

Collectif Interassociatif Sur la Santé

# UNE LOI POUR LES PATIENTS, les usagers et leurs représentants ?



**Actes de la Journée CISS**  
*du 7 Décembre 2015*

# UNE LOI POUR LES PATIENTS, LES USAGERS ET LEURS REPRÉSENTANTS ?

## Sommaire

<b>MOT D'OUVERTURE</b> .....	<b>2</b>
<i>Danièle DESCLERC-DULAC, Co-présidente du CISS</i>	
<b>DES ACTIONS D'ACCOMPAGNEMENT POUR RENFORCER L'AUTONOMIE : POUR QUI, PAR QUI, AVEC QUI, COMMENT ?</b>	
<b>Vers le cahier des charges de l'appel à projets</b>	
I. Qu'est-ce que l'accompagnement à l'autonomie ? .....	3
II. Economie générale du projet de cahier des charges Expérimentations de projets-pilotes d'accompagnement .....	5
III. Echanges avec la salle.....	6
<b>L'intégration de la recherche dans les expérimentations</b>	
I. Qu'est-ce que la recherche interventionnelle en santé publique ? .....	9
II. La recherche au service de l'accompagnement des personnes et du plaidoyer de l'AFH : de l'émergence des besoins au financement d'actions.....	11
III. Intérêt et place de la recherche communautaire dans une association de malades et d'usagers.....	13
IV. Spécifications particulières sur l'inclusion de la recherche dans les expérimentations d'accompagnement ....	14
V. Echanges avec la salle.....	15
<b>LA LOI DE MODERNISATION DU SYSTÈME DE SANTÉ SIGNE-T-ELLE UN PROGRÈS POUR LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ ?</b>	
I. Présentation .....	17
II. Echanges avec la salle.....	19
<b>NOUVEAUX TERRITOIRES, REPRÉSENTATION ET PARTICIPATION DES USAGERS</b>	
I. Restitution des résultats de l'enquête réseau sur les attentes de meilleure implication des représentants des usagers dans les territoires.....	21
II. De quels territoires parle-t-on et quelle place pour la représentation des usagers ? .....	22
III. Les perspectives de l'exercice démocratique dans trois territoires : Groupement hospitalier de territoire, Conférence de territoire, Communauté professionnelle territoriale de santé.....	23
IV. Echanges avec la salle .....	25
<b>CLÔTURE</b> .....	<b>28</b>
<i>Danièle DESCLERC-DULAC, Co-présidente du CISS</i>	

# Mot d'ouverture

**Danièle DESCLERC-DULAC,**

*Co-présidente du CISS*



Je dois excuser l'absence de notre Secrétaire général délégué, Christian Saout, à qui quelques problèmes de santé interdisent momentanément de se déplacer. Il fut la cheville ouvrière du CISS pour le projet de loi, notamment en ce qui concerne son article 22 sur l'accompagnement à l'autonomie. Lorsque nous avons envisagé d'organiser cette journée, nous pensions que la loi de modernisation du système de santé serait votée. Force est de constater que les examens parlementaires sont souvent plus longs que ce qui est prévu, ce à quoi s'ajoutent des majorités distinctes dans les deux chambres. Les événements douloureux que nous venons de vivre obligent aussi le gouvernement à faire face à d'autres décisions. La version adoptée en deuxième lecture à l'Assemblée nationale nous donne cependant une assez bonne vision de ce que sera le texte final. Nous continuons de le soutenir, car de nombreuses mesures représentent une avancée pour les usagers. Ceci ne signifie pas que nous soyons en accord avec l'intégralité du texte. Divers amendements que nous avons proposés avec ténacité en sont la preuve. Parfois, notamment en matière de droits, nous sommes parvenus à obtenir des évolutions, comme vous pourrez le voir dans le mémo qui figure dans vos pochettes.

Nous n'avons pas été entendus en ce qui concerne la lutte contre les refus de soins ou les territoires en tensions, c'est-à-dire les déserts médicaux. Nous déplorons aussi l'adoption d'un amendement assouplissant la loi Evin sur la publicité et de nouvelles dispositions sur le tabac. Le CISS a d'ailleurs fait paraître un communiqué de presse rappelant que l'alcool et le tabac causaient 140 000 morts par an, ce qui en fait des priorités nationales de santé publique.

Nous continuons de soutenir le texte, notamment pour la généralisation du tiers payant, qui doit permettre de lutter contre le refus d'accès aux soins.

Cette mesure fait l'objet de critiques infondées. Les seules qui nous paraissent recevables sont les inquiétudes quant à sa faisabilité technique. Des solutions semblent se mettre en place mais on peut regretter

que les choses n'aient pas été suffisamment pensées en amont, notamment pour que toutes les dispositions techniques puissent être prises avant le vote final de la loi. Ceci aurait contribué à atténuer une partie de la crise avec les médecins libéraux, même si celle-ci est plus profonde.

Concernant le tiers payant, la récupération des franchises pose également question. Certains agitent le chiffon rouge de la récupération directe sur les comptes des assurés pour torpiller la mesure. C'est effectivement une possibilité évoquée par le texte mais ce n'est pas une obligation. Nous aurions préféré, pour régler cette difficulté, que notre demande de suppression des franchises soit retenue. Nous ne sommes pas parvenus à convaincre et il ne faut pas supprimer des recettes dans la période que nous connaissons.

Nous continuons de soutenir ce projet pour l'innovation majeure que représente l'expérimentation de projets d'accompagnement à l'autonomie, prévues à l'article 22 du projet de loi. Nous avons d'ailleurs prévu d'y consacrer la matinée, afin que le rôle que nos associations pourraient y prendre soit notamment débattu. Le cahier des charges des expérimentations s'inspire largement de l'excellent rapport remis par Christian Saout à la ministre de la santé en juin 2015.

Nous continuons aussi de soutenir le projet de loi pour les expérimentations menées dans les futurs Conseils territoriaux de santé, qui viseront à traiter les plaintes et réclamations des usagers, y compris hors des établissements de santé, c'est-à-dire en ville et dans les structures médico-sociales.

L'organisation territoriale de la santé émerge à différents endroits du projet de loi, sans que la cohérence d'ensemble ne saute aux yeux. Cette difficulté à comprendre l'organisation territoriale de la santé, qui se dessine dans le projet de loi, nous a été confirmée par les personnes ayant répondu au sondage que nous avons récemment lancé sur le sujet. Madame Wallon aura la difficile tâche de nous éclairer sur cette future organisation territoriale et – peut-être – de nous rassurer quant à la place qu'y prendront les usagers et leurs représentants.

Un autre sujet impacte les droits collectifs, sur lequel nous sommes globalement en accord, bien que nous ne l'ayons pas demandé : la possibilité de création d'une organisation représentative des associations agréées du système de santé, dont les missions sont définies par le texte. A notre demande, le ministère doit mettre en place dans les meilleurs délais un groupe de travail en vue d'engager une réflexion pour la mise en œuvre d'une telle structure. C'est notre intérêt à tous que de nous rassembler afin de peser davantage au regard des défis qui nous attendent.

Le soutien du CISS à ce projet de loi reste bien sûr empreint de vigilance, tant c'est l'application d'une loi qui importe le plus. Il faudra donc accorder la plus grande attention à la rédaction des décrets d'application.

# Des actions d'accompagnement pour renforcer l'autonomie : pour qui, par qui, avec qui, comment ?

Animation : **Nicolas BRUN**, Président d'honneur du CISS, coordinateur pôle Protection sociale-santé à l'UNAF.

## Vers le cahier des charges de l'appel à projets



### I. Qu'est-ce que l'accompagnement à l'autonomie ?

#### **Sylvain FERNANDEZ-CURIEL,**

*Chargé de mission Santé, CISS*

Le rapport rédigé par Christian Saout est riche et, par certains aspects, complexe. Je vais m'efforcer d'en proposer un résumé, de façon aussi pédagogique que possible. Dès l'introduction, l'objectif est énoncé : « rester capitaine de sa vie, quelle que soit sa vulnérabilité en santé ». Il s'agit donc bien d'offrir davantage d'autonomie pour participer à ses soins et à sa santé.

Au moment où le projet de loi santé se préparait, la chaire Santé de Sciences-Po et l'AFM-Téléthon avaient réfléchi à l'ajout au texte d'un droit à l'accompagnement. Dans un groupe de travail, le CISS a jugé ce projet de nouveau droit intéressant pourvu qu'il soit relié à des dispositifs. Nous parlions alors de centres d'accompagnement. Ce sont ces derniers qui ont été retenus, plutôt que la création d'un droit, ce qui m'a surpris.

Ceci s'est traduit par l'article 22 de la loi de modernisation du système de santé. Des expérimentations dureront cinq ans, afin de se donner le temps de les évaluer et de mettre en œuvre des projets au long cours. Leur financement sera assuré par le FIR (fonds d'intervention régional).

Au moment où cet article a été intégré dans le projet de loi, la ministre de la santé a commandé à Christian Saout un rapport en vue d'explorer la question et de préparer le cahier des charges constituant le support de la mise en œuvre de ces expérimentations.

L'accompagnement constitue un outil de nombreuses politiques publiques (emploi, orientation professionnelle, lutte contre l'exclusion...). De nombreuses acceptions du terme d'accompagnement ont cours : coaching, compagnonnage, consultance, *mentoring*, *sponsoring*, tutorat... Un écueil est à éviter : il faut veiller à ce que l'accompagnement ne fasse pas « à la place de » la personne ni ne norme les comportements et les

attitudes, ce qui ne laisserait pas la possibilité à la personne de déterminer ses propres choix.

Il faut aussi préciser ce que l'accompagnement n'est pas. Il ne s'agit pas d'une coordination des soins. Les Prado (programmes de retour à domicile) relèvent de cette logique de coordination, de même que les dispositifs Mais, aussi intéressants soient-ils. L'éducation thérapeutique du patient a été cadrée par la loi Bachelot (HPST), en définissant un cahier des charges rigoureux pour ces programmes, qui ont lieu majoritairement à l'hôpital et qui sont souvent très médicalisés. Des actions d'accompagnement étaient également prévues mais les décrets d'application ne sont jamais parus.

D'autres dispositifs d'accompagnement existent dans notre système de santé, notamment les groupes d'entraide mutuelle (GEM) dans le domaine de la santé mentale, les CAARUD pour les usagers de drogues ou encore la médiation en santé, qui consiste à aller vers les populations les plus éloignées des soins. L'article 21 ter du projet de loi de santé prévoit aussi de cadrer ces expérimentations. Outre ces approches globales par objectif, il existe des approches ciblées, notamment les actions d'information, *le disease management*, les actions lancées par l'industrie pharmaceutique ou encore les actions de complémentaires santé. Tous ces programmes sont assez séquencés, avec de l'information et de l'empowerment. Or nous avons besoin de programmes qui réuniraient ces différentes facettes.

Le rapport de Christian Saout met en avant quatre besoins majeurs :

- mener sa vie comme on l'entend ;
- permettre des économies, ce que favorise l'inclusion des personnes dans ce processus (par exemple à travers la prévention) ;
- réduire les inégalités sociales de santé, lesquelles pourraient être creusées dès lors que la population ayant le moins besoin de ces programmes y aurait davantage accès que des populations éloignées des soins ;
- le soutien des personnes confrontées à la maladie au long cours, rendu nécessaire par la « puissante transition épidémiologique » qu'évoque Christian Saout, c'est-à-dire le développement des maladies chroniques.

Nous arrivons ensuite dans la partie conceptuelle du rapport (« considérations générales »). Christian Saout cite notamment Amarty Sen et la notion de capacité. Il évoque aussi les leçons de l'empowerment, qui recouvre à la fois la notion de pouvoir et celle de processus d'apprentissage pour atteindre le pouvoir. Les valeurs de l'éducation thérapeutique sont mises en avant à juste titre, car de beaux projets, permettant aux personnes de reprendre leur vie en main, malgré la maladie, ont vu le jour, avec la participation importante des associations. Le rapport évoque aussi la difficile reconnaissance du « *care* » par les décideurs po-

litiques et les approches basées sur l'engagement des patients, dont l'AFH pourra nous parler plus avant.

L'accompagnement à l'autonomie en santé met en œuvre des actions d'information, d'éducation, de conseil et de soutien destinées à toute personne et à son entourage éprouvant une vulnérabilité en santé, dans une visée de « renforcement de ses capacités à opérer ses propres choix pour la préservation ou l'amélioration de sa santé ». J'ai ajouté qu'il manquait peut-être à cette définition la notion de continuum temporel qui me paraît importante.

Quant aux recommandations pour le cahier des charges, Christian Saout mentionne, au titre des acteurs potentiels, les associations (nécessairement associées à la construction des projets), les structures sanitaires et médico-sociales, les assureurs obligatoires et complémentaires, les collectivités territoriales, les équipes de recherche et les équipes d'experts. Le cahier des charges doit aussi déterminer les conditions d'évaluation et la place de la recherche (évaluation de l'activité, évaluation du processus d'action, évaluation de l'impact). Des recommandations portent sur la présence obligatoire d'une équipe de recherche (en privilégiant plutôt la recherche interventionnelle en santé publique, sur laquelle reviendra Christine Ferron au cours de la journée).

Un visa sera délivré par les ARS et un comité national d'évaluation des offres sera mis sur pied, dispositif complété par un arrêté ministériel. Il existera vraisemblablement une expérimentation par région. L'impact financier des expérimentations devrait être compris entre 200 et 250 k€ par projet et par an (montant confirmé dans la loi de financement de la sécurité sociale pour 2016). L'article 22 prévoit par ailleurs un plan personnalisé de soins et d'accompagnement pour les maladies chroniques, ce qui était une demande du CISS. Enfin, le rapport recommande un échange d'informations au sein de l'équipe projet.

En résumé, le rapport insiste sur le renforcement des capacités des personnes pour agir sur leur santé. Les associations doivent être au cœur des dispositifs. Il leur incombe de proposer les meilleurs projets possible, sachant que des financements, du temps sont prévus, de même que la possibilité de coopérer avec des équipes de recherche. Le rapport juge indispensable la présence de ces dernières afin de consolider l'évaluation et d'assurer la généralisation. Bref, nous sommes là au cœur de la démocratie en santé.



## II. Economie générale du projet de cahier des charges Expérimentations de projets-pilotes d'accompagnement



### **Gilles BIGNOLAS,**

*Chef du Bureau des maladies somatiques, Direction générale de la santé (DGS)*



Je ne pourrai faire aucune annonce définitive puisque nous travaillons en anticipation. Nous avons travaillé depuis des mois sur l'article 21, devenu, par la suite, l'article 22. Nous avons pu interagir avec Christian Saout avant qu'il ne rende son rapport et nous sommes efforcés de travailler dans le même sens, en anticipant sur ce que seront les textes – dont il faut rappeler qu'ils ne sont pas votés.

Nous avons un projet de texte assez avancé, qui doit maintenant être soumis à la concertation avec l'ensemble des acteurs associatifs et les ARS. Il n'est pas abouti ni parfait. Nous en avons conscience.

La voie expérimentale présente l'intérêt de construire pour l'avenir et pour les personnes. Il ne s'agit pas d'œuvrer pour la beauté d'un texte. Ces expérimentations visent pour l'instant à avancer un certain nombre de solutions qui n'existent pas nécessairement. Le terme même de « dispositifs d'accompagnement sanitaire, social et administratif des personnes atteintes de maladies chroniques et des personnes handicapées », sur une durée de cinq ans, est extrêmement ambitieux. Au Canada, un certain nombre de réalisations, depuis une quinzaine d'années, ont déjà produit des résultats pour appuyer ces notions. Nous ne sommes pas dans un terrain vierge. Mais il n'existe pas encore d'expérimentation dans notre culture.

Nous serons très vigilants à la question des inégalités et il y aura là un prisme important d'étude des projets. Une autre notion clé est l'autonomie, qui implique des échanges et des formations sur le conseil et la valorisation des capacités, afin de renforcer tout ce que la personne peut apporter, dans une logique de co-construction avec l'équipe de santé. Le sujet est donc vaste. Il est aussi mal connu.

Les expérimentateurs que nous sommes tous souhaitent s'appuyer largement sur les associations. Les collectivités territoriales, les établissements de santé et tous les acteurs déjà engagés dans la santé au sens large peuvent susciter des projets. Néanmoins, notre volonté est d'associer le plus possible les associations, qui peuvent jouer tous les rôles et être impliquées à tous les stades de l'élaboration du projet, y compris dans sa gouvernance. Christian Saout insiste à juste titre sur l'évaluation des expérimentations en vue de leur reproduction, étant entendu qu'il serait utile que plusieurs modèles émergent afin de couvrir la plupart des besoins des personnes. Nous ferons très attention

aux actions communautaires et à l'éducation par les pairs, qui fonctionne bien. Les personnes se parlent plus facilement par le partage d'expériences de vie, d'un vocabulaire, lorsqu'une reconnaissance mutuelle est possible.

Nous nous attacherons à plusieurs critères tels que :

- l'information sur la maladie et ses conséquences sur la vie des malades ;
- l'accès aux droits et aux prestations ;
- la médiation et la mise en relation entre le patient et le système d'aide ou de soins ;
- le soutien et la formation, en privilégiant notamment l'éducation thérapeutique du patient, l'approche communautaire ou l'éducation par les pairs.

Le public ciblé est large en termes de pathologies et de situations de handicap, en priorisant les actions tournées vers les personnes précaires, éloignées du système de santé, isolées géographiquement ou sur le plan familial. La mise en avant du principe d'empowerment implique aussi des discussions, parfois difficiles, avec les professionnels de santé, ce qui inclut les médecins mais aussi les assistantes sociales, avec qui le

dialogue n'est pas toujours aussi facile qu'on pourrait le penser.

Il faudra aussi que tout ceci se déploie sous une forme évaluable. Nous lancerons un appel à projets national et les ARS auront un travail d'instruction à conduire. Nous nous efforcerons de faire porter un à trois projets dans chacune des nouvelles régions, moyennant une présélection confiée aux ARS. Une sélection finale sera sans doute confiée à un Comité national d'évaluation des offres, afin de veiller notamment à ce que tous les projets intéressants ne soient pas conduits dans une même région. Il s'agit aussi de veiller à la diversité des projets. La liste finale des expérimentations soutenues sera finalement soumise à la signature de la ministre.

S'agissant des financements, nous prévoyons effectivement une échelle de base de 200 à 250 k€ pour les projets, sur cinq ans. Néanmoins, tout n'est pas bouclé et tous les arbitrages ne sont pas rendus. Ces montants sont inclus dans des enveloppes plus grandes et nous n'avons pas l'assurance, à ce stade, d'obtenir la totalité des budgets que nous avons demandés. Je garde bon espoir cependant compte tenu du niveau de priorité politique attaché à ce texte.

### III. Echanges avec la salle

#### **Nicolas BRUN**

Je n'ai pas compris si le financement serait plafonné à 250 000 euros pour cinq ans (soit 50 000 euros par an).

#### **Gilles BIGNOLAS**

Il s'agirait de 250 k€ chaque année.

#### **Nicolas BRUN**

S'il y a 15 projets, le soutien dépassera donc 3 millions d'euros.

#### **Gilles BIGNOLAS**

Cela reviendra en effet à un peu plus de 3 millions d'euros, dans une telle hypothèse – montant qui sera prélevé sur le FIR.

#### **Serge CHARPENTIER,**

*Président du CISS Bretagne*

Les propos que nous avons entendus donnent l'impression d'un regroupement d'initiatives éparses, sans grande innovation, si ce n'est sur le plan de la méthode. Je m'inquiète cependant d'entendre

parler d'éducation thérapeutique (ETP), car s'il est une notion normative, c'est bien celle-ci. Je préfère voir mise en avant la notion d'accompagnement thérapeutique du patient. C'est la meilleure façon de faire adhérer un patient à une démarche pour la prise en charge de sa santé.

#### **Gilles BIGNOLAS**

Effectivement, si l'on évolue vers des programmes d'accompagnement, c'est que l'éducation thérapeutique ne remplissait pas ses promesses, notamment parce qu'elle est devenue normative. Nous ne sommes pas bornés et souhaiterions que l'ETP soit plutôt axée sur les soins, en la découpant en petites actions. Ce sera un des moyens mis en place pour atteindre *l'empowerment* en allant vers les personnes afin de co-construire des solutions de santé. Cela passe parfois par l'éducation thérapeutique.

#### **Fabrice PILORGÉ,**

*AIDES*

La présentation de Sylvain me semble avoir l'intérêt de la pédagogie et de la clarté. Il serait bien que l'on n'oublie pas la notion de personnes fortement vulnérables (du fait de maladies chroniques), qui figure

dans le projet de loi, en lui donnant la même importance qu'à d'autres dimensions que vous avez évoquées.

On voit poindre la notion de précarité, qui a été citée à plusieurs reprises. Il me paraît important de rappeler qu'il existe d'autres dimensions des inégalités sociales et d'autres éléments qui éloignent du soin. Par ailleurs, sera-t-il possible de bâtir des projets interrégionaux ?

### **Gilles BIGNOLAS**

Effectivement, certaines populations cumulent tous les risques. J'en ai cité une ou deux mais ceci ne résume pas notre pensée. Toutes les mises à l'écart et les discriminations sont à prendre en considération. C'est sans doute ce qui nous conduira à choisir un projet plutôt qu'un autre.

Nous n'avons pas traité en tant que telle la question de l'interrégionalité dans la version actuelle du cahier des charges. Nous devons la prendre en compte.

### **Claude FINKELSTEIN,**

*Présidente de la FNAPSY*

Quelque chose est-il prévu pour aider les associations ? Lors de la création des GEM, à l'initiative desquels nous sommes, nous avons été soutenus par la Secrétaire d'Etat aux personnes handicapées. Aujourd'hui, la DGS nous verse 50 000 euros par an au plan national. Nos moyens sont donc très limités. Le CISS a-t-il prévu un accompagnement des porteurs de projets émanant de petites associations ?

### **Sylvain FERNANDEZ-CURIEL**

Il existe dans le texte un projet d'union des associations. Cette union reste à construire et cette mission d'aide pourrait être prévue dans les textes. Le CISS n'a pas les moyens d'aider individuellement chacune des associations qui sont membres du Collectif. Il faudra naturellement se pencher sur ce sujet afin que les projets soutenus soient divers et que la réponse ne soit pas « réservée » aux plus grosses associations.

### **Eric BAUDET,**

*Membre du CISS Rhône-Alpes (AFM-Téléthon)*

En région Rhône-Alpes, nous avons lancé, dans le cadre du projet Pass-Qualité, porté par l'ARS, le service Tandem, qui semble répondre aux notions développées dans les deux présentations. Nous nous appuyons sur des référents « parcours de santé » afin d'être auprès des usagers confrontés à des parcours de santé complexes. Nous intervenons dans un petit territoire qui comprend 200 000 habitants. Comment une expérimentation similaire pourrait-elle voir

le jour dans le nouveau périmètre de la région Rhône-Alpes-Auvergne ?

### **Sylvain FERNANDEZ-CURIEL**

S'il faut, à terme, que l'ensemble des malades chroniques bénéficient de dispositifs d'accompagnement, les montants à mobiliser seront importants. Je n'ai aucune réponse à apporter de ce point de vue. L'accent mis sur les équipes de recherche vise en tout cas à permettre d'envisager une pérennisation et l'extension des dispositifs à un public plus large.

### **Gilles BIGNOLAS**

Une expérimentation trop étroite n'a pas de valeur statistique ni en termes de reproductibilité. A l'inverse, une expérimentation qui embrasse trop large peut s'avérer difficile à évaluer. Si vous avez un projet et un début de réalisation, pourquoi ne pas la compléter à la faveur de cet appel à projets en étudiant la possibilité de complémentarités avec des actions en cours sur d'autres territoires, à l'initiative d'autres associations ? L'expérience montre qu'on ne fait pas d'économies en santé. La façon dont on répartit les financements change tout. C'est la raison pour laquelle nous souhaitons expérimenter.

### **Josette BURY,**

*Présidente de l'AFTC (Association des Familles de Traumatismes crâniens et cérébro-lésés) Lorraine*

Nous avons créé il y a deux ans un poste de facilitateur des parcours de vie, dont la prise en charge est permise par la mutualisation avec des SAVS et SAMSA. Le dispositif fonctionne très bien. Sans cette personne, nous serions confrontés à un grave problème et nos traumatisés crâniens se retrouveraient peut-être sans soin ni prise en charge correcte. Ne pourrait-on revoir le dispositif pour tenir compte de l'existence des SAVS et SAMSA, étant entendu que « trop » d'accompagnement peut aussi nuire à la qualité de celui-ci ?



## **Gilles BIGNOLAS**

Vous soulevez la question du recouvrement et de la juxtaposition, plus ou moins heureuse, de différents services. Ces constructions sont le fait de l'Histoire. Il est très difficile de simplifier un millefeuille. Je m'y suis attelé à propos du cancer et n'y suis pas parvenu. Nous serons donc très prudents et n'irons que là où l'expérimentation permettra d'avancer dans les fusions. Nous rechercherons nécessairement une simplification du système, même si cela prendra, à l'évidence, beaucoup de temps.

## **Christophe DUGUET,**

*AFM-Téléthon*

Le texte prévoit que chaque convention est signée « entre une ou plusieurs Agences régionales de Santé », ce qui ouvre la porte à l'inter-régionalité. Par ailleurs, pourriez-vous apporter quelques précisions sur le processus de concertation et de lancement du texte ?

## **Gilles BIGNOLAS**

Nous avons commencé la concertation entre les directions d'administrations centrales. La loi devrait être définitivement votée en janvier. Les concertations vont donc débuter rapidement, pour un lancement du dispositif au printemps.

## **De la salle**

La Conférence nationale de santé, prévue début 2016, ne risque-t-elle pas de contredire certains articles du projet de loi de modernisation du système de santé ?

## **Gilles BIGNOLAS**

Je ne crois pas que les positions prises dans ce cadre puissent être tout à fait orthogonales.

## **Thomas SANNIÉ,**

*Président de l'Association française des Hémophiles (AFH)*

Qu'entendez-vous lorsque vous évoquez la collaboration avec des instituts de recherche ? Le monde de la recherche et le monde associatif sont encore relativement peu reliés. Si cela constitue une condition de financement des projets article 22, comment s'assurer que les associations de patients rencontrent au cours des prochains mois les acteurs de la recherche ?

## **Nicolas BRUN**

Je propose que Monsieur Bignolas revienne sur ce point lors de la deuxième table ronde.



# L'intégration de la recherche dans les expérimentations



## I. Qu'est-ce que la recherche interventionnelle en santé publique ?

### **Christine FERRON,**

*Directrice de l'IREPS (Instance régionale d'Éducation et de Promotion de la santé) Bretagne, porte-parole de la FNES (Fédération nationale de l'éducation et la promotion de la santé)*

Les IREPS forment un réseau national. Il existe une IREPS dans chaque région, sauf en Auvergne et en Languedoc-Roussillon (mais la réforme territoriale y pourvoira...). Nous sommes des associations relevant de la loi de 1901 et conduisons principalement des actions d'accompagnement des acteurs. Cela passe par des centres de documentation spécialisés, par des formations et par des permanences de conseils méthodologiques. De plus en plus, nous nous investissons dans des projets de recherche interventionnelle.

Fonder les pratiques et les décisions sur des données « scientifiquement validées » est devenu un enjeu essentiel de la promotion de la santé et de la prévention. Cela favorise la reconnaissance du caractère rigoureux, pertinent, valide de nos démarches mais soulève de nombreuses interrogations sur la production, l'existence et l'accessibilité de telles données.



Par qui ces données sont-elles produites et comment ? Qu'est-ce qui garantit leur adéquation avec les besoins des acteurs et décideurs ? Sont-elles facilement appropriables, transposables ? Répondent-elles à des questions que l'on se pose ? Ou à des questions que l'on ne se pose pas ? En un mot, sont-elles toujours utiles ?

Il faut reconnaître la spécificité de l'expertise en promotion de la santé. Louise Potvin, titulaire de la Chaire de recherche du Canada sur les approches communautaires et les inégalités de santé, rappelle « qu'il existe un mythe tenace et pernicieux en santé publique, selon lequel la connaissance des mécanismes et des facteurs de risques des maladies constitue un savoir suffisant pour planifier des interventions de prévention et de promotion de la santé des populations ».

La recherche interventionnelle nous permet de fournir des preuves scientifiques utiles à la décision et à l'action. C'est d'abord une méthodologie de recherche qui répondra à plusieurs enjeux, notamment :

- pour les chercheurs, initier, concevoir et mettre en œuvre des projets renforçant leur utilité sociale et politique ;
- pour les acteurs, contribuer à la production de résultats de recherche utiles à leurs pratiques en lien avec leurs partenaires et les populations ;
- pour les décideurs, fonder leurs décisions sur des preuves.

Louise Potvin définit les domaines de la recherche en santé en proposant de les considérer selon un double axe, avec sur l'axe horizontal le niveau d'analyse (allant des gènes et des organes, à gauche, aux populations et aux écosystèmes à droite) et sur l'axe vertical les objectifs de la recherche, allant de la documentation du problème, tout en bas, à la mise en œuvre pratique des solutions tout en haut. La « science des solutions » regroupe les recherches qui concernent les populations et les écosystèmes, dans la partie haute et à droite du graphique.

L'émergence de la recherche interventionnelle répond au besoin de « données probantes » utiles à la décision et à l'action. Elle déplace le point focal des efforts de recherche du « pourquoi » vers le « quoi » et le « comment », en développant un corpus de connaissances fondées scientifiquement sur le fonctionnement, l'efficacité, l'efficience, le devenir et la transférabilité des interventions de promotion de la santé des populations.

Selon Louise Potvin, le terme de recherche interventionnelle est un terme « parapluie » qui recouvre par exemple la recherche-action, la recherche évaluative, des recherches en santé communautaire voire la recherche en sciences politiques, dès lors que ces recherches répondent à la définition de la recherche interventionnelle : « *l'utilisation de méthodes scientifiques pour produire des connaissances sur les interventions, les programmes ou les politiques dans le secteur de la santé ou un autre secteur, dont les intentions sont d'avoir un impact favorable sur les déterminants sociaux, culturels et environnementaux de la santé dans une population et d'agir sur la répartition des facteurs de risque et de protection dans cette population, c'est-à-dire de réduire les inégalités de santé dues à des inégalités sociales* ».

La recherche interventionnelle s'applique à des interventions de promotion de la santé d'une nature complexe, suppose la mobilisation d'une méthodologie rigoureuse et aboutit à la production de connaissances sur les interventions.

Le volet « intervention » de la recherche interventionnelle sera donc forcément un système d'action complexe et multi-niveau, impliquant une diversité d'acteurs coordonnant leurs actions en fonction des conditions et du milieu, favorisant la participation et le développement du pouvoir d'agir des populations, promouvant l'équité en matière de santé.

La mobilisation d'une méthodologie rigoureuse signifie aussi que les équipes devront mettre en œuvre un large éventail de méthodes de recherche, quantitatives et qualitatives, issues de différentes disciplines.

La recherche s'attachera à définir de façon approfondie le contexte et la population, ce qui est très rarement fait. Elle inclut l'exploration des effets sur la santé d'interventions menées dans d'autres secteurs que le secteur

sanitaire et visant d'autres objectifs directs que l'amélioration de la santé. Elle vise à identifier les effets positifs ou négatifs attendus ou non, attribuables à l'intervention. Elle analysera les dynamiques de changement et les processus de transformation sociale. Elle s'appuie sur un véritable partenariat entre chercheurs, décideurs, praticiens et représentants de la population. Elle s'applique à une intervention conçue par des spécialistes de la promotion de la santé.

Quant à la production de connaissances sur les interventions, la recherche s'attachera notamment à vérifier la pertinence du programme compte tenu des objectifs fixés en termes de changement, la cohérence entre la théorie du changement sous-jacente au programme et les connaissances relatives au problème de santé concerné, l'adaptation des modalités d'implémentation du programme au contexte local. L'articulation entre la recherche et l'intervention ne va pas de soi. Il faudra porter une attention particulière à la combinaison des contraintes et temporalités des uns et des autres, en ayant conscience que les objectifs resteront distincts (produire des connaissances pour les uns, produire de l'action pour les autres).

Il faut créer des espaces d'échanges entre chercheurs, acteurs et décideurs afin de favoriser l'interconnaissance entre ces différents milieux et établir une vision partagée des finalités et modalités de la recherche interventionnelle. Il est également important de définir des modalités de collaboration favorables, en établissant notamment des relations d'équivalence, de partage des savoirs et savoir-faire, mettre en place des temps et espaces d'appropriation, de questionnement, voire de confrontation, en ayant élucidé au préalable les questions financières. Il faut aussi mettre en place des politiques budgétaires incitatives, en soutenant notamment le développement d'interventions de promotion de la santé suffisamment élaborées, innovantes et pourvues en ressources pour présenter un véritable intérêt en matière de recherche. Le cas échéant, il faut aussi prévoir de financer la participation des acteurs de terrain et représentants de la population.

Une autre condition du développement de la recherche interventionnelle repose sur la valorisation de ce type de recherche auprès de la communauté scientifique, notamment par un accroissement des possibilités de publication dans des revues à comité de lecture. On constate une mobilisation grandissante à l'international dans ce type de recherche, comme le montre un graphique établi par François Alla, professeur de santé publique. La France est absente de ce mouvement, avec moins de 1 % des publications mondiales. Le type de soutien annoncé ce matin ira certainement dans le bon sens de ce point de vue.

On peut enfin signaler des initiatives favorisantes, parmi lesquelles un groupe de travail national intitulé INSPIRE-ID piloté par l'EHESP. Ce projet vise la création

d'une plateforme de transfert de connaissances et de développement des compétences. L'un des axes du projet vise à développer la recherche interventionnelle. Le projet de création de CERRESP (centres d'expertise et de recherche régionaux pour la santé publique) doit également soutenir la recherche interventionnelle dans les régions. En outre, ils permettront le regroupement de chercheurs en santé publique.

### **Nicolas BRUN**

Un calendrier peut-il être évoqué en ce qui concerne les CERRESP ?

### **Gilles BIGNOLAS**

A dire vrai, les CERRESP constituent un projet et je ne suis pas optimiste quant à leur mise en œuvre immédiate.

### **De la salle**

Existe-t-il une définition réglementaire, dans les textes, de la recherche interventionnelle ?

### **Christine FERRON**

A ma connaissance, les financeurs de projets de recherche interventionnelle se réfèrent à la définition proposée par Louise Potvin. Je tiens à votre disposition une bibliographie qui comporte d'autres références que celles qui figuraient dans ma présentation.

## **II. La recherche au service de l'accompagnement des personnes et du plaidoyer de l'AFH : de l'émergence des besoins au financement d'actions**

### **Thomas SANNIÉ,**

*Président de l'Association française des Hémophiles (AFH)*

Je n'évoquerai pas ici l'engagement associatif dans le monde de la recherche fondamentale ou médicale. Mon propos se concentrera sur la recherche qui met en jeu les sciences humaines et sociales. Je reprendrai en introduction une citation du Professeur Dame Sally Davies : « *peu importe combien la recherche est difficile, ou combien le chercheur est intelligent, les patients et le public apportent toujours des éclairages inestimables et uniques. Leurs avis concernant les protocoles, la mise en œuvre, l'évaluation des recherches rendent les recherches plus efficaces, plus crédibles ou souvent plus efficaces aussi* ». Nous avons beaucoup à apprendre de nos amis britanniques, notamment des partenariats qui peuvent être noués entre la société civile et les professionnels de santé.

Il n'existe pas de guide de partenariat avec le monde de la recherche. Il existe néanmoins quelques intangibles. La recherche nécessite impartialité, elle est en effet indispensable pour prévenir des biais et se fonde sur des valeurs partagées par l'association et les chercheurs. Quand vous vous engagez dans un programme d'accompagnement, prenez soin de réunir l'ensemble des



acteurs impliqués, faute de quoi celui qui a été omis/écarté tirera à boulets rouges sur le projet (réunissez les sociétés savantes, les autres associations concernées par la maladie). Il faut donc créer du consensus et impliquer chacun des acteurs. Il faut aussi choisir le bon moment, celui qui justifie et légitime votre action dans un monde (recherche en sciences humaines et sociales, relation avec des personnes malades) dans lequel vous n'êtes pas forcément attendu à ce niveau. Ainsi, il faut faire preuve d'une volonté absolue, chevillée au corps. C'est un autre intangible.

La méthodologie de recherche est indispensable. Ainsi, l'élaboration de la question de recherche est évidemment importante, les modalités de mise en œuvre et d'évaluation du travail sont essentielles. Dans cette relation avec le monde du soin, le laboratoire de recherche joue le rôle du tiers, d'un acteur dont la rigueur méthodologique est attendue de tous. Il permet d'avancer, à l'image du rôle qu'a joué le laboratoire de recherche, le LEPS, pour permettre à l'AFH de travailler avec les professionnels de santé. L'interdisciplinarité est le dernier des « intangibles ». Il faut faire intervenir dans ce travail les professions clés et des patients pour créer des dynamiques nouvelles.

Il peut exister différentes raisons de faire, pour une association. Dans notre cas, nous avons trois « coups

de gueule ». 1) Pour l'hémophilie sévère, le protocole de soin était connu mais des adolescents et adultes étaient en grande difficulté avec leur soin. On observait aussi des inégalités d'accès et une absence de reconnaissance du savoir des malades. 2) Pour l'hémophilie mineure, qui concerne 50 % des personnes concernées par l'hémophilie, c'est une population souvent délaissée, avec de nombreux exemples de situations dramatiques, faute d'une prise en charge adéquate en temps utile. 3) Par ailleurs, l'hémophilie appelle des traitements qui coûtent très cher, ce qui nécessitait de se doter d'arguments pour défendre les bonnes pratiques de suivi thérapeutique (prophylaxie – traitement préventif – versus traitement à la demande – quand l'accident hémorragique est arrivé), en s'appuyant notamment sur une étude sur 5 pays européens dont la France.

Le projet PPR (patients, parents, ressources) a été lancé en septembre 2007 en partenariat avec le centre de référence de l'hémophilie et toutes les sociétés savantes. L'AFH a constitué un groupe de travail multidisciplinaire avec 6 professionnels de santé, 3 représentants associatifs et deux spécialistes d'éducation thérapeutique pour animer l'ensemble, tout ceci étant supervisé par le Laboratoire d'éducatons et pratiques en santé (Université Paris 13). Quatre séminaires de travail ont eu lieu, de janvier à juin 2008, afin de déterminer si l'on pouvait faire intervenir un patient/parent ressource dans les programmes d'éducation thérapeutique. Ce projet a fait émerger un consensus autour de l'idée innovante consistant à intégrer un patient/parent ans les séances d'ETP. 2 ans après, nous avons créé une formation à destination des patients et parents ressources. Nous avons obtenu un financement de 150 000 euros en six ans, dans le cadre de 2 appels à projets de la DGS. Le projet a donné lieu à 27 interventions en colloque et à quatre publications, dont l'une est en cours de rédaction. 39 patients et des parents ressources aident dans toutes la France des personnes malades et leurs proches et sont désormais formés avec des soignants afin de transformer la relation éducative et créer une « synergie éducative » renouvelée. 12 des 36 CRTH (centres de traitement de l'hémophilie) ont été formés en 2015. L'un de nos objectifs, pour 2016, vise à faire en sorte que deux tiers de ces centres soient formés.

Dans le cas de l'hémophilie mineure, nous faisons face à une population peu consommatrice de facteurs de coagulation (médicaments) et l'on peut se demander si cette population a de réels besoins éducatifs. Nous constatons pourtant tous, professionnels de santé et AFH, des problèmes de santé majeurs, avec des patients arrivant aux urgences et peinant à se faire comprendre. Leurs préférences de santé ne sont pas prises en compte par les médecins, qui tiennent souvent un discours inadapté. Un groupe de travail multidisciplinaire (THE3P) a été reconfiguré en juin 2013 pour travailler sur les besoins éducatifs de ces personnes. Une analyse de la littérature a été effectuée de juin à sep-

tembre 2013, montrant qu'une seule étude avait été réalisée, en 2012 au Canada. Nous avons alors constitué trois *focus groups*, l'un avec des soignants et des malades et les deux autres uniquement avec des patients. En février 2014, nous avons pu établir les besoins éducatifs et les compétences des malades et des proches concernés par l'hémophilie mineure, autour de quatre thématiques :

- 1) maladies et prises en charge ;
- 2) vécu de la maladie ;
- 3) relation aux soignants ;
- 4) vie affective, sociale et professionnelle.

Un des constats forts issus des focus groups est que les patients vont chercher au moment où ils le veulent l'information dont ils ont besoin. Un apport considérable serait de leur fournir un outil permettant de leur offrir une information accessible. Or, nous savions que les compétences des personnes qui apprennent via internet et en vis-à-vis avec des professionnels de santé ou avec les pairs sont plus importantes que celles des personnes qui apprennent seules ou avec leur spécialiste en centre de traitement. En conséquence, le groupe multidisciplinaire THE3P a décidé de présenter un projet de mise en place d'un MOOC qui a reçu un financement de 92 000 € dans le cadre d'un appel à projet national et qui sera lancé en octobre 2016. Ce travail a fait l'objet d'1 poster, 2 communications orales et 1 papier en cours.

Pour l'analyse médico-économique des traitements de l'hémophilie, l'AFH s'est associée avec 4 associations de patients européennes et l'Université de Chester en Grande-Bretagne. Notre coopération a été sur les objectifs de recherche, les questionnaires et le recrutement des personnes hémophiles. Les résultats de cette recherche, en cours de publication, permettront de nous appuyer sur des données solides pour défendre les modes de traitement dont nous avons besoin.

Conclusion : les associations savent que les malades et les proches peuvent être mieux accompagnés. Elles ont des sujets d'accompagnement qui peuvent être travaillés sur des bases scientifiques avec des chercheurs en sciences sociales. S'associer avec des laboratoires de recherche fait progresser en compétence le monde associatif et le monde de la recherche et permet d'obtenir des résultats qui peuvent soutenir des actions de plaidoyer et parfois de financement tant vis-à-vis des pouvoirs publics que des professionnels de santé que de l'industrie pharmaceutique. À vous les associations de collecter des données, de les analyser en partenariat avec des professionnels et d'améliorer la vie des personnes atteintes de maladie chronique et de leurs proches.

### III. Intérêt et place de la recherche communautaire dans une association de malades et d'usagers

#### **Sarah BENAYOUN,**

*Mission Innovation-Recherche-Expérimentation, AIDES*

La recherche descriptive ou analytique permet de mieux comprendre une situation de terrain et les besoins des personnes. Elle permet de valider ou réfuter nos hypothèses, ce qui en fait un outil de plaidoyer. Elle permet enfin d'améliorer nos actions ou d'en élaborer de nouvelles, plus adaptées à une réalité de terrain.



AIDES pratique la recherche communautaire, qui suppose de faire « avec » et non « pour » les groupes concernés. Elle implique un partenariat équilibré entre chercheurs et acteurs communautaires, qui font ensemble une recherche guidée par les besoins des groupes concernés et visant la transformation sociale.

Le premier rôle des associations consiste à s'assurer que les droits et la sécurité des personnes, dans la recherche, sont bien respectés. Elles peuvent aussi faciliter le travail des chercheurs en leur donnant un appui pour accéder au terrain. Leur rôle peut s'avérer précieux afin de favoriser la mise en place de recherches sur des thématiques sous-investiguées.

Une étroite collaboration est requise entre les acteurs communautaires et les chercheurs. Les premiers disposent d'une bonne connaissance de terrain, d'un savoir profane et assurent la pertinence des outils de recherche. Ils ont aussi des compétences en communication auprès des communautés. De leur côté, les chercheurs ont des connaissances méthodologiques, une connaissance de la littérature scientifique et des questions d'actualité dans le champ scientifique. Ils disposent aussi de savoir-faire dans la production de communications scientifiques.

Les acteurs communautaires voient souvent les chercheurs comme des acteurs déconnectés de la réalité, parlant une langue peu compréhensible, froids et distants, voire fermés, tandis que les chercheurs voient parfois les acteurs communautaires comme des acteurs contestant et s'opposant mais construisant peu. Pour que le partenariat fonctionne, chaque partie prenante doit mettre de côté ces perceptions et représentations de l'autre.

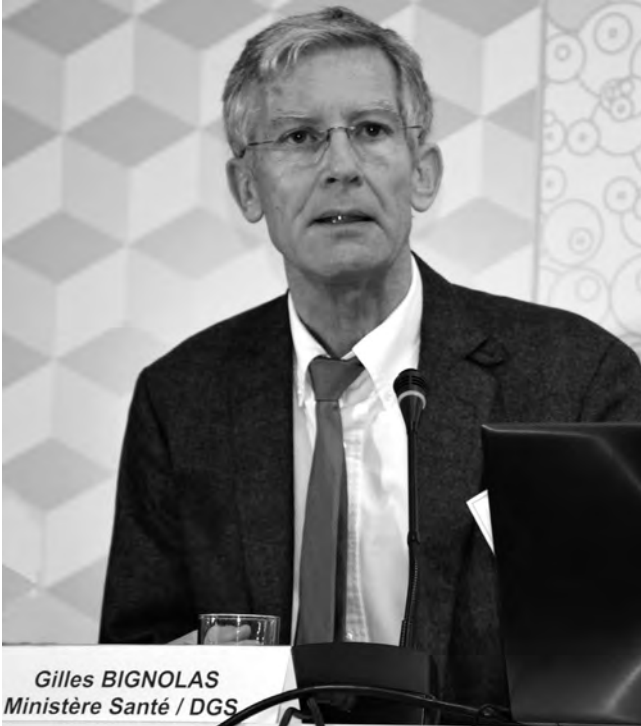
Concrètement, au départ, chez AIDES, se trouvaient les remontées du terrain venant d'acteurs communautaires. La MIRE (Mission Innovation-Recherche-Expérimentation) de l'association joue alors un rôle d'interface entre les acteurs communautaires et les chercheurs. Elle va lancer l'étude et rechercher des partenariats. Puis viennent la création des outils, la collecte des données et leur analyse. L'étape suivante est celle du partage des résultats avec l'ensemble des parties prenantes du projet, avant leur valorisation. Il faut enfin traduire les résultats en termes d'interventions ou de plaidoyers.

Un exemple d'application de telles démarches est celui du projet ANRS-Qualipep, qui s'intéresse au traitement post-exposition (TPE), traitement d'urgence antirétroviral à prendre dans les 48 heures suivant la prise de risque. Cette étude exploratoire a été lancée en 2014 à l'initiative d'acteurs de terrain qui ont constaté des opportunités manquées ou des difficultés d'accès au TPE. Le projet avait pour objectifs de caractériser le recours au TPE auprès des groupes les plus exposés au VIH, de recenser les difficultés, recueillir les représentations des personnels soignants et évaluer l'acceptabilité d'une solution de TPE communautaire. Une fois la collecte des données réalisée, plusieurs pistes d'amélioration sont apparues pour le TPE existant. Si tous les participants connaissent ce traitement, ils n'étaient pas toujours informés des modalités d'accès. Une hétérogénéité est également apparue dans la prise en charge des patients, notamment à l'hôpital : certains étaient pris en charge immédiatement à leur arrivée, d'autres dans un délai de six heures. Tous n'ont pas eu accès au TPE. Un travail d'harmonisation des protocoles et de formation des urgentistes paraît donc nécessaire. Enfin, un dispositif de TPE communautaire a été jugé acceptable par 24 des 29 participants à l'étude. Nous nous interrogeons maintenant quant à l'opportunité d'une recherche interventionnelle pour tester une solution de ce type. On peut voir là une collaboration réussie entre les chercheurs communautaires et académiques en vue d'améliorer l'accès à un outil de prévention. De tels projets ne nécessitent pas un financement important mais peuvent avoir des retombées politiques importantes. C'est aussi le cas pour l'expérimentation que nous avons menée au CHU de Tours permettant un suivi partagé entre infirmières et infectiologues.

## IV. Spécifications particulières sur l'inclusion de la recherche dans les expérimentations d'accompagnement

### Gilles BIGNOLAS,

Chef du Bureau des maladies somatiques, Direction générale de la santé (DGS)



Le volet national appelé à superposer une deuxième évaluation à la première n'est pas tout à fait mûr. Il nous paraît nécessaire de conserver l'échelon « projets » en région, sur les territoires, avec le volet recherche intégré, afin qu'il soit mieux vécu et permette d'aboutir. Un deuxième niveau sera requis afin de pouvoir comparer les interventions les unes aux autres. Or les projets ne sont pas conçus pour assurer cette comparabilité. Il y a là un facteur de complexité supplémentaire auquel nous travaillons actuellement. Ce sera l'instance de pilotage national qui effectuera, *in fine*, des choix.

Nous avons eu quelques entretiens avec des chercheurs. Ils ne me semblent pas avoir donné satisfaction. Nous allons poursuivre ce travail jusqu'à ce que nous parvenions à clarifier les choses. Les associations seront associées à cette phase d'information et de concertation afin que nous parvenions à construire ensemble un dispositif.

Il est vrai que les recherches interventionnelles et communautaires sont très faibles en France. Force est également de constater que nous n'avons pas encore atteint un stade de maturité des relations entre patients et chercheurs. Néanmoins, il faut insister.

Le rapport « Cap Santé » de Christian Saout constitue un travail précieux, jusque dans ses références bibliographiques. Il préconisait que la recherche interventionnelle fasse partie de chacun des projets, de façon systématique, en l'incluant dès le départ dans la co-construction des projets. Il n'est pas possible de concevoir une intervention sans la composante de l'évaluation, dans un souci de validation scientifique et de pérennisation.

Nous nous efforçons de défendre des projets hétérogènes, au sein d'une région et plus encore d'une région à l'autre. Nous risquons alors de collecter des données dont la puissance statistique ne sera pas suffisante pour en tirer des enseignements. Nous devons pourtant comparer ces interventions et identifier celles qui seraient transférables, notamment du fait de leur plus grande efficacité. La qualité des données sera primordiale dans différents domaines puisque nous devons être capables d'indiquer les apports d'une expérimentation du point de vue de *l'empowerment*, *du care* et de la littéracie en santé (capacité des personnes à se retrouver dans un discours de santé).









## V. Echanges avec la salle

### **Nicolas BRUN**

Monsieur Bignolas, quelle sera la place de la recherche dans le cahier des charges des expérimentations ?

### **Thomas SANNIÉ**

Je me permets de répéter la question de tout à l'heure. Dès lors que vous posez le principe d'adossement des expérimentations à des équipes de recherche, comment ferez-vous se rencontrer les équipes et les associations ? Avez-vous l'intention de vous appuyer sur le CISS ou les IREPS afin de permettre cette rencontre ?

### **Gilles BIGNOLAS**

Au départ, nous pensions que les ARS étaient assez bien placées pour jouer ce rôle. Néanmoins, leurs compétences sont inégales dans ce domaine et la mise en place de structures dédiées paraît loin de nous. Nous avons donc envisagé de reprendre la main au plan national. Le ministère de la recherche a lui aussi des moyens limités. C'est néanmoins sur lui que nous allons essayer de nous appuyer. J'espère qu'au terme des consultations qui ont été lancées, nous serons en mesure de mettre sur pied un dispositif co-construit en posant des jalons pour les équipes qui seraient volontaires. Notre objectif est de mettre en place une sorte d'annuaire des équipes de recherche, en région, qui seraient prêtes à jouer le jeu.

### **Fabrice PILORGÉ,**

*AIDES*

Vous avez souligné les difficultés de l'évolution qui se dessine. Il existe des structures qui ont mis en place des démarches qualité et d'évaluation. Sans nécessairement consulter les ARS, vous pourriez utilement vous inspirer tels exemples afin de prendre la mesure de projets certes ambitieux mais aussi « adaptés à la vraie vie » conduits par des structures comme les nôtres.

Par ailleurs, nous avons vu des expériences assez différentes présentées par AIDES et l'AFH. Dans quelle mesure le CISS pourrait-il apporter un soutien et un accompagnement dans l'appropriation des connaissances et dans la construction des projets ?

### **Thomas SANNIÉ**

Le Collectif interassociatif sur la Santé a un rôle très important à jouer. Des séminaires de travail pourraient être organisés sur le sujet, en y conviant des chercheurs et des professionnels ayant travaillé en santé communautaire. Nous disposons de quelques mois pour poser ces principes.

### **Sarah BENAYOUN**

Nous serions très heureux d'échanger avec vous sur ces projets, en vue d'un soutien méthodologique ou du transfert de bonnes pratiques. Nous pourrions également viser une harmonisation des savoir-faire.

### **Christine FERRON**

L'IREPS de Bretagne a participé à l'élaboration de trois ou quatre projets de recherche interventionnelle et à la mise en œuvre de deux d'entre eux (car tous ne sont pas financés). Nous avons publié un guide intitulé « Recommandations en vue de la mise en place de projets de recherche interventionnelle », téléchargeable sur notre site web :

<http://www.cresbretagne.fr/spip.php?production61>

Par ailleurs, nous expérimentons en région la mise en place d'une plateforme de ressources régionales destinée aux acteurs et aux chercheurs. Il s'agit d'une sorte de « web social » permettant la rencontre entre chercheurs et acteurs. Les deux catégories de professionnels peuvent s'y inscrire et y indiquer leurs besoins relativement à des projets d'intervention ou de recherche :

<http://www.eps-polebretagne.fr/spip.php?breve19>

### **Gilles BIGNOLAS**

La DGS a été mentionnée à plusieurs reprises. Nous connaissons les équipes et les associations. J'ai souligné les notions de co-construction, consultation et recherche. Ma présence ici témoigne également de l'importance que nous accordons aux acteurs associatifs et aux usagers.

### **De la salle**

Je suis bénévole de l'UNAFAM (Union nationale des familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques), qui est confrontée à des difficultés pour faire reconnaître des dispositifs qui répondraient aux besoins des malades (lesquels sont particuliers puisqu'il s'agit de psychiatrie). Nous souhaiterions qu'il puisse exister des équipes mobiles, pour les cas dans lesquels le malade ne veut pas se déplacer. Nous manquons cruellement d'outils. Je crains de ne pas voir de mon vivant une équipe mobile constituée d'infirmiers et médecins (plutôt que la police et les pompiers), alors que les situations de crise pourraient être anticipées. Il y a pourtant là des enjeux très importants de santé mentale pour nos populations.

### **Thomas SANNIÉ**

Si vous êtes persuadés que des manières d'accompagner les malades et les proches sont meilleures que d'autres,

vous pouvez tout à fait monter un projet de recherche, avec une équipe qui évaluera les travaux conduits par vous-mêmes et des professionnels que vous aurez choisis. Vous pouvez solliciter un financement dans le cadre de l'appel à projets. Cela peut permettre de faire émerger des actions qui permettront de mieux soigner les malades souffrant des mêmes pathologies dans toute la France.

### **Jean PERRIN,**

*Président du CISS Lorraine*

Il nous a fallu beaucoup de temps pour acquérir une crédibilité vis-à-vis des médecins, ce qui nous laisse entrevoir, à mon avis, l'ampleur de la tâche qui nous attend avec les chercheurs. Je crains également que les petites associations ne puissent conduire de tels projets si elles ne sont pas aidées.

### **Nicolas BRUN**

Ces projets seront financés sur une durée de cinq ans. Le plafond de 250 000 euros, sur cette durée, peut faire peur. Cela dit, les coûts de telles actions atteignent rapidement des niveaux élevés. En outre, les expérimentations conduites durant ces cinq années constitueront le support d'une acculturation qui doit profiter à l'ensemble des associations.

### **Thomas SANNIÉ**

Il faut démystifier le chercheur. Ce n'est pas un homme ou une femme aux cheveux hirsutes, qui vivrait hors sol. Vous pouvez prendre rendez-vous avec des universitaires qui traitent de sciences humaines et sociales, aller vers eux et leur exposer vos difficultés et vos hypothèses de départ. Allez vers eux pour monter des projets qui seront peut être éligibles à des financements.

### **Christine FERRON**

Effectivement, nous avons tous rencontré des chercheurs humains ayant un réel désir d'engagement social et un regard distancié sur leur carrière, qui sont accessibles à nos demandes. Il ne faut pas hésiter à faire appel à des disciplines auxquelles on ne penserait peut-être pas spontanément, par exemple dans la filière STAPS (sciences et techniques des activités physiques et sportives). Toutes les disciplines peuvent être intéressées par nos projets.

### **Pierre-Marie LEBRUN,**

*Président du CISS Nord-Pas-de-Calais*

Tous les projets ne seront pas retenus. Si certaines ARS mieux dotées que les autres pouvaient soutenir les projets qui ne seront pas retenus au plan national, ce serait une bonne idée.

### **Nicolas BRUN**

Je ne doute pas que Monsieur Bignolas transmettra ce message au Conseil national des ARS.

### **Gilles BIGNOLAS**

Dans le cas du cancer, des projets non sélectionnés par l'INCa ont été repris par des ARS. Il ne faut donc pas désespérer.

### **Daniel CARRÉ,**

*Secrétaire général du CISS, délégué national de l'ADMD*

Le financement évoqué couvrira-t-il à la fois l'association et les équipes de recherche ? Quelle sera la limite de financement ?

### **Gilles BIGNOLAS**

L'enveloppe couvre à la fois l'action et la recherche. Celle-ci doit occuper une part budgétaire de 15 % au maximum.



# La loi de modernisation du système de santé signe-t-elle un progrès pour la démocratie en santé ?

Animation : **Pierre-Marie LEBRUN**, co-président du CISS, Président du CISS Nord-Pas-de-Calais.

## I. Présentation

### **Docteur Alexandra FOURCADE,**

*Chef du bureau « Usagers de l'offre de Soins », Direction Générale de l'offre de soins, ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes*



DR Alexandra FOURCADE  
Ministère des Affaires  
sociales et de la santé

Je vais m'efforcer de vous présenter les différentes évolutions que propose la loi de modernisation du système de santé, en discussion au Parlement depuis plusieurs mois. Contenant au départ une cinquantaine d'articles, le texte a été vu une deuxième fois par l'Assemblée nationale et comporte aujourd'hui 227 articles, ce qui complique la lisibilité des dispositions relatives à la démocratie en santé. Le texte comporte néanmoins des avancées significatives en matière de représentation des usagers.

Cette loi s'inscrit dans la « Stratégie nationale de Santé », annoncée par le discours de la ministre le 23 septembre 2013 et étayée par trois piliers. En premier lieu, on ne peut déterminer une politique sans énoncer des objectifs de santé publique, avait rappelé la ministre. En deuxième lieu, celle-ci a mis en avant la médecine de parcours à partir des soins de premier recours.

Le système de santé français est riche et diversifié, ce qui peut conduire à une utilisation inappropriée de certaines structures (notamment l'hôpital). La médecine de parcours vise à préciser qui doit faire quoi en offrant davantage de lisibilité quant à cette répartition des rôles, en évitant des hospitalisations inutiles et des utilisations inappropriées du système de santé. Enfin, le troisième pilier de la Stratégie nationale de Santé vise à mieux coordonner l'action collective et à faire encore progresser les droits des patients, en misant sur quatre actions phares :

- l'amélioration de la représentation des usagers et la formation ;
- l'action de groupe en santé ;
- le « GPS sanitaire », c'est-à-dire le service public d'information en santé ;
- l'accès aux données de santé.

S'agissant de la prévention et de la promotion de la santé, le texte propose notamment la mise en œuvre d'un parcours éducatif de santé, ce qui suppose qu'un socle de connaissances soit inscrit dans les programmes de l'Education nationale afin d'accompagner l'enfant aux différentes étapes de son parcours scolaire, avec des messages clés de prévention à chaque âge.

Un autre axe de prévention est formé par la lutte contre le tabagisme. Citons également la mise en place d'un test salivaire afin de caractériser le délit de conduite sous l'emprise de stupéfiants, l'ouverture de salles de consommation à moindre risque pour les usagers de drogue (à titre expérimental, dans des villes ciblées par la loi) et l'interdiction des fontaines à sodas proposant une consommation à volonté.

Concernant l'accès aux soins, la loi prévoit la généralisation du tiers payant, obligatoire à compter du 1er janvier 2017 (disposition sur laquelle l'Assemblée nationale n'est pas revenue). Elle prévoit également la création de la lettre de liaison, obligeant l'échange d'informations entre professionnels de santé à l'entrée et à la sortie d'une hospitalisation. La difficulté consiste sans doute davantage à faire vivre un tel dispositif, plutôt que de le rendre obligatoire. Le dossier médical partagé (DMP), qui devra faire l'objet du consentement exprès de la personne, sera rendu obligatoire pour les béné-

ciaires de l'Assurance maladie. Nous attendons tous avec impatience la mise en œuvre de cette disposition, qui constitue un élément majeur de la coordination des soins. Le texte prévoit également l'instauration d'un numéro d'appel national harmonisé d'accès aux dispositifs de permanence des soins ambulatoires. Une nouvelle définition du service public hospitalier est également à l'ordre du jour. Il s'agit là aussi d'un sujet sensible, après que la loi HPST ait fait beaucoup de mal, semble-t-il, à cette notion au profit de celle de missions de service public partagées. Enfin, la loi prévoit d'énoncer les grands objectifs du pacte territoire-santé et l'instauration d'un comité national de suivi.

Le texte propose une réforme du développement professionnel continu afin de rendre à celui-ci un caractère plus formel et plus contraignant. La reconnaissance des métiers d'auxiliaire médicale en pratique avancée et l'élargissement de leurs compétences constituait une revendication ancienne, à laquelle fait droit le projet de loi, ce qui traduit dans les textes la délégation croissante de tâches à des professionnels paramédicaux. Sur le plan organisationnel, il existait des Conférences de territoire qui seront remplacées par des Conseils territoriaux de santé. Nous verrons si ce changement de nom induit des changements plus profonds. Ces Conseils se verront confier une nouvelle mission, la médiation en santé, ce qui vous concerne directement. Il est à noter que sur les 57 articles de départ, 22 portent sur la démocratie sanitaire et le renforcement des droits et du rôle des usagers.

Dans le domaine des droits collectifs des usagers, l'article 1 évoque une organisation représentative des associations d'usagers agréées. L'objectif vise à obtenir une représentation des associations au plan national afin de se situer sur un pied d'égalité par rapport aux organisations des professionnels de santé, en vue notamment des négociations conventionnelles. Le même article prévoit le recours aux débats publics. Nous nous sommes efforcés de susciter des rapprochements et de tels débats à propos de la fin de vie, en recherchant une rationalisation de la notion de débat public. Nous avons notamment produit un document de référence à l'issue d'une journée de travail sur ce thème. Cet outil de démocratie sanitaire reste cependant peu utilisé dans les débats et le texte propose d'aller un peu plus loin.

L'article 43 b renforce la formation, rendue obligatoire, selon un cahier des charges et avec des dispositions d'indemnisation qui seront définies par décret. L'article 44 évoque l'évolution de la CRUQPC en Commission des usagers. Il s'agit de reconnaître la nécessité d'intégration de cette instance au projet stratégique de l'Etablissement. Si cette commission traite en large partie, aujourd'hui, les réclamations et les plaintes, il y a des établissements dans lesquels elle est déjà intégrée au projet d'Etablissement, avec accès aux effets indésirables graves et la possibilité d'utiliser le bilan de cette activité pour en faire un axe de la politique

de l'Etablissement. La commission des usagers devait obligatoirement, dans le texte initial, être présidée par un représentant des usagers. Le Sénat a modifié cette disposition en laissant ouverte cette possibilité, sans en faire une obligation. Enfin, l'article 1 rend possible la représentation des usagers dans les instances de gouvernance des établissements privés participant au service public hospitalier.

L'article 21 porte sur le service public d'information en santé, en annonçant seulement la création d'un site d'information grand public, alors qu'aujourd'hui encore, les informations sont éclatées selon que l'on traite par exemple de la qualité ou de l'accès aux soins. Des progrès ont eu lieu sur le médicament, qui fait l'objet de l'ouverture d'un site public, évoquant par exemple le bon usage du médicament et ses effets secondaires.

L'article 45 apporte une avancée très significative en créant la possibilité d'actions de groupe, ce qui fait suite à des accidents sanitaires graves (par exemple en matière de prothèses mammaires). Il faut se réjouir de cette possibilité de mutualisation des dispositifs de défense des droits et des droits à l'indemnisation. Elle est limitée, pour l'heure, aux dispositifs médicaux et il n'est pas prévu de l'élargir.

L'article 43 quater instaure un droit d'alerte des usagers auprès de la HAS, à l'image de ce qui existe déjà dans le domaine de la pharmacovigilance.

L'article 19 prévoit l'évaluation, en lien avec les associations de patients agréées, du principe de non-discrimination et des pratiques de refus de soins. Ces dispositions ont été plusieurs fois modifiées et le Sénat est revenu, après la deuxième lecture à l'Assemblée nationale, à un pilotage par le Conseil de l'Ordre des médecins de l'observatoire qu'il est prévu de créer, ce qui peut surprendre.

Enfin, l'article 38 permet désormais l'expérimentation de la médiation au niveau des Conseils territoriaux de santé. Plusieurs rapports avaient considéré que la médiation en santé était insuffisamment utilisée. Les délégués du Défenseur des droits ont de plus en plus des compétences en santé et sont en mesure d'apporter une expertise en matière de médiation. Le projet prévoit de confier aux Conseils territoriaux de santé la possibilité d'organiser une médiation sanitaire dans l'ensemble du champ de l'ambulatoire, voire du médico-social, en mutualisant, le cas échéant, les ressources de certains établissements.

Le nombre de plaintes qui remontent, notamment à la DGOS, demandant l'accès au dossier médical, montre que du chemin reste à parcourir. Nous devons relayer cette information auprès des communes. C'est à ce niveau-là qu'il faudrait informer les usagers des droits.

En matière de droits individuels, l'article 21 ter prévoit la promotion de la médiation sanitaire et de l'interprétariat linguistique afin de mieux prendre en compte des populations exclues du système de santé.

L'article 21 quater propose la mise en œuvre d'un parcours fluidifié pour les personnes handicapées, dont il est vrai qu'elles sont aujourd'hui « ballottées » entre différentes instances. Les MDPH seront chargées d'informer les personnes et de s'assurer que la prescription est suivie d'effets.

L'article 22 instaure l'expérimentation pour cinq ans de programmes d'accompagnement, à la suite du rapport Saout. Vous avez longuement évoqué ce sujet au cours de la matinée.

L'article 23 porte sur l'information relative aux coûts liés à l'hospitalisation. Il semble évident que tout usager hospitalisé doit recevoir une information claire sur « qui paie quoi » et sur son reste à charge. Plusieurs amendements ont visé à élargir cette information au reste du parcours. Ils n'ont pas été retenus, pour des raisons qui m'échappent.

L'article 25 énonce que le DMP (dossier médical partagé) portera prioritairement sur les maladies chroniques et confie sa maîtrise d'ouvrage à l'Assurance maladie. L'article 46 bis instaure le « droit à l'oubli » pour les personnes ayant souffert d'un cancer, afin d'améliorer l'accès à l'assurance et à l'emprunt.

Enfin, sur le plan du calendrier, la loi doit être promulguée entre janvier et février prochain, le Conseil Constitutionnel étant appelé à se prononcer sur son caractère constitutionnel.

Rappelons qu'il existe deux autres textes ayant un impact très significatif sur les droits des usagers. La personne de confiance, qui doit être désignée en application du projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement, appelle la nécessité d'assurer la cohérence des missions entre le champ sanitaire et le champ médico-social. La proposition de loi sur la fin de vie, par ailleurs, instaure la notion de « directives anticipées » et prévoit un registre de ces dispositions que chacun pourrait faire connaître. Il faudra bien sûr veiller à assurer la cohérence de l'ensemble de ces dispositifs.

## II. Echanges avec la salle



### **Gérard PERRIER,**

*Génération Mouvement*

Il était question, à un moment donné, d'adjoindre les CVS (Conseils de vie sociale) à la CRUQPC. Apparemment, il n'en est plus question. L'activité libérale des médecins hospitaliers avait aussi été évoquée. Il semble que ces dispositions aient disparu par rapport à la version initiale du projet de loi.

### **Docteur Alexandra FOURCADE**

L'articulation des CVS et des CRUQPC pourrait, typiquement, ressortir de la médiation qui a été initiée à propos de la territorialisation. Sur le principe, il est clair que des rapprochements sont à rechercher entre la manière dont les CVS fonctionnent au sein des établissements médico-sociaux et les CRUQPC. Cependant, je pense qu'il faut laisser aux acteurs de terrain le soin de rechercher les mécanismes d'articulation les plus efficaces.

## **Fabrice PILORGÉ,**

*AIDES*

Je voudrais remercier le CISS d'avoir conduit ce plaidoyer, car de nombreuses mesures qui ont été écrites ne figuraient pas dans le projet de loi. Elles étaient parfois dans une étape de maturation lente au sein des services et je pense que nous avons fait un bon travail. Nous devons nous en féliciter. Si nous pouvions encore accroître cette capacité à œuvrer collectivement, ce serait formidable.

## **Danielle QUANTINET,**

*Présidente du CISS Champagne-Ardenne*

Avez-vous des précisions confirmant la volonté de confier le DMP à l'Assurance maladie ?

## **Docteur Alexandra FOURCADE**

Je n'ai pas plus d'informations, à ce stade, quant à la façon dont ces dispositions vont se décliner.

## **Véronique POZZA,**

*Présidente du CISS Pays-de-la-Loire*

L'article 21 bis du projet de loi est primordial pour toutes les personnes handicapées. Il donne la possibilité aux MDPH d'effectuer une double orientation, celle « souhaitable » et celle « réalisable ». Bien souvent, des décisions sont prises à partir d'une orientation souhaitée par les familles. Cependant, lorsqu'on sait que 50 personnes attendent une entrée dans un établissement qui ne comporte plus de place, on va au-devant de difficultés majeures. On ne tiendra donc plus aucun compte des besoins et des souhaits des familles. Des jeunes seront peut-être éloignés de 500 ou 800 kilomètres de leur famille, pour ne citer que cet exemple. Les MDPH sont déjà toutes en train de se transformer en MDA, créant un amalgame dans les prises en charge de différents publics ayant besoin d'être accompagnés, avec des conséquences très péjoratives pour les personnes handicapées. C'est un effondrement catastrophique de tous les bénéfices que nous avons constatés pour les personnes handicapées ces dix ou quinze dernières années.

# Nouveaux territoires, représentation et participation des usagers

Animation : **Pierre-Marie LEBRUN**, co-président du CISS, Président du CISS Nord-Pas-de-Calais.

## I. Restitution des résultats de l'enquête réseau sur les attentes de meilleure implication des représentants des usagers dans les territoires



### **Sylvain FERNANDEZ-CURIEL,**

*Chargé de mission Santé, CISS*

Nous avons lancé un sondage afin de recueillir des témoignages de votre expérience et de votre appréhension des nouvelles dispositions issues de la loi de santé concernant l'organisation territoriale.

Nous avons recueilli 18 réponses, ce qui constitue un nombre faible. Ceci ne m'a pas surpris dans la mesure où les questions étaient ouvertes. Les réponses émanent de 12 régions différentes et 11 associations.

S'agissant de l'organisation actuelle, l'accès aux spécialités médicales et même aux médecins généralistes a été pointé du doigt parmi les faiblesses de notre système – thème qui rejoint la question des déserts médicaux évoquée lors de notre journée du 4 novembre dernier. Il apparaît que si l'organisation du système de soins est claire telle qu'elle est décrite sur le site de l'ARS, elle l'est moins sur le terrain. Elle n'est pas connue, en outre, des usagers. Certains ont dénoncé la réduction des personnels et l'éloignement des soins. Les professionnels ont des difficultés pour se connaître et se reconnaître, nous a dit l'une des personnes ayant répondu à l'enquête. Parmi les points positifs relevés, un participant rappelle qu'une nouvelle organisation prend du temps, ce qui conduit à s'interroger quant à l'opportunité d'une

remise en cause de principes d'organisation seulement cinq ou six ans après leur entrée en application.

S'agissant de la place des usagers, le manque de définition de notions telles que le GHT est relevé. « *Il y a trop de postes et pas assez de représentants des usagers* ». Ceux-ci « *sont le plus souvent mis devant le fait accompli* ». Un autre participant relève que si la place des représentants des usagers existe, leur avis est plus rarement pris en compte. L'une des personnes interrogées note tout de même une évolution positive, du point de vue de la participation des représentants des usagers et de la prise en compte de leurs positions.

En ce qui concerne les travaux conduits dans les Conférences de territoire, l'impression d'être piloté est souvent revenue, même si une certaine écoute a existé. Là encore, certains participants déplorent que les ARS décident seules, *in fine*. On nous a néanmoins rapporté une assez bonne coordination entre les représentants des usagers, ce qui fut le cas, me semble-t-il, en région Bretagne.

Sur le plan des avancées apportées par les représentants des usagers, un observatoire régional santé-environnement a été mis en place dans une région. Une meilleure coordination a aussi été permise entre centres de santé publics et privés.

Quant à la vision de l'avenir qu'ont les personnes ayant répondu au sondage, les possibilités d'expérimentations au sein des Conférences de territoire créent, pour certains, le risque d'augmenter la perception, par les professionnels de santé, d'une judiciarisation de la santé. Certains jugent le système actuel efficace et doutent de l'efficacité de leur pairs (représentants des usagers). D'autres soulignent la nécessité d'une véritable autonomie pour cette instance. La question du devenir des Ordres se pose également. Un participant juge tout de même très important ce principe d'expérimentations au vu des manquements des structures actuelles. Les craintes demeurent très majoritaires, par exemple quant au risque de voir la médiation se réduire à faire accepter par les patients et les familles des mesures décidées par d'autres.

Concernant la loi « santé et territoires », un doute se fait jour à propos du projet et du poids qu'y prendront les usagers. Il n'existe aucune instance pour évaluer la pertinence des politiques publiques en lien avec les usagers, nous dit un participant. Un autre observe qu'il est difficile de se prononcer tant que les décrets d'application ne sont pas connus, comme nous l'avons souligné ce matin. Un participant nous dit percevoir la volonté de réduire les budgets et donc l'offre aux usagers.

Pour le reste, plusieurs participants jugent utile de faire des CRSA et des Conseils territoriaux de santé des « forces de propositions ». Certains d'entre eux se demandent comment les territoires s'intéresseront au vi-

rage ambulatoire et à ses conséquences sur la sécurité des patients – question que nous devons également creuser, tant ses impacts peuvent être importants, alors qu'elle a été relativement peu explorée jusqu'à présent. Il nous est aussi demandé si les groupements hospitaliers de territoire préparent des fusions qui signeront la suppression des représentants d'usagers sur chacun des sites. Cette question me paraît très pertinente.

### **Pierre-Marie LEBRUN**

Je trouve qu'il est très méritoire d'avoir ainsi un avis sur un dispositif aussi nébuleux et opaque.

### **Serge CHARPENTIER,**

*Président du CISS Bretagne*

Je constate, au travers de ces interrogations qui se font jour sur nos territoires, que la démocratie en santé est ce que l'on veut bien en faire. Il nous appartient de nous en saisir. Elle dépend aussi de nos interlocuteurs. Au plan national, le ministère a annoncé qu'il faudrait faire « plus » avec « moins ». En Bretagne, les premiers contacts que nous avons eus à ce sujet avec l'Agence régionale ne me rendent guère optimiste, du moins quant aux moyens qui seront alloués à la démocratie sanitaire. Notre région était à la pointe en démocratie de santé, avec huit Conférences de territoire. La division de leur nombre par deux nous a d'ores et déjà été annoncée.

## **II. De quels territoires parle-t-on et quelle place pour la représentation des usagers ?**

### **Ginette POUPARD,**

*Présidente de la Délégation-CISS Aquitaine*



Je viens d'une région qui doit articuler la réforme territoriale et la loi de modernisation du système de santé. La nouvelle région comptera 12 départements et aura une superficie équivalente à l'Autriche, avec 3,5 millions d'habitants.

Le directeur général-préfigurateur de l'ARS nous a dit voir les territoires de santé à l'échelle des départements, ce qui augure de la création de 12 territoires, dont certains sont enclavés. Nous sommes inquiets. Pour autant, nous avons quelques espoirs car nous avons le sentiment que si nous nous accrochons, des démarches positives peuvent voir le jour. Encore faut-il qu'il existe des moyens. De ce point de vue, c'est une cure d'amalgamation de l'ARS qui nous a été annoncée, en même temps qu'un renforcement des délégations aux territoires. Ces orientations ne vont pas sans poser d'autres types de problèmes, certains personnels de l'ARS devant être déplacés vers Limoges ou d'autres points du territoire.

Mon attention s'est portée en particulier sur l'article 38, avec en filigrane une interrogation quant à la manière dont les décisions publiques en santé pourront faire l'objet d'une meilleure concertation. On nous annonce divers échelons d'organisation sanitaire. On peut se demander par exemple quelle sera la véritable place des usagers de santé au niveau du territoire de santé et quelle articulation sera recherchée avec les autres acteurs.

Pour la santé mentale, une organisation plus claire se dessine autour d'un diagnostic territorial partagé. Pourquoi un dispositif similaire n'est-il pas étendu à l'ensemble du territoire sur toutes les questions de santé ?

Nous ne savons rien de la composition des Conseils territoriaux de santé, ce qui est également inquiétant.

Quelle place y aura-t-il au sein des groupements hospitaliers de territoire pour les représentants des usagers ? Avec qui sera défini le projet sanitaire de ces structures ?

En Aquitaine, le directeur général de l'ARS a soutenu une politique volontariste de montage des contrats locaux de santé. Ceux-ci ont effectivement associé les usagers aux autres acteurs à une échelle de proximité (inférieure à celle des territoires). On nous dit qu'ils pourront continuer d'exister mais des incertitudes existent là aussi.

### **Pierre-Marie LEBRUN**

Merci pour cet état des lieux de notre perplexité, qui me paraît assez représentatif des interrogations traversant l'esprit des représentants des usagers dans de nombreuses régions.

## **III. Les perspectives de l'exercice démocratique dans trois territoires : Groupement hospitalier de territoire, Conférence de territoire, Communauté professionnelle territoriale de santé**

### **Véronique WALLON,**

*Directrice générale de l'Agence régionale de Santé Rhône-Alpes et préfiguratrice de l'ARS Rhône-Alpes-Auvergne*



Tout n'est pas joué puisque la loi n'est pas encore votée. Nous pouvons donc encore agir et réfléchir. J'y vois une opportunité plutôt qu'une source d'angoisse ou d'incertitude. A titre plus personnel, je ne faisais pas partie du ministère lors de la création des ARS. Je l'ai rejoint lorsque celles-ci fêtaient leur quatrième année d'existence, ce qui me donne peut-être un regard différent.

Dans le texte en cours de discussion au Parlement figurent des dispositions en rupture avec des choix précédents. Sur le plan de la territorialité, il m'a semblé que la loi s'inscrivait largement dans une logique de continuité et qu'elle s'attachait plutôt à clarifier un certain nombre de choses.

L'idée de départ fait du territoire un échelon transversal de conception et de mise en œuvre de politiques. Telle est la valeur d'une Agence régionale de Santé, de l'offre de soins au médico-social en passant par la prévention et le premier recours. L'échelon territorial a pour objet de veiller et/ou de recréer la cohérence d'une politique de santé.

Que l'échelon régional soit celui de l'ARS ou celui de la participation des usagers, il existe des outils de conception. La participation des usagers à la conception du projet régional de santé date de 2010. Ce temps, alors que nous allons construire le deuxième projet régional de santé, va fournir l'occasion aux représentants des usagers de prendre la place qui doit leur revenir. Nous passons, dans ce mouvement, d'une concertation nationale à une concertation régionale. Aussi imparfaite soit-elle, cette concertation existe. Les usagers participent également aux avis et rapports élaborés par l'Agence régionale de Santé. Bien sûr, ce dispositif est encore trop descendant. J'adhère complètement à ce constat. Il faut cependant que les informations soient délivrées, même si les représentants des usagers doivent ensuite « reprendre la main », ce qui renvoie à la façon dont les représentants des usagers s'équipent afin de peser sur les choix en comprenant les enjeux régionaux de manière à les infléchir. Il existe enfin la fonction de projet.

Ces quatre fonctions mettent en évidence une dialectique entre la territorialité institutionnelle et la territorialité opérationnelle. Il me paraît important de distinguer ces deux prismes, en vertu desquels on ne traite pas les mêmes objets. Chacun perçoit immédiatement qu'il existe, avant même la loi Touraine, plusieurs niveaux de territoire. Le niveau infra-territorial est apparu

très rapidement. Notre région s'est affranchie des départements, en termes de territoires de santé, ce qui a présenté des avantages et des inconvénients, pour un bilan finalement assez équilibré.

Ces découpages territoriaux présentent tous des formes de légitimité. L'enjeu consiste à les articuler afin de faire exister une démocratie soutenable (qui suppose que les usagers soient présents). Le maillage constitue sans doute une première réponse opérante. Dans le même temps, je n'imagine pas un dispositif normé qui ressemblerait à un « jardin à la française », car nous retrouvons sans doute les défauts de l'organisation opposée. Plus qu'une norme, c'est une méthode qu'il faut trouver, étant entendu que les régions sont très différentes.

En tout état de cause, préserver un pilotage national adéquat, tant par les représentants des usagers que par l'administration centrale et le gouvernement, impose de pouvoir se référer à des lignes directrices. Le Parlement, l'administration et les instances de contrôle pourront ensuite vérifier que les ARS ont bâti une territorialisation conforme à ces principes.

Sous cet angle, il me semble que le projet de loi actuel s'efforce plutôt d'apporter des clarifications. Le texte distingue trois filières ou natures de dialogue. Je ne suis pas convaincue que nous ayons tous intérêt à prévoir des dispositifs identiques dans chacune de ces filières. La première nature de dialogue réside dans le dialogue institutionnel démocratique, prévu par l'article 38. Ce dialogue me semble devoir rester politique et institutionnel. Les sujets liés à l'observation d'un territoire et à son analyse (sous de multiples critères), le diagnostic et la définition d'orientations politiques, sans oublier le contrôle de cohérence, seront plutôt confortés par l'expérience du premier quinquennat du projet régional de santé (PRS).

Au point de vue opérationnel, les GHT peuvent apparaître comme un facteur de confusion, dès lors que ce groupement doit permettre aux établissements d'assurer aux patients un parcours fluide. En réalité, le GHT constitue d'abord un instrument de performance du système hospitalier. Il me semble heureux qu'il repose sur le parcours et non sur le patient. La fragmentation hospitalière est néfaste pour le patient et pour la situation des établissements hospitaliers. L'adoption d'une stratégie de groupe, pour ceux-ci, à l'échelle d'un territoire, me paraît salutaire. Elle se traduira sans doute par des efforts de mutualisation et de coordination des parcours.

Les communautés professionnelles de santé relèvent d'une réflexion de même nature, en prévoyant la coordination des médecins à une maille territoriale de proximité extrême. Ce dispositif, rattaché au système hospitalier, au médico-social et au deuxième recours est très nouveau et me semble devoir être organisé. Le

dialogue structuré par les ARS autour des communautés professionnelles est très opérationnel, dans le souci notamment d'assurer la permanence des soins, en permettant aux médecins de remplir pleinement leurs fonctions. L'enjeu, pour les ARS, est d'agir de manière très rapide et très simple dans ce domaine.

S'agissant de l'implication des usagers, un troisième débat se fait jour, visant à déterminer la façon dont on facilite l'implication institutionnelle et l'expression directe des usagers, en articulant ces deux dimensions. Je mets temporairement de côté le volet relatif à la médiation, au traitement des réclamations et le droit d'expérimentation reconnu aux Conseils territoriaux. Ce travail prend du temps, nécessite des compétences (donc de la formation) et quelques moyens. Nous savons la difficulté à mobiliser nos concitoyens dans la période actuelle.

Le dialogue institutionnel se trouve plutôt conforté. L'enjeu porte moins sur les dispositions de la loi que sur la façon dont on peut faire vivre l'institutionnel. Plutôt que de se demander pourquoi vous n'êtes pas partout, sans doute pourriez-vous vous demander où vous devez être présents pour peser de façon efficace sur la planification, la conception et la mise en œuvre des politiques de santé. Les communautés professionnelles ne me paraissent pas, de ce point de vue, le lieu le plus adéquat. C'est une question de management en ARS et d'organisation au niveau des représentants des usagers. Il existe par exemple en région Rhône-Alpes une université de la démocratie en santé, qui forme plus de 300 personnes par an et sensibilise plus de 800 personnes par an.

Je ne suis pas sûre qu'il soit opportun de se disperser ni qu'il faille considérer que dès lors qu'une structure telle qu'un groupement hospitalier de territoire existe, elle doit comporter des représentants des usagers. A partir du moment où le GHT se saisit de politiques au regard desquelles les usagers ont une légitimité et peuvent intervenir en apportant une valeur ajoutée, une concertation est à construire avec eux. Il faut d'abord se demander sur quels sujets ces derniers souhaitent peser.

## IV. Echanges avec la salle

### **Pierre-Marie LEBRUN**

Je vous trouve très optimiste. Nous avons un peu d'expérience, y compris quant au fonctionnement des ARS. Nous nous sommes plaints d'avoir été noyés au moment de l'élaboration du PRS. Après coup, je ne dirais sans doute plus la même chose, car nous avons été noyés « pour la bonne cause ». Lorsqu'on voit les textes arriver au dernier moment, pour avis, dans une CRSA, on se rend compte qu'on ne peut plus rien faire. Il est possible – et souhaitable – d'associer les représentants d'utilisateurs à certains moments de l'élaboration d'un texte en amont de ce stade.

En ce qui concerne les GHT, je pense que vous avez en partie raison. Là aussi, cependant, je vous trouve optimiste. Des autorisations pourront être rachetées d'un établissement à un autre, d'après ce que j'ai entendu, ce qui permettra le transfert de morceaux de service d'un hôpital à un autre. Nous en débattons dans les CRUQPC actuelles, dont l'avis sera demandé. Si ce n'est pas le cas, c'est à désespérer. Il faut espérer que ceci serve une augmentation de la qualité. C'est la seule façon dont on peut le justifier.

### **Josette BURY,**

*AFTC, Vice-présidente du CISS Lorraine*

Dans notre région, à la faveur de la constitution du futur GHT, deux hôpitaux ayant principalement des SSR ont été fusionnés. Je suis membre de la SSOS et de la CRSA. Je siège également au Conseil de surveillance. Du fait de la fusion de ces hôpitaux, j'ai découvert que des unités de vie dédiées aux EVC allaient être mutualisées avec les SSR pour devenir des SSR d'accueil de personnes polyhandicapées. Au total, trois unités de vie sur six sont fermées et des patients seront transportés du fin fond des Vosges en Moselle, ce qui représentera pour eux 350 kilomètres à parcourir (alors qu'ils ont besoin d'être stimulés en vie quotidienne).

### **Serge ROBERT,**

*Fibromyalgie France, CISS Poitou-Charentes*

J'aimerais évoquer la représentation des utilisateurs. On sait qu'il existe trois types d'associations : les associations de malades, les associations de personnes handicapées et les associations de personnes âgées. Les premières doivent être agréées. Par ailleurs, les associations de personnes handicapées comportent des associations de gestion d'établissements de santé. Il y a là un grave problème car les regroupements de CVS ne sont pas soumis, par exemple, à la formation. En outre, différentes structures de représentation des utilisateurs sont parfois en compétition sur nos territoires.

### **Claude RAMBAUD,**

*Co-présidente du CISS*

Vous indiquez, Madame Wallon, que les GHT constitueront des instruments de performance. Un patient pris en charge dans un GHT et ayant besoin d'une consultation spécialisée peut-il changer de GHT ou celui-ci constitue-t-il en même temps une filière contraignante ?

### **Véronique WALLON**

Je comprends que la situation de ce qu'on appelle pudiquement les reconfigurations est difficile. Il existe une politique nationale et des choix de reconfiguration qui sont indépendants du GHT. Je ne mets pas en cause le constat que vous dressez. Je me demande si cela a à voir avec la réforme créant les GHT. Je crois qu'en l'espèce, la politique hospitalière en Lorraine est très difficile, ce qui peut conduire à des décisions discutables du point de vue des utilisateurs. Il faut placer le curseur de la critique au bon endroit. Le GHT me semble plutôt de nature à tempérer la dureté des reconfigurations puisqu'il s'agit d'un instrument de synergies entre différents établissements.

Par ailleurs, le GHT n'est pas une carte scolaire. Les patients sont libres de se rendre à l'établissement où ils veulent. L'enjeu consiste à faire en sorte que le patient ait intérêt à rester dans la filière du GHT parce que son efficacité de prise en charge est mieux garantie que s'il est soigné dans un hôpital local non relié à un hôpital plus important, voire au CHU. Le GHT n'est pas un outil bureaucratique de gestion des parcours. Certes, les dossiers médicaux seront tout de même suivis. C'est peut-être là que les représentants des utilisateurs ont un rôle à jouer afin de s'assurer que la liberté des patients est garantie.

### **Pierre-Marie LEBRUN**

Il faudra en effet se montrer vigilant sur cette question. Notre directeur d'ARS insiste sur le projet médical. Mais d'autres interlocuteurs ne l'entendent peut-être pas seulement de cette oreille.

## **De la salle**

Pour mailler le territoire, en psychiatrie, il existe la sectorisation, en conséquence de laquelle le patient n'a plus le droit de consulter son médecin. Il est hospitalisé dans tel ou tel CMP, malgré l'importance de la relation de confiance. Les GHT seront-ils le vecteur de politiques de cette nature ?



### **Véronique WALLON**

S'il y a une chose claire, c'est que la sectorisation a été plutôt confirmée. Il reste à trouver l'articulation entre la territorialisation des services psychiatriques et les GHT.

### **Pierre-Marie LEBRUN**

Manifestement, la psychiatrie sera traitée à part. Des circulaires l'affirment clairement.

### **Sylvain FERNANDEZ-CURIEL**

Vous avez souligné que les représentants des usagers n'avaient peut-être pas intérêt à être partout. C'est aussi de cette façon que nous l'entendons. Cependant, la disparition de dispositions qui faisaient une place aux représentants des usagers, à l'image du diagnostic territorial partagé, nous conduit nécessairement à nous interroger. Y a-t-il un lien entre ce diagnostic territorial et les communautés professionnelles territoriales ? Là aussi, la notion de service public est devenue « service de santé au public » puis « commission professionnelle territoriale ». Or ces instances peuvent organiser des parcours. Le Conseil territorial est censé participer au diagnostic territorial mais de tels reculs nous rendent très vigilants.

### **Véronique WALLON**

Lorsqu'on évoque les diagnostics territoriaux au sens des ex-territoires de santé, aujourd'hui de l'article 38, je n'ai aucun doute quant à l'implication des usagers. Cette maille me paraît la bonne. En Rhône-Alpes, j'essaie de monter une ou deux communautés professionnelles dans le cadre de Pass-Qual. Dans un schéma nominal, il y a le PRS et le reste doit être cohérent avec celui-ci, qu'il

s'agisse des communautés ou des projets de santé. Les conférences de territoire doivent d'ailleurs se voir communiquer les projets que les ARS passent avec les communautés professionnelles de territoire. Tout ceci se faisant de manière continue, les représentants des usagers auront une capacité d'infléchissement des orientations prises. C'est aussi l'ARS qui garantit l'assemblage et la cohérence de ces dispositifs, au sens des droits des usagers comme à celui de l'efficacité. L'agence régionale aura donc un rôle de tête de réseau par rapport aux différentes filières de dialogue. C'est aussi une garantie de cohérence. L'ARS ne devrait pas avoir à valider des projets de communautés professionnelles qui ne seraient pas conformes aux documents établis antérieurement, en termes de diagnostic et de contrat territorial.

### **Alain LAFORET,**

*FNAR*

La certification des établissements par la HAS constitue un puissant vecteur d'amélioration de la qualité des soins et du suivi des établissements. La HAS vient renforcer la présence des représentants des usagers dans ce dispositif de certification. Celui-ci va-t-il remonter au GHT ou sera-t-il inchangé ?

### **Véronique WALLON**

Je l'ignore. Pour l'heure, les GHT n'ont pas de personnalité juridique. Je vois donc mal comment la certification HAS pourrait leur incomber.

### **Sylvain FERNANDEZ-CURIEL**

Il existait une grande ambiguïté de la première rédaction du projet de loi sur cette question. Nous avons proposé un amendement qui a clarifié les choses. Dans notre dialogue avec la HAS, nous défendons le principe d'une certification par service, dans un souci de lisibilité pour le patient. La première rédaction permettait une certification commune pour l'ensemble du GHT. Désormais, trois lignes prévoient une certification par établissement. En cas de fusion, peut-être faudra-t-il rediscuter car l'intérêt, pour les usagers, est de disposer de l'information pour chaque site. Il existe une vraie attente des usagers sur le sujet.

# Clôture

## **Danièle DESCLERC-DULAC,**

*Co-présidente du CISS*

Je voudrais remercier nos intervenants, pour les éclairages qu'ils nous ont apportés sur plusieurs articles du projet de loi de modernisation du système de santé. Au travers de l'intervention du Docteur Alexandra Fourcade, nous avons compris qu'un certain nombre de choses étaient en train de se jouer. Merci également à Fabrice Pilorgé, qui a valorisé le combat que nous avons mené afin qu'un certain nombre de dispositions voient le jour.

S'agissant des nouveaux territoires, de nombreux questionnements demeurent, en particulier quant au positionnement des usagers dans les diverses instances. Merci, Madame Wallon, d'avoir bien compris que nous étions encore en demande au regard de ce positionnement. Je pense que nous aurons l'occasion d'en reparler.

Il n'était pas possible d'aborder la totalité de ce projet de loi. Nous avons souhaité répondre à des préoccupations et interrogations qui nous remontaient de nos associations membres et associations régionales (CISS régionaux et délégations).

Une loi, même si nous la soutenons, n'est pas une fin en soi et notre vigilance sera permanente quant aux décrets d'application et à leur mise en œuvre. Vos attentes sont fortes. Nous les entendrons et nous efforcerons d'être dans l'accompagnement permanent, au plus près du terrain. C'est toute la richesse d'un collectif dans sa diversité et dans une réflexion commune, afin de mieux entendre les difficultés d'accès aux soins de nos concitoyens. Merci à tous.





## Collectif Interassociatif Sur la Santé

Les associations membres du CISS sont au nombre de 42 :

**ADMD** (Association pour le droit de mourir dans la dignité) – **AFD** (Association française des diabétiques) - **AFH** (Association française des hémophiles) - **AFM** (Association française contre les myopathies) - **AFPric** (**Association française des polyarthritiques**) - **AFVD** (Association francophone pour vaincre les douleurs) - **AFVS** (Association des familles victimes du saturnisme) - **AIDES** - **Alliance du Cœur** - **Alliance Maladies Rares** - **ANDAR** (Association nationale de défense contre l'arthrite rhumatoïde) - **APF** (Association des paralysés de France) - **Autisme France** - **AVIAM** (Association d'aide aux victimes d'accidents médicaux) - **Epilepsie France** - **Familles Rurales** - **FFAAIR** (Fédération française des associations et amicales d'insuffisants respiratoires) - **FNAIR** (Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux) - **FNAPSY** (Fédération nationale des associations d'usagers en psychiatrie) - **FNAR** (Fédération nationale des associations de retraités et préretraités) - **FNATH** (Association des accidentés de la vie) - **France Alzheimer** - **France Parkinson** - **FSF** (Fédération des Stomisés de France) - **Généralisations Mouvement** - **La CSF** (La Confédération syndicale des familles) - **Le LIEN** (Association de lutte, d'information et d'étude des infections nosocomiales) - **Ligue contre le cancer** - **Médecins du Monde** - **Renaloo** - **SOS Hépatites** - **Transhépatite** - **UAFLMV** (Union des associations françaises de laryngectomisés et mutilés de la voix) - **UNAF** (Union nationale des associations familiales) - **UNAFAM** (Union nationale des familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques) - **UNAFTC** (Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et cérébrolésés) - **UNAPECLE** (Union nationale des Associations de parents d'enfants atteints de cancer ou leucémie) - **UNAPEI** (Union nationale des associations de parents de personnes handicapées mentales et de leurs amis) - **UNISEP** (Union pour la lutte contre la sclérose en plaques) - **UNRPA** (Union nationale des retraités et personnes âgées) - **Vaincre la Mucoviscidose** - **VMEH** (Visite des malades en établissements hospitaliers)

Le Collectif Interassociatif Sur la Santé (CISS) regroupe 42 associations intervenant dans le champ de la santé à partir des approches complémentaires d'associations de personnes malades et handicapées, d'associations de consommateurs et de familles, d'associations de personnes âgées et retraitées.

C'est la volonté de faire coïncider ces différentes approches qui a présidé à la création du CISS en 1996, pour lui permettre de devenir aujourd'hui un interlocuteur crédible représentant et défendant les intérêts communs à tous les usagers du système de santé au-delà de tout particularisme.

### NOS PRINCIPAUX OBJECTIFS :

- **REPRÉSENTER** et défendre les intérêts communs de tous les usagers du système de santé, l'une de nos priorités.
- **FORMER** les représentants d'usagers qui siègent dans les instances hospitalières ou de santé publique, afin de les aider à jouer un rôle actif dans ces instances, en rendant leur présence à la fois reconnue et pertinente.
- **OBSERVER** et **VEILLER** en continu au bon fonctionnement et à l'équité du système de santé, analyser les points posant problème, définir des stratégies communes pour obtenir des améliorations dans l'accueil et la prise en charge des personnes.
- **INFORMER** les usagers du système de santé sur leurs droits en matière de recours aux établissements et aux professionnels de santé ainsi qu'aux organismes de protection sociale (Assurance maladie et mutuelles ou assurances complémentaires).
- **COMMUNIQUER** nos constats et nos revendications pour conforter le CISS en tant qu'interlocuteur privilégié et représentatif des usagers du système de santé, afin de toujours porter avec plus de force la défense d'une prise en charge optimale de ces derniers.



*Pour toute question juridique ou sociale liée à la santé, des écoutants spécialistes vous informent et vous orientent.*

**Lundi-Mercredi-Vendredi : 14h à 18h**  
**Mardi-Jeudi : 14h à 20h**

Vous pouvez appeler le **01 53 62 40 30** (prix d'une communication normale). Posez votre question en ligne sur [www.leciss.org/sante-info-droits](http://www.leciss.org/sante-info-droits) ou en écrivant à [santeinfodroits@leciss.org](mailto:santeinfodroits@leciss.org)

**25 CISS en régions :** [www.leciss.org/les-ciss-en-regions](http://www.leciss.org/les-ciss-en-regions)

CISS-Délégation Alsace • CISS-Délégation Aquitaine • CISS-Auvergne • CISS-Basse-Normandie • CISS-Bourgogne • CISS-Bretagne • CISS-Délégation Centre-Val de Loire • CISS-Champagne-Ardenne • CISS-Corse • CISS-Franche-Comté • CISS-Guadeloupe • CISS-Haute-Normandie • CISS-Ile-de-France • CISS-Délégation Languedoc-Roussillon • CISS-Limousin • CISS-Lorraine • CISS-Martinique • CISS-Midi-Pyrénées • CISS-Nord-Pas-de-Calais • CISS-Océan Indien • CISS-Pays-de-la-Loire • CISS-Picardie • CISS-Poitou-Charentes • CISS-Provence-Alpes-Côte d'Azur • CISS-Rhône-Alpes



**66 Millions d'Impatients** - [www.66millionsdimpatients.org](http://www.66millionsdimpatients.org)

Le site porte-parole des patients **Impatients**, outil d'information pour mieux s'y retrouver dans le système de santé. S'informer et participer, c'est être mieux armé pour défendre ses droits et devenir acteur de sa santé.

