



Collectif
Interassociatif
Sur la
Santé



SANTÉ :

changer de logiciel !

*Pour une refondation de
notre pacte social de santé*

Collectif Interassociatif Sur la Santé

5, rue du Général Bertrand
75007 Paris

Tél. : 01 40 56 01 49
Fax : 01 47 34 93 27


www.leciss.org
contact@leciss.org





SOMMAIRE

PREFACE Christian Saout


4


	1 Financer la santé et la maintenir accessible	8
	Prop. 1 Trouver de nouvelles ressources pour la santé	10
	Prop. 2 Maintenir un financement solidaire	12
	Prop. 3 Maintenir pour chacun une offre à « tarif opposable »	14
	Prop. 4 Instaurer un plafond de dépassements d'honoraires et sanctionner efficacement les excès	16
	Prop. 5 Permettre un véritable accès de tous à une couverture complémentaire santé de qualité	18


	2 Mieux organiser la santé	20
	Prop. 1 « Unifier » le système de santé	22
	Prop. 2 Régions et territoires de santé	24
	Prop. 3 Créer des maisons de santé pluridisciplinaires	26
	Prop. 4 Améliorer la coordination des soins	28
	Prop. 5 Garantir la continuité des soins ville-hôpital	30
	Prop. 6 Valoriser et financer le rôle social de l'hôpital	32

	3 Garantir la qualité des soins	34
	Prop. 1 Créer des plans de soins coordonnés personnalisés pour les malades chroniques	36
	Prop. 2 Garantir l'accès à l'accompagnement et à l'éducation thérapeutique	38
	Prop. 3 Améliorer la sécurité des soins	40
	Prop. 4 Réformer la formation initiale et continue des professionnels de santé	42
	Prop. 5 Améliorer et mieux évaluer les pratiques, recertifier les professionnels de santé	44

	4 Poursuivre la démocratie sanitaire	46
	Prop. 1 Développer les conventions de partenariat au sein des établissements de santé	48
	Prop. 2 Rendre plus transparente la démocratie sanitaire	50
	Prop. 3 Former, indemniser, instaurer un statut pour les représentants des usagers	52
	Prop. 4 Eduquer à la citoyenneté sanitaire	54
	Prop. 5 Renforcer les conférences territoriales de santé	56
	Prop. 6 Conférer un droit à interpellation aux usagers de la santé	58

	5 Conforter les droits individuels des patients	60
	Prop. 1 Assurer le droit à l'information sur la consultation (tarifs et compétences du professionnel de santé)	62
	Prop. 2 Permettre l'accès à une information objective et validée	64
	Prop. 3 Protéger les droits individuels dans l'informatique de santé	66
	Prop. 4 Garantir les revenus dans la maladie et le handicap	68
	Prop. 5 Améliorer l'indemnisation des accidents médicaux	70
	Prop. 6 Améliorer la prévention et le traitement de la douleur et de la souffrance	72

	6 La santé de demain	74
	Prop. 1 Pour une meilleure maîtrise des innovations au niveau des thérapeutiques, des dispositifs médicaux et des actes médicaux	76
	Prop. 2 Soutenir le financement et l'évaluation de la recherche biomédicale	78
	Prop. 3 Conforter l'éthique de la recherche biomédicale	80
	Prop. 4 Pour un exercice médical plus responsable	82
	Prop. 5 Développer la prévention et la promotion de la santé	84
	Prop. 6 Mieux prendre en compte la santé environnementale	86

	7 Les urgences populationnelles : autant de défis !	88
	Prop. 1 Mieux aider les personnes confrontées au handicap psychique et mental	90
	Prop. 2 Améliorer l'accès à la santé des personnes en situation de handicap moteur et sensoriel	92
	Prop. 3 Améliorer l'accès à la santé des personnes migrantes	94
	Prop. 4 Améliorer l'accès aux soins des personnes âgées en situation de fragilité ou de dépendance	96
	Prop. 5 Mettre en cohérence l'action publique en direction des jeunes	98
	Prop. 6 Améliorer l'accès à la santé des personnes détenues	100

POSTFACE Pour la création d'une commission nationale du débat en santé publique 102

LE CISS 104

PREFACE

Christian Saout, Président du CISS

Santé : changer de logiciel !

Pour une refondation de notre pacte social de santé.

Notre système de santé français a forgé son identité sur le succès du modèle biomédical bâti tout au long du vingtième siècle. Aucune maladie ne semblait résister. N'affirmait-on pas à la fin des années soixante que l'on vaincrait le cancer d'ici la fin du siècle ? Aujourd'hui, malgré d'indéniables progrès, nous en sommes loin et ce modèle s'est avéré en difficulté à plusieurs reprises. Dans les années quatre-vingts, avec l'apparition du VIH/sida. Puis avec le cortège des infections nosocomiales et les germes de plus en plus résistants. Malgré cela, en 2000, l'Organisation mondiale de la santé n'hésitait pas à qualifier notre système de santé de meilleur au monde. L'accès de tous à des soins de qualité semblait à portée de main.

Pourtant, aujourd'hui, de fortes inquiétudes se font jour : dans un sondage récent¹, six Français sur dix estiment que ce système exemplaire est devenu en moins d'une décennie une machine à juger du droit d'accès aux soins selon le rang et la fortune, au lieu de l'accès universel garanti par la Nation.

Sur quoi se fonde un tel ressenti ? D'abord sur la réalité des discriminations dans l'accès aux soins : une enquête, réalisée pour le compte du Fonds CMU et publiée à l'été 2006, montrait que 40 % de ses bénéficiaires étaient exclus de l'accès aux spécialistes. Ensuite, sur l'explosion des dépassements d'honoraires aboutissant à ce que certaines zones de notre territoire risquent de ne plus avoir d'offre de soins au tarif de base sans dépassement d'honoraires. Certaines zones du territoire n'ont plus d'offre de soin de proximité :

les médecins ne sont plus remplacés laissant derrière eux de véritables déserts médicaux, à la campagne et même en zone péri-urbaine ou urbaine. En outre, la sécurité des soins est de plus en plus mise en doute, de façon brutale. Des hommes et des femmes sont blessés dans leur chair et voient leur destin brisé parce que des soignants et des protocoles ont failli : irradiés d'Epinal ou de Toulouse, patients de radiologie dans le Nord. Il y a trop souvent une « affaire » de santé dans l'actualité ! Enfin, l'asymétrie de l'information entre ceux qui soignent et ceux qui ont recours au système de santé atteint des sommets encore inconnus : le bouche à oreille des gens du commun et le carnet d'adresses des gens introduits sont devenus les meilleurs outils pour s'orienter dans un système de santé dont l'opacité n'a d'égale que son extrême complexité. La seconde étant au service de la première. A moins que ce ne soit l'inverse. Pour le confort de qui ?

De cette situation, nos politiques n'ont guère pris la mesure tant il leur apparaissait que la santé est trop souvent une « boîte à gifles ». Ils ont pendant des années laissé faire. Un coup de CSG par ci, un coup de maîtrise médicalisée par là, un coup de contrainte sur l'offre, et puis, avec régularité, des mesures visant à décourager la demande : forfaits, remboursements de médicaments, franchises médicales. Moyennant quoi nous sommes arrivés en 2004 à 37 milliards d'euros de déficit que le Parlement a dissimulé d'un prestre coup de balai sous le tapis de la Caisse d'amortissement de la dette sociale (CADES) que les générations futures mettront quelques

décennies à éponger : mais nous ne serons plus là pour rendre des comptes. Quatre ans après ce tour de passe-passe, il reste encore un déficit cumulé d'environ 12 milliards d'euros. Qui peut nous garantir d'ailleurs que notre gouvernement ne fera pas une fois de plus, encore, ce choix-là : un petit coup de CADES, un peu de CSG et quelques transferts de charge vers les complémentaires.

Les médecins eux-mêmes se sont penchés au chevet de la santé et ont, dans de nombreuses prises de positions, disserté autour de différentes solutions. Toutes bien connues. Toutes écartées.

Les assureurs complémentaires se plaignent d'être des « payeurs aveugles » car ils ne peuvent absolument pas peser sur les choix organisationnels du système de santé dans le sens d'une amélioration du service rendu aux usagers. En même temps, ils n'ont guère cherché à initier des réponses innovantes. Le pourraient-ils d'ailleurs étant cantonnés en lisière du processus de décision, sans accès aux données qui plus est ?

L'industrie pharmaceutique ferait bien quant à elle de dire qu'elle ne s'est pas toujours bien comportée préférant jouer l'explosion des volumes de prescription à coup de dépenses promotionnelles douteuses et maintenant des prix élevés pour des molécules tombées dans le domaine public sans qu'aucune innovation utile ne le justifie vraiment.

L'hôpital public enfin évolue avec le souci du perfectionnement et de la qualité des soins mais il se maintient rigoureusement à l'écart de la réforme la plus attendue de tous : la coordination avec les professionnels du soin qui assurent la prise en charge en ville, avant ou après l'hospitalisation. Au surplus, l'hôpital public et les cliniques privées sont devenus les lieux de cristallisation de l'inégalité d'accès aux soins car, de plus en plus fréquemment, y sont pratiqués les dépassements d'honoraires.

Qui plus est, nous devons moderniser ce système de santé au pire moment, faute d'avoir trop attendu. Les règles de l'échange international

contemporain suggèrent que l'on n'augmente pas les cotisations ou les taxes pour financer la santé. Or, même solvabilisé par l'ensemble des Français, ce système est structurellement déficitaire. C'est une vraie difficulté car nous n'avons pas les moyens de jeter sur la table un point de contribution sociale généralisée tous les trois ans ! Il y a bien quelques recettes supplémentaires, identifiées par la Cour des Comptes, mais le Parlement s'est empressé de ne pas les appliquer, ou de façon tellement timide.

Nous devons donc faire face à l'impérieuse nécessité de réformer sous la contrainte financière en même temps que de prendre le virage des soins ambulatoires que d'autres ont pris bien avant nous. L'explosion des maladies chroniques est là. Les seuls responsables sont la pertinence des traitements et l'allongement de la durée de la vie – ce ne sont tout de même pas deux mauvaises nouvelles ! Face à l'augmentation des maladies chroniques nous ne nous en sortirons pas avec seulement de l'hôpital et des traitements, fussent-ils excellents. Nous allons devoir parler d'hospitalisation et de maintien à domicile, d'aide à l'observance, d'éducation thérapeutique, et de qualité de vie.

Ayant rejeté les adaptations nécessaires dans le domaine du soin depuis si longtemps, nous allons devoir les conduire en même temps qu'il nous faudra renverser notre perception de la santé car si nous savons soigner nous ne savons pas prévenir. La promotion de la santé, l'éducation à la santé et la prévention, c'est encore dans les livres. Tout juste venons nous de découvrir que les interdits marchent assez bien en santé publique : mais nous n'allons tout de même pas tout interdire ! Il faudrait donc être fin là où notre tamis est un peu grossier.

Enfin, notre démocratie est mal en point. Or, il faudra décider. Comment le faire sereinement et utilement quand nos guides sont l'opinion – cette sorte d'amidon de la pensée politique –, la République des experts – qui n'ont jamais eu raison contre les lobbies – et une acceptabilité des réformes plombée



par la sinistre décision sur les franchises ? Un exemple : le bouclier sanitaire, qui est exactement l'illustration des principes de la sécurité sociale selon son fondateur, ne trouve guère de défenseurs. Non pas parce que « les pauvres n'ont pas de parti », pour reprendre la formule de Martin Hirsch, mais parce que dans un tel champ de ruines il est devenu difficile d'imaginer la refondation de notre pacte social de santé.

Et pourtant, c'est cette refondation qu'il faut conduire. Non pas pour faire main basse sur les économies qui pourraient être réalisées sur le dos de la collectivité pour une fois encore les redistribuer aux plus riches. Mais plutôt avec l'idée de « faire plus avec autant ». Car nous ne manquons pas de moyens en matière de santé. Aucun pays au monde ne met autant d'argent sur la table... cela signifierait-il qu'aucun n'en gaspille autant non plus ! ?

Comment « faire mieux avec autant » ? En changeant de logiciel.

1 En mettant chacun à l'abri. C'est-à-dire en garantissant effectivement l'accès aux soins. A quoi cela nous sert-il de payer des cotisations salariales, des cotisations complémentaires, et les cotisations patronales incluses dans le prix de vente des biens et des services si c'est pour ne pas avoir la garantie qu'en cas d'aléa nous serons pris en charge ? Or, le montant des restes à charge explose en raison notamment des dépassements d'honoraires : il faut garantir à tous l'accès à une médecine de premier recours de qualité à proximité de son domicile ou de

son travail, au tarif de base sans dépassement d'honoraires.

2 En régionalisant la santé. La décentralisation n'est plus à la mode.

Déconcentrons donc. Vite. En créant les agences régionales de santé. De façon pas trop sotté si possible. C'est-à-dire en créant l'indispensable agence nationale de santé même s'il est douloureux de réduire le périmètre des directions centrales du ministère de la santé. Mais après tout, le courage ce n'est pas que pour les autres ! Et en donnant à ces agences régionales une gouvernance du possible : en recrutant en dehors des cercles habituels des hommes et des femmes jeunes pour faire la santé de demain en concertation avec tous les acteurs en région, sans exclusive. Car si la santé est l'affaire de tous, tous doivent être aux affaires. Cela permettra de donner une force opposable aux futurs schémas de l'organisation des soins hospitaliers et ambulatoires.

3 En territorialisant la santé. C'est-à-dire en recherchant un échelon infra-départemental pour discuter collectivement de l'organisation de proximité en matière de santé. Pour rendre lisible l'offre de soins en proximité avec les populations qui en ont besoin. Pour animer la santé dans des bassins de population qui ont un sens pour ceux qui vivent dans ces territoires. Et que l'on ne vienne pas nous expliquer que pour réformer il sera nécessaire de créer plusieurs territoires différents évidemment superposables : celui des soins ambulatoires de ville, celui de l'hôpital, celui du centre hospitalier universitaire, et celui de communautés de santé réelles ou virtuelles. Les orthodoxes qui siègent aux amicales des schémas et des découpages territoriaux réunis devraient avoir à cœur de produire UN échelon territorial de santé.

4 En allant le plus souvent possible vers des approches populationnelles. Car la santé c'est avant tout celle des populations. Elles ne sont pas toutes les mêmes et toutes n'ont pas

les mêmes caractéristiques. Dans un pays où les inégalités territoriales de santé sont devenues sévères, au mépris de nos principes fondateurs, il faudra accepter, pour rétablir l'égalité, d'élaborer avec des populations différentes des stratégies différentes d'un territoire à un autre.

5 En innovant, comme cela a d'ailleurs commencé à se faire dans les zones dépourvues de réponse sanitaire :

réseaux de soins transversaux, approches multi-disciplinaires, maisons de santé pluri-disciplinaires, centres de santé municipaux. Sous l'impulsion de la région, les territoires devront être le lieu de catalyse pour généraliser ces méthodes dont on voit bien qu'elles tentent enfin de donner une réponse à la nécessaire coordination des soins au temps des maladies chroniques, quitte à faire évoluer certaines professions, par ailleurs demandeuses, ou à en créer de nouvelles. L'innovation devra aller jusqu'au bout, c'est-à-dire jusqu'à offrir aux malades chroniques, nouveaux « grands effectifs », un plan de soins coordonnés avec des professionnels enfin coopératifs.

6 En démocratisant la santé.

Car notre santé nous appartient. S'il est vrai que le temps des officiers de santé toisant le subordonné souffrant est révolu, celui où l'administration de santé faisait alliance avec les soignants et l'assurance maladie pour faire la santé sans l'avis des populations n'a pas plus d'avenir. Il ne s'agit pas que de le dire. Il faut le faire. Les populations, les représentants des usagers, et les patients ont des compétences : servons-nous-en, collectivement. Cela est aussi vrai que l'affirmation de Nelson Mandela : « Ce qui n'est pas fait avec moi est fait contre moi. ». Il faudra faire les uns avec les autres.

7 En bouleversant de fond en comble la gouvernance.

La réforme de 2004 consacrait l'étatisation de l'Assurance maladie. Allons plus loin et soyons modernes : l'Etat n'est pas conçu pour soigner, il est là pour être un

garant et un régulateur. A lui l'arbitrage des grandes orientations de santé, sous le contrôle du Parlement et avec l'assistance d'une autorité de santé véritablement indépendante. Aux agences nationale et régionales, la responsabilité de la mise en œuvre de la décision publique. Elles auront à rendre compte de leur ouvrage. Toute organisation plus complexe sera la preuve politique de l'immobilisme actif, celui qui conduit à dénier à une population son intérêt à un meilleur état de santé général et individuel.

Et la liberté dans tout ça ? La liberté d'aller et venir dans le système pour les patients et la liberté d'installation pour les médecins : ces libertés ne seront plus totales et intégrales. C'est fini. Pour deux raisons : l'argent qui nous manque, et la morale qui ne tolérera pas plus longtemps de payer ce prix pour une machine à exclure des soins.

Ne nous y trompons pas : les ennemis de la liberté ne sont pas du côté de ceux qui veulent organiser le système de soins. Au contraire, ceux qui veulent un peu d'ordre sont ceux qui au fond militent pour l'accès de tous à des soins de qualité en tous points du territoire. Parce qu'ils savent que le maintien d'un système de santé solidaire et humaniste nécessite d'abord un peu plus d'organisation et ensuite de regarder quelles sont les responsabilités respectives de l'Etat, des acteurs du soin, et des usagers du système de santé dans un tel système.

1 : Sondage « Baromètre sur les droits des malades et la qualité du système de santé » réalisé par l'institut LH2 pour le CISS les 1^{er} et 2 février 2008 par téléphone auprès d'un échantillon de 1 056 personnes représentatif de la population française âgée de 15 ans et plus.



Financer la santé et la maintenir accessible

- Prop. 1** Trouver de nouvelles ressources pour la santé
- Prop. 2** Maintenir un financement solidaire
- Prop. 3** Maintenir pour chacun une offre à « tarif opposable »
- Prop. 4** Instaurer un plafond de dépassements d'honoraires et sanctionner efficacement les excès
- Prop. 5** Permettre un véritable accès de tous à une couverture complémentaire santé de qualité

L'Assurance Maladie s'est construite depuis 1945 sur trois principes fondamentaux : la solidarité et l'égalité d'accès aux soins. Elle permet ainsi à chacun de se faire soigner selon ses besoins, quels que soit son âge et son niveau de ressources. Aujourd'hui, elle garantit l'accès aux soins du plus grand nombre de nos concitoyens.

Le niveau des dépenses publiques de santé en France est l'un des plus élevés au monde : il est l'un des plus élevés de l'OCDE, avec la Norvège, l'Islande, l'Allemagne et la Suède. Ces dépenses importantes reflètent le haut niveau de protection offert par l'assurance maladie, même si cela se traduit par une progression mal maîtrisée de ces dépenses. Malgré la

réforme de l'organisation de la Sécurité sociale en 1996, les dépenses d'assurance maladie progressent à un rythme supérieur à celui du produit intérieur brut (PIB) et aux recettes courantes ce qui provoque des déficits récurrents (autour de 10 milliards chaque année depuis une décennie).

Ces difficultés financières sont le symptôme de maux profonds auxquels la réforme Douste-Blazy du 13 août 2004 entendait s'attaquer, tout en préservant le caractère universel et obligatoire du système. « Soigner mieux en dépensant mieux » devait permettre de juguler l'emballlement des dépenses de l'assurance maladie. Cette loi prévoyait plusieurs mesures :

- rendre plus performante l'organisation des soins en France et changer les comportements des patients et des praticiens pour réduire le nombre des consultations et la consommation de médicaments (médecin traitant, DMP, contrôle plus sévère des arrêts de travail et des dépenses liées aux ALD, forfait de un euro par consultation ou acte médical) ;
- remédier à la crise de gouvernance de l'assurance maladie en clarifiant les compétences respectives de l'Etat et de l'Assurance Maladie et en créant une Haute Autorité de Santé (HAS) ; en faisant du directeur général de la Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS) le véritable "homme orchestre" de l'assurance maladie puisqu'il dirige aussi la nouvelle Union nationale des caisses d'assurance maladie (UNCAM), créée pour améliorer la gestion du régime de base et la coordination avec les régimes complémentaires ; en amorçant l'expérimentation d'agences régionales de santé regroupant les compétences des actuelles agences régionales de l'hospitalisation et celles de l'assurance maladie ;
- dégager 5,2 Mds € de recettes nouvelles pour l'assurance maladie en faisant payer les ménages (forfait d'un euro par consultation, augmentation du forfait hospitalier et, surtout, hausse de la CSG sur les pensions, rentes et préretraites imposables ainsi que sur les placements, le patrimoine et les jeux), les entreprises (cotisation additionnelle à la contribution sociale de solidarité sur les sociétés ou C3S) et l'Etat (1 Md € de taxes sur les tabacs) ;
- transférer à nouveau la dette à la Caisse d'amortissement de la dette sociale (CADES) en faisant reposer le remboursement de cette dette sur les générations futures par la perception d'un prélèvement de 0,5 % sur l'ensemble des revenus, la cotisation pour le remboursement de la dette sociale (CRDS).

Si elle pare vraisemblablement au plus pressé, la réforme ne résout pas le problème du financement à long terme de dépenses de santé appelées, dans le futur, à continuer de progresser pour trois raisons structurelles : l'augmentation de la popula-

tion, son vieillissement, et le coût de l'innovation médicale.

Dans la continuité de cette réforme qui ne s'attaque qu'aux effets et élude le traitement des causes structurelles du déficit de l'assurance maladie, le gouvernement actuel a décidé d'appliquer le dispositif des franchises médicales alourdissant un peu plus encore le reste à charge des usagers, surtout pour les plus défavorisés.

Récemment, la ministre de la Santé, de la Jeunesse et des Sports a envisagé la possibilité de transférer aux complémentaires certaines dépenses de santé. La « privatisation » des dépenses de santé serait donc pour le gouvernement la parade qui permettrait de donner l'illusion de l'équilibre des comptes de l'assurance maladie.

Seules des ressources nouvelles permettront de garantir le financement de l'assurance maladie dans le respect du principe de solidarité qui la gouverne. Les solutions ne résident pas que dans le porte-monnaie des usagers. Elles sont ailleurs : dans les réformes structurelles génératrices de plus d'efficacité, quoi qu'il en coûte aux consommateurs et aux producteurs de soins, et dans la recherche de nouvelles recettes largement recommandées dans les rapports publics.

Pouvons-nous nous satisfaire de choix politiques tournés vers la responsabilisation financière toujours plus grande des usagers ? Pendant combien de temps encore le législateur fera l'économie d'une réforme globale qui procurera les moyens nécessaires au maintien d'un système de santé solidaire ? Quel gouvernement aura le courage de combattre la pratique démentielle des dépassements d'honoraires et d'imposer le maintien d'une offre à tarif opposable ? A quand une véritable aide à l'acquisition d'une complémentaire devenue obligatoire ?

Nous sommes indignés de l'immobilisme politique sur le financement de la santé. Cela ne nous empêche pas de proposer des solutions, comme vous allez le lire.

Financer la santé
et la maintenir accessible

Prop. 1

Trouver de nouvelles ressources pour la santé



Propositions

- Plafonner les exonérations de cotisations sociales appliquées à la plus-value d'acquisition des stocks-options, aux déductions forfaitaires spécifiques dont bénéficient certaines professions et aux avantages de départ en retraite et de licenciement.
- Aligner les taux et les assiettes des cotisations patronales famille et maladie du secteur public sur ceux du secteur marchand.

Constat

Nous nous sommes tous habitués au désormais fameux « trou de la sécu ». Les dépenses de santé occupent une part importante de ce déficit. Pourtant, loin de l'idée communément répandue que cela ne coûte rien pour les citoyens, nous contribuons très largement au financement des dépenses de santé : par les cotisations salariales sur notre bulletin de paie, par les assurances ou les mutuelles que nous payons tous les mois, par ce que nous prélevons aussi directement dans notre porte-monnaie et par notre consommation de produits manufacturés ou de services car n'en doutons pas les cotisations patronales sont répercutées dans le prix de vente des biens que nous achetons. Cette santé, qui coûte si cher, nous nous la payons nous-mêmes du premier au dernier euro.

Malgré tout cet argent collecté, cela ne suffit pas, ou plus exactement cela ne suffit plus. Face aux besoins de la population qui augmentent, il faudrait idéalement fabriquer plus de soins avec la même quantité d'argent. Nous pourrions espérer que des réformes structurelles génèrent des économies mais il n'est pas si simple d'opérer ces réformes : la réorganisation pourtant nécessaire de l'offre hospitalière en est un bon exemple. Ce n'est pas une raison

pour refuser des efforts de productivité, des réformes structurelles ou de modifier nos comportements. Soyons conscients que cela ne suffira probablement pas.

Il faut donc rechercher des recettes nouvelles. Plusieurs hypothèses ont été évoquées : créer une cotisation sur la valeur ajoutée, créer une TVA « sociale », augmenter la contribution sociale généralisée (CSG), élargir l'assiette de cette CSG, créer des taxes supplémentaires sur des produits dont la consommation a des conséquences sur l'état de santé (sucre, sel, graisses...), augmenter la taxation de certains revenus et baisser le montant de certaines exonérations. C'est à ces dernières idées que s'est attachée la Cour des Comptes, notamment dans le rapport qu'elle a remis l'an dernier sur l'exécution de la loi de financement de la Sécurité sociale. Elle trouve ainsi un peu plus de 3 milliards d'euros.

Malheureusement, le Parlement n'a que très partiellement suivi cette recommandation de la Cour des Comptes.

Puisque la création de TVA sociale ou l'augmentation de la CSG sont aujourd'hui écartées, pour de bonnes ou de mauvaises raisons, il faut donc mettre en œuvre les recommandations de la Cour des Comptes.



En savoir +

- Rapport annuel au Parlement sur la Sécurité sociale, Cour des Comptes, septembre 2007 (www.ccomptes.fr).

Financer la santé
et la maintenir accessible

Prop. 2



Maintenir un financement solidaire

Constat

Au lendemain de la seconde guerre mondiale, la France opte pour un système de santé dont le financement est solidaire. Il repose sur l'idée que des cotisations sont prélevées sur les salaires (cotisations salariales et patronales) pour protéger chacun contre les aléas de santé. Cela commence par les indemnités journalières qui compensent l'arrêt de travail pour des raisons de maladies avant de se généraliser sur toute la chaîne de soin (médicament, consultation, hospitalisation...). Chacun, bien portant, cotise pour le jour où il sera confronté aux conséquences financières de la maladie.

Ce système n'a pas seulement permis un bon état de santé général de la population, riche ou pauvre, il a également produit la cohésion sociale indispensable dans une société équilibrée. Non sans difficultés car il a fallu s'y prendre à plusieurs reprises pour obtenir la généralisation de l'assurance maladie. Et l'on a dû créer la couverture maladie universelle pour protéger ceux qui ne pouvaient cotiser en raison de leurs faibles revenus ou de l'absence de travail.

Ce système solidaire permet de faire face à environ 70 % de la dépense. Le reste (30 %) c'est ce que l'on appelle le « ticket modérateur », pour lequel un système de mutuelles et d'assurances complémentaires a été mis en place. Tous nos concitoyens ne peuvent s'offrir une mutuelle ou une assurance complémentaire et ils

sont même assez nombreux aujourd'hui à ne plus pouvoir faire face à cette dépense, parmi les plus âgés et les plus précaires y compris des étudiants ou des personnes en ALD notamment, car les cotisations aux complémentaires augmentent de plus en plus. C'est la raison pour laquelle les pouvoirs publics ont mis en place la couverture maladie universelle-complémentaire (CMU-C) et l'aide à l'acquisition de la complémentaire santé (ACS). Mais, concernant l'ACS l'objectif de 2 millions de bénéficiaires est loin d'être atteint : seulement 10 % d'entre eux en bénéficient.

A l'occasion d'un discours au Sénat, à l'automne 2007, le président de la République a appelé à une réflexion sur la part publique et la part privée consacrée à la dépense de santé en réclamant que la part privée (mutuelle ou assurance complémentaire) augmente.

Cela ne va pas sans poser des difficultés car il n'est pas normal que la part publique se réduise comme peau de chagrin. Il faudrait avoir le courage d'opérer les réformes structurelles pour rendre le système de santé plus efficace, même si comme on l'a dit plus haut (I.1), il faudra « compléter la mise ». On ne peut pas le faire par le financement privé, sans précaution, dans un pays où trop de personnes vivent en dessous du seuil de pauvreté. Sauf à leur donner les moyens d'acquérir eux aussi cette complémentaire privée.

Propositions

- Quelles que soient les évolutions, la solidarité doit être la règle dans la réflexion sur l'avenir de la protection contre le risque maladie, quitte à ce que la complémentaire devienne obligatoire.
- En développant l'aide à l'acquisition d'une assurance complémentaire pour qu'elle se généralise.



En savoir +

- Rapport 2006 sur l'évolution du prix et du contenu des contrats ayant ouvert droit à l'aide complémentaire santé, réalisé par le Fonds CMU (www.cmu.fr).

Prop. 3

Maintenir pour chacun une offre
à « tarif opposable »

Constat

Le système de santé français est marqué par la coexistence de deux secteurs : le secteur 1 où l'on applique un tarif conventionnel, dit aussi « opposable ». Et le secteur 2, où l'on pratique des honoraires libres, dès lors que la fixation de ces honoraires respecte un critère de « tact et mesure » dans le calcul du dépassement.

A priori, tout est donc simple ! Mais, les médecins du secteur 1 peuvent aussi imposer des dépassements d'honoraires pour une demande particulière de la part du patient, par exemple une visite en dehors des heures habituelles d'ouverture du cabinet du médecin. Cette notion de demande particulière s'est notablement élargie avec le temps et les dépassements d'honoraires sont devenus de plus en plus nombreux en secteur 1. Ces dépassements ne sont pas remboursés par l'Assurance maladie.

En secteur 2, nous assistons à l'explosion des dépassements d'honoraires, comme l'ont révélé de nombreux articles de presse ces derniers mois. Ici encore, le dépassement d'honoraires n'est pas pris en charge par l'Assurance maladie. Ce qui n'est pas une raison pour laisser faire !!! Car au bout du compte, c'est l'exclusion des soins qui progresse.

Nous n'avons rien contre l'augmentation de revenu des professions médicales. Augmentation qui a été, sur la période 1980-2006, le fait de revalorisations tarifaires des consultations dites à « tarif opposable ». Ces revalorisations se sont d'ailleurs accentuées entre 2002 et 2006 : 7,5 % en moyenne pour la consultation et 12 % en moyenne pour la visite du généraliste. En quatre ans, c'est une belle augmentation.

Au-delà du tarif opposable, les dépassements d'honoraires connaissent une inflation considérable. Entre 1980 et 2004, la masse des dépassements augmente de 9 % par an en secteur 1 et de 14,1 % en secteur 2, sous le double effet d'une augmentation du nombre de spécialistes en secteur 2 (30 % en 1985 et 40 % en 2005) et d'une majoration du montant des dépassements. En 2006, les dépassements tarifaires auront représenté 6 milliards d'euros (médecins : 2 milliards, dentistes : 4 milliards). Cette situation a été largement dénoncée par les rapports de l'Inspection générale des affaires sociales et de la Cour des Comptes. Et dans un avis du 22 mars 2007, la Conférence nationale de santé a plaidé pour la garantie d'une offre de soins à « tarif opposable » dans chaque territoire de santé.

Propositions

- Garantir une forte proportion d'offre à tarif opposable (secteur 1) dans chaque territoire de santé. Le secteur 2 doit être une exception réservée aux médecins « titrés ». Tout projet consistant à développer un nouveau secteur, comme le secteur optionnel, duquel résulterait la mort du secteur 1 doit être combattu comme ne respectant pas le principe du droit d'accès aux soins au tarif opposable.
- Sanctionner les abus de dépassements dans le secteur 1 (« demandes particulières ») et dans le secteur 2 pour ceux qui refusent d'appliquer le tarif conventionnel aux patients bénéficiaires de la CMU ou de l'aide médicale d'Etat au mépris des dispositions légales prohibant de telles pratiques.
- Donner aux représentants des usagers un rôle au sein de la convention médicale afin de faire respecter les engagements tarifaires puisque l'Inspection générale des affaires sociales estime que le rôle de surveillance revient à l'Assurance maladie qui... « l'assure de façon très insuffisante ».

En savoir +

- « Les dépassements d'honoraires médicaux », Rapport de l'Inspection générale des affaires sociales, avril 2007, accessible sur www.sante.gouv.fr
- Dossier de presse du CISS « Urgence sur les dépassements d'honoraires » du 4 juin 2008
- Avis de la Conférence nationale de santé du 22 mars 2007 « Les voies d'amélioration du système de santé français »

Prop. 4

Instaurer un plafond de dépassements d'honoraires et sanctionner efficacement les excès

Constat

En avril 2007, l'Inspection générale des affaires sociales publiait un rapport alarmant : près de 12,5 % des généralistes et 40 % des 55 000 spécialistes français ont opté pour la liberté tarifaire et leur nombre s'accroît. En 10 ans, l'écart entre le tarif conventionnel et celui pratiqué par les médecins du secteur 2 a plus que doublé. En 2006, les dépassements d'honoraires représentaient 6 milliards d'euros (médecins et dentistes), avec une augmentation moyenne entre 1980 et 2004 de 9 % par an en secteur 1 et de 14 % par an en secteur 2.

L'accroissement de la part de médecins exerçant en secteur 2, l'explosion des honoraires médicaux conjugués à la désertification médicale dans certaines zones a inexorablement pour effet d'inciter de plus en plus de patients à renoncer à se faire soigner.

Propositions

Fixer par décret le maximum de dépassement autorisé...

Si le tarif de base reste conventionnel, la portée du principe des « honoraires libres » doit être limitée et donc encadrée pour assurer à tous l'égal accès aux soins. La possibilité de dépasser le tarif opposable doit donc être précisément encadrée car elle conduit, inmanquablement, à l'inflation constante des honoraires.

La fixation d'un plafond décidé par décret permettrait de limiter et de contrôler ces tarifs. Ce maximum, variable en fonction des actes effectués et selon la spécialité médicale, permettrait une plus grande transparence et une meilleure maîtrise des restes à charge des patients. En tout état de cause, un professionnel ne pourrait pas aller au-delà d'un doublement du tarif de base.

... assorti d'un dispositif de contrôle et de sanction individuelle

Les professionnels qui ne respecteraient pas leurs obligations, qu'elles soient conventionnelles ou réglementaires, s'exposeraient à des sanctions financières systématiquement appliquées. Il s'agit donc de sanctionner les pratiques trop longtemps admises sous prétexte qu'elles sont devenues coutumières.

En savoir +

- Rapport IGAS n° RM 2007-054P, avril 2007
- Avis du Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance maladie du 27 octobre 2005

Prop. 5

Permettre un véritable accès de tous à
une couverture complémentaire santé de qualité

Constat

Compte tenu de la couverture insuffisante actuelle des dépenses de santé par les régimes obligatoires (tickets modérateurs, dépassements d'honoraires, forfaits et participations financières restant à la charge des assurés...), il reste indispensable aux assurés sociaux de recourir à une couverture complémentaire santé.

Pourtant, l'accès à une couverture complémentaire santé de qualité pour tous n'est pas assuré aujourd'hui :

- Une personne sur 10 déclare ne pas avoir de complémentaire et 14 % des Français déclarent renoncer à des soins pour raisons financières* (certainement parmi les populations les moins favorisées financièrement, dont on sait par ailleurs qu'elles sont aussi celles risquant d'avoir l'état de santé le plus fragile).
- CMU complémentaire gratuite : l'effet de seuil, induit par les critères de ressources imposés pour pouvoir en bénéficier, exclut les personnes disposant de ressources à partir de 606 euros par mois (comme les bénéficiaires de l'AAH dont le montant est par exemple de 628 euros par mois, ou comme

ceux de nombreux autres minima sociaux).

- Aide à l'acquisition d'une complémentaire santé (« chèque santé ») : il apparaît que trop de personnes renoncent à en bénéficier soit compte tenu du reste à charge important qui demeure après bénéfice de l'aide, soit du fait de la faible qualité des contrats proposés par les organismes complémentaires.

Ce dispositif n'a pas atteint ses objectifs : un peu plus de 300 000 attestations ont été utilisées, soit tout juste 10 % des plus de deux millions de bénéficiaires potentiels... et ceci alors même que les plafonds de l'aide ont été relevés début 2007.

* Enquête Santé Protection Sociale 2006 de l'IRDES

Propositions

Afin de rendre effectif l'accès de tous à une couverture complémentaire santé de qualité, il faut :

1. Préalablement :

- corriger les effets de seuils induits par les dispositifs de couverture maladie universelle (CMU) et d'aide à l'acquisition d'une complémentaire santé (ACS) ;
- engager un dialogue avec les organismes complémentaires de façon à améliorer la qualité des garanties des risques couverts ;
- inciter au plafonnement des primes d'assurance : l'UNOCAM pourrait devenir le garant des accords signés par les organismes.

2. Pour in fine :

- assujettir tous les assurés sociaux à une obligation de souscrire une complémentaire santé, de leur choix ;
- contraindre les organismes complémentaires à assurer toute personne sollicitant la souscription d'un contrat à des conditions acceptables ;
- ouvrir aux demandeurs, en cas de refus d'assurance, le droit de saisir le « bureau central de tarification » de l'article L. 252-1 du code de la santé publique, lequel fixera le montant de la prime moyennant laquelle l'organisme intéressé est tenu de garantir le risque qui lui a été proposé.

En savoir +

- Avis du Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance maladie du 24 février 2005 sur les couvertures complémentaires en assurance maladie.
- Bulletins de l'IRDES, notamment les n° 110 (juillet 2006) et 121 (avril 2007), www.irdes.fr et les lettres trimestrielles du fonds de financement de la couverture maladie universelle : www.cmu.fr



Mieux organiser la santé

- Prop. 1** « Unifier » le système de santé
- Prop. 2** Régions et territoires de santé
- Prop. 3** Créer des maisons de santé pluridisciplinaires
- Prop. 4** Améliorer la coordination des soins
- Prop. 5** Garantir la continuité des soins ville-hôpital
- Prop. 6** Valoriser et financer le rôle social de l'hôpital

Ces derniers mois, de nombreux rapports ont été demandés par les autorités publiques pour préparer la réforme de notre système de santé. Certains revêtent une particulière importance : la mission LARCHER sur l'hôpital, les rapports RITTER et BUR sur les agences régionales de santé (ARS), le rapport FLAGEOLET sur les inégalités d'accès aux soins, la mission GAGNEUX sur la relance du dossier médical personnel (DMP). Parallèlement, se sont déroulés les États généraux de l'organisation de la santé (EGOS) qui ont conclu à la nécessité de clarifier la réponse ambulatoire de proximité.

Ajoutons encore qu'un rapport a été remis par Bertrand Fragonard et Raoul Briet sur la faisabilité du bouclier sanitaire prôné par le haut commissaire aux solidarités actives, Martin Hirsch.

Cette intense activité de réflexion ne doit pas masquer les trois grandes priorités qui doivent fonder la réorganisation de notre système de santé.

D'abord, il faut des politiques de santé qui articulent les approches sanitaires et sociales, incluant l'éducation à la santé et la prévention. Cela nécessite une meilleure articulation entre l'Etat et l'Assurance mala-

die pour conduire ces politiques de santé plutôt que la division à laquelle nous assistons depuis plusieurs décennies maintenant.

Ensuite, l'organisation concrète des soins doit faire prévaloir l'accès de tous à des soins de qualité, sans exclusion.

Ce qui nécessite :

- de faire figurer l'offre de soins de premier recours dans le schéma régional de l'organisation sanitaire et sociale (SROS), en incluant dans ce schéma les contraintes de permanence des soins,
- de créer des maisons de santé pluridisciplinaire pour inciter les professionnels à s'installer dans les zones sous-denses mais surtout pour faire évoluer les modes de prise en charge vers les besoins nouveaux des pathologies chroniques,
- de coordonner l'offre hospitalière et l'offre de ville,
- de faire évoluer les modes de rémunérations de façon à ce qu'une rémunération au forfait permette une plus grande disponibilité des médecins pour les malades chroniques et les missions de prévention,
- de conduire les efforts nécessaires pour améliorer la qualité de prise en charge des patients suivant un traitement au long cours.

Enfin, le financement doit faire l'objet de toutes les attentions. Il faut bien évidemment sauvegarder le système de financement solidaire qui est le garant d'une certaine cohésion sociale face aux aléas de la maladie.

C'est tout cela que les représentants du CISS, et des associations qui le composent, défendent dans les conseils des caisses d'assurance maladie et dans les instances de santé publiques et hospitalières où ils siègent.



« Unifier » le système de santé

Constat

Durant les deux dernières décennies de nombreuses agences ou établissements publics ont été créés, notamment pour envisager de façon plus souple, plus claire ou plus indépendante des missions traditionnellement assumées par l'Etat. C'est ainsi qu'ont été créés l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé, l'Agence française de sécurité des produits sanitaires, l'Institut national de veille sanitaire, l'Institut national de prévention et d'éducation à la santé, l'Agence de biomédecine, l'Etablissement français du sang...

Par ailleurs, la loi du 13 août 2004 relative à l'Assurance maladie a « étatisé » cette assurance maladie dont le conseil d'administration a été supprimé au profit d'un organe mal identifié qui aurait gagné à être, en fait comme en droit, un conseil de surveillance. C'est un directeur général désigné par l'Etat qui administre la Caisse nationale de l'assurance maladie (CNAM) et l'Union nationale des caisses d'assurance maladie (UNCAM).

Ces évolutions n'ont cependant pas permis de réformer efficacement le système de santé. Ainsi, la « main financière », l'Assurance maladie, ignore ce que fait la « main organisatrice », la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS). On l'a bien vu à l'occasion des Etats généraux de l'organisation

de la santé (EGOS) qui se sont déroulés à la fin de l'année 2007 et au début de l'année 2008 : les débats relatifs à l'organisation de la santé se sont interrompus en avril 2008... pour être poursuivis (ou remis en cause, c'est à voir) devant l'UNCAM.

Dans ce même ordre d'idée, Philippe Ritter a remis à la ministre de la Santé un rapport sur les agences régionales de santé qui vise à créer autant d'agences qu'il y a de régions administratives. Le CISS considère que le management de la santé au niveau régional est indispensable et se réjouit de voir que le « périmètre » de ces agences est conforme à ses attentes : financement, soin, prévention, social. Mais, nous ne pouvons nous satisfaire de voir que ces agences vont continuer à subir les tiraillements entre l'Etat et l'Assurance maladie. Finalement, on organise un peu mieux... mais en se privant des chances de cohérence de l'ensemble. Et ce n'est pas l'illusion d'un secrétariat général sous la houlette duquel seraient placées ces agences qui peut nous rassurer.

Pour des raisons qui restent à comprendre, nos responsables politiques refusent d'unifier le système de santé en plaçant les agences régionales sous l'autorité d'une instance nationale de santé, opérationnelle, qui regrouperait les compétences et les moyens de la DHOS et de l'UNCAM.

Proposition

Créer une instance nationale de santé unifiée regroupant la DHOS et l'UNCAM sous l'autorité de laquelle seraient placées les agences régionales de santé.



En savoir +

- Philippe Ritter, Rapport relatif aux agences régionales de santé à la demande de Madame la ministre de la Santé (disponible sur www.sante.gouv.fr)

Mieux organiser
la santé

2

Prop. 2



Régions et territoires de santé

Proposition

Créer un schéma régional de l'organisation de la santé faisant apparaître l'offre de chaque territoire en matière hospitalière, de médecine de ville et de santé publique.

Constat

A plusieurs reprises durant ces deux dernières décennies, les pouvoirs publics et les responsables politiques ont mis en haut de l'agenda la question de la régionalisation de la santé. Il semble que cette fois-ci ce soit la bonne. Ce serait dommage de s'y refuser après avoir préparé les esprits pendant 20 ans !!! Cependant, que la région devienne l'échelon opérationnel ne doit pas nous dispenser de rechercher les approches territoriales les plus pertinentes pour « fabriquer » la santé de tous les jours. En effet, aujourd'hui les schémas régionaux d'organisation des soins ne prennent pas en compte la réponse ambulatoire et les conférences de territoire sont loin d'être généralisées.

Or, nous ne pouvons plus nous passer d'un véritable schéma régional d'organisation de la santé qui mette en cohérence les réponses hospitalières, la médecine de ville et la santé publique, ce qui n'est pas le cas pour l'instant. Ce schéma régional doit être opposable. C'est-à-dire qu'il doit engager les acteurs de terrain à hauteur des responsabilités qui sont les leurs, pas seulement l'Etat ou l'Assurance maladie mais aussi les producteurs de soins que sont les établissements et les professionnels de santé.

En outre, nous ne pouvons plus nous satisfaire d'avoir, comme seul échelon territorial de mobilisation des

acteurs, les conférences de territoire. D'abord parce que bon nombre de régions n'ont pas demandé à leurs conférences de territoire (environ 4 par département) de jouer un rôle de catalyse des acteurs dans leur ressort territorial. Pourtant, on voit bien que c'est à la recherche d'un échelon de proximité territoriale que les mobilisations de moyens et d'acteurs doivent se faire. C'est dans ce sens que le rapport de la mission confiée à Gérard Larcher conclut à la création de communautés hospitalières de territoire pour regrouper les moyens dans le cadre d'une sectorisation infra-départementale pertinente. Il faut en faire de même pour la mobilisation des moyens en matière ambulatoire.

Et, en ce qui concerne la santé publique et la promotion de la santé, il faut aussi faire le choix d'un échelon territorial pertinent.

Nous pouvons rêver d'un territoire unique au sein duquel ces trois mobilisations indispensables (hospitalisation, médecine de ville, santé publique) auraient pu se réunir. C'est probablement difficile compte tenu du fait que ce n'est pas à la même échelle territoriale que ces créations peuvent avoir lieu. Peu importe finalement, mais il faut indiscutablement que tout cela soit visible et lisible par les usagers qui en sont les utilisateurs.

En savoir +

- Gérard Larcher, Rapport relatif aux missions de l'hôpital à la demande de Monsieur le Président de la République (disponible sur www.sante.gouv.fr)



Créer des maisons de santé pluridisciplinaires

Constat

Les grandes difficultés rencontrées actuellement en matière d'offre de soins de proximité relèvent plus d'une crise de l'organisation des soins que d'une crise de la démographie médicale. C'est ce qui ressort clairement des travaux de l'Observatoire national de la démographie des professions de santé présidé par le Professeur Yvon Berland.

Cette crise de l'organisation des soins est multifactorielle. Il faut d'abord compter avec l'exercice médical isolé qui décourage l'installation des jeunes médecins plus attachés que leurs aînés au travail en équipe. Ensuite, le temps médical est largement grevé par des tâches administratives qui ne font pas, en France, l'objet d'une prise en charge par l'Assurance maladie. Enfin, le mode de rémunération à l'acte, largement critiqué depuis plusieurs décennies, ne fait l'objet d'aucune proposition alternative suffisamment crédible.

Pour mieux répondre aux besoins des patients, l'organisation du système de soins ambulatoire a évolué, notamment avec la création des réseaux. Cependant, beaucoup d'entre eux ont abandonné leurs missions de prise en charge des patients pour devenir des réseaux d'information et de formation. A la décharge des réseaux, nos pouvoirs publics n'ont pas fait grand-chose pour leur allouer des financements pérennes et privilégiant les réseaux de prise en charge des patients.

Aujourd'hui, ce sont les maisons de santé pluridisciplinaires (MSP) qui ont le vent en poupe. C'est effectivement une bonne solution pour regrouper les différentes professions médicales pour offrir une réponse pluridisciplinaire de proximité pour nos concitoyens permettant une meilleure coordination de l'ensemble des intervenants pour la prise en charge des patients atteints de pathologies de longue durée, le cas échéant en facilitant les délégations de compétences ou les transferts de tâches entre professionnels. Ces MSP permettront aussi une meilleure mutualisation des charges administratives et une réduction des frais de fonctionnement.

Pour autant, la constitution d'une telle offre doit intervenir dans un cadre raisonné. Il ne s'agit pas de mettre en concurrence les collectivités locales pour susciter la création de ces MSP en ordre dispersé, sans cohérence avec les besoins des populations. Il faut notamment que ces créations se fassent en lien avec les professionnels, chacun ayant pu observer que l'ouverture de locaux adaptés à l'exercice médical par certains maires n'a jamais fait venir un seul médecin, et qu'elles s'inscrivent dans un projet médical de territoire élaboré et accepté par l'ensemble des acteurs de l'offre de soins dudit territoire. Si les collectivités locales ont un rôle à jouer, les professionnels et les représentants des usagers doivent aussi être associés à la décision d'ouverture de ces MSP dans le cadre de l'élaboration du schéma régional d'organisation des soins.

Proposition

Créer des maisons de santé pluridisciplinaires figurant dans un schéma régional d'organisation des soins et assorties de financements pérennes.



En savoir +

- « Offre de soins : comment réduire la fracture territoriale ? », Rapport d'information n° 14 de Monsieur Jean-Marc Juilhard, fait au nom de la commission des affaires sociales du Sénat, 4 octobre 2007 (www.senat.fr)

2 Prop. 4



Améliorer la coordination des soins

Constat

Notre modèle de soins est issu de l'hospitalisation, porteur d'une logique de traitement des cas aigus. Avec le temps, les techniques médicales et les traitements aidant, les besoins évoluent, heureusement d'ailleurs, vers des prises en charge de longue durée : il y a un avant et un après l'épisode hospitalier ; il y a des allers-retours de plus en plus fréquents entre l'hospitalisation et l'ambulatoire. Mais notre pays a mal pris la mesure des besoins de coordination des soins au long cours et n'a pas réussi à mettre une organisation efficace pour répondre à ces besoins. Ajoutons qu'avec l'augmentation des difficultés sociales vécues par certains groupes humains (pauvreté, isolement,...) les besoins sociaux à l'occasion d'une maladie rendent encore plus intense la nécessité de faire prendre en compte la dimension sociale dans l'épisode de soins, dans la succession des événements de soins, ou dans les allers et retours entre le domicile et l'hôpital.

Quelques efforts ont été réalisés. Mais ils sont soit trop modestes, comme le protocole de soins du régime des affections de longue durée qui reste marqué par la dimension de prise en charge économique, soit trop récents pour avoir totalement donné leurs effets, comme les plans de soins coordonnés dans la lutte contre le cancer.

Il reste donc totalement inadmissible que l'on se refuse encore en France à délivrer « une feuille de route » à la sortie de l'hôpital ou d'une prise en charge ambulatoire : c'est le patient qui coordonne les soignants au lieu que ce soit eux qui coordonnent les soins !

Mais, ces difficultés de lisibilité et de pilotage dans le système de soins sont aussi vécues par l'ensemble de la population : la permanence des soins n'est pas garantie dans tout le territoire, elle est illisible pour l'utilisateur qui ne sait pas où s'adresser faute d'information fiable ; les familles et plus généralement les aidants ne sont pas soutenus alors qu'ils sont aussi largement mobilisés pour accompagner les leurs, au plan sanitaire et social (prise en compte du handicap, de l'âge, de la migration, ou de la situation de séjour, ou des vulnérabilités personnelles et sociales de façon générale...).

La citoyenneté dans les soins dépend très largement de la coordination des soins et du contenu que l'on donne à cette coordination. C'est un défi à relever aujourd'hui, cela le sera encore plus demain.

Propositions

- Rendre lisible par tous les ressources de la permanence des soins (médecins, hôpitaux, pharmacie, transports, urgences,...) et organiser leur réquisition en cas d'organisation défaillante, publique ou privée.
- Former les professionnels à l'accueil de tous les publics.
- Pendant l'hospitalisation désigner un référent médical pour les questions d'information et un référent facilitateur social pour la préparation du retour à domicile ou en établissement.
- Garantir en sortie d'hospitalisation la délivrance d'une « feuille de route » prévoyant la coordination des professionnels de santé choisis par le patient à l'issue de son séjour hospitalier.

En savoir +

- « Les missions de l'hôpital », Rapport demandé à Monsieur Gérard Larcher par Monsieur le Président de la République, accessible sur www.sante.gouv.fr
- « L'aide médicale à la population », Rapport Grall
- « L'urgence médicale », Rapport de l'Assemblée nationale



Garantir la continuité des soins ville-hôpital

Constat

La création du « parcours de soins » a suscité de véritables espoirs dans un pays où les soins sont marqués par leur séquençage et l'illisibilité du système de prise en charge pour le citoyen. Malgré l'introduction d'un principe qui aurait pu être une facilitation pour s'orienter dans le système de soins, le parcours de soins est devenu un « parcours de tarifs » presque aussi compliqué que celui d'un opérateur de téléphonie mobile !

Dans cette jungle, il y a une priorité : redonner de la lisibilité au patient dans son parcours de soins lors des événements qui entraînent un séjour dans un établissement de soins. L'hôpital et la clinique ont donc un rôle essentiel à jouer. Or, trop souvent l'accueil en établissement ne prend pas en compte les situations individuelles des personnes (âge, handicap, précarité financière, mallogement, migration, défaut de titre de séjour...). Pendant l'hospitalisation, il n'est pas toujours facile d'avoir des informations sur la situation médicale, tant pour l'usager que pour son entourage. Quant à la sortie de l'hôpital comme de la clinique, elle se fait dans des conditions de précarité majeures dans de trop nombreux cas : le retour à domicile ou en établissement n'est ni préparé ni sécurisé. En général, on sort de l'hôpital ou de la clinique sans sa « feuille de route », parfois, dans les meilleurs cas, avec une lettre pour son médecin traitant.

Mais l'établissement de soins n'est

pas seul coupable. C'est le système qui engendre ces dysfonctionnements. Faute d'être « patient-centré » il est « professionnalo-centré ». A tort. Du coup, personne ne s'oblige à informer le patient sur le parcours de soins : pas plus le médecin de ville que les organismes d'assurance maladie ou de couverture complémentaire, ou encore que les pouvoirs publics. Si le pharmacien de permanence est indiqué sur chaque pharmacie, il n'en va pas de même pour le médecin de ville : débrouillez-vous pour le trouver... et atterrissez aux urgences ! Quand aux informations générales sur l'offre de soins, il faut disposer d'un téléphone pour appeler un service de l'assurance maladie qui aboutit à un serveur vocal : on ne va tout de même pas répondre par téléphone aux usagers du système de soins (ah bon, et on cotise pour quoi alors ?).

A longueur de rapports les experts se plaignent du mésusage du système de santé par nos concitoyens. C'est oublier que ce mésusage a été provoqué par l'absence quasi totale d'information sur l'organisation du système de santé. Il ne s'agit pas pour nous de nier les contraintes qui pèsent sur l'organisation du système de santé mais de tenir, malgré les contingences, le défi de l'information qui doit contractuellement être apportée à ceux qui solvabilisent le système de santé par leurs propres cotisations.

Propositions

- Offrir à chaque citoyen dans chaque territoire de santé une information, lisible par tous, sur la permanence d'accès aux soins avec l'ensemble des intervenants (libéraux, hospitaliers, pharmaciens, transporteurs, urgentistes...).
- Former les professionnels à l'accueil de TOUS les publics.
- Lors de l'hospitalisation désigner deux référents du patient, l'un pour l'information et l'autre pour la préparation du retour à domicile ou en établissement.
- Garantir en sortie d'hospitalisation la délivrance d'une « feuille de route » prévoyant la coordination des professionnels de santé choisis par le patient à l'issue de son séjour hospitalier.



En savoir +

- Rapport Larcher sur les missions de l'hôpital
- Rapport Grall sur l'aide médicale à la population
- Rapport de l'Assemblée nationale sur l'urgence médicale



Valoriser et financer le rôle social de l'hôpital

Constat

Le vieillissement de la population, l'augmentation du nombre de malades atteints de pathologies chroniques, l'isolement et la précarisation de certaines populations sont autant d'éléments qui doivent être pris en compte lors d'une réflexion sur l'organisation de l'offre de soins, d'une part, et sur les missions et le financement de l'hôpital, d'autre part.

Ces besoins ne sont pas nouveaux. Ils ont été mis en lumière en 1999 lors des Etats généraux de la santé. Et depuis, régulièrement les associations expriment ces mêmes besoins lors d'Etats généraux ou de mobilisations qu'elles organisent (cancer, sida, diabète...). Ces besoins doivent impérativement être pris en compte et financés.

Ils portent principalement sur : l'humanisation des soins, la périphérie des soins (l'éducation thérapeutique, les soins de soutien, l'amélioration de la qualité de vie des malades, la prise en charge de la fin de vie), et l'approche globale de certaines spécificités (gériatrie, psychiatrie, pédiatrie...).

La mise en place de la tarification à l'activité (T2A) au sein des établissements de santé devrait apporter une meilleure lisibilité de l'activité. Cependant, elle privilégie le financement de l'acte technique curatif. Les

actes cliniques sont peu valorisés et les actes tournant autour de la notion du « prendre soin » sont renvoyés à un financement dit de mission d'intérêt général et d'aide à la contractualisation (MIGAC) qui risque de devenir rapidement une boîte noire fourretout.

Le comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE) a d'ailleurs recommandé d'éviter d'utiliser des systèmes de cotation de type T2A aux actes dispensés en psychiatrie, en gérontologie et en pédiatrie où l'écoute et l'examen clinique approfondis sont nécessaires au respect des bonnes pratiques. Par ailleurs, le CCNE estime que les autres missions de service public de l'hôpital ne peuvent être cotées convenablement par le biais de la T2A et que des éléments complémentaires, d'essence quantitative, doivent être intégrés dans la tarification.

Il nous paraît alors indispensable de réaffirmer que l'hôpital au-delà de la délivrance de soins aigus, curatifs a également un rôle social et d'accompagnement des populations. Ce rôle doit être évalué, valorisé et financé à sa juste valeur.

Propositions

- Eviter d'affecter des systèmes de cotation (type T2A) à des usages pour lesquels ils ne sont pas les plus pertinents ou risquent d'affecter les bonnes pratiques.
- Prévoir un indicateur tenant compte de la situation sociale des usagers dans la définition des tarifs appliqués dans le cadre de la T2A.
- Sanctuariser certains crédits pour éviter leur usage à d'autres fins, comme en matière d'éducation thérapeutique.



En savoir +

- Avis n° 101 du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé : « Santé, éthique et argent : les enjeux éthiques de la contrainte budgétaire sur les dépenses de santé en milieu hospitalier », juin 2007

3



Garantir la qualité des soins

Prop. 1 Créer des plans de soins coordonnés personnalisés pour les malades chroniques

Prop. 2 Garantir l'accès à l'accompagnement et à l'éducation thérapeutique

Prop. 3 Améliorer la sécurité des soins

Prop. 4 Réformer la formation initiale et continue des professionnels de santé

Prop. 5 Améliorer et mieux évaluer les pratiques, recertifier les professionnels de santé

La sécurité des soins ne va pas de soi et ne se décrète pas : comme la qualité elle se démontre !

Les demandes des consommateurs, usagers et citoyens, mais également des pouvoirs publics pour davantage de qualité et de transparence, se renforcent dans tous les domaines de la vie courante. Ces demandes sont légitimes. Le champ de la santé est concerné, au même titre que les autres, et peut-être même davantage. Pourtant des réticences persistent au prétexte que la santé n'est pas comparable aux autres secteurs d'activité. Il faut tordre le cou à cette idée reçue qui est un frein à toute amélioration du

service rendu.

En France, entre 315 000 et 440 000 séjours hospitaliers sont causés chaque année par des événements indésirables liés aux soins, dont 125 000 à 205 000 potentiellement évitables (conséquences d'interventions chirurgicales, dont infections nosocomiales ; problèmes liés à des médicaments, etc.). Ils représentent entre 3 et 5 % de l'ensemble des séjours hospitaliers. Quant au nombre d'événements indésirables graves qui surviennent pendant une hospitalisation, il se situe dans une fourchette de 350 000 à 460 000 par an, dont 120 000 à 190 000 évitables. Les scandales des infections nosoco-

miales (8 000 morts estimés par an), et, plus récemment, de la radiothérapie dans plusieurs centres français démontrent l'ampleur du problème.

La marge de progrès est colossale !

La culture médicale reste encore aujourd'hui très largement fondée sur le culte du héros : comme dans les séries télévisées, le médecin héros sauve la vie de ses patients en prenant des risques insensés sous les applaudissements de la foule. Mais la vie n'est pas un feuilleton avec garantie de « happy end » ! L'aéronautique civile, elle, en a terminé depuis quelques décennies avec le culte du héros, merveilleux pour l'ego des pilotes, désastreux en termes de sécurité des passagers. Qui se préoccupe aujourd'hui, en prenant l'avion, du nom des pilotes ? Personne, car le passager sait que les procédures en vigueur lui garantissent, en dehors des cas exceptionnels où elles ne seraient pas respectées, une conformité de vol quelles que soient les personnes aux manettes. C'est loin d'être le cas en matière de santé, où les actes sont encore trop « opérateurs dépendants ». La spécialité d'anesthésie-réanimation est sur le bon chemin : bien souvent, le médecin anesthésiste réanimateur qui voit le patient en consultation d'anesthésie préopératoire ne sera pas celui qui l'endormira. Cela ne pose aucun problème car les procédures d'anesthésie assurent une standardisation de la prise en charge quelle que soit l'équipe, et la bonne tenue du dossier du patient permet une transmission efficace des informations d'un praticien à un autre. Cette implication à long terme de la profession elle-même en matière de sécurité des patients a permis de réduire de façon considérable le nombre d'accidents liés à l'anesthésie (entre les années 1980 et le début des années 2000, le taux de mortalité en rapport avec l'anesthésie a été divisé par un facteur de l'ordre de 10 passant, pour la mortalité totalement liée à l'anesthésie, de 1/13 000 à 1/140 000¹).

Cependant, la médecine en général est réfractaire à toute idée de standardisa-

tion. Mais peut-on continuer à tolérer des différences de prise en charge d'un praticien à un autre, d'un service à un autre ? Des indicateurs simples, comme la durée d'hospitalisation pour une intervention donnée, ou le taux de césariennes, montrent que des différences très importantes existent, sans qu'elles ne soient justifiées par un état particulier des patients traités.

L'évolution des connaissances médicales, des techniques et des produits (médicaments, matériels) n'a jamais été aussi rapide. Peut-on continuer à tolérer que des professionnels de santé n'appliquent pas les recommandations en vigueur, se forment peu, s'évaluent encore moins, ne se comparent jamais aux autres ? Sous prétexte de proximité, peut-on continuer à tolérer l'existence de services de chirurgie ou de maternité en sous-activité, mais en sursurrisques pour les patients ?

Le CISS milite pour une formation professionnelle continue, obligatoire et sanctionnante, tout au long de la vie des professionnels de santé ; pour une transparence des performances des praticiens et services afin de réaliser une comparaison entre eux ; pour une rémunération prenant en compte des critères de qualité, de sécurité des soins et de résultat.

Par ailleurs, une formation de qualité est un élément qui sécurise l'acte professionnel et tend par conséquent à faire diminuer les risques de contentieux.

La réduction du nombre ou de la gravité des événements indésirables liés aux soins est potentiellement source d'économies gigantesques pour notre système de santé. Pour en assurer la pérennité, améliorons sa qualité, là est la clé.

¹ Société française d'anesthésie réanimation « La sécurité anesthésique : où en est-on ? » Conférence de presse du 18 septembre 2003.

Garantir
la qualité
des soins

3 Prop. 1



Créer des plans de soins coordonnés personnalisés pour les malades chroniques

Constat

Avec la création du système des affections de longue durée, c'est surtout la prise en charge économique qui a trouvé une solution avec la garantie de voir 100 % de la dépense liée à l'affection remboursée à celui ou celle qui en est atteint(e).

Cependant, à côté de cet effort financier peu de garanties ont été données en termes de qualité des soins pour ces malades ou plus généralement pour les malades chroniques dont on sait que le nombre progresse fortement depuis quelques années et continuera de croître dans la décennie à venir. La modernisation du « protocole de soins » intervenue en 2004, avec notamment sa signature par le patient lui-même, est loin d'être suffisante.

Compte tenu des enjeux, la recherche d'une meilleure prise en charge des maladies chroniques consiste à offrir à chacune des personnes affectées par une maladie de longue durée un plan de soins coordonné personnalisé, en ville comme à l'hôpital.

Propositions

Créer des plans de soins coordonnés personnalisés pour les malades confrontés à une pathologie chronique ou au long cours.

- Ils pourront englober le protocole déjà existant, mais devront surtout le compléter par une série d'informations mises à la disposition du patient sur la conduite idéale à tenir pour tirer le meilleur profit des ressources diagnostiques, des thérapeutiques et des techniques interventionnelles susceptibles d'être mobilisées à son service.
- Ces PPPS comporteront aussi les actes de prévention, de soutien, d'accompagnement, et d'éducation thérapeutique pour tirer le meilleur bénéfice des soins dans une maladie au long cours.
- Ce document fera aussi apparaître les institutions, organismes, associations et sites de l'Internet susceptibles de contribuer à l'informa-

tion et/ou à l'accompagnement du patient dans la gestion de sa maladie.

- Il comportera expressément la mention du professionnel de santé chargé de la coordination des soins dont bénéficie la personne.

En savoir +

- Guide HAS sur l'éducation thérapeutique
- Article L. 324-1 du Code de la Sécurité sociale relatif au protocole de soins

Garantir
la qualité
des soins

3 Prop. 2



Garantir l'accès à l'accompagnement
et à l'éducation thérapeutique

Constat

L'éducation thérapeutique du patient et plus généralement l'accompagnement du patient est un sujet qui retient l'attention des pouvoirs publics, de l'industrie pharmaceutique, des associations de malades, des usagers du système de soin et des professionnels de santé (experts de l'éducation thérapeutique, sociétés savantes, infirmières...). Essentiellement, parce qu'avec le développement des maladies chroniques, l'éducation thérapeutique et l'accompagnement des patients constitue un enjeu de santé publique : notre pays compte 15 millions de malades chroniques.

Cependant, l'éducation thérapeutique souffre, encore aujourd'hui, d'une absence de valorisation tant dans le secteur hospitalier que dans le secteur ambulatoire. La formation aux sciences de l'éducation en santé reste encore insuffisante.

Au-delà des enjeux de définition qui font les délices de certains universitaires, ce qui compte pour les associations de malades et d'usagers c'est que le patient puisse être accompagné tout au long de son parcours de soin par une action éducative qui le soutienne et qui ne soit pas détachée de sa réalité quotidienne.

Mieux formé sur les soins et sur leur environnement, le patient a ainsi les moyens de questionner les traitements, de les comprendre et de les intégrer dans la perception de sa vie avec les traitements et/ou la maladie au long cours. Il questionne les informations qu'il reçoit, il participe activement, il devient compétent. Ce processus d'apprentissage est continu, progressif, large, prenant nécessairement en compte les affects d'une personne éprouvée par la maladie. C'est une démarche d'éducation qui prend en compte la personne dans sa globalité.

Cette démarche éducative suppose l'adhésion volontaire du patient. Elle peut être proposée aux accompagnants. Elle est indépendante de toute démarche d'information et/ou mercantile des industries pharmaceutiques, car c'est la confiance qui conditionne l'efficacité des programmes d'éducation. Elle peut être mise en place, ensemble ou séparément, par des professionnels de santé et des associations de patients formés, fondant leurs actions sur des programmes évalués.

Propositions

- Reconnaissance légale des actions associatives de patients dans l'éducation thérapeutique, sur la base du respect d'un référentiel.
- Création d'un fonds de financement pour l'accompagnement et l'éducation thérapeutique.
- Valorisation des actions d'éducation thérapeutique à l'hôpital et en ville dans le cadre de financements adaptés.
- Reconnaissance de la capacité des associations à organiser des actions d'éducation thérapeutique, en collaboration avec des professionnels de santé.
- Cantonnement des interventions de l'industrie pharmaceutique par un régime d'autorisation préalable.

En savoir +

- « Education thérapeutique du patient », OMS Europe, Copenhague, 1998

Garantir
la qualité
des soins

3 Prop. 3



Améliorer la sécurité des soins

Constat

Contrairement à la plupart des pays développés, le nombre d'accidents médicaux n'est pas connu avec précision en France, faute de volonté politique. Les taux d'infections nosocomiales annoncés sont de simples estimations et manquent de fiabilité.

Une enquête nationale sur les événements indésirables graves liés aux soins (ENEIS) a été menée en 2004 et a montré que ces derniers occasionnent 3 à 5% de l'ensemble des séjours hospitaliers, dont les deux tiers sont générés suite à une prise en charge en médecine de ville, le reste étant consécutif à une hospitalisation antérieure. Près de la moitié d'entre eux (46,2%) étaient évitables. Par extrapolation, on estime que les séjours causés par des événements indésirables graves se situent dans une fourchette de 175 000 à 250 000 par an, dont 70 000 à 110 000 évitables.

Par ailleurs, cette même enquête a montré que le nombre d'événements indésirables graves survenus pendant une hospitalisation se situe dans une fourchette de 350 000 à 460 000 par an, dont 120 000 à 190 000 évitables.

De nombreux systèmes de signalement obligatoire ont été mis en place au fil des années : pharmacovigilance, infections nosocomiales, matériovigilance, hémovigilance....

Mais ils restent peu fiables en raison de la sous-notification chronique de tous les professionnels de santé. La gestion des risques a pourtant fait ses preuves dans bien des secteurs industriels et dans l'aéronautique pour diminuer de façon spectaculaire la fréquence des accidents.

En outre, la déclaration et l'analyse des événements indésirables doit s'appliquer à tous les professionnels de santé dans le but de comprendre les mécanismes générateurs de scénarios d'accidents et d'en tirer des enseignements bénéfiques à tous les professionnels, et donc à leurs patients.

Errare humanum est, perseverare diabolicum. Il est indispensable de passer d'une culture de la faute avec recherche de coupable à une culture de l'erreur avec recherche des causes et des enseignements. Cette nécessaire révolution culturelle doit être entamée dès la formation initiale des professionnels, et accompagnée tout au long de l'exercice professionnel. La médecine doit cesser d'être un art pour devenir une science.

Si former est important, surveiller est tout aussi indispensable : les pouvoirs publics et instances de régulation doivent jouer leur rôle et tirer les conséquences des rapports de certification, des inspections des affaires sanitaires et sociales, ou des plaintes

des patients pour fermer des services hospitaliers défaillants ou dangereux et empêcher des professionnels déviants d'exercer.

La marge de progrès est donc énorme et le coût humain des accidents médicaux est sans commune mesure avec celui des accidents de la route, pourtant largement plus médiatisés et plus rigoureusement combattus.

Propositions

- **Systématiser la déclaration des événements indésirables** et surtout l'analyse des événements indésirables, quels qu'ils soient, dans les établissements de santé publics et privés mais également en soins ambulatoires.
- **Rechercher la standardisation des actes médicaux** par la mise en pratique des recommandations et des protocoles de prise en charge nationaux ou internationaux, apportant à tous les patients la garantie d'une qualité et d'une équité de prise en charge quel que soit le professionnel.
- **Tirer toutes les conséquences des événements indésirables et du refus de suivi des standards, recommandations et protocoles** dans les décisions de certification et d'accréditation de la Haute Autorité de Santé à l'égard des établissements et des professionnels de santé.

En savoir +

- « Les événements indésirables graves liés aux soins observés dans les établissements de santé : premiers résultats d'une étude nationale », Etudes et résultats, DRESS, 2005, p 398
- Académie de Médecine, www.academie-medecine.fr
- « To err is human : building a safer health system », National Academic Press, 2000, Washington DC

Garantir
la qualité
des soins

3 Prop. 4



Réformer la formation initiale et continue des professionnels de santé

Constat

La formation des professionnels de santé, particulièrement les médecins, est devenue inadaptée à l'exercice actuel. Les pratiques ont changé et l'exercice de ville ou de campagne est très différent de l'exercice hospitalier, c'est pourtant en CHU que les étudiants réalisent l'essentiel de leur formation initiale pratique. Certaines matières ne sont pas ou sont insuffisamment abordées pendant le cursus de formation initiale : parmi elles la qualité, la gestion des risques médicaux avec la culture de l'erreur, l'éthique médicale, la communication avec les patients et leurs familles, la prévention, la lecture critique de la littérature scientifique, l'impact des conditions de vie sur l'adhésion au suivi médical...

Le diplôme des professionnels de santé est aujourd'hui un permis d'exercer à vie, sans obligation véritable d'une formation continue pertinente, assurant une réelle amélioration de la pratique et des connaissances. Dans un monde où l'évolution des techniques et des connaissances scientifiques est extrêmement rapide, il est nécessaire d'adapter l'obligation de formation continue pour assurer la sécurité des patients.

Propositions

- Réformer les études pour y intégrer davantage de sciences humaines (communication, facteurs sociaux et humains). Réduire le volume des connaissances « historiques », certes intéressantes, mais inutiles dans la pratique quotidienne.
- Diversifier les lieux de stage pour que les étudiants aient une pratique de ville, de réseau et de clinique, dès le tout début de leurs études.
- Diversifier les modes d'enseignement, aujourd'hui encore très « mandarinaux ». Favoriser dès la formation initiale le travail en équipes pluridisciplinaires.
- Instaurer une réelle mise à niveau périodique et documentée des connaissances théoriques et pratiques (cf. fiche Evaluation, amélioration des pratiques, recertification des professionnels de santé).
- Demander le respect de la loi concernant la Formation médicale continue (FMC) et l'Évaluation des pratiques professionnelles (EPP, démarche organisée d'amélioration des pratiques, consistant à comparer régulièrement les pratiques effectuées et les résultats obtenus, avec les recommandations professionnelles).

En savoir +

- Circulaire DHOS/P1/2008/180 du 5 juin 2008 sur les orientations 2009 pour la formation des professionnels de santé

Garantir
la qualité
des soins

3 Prop. 5



Améliorer et mieux évaluer les pratiques,
recertifier les professionnels de santé

Constat

Grâce aux palmarès, revues de défense des consommateurs, aux émissions et sites Internet, à l'abondance des guides publiés, etc., le consommateur peut savoir où acheter moins cher, dans quel restaurant on mange le mieux, quel est le meilleur lycée de sa ville. Il dispose d'outils de comparaison des voitures, des agences de voyage, de l'électroménager... Dans tous les actes de la vie quotidienne, l'utilisateur peut choisir en toute connaissance de cause sauf... dans le domaine des soins où, à part un palmarès publié annuellement par un hebdomadaire généraliste, trop peu d'outils ne guident l'utilisateur vers le médecin ou l'établissement qui saura le prendre en charge au mieux... et, quand ils existent, ils s'avèrent souvent incompréhensibles pour la grande majorité des usagers.

Peut-on réellement croire à la fiction qu'il n'existe pas de mauvais professionnels et que les soins sont donnés partout et par tous, au faîte de la connaissance scientifique ?

Peut-on réellement croire qu'un médecin va rester au courant des évolutions techniques de son métier et de l'arsenal thérapeutique à sa disposition s'il ne se forme pas régulièrement ? Le diplôme ne doit pas être un permis de travail à vie.

Propositions

Des outils de comparaison entre professionnels (professions médicales et paramédicales) et structures de soins doivent être développés et leurs résultats mis à la disposition des usagers avec des critères transparents.

La formation médicale continue, en théorie obligatoire, doit être contrôlée tant en contenu des programmes qu'en réalisation effective par les professionnels (voir fiche formation initiale et continue des professionnels de santé).

L'évaluation des pratiques professionnelles est une obligation depuis 2005 pour les médecins, elle doit le devenir pour tous les professionnels de santé et doit être crédible, c'est-à-dire exigeante et discriminante notamment dans le sens où le public doit être informé de la façon dont cette obligation est remplie par chacun.

Sur le modèle des pilotes de l'aéronautique civile et des médecins des pays nord-américains soumis à « recertification » depuis plusieurs décennies, les professionnels de santé devraient être régulièrement formés et évalués sur les plans des

connaissances théoriques et techniques (par exemple, pour un chirurgien, les nouvelles techniques chirurgicales ayant fait leurs preuves) et leur état de santé contrôlé (dépistage de l'alcoolisme, de maladies neurologiques, etc.). Ainsi, le diplôme délivré à la fin des études aurait une durée de validité limitée et devrait être régulièrement revalidé faute de quoi le professionnel ne serait plus autorisé à exercer.

En savoir +

- Site de l'ABIM (American Board of Internal Medicine) : <http://www.abim.org/certification/policies/general.aspx>
- Site canadien : <http://www.asq0404.org/formation/description.jsp>
- Site de la Haute Autorité de Santé (www.has-sante.fr) : rubrique EPP, document « mode d'emploi EPP »



Poursuivre la démocratie sanitaire

- Prop. 1** Développer les conventions de partenariat au sein des établissements de santé.
- Prop. 2** Rendre plus transparente la démocratie sanitaire
- Prop. 3** Former, indemniser, instaurer un statut pour les représentants des usagers
- Prop. 4** Eduquer à la citoyenneté sanitaire
- Prop. 5** Renforcer les conférences territoriales de santé
- Prop. 6** Conférer un droit à interpellation aux usagers de la santé

Si des textes législatifs antérieurs avaient déjà explicité un certain nombre de droits individuels rattachés à la personne malade ; si les ordonnances d'avril 1996, dites ordonnances « Juppé », ont pour la première fois consacré la participation de représentants des usagers à des instances délibératives au sein des établissements publics de santé et créé des conférences de santé ; c'est bien Bernard Kouchner qui, lors des Etats généraux de la santé de 1998-1999, initia le concept de « démocratie sanitaire ».

Lors du lancement de cette opération qui, rappelons-le, mobilisa plus de 180 000 participants à travers 1 000 réunions sur l'ensemble du territoire, Bernard Kouchner déclarait que « *Les questions de santé sont au cœur des préoccupations des Français. En permettant un débat public, sans précédent dans son ampleur, sur les enjeux de la santé, les Etats généraux constituent un élément essentiel de la démocratie sanitaire que le gouvernement entend bâtir.* ».

Le principal objectif était donc bien de

« susciter le débat sur les questions de santé pour renforcer la participation de tous aux choix collectifs auxquels notre société est confrontée ».

Depuis, le terme de « démocratie sanitaire » a été repris dans la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Elle marque l'entrée dans l'institution médicale, hospitalière et dans les politiques publiques de santé, un nouveau venu : le patient, l'usager, comme acteur du système de santé.

Depuis, le concept de démocratie sanitaire s'est élargi à celui de démocratie participative. En effet, c'est sans doute dans le domaine de la santé que la participation des usagers, à travers notamment la mobilisation de représentants associatifs, s'est le plus rapidement développée. En douze ans nous sommes passés de la désignation de quelques personnes qualifiées dans un nombre réduit d'instances à plus de 16 000 représentants dans une multitude de lieux de débats et d'actions.

De même les modes de participation pour recueillir « la parole » des usagers se sont diversifiés. Il ne peut y avoir de débats publics aujourd'hui sans que ceux-ci ne soient organisés sous la forme d'états généraux, d'auditions publiques, de forums ou de jurys citoyens, de conférences de consensus, etc. impliquant directement les associations ou le public.

Ce rapide survol des évolutions pourrait faire croire que nous sommes dorénavant dans un système totalement satisfaisant et où, tant d'un point de vue individuel que collectif, « l'usager » est devenu un acteur réel dans le système de santé.

La réalité est inévitablement plus mitigée.

Les inégalités quant à l'accès aux soins continuent de se creuser, le développement des politiques de prévention est toujours aussi timide, la lisibilité de l'organisation de notre système de santé continue à être complexe, les conditions de la participation des usagers ne sont pas encore satisfaisantes et le financement de la démocratie sanitaire demeure quasi inexistant.

Ce chapitre de notre plate-forme revendicative développera un certain nombre de ces points et en particulier celui du financement de la « démocratie sanitaire ».

En effet, si nous nous félicitons que la loi de finances 2008 ait prévu une ligne budgétaire pour le financement de la démocratie sanitaire, nous sommes néanmoins étonnés que le montant de la dotation ne corresponde qu'aux subventions attribuées au CISS national et aux CISS régionaux dans le cadre de conventions, comme si rien d'autre ne pouvait exister. C'est une drôle de conception de la démocratie.

Si nous sommes heureux d'être les bénéficiaires de ces sommes qui contribuent au développement de notre organisation et nous permettent de mettre en œuvre nos actions de formation, d'information, d'observation, nous avons toujours prôné que le financement de la démocratie sanitaire ne pouvait se limiter qu'au seul financement d'une organisation, fût-ce la nôtre.

D'autres associations participent, tant au niveau national que régional ou local, au développement de cette « démocratie ». Elles doivent, elles aussi, pouvoir bénéficier d'un financement dans le cadre de conventions pluriannuelles.

La loi du 4 mars 2002 a prévu la participation de représentants des usagers dans de nombreuses instances, mais ce texte a été beaucoup plus timide quant à la définition des conditions d'exercice de cette participation. La loi prévoit bien la mise en place d'un congé de représentation. Néanmoins, sur le terrain, ce congé de représentation n'est toujours pas effectif. Cette carence empêche de facto des

représentants ayant encore une activité professionnelle de pouvoir s'investir.

Par ailleurs, beaucoup de représentants doivent encore batailler pour pouvoir bénéficier du simple remboursement de leurs frais lorsqu'ils siègent, au nom des usagers, dans diverses instances. Il est plus que temps de réfléchir à ce que pourraient être les contours d'un statut du représentant.

Quant aux lieux de débat, si nous avons indiqué précédemment que la participation de représentants associatifs est de plus en plus recherchée, les conditions d'organisation de ces débats ne sont pas toujours exemptes de reproches. Les « Etats généraux de la prévention », qui se sont déroulés en 2007 sur un modèle vertical allant du haut vers le bas, en sont sur ce point un exemple édifiant.

De même, les faibles moyens accordés à la Conférence nationale de santé ainsi qu'aux conférences régionales obèrent les capacités de ces instances à impulser une dynamique de réflexion autour des grands sujets de santé publique et d'organisation de notre système de santé.

La création des agences régionales de santé (ARS) permettra sans doute de se pencher sur ces questions et sur la place que devront prendre, notamment, les conférences régionales de santé dans cette organisation, ainsi que sur celle des représentants des usagers dans la nouvelle gouvernance.

Au-delà, et pour faire suite aux Etats généraux de l'organisation de la santé, il est indispensable au sein de chaque territoire de pouvoir informer, sensibiliser et faire participer la population à la réflexion sur les enjeux concernant l'organisation de l'offre de soins, sur l'organisation des filières et des réseaux, sur les articulations entre la médecine hospitalière et la médecine de ville, sur la fluidité des parcours entre le sanitaire et le médico-social. Tous ces thèmes concernent directement les habitants de ces territoires, ils doivent donc être associés aux réflexions menées sur ces sujets.

La « démocratie sanitaire » ne doit pas être un concept figé, uniforme mais doit bien au contraire chaque jour se réinventer. Il est, pour cela, indispensable de s'interroger sur la place qui sera réservée et développée pour la participation des usagers et de leurs représentants dans les différentes réformes qui sont annoncées.

¹ Communication de Bernard Kouchner, secrétaire d'Etat à la Santé, au Conseil des ministres du 13 mai 1998.

² Didier Tabuteau in Colloque chaire Santé de Sciences-Po/ciss « Les droits des malades et des usagers du système de santé, une législation plus tard », 1^{er} mars 2007.

Poursuivre
la démocratie
sanitaire

4 Prop. 1



Développer les conventions de partenariat
au sein des établissements de santé

Proposition

Faire des conventions de partenariat au sein des services de soins un critère de la certification des établissements de santé dans la version 2010 actuellement préparée par la HAS.

Constat

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé consacre la démocratie sanitaire en donnant une plus juste place aux droits individuels (droit d'accès au dossier médical, droit à l'information, droit au consentement...) et en proposant un cadre pour l'exercice des droits collectifs. L'avancée sur les droits collectifs passe par la présence, au sein des instances de santé et hospitalières, de représentants des usagers issus d'associations agréées et par le développement de la présence des associations au sein des services, selon un cadre déterminé par une convention de partenariat entre chaque association et l'établissement de santé.

Le secteur hospitalier public a fait de gros efforts pour permettre l'exercice de ces droits collectifs en désignant au sein des conseils d'administration et des Commissions des relations avec les usagers (CRUQ) des représentants issus des associations de santé agréées comme le prévoit la loi. Les cliniques privées sont sur ce point très en retard.

Cependant, les établissements, publics et privés confondus, n'ont pas assez permis la mise en place de conventions de partenariat avec les associations.

Pourtant, en mars 2002, l'esprit du législateur était de faire que les représentants associatifs soient présents au sein des services, et non pas

des seuls conseils d'administration.

Pour ce faire des conventions devaient être signées, matérialisant l'engagement des services de soins autant que donnant un cadre-support aux actions associatives. Or, bien peu se sont concrétisées. A tort, car même quand les associations sont présentes personne n'a pris la peine de donner un cadre conventionnel à l'action. Il ne s'agit pas de multiplier les engagements contractuels pour le plaisir mais plutôt parce que cela permet de discuter des conditions matérielles de la présence d'une association au sein des services pour le confort du service comme de l'association !

On peut regretter qu'aujourd'hui, la certification des hôpitaux par la Haute Autorité de Santé évalue la participation des usagers en s'attachant essentiellement à identifier leur présence dans les instances (conseil d'administration, commission des relations avec les usagers...) et non pas au niveau des services par la vérification des conventions passées avec des associations d'usagers, de familles d'usagers... Pourtant c'est au niveau du service que cela change pour l'utilisateur, entre le service totalement fermé et celui ouvert sur l'extérieur qui a compris que la participation des associations pouvait être un plus dans sa mission de soutien et de promotion de la santé des personnes accueillies.



En savoir +

- Article L 1112-5 du code de la santé publique
- Circulaire DHOS/SDE/E1 n° 2004-471 du 4 octobre 2004 relative à la convention définissant les conditions d'intervention des associations de bénévoles dans les établissements de santé et comportant une convention type

Poursuivre
la démocratie
sanitaire

4 Prop. 2



Rendre plus transparente
la démocratie sanitaire

Proposition

Faire de l'appel à candidature une règle systématique dans la représentation des usagers du système de santé.

Constat

La loi Kouchner prévoit que les associations peuvent siéger dans les « instances hospitalières et de santé publique ». Pour cela il est nécessaire qu'elles soient agréées. L'idée étant que pour pouvoir valablement représenter les usagers, les associations doivent réunir des conditions de « sérieux » qui ont été fixées par le législateur.

Parallèlement, les associations se sont organisées pour échanger, se former et plaider ensemble. Le Collectif interassociatif sur la santé (CISS) avec les nombreux CISS en région en est un exemple probablement unique aujourd'hui en France, mais rien n'interdit, bien au contraire, que d'autres regroupements existent.

Or, nos pouvoirs publics ont pris l'habitude de s'adresser, certainement par facilité, aux CISS national et régionaux pour la désignation des représentants des usagers. Pourtant le CISS ne dispose d'aucune exclusivité. Il est un mode de regroupement, non exclusif d'autres regroupements comme on l'a dit.

Aussi, en matière de représentation dans les instances de santé, faut-il changer d'échelle et aller vers des processus beaucoup plus transparents. A défaut, les pouvoirs publics mettraient le CISS dans une situation où il pourrait se voir taxé de capter la dynamique de démocratie sanitaire à son profit.

Dans les pays anglo-saxons, dont on critique trop souvent, en France, les traditions, la règle est celui de l'appel

à candidature. Ce système a l'avantage de rendre transparente la désignation du candidat par l'autorité publique. Il appartient à la puissance publique (hôpital, commission, conseil d'administration, agence de santé...) de rendre public le poste à pourvoir et d'appeler les candidatures parmi les associations par le biais d'une publication, ce qui est d'autant plus facile aujourd'hui avec Internet.

On peut imaginer que pour pourvoir à un poste de représentant des usagers dans quelque instance de santé que ce soit, l'appel à candidature soit publié sur le site Internet de l'institution publique correspondante. Pour prendre quelques exemples, sur le site du ministère de la Santé s'il s'agit d'une instance nationale, sur le site de la DRASS ou des ARH quand cela concerne un établissement hospitalier ou la Conférence régionale de Santé ou toute autre instance locale ou régionale. A charge pour les associations de déposer leur candidature et au responsable de l'instance concernée de choisir, lui-même ou de façon collégiale, parmi l'ensemble des candidatures associatives, celle qui semble la plus judicieuse.

C'est à chaque association, et au CISS pour ce qui nous concerne, de voir si une candidature doit être proposée, sachant évidemment que fidèles à nos règles nous organiserons au sein de nos regroupements la concertation utile.

En savoir +

- Article L 1114-1 du code de la santé publique

4 Prop. 3



Former, indemniser, instaurer un statut pour les représentants des usagers

Constat

Une représentation affichée dans les textes mais une mise en œuvre difficile.

L'absence de statut réel du représentant des usagers (RU) ne permet pas d'exercer sa représentation dans les conditions requises, des conditions contraignantes en disponibilité et en mobilité, des conditions « tyranniques » quand on voit le développement des exigences et les demandes pressantes du monde de la santé.

Aujourd'hui il semblerait que tout le monde veuille se légitimer dans son action ou dans ses réflexions en affichant la présence de l'utilisateur ; les sollicitations pleuvent, alors même que les instances de santé pour lesquelles pèse l'obligation légale de la représentation n'arriveraient pas à « trouver » de RU !

Les 9 jours de congés représentation « offerts », pour la représentation dans certaines instances de santé, ne couvrent par exemple que la moitié du temps de présence en CRCI ou le tiers de celui exigé en établissement de santé (temps moyens). Encore faut-il que l'employeur accepte loyalement ces congés légitimes. Mais en quoi ce mandat s'impose-t-il vraiment à l'employeur ? Quel poids social a-t-il aujourd'hui ? Quel retour d'image pour le salarié ?

La présence du RU est aujourd'hui exigée mais à quel prix pour celui-ci ? L'absence de vrai statut entraîne une quasi-absence de prise en charge

financière, et donc un coût pour le représentant. Que dire de la valorisation de sa contribution à l'amélioration du système de santé ? Alors même que les professionnels reçoivent le remboursement des frais engagés, mais aussi des indemnités correspondantes à des vacances forfaitaires, ainsi des commissions CPAM par exemple.

Que dire également du paradoxe autour de l'invocation de « la non expertise et la figuration » par certains professionnels qui résistent à l'arrivée et à l'intégration des RU, alors même que des institutions « pensantes » réclament et imposent la présence des usagers dans leurs cercles de réflexion très techniques (certification des ES, mise en place du DMP...) : l'utilisateur est-il compétent et fait-il autorité ou est-il incompétent et fait-il figure de style ?

Enfin, il faut s'interroger sur la nature du représentant et sur les garanties qu'il peut apporter à l'utilisateur d'être bien représenté. Le seul cadre institué est celui de l'agrément de l'association d'appartenance, mais une fois celle-ci agréée, qu'en est-il de l'exercice de son mandat par le représentant ? Qui questionne et comment est questionnée l'opportunité de la présence de l'utilisateur dans telle ou telle instance ? La qualité de la représentation dépend fortement de la qualité de sa présence ; or l'éparpillement dans une multitude de lieux ne dessert-il pas l'objectif ?

Propositions

- Demander au pouvoir politique de porter à la connaissance de tous les citoyens, par tous les moyens possibles, l'existence du représentant des usagers comme contributeur majeur de la démocratie sanitaire.
- Se doter d'une vision stratégique des lieux de la représentation en réfléchissant à chaque fois à la meilleure contribution possible aux objectifs de cette représentation.
- Donner les moyens de la représentation : remboursement de tous les frais engagés, indemnisation du temps de présence, protection du RU salarié.
- Demander à toutes les instances de santé de satisfaire à leur obligation de participation des usagers en portant à la connaissance du public les coordonnées des représentants des usagers et les moyens de les contacter.
- Rendre lisibles les critères de « sélection » du représentant (pour les offres comme pour les demandes).
- Déterminer l'existence ou non de conflits d'intérêts.
- Rendre compte publiquement du mandat de représentation, notamment par l'intermédiaire d'un bilan général réalisé par l'association d'appartenance.
- Rendre compte aux usagers (en écrivant dans le journal de l'association, ou de l'établissement de santé... par exemple).
- Satisfaire à une charte éthique de la représentation.
- Garantir la présence alternative de toutes les associations et limiter les mandats.
- Satisfaire à des obligations de formation continue.
- Participer à un groupe de pairs, à des rencontres d'échanges de pratiques et de mutualisation, à des temps de partage interassociatif.
- Valoriser par tous moyens l'expertise de l'utilisateur et communiquer sur le référentiel.

En savoir +

- Lois du 4 mars 2002 et du 9 août 2004 - Art.1114-3 du CSP/ art. L.225-8 et R.225-21 du code du travail - Arrêté du 9 janvier 2006 modifiant l'arrêté du 19 avril 1994
- Guide CISS du Représentant des Usagers
- Référentiel CISS du Représentant des Usagers



Eduquer à la citoyenneté sanitaire

Constat

La citoyenneté sanitaire est un ensemble de droits. Mais c'est aussi l'exercice d'une responsabilité personnelle face à l'avenir : comment préserver et promouvoir son potentiel de santé ; comment recourir aux soins de la façon la plus efficace dans un système fondé sur la solidarité des cotisants ?

Cependant, droits et responsabilités sont méconnus. Bien sûr, ceux qui ont bénéficié d'une intervention chirurgicale connaissent le droit au consentement puisqu'on leur a nécessairement demandé de signer une autorisation pour l'intervention chirurgicale. Mais entre le droit au consentement pour une intervention et le consentement au sens large, c'est-à-dire l'exercice de son libre arbitre entre plusieurs alternatives thérapeutiques par exemple, il y a bien des différences.

Reconnaissons que la compréhension sur l'organisation du système de soins, la capacité à rechercher et à comprendre les alternatives thérapeutiques face à un diagnostic, et donc la promotion de son potentiel de santé sont des connaissances absentes des enseignements de base.

Or, les besoins d'information et de formation à la citoyenneté sanitaire ne vont faire que croître. Deux exemples dès aujourd'hui : quel hôpital, privé ou public, demande à celui ou celle qui y séjourne l'autorisation d'informatiser les données de santé collectées à l'occasion de l'intervention ? Qui sait que l'Assurance maladie collecte des données sur le patient qu'elle renvoie vers le médecin traitant sans son autorisation ? Qu'en sera-t-il demain de l'accès direct aux données personnelles de santé avec le développement de l'informatisation des données de santé : dossier pharmaceutique, dossier médical personnel... ?

Il ne s'agit pas de s'opposer à ces évolutions qui devraient garantir une meilleure qualité et une meilleure sécurité des soins. Mais il s'agit d'exercer de façon autonome ses droits dans le système de santé. Or, la loi de santé publique du 9 août 2004 qui retient 100 objectifs de santé publique écarte totalement l'objectif d'une plus grande autonomie des usagers du système de santé, alors que l'état de santé d'une population dépend aussi de l'exercice de ses droits et de ses responsabilités vis-à-vis de la santé.

Propositions

- Mettre en place une politique publique d'information sur les droits et les responsabilités dans le système de soins, et cela dès l'école primaire.
- Appliquer les dispositions prévoyant l'accès à l'éducation à la santé dans le cadre de l'Education nationale.



En savoir +

- Loi du 9 août 2004 relative à la santé publique (www.legifrance.gouv.fr)
- Institut national de prévention et d'éducation pour la santé - INPES (www.inpes.sante.fr)

Poursuivre
la démocratie
sanitaire

4 Prop. 5



Renforcer les conférences territoriales de santé

Constat

La création des territoires de santé devait permettre une meilleure appropriation du schéma régional d'organisation des soins (SROS) par les acteurs de chaque territoire (établissements, professionnels, élus et usagers) dans le cadre des conférences sanitaires de territoires créées dans chaque territoire.

Quelques principes devaient guider la mobilisation des acteurs dans les territoires de santé : à chaque territoire son niveau de service, à chaque discipline ou spécialité sa déclinaison territoriale, logique de proximité dans la dynamique des territoires selon qu'il s'agit d'hospitalisation ou de premier recours, par exemple.

En fait, les conférences de territoire ont permis aux acteurs locaux de se rencontrer et de mieux se connaître. Ainsi, à de trop rares endroits, ont été initiés et développés quelques projets novateurs en termes de qualité des soins. Cependant, bon nombre de ces conférences de territoire se sont transformées en vecteur de contestation des schémas régionaux d'organisation des soins.

En même temps, les conférences régionales de santé, centrées sur leurs missions de définition et d'évaluation des objectifs régionaux de

santé et de surveillance du respect des droits des usagers, ne se sont penchées que pour certaines d'entre elles sur l'évolution de la répartition territoriale des professionnels de santé libéraux, sur le dispositif de permanence des soins ou sur la coordination ville-hôpital. C'est un défi supplémentaire pour toutes les conférences régionales de santé que de se faire l'écho des initiatives innovantes et porteuses de progrès dans la qualité des soins qui sont prises dans les territoires de santé. Y compris, comme certaines conférences régionales de santé l'ont fait, en tenant leurs réunions au sein de ces territoires.

Des efforts importants restent à conduire dans ces territoires de santé pour s'emparer des sujets tels que la prévention, la promotion de la santé, et plus généralement la santé publique. Pourtant, composées des représentants des établissements, de professionnels, d'usagers et d'élus, les conférences au niveau de ces territoires sont les mieux à même de relever les défis de la santé en proximité des besoins et en pariant sur la mobilisation des acteurs.

Proposition

Faire des conférences de territoires les lieux de mobilisation de tous les acteurs pour la mise en œuvre des réponses de santé en proximité avec les attentes des populations.



En savoir +

- Article L 6131-1 et suivants du code de la santé publique



Conférer un droit à interpellation aux usagers de la santé

Constat

Le droit à l'interpellation, indissociable d'une politique de démocratie sanitaire, s'inscrit dans la recherche d'un débat plus participatif en santé publique.

Impactant les relations complexes entre la société de consommateurs et d'usagers de la santé, d'une part, et les pouvoirs publics, les autorités administratives ainsi que l'économie de santé et le monde industriel, d'autre part, le droit à l'interpellation s'appuie sur deux composantes : l'une préalable à l'action, exploratoire et prospective, liée à l'accès aux données et informations pertinentes ; l'autre, contestataire et participative, liée aux moyens d'actions mêmes.

Dans le Grenelle de l'environnement, le constat a été posé que l'accès aux informations, notamment celles des enquêtes publiques, rencontre de nombreux blocages. Par ailleurs, le seul mode d'interpellation actuellement possible pour les représentants des usagers, en cas de désaccord au sein d'un comité d'experts, reste la saisine des responsables politiques, voire la communication médiatique.

Il en va très largement de même en matière de santé comme le montre l'actualité avec le procès de l'hormone de croissance.

Quelles nouvelles relations et modalités permettraient aux patients et à

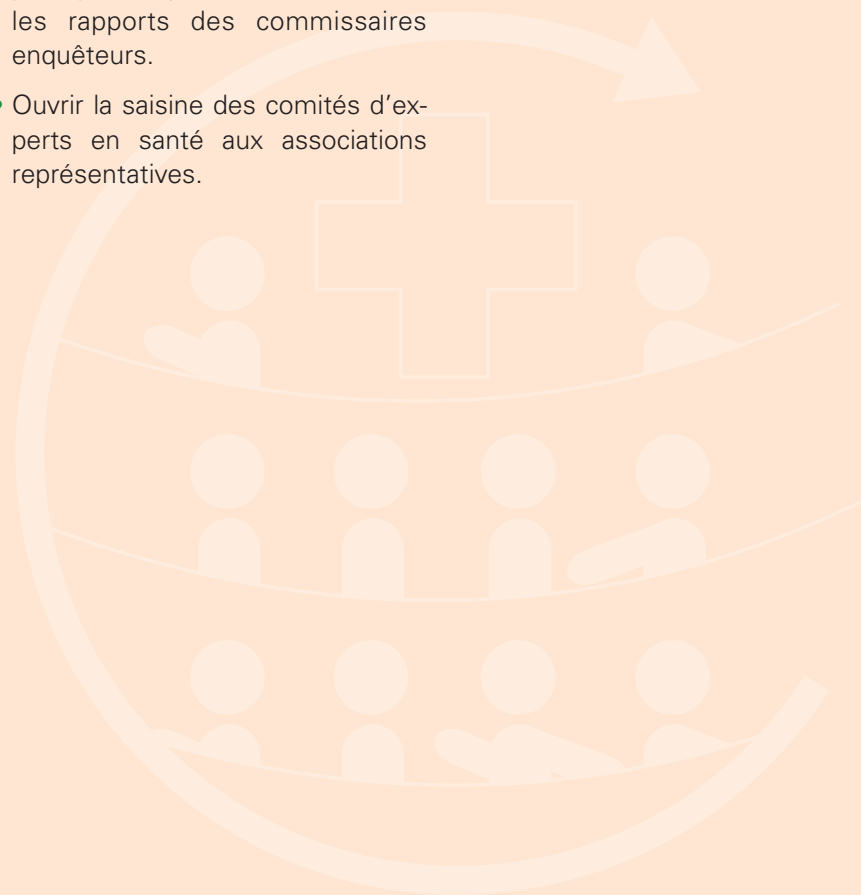
leurs représentants d'exercer leurs responsabilités et leur droit à l'interpellation dans le cadre de l'intérêt général ?

Plusieurs éléments pourraient assurément y contribuer. Il faut avant tout cultiver la transparence. Cela pourrait commencer par la mise à disposition du public, par un service spécialisé, des données épidémiologiques, et des études et travaux liés à la santé publique. Il pourrait en aller de même pour les données relatives à la iatrogénie. Cette transparence devrait aller jusqu'à l'obligation d'information, comme en matière de documents administratifs, pour tout ce qui relève des données collectées en matière de santé publique. Et l'on pourrait imaginer que soit sanctionnée la rétention d'information quand il s'agit de données relatives à l'exposition à un risque identifié en santé publique, y compris sous couvert de secret industriel.

Mais c'est surtout la garantie de procédures contradictoires qui doivent faire leur entrée dans le droit commun, comme cela a été le cas en matière d'urbanisme et d'environnement. La santé publique, c'est-à-dire le bien-être présent et à venir de nos concitoyens, en vaut bien la peine.

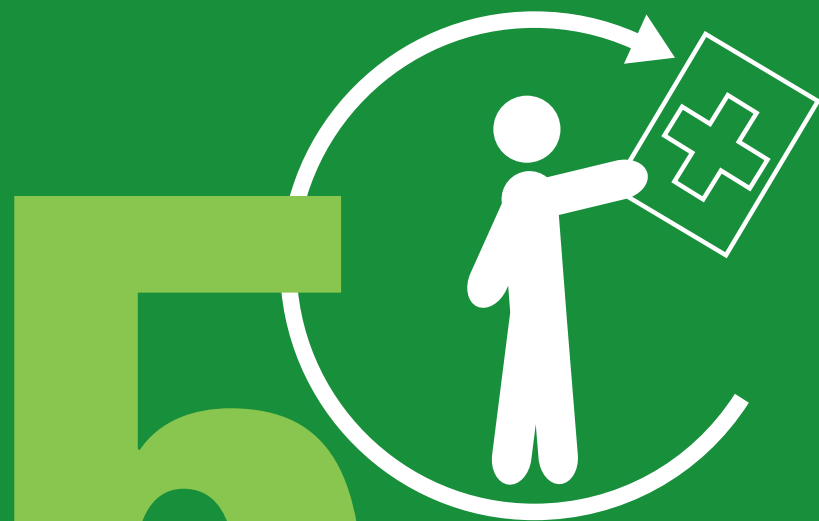
Propositions

- Rendre obligatoire les enquêtes publiques en matière de santé publique lorsque des aménagements, travaux ou développements de nouvelles technologies sont susceptibles d'impacter la santé, en garantissant un délai suffisant pour l'expression citoyenne.
- Rendre obligatoire la référence aux avis minoritaires et à leur motivation, comme signal d'alerte, dans les avis des comités d'experts relatifs aux décisions en santé publique.
- Rendre obligatoire l'audition de représentants d'associations d'usagers de la santé dans les enquêtes publiques et y faire référence dans les rapports des commissaires enquêteurs.
- Ouvrir la saisine des comités d'experts en santé aux associations représentatives.



En savoir +

- Enquête nationale sur les événements indésirables de santé, accessible sur www.sante.gouv.fr
- Loi n° 78-753 du 17 juillet 1978 portant diverses mesures d'amélioration des relations entre l'administration et le public



5 Conforter les droits individuels des patients

- Prop. 1** Assurer le droit à l'information sur la consultation (tarifs et compétences du professionnel de santé)
- Prop. 2** Permettre l'accès à une information objective et validée
- Prop. 3** Protéger les droits individuels dans l'informatique de santé
- Prop. 4** Garantir les revenus dans la maladie et le handicap
- Prop. 5** Améliorer l'indemnisation des accidents médicaux
- Prop. 6** Améliorer la prévention et le traitement de la douleur et de la souffrance

Toujours plus de droits !

Pendant longtemps dans la santé, le modèle de la relation médecin-malade a inspiré le regard sur les droits du patient : c'est-à-dire à peu près rien. Le patient était soumis au pouvoir tutélaire du médecin ou de l'organisation de soins, objet plutôt que sujet à soigner ou à étudier. L'humanisation des hôpitaux démarre véritablement lorsque Simone Veil prend les rênes de la Santé. Il faut attendre encore longtemps avant que Bernard Kouchner ne prenne à bras le corps le traitement de la douleur car la souffrance du malade n'intéressait que quelques rares soignants. Dans cette lignée Michèle Barzach imprime aussi

sa marque en se mobilisant farouchement pour une politique de réduction des risques auprès des usagers de drogues.

Une politique de santé passe par la prise en compte de la souffrance psychique et physique de la personne humaine qui n'est pas réduite à un objet de soin, même si la pratique est encore hésitante et certains soignants encore rétifs.

Pourtant, la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite « loi Kouchner », a été vécue comme un séisme par les acteurs du système de santé. Probablement parce qu'elle

remettait les droits de la personne au cœur de la politique de santé, ces droits qui avaient déjà fait l'objet d'une évolution jurisprudentielle. Néanmoins, la loi opère un geste fondateur : la reconnaissance de droits pour les usagers du système de santé. Et particulièrement dans la relation de soin : droit à l'information, droit au consentement, droit d'accès au dossier médical.

Il faut continuer sur cette route. Oui, il faut toujours plus de droits. Non seulement parce qu'il en va de la dignité humaine, mais aussi parce que l'exercice de ces droits conditionne l'accès de tous à des soins de qualité.

Prenons l'exemple du droit à l'information. Ce droit manque en fait de concrétisation. D'abord parce que les médecins le confondent avec le droit au consentement et le limitent aux seuls risques. Mais qui parmi les patients reçoit aujourd'hui une information authentique et compréhensible sur les alternatives thérapeutiques qui sont à discuter dans le cadre de sa prise en charge ? Qui est informé sur le processus de soins envisagé pour lui ? Il y a encore fort à faire. Les médecins disent qu'ils n'ont pas suffisamment de temps. C'est probable. Et reconnaissons qu'avec les contraintes sur la démographie médicale dans la décennie à venir, cela ne va pas s'améliorer. Il faut donc urgemment rétablir le fonds pour l'information médicale (FOPI) supprimé il y a quelques années. Cette idée a échoué. Elle n'était plus portée politiquement. Elle doit renaître sous une forme ou sous une autre. A l'occasion de la création du fonds pour l'éducation thérapeutique, par exemple. Si la main publique n'est pas suffisamment qualifiée pour le faire, joignons à ses efforts ceux de l'initiative privée, comme cela a été fait, avec succès, dans d'autres pays comparables au nôtre.

Plus de droits, c'est aussi de nouveaux droits. Et notamment le droit au prix. Il ne s'agit pas d'une idée révolutionnaire. Elle a été formulée par la Conférence nationale de santé dans l'avis qu'elle a rendu le 22 mars 2007 : elle réclame le maintien d'une offre à tarif opposable sur tout le territoire de façon à ce que nul ne soit exposé à devoir payer des dépassements d'honoraires. Pourtant au moment où ce sujet fait la manchette des quotidiens, il se trouve peu de responsables politiques pour traduire cette proposition et règlementer les dépassements d'honoraires dans une proportion acceptable. A la place, la dernière loi de financement de la Sécurité sociale a promu une sorte de « droit au devis ». Six mois après, aucun décret d'application n'est encore publié. Ce « mini-droit » reste virtuel. En tout état de cause, il ne peut avoir de vertus « d'hygiène »

sur les dépassements. Ce dont nous avons plutôt besoin c'est la garantie d'un droit d'accès à tarif opposable ou à dépassement modulé, ainsi que l'accès de tous à une complémentaire santé de qualité.

Plus de droits, c'est aussi plus de protection dans l'informatisation de la santé. Nous savons tous que cette informatisation est inéluctable : parce que c'est la garantie d'être mieux soignés, de bénéficier d'une prise en charge coordonnée et de permettre à terme des recherches épidémiologiques utiles. En revanche, il ne s'agit pas de données commerciales dans un poste de travail d'un grand magasin. Il s'agit de données de santé personnelles dans une société de l'Internet. Cela réclame la plus grande précaution. A se demander s'il ne faudrait pas une autorité spécialisée chargée de la régulation du domaine de l'informatisation de santé, tant les précautions à prendre doivent être finement adaptées et rigoureusement suivies.

Plus de droits, c'est aussi le droit de vivre dans la dignité quand on est malade. Or notre société réserve un sort dégradant à ceux que la maladie prive des revenus du travail. Ce n'est pas normal. Plus de 30 000 personnes malades et handicapées se sont donné rendez-vous dans la rue le 29 mars 2008 pour réclamer un revenu d'existence... sans être entendus. Quel mépris !

Il y a donc encore des perspectives pour l'affirmation des droits individuels dans la santé. D'autant que la logique des devoirs semble avoir pris possession du débat public. Ainsi les droits ne seraient reconnus qu'accompagnés de leurs devoirs. Arrêtons tout de suite cette littérature. Le droit à la santé est un droit fondamental qui ne peut se limiter ou se contraindre en aucune façon : le droit au consentement est total et entier, il n'y pas de demi-droit à consentir ! Le droit au traitement n'a pas pour conséquence l'obligation d'observance, car l'observance est un processus complexe qui nécessite de réunir autour d'une même personne l'information, la motivation et la résolution des obstacles sociaux. On peut parler de droits et obligations dans des relations de subordination ou dans des relations contractuelles, mais la relation de soin n'est pas de cette nature. Cela fait près de 30 ans maintenant que nous militons au contraire pour l'autonomie du patient face à son « destin de santé ».



Assurer le droit à l'information sur la consultation (tarifs et compétences du professionnel de santé)

Constat

Les dépassements d'honoraires sont devenus la règle. Ils sont prévus en secteur 2 mais ils ne sont absolument pas régulés, de sorte que la notion de « tact et mesure » dans les dépassements a largement explosé comme l'a révélé un récent rapport de l'Inspection générale des affaires sociales. En secteur 1, où les dépassements sont interdits, on observe pourtant le même phénomène. Au nom des « exigences particulières » des patients, les dépassements d'honoraires sont de plus en plus demandés.

Aucune information n'a lieu sur ces dépassements. C'est la raison pour laquelle, en 2007, la loi a prévu qu'un devis soit obligatoire à partir d'un certain seuil de dépassement.

Pourtant, dès 2004, la loi « droit des malades » prévoyait le droit à l'information sur le prix des prestations de soins, de diagnostic et de prévention ainsi que leurs conditions de prise en charge par le régime obligatoire. Cela devait permettre aux patients d'exercer leur choix en fonction des conséquences financières de leur décision.

Bien avant, la réglementation applicable aux cabinets médicaux prévoyait déjà l'affichage des prix de la consultation. L'objectif est loin d'être atteint puisque seulement la moitié des cabinets procèdent à cet affichage.

Sans qu'aucune sanction n'ait jamais été décidée pour le défaut d'affichage.

Osons dire, par provocation, que la médecine française est dans l'état de l'épicerie des années cinquante : pas d'affichage des prix, pas d'indication du contenu. En effet, il n'y a rien sur la qualité de celui qui soigne : qui comprend ce que veut dire « ancien interne » ou « ancien externe ». Il n'y a pas non plus d'indication pour savoir si celui ou celle à qui on a affaire a suivi une formation continue ou n'a pas renouvelé ses connaissances depuis la sortie de la faculté de médecine. Rien non plus sur la satisfaction aux obligations d'évaluation des pratiques professionnelles et de formation médicale continue.

Cette situation obscure ne permet pas au citoyen de faire valablement son choix et ce n'est pas la réponse téléphonique mise en place par l'Assurance maladie qui permettra de satisfaire les attentes d'information de l'utilisateur quant aux qualifications et au prix.

Propositions

- Indication obligatoire des tarifs des consultations et des principaux actes en salle d'attente, en cabinets de ville et en établissements de santé, y compris l'indication de la perception éventuelle de dépassements d'honoraires.
- Indication dans la salle d'attente des formations et programmes d'évaluation des pratiques professionnelles auxquels s'est astreint le professionnel.
- Développement d'outils permettant une information préalable des usagers (site Internet, plate-forme téléphonique...).



En savoir +

- Article L 1111-3 du code de la santé publique

5 Prop. 2



Permettre l'accès à une information objective et validée

Constat

Nous constatons souvent une grande disparité du contenu des informations diffusées sur une même question et destinées aux personnes affectées par une maladie aussi bien qu'aux proches, lorsque ces derniers sont amenés à les accompagner et à les soutenir.

Qu'elle soit diffusée sous forme papier ou électronique, via l'Internet, l'information n'est que rarement satisfaisante :

- du fait de son caractère souvent peu compréhensible, voire totalement incompréhensible qui traduit l'absence de prise en considération des personnes à qui elle s'adresse,
- en raison d'une approche « marketing » orientant l'information vers la communication au détriment d'une information objective.

En définitive, la qualité très inégale de l'information contribue à rendre difficile l'accès des personnes malades à des éléments fiables.

La personne et/ou le proche doivent pouvoir accéder à une information de qualité, c'est-à-dire impartiale et non biaisée, validée et compréhensible pour un non spécialiste. A ce titre il faut noter que lorsqu'une information écrite, volumineuse et souvent complexe, est diffusée dans le cadre du recueil du consentement de l'utilisateur, cela ne correspond pas à ce que l'on entend par « information de qualité », dans le sens où son objectif n'est manifestement pas la compréhension par l'utilisateur mais plutôt la couverture assurancière du professionnel.

Il est donc nécessaire de renforcer le rôle des organismes publics dans leurs missions d'information et d'y associer les représentants des usagers d'associations agréées.

Propositions

Développer et renforcer l'action des représentants des usagers en matière d'information des publics dans les instances de santé, augmenter les moyens de celles-ci pour la diffusion de l'information.

- Maintien des modalités de contrôle de la publicité et des restrictions actuelles concernant leur diffusion.
- Amélioration du portail www.sante.fr renvoyant vers les sites et les informations validées de la HAS, l'AFSSAPS, l'INPES... et augmentation de sa visibilité sur tous les documents (notices pharmaceutiques, documents d'information...).
- Création d'une commission de représentants des usagers chargée d'intervenir dans le champ de l'information sur la santé. Cette commission pourra émettre des avis (informations sur les maladies, sur les médicaments, notices pharmaceutiques, recherche biomédicale). Elle sera en relation constante avec les autorités et les agences chargées de la santé.

- Favoriser la diffusion d'une information validée dans tous les lieux concernés par la santé.

En savoir +

- HAS : Internet et santé, la certification www.has-sante.fr
- AFSSAPS : relations avec les associations www.afssaps.fr

5 Prop. 3



Protéger les droits individuels dans l'informatique de santé

Constat

Depuis plus de trente ans, le développement de l'informatique, notamment avec les usages que permet l'Internet, opère dans tous les secteurs d'activité. Le domaine de la santé n'y échappe pas. Ainsi chaque jour, le plus souvent « à l'insu de leur plein gré » les patients voient leurs données de santé, qui sont autant de secrets de la vie privée, collectées par des soignants ou des agents administratifs sans qu'on leur demande leur avis.

Certains penseront que ce n'est pas grave. Ils pourraient avoir raison puisqu'aucune plainte ne semble avoir été déposée. Mais, est-ce une raison pour continuer ainsi ?

Certainement pas. Car nous changeons insensiblement d'échelle. Sans d'ailleurs en tirer les conséquences dans le débat public. En effet, la dernière fois que notre pays avait affronté publiquement la discussion sur l'équilibre à trouver entre les nécessités de l'informatisation et celles de la protection des libertés publiques, c'était au temps du poste de travail informatique isolé et du Minitel. Mais aujourd'hui il s'agit d'ordinateurs en réseau et d'une circulation des données via l'Internet. Surtout, il s'agit de données de santé et non plus d'informations anodines comme celles collectées par un fournisseur à propos du point de livraison d'une commande ou de la réalisation d'un service. Il faut penser qu'avec les nouvelles technologies du soin (télémédecine, nanotechnologies, biotechnologie, médecine prédictive)

de plus en plus de données précieuses pour l'individu et la sauvegarde de sa santé et de sa vie vont être source d'atteintes potentielles, peut-être mêmes délictuelles.

Tout ceci doit nous inviter à mieux protéger ces données.

Malheureusement, le débat sur la manière d'y parvenir reste pauvre. D'abord parce que l'opinion n'y est pas sensibilisée, à part les associations de patients. Les députés et les sénateurs restent silencieux : aucune question orale ou écrite sur le sujet ! Dans ces conditions, les discussions ont lieu entre spécialistes, sans se soucier beaucoup des citoyens-patients. Ensuite parce que la création du dossier médical personnel (DMP) par la loi du 13 août 2004 relative à l'Assurance maladie a occupé tout le terrain, enfermant la question de l'informatisation des données de santé dans le seul horizon de la mise en place de cet outil... sans voir que l'Assurance maladie mettait en place un historique individuel des remboursements des patients au mépris de leur consentement individuel ! Enfin, dès aujourd'hui et encore plus demain des solutions privées de type Google Health ou Health Vault vont permettre à chacun d'archiver ses données de santé sans que rien ne soit prévu pour les protéger du mésusage, délictuel ou non, de ces données.

Il est urgent de protéger les données de santé personnelles informatisées qui sont des secrets de la vie privée.

Propositions

- Faire figurer l'obligation de consentement à l'informatisation des données personnelles de santé dans la loi.
- Créer des sanctions pénales dissuasives en cas d'infraction à la protection des données personnelles de santé.
- Créer une agence de régulation des données de santé personnelles informatisées.



En savoir +

- Avis de la conférence nationale de santé du 29 novembre 2007 (www.sante.gouv.fr)
- Rapport relatif à la relance du dossier médical personnel (www.sante.gouv.fr)

5 Prop. 4



Garantir les revenus dans la maladie et le handicap

Constat

Bien souvent un handicap, une maladie ou un accident (professionnel ou pas) constitue pour la personne et sa famille une cause d'exclusion supplémentaire par une paupérisation de sa situation, voire une grande précarité.

Ce constat n'est pas surprenant puisque certaines pensions d'invalidité mais aussi l'allocation aux adultes handicapés se situent bien en dessous du seuil de pauvreté (établi par l'INSEE en 2005 à 817 euros par mois pour 1 personne seule).

A cela vient s'ajouter l'absence d'une couverture complémentaire efficace qui ne permet plus de faire face à des restes à charge importants en matière de dépense de santé (multiplication des franchises médicales, explosion des dépassements d'honoraires, augmentation du forfait hospitalier).

Propositions

Créer pour les personnes handicapées ou malades, qu'elles puissent travailler ou non, les conditions permettant l'accès à un revenu d'existence personnel décent :

- Créer un revenu de remplacement égal au moins au montant du SMIC brut et indexé sur celui-ci, assorti de cotisations sociales et soumis à l'impôt, pour toutes les personnes incapables de travailler en raison de leur handicap ou de leur maladie invalidante, quel que soit leur âge, qu'elles aient cotisé ou non.
- Pour les autres, permettre un cumul de ce revenu de remplacement avec un revenu professionnel pour toutes les personnes en situation de handicap ou de maladie invalidante garantissant ainsi un revenu supérieur au SMIC brut.
- Engager une réflexion pour harmoniser et améliorer les différents régimes d'allocations et de pensions versées en cas de handicap ou de maladie invalidante.

En savoir +

- Avis du haut conseil à l'avenir de l'assurance maladie sur les prestations en espèces - hors accident du travail, du 28 février 2008
- Evolution et portrait des bénéficiaires de l'allocation aux adultes handicapés, L'e-essentiel de la CNAF n°70 (février 2008)
- Blog « Ni pauvre, ni soumis » : www.nipauvrenisoumis.org

Conforter les
droits individuels
des patients

5 Prop. 5



Améliorer l'indemnisation des accidents médicaux

Constat

La création dans la Loi du 4 mars 2002 du dispositif d'indemnisation des accidents médicaux a permis d'élargir l'accès au droit des victimes d'accidents médicaux en leur ouvrant une voie amiable de règlement gratuite.

Les Commissions régionales de conciliation d'indemnisation (CRCI) sont accessibles et gratuites pour tous y compris l'expertise médicale, l'Office national d'indemnisation des accidents médicaux (ONIAM) indemnise sur avis des CRCI et la Commission nationale des accidents médicaux (CNAMED) veille à la cohérence du dispositif en même temps qu'elle en assure un outil important avec la liste nationale des experts. L'indemnisation est ainsi accessible, gratuite et rapide.

Mais le dispositif, notamment par ses seuils d'accès, exclut encore un grand nombre de cas comme il n'assure pas l'égalité de tous, par la notion d'interruption temporaire de travail (ITT) par exemple.

Le mécanisme et le champ d'application du dispositif est insuffisant. Il est perfectible et il convient de l'améliorer ; par l'abaissement des seuils, l'acceptation large de l'incapacité temporaire et une assistance efficace des victimes.

Propositions

- Abaisser les seuils d'accès au dispositif d'indemnisation.
- Elargir le champ d'application du dispositif d'indemnisation.
- Acceptation large de l'incapacité.
- Assurer l'assistance, l'accompagnement des victimes par des personnes compétentes : associations, médecins recours, avocats en prévoyant la prise en charge de ses frais par exemple l'aide juridictionnelle.
- Renforcer les attributions de la Commission nationale des accidents médicaux (CNAMED).



En savoir +

- Guide CISS du représentant des usagers en CRCI
- Rapport 2006-2007 de la Commission nationale des accidents médicaux (CNAMED)



Améliorer la prévention et le traitement de la douleur et de la souffrance

Constat

La Loi du 4 mars 2002 a été un révélateur mettant en évidence le souci du législateur de fixer des règles en matière de responsabilité des praticiens dans la prévention, la prise en charge et le traitement de la douleur.

L'article L. 1110-5 crée de fait une obligation de moyen incontournable : « Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée. »

La Loi 2005-370 du 22 avril 2005, dite Loi Léonetti, relative aux droits des malades et à la fin de vie, et la jurisprudence renforcent la notion de « droit à ne pas souffrir ».

Néanmoins, les recommandations professionnelles restent fragmentaires et hétérogènes sur cette question. En particulier, les douleurs et souffrances psychiques induites par des actes de soins et de diagnostic, qui sont connues, devraient pouvoir être évitées. La France est en retard par rapport à ses voisins européens en matière de sédation analgésique.

Propositions

Malgré les bonnes orientations du 3^{ème} Plan Douleur gouvernemental piloté par la DHOS, il est nécessaire de définir des mesures et des actions transversales visant à mieux prendre en compte la douleur. C'est pourquoi l'acquisition de compétences et l'information partagée par les professionnels de santé doivent être développées et accompagnées des moyens nécessaires à une véritable prévention de la douleur.

La formation initiale et continue des professionnels de santé doit permettre des transferts de compétences indispensables en toute sécurité.

Le CISS demande :

- que la formation initiale des professionnels de santé médicaux et paramédicaux comporte des enseignements théoriques et pratiques sur la prévention et le traitement de la douleur ;
- que soient promus des enseignements sur la douleur dans le cadre de la formation continue des professionnels de santé médicaux et paramédicaux ;

- que les établissements de santé soient dotés rapidement d'une structure douleur ou à défaut d'un référent douleur ; qu'ils proposent dans leurs livrets d'accueil des outils d'évaluation de la douleur ; que la douleur exprimée par les patients soit systématiquement traitée ; que les protocoles de prise en charge de la douleur soient généralisés et évalués par la HAS dans le cadre de la certification des établissements de santé ;
- que des recommandations professionnelles et référentiels spécifiques soient élaborés par les sociétés savantes et la HAS ;
- que des indicateurs d'activité et de résultats concernant la prise en charge de la douleur soient créés (COMPAQH, IPAQH), généralisés, évalués par la certification HAS et rendus publics ;
- que les réclamations des patients concernant un défaut de prise en charge de la douleur soient répertoriées par les autorités de santé en vue de prendre les mesures correctives appropriées.

En savoir +

- Loi du 22 avril 2005 relative aux droits des patients en fin de vie, dite « loi Léonetti »
- 3^{ème} plan gouvernemental contre la douleur 2006-2010



La santé de demain

- Prop. 1** Pour une meilleure maîtrise des innovations au niveau des thérapeutiques, des dispositifs médicaux et des actes médicaux
- Prop. 2** Soutenir le financement et l'évaluation de la recherche biomédicale
- Prop. 3** Conforter l'éthique de la recherche biomédicale
- Prop. 4** Pour un exercice médical plus responsable
- Prop. 5** Développer la prévention et la promotion de la santé
- Prop. 6** Mieux prendre en compte la santé environnementale

Nous n'avons pas encore pris la mesure de toutes les informations en provenance des laboratoires de recherche et qui influenceront la santé très bientôt. Nous nous refusons aussi à regarder franchement la question du financement de la dépense de santé dans le monde de demain, allant même jusqu'à transférer la dette à nos enfants. Les promesses sanitaires d'un siècle qui débute pourraient donc être en grand danger dès demain.

Pourtant, la meilleure santé possible reste un objectif individuel prioritaire. Notamment dans un contexte où les droits sociaux, protégés par la Constitution dès le lendemain de la seconde guerre mondiale, sont parfois vivement remis en cause. Le droit au travail est entamé rudement avec près de 5 millions de sans emploi. Et le droit

au logement est lui aussi remis en cause de façon critique pour un nombre croissant de nos concitoyens.

Notre pays montre qu'il a ainsi, malgré les richesses qu'il produit, de plus en plus de mal à sauvegarder des droits qu'il est censé garantir. Si nous n'y prenons pas garde, il en ira de même du droit à la santé, qui figure lui aussi dans la loi fondamentale. Avec en cascade la remise en cause d'autres protections, notamment en matière de libertés individuelles. Ce qui serait terrible : il se pourrait qu'en restant dans des modèles de pensée naguère en usage nous restions dominés par nos peurs et égoïstes dans nos choix collectifs.

La crainte d'un monde orwellien peut se profiler. Les avancées de la médecine préventive et encore plus celles de la médecine prédictive, mais de

façon plus générale les avancées contemporaines dans le domaine des soins, passent par une augmentation considérable de l'informatisation des systèmes de santé. Autant dire que des quantités importantes d'informations circulent et circuleront de plus en plus pour être analysées à des fins individuelles ou collectives. Intéressé à disposer des plus grandes connaissances sur sa santé pour définir sa stratégie de soins de façon de plus en plus autonome, le citoyen ne peut toutefois accepter que ces informations soient utilisées contre lui par des tiers.

Au banquet de la santé de demain, y en aura-t-il pour tout le monde ? « Champagne pour les uns, et caviar pour les autres » ? Certainement pas. Nous sommes collectivement attachés à ce système solidaire, même s'il a généré des inégalités territoriales, des inégalités sectorielles, ou des ruptures dommageables dans la qualité des soins. Il faut d'abord en avoir une vision dynamique. Et savoir y investir car il peut être créateur de richesses. La technique ne va cesser d'innover et il vaudrait mieux que notre pays participe à ce mouvement. Même si certains actes de soins se feront sans doute à l'étranger, d'une façon générale les métiers sanitaires sont peu délocalisables. La demande de soins elle-même va continuer à s'accroître à cause de l'influence de l'allongement de la durée de la vie notamment. On peut donc avoir une vision de ce secteur plus favorable que l'éternel trou sans fond de l'Assurance maladie. Ce qui ne veut pas dire qu'il faut renoncer à sa régulation : définition des bonnes pratiques, formation continue des professionnels, évaluation des pratiques professionnelles et certification des structures, traçabilité de la qualité des soins, sanction des infractions. Il faut continuer dans cette voie tout en sachant ouvrir le débat sur le niveau de financement collectif que nous sommes prêts à consacrer aux promesses de la santé du XXI^{ème} siècle... et aussi renoncer sans doute à quelques « avantages exquis » hérités du siècle passé. L'enjeu est essentiel.

La santé de demain sera sans doute aussi marquée par une puissante inégalité dans l'accès à l'information, si nous n'y prenons pas garde. Nous avons commencé à le faire avec la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé qui a déjà permis que les patients soient convenablement informés des risques d'une thérapeutique ou d'un acte de soin. Il faut aller plus loin. Il ne s'agit plus de connaître les risques mais de maîtriser les opportunités : savoir que l'on dispose de trois techniques ou de deux thérapeutiques plutôt que d'être seulement informé que celle que l'on vous recommande

comporte tel risque. L'information sur l'état des techniques, les médicaments, les multiples ressources thérapeutiques, les droits individuels dans la santé, et les conditions de la relation médecin-malade sont des éléments essentiels. L'existence de l'Internet et la réduction de la fracture numérique doivent nous inciter à créer, plus exactement à recréer, un pôle public d'information sur la santé, dans un langage accessible au plus grand nombre !

L'information sur les techniques de l'avenir doit être accessible, encore plus que l'information optimale sur l'état des connaissances à un moment donné, car ne pas disposer du savoir sur les traitements de demain sera probablement perdre une chance d'être mieux ou plus utilement soigné. Ainsi, dès aujourd'hui les nanotechnologies sont au cœur de la recherche médicale : qui le sait ? Qui connaît les principales recherches en cours ? Trop peu de personnes. Les précautions éthiques sont-elles sauvegardées dans ces processus de recherche ? Il ne s'agit pas de jeter la suspicion mais le déficit de débat contradictoire dans l'expertise en santé publique a montré ses limites avec certaines affaires, comme celle de l'hormone de croissance.

Parce qu'il s'agit de recherches faites sur soi, ou de recherches faites pour l'intérêt de la santé publique, la plus grande transparence et le plus puissant consentement, individuel ou collectif, doivent être requis dans ces matières.

Sur toutes ces questions, les points de convergence ne seront pas difficiles à trouver. Mais, il ne s'agit pas de restreindre le débat aux seuls « spécialistes » ! Il s'agit que toute la société s'empare de ces enjeux et les arbitre. C'est-à-dire qu'elle en dessine collectivement les nouvelles frontières, avec la part de police (au sens de règles) qu'invite à découvrir toute question de frontière.

6 Prop. 1



Pour une meilleure maîtrise des innovations au niveau des thérapeutiques, des dispositifs médicaux et des actes médicaux

Constat

En France la mise sur le marché de nouveaux produits de santé est soumise à autorisation, et très encadrée par la réglementation, notamment les médicaments. En revanche, l'expérimentation de nouvelles techniques thérapeutiques et de diagnostic (par exemple : coelioscopie, interventions à distance grâce à la télématique, etc.) n'est ni encadrée ni évaluée. Or l'introduction de nouvelles techniques, puis leur diffusion dans la communauté médicale, est une source importante d'accidents médicaux, y compris d'accidents graves.

Dans un établissement de santé la quantité d'actes produits, leurs fréquences de répétition, associées à la prise en charge pluriprofessionnelle, sont identifiées comme des gages de sécurité. De plus, tous les 4 ans, la procédure de certification permet d'évaluer dans une certaine mesure la qualité de la continuité et de la coordination des soins.

Cependant, en ville, le malade pris en charge ne sait pas toujours comment les professionnels de santé ont été

sensibilisés aux nouvelles pratiques ou formés aux exigences de leur prise en main. Sont-ils aptes à détecter un événement indésirable, à le gérer, tout en gardant la maîtrise de leurs activités et en respectant les recommandations de bonnes pratiques ?

Comment le patient peut-il être assuré que les professionnels de santé qui le prennent en charge utilisent toute nouvelle modalité de prise en charge (nouvelle technique, nouveau dispositif médical, nouvelle thérapeutique...) de façon sécurisée ?

Propositions

- Mettre en place, en ville comme en établissements de santé publics et privés un cadre réglementaire encadrant, comme pour les essais cliniques sur les médicaments, l'utilisation des nouveaux dispositifs médicaux, l'introduction de nouvelles techniques invasives et de nouveaux actes thérapeutiques ou diagnostiques, pour apprécier leur niveau de risques au regard des bénéfices qu'ils apportent et permettre leur appropriation complète par tous les professionnels concernés.
- Evaluer régulièrement les professionnels de santé sur la mise en place des recommandations de bonnes pratiques.
- Informer le public sur la façon dont les professionnels de santé entretiennent leurs compétences, et sur le suivi mis en place par chacun pour rester au fait de l'actualité en santé de façon à assurer la sécurité des soins dispensés.

En savoir +

- « Préparer et conduire votre démarche de certification », 2007, Haute Autorité de Santé, (www.has-sante.fr)
- « Evaluation des pratiques professionnelles des médecins », 2007, Haute Autorité de Santé (www.has-sante.fr)
- Décret n° 2005-346 du 14 avril 2005 relatif à l'évaluation des pratiques professionnelles
- Arrêté du 13 juillet 2006 portant homologation des règles de validation de la formation médicale continue

6 Prop. 2

Soutenir le financement et l'évaluation
de la recherche biomédicale

Constat

Investir sur le long terme dans la recherche biomédicale contribue au maintien de l'indépendance sanitaire du pays, limite les futures dépenses de santé et constitue un facteur majeur pour son développement économique.

La qualité de la recherche biomédicale française est reconnue au niveau international. De multiples partenaires et institutions contribuent légitimement à cette recherche, mais ne coordonnent pas systématiquement leurs stratégies, actions et moyens. Depuis quelques années, la France accumule un retard important à tous les niveaux du processus d'innovation.

Propositions

1. Volonté politique

La stratégie fait l'opportunité, et non l'inverse. Des stratégies à court, moyen et long terme doivent être décidées et suivies avec l'ensemble des partenaires de la recherche biomédicales. Des moyens cohérents avec les objectifs doivent y être alloués et maintenus quelle que soit l'alternance politique.

2. Soutenir activement la recherche fondamentale

- Assurer le financement (matériel, fonctionnement et personnel) de plate-formes technologiques de pointe mutualisées.
- Garantir un soutien élevé de la recherche fondamentale au sein des instituts thématiques de l'INSERM en coordination avec les autres EPST, universités et écoles.

3. Organiser la recherche clinique

- Augmenter la création de postes de personnel dédiés à la recherche clinique ; améliorer leur reconnaissance.
- Associer la valorisation des découvertes provenant de laboratoires académiques aux actions du CeNGEPS.
- Faciliter la création et labéliser des réseaux de recherche clinique mis en place sous l'impulsion des associations de patients.

4. Favoriser la coordination et le transfert des connaissances fondamentales vers la recherche clinique

- Créer un environnement favorable à la valorisation des découvertes issues des laboratoires académiques : facilitation des partenariats public/privé, et plus particulièrement en soutenant activement les collaborations avec les entreprises de biotechnologies.

- Soutenir la création et l'animation de réseaux de recherche translationnelle.

5. Développer la recherche en sciences sociales permettant d'accompagner les politiques de santé publique**6. Formation et recrutement des personnels de recherche**

- Associer systématiquement enseignement et activités de recherche : intégrer un programme (et des moyens adéquats) de formation et de recrutement des personnels à une stratégie globale de la recherche biomédicale française.

7. Faciliter l'accès des partenaires français aux programmes européens**8. Information et communication**

- Créer un forum national de la recherche biomédicale française visible et réunissant l'ensemble des partenaires de la recherche fondamentale et clinique (Etat, institutions, chercheurs, cliniciens, entreprises de biotechnologies, industries pharmaceutiques, associations de patients, universités, hôpitaux, agences de moyens, fondations, agences réglementaires).
- Faciliter l'accès des équipes de recherche aux financements en développant des appels d'offres communs entre les agences de financement (ANR par exemple) et les fondations ou associations de patients.
- Sensibiliser la société aux enjeux de la recherche biomédicale.



Conforter l'éthique de la recherche biomédicale

Constat

Si l'arrivée des représentants des usagers dans les comités de protection des personnes (CPP) avec deux titulaires et deux suppléants, et la présence obligatoire de l'un d'entre eux lors des séances, marque une étape importante, la progression éthique reste lente pour plusieurs raisons.

D'abord parce que la recherche biomédicale a son langage propre qui fait disparaître l'individu derrière les termes techniques : collection, statistique, groupe contrôle, cohorte, recrutement... Ce langage a trop souvent pour conséquence que l'information aux éventuels participants aux recherches biomédicales devient incompréhensible et leur consentement impossible d'un point de vue éthique.

Ensuite, parce que les représentants des usagers sont loin d'être tous familiarisés avec les aspects scientifiques et trop souvent perdus dans les expressions de spécialistes.

L'affirmation par ces spécialistes scientifiques que ce qui « n'est pas scientifique n'est pas éthique » pèse défavorablement sur la lisibilité des documents d'information et de consentement éclairés qui sont pourtant l'un des aiguillons éthiques de toute recherche.

En outre, le fonctionnement des CPP n'a pas été optimisé faute de financements adaptés, de clarification de leurs statuts et d'absence de formation de leurs membres.

Enfin, le risque de foisonnement de comités d'éthique, depuis que l'obligation est faite d'être passé par un IRB (Institutional Review Boards, équivalent américain d'un comité d'éthique) pour être publié par les revues scientifiques internationales, peut entraîner un éclatement des démarches éthiques.

Au moment où notre pays prépare sa prochaine loi relative à la bioéthique, il est indispensable que les représentants des usagers soient associés à la réflexion.

Propositions

- Inscrire dans les lois les principaux éléments de garantie éthique attendus dans la validation des processus de recherche.
- Garantir la formation des représentants des usagers au sein des CPP.
- Rendre contradictoire la préparation du référentiel sur les CPP actuellement bloqué à la Haute Autorité de Santé.



En savoir +

- <http://www.recherche-biomedicale.sante.gouv.fr>
- <http://www.ethique.inserm.fr>

6 Prop. 4



Pour un exercice médical plus responsable

Constat

Le principe selon lequel le risque zéro n'existe pas en médecine n'est socialement acceptable qu'à la condition du respect impérieux de la réflexion bénéfice-risque, des règles de l'art et des réglementations relatives à la sécurité des patients.

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a considérablement amélioré les conditions d'exercice du droit à indemnisation des victimes d'un événement dommageable lié aux soins.

Parallèlement, une série d'efforts a été conduite par la certification des établissements et l'accréditation des médecins.

Il n'en reste pas moins vrai que des événements dommageables liés aux soins ainsi que des accidents médicaux ont toujours lieu, sans que la connaissance de ces événements progresse, alors que des enseignements devraient en être tirés de façon à mieux résoudre leurs causes et éviter qu'ils ne se reproduisent.

Les exigences de sécurité de nos concitoyens sont de plus en plus fortes. Elles sont légitimes, d'autant plus qu'elles ne se traduisent pas en France, à la différence des Etats-Unis par exemple, par une explosion contentieuse. Dans ces conditions, il faut tout faire pour continuer à améliorer la compréhension des risques et la survenue des accidents.

Propositions

- Promouvoir les démarches contractuelles assorties d'objectifs, quantitatifs et surtout qualitatifs, de réduction des risques et des accidents dans tous les exercices médicaux, de ville ou hospitaliers.
- Créer un droit d'alerte pour les patients en cas de défaillance observée des établissements de soins ou des professionnels de santé.
- Dynamiser l'observatoire des accidents médicaux : en le chargeant d'une analyse systémique des accidents médicaux et en s'assurant que cette analyse serve ensuite à la formation des médecins.



En savoir +

- Laurence Helmlinger, Dominique Martin, « La judiciarisation de la médecine : mythe et réalités », Seve, n° 5, 2004-4, pages 39-46, Presses de la Fondation nationale de Sciences-Po

6 Prop. 5

Développer la prévention
et la promotion de la santé

Constat

Selon les données de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), la France est le pays dans lequel l'espérance de vie est parmi les plus élevées après 60 ans, mais elle n'a pas su résoudre les écarts de morbidité entre les différents groupes de Français.

- Une mortalité prématurée élevée (mortalité évitable avant 65 ans autour de 5 facteurs de risques : le tabac, l'alcool, les facteurs nutritionnels, le suicide et les accidents de la circulation).
- Des inégalités dans les résultats des politiques de prévention selon les régions et les catégories socio-professionnelles. Pour exemple, chez les hommes plus de 7 ans d'espérance de vie séparent en France les catégories socioprofessionnelles les plus élevées des plus modestes.

L'un des objectifs de la prévention est de permettre à chacun de préserver le plus longtemps possible ses facultés d'adaptation en réponse aux opportunités de l'existence et ses capacités de résistance face aux agressions.

Propositions

Il faut pouvoir faciliter l'accès à la culture préventive par l'information la plus large possible et l'éducation des usagers grâce à une plus grande coordination des acteurs et l'adoption de comportement ad hoc afin de lutter contre les inégalités de santé. Il faut donc privilégier :

- Une organisation territoriale en initiant des interventions en direction des populations vulnérables et en privilégiant l'équité de démarches de proximité basées sur une approche populationnelle.
- L'articulation entre les parcours de prévention et les parcours de soins afin que les assurés bénéficient d'une offre complète et cohérente, en :
 - > reconnaissant la dimension préventive dans la pratique quotidienne des professionnels de santé (rémunération et FMC) ;
 - > développant l'implication des usagers et des associations de patients dans les pratiques préventives au sein du parcours de soins.
- L'éducation à la santé en milieu scolaire et la promotion de la santé au travail au-delà de la gestion des risques professionnels.

- La poursuite de la politique de prévention et dépistage de certaines maladies « évitables ».
- Les liens entre les différentes structures et organisations qui parlent de la prévention
 - > au niveau de l'Etat INPES, INCa, HAS, CNS ;
 - > au niveau des régions avec les Conférences régionales de santé (CRS) et le Plan régional de santé publique (PRSP) et les Groupements régionaux de santé publique (GRSP) ;
 - > au niveau des collectivités territoriales.

En savoir +

- Rapport de la commission d'orientation de prévention présidée par le Dr J.-F. Toussaint, le 15/12/2006



Mieux prendre en compte la santé environnementale

Constat

Depuis 25 ans, tout le débat sur la politique de santé est centré sur la maîtrise des dépenses de santé, alors que les pathologies lourdes ne cessent d'augmenter, participant à l'échec de la politique budgétaire de chaque gouvernement successif. Les facteurs environnementaux (alimentation, milieu de travail, air, eau...) sont insuffisamment pris en compte dans les politiques de santé publique. Quelques constats suffisent à en prendre la mesure : augmentation impressionnante des pathologies lourdes (cancers, maladies cardio-vasculaires...) ; développement de pathologies liées aux sociétés modernes (obésité, stérilité, dépression, dépendances...) et aux industries polluantes faisant reposer les conséquences de leurs profits sur le budget de la santé ; médecine tournée essentiellement vers le curatif et quasi incapable d'une logique de prévention largement diffusée ; émergence de la iatrogénie et des infections nosocomiales comme fléaux de santé publique.

Face à ces constats, il faudrait penser la santé autrement. Deux orientations demandent à être mises en œuvre.

La première porte sur la prise en compte des critères environnementaux dans la définition des politiques de santé. Ce n'est pas très difficile. Il y faut de la volonté. Pour promouvoir les enquêtes de santé publique, l'épidémiologie et l'expertise comme des instruments majeurs de notre politique de santé sans attendre des catastrophes. Pour pratiquer l'expertise et l'évaluation avec des organis-

mes indépendants agréés par une commission ad hoc et développer les études et métiers en toxicologie. Pour étendre la pratique des registres à d'autres maladies que le cancer pour répertorier les causes de décès, faire les liens avec les modes de vie, l'environnement et les effets des thérapeutiques. Pour investir dans l'éducation à la santé dès la petite enfance (hygiène de base et éducation alimentaire) avec notamment des plans nutrition saine dans les cantines scolaires. Pour institutionnaliser et valoriser la consultation-éducation. Et enfin pour développer de grandes campagnes d'information liées à la santé publique.

La seconde porte la nécessité d'innover avec des modes de financement plus justes et plus responsables en intégrant l'impact des activités économiques sur la santé. Il s'agirait d'internaliser les coûts de santé dans toutes les décisions industrielles, agricoles et publiques, c'est-à-dire d'être capables de mesurer l'impact des activités sur le prix de la santé, pour le rendre transparent et à terme, appliquer le principe pollueur payeur à ceux qui, alertés, en tirent profit sans état d'âme et sans amélioration.

Comme on le voit, c'est un changement de culture qui est proposé. Il a déjà commencé en 2004 avec l'adoption d'une loi de santé publique prévoyant une série d'objectifs à atteindre. Il s'agit de continuer dans cette voie.

Propositions

- Prendre en compte les facteurs environnementaux dans les politiques de santé publique.
- Etayer les décisions de santé publique par une meilleure expertise des facteurs environnementaux sur la santé.
- Renforcer le transfert annuel de ressources entre la branche « accidents du travail et maladies professionnelles » et la branche « assurance maladie » de la Sécurité sociale afin qu'il soit conforme à la réalité des frais liés à la santé au travail indûment pris en charge par l'Assurance maladie.



En savoir +

- Plan national santé-environnement (PNSE), disponible sur www.sante.gouv.fr

7 Les urgences populationnelles : autant de défis !

Prop. 1 Mieux aider les personnes confrontées au handicap psychique et mental

Prop. 2 Améliorer l'accès à la santé des personnes en situation de handicap moteur et sensoriel

Prop. 3 Améliorer l'accès à la santé des personnes migrantes

Prop. 4 Améliorer l'accès aux soins des personnes âgées en situation de fragilité ou de dépendance

Prop. 5 Mettre en cohérence l'action publique en direction des jeunes

Prop. 6 Améliorer l'accès à la santé des personnes détenues

« Il n'y a aucun doute, le respect pour la vie sauve des vies. »¹

La santé publique c'est, pour l'opinion courante, la santé des « grands effectifs ». Pour beaucoup de décideurs aussi. Et ce n'est pas si faux : nous pouvons tous penser qu'en améliorant les lois et les règlements, en multipliant les plans de santé publique, et en augmentant les budgets dévolus à la santé publique nous allons bien finir par améliorer l'état de santé général de la population. Mais, nous savons bien que tout n'est pas si simple. Car l'état de santé d'une population ne dépend pas seulement des réformes qui peuvent être faites dans le système de santé. Ainsi, on peut faire plus de campagnes de prévention : cela ne profite qu'à ceux qui peuvent les lire, les comprendre et vivent dans une situation qui leur permet de mettre en œuvre les conseils de prévention. Nous pouvons tous faire des actions de prévention du saturnisme, si l'on ne relogé pas les personnes dans des habitations saines nous

aurons les plus grandes difficultés à atteindre l'objectif de réduction du saturnisme. Le saturnisme est ainsi un cas d'école pour les acteurs de la promotion de la santé car il montre bien que des politiques de santé publique ne peuvent tout résoudre si, en l'espèce, on ne mène pas conjointement une politique de l'habitat.

Il en va de même en matière économique. La meilleure campagne de prévention bucco-dentaire comportera toujours des limites tant que l'on ne s'emparera pas des conditions financières de l'accès aux soins bucco-dentaires. Dans une étude publiée récemment², 31 % des patients du régime général avaient des dents cariées à traiter et 11 % des dents à extraire. Chez les patients relevant de la CMUC, ces taux étaient respectivement de 37 % et 17 %. On le voit bien, l'accès à la santé ne peut être obtenu par le seul

accès aux soins qui est aussi fortement conditionné par le bénéfice des droits sociaux (ressources, logement...).

Il en va tout autant du non-respect des droits de l'Homme à la source de tant de discriminations et de stigmatisations qui relèguent des milliers de personnes, en raison de l'appartenance réelle ou supposée à tel groupe humain, en marge de notre société, loin des systèmes de soins ou rendus incapables de s'y confronter. Pour exemplaire que soit la « leçon » offerte aux responsables publics du monde entier par Jonathan Mann³ qui a tant œuvré pour démontrer le lien entre santé publique et libertés publiques, qui se souvient encore de l'impérieuse nécessité indiquée par lui de compter aussi sur le respect des droits pour bâtir nos politiques de santé publique. Pourtant, en France, les conditions d'accès à l'Aide médicale d'Etat (AME) restreignent de plus en plus l'exercice de ce droit. Pourtant, en France, l'inattention aux malades mentaux condamne un tiers d'entre eux à la prison, un autre tiers à la rue, et un dernier tiers à l'enfermement dans des hôpitaux psychiatriques.

La santé publique nécessite de réunir quatre conditions⁴. La première consiste à accepter de lier le droit à la santé aux autres droits fondamentaux : les droits individuels et les droits politiques. Pas de progrès en santé publique sans application générale du droit au consentement dans la décision individuelle comme dans les orientations collectives. Pas de progrès en santé publique sans sociétés démocratiques. Ces évidences ne sont pas réservées à certains pays, sous-entendu « pas à nous, occidentaux vivant dans des économies développées ». Pourtant, l'aide à l'acquisition de la complémentaire santé ne touche que 10 % de ses 2 millions de bénéficiaires potentiels. Nous pouvons donc mieux faire.

La deuxième condition nécessite de reconnaître que certaines maladies sont des violations du droit à la santé perpétrées par ceux qui refusent d'exercer leurs missions ou leurs obligations de promouvoir la santé de l'Homme. Ainsi aujourd'hui encore dans notre pays, il y a trop de problèmes de santé liés à l'absence d'eau potable, à la pollution de l'air, à la dégradation de l'alimentation ou à sa rareté, à l'absence d'hygiène, aux contraintes d'accès à l'éducation, et aux violences physiques et psychiques.

La troisième condition impose que la recherche étiologique doit remonter jusqu'aux vrais responsables (structures, décideurs publics, personnes privées...) qui se dissimulent derrière un problème de santé publique. Il n'est pas certain que ce soit à chaque fois le cas ni que nous en tirions toujours les enseignements : à part décider d'améliorer la communication publique sur la canicule, quelles conséquences ont été tirées sur l'organisation des solidarités ou la coordination des services publics dans cette matière ?

La quatrième condition propose d'ancrer une part des solutions des grands

problèmes de santé publique dans les techniques issues de la défense des droits de l'Homme : lobbying social et pression politique. Sans prétendre remplacer les techniques de santé publique, « les techniques des droits de l'Homme permettent d'améliorer l'approche des problèmes de santé⁵ ». De cela franchement nous en avons besoin, face à la multiplication des approches normatives en prévention, en France depuis dix bonnes années par exemple.

Les modèles qui nous sont proposés ne sont atteignables que par ceux qui ont les moyens d'y souscrire, laissant les plus vulnérables, les plus stigmatisés, et les plus précaires en marge des cibles de la santé publique.

Ces quatre conditions marquent la santé publique d'une audacieuse ambition. D'ailleurs elle est souvent vilipendée pour « l'immensité des écarts entre ses ambitions et la discrétion de ses accomplissements⁶ » mais ce n'est évidemment pas une raison pour renoncer à sa pratique, et même à sa pratique assidue. Au contraire. Il faudrait cependant corriger le tir, du moins en France, pays où il faut attendre un siècle entre chaque loi de santé publique, pour imposer à la politique de santé publique de traiter d'abord les urgences populationnelles. Or, la loi de santé publique du 9 août 2004 n'a pas fait ce choix. Même si elle affiche un volontarisme heureux, il n'empêche qu'elle retient 100 objectifs de santé publique... ce qui veut dire aucun. Et elle isole cinq plans prioritaires... parmi lesquels on ne trouve aucune des urgences populationnelles que nous traitons dans les fiches qui suivent cette introduction.

C'est cela que nous voudrions obtenir : que nos politiques de santé publique prennent acte des urgences populationnelles que nous allons décrire. En santé publique plus que dans d'autres politiques publiques, il faut cesser de considérer qu'il y a toujours « la part du feu », cette règle absurde des 80-20, qui nous invite à accepter en fait que le droit à la santé ne concerne pas tout le monde.

¹ Julia Hausserman, « Rights and Humanity », Communication à la VIII^{ème} conférence internationale sur le sida à Amsterdam, juillet 1992.

² Revue médicale de l'Assurance maladie, volume 33, n° 3, juillet-septembre 2002, pages 193 et s.

³ Jonathan Mann, premier responsable des programmes mondiaux de lutte contre le sida (OMS), puis titulaire de la Chaire « Santé publique et droits de l'Homme » à l'Université Harvard, Doyen de l'Université de Santé Publique de Philadelphie. Il décède, ainsi que son épouse, dans l'accident du vol 111 New York-Genève de la Swissair.

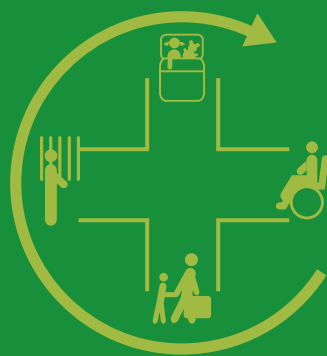
⁴ Ces quatre conditions ont été dégagées par le Dr Moncef Marzouk, enseignant en Santé publique à la Faculté de Sousse (Tunisie), défenseur des droits de l'Homme, et empêché pour cette raison de rejoindre le Congrès de la Société française de santé publique à l'invitation de laquelle il devait se rendre à Paris en décembre 2000.

⁵ Ibid.

⁶ Didier Fassin, Ruptures, Revue transdisciplinaire en santé, vol 7, n° 1, 2000, pp 58-78.

Les urgences
populationnelles :
autant de défis !

Prop. 1



Mieux aider les personnes confrontées au handicap psychique et mental

Constat

En s'en tenant aux seules personnes gravement atteintes (schizophrénies et troubles bipolaires), l'effectif estimé de la population française concernée par un handicap psychique est de 2 %. C'est loin d'être négligeable.

Pourtant, de nombreuses contraintes pèsent sur la qualité de la prise en charge de ces personnes et sur leur qualité de vie : le déni de la maladie ; le silence, et souvent la honte, de la part de la famille ; la peur qu'inspire la maladie à nos concitoyens mais qui résulte essentiellement de l'ignorance ; les soins d'urgence axés de façon prédominante sur le médicament au détriment d'une prise en charge psychothérapeutique et d'un accompagnement social ; des professionnels de moins en moins nombreux en milieu hospitalier et insuffisamment reconnus, conséquence directe de la réduction systématique du nombre de lits ; et des pouvoirs publics qui ne portent à ce problème majeur de santé qu'un intérêt intermittent, souvent dominé par des préoccupations sécuritaires.

Ce constat contraste avec celui que l'on peut faire sur le handicap mental, stable et mieux pris en charge, grâce notamment à l'action des familles, mais qui reste cependant, de façon plus latente, mal accepté dans notre société.

Des solutions ont été évoquées pour relever ces défis. Elles concernent essentiellement trois domaines : la santé, les questions sociales et financières et les droits.

Du point de vue de la santé, il faudrait, en cas de crise aiguë, savoir réévaluer le rôle de la phase hospita-

lière, trop rapidement interrompue pour des motifs de gestion et de taux de rotation des lits. La mise en place « d'équipes mobiles » permettant de prévenir la crise ainsi que la mise en place d'hospitalisations à domicile permettraient d'apporter des réponses plus judicieuses dans les états intermédiaires de la crise ou pour des suivis au long cours. Enfin, du côté de la continuité des soins, des efforts considérables sont à accomplir pour permettre notamment le recours à des lieux d'accompagnement et d'hébergement, ce qui exige de mettre fin au cloisonnement entre le sanitaire et le social.

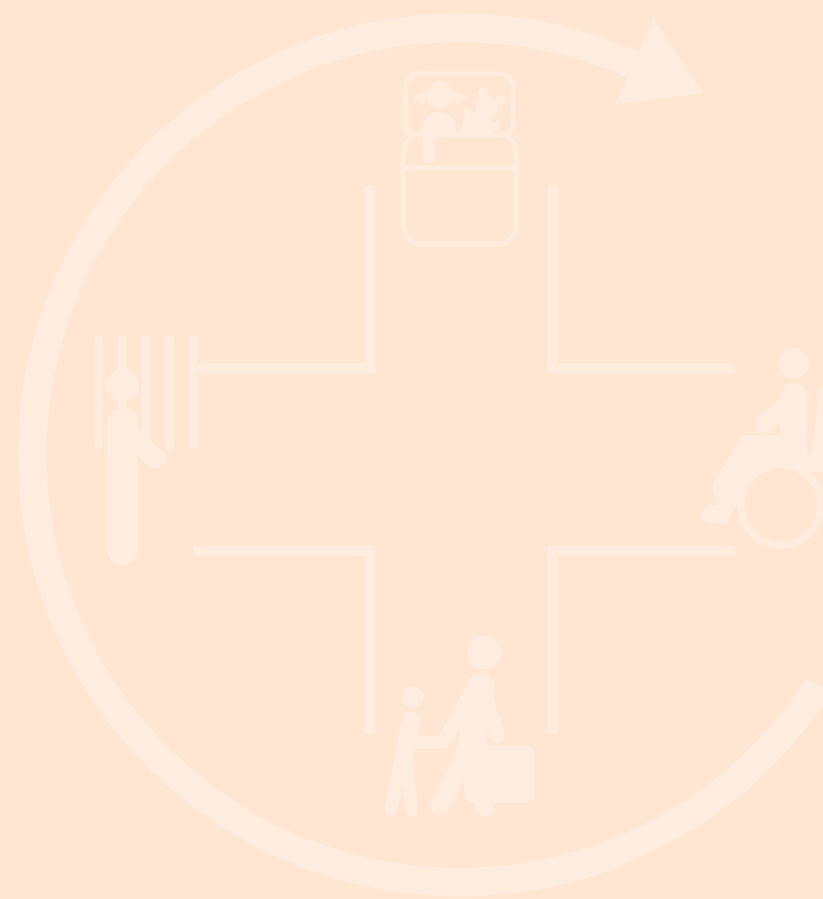
Justement du point de vue social et financier, il est indispensable de renforcer les moyens financiers aux différents stades de la prise en charge de la personne malade (services hospitaliers, lieux d'accueil et d'accompagnement, services individualisés à la personne). Il faut que les personnes touchées disposent aussi de solutions renforçant leur autonomie à proximité de leur domicile.

Enfin, la protection juridique des personnes en situation de handicap psychique ou mental, doit garantir le respect de leurs droits humains fondamentaux, notamment dans les mesures de délégation de gestion, de curatelle ou de tutelle. Il faut oser parler de renforcement de la protection juridique des personnes handicapées psychiques.

C'est un autre regard que nous devons avoir collectivement sur les personnes ayant un handicap mental ou psychique. Il faut une politique volontariste pour mettre fin à la relégation sociale dont elles sont l'objet.

Propositions

- Garantir une palette de solutions allant de l'hébergement en établissement à l'hébergement accompagné à domicile de façon à ce que les personnes concernées bénéficient d'un mode de prise en charge le plus adapté aux situations, souvent évolutives, qu'elles vivent.
- Initier un plan « santé mentale » doté de moyens ambitieux pour répondre aux défis de la modernisation de la prise en charge des personnes concernées.
- Renforcer la protection juridique et la défense des droits des personnes ayant un handicap psychique ou mental.



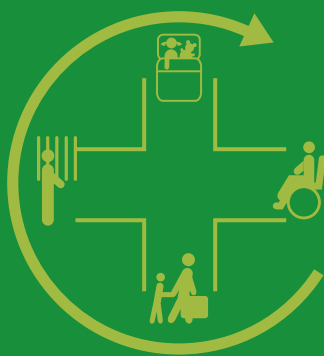
En savoir +

- Plan psychiatrie et santé mentale 2003-2008, accessible sur www.sante.gouv.fr
- Fédération nationale des associations d'usagers en psychiatrie : www.Fnapsy.org

Les urgences
populationnelles :
autant de défis !

Prop. 2

Améliorer l'accès à la santé des personnes en situation de handicap moteur et sensoriel



Propositions

- Favoriser l'accessibilité à tout et pour tous : c'est-à-dire élaborer et diffuser une information adaptée, accessible et en lecture facilitée (gros caractères, braille, langue des signes, lecture labiale, accessibilité aux étrangers...) permettant à toute personne d'accéder à toutes les informations nécessaires (droit à l'information...).
- Favoriser la mise sur pied de programmes de sensibilisation et de formation, en coopération (directe et obligatoire) avec les personnes en situation de handicap, à l'intention de tous les professionnels directement et indirectement liés au monde de la santé (donneurs d'ordres, maîtres d'ouvrage et architectes pour la construction, formations à l'accueil, à l'écoute, à l'accompagnement, à la médiation...).
- Supprimer les franchises et forfaits, garantir le bénéfice effectif d'une couverture santé complémentaire et mettre en place le revenu d'existence pour toutes les personnes en situation de handicap ou de maladie invalidante ne pouvant travailler (et pour leurs familles).
- Valoriser en termes de qualification, pour tous les professionnels de santé, la fonction d'accompagnement...

Constat

Aujourd'hui, les personnes en situation de handicap moteur et sensoriel n'ont pas un accès réel à la santé, en particulier pour tout ce qui relève de la maladie qui n'est pas en référence directe aux conséquences du handicap. Une récente enquête européenne montre que, dans quatorze Etats membres de l'Union, le domaine vécu comme le plus discriminant par les personnes en situation de handicap est celui de la santé. Et ce, pour des raisons d'ordre matériel, financier et psychologique sur lesquelles elles n'ont presque aucune prise.

En effet, du point de vue matériel, être reçu par un médecin ou par un service, même en hôpital, reste d'emblée un véritable parcours du combattant : non-accessibilité des lieux ou des moyens de transports pour s'y rendre. Et malgré les lois en matière d'accessibilité architecturale, presque tout reste à faire. En outre, les maladies invalidantes restent encore très méconnues du monde de la santé. Enfin, il peut même y avoir « refus de soins » lorsque les professionnels disent ne pas être rémunérés pour fournir une assistance.

Au plan financier, en l'absence d'un véritable revenu d'existence pour les personnes en situation de handicap ne pouvant pas travailler, les divers régimes de prise en charge et les contributions financières demandées aux assurés sociaux (franchises, participations, déremboursements...) constituent une forme d'exclusion supplémentaire.

Au plan psychologique, de nombreuses personnes en situation de handicap moteur, du fait de cette déficience motrice, peuvent souffrir de troubles majeurs de la parole : en France, comme dans toute l'Europe, elles se sentent victimes de l'impatience des professionnels lorsqu'elles s'efforcent d'exprimer elles-mêmes leur difficulté de santé. En outre, les personnes pour lesquelles s'ajoute à leur handicap moteur ou sensoriel un handicap intellectuel, et qui de ce fait sont accompagnées, voient les professionnels s'adresser à leurs accompagnateurs plutôt qu'à elles. Souvent, lorsqu'elles sont hospitalisées, les personnes en situation de handicap physique se trouvent en situation redoublée de dépendance (toilette, prise des repas, inconfort nécessitant un changement de position, etc.). Nombreuses sont celles qui sont même « oubliées », se voyant, lors d'un séjour à l'hôpital, retirer le plateau qu'elles n'ont pas pu consommer faute d'aide humaine...

Ajoutons encore, que ces difficultés sont redoublées pour les personnes handicapées en situation d'incarcération ou vivant dans la rue, pour lesquelles la précarité est d'autant renforcée (défauts d'accompagnements cumulés de toutes sortes, « double discrimination »).

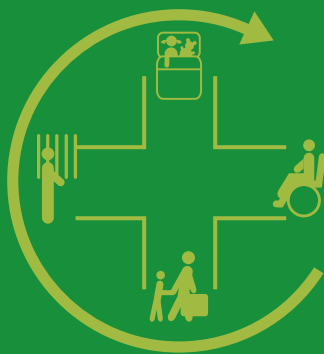
En savoir +

- « Handicap et exclusion sociale », rapport d'études final, mars-juin 2002, Forum européen des personnes handicapées
- Convention internationale des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées (décembre 2006, mars 2007, en voie de ratification par la France)
- Convention européenne des droits de l'homme et de sauvegarde des libertés publiques
- Projet de directive européenne « non-discrimination » spécifique aux personnes en situation de handicap et de leurs familles

Les urgences
populationnelles :
autant de défis !

Prop. 3

Améliorer l'accès à la santé des personnes migrantes



Propositions

- Garantir fermement le respect du droit permanent au séjour pour les étrangers gravement malades.
- Intégrer l'aide médicale d'Etat dans la couverture maladie véritablement universelle pour toutes les personnes vivant en dessous du seuil de pauvreté, en délivrant une carte Vitale à tous et sans conditionner la couverture maladie à l'exigence de justificatifs de domicile.
- Garantir le droit au RMI ou à l'AAH dans les conditions prévues pour les nationaux en supprimant l'exigence de la durée de résidence.

Constat

La précarité du séjour, l'incertitude du renouvellement des titres et la remise en cause d'un véritable droit au séjour des étrangers gravement malades, ainsi que la peur, sont des obstacles à l'accès et au suivi des soins.

L'accès à la santé des étrangers est largement contraint dans notre pays malgré les efforts accomplis qui nous placent sans doute parmi les pays européens offrant un sort plutôt favorable aux personnes migrantes.

Il n'empêche qu'il faut déplorer l'impossibilité, pour les étrangers en situation précaire, de bénéficier de ressources minimums (RMI, AAH...), ce qui accentue d'autant plus les risques de santé. En outre, les associations observent largement les difficultés accrues d'accès à la reconnaissance du handicap – donc au droit à compensation – et les obstacles mis à la reconnaissance des accidents du travail pour les sans-papiers en violation du code de la Sécurité sociale sont une réalité quotidienne pour les personnes directement intéressées. Par ailleurs, des mesures de contraintes ont été prises ces dernières années qui rendent l'accès aux droits plus complexe encore : il en va ainsi de la remise en cause du caractère déclaratif pour l'accès à l'aide médicale de l'Etat, comme de l'accumulation de contrôles et d'exigences pour l'ouverture des droits à l'assurance maladie et à l'aide médicale d'Etat qui découragent beaucoup d'étrangers, y compris européens, à demander une protection sociale. Nous pour-

rons aussi donner l'exemple de la défiance des préfectures face aux avis des médecins inspecteurs de santé publique dans le cadre des procédures DASEM (droit au séjour des étrangers malades). Enfin, la suppression du droit à la Sécurité sociale pour les sans-papiers et le renvoi vers l'aide médicale d'Etat fait obstacle à l'accès aux soins, nombre de professionnels de santé refusant les titulaires de cette aide médicale d'Etat.

Nous pouvons faire beaucoup mieux pour la santé des étrangers. Ce n'est pas nécessairement compliqué : adapter une véritable permanence d'accès aux soins de santé (PASS 24/24, sans rendez-vous) n'est pas au-dessus de nos moyens ! Il suffirait aussi que la France s'astreigne au respect de ses engagements européens (règlement communautaire n° 1408-71 et directive européenne D 2004-38) pour l'accès à la protection sociale des ressortissants de l'Union, y compris les nouveaux entrants.

Nous devons tout faire pour garantir un meilleur accès à la santé des étrangers car il est de plus en plus certain, comme le montrent les travaux de prospective économique, que nous aurons prochainement recours aux populations d'origine étrangère pour maintenir l'économie française dans une bonne situation au plan des échanges économiques internationaux. Ce n'est donc pas le moment de renoncer à améliorer l'accès à la santé des étrangers.

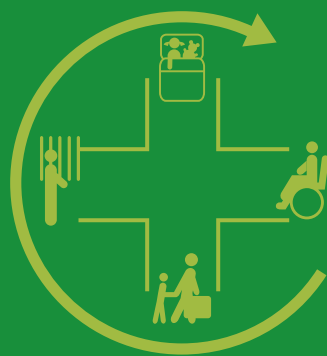


En savoir +

- Rapport de l'observatoire de l'accès aux soins de la mission France de Médecins du Monde, octobre 2007 (www.medecinsdumonde.org)
- Observatoire du droit à la santé des étrangers (www.odse.eu.org)

Les urgences
populationnelles :
autant de défis !

Prop. 4



Améliorer l'accès aux soins des personnes âgées en situation de fragilité ou de dépendance

Constat

Les personnes âgées ont, comme tout autre citoyen, accès à toute forme de soins, que ceux-ci soient dispensés en ville par des praticiens libéraux ou à l'hôpital par des praticiens hospitaliers. Pourtant, il faut bien constater que la prise en charge des personnes âgées fragilisées par la maladie, le handicap ou l'isolement reste aléatoire, voire déficiente.

Quelles en sont les causes ? Elles se répartissent entre les raisons structurelles et les déficits culturels.

La première cause tient dans la grave inadéquation existant entre les besoins de ces personnes et les réponses apportées, que celles-ci soient sociétales ou hospitalières. En effet, les besoins des personnes âgées malades sont complexes et pluriels. Ils nécessitent, tant au domicile qu'en institution, l'intervention de différents acteurs sanitaires et sociaux, conjuguant leurs efforts et agissant en concertation. Or, faute de réseaux existants, adaptés et expérimentés, les malades âgés ne reçoivent que des réponses fragmentaires et parfois même incohérentes.

Ensuite, la séparation du médical et du social, une fois encore, est source de ruptures dans la prise en charge, comme l'a dramatiquement montré la canicule de 2003. Cette séparation empêche une approche globale de la personne ainsi qu'une prise en charge tenant compte du vécu quotidien (lieux et liens).

Par ailleurs, la culture hospitalière de l'âgisme a pour conséquence de mettre à part, voire à l'écart, les personnes atteintes par le grand âge et

aussi, en cas de maladie, de les orienter vers un service correspondant davantage à leur âge qu'à leur pathologie. Et le peu d'importance donné par les praticiens à l'état de chronicité a pour effet de ne réfléchir à la dispensation des soins que lors d'un épisode aigu de la maladie et non dans un cadre préalablement établi de continuité des soins.

Ajoutons l'éloignement de la cité d'un grand nombre de structures gériatriques (maison de retraite médicalisée ou hôpital...) favorisant l'isolement des malades et du personnel, rendant difficile la collaboration entre praticiens de ville et d'établissements de soin. Éloignement fragilisant aussi les barrières faisant obstacle à des actes possibles de négligence ou de maltraitance.

En outre, la présence insuffisante, voire inexistante, d'associations d'usagers (famille, amis...) au sein des établissements gériatriques, rendant impossible l'influence bénéfique d'un « tiers-pouvoir » issu de la cité, rappelant que ces personnes (la seule catégorie de malades devant payer leur séjour dans une institution, par ailleurs devenue leur domicile légal) sont des citoyens à part entière.

Enfin, le manque d'attention portée à la fin de vie des vieillards, que celle-ci se déroule au domicile ou en institution. Chemin de grand âge et chemin de mort se confondant dans l'esprit des soignants ou de l'entourage, l'accompagnement n'apparaît plus essentiel. Aussi, souvent les personnes âgées meurent-elles confrontées à la douleur physique et morale.

Propositions

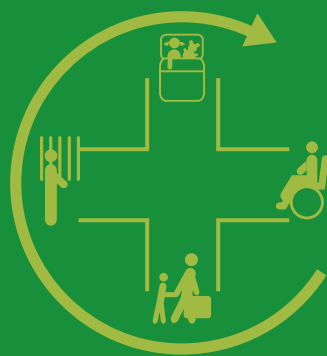
- Développer une politique de prévention ayant pour objectif : d'apprendre aux personnes à entrer en vieillesse et ainsi à mieux se prendre en charge et de sensibiliser les soignants à mieux appréhender et associer les troubles liés au grand âge.
- Développer, en service hospitalier, une politique de postes correspondant à des fonctions particulières : orthophonistes, ergothérapeutes, kinésithérapeutes, permettant sur la base de cette nouvelle pluridisciplinarité de passer d'une logique de « diagnostic » à une logique de « fonction ».
- Accroître le nombre de personnels, toujours insuffisants en milieu gériatrique, et ce, quelle que soit leur fonction si l'on veut véritablement développer une culture du soin valorisant l'accompagnement et le suivi thérapeutique lié à la chronicité, la concertation entre les différents acteurs de soin nécessaires à une prise en charge complexe, la lutte contre la douleur, et la sollicitude devant entourer un mourant.
- Multiplier les réseaux de soin et de soutien tant au niveau de la ville que de l'hôpital et les habituer à mettre en commun leurs observations, leurs recherches et leurs savoirs, capables de rétablir le lien entre le médical et le social au profit de l'amélioration des prises en charge des personnes âgées.
- Développer des politiques de ville favorisant l'implantation des structures gériatriques au centre même de la cité, afin de favoriser le plus grand nombre de liens formels et informels autour des personnes âgées et aussi de rendre possible l'exercice de leur citoyenneté, et ce, jusqu'au terme de leur vie.
- Instituer et mettre à la disposition des personnes âgées en situation financière particulièrement faible (petites retraites, absence d'autres moyens, etc.) des financements complémentaires.

En savoir +

- Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante, Fondation nationale de gérontologie, accessible sur www.fng.fr

Les urgences
populationnelles :
autant de défis !

Prop. 5



Mettre en cohérence l'action publique en direction des jeunes

Constat

Le gouvernement vient de rendre public, en février dernier, un plan « santé des jeunes » qui vise à lutter contre les conduites à risques, à mieux répondre aux besoins des jeunes les plus vulnérables, et à développer des actions permettant aux jeunes de devenir des acteurs de leur santé. Ces mesures s'adressent aux jeunes de 16 à 25 ans.

Précédemment, un plan important avait été publié sur la périnatalité.

Il ne s'agit pas pour nous de remettre en cause les dispositions contenues dans ces deux documents qui traduisent la volonté de répondre aux préoccupations des groupes d'âges concernés.

Cependant, il nous paraît indispensable que soient mises en œuvre des actions concernant la tranche d'âge des 0 à 16 ans, notamment pour tous ceux qui sont confrontés aux situations précaires.

Le diagnostic de leurs besoins est connu. Il avait été fait en son temps à l'occasion d'un rapport sur la santé des jeunes remis par Xavier Pommereau dans le cadre des Etats généraux de la santé. 26 manifestations avaient été organisées en France en 1999, dont deux forums citoyens à Nantes et à Evreux. Le rapport dressé à cette occasion faisait notamment ressortir l'impératif de prise en compte des troubles de conduites chez les jeunes. Il concluait à la nécessité de confier aux jeunes eux-mêmes un rôle en tant qu'acteurs de santé en même temps que de promouvoir chez les adultes un sens plus aigu de la responsabilité de ces derniers en matière d'éducation et d'étayage de

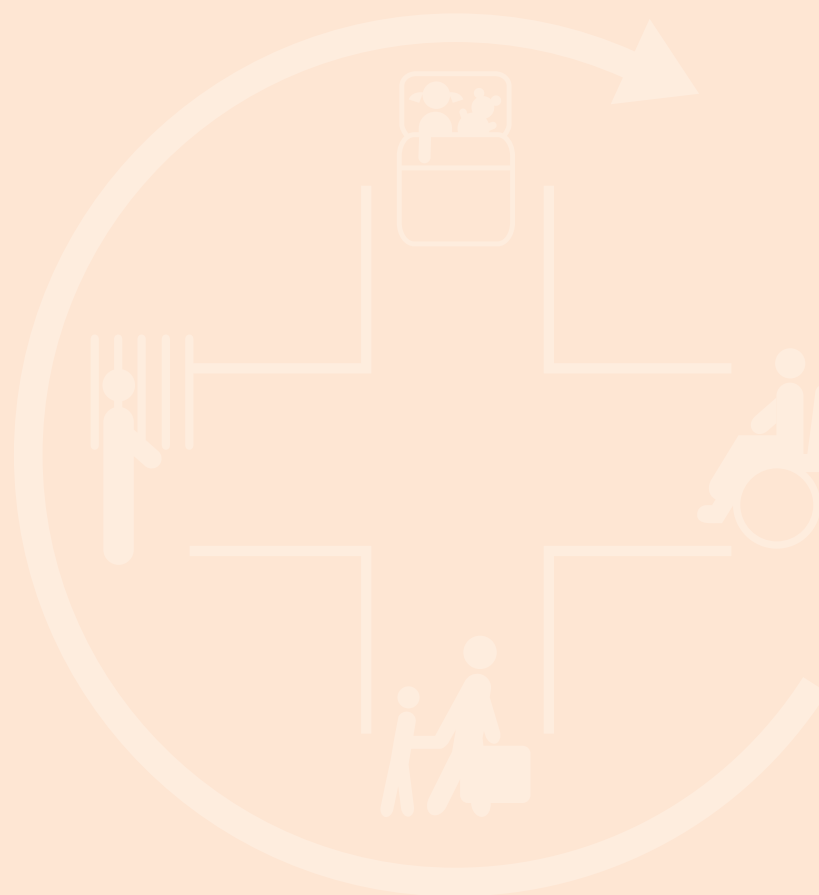
la place du risque dans la vie des jeunes. Ces orientations se fondaient notamment sur l'importance quantitative de la population concernée et la gravité potentielle des conséquences de ces troubles de conduite alors que cette morbidité revêt un caractère largement évitable. D'autant que les actions apparaissaient largement faisables dans ce domaine puisque le consensus social sur le caractère prioritaire des actions de prévention et de protection envers les jeunes était largement acquis, sur la base, notamment, de la bonne acceptabilité de l'opinion en regard des mesures en faveur des jeunes.

Près de 10 ans après, il n'y a rien à retirer à ce constat et à ces propositions. Bien au contraire : l'apparition d'un certain nombre de problèmes majeurs de santé publique (tuberculose, obésité, asthme, saturnisme...), qui concernent de façon particulière cette classe d'âge, impose que des mesures soient envisagées tant au niveau de l'ensemble de la population des enfants que pour des catégories particulières d'entre eux. Comme l'a présenté le Professeur Danièle Sommelet dans son rapport sur la situation sanitaire des enfants de moins de 16 ans.

De telles analyses nécessitent que l'on s'intéresse de près à la santé des 0 à 16 ans car c'est bien dès le plus jeune âge qu'il faut prévenir, intervenir et accompagner les jeunes pour obtenir une efficacité maximale. Ceci implique la mobilisation de tous, professionnels de santé, éducateurs, parents et bien entendu pouvoirs publics.

Propositions

- Sur la base des conclusions des groupes de travail et des axes d'action recommandés par le rapport de Madame le Professeur Sommelet, publier un plan concernant la santé des enfants de 0 à 16 ans faisant le lien avec le plan « santé des jeunes » qui vient d'être publié et le plan sur la périnatalité déjà engagé. Ceci devant conduire à mener à bien une prise en charge transversale (physique, mentale et sociale), globale et continue des jeunes de 0 à 25 ans.
- Renforcer les actions d'éducation à la santé vers l'enfant, notamment en milieu scolaire.
- Mieux identifier les rôles des différents professionnels de santé impliqués dans la prise en charge sanitaire des jeunes.



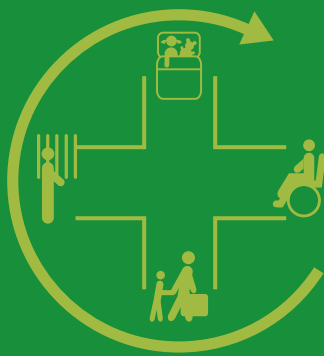
En savoir +

- Rapport « L'enfant et l'adolescent : un enjeu de société, une priorité du système de santé », octobre 2006, Pr. Danièle Sommelet

Les urgences
populationnelles :
autant de défis !

Prop. 6

Améliorer l'accès à la santé des personnes détenues



Constat

La santé en prison est aujourd'hui un problème crucial, car les centres d'incarcération, quels qu'ils soient, sont devenus des « lieux de maladie », pour des raisons qui tiennent à « l'avant » prison et au séjour en prison lui-même.

Avant la prison, spécialement au moment de l'incarcération, la proportion des personnes malades entrantes est, à âge égal, plus importante que dans la population générale. Les détenus appartiennent en effet de plus en plus à une population jeune, marginalisée, pauvre socialement, économiquement et culturellement désinsérée.

La maladie mentale y est omniprésente, parce que la prison est devenue un lieu d'enfermement de malades qui auraient dû être orientés vers l'hôpital psychiatrique. Ainsi le taux de pathologies psychiatriques est 20 fois plus élevé en prison que dans la population générale. En 2004, 14 % de détenus étaient atteints de psychoses avérées et 7 % de schizophrénies.

En prison, les situations subies par les détenus sont aussi source de maladie et parfois, malheureusement de mort.

La surpopulation carcérale et les conditions de vie qui en découlent (promiscuité, manque d'hygiène et d'intimité, violence...) dégradent peu à peu la santé physique et mentale des détenus. Le suicide en prison est devenu une réalité trop fréquente (122 suicides en 2005) qui touche principalement les prévenus en

attente de jugement et les détenus atteints par des mesures disciplinaires d'isolement. L'accès aux soins reste difficile, voire impossible la nuit et le week-end. Les détenus âgés et/ou en situation de dépendance sont le plus souvent privés d'une aide humaine et matérielle leur assurant un minimum de soins et d'autonomie.

La prise en charge de personnes souffrant d'addictions à des produits licites et surtout illicites est particulièrement difficile et les détenus ne se voient pas offrir les programmes de réduction des risques mis en œuvre en dehors de la prison.

Un condamné en fin de vie ne bénéficie pas toujours des mesures lui permettant de quitter la prison pour mourir à l'hôpital, mesures prévues par la loi du 4 mars 2002. Un prévenu, pourtant présumé innocent, n'en bénéficie jamais.

Enfin, les droits fondamentaux reconnus par la loi à la personne malade sont rarement respectés : menotage et entraves lors des consultations médicales et de l'hospitalisation, atteinte au secret médical et aux conditions de recueil du consentement libre et éclairé, etc.

La prison, comme s'en sont fait l'écho de nombreuses associations ou organismes publics, est malheureusement un espace de non-droit qui remet en cause profondément l'exercice du droit à la santé des détenus.

Propositions

- Appliquer en prison les lois concernant la santé des personnes incarcérées, lois parfaitement déclinées dans le « Guide méthodologique relatif à la prise en charge sanitaire des personnes détenues et à leur protection sociale » (ministère de la Santé et de la Protection sociale / ministère de la Justice, septembre 2004).
- Développer des mesures favorisant les liens directs entre détenus et soignants afin que ces derniers ne se limitent pas à résoudre les problèmes apparents (somatiques ou psychiques) des personnes détenues, mais soient attentifs aussi à tout ce qui provoque une dégradation de l'être, telles l'humiliation, la violence et la désespérance.
- Renforcer les moyens humains et matériels de l'UCSA (unité de consultations et de soins ambulatoires), souvent traitée en parent pauvre.
- Mettre en œuvre des moyens permettant d'apporter une réponse médicale à des demandes faites hors des emplois du temps convenus (nuit, week-end...).
- Faire bénéficier d'une suspension de peine les détenus en fin de vie et les détenus handicapés, âgés, ou atteints de maladies somatiques ou mentales graves dont l'« état de santé est durablement incompatible avec le maintien en détention » comme le prévoit la loi. Ce qui veut dire qu'il faut inciter les responsa-

bles des unités de soins palliatifs des hôpitaux publics et privés à proposer un accueil dans leur structure aux détenus en fin de vie pour lesquels il y a eu décision de suspension de peine pour raison médicale, d'une part, et à rechercher hors des murs de la prison des solutions pour que les personnes très âgées, les grands handicapés et les personnes souffrant de graves troubles psychiatriques quittent définitivement la prison, d'autre part.

• Assurer le respect de la dignité humaine et des conditions de vie dont la méconnaissance est trop souvent source de maladies et de souffrances (cellule individuelle, durée limitée de l'isolement au mitard, menotage interdit lors des consultations...).

En savoir +

- Enquête épidémiologique DGS/DAP sur la santé mentale des détenus, 2004, accessible sur www.sante.gouv.fr
- Avis n°94 du comité consultatif national d'éthique du 13 décembre 2006 sur la santé et la médecine en prison, accessible sur www.ccne-ethique.fr

POSTFACE

Pour la création d'une commission nationale du débat en santé publique.

« Pitié pour la santé publique ! » C'est ainsi que nous aurions pu intituler cette postface. L'actualité en justifierait pleinement le choix. En effet, en même temps que nous écrivions collectivement le document que vous venez de lire, se déroulait à Paris le procès de l'hormone de croissance. Plus exactement, ce qui se jugeait ce n'était pas la décision de santé publique de recourir à l'hormone de croissance mais les dommages individuels causés par le recours à cette technique sur les personnes qui en étaient destinataires. Preuve s'il en était que le « procès » de l'hormone de croissance n'avait pas eu lieu en son temps. Entendez par « procès », la discussion au sens noble des bénéfices et des risques d'une telle technique. Ce que nous appelions au temps des Humanités la « dispute » ou la « controverse ».

Notre pays souffre d'une incapacité à organiser dans la période moderne la discussion autour des enjeux de santé publique. Les arbitrages se font sous couvert de la science sans mettre en regard les conséquences individuelles ou collectives en santé publique, même si nous avons progressé avec les lois de bioéthique adoptées très récemment.

Il faut aller plus loin encore. Comme dans les autres pays, aurions-nous envie de dire.

Notamment dans les pays du Nord où sont régulièrement organisées des discussions contradictoires et publiques pour permettre aux pouvoirs publics (exécutif et législatif) de prendre convenablement leurs décisions et d'engager en toute connaissance de cause leurs responsabilités.

Il est régulièrement affirmé par de nombreux commentateurs que les

politiques se désintéressent des questions de santé au motif qu'elles seraient une sorte de « boîte à gifles » où il n'y a que des mauvais coups à prendre. Une des meilleures façons de ne pas prendre de coups c'est de prendre des responsabilités en toute transparence, « du mieux que l'on peut ».

Il est d'ailleurs assez significatif que l'on prenne des décisions sur la base d'enquêtes contradictoires pour installer une porcherie ou un incinérateur mais que sur les principales questions de santé publique, on s'en remette à la logique des pressions. Un bon exemple en est donné en ce moment avec la question de la publicité alimentaire télévisée dans le cadre des programmes pour enfants. Ou encore pour la mise sur le marché d'une boisson contenant de la taurine en quantité non négligeable.

Nous savons conduire un débat contradictoire sur l'opportunité d'un tracé d'autoroute mais nous sommes incapables de faire le moindre effort pour préparer convenablement une décision de santé publique. Pour en revenir à la question de la publicité alimentaire télévisée des programmes pour enfants, nous assistons impuissants à une bataille de communiqués de presse, rigoureusement argumentés pour certains, et une bataille rangée des ministres concernés : santé, communication, et finances. Qui va gagner ? Nous ne devrions pas nous poser la question. Pour nous le seul gagnant ce doit être la santé publique ! A laisser le débat dans le cercle de la passion et de la déraison, il est vraisemblable que l'industrie agro-alimentaire va gagner, comme les alcooliers hier et les industriels du tabac avant que l'on estime

tout de même que les ravages causés par la nicotine devaient cesser.

Il ne s'agit pas pour nous, par la création d'une instance nationale de débat en santé publique, d'y consacrer les interdictions. Certes, elles se révèlent assez efficaces en santé publique. Mais, l'exigence de cette discipline n'a pas vocation liberticide !

Il s'agit de positionner dans le paysage institutionnel de la santé, comme on l'a fait en matière d'environnement et d'urbanisme, avec la Commission nationale du débat public (CNDP), une instance capable d'aider à la décision en santé publique, de façon contradictoire, avec des possibilités d'interpellation de la part des lanceurs d'alerte (protégés dans les grandes démocraties sauf en France) ou des citoyens, et garante dans le temps de la stabilité des orientations en santé publique.

Cette commission qui aurait pour vocation d'étayer la décision publique permettrait d'engager un débat sur l'opportunité de recourir à telle technologie ou à telle stratégie. Elle aurait aussi pour avantage, par la solennité des consensus qu'elle dégagerait, de décourager les retours en arrière. Ce à quoi on assiste aujourd'hui en matière de réduction des risques face aux addictions. En effet, alors qu'un consensus international s'est établi sur les politiques de substitution aux opiacés, courageusement relayées en France sans parti-pris politique par Simone Veil, Michèle Barzach et Bernard Kouchner, la stratégie mise en œuvre par la Mission interministérielle de lutte contre les drogues et la toxicomanie (MILDT) vise à remettre en cause ces orientations. En santé publique, nous avons aussi besoin de stabilité. Et nous devons pouvoir écarter les remises en cause des stratégies publiques quand elles ne sont pas documentées et appuyées au débat contradictoire.

Aucun ministre d'aucun gouvernement depuis plus de 30 ans ne pourra dire qu'il ne s'est trouvé à devoir renoncer face aux lobbies. Il a fallu de la fermeté pour décider, au nom de la santé publique et de la protection des travailleurs, de

l'interdiction de l'usage du tabac dans les lieux publics. Mais nous assistons aujourd'hui à la revanche des manufacturiers qui mettent en circulation des tabacs parfumés pour séduire une clientèle d'adolescents de plus en plus jeunes qui constituera autant de consommateurs accrochés au tabac à l'âge adulte. Comme si la leçon des « premix » il y a cinq ans à peine n'avait pas suffi à nous prévenir de l'explosion des soirées « alcool » chez les jeunes aujourd'hui.

Nous avons besoin que les décisions en santé soient mieux préparées. Un regard rapidement rétrospectif ainsi que l'actualité le montrent. L'avenir va le démontrer plus encore.

On objectera que nous disposons déjà de nombreuses instances... qui se marchent sur les pieds. Bonne occasion pour les réduire et soumettre la décision en santé à des processus plus rigoureux. Bien sûr, les approches sectorielles sont parfois judicieuses. Il faut plaider pour cela en matière d'éthique et il ne s'agit pas de supprimer le Comité national consultatif d'éthique (CCNE). Il en va de même pour le Haut conseil de santé publique ou la Conférence nationale de santé. Mais les moyens dédiés à toutes ces instances pourraient être regroupés et renforcés au sein d'une instance unifiée de santé publique quitte à ce que le CCNE, le HCSP ou la CNS constituent autant de chambres spécialisées au sein de cette instance.

Face aux enjeux de santé publique, qui ne cessent de croître, et s'intensifieront encore demain, notamment avec les risques épidémiques, il nous faut une instance nationale capable d'organiser le débat contradictoire en santé publique avec indépendance et sérénité, sur la base de commandes publiques ou d'alertes. L'exigence de santé publique rejoint ici l'exigence démocratique. Naturellement.

LE CISS

Le CISS, Collectif Interassociatif Sur la Santé, regroupe 32 associations intervenant dans le champ de la santé à partir des approches complémentaires de personnes malades et handicapées, de consommateurs et de familles.

Ces associations sont :

- *l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité - ADMD*
- *l'Association Française des Diabétiques - AFD*
- *l'Association Française des Hémophiles - AFH*
- *l'Association Française contre les Myopathies - AFM*
- *l'Association Française des Polyarthritiques - AFP*
- *l'Association Française des Victimes du Saturnisme - AFVS*
- *AIDES*
- *Allegro Fortissimo*
- *l'Alliance Maladies Rares*
- *l'Association Nationale de Défense contre l'Arthrite Rhumatoïde - ANDAR*
- *l'Association des Paralysés de France - APF*
- *l'Association d'aide aux Victimes d'Accidents Médicaux - AVIAM*
- *la Confédération Syndicale des Familles - CSF*
- *Epilepsie France*
- *la Fédération Française des Associations et Amicales d'Insuffisants Respiratoires - FFAAIR*
- *Familles Rurales*
- *la Fédération Nationale des Associations de Maladies cardio-vasculaires et Opérés du Cœur - FNAMEC*
- *la Fédération Nationale des Associations d'(ex)Patients Psy - FNAPSY*
- *la Fédération Nationale des Associations d'Insuffisants Rénaux - FNAIR*
- *l'Association des accidentés de la vie - FNATH*
- *France Alzheimer*
- *France Parkinson*
- *la Ligue Contre le Cancer*
- *l'Association de lutte, d'information et d'étude des infections nosocomiales - Le Lien*
- *l'Organisation Générale des Consommateurs - ORGECO*
- *SOS Hépatites*
- *Transhépatite*
- *l'Union Féminine Civique et Sociale - UFCS*
- *l'Union Nationale des Associations Familiales - UNAF*
- *l'Union Nationale des Amis et Familles de Malades Mentaux et leurs Associations - UNAFAM*
- *l'Union Nationale des Associations de Parents et Amis de Personnes Handicapées - UNAPEI*
- *Vaincre la Mucoviscidose - VLM*

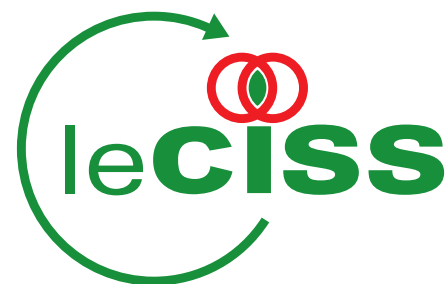
C'est la volonté de faire coïncider ces différentes approches qui a présidé à la création du CISS en 1996, pour lui permettre de devenir aujourd'hui un interlocuteur crédible représentant et défendant les intérêts communs à tous les usagers du système de santé au-delà de tout particularisme.

Nos principaux objectifs :

- **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).
- **Former** des représentants d'usagers afin de les aider à jouer un rôle actif dans les instances où ils siègent, en rendant leur présence à la fois reconnue et pertinente.

- **Observer** en continu les transformations du système de santé, analyser les points posant problème et définir des stratégies communes pour obtenir des améliorations dans l'accueil et la prise en charge des personnes, et ce quelle que soit la structure.

- **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.



5, rue du Général Bertrand
75007 Paris
Tél. : 01 40 56 01 49
Fax : 01 47 34 93 27
www.leciss.org
contact@leciss.org



0 810 004 333 (prix d'une communication locale) ou 01 53 62 40 30, les lundi, mercredi et vendredi de 14h à 18h et les mardi et jeudi jusqu'à 20h

NOTES