'action déprimante du bleu violet et rechercher l'effet sédatif du vert et du jaune vert ainsi que la gaîté des tons jaunes.

(« Le confort ou le bien-être des malades à l'hôpital », discussion du premier groupe d'étude au VII^e Congrès international des hôpitaux, 1951, M. Thoillier rapporteur), *RHF*, n° 27, mars 1952.

Fleurs

« Que les hospitaliers prennent le temps de faire le tour de leur hôpital, les yeux grands ouverts. [...] A quand le concours de l'hôpital le mieux fleuri ou le plus accueillant de France ? Fleurir les hôpitaux, c'est contribuer à mieux soigner les corps, à mieux aimer les cœurs. »

M. Cottencin, *Revue Hospitalière de France*, 1961

Qualité

« Humaniser l'hôpital revient à faire progresser la qualité d'être comme la qualité du vécu de ceux qui y travaillent ou y séjournent ».

(Denise Delière et Xavier Leroy, *Humanisons les hôpitaux*, Paris, Maloine, 1978, p. 187)

Salles d'attente

« J'ai, à plusieurs reprises, attiré votre attention sur les mesures à prendre à l'égard des personnes qui viennent voir nos malades, et insisté sur la nécessité de leur épargner l'attente aux portes de nos établissements, exposées à toutes les intempéries (...) Or, je viens de constater moi-même que, dans un établissement au moins, ces instructions n'étaient pas appliquées. J'ai donc le regret de vous les renouveler de la façon la plus pressante (...) ils doivent *tous être mis en demeure* de pénétrer dans les salles d'attente, sous peine de se voir interdire l'entrée des services de malades (...) Par ailleurs, je suis sûr que la présence de ces files d'attente à la porte de nos établissements ne manque pas d'être interprétée, par un public en général malveillant, comme une preuve de coupable indifférence de la part de notre Administration ».

(Note de la Direction générale de l'AP du 15 février 1956 : *Mesures à prendre à l'égard des visiteurs*)

Tutoiement

« Il résulte d'une plainte que j'ai reçue ce matin que, dans plusieurs services, certains agents du personnel persistent à tutoyer les malades ou les administrés.

Je rappelle que le tutoiement est absolument interdit et je compte sur l'action personnelle de Mmes les surveillantes pour mettre fin à cette habitude déplacée ».

(Circulaire de l'AP du 13 septembre 1956 : *Rappel de l'interdiction du tutoiement*)

QUELQUES DATES

Législation	Initiatives de l'AP-HP	Evénements particuliers
	Circulaire du 10 janvier 1893 : tenue d'un registre pour les réclamations du public et des malades.	
	1922 : le Conseil de surveillance de l'AP évoque les réclamations concernant les horaires de visites (les chirurgiens sont opposés à leur extension).	
		1927 : Une association « La T.S.F. à l'hôpital » se constitue pour « diffuser la Radiophonie » dans les hôpitaux (1 ^{ère} expérience à Lyon).
Loi du 5 avril 1928 sur les assurances sociales. Désormais les assurés sociaux ont accès aux hôpitaux publics, dans la limite des lits disponibles, après exécution de leurs obligations légales à l'égard des indigents et bénéficiaires de l'assistance médicale gratuite.		
		1931 : création de l'Association internationale des hôpitaux.
	1934 : création de la Bibliothèque centrale des hôpitaux à l'initiative du Service Social à l'hôpital, créé en 1914.	
	1935 : ouverture de l'hôpital Beaujon (1100 lits dont 350 chambres individuelles) : Les salles communes regroupent 16 lits. Au lit est adapté une table pliante ainsi qu'un appareil de TSF avec casque. Chaque étage est peint d'une couleur différente.	
	Circulaire du 16 janvier 1936 : interdiction de fumer dans les services d'hospitalisation.	1936 : création de la Fédération Hospitalière de France (FHF).
	Circulaire du 16 juillet 1937 : interdiction de tutoyer les malades (rappel en 1956).	
		1938 : II ^e Congrès international des bibliothèques d'hôpitaux à Berlin.
	1939 : 1 ^{ers} essais de repas à la carte à Cochin et Beaujon.	
Loi du 21 décembre 1941 relative aux hôpitaux et hospices civils : ouverture de l'hôpital aux malades payants. Cette loi annonce la création en 1945 de l'hôpital « toutes-classes ».		
Arrêté du 20 mai 1944 définissant les conditions techniques et hygiéniques minimum s'imposant aux hôpitaux : il prescrit notamment la suppression des salles communes et leur remplacement par des chambres de 1 à 6 lits.		1944 : apparition du mot « usager » dans l'arrêté du 20 mai 1944.
Circulaire du 19 juin 1947 : Elle invite « les établissements hospitaliers à remettre à chaque hospitalisé, au moment de sa sortie, un bref questionnaire destiné à recueillir ses impressions et observations pendant son séjour à l'hôpital.		1947 : création de la Fédération internationale des hôpitaux qui promeut et développe la réflexion des directeurs d'hôpitaux sur les conditions d'accueil et d'hébergement des malades : 33 pays adhérents.

	Circulaire du 16 juin 1948 : distribution d'un « tract d'accueil » aux entrants, 1 ^{ère} formulation de ce qui deviendra le livret d'accueil.	1949 : 1 ^{er} Congrès de la Fédération Internationale des Hôpitaux, en Hollande. Parmi les thèmes abordés : « Le principe d'humanité ».
Circulaire du 10 avril 1952 du Ministère de la Santé publique et de la population qui relaye auprès des hôpitaux la <i>Croisade pour l'amabilité</i> instituée par l'Ordre de la courtoisie.		
		1955 : - Congrès international de morale médicale organisé par l'Ordre des médecins - Congrès français de chirurgie sur le thème : « Droits des malades et devoirs du médecin envers les malades ».
	Circulaire du 31 mai 1955 : recommandations sur les qualités d'écoute et de politesse du personnel affecté aux loges d'accueil des hôpitaux. Septembre 1955 : création du Centre de floriculture destiné à fleurir les hôpitaux (fermé en 2004).	
		1956 : la Fédération hospitalière de France (FHF) institue une journée nationale de réflexion sur le thème : « Il faut humaniser l'hôpital ».
	Circulaire décembre 1956 : les horaires (de 13h30 à 15h) sont étendus à tous les jours de la semaine au lieu des seuls jeudi et dimanche. L'époux empêché pour raisons de travail a l'autorisation de venir le soir entre 19h et 20h.	
	1957 : création à l'AP d'un service d'hospitalisation à domicile.	
Circulaire du 5 décembre 1958 relative à l'humanisation des hôpitaux : 1 ^{er} texte officiel instituant une politique d'humanisation sous la forme de recommandations concernant les visites et la présence des familles, les effets personnels, les horaires, l'accueil. Décret du 11 décembre 1958 : le mot « hospice » est remplacé par celui de « maison de retraite ».	Circulaire du 21 février 1958 : nouvelle campagne d'affichage pour sensibiliser à la lutte contre le bruit. Circulaire du 20 mai 1958 autorisant la présence d'un parent auprès de son enfant avant et après une opération. Circulaire du 17 décembre 1958 : les horaires de visites sont fixés uniformément de 13h30 à 15h30 et peuvent être élargis pour les familles en soirée.	
		1959 : la FHF lance la 1 ^{ère} Semaine nationale des hôpitaux : 1 ^{ère} grande opération de communication des hôpitaux publics à l'égard de la société civile.
	Circulaire du 27 février 1960 : Précautions à prendre à l'occasion des demandes téléphoniques des familles pour obtenir des nouvelles d'un malade.	
	Note du 19 décembre 1962 : Intérêt de l'organisation d'une garde pour les enfants accompagnant leur mère venant rendre visite à un malade hospitalisé, ce que les hôpitaux d'enfants réalisent déjà.	

	Circulaire du 29 novembre 1965 : le régime horaire des malades hospitalisés (réveil, toilettes, repas, visites) doit se rapprocher le plus possible des habitudes de vie.	
	Note du 6 février 1967 : Lutte contre le bruit ; distribution de chaussures de travail au personnel féminin (textes en 1949, 1950, 1952, 1954, 1957).	
	Circulaire du 10 décembre 1968 : remplaçant le « tract d'accueil », un livret d'accueil, contenant un questionnaire de sortie, est remis à chaque personne hospitalisée.	
1970 : Rapport Ducamin ; nommé par le ministre de la santé, Robert Boulin, Bernard Ducamin préside une commission sur l'humanisation des hôpitaux ; le rapport énonce notamment pour la 1 ^{ère} fois la notion de droit des malades (32 ans avant la loi de 2002). Circulaire du 6 avril 1970 préconisant des mesures pour améliorer les conditions d'accueil et de séjour dans les établissements pour personnes âgées. Circulaire du 18 décembre 1970 : le rapport Ducamin inspire cette circulaire qui rend obligatoires les mesures de 1958.	Circulaire du 17 mars 1970 : extension des horaires de visites (13h30-20h).	
Circulaire du 25 juin 1971 : institution de grilles de contrôle des mesures d'humanisation envoyées aux directeurs d'hôpitaux, collectées par les DDASS et exploitées par les services régionaux de l'action sanitaire et sociale qui en transmettent la synthèse régionale au ministère.	1971 : création de la première artothèque d'art contemporain destinée aux hôpitaux.	
	1972 : le règlement intérieur autorise la conservation du linge personnel.	1972 : le Beth Israel Hospital de Boston est le 1 ^{er} hôpital à adopter une Charte du malade.
Décret du 14 janvier 1974 : le règlement intérieur des hôpitaux intègre la notion d'humanisation et précise les droits des malades. Il autorise en particulier la patient à conserver ses effets personnels. Circulaire du 20 septembre 1974 qui impose la diffusion de la <i>Charte du malade hospitalisé</i> dans les hôpitaux publics.		
Circulaire du 4 mars 1975 : elle pose le cadre juridique de l'intervention associative bénévole à l'hôpital		
1979 : Charte européenne du malade usager de l'hôpital adoptée par la CEE.		
	1976 : création du Service de l'humanisation au sein de la Direction des Affaires médicales.	
	1977 : interdiction des transports matinaux de malades.	
	1980 : l'AP met en place une cellule « Evaluation de la qualité des soins ».	
Décret du 15 mai 1981 relatif aux conciliateurs médicaux.		
Décret du 23 février 1983 : création du Comité consultatif national d'éthique.		

Circulaire du 1^{er} août 1983 relative à l'hospitalisation des enfants : elle souligne pour la 1 ^{ère} fois l'importance des données de base de la psychologie infantile à considérer lors d'une hospitalisation.		
	1984 : la circulaire du 30 juillet institue les Comités d'éthique hospitaliers.	
Circulaire du 4 février 1986 relative à l'hospitalisation des personnes âgées : elle rappelle la nécessité de prendre en considération la psychologie de la personne âgée pour atténuer le traumatisme de l'hospitalisation.		1986 : arrêt <i>Chantal Nobel</i> de la Cour d'appel de Paris : il reconnaît la qualité de domicile privé à une chambre de malade.
Loi Huriet-Sérusclat du 20 décembre 1988 relative à la protection des personnes qui se prêtent à la recherche bio-médicale : elle impose aux médecins un devoir d'information et le recueil du consentement écrit des patients.		
1989 : <i>Charte de l'enfant hospitalisé</i> (Unesco, OMS, Europe).	1989 : nomination à l'hôpital Bichat-Claude-Bernard du 1 ^{er} conciliateur médical.	
	1990 : création d'une Direction de la clientèle à l'hôpital Boucicaut avec 1 poste de « Chargé des droits du malade ».	
	1991 : transformation du livret d'accueil sous le titre <i>Votre séjour</i> .	
Circulaire du 6 mai 1995 : la <i>Charte du patient hospitalisé</i> remplace la <i>Charte du malade hospitalisé</i> de 1974.		1995 : le Conseil de l'Ordre des médecins rédige un nouveau code de déontologie médicale « le « Serment médical » inspiré du serment d'Hippocrate.
Ordonnance du 24 avril 1996 : elle introduit la représentation des usagers dans les conseils d'administration des hôpitaux et crée une commission de conciliation destinée à assister les personnes s'estimant victimes d'un préjudice. <i>Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante</i> établie par la Fondation nationale de gérontologie (FNG).	1996 : l'artiste Ettore Spalletti conçoit l'aménagement de la « Salle des départs », salle mortuaire de l'hôpital Raymond Poincaré (AP-HP, Garches). Ouverture de la 1 ^{ère} Maison des usagers à l'hôpital Broussais (AP-HP, Paris). Création de la fonction de Chargé des relations avec les usagers et les associations (CRUA).	1996 : Naissance du Collectif inter-associatif sur la santé (CISS) sous l'égide de l'association Aides.
	1998 : Création du 1 ^{er} Département « Droits du malade » à la Direction générale de l'AP-HP.	1998-1999 : Etats généraux de la santé : apparition de la notion de « <i>démocratie sanitaire</i> ».
Loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, incluant la prise en charge de la douleur et le droit à l'accompagnement.		1999 : convention du 4 mai 1999 entre les ministères chargés de la santé et de la culture.
Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Elle institue la démocratie sanitaire. Septembre 2002 : la <i>Charte européenne des droits du patient</i> se veut un « outil d'harmonisation de systèmes de santé nationaux qui favorise les droits des citoyens ».		
Loi du 6 août 2004 relative à la bioéthique		
Décret du 2 mars 2005 : mise en place d'une Commission de représentation des usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC) qui examine les dysfonctionnements et les plaintes des patients.		

<p>Loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades en fin de vie : elle reconnaît un droit au refus de l'acharnement thérapeutique.</p>		
		<p>2006 : Le Collectif inter-associatif sur la santé (CISS) constitué en association autonome met en place une équipe permanente opérationnelle.</p>
	<p>2008-2009 : Création des Maisons d'Information en Santé (MIS), lieux d'accueil et d'information des patients sur leurs pathologies et leurs droits.</p>	<p>2008 : reconnaissance du métier de Chargé des relations avec les usagers et les associations (CRUA) dans le Répertoire des métiers de la fonction publique hospitalière.</p>

SYNOPSIS DU CATALOGUE

Préfaces

Jean-Claude Ameisen, membre du CCNE
Christian Saout, président du CISS

Articles

Anne Nardin

Commissaire de l'exposition

Présentation générale : le thème, sa place dans l'histoire hospitalière, périodisation, éléments de problématique et enjeux

Françoise Salaün

Historienne, membre du CRESC, UFR LSHS, université de Paris XIII – Villetaneuse

Naissance du concept d'humanisation, étude de la fortune critique du mot

Olivier Faure et Dominique Dessertine

Professeur d'histoire contemporaine, Université Jean-Moulin, Lyon III

Ingénieur de recherches au CNRS

La genèse et les premières expériences de création des cliniques ouvertes

François-Xavier Schweyer

Sociologue, Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique, Rennes

« L'humanisation en formation ? Enseignements et travaux à l'ENSP pour les cadres hospitaliers »

Marc Dupont

Directeur d'hôpital, adjoint au Directeur des Affaires Juridiques et des Droits du Patient, AP-HP

Le Service de l'Humanisation des hôpitaux au Siège de l'AP-HP : analyse et bilan du rôle d'un service central dans la politique d'humanisation d'un grand établissement de santé

Philippe Mossé

Directeur de recherches au CNRS, Laboratoire d'Economie et de Sociologie du Travail (LEST) UMR 6123, Université de Provence

Le programme d'humanisation à l'épreuve des réalités économiques

Didier Tabuteau

Responsable de la Chaire Santé, Sciences Po, Institut d'Etudes Politiques

Les droits des malades dans le discours politique et juridique après 1974

François Steudler

Professeur de sociologie à l'Université de Strasbourg

« Les pratiques hospitalières et la question de l'humanisation dans les années 1970 »

Michel Morin

Laboratoire de Psychologie Sociale, Université de Provence

« Regards psychosociaux sur l'évolution de la relation aux patients »

Dr Véronique Fournier (sous réserve)

Directeur du Centre d'Éthique Centre d'éthique clinique, hôpital Cochin

L'éthique clinique dans le nouveau contexte du dialogue avec le patient et son entourage

Véronique Ghadi

Sociologue de santé publique

« Hôpital et citoyen : la reconnaissance progressive d'une parole collective profane »

Gérard Vincent

Délégué Général de la FHF

L'évolution et la diffusion de la politique d'humanisation aujourd'hui : la réflexion et l'action de la FHF

Témoignages

Anne Véga

Ethnologue, CERMES (Inserm U 750)

« "On ne sait plus comment on a pu faire avant". Mémoire sensible du travail »

Dr Michèle-Hélène Salamagne

Ancien chef de service de l'Unité de Soins palliatifs, hôpital Paul-Brousse (AP-HP)

L'émergence des réponses à la douleur dans le contexte de « l'humanisation des soins »

Pr Didier Sicard

Ancien chef du Service de Médecine interne, hôpital Cochin (AP-HP)

Témoignage : la médecine face au projet d'humanisation

Robert Zittoun

« L'humanisation des hôpitaux : une exigence éthique »

Postface

Marie-Christine Pouchelle

Ethnologue, CNRS, Institut interdisciplinaire d'anthropologie du contemporain, CETSAH, Paris

- Chronologie
- Sélection de textes et documents
- Abécédaire

LE DVD : UN SUPPORT AUDIOVISUEL AU SERVICE DE LA FORMATION

Pour se documenter

- 28 témoins filmés
- 3 reportages dans des services innovants
- chronologie, sélection de texte et documents

Une architecture organisée à partir de 4 entrées :

- 1 : L'humanisation : un mode d'emploi introuvable
- 2 : Un chantier permanent
- 3 : L'humanisation et ses paradoxes
- 4 : En savoir plus

L'exploitation d'une large collecte de témoignages

Une partie des témoignages recueillis pour l'exposition est exploitée à partir d'entrées différentes de celles dictées par le parcours de l'exposition. 19 témoins s'y expriment, professionnels de l'AP-HP et d'autres institutions. Parmi lesquels :

- **Jean-Claude AMEISEN**, Professeur d'immunologie. Président du comité d'éthique en recherche médicale et en santé de l'INSERM. Responsable de l'équipe de recherche « mort cellulaire programmée ». Membre du Comité consultatif national d'éthique,
- **Bernard DUCAMIN**, retraité, ancien conseiller d'Etat,
- **Véronique FOURNIER**, Directrice du Centre d'éthique clinique, hôpital Cochin,
- **Tim GREACEN**, représentant des usagers à l'HEGP (AP-HP),
- **François OLIVENNES**, ancien PUPH, spécialiste de l'assistance médicale à la procréation,
- **Thomas SANNIÉ**, représentant des usagers au CA de l'AP-HP
- **Jean de SAVIGNY**, ancien Secrétaire Général de l'AP-HP,
- **Didier SICARD**, PUPH retraité,
- **Didier TABUTEAU**, Responsable de la Chaire Santé, I.E.P. de Paris.

Réalisation : Véronique Pons, réalisatrice vidéaste

Réalisation technique : Stations Services, Pôle multimédia de l'AP-HP

UNE EXPOSITION ITINÉRANTE POUR LES HÔPITAUX

Le succès de l'exposition itinérante réalisée en 2007 sur le thème du "grand âge" conforte la politique du Musée de l'AP-HP en faveur d'actions de proximité et de terrain qui rejoignent l'ensemble des acteurs du monde de la santé. Une exposition mobile, légère et très simple à monter sera donc proposée à l'ensemble des établissements hospitaliers (AP-HP et hors AP-HP), à **partir de janvier 2010**.

Destinée à favoriser un éveil sur ces questions mais aussi à rendre largement accessible une information ouverte sur ce mouvement majeur de l'histoire hospitalière du XX^e siècle, elle participera en tant que telle au programme culturel et d'échanges entrepris aujourd'hui par de nombreux établissements.

Son élaboration est menée à partir d'une collaboration étroite avec un comité de suivi composé de professionnels et de représentants des usagers. Leur connaissance du terrain et la prise en compte de leurs attentes sont à la base de la conception du projet.

Ce dispositif sera modulable afin de s'adapter aux lieux les plus variés : halls d'accueil, couloirs, bibliothèques ou salles de fêtes, etc.

*L'exposition bénéficie du soutien de
la Mutuelle nationale des hospitaliers et des professionnels de la santé et du social (MNH)*

DES PARTENARIATS ET DES SOUTIENS DIVERSIFIÉS

- La Direction Régionale des Affaires Culturelles d'Ile-de-France – Ministère de la Culture et de la Communication
- La Fédération Hospitalière de France (FHF)
- L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique (EHESP)
- Le Collectif Interassociatif sur la santé (CISS)
- Le Collège des Bernardins
- L'Histoire
- Direct Matin

LE MUSÉE DE L'ASSISTANCE PUBLIQUE – HÔPITAUX DE PARIS

Un musée original au cœur de Paris

Le Musée de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris a été officiellement ouvert au public en 1934.

De nombreuses peintures, jusqu'alors disséminées dans les chapelles et bâtiments des plus anciens hôpitaux, des bustes de médecins ou de bienfaiteurs, ainsi qu'une sélection d'archives furent alors rassemblés et exposés dans l'Hôtel de Miramion, qui abritait depuis 1812 la Pharmacie Centrale des Hôpitaux.

Un musée soutenu par la Direction des Musées de France

Depuis la loi du 4 janvier 2002 relative aux musées de France, le Musée s'est vu attribuer l'appellation « *musée de France* », pour l'intérêt public de ses collections et de ses activités.

Il bénéficie du soutien régulier de la Direction Régionale des Affaires culturelles d'Ile –de-France.

Plus de 10.000 objets révélateurs de la diversité du patrimoine hospitalier

Depuis son ouverture, le Musée de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris a régulièrement enrichi ses collections grâce à l'action de nombreux hospitaliers, à des dons, ainsi qu'au développement d'une politique d'acquisitions.

Les collections témoignent des nombreux aspects de la vie hospitalière : peintures, gravures et dessins, sculptures, vêtements liturgiques, objets de pharmacie, instruments médicaux, matériel de soins et tenues professionnelles, mobilier hospitalier, archives et traités...

Un outil au service de la collectivité hospitalière

Depuis 1995, l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris a marqué sa volonté de favoriser le développement et le rayonnement de son Musée aussi bien vis-à-vis de l'ensemble des personnels hospitaliers que du grand public en soutenant les activités du Musée : notamment la programmation régulière d'expositions temporaires qui donnent lieu à une activité éditoriale (catalogue et "petit journal" d'exposition, cassette vidéo, DVD).

Il propose également une palette d'offres culturelles pour faciliter la découverte des collections permanentes, notamment pour les scolaires et les professionnels de santé en formation : visites guidées thématiques, dossiers pédagogiques, parcours-découvertes pour les 8-12 ans...

L'ADAMAP : l'association des amis du musée

Créée en 2003, l'ADAMAP a pour objet de faire largement connaître le musée, de contribuer à la sauvegarde du patrimoine hospitalier, de participer à l'enrichissement des collections, d'apporter son soutien à toutes les manifestations organisées par le musée (courriel : amis.du-musee@sap.aphp.fr ; site : www.adamap.fr)

DOCUMENTS PHOTOGRAPHIQUES DISPONIBLES POUR LA PRESSE

1 - Affiche « *Par respect pour les malades... Pour leur tranquillité... Dans leur intérêt...* »

imprimé, 1932

© AP-HP/Archives

2 – Affichette « *Avis au public. Dans l'intérêt des malades ...*»

imprimé, s.d., signé Louis Mourier

© AP-HP/Archives

3 - Maison Municipale de Santé. Une chambre à plusieurs lits

vers 1900, photographie

© AP-HP/Archives

4 - Hospices Civils de Nancy. Pension Bon-Secours. Grande Chambre, à laquelle est attenante une salle de bains particulière

1900 ; carte postale

© Archives départementales de Meurthe-et-Moselle

5 - Hôpital Beaujon. Salle de 14 lits au second étage (étage rouge)

L'illustration, n° 4802, 16 mars 1935

© AP-HP/Archives

6 - Hôpital Hôtel-Dieu, salle commune

vers 1960

© AP-HP/Archives

7 - Publicité pour la table-pont « Laënnec », maison Adap-table

in *La Revue hospitalière de France*, n° 187, janvier 1966

© Photothèque des Archives de l'AP-HP

8 - Publicité pour l'équipement en appels lumineux, SFT

in *La Revue hospitalière de France*, n° 184, octobre 1965

© Photothèque des Archives de l'AP-HP

9 – Livret d'accueil pour les enfants hospitalisés

imprimé, 1982-1983

© CHRU de Reims

10 - *Projets pour un nouvel uniforme des hôtesse*s d'accueil de l'AP-HP

1990

Balenciaga, crayon, peinture et tissu sur carton

© AP-HP/Archives

11 - La Salle des départs de l'hôpital Raymond Poincaré, (Garches, AP-HP)

Œuvre d'Ettore Spalletti, 1996.

© Attilio Maranzano.

12 – 13 - Dessins d'enfants

1996. Sélection de dessins réalisés dans le cadre du concours organisé par l'AP-HP et la Fondation des hôpitaux de Paris : opération « Pièces jaunes... Soleil »