

SANTÉ EN 3D

La démocratie en santé dans toutes ses dimensions

Num 02

Interview

Cécile COURREGES, Directrice générale
ARS Auvergne-Rhône-Alpes
"SRS : l'ambition de favoriser
les dispositifs d'aller vers et
d'implication des personnes
concernées "

Nouveau schéma régional
de santé :
que va-t-il concrètement
changer pour ma santé ?
P.9

Retour sur
Les Entretiens
Jacques Cartier
P.22

Une mobilisation
multiforme et un
engagement durable des
usagers et citoyens pour
le GHM de Grenoble
P.28

SOMMAIRE +

03.

Point de vue

Edito

La santé, un bien commun !



Par Jeanine Lesage

05.

En Bref

Les "Tops & Flops" de la démocratie en santé

07.

En vue

Agenda

09.

En perspective

Retour sur la conférence-débat du 22 novembre

"Nouveau Schéma régional de santé : que va-t-il concrètement changer pour ma santé ?"



14.

Panoramique

Dossier

L'utilisateur au cœur des nouvelles organisations territoriales de santé

21.

Tour d'Horizon

L'actualité régionale des acteurs de la démocratie en santé

- + Retour sur Les Entretiens Jacques Cartier
- + Journée d'échanges « Acteurs de santé »
- + La Nuit du Droit
- + Retour sur le second Colloque régional de l'URPS infirmiers libéraux

27.

Projection(s)

Les usagers acteurs de la santé

- + Une mobilisation multiforme et un engagement durable des usagers et citoyens pour le GHM de Grenoble
- + Nouveau SRS : « Un cadre structurant à évaluer pour mesurer l'impact sur la santé des usagers »
- + Une consultation sur les droits en santé donne la parole aux habitants du Grand Est

34.

Contrechamps

Interview

Cécile COURREGES, directrice générale de l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes



37.

Culture Commune

BD "Fille d'alcool" Film "Sur l'Adamant" Festival du film « Santé pour tous » Roman "Où vont les larmes quand elles sèchent ?"

POINT DE VUE +

EDITO

Cette fin d'année 2023 est marquée en Auvergne-Rhône-Alpes par la publication par l'Agence régionale de santé (ARS) du Schéma régional de santé (SRS) 2023-2028. Ce dernier constitue le socle sur lequel vont reposer l'ensemble des investissements et interventions en santé pour les 5 années à venir (...)



La santé, un bien commun !

(...) Jeunes, personnes âgées, personnes en situation de handicap, malades chroniques, personnes en fragilité sociale... les publics et objectifs prioritaires retenus par l'ARS auront un impact direct sur la santé des habitants de notre région. C'est notamment pour cette raison que la conférence débat organisée le 22 novembre par France Assos Santé et dédiée à cette nouvelle feuille de route régionale en santé a été un succès... et que nous vous en proposons un compte-rendu dans ces pages.

Avec plus de 200 participants, on constate que les usagers s'intéressent aux politiques publiques et veulent même en être les acteurs. Et ils ne sont pas les seuls ! Au total, une centaine d'acteurs régionaux (professionnels de santé, collectivités, instances de démocratie en santé, associations...) ont fait parvenir leurs remarques sur ce document à Cécile Courrèges, la nouvelle directrice générale de l'ARS.

Au terme d'un travail interassociatif, France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes a bien entendu formulé les recommandations des usagers de la santé et vous propose, en page 30, sa relecture critique du nouveau SRS. Nous nous félicitons notamment de plusieurs mesures concrètes qui font avancer le système de santé comme le déploiement des PASS mobiles dans toute la région ou encore le rappel du rôle majeur des Contrats locaux de santé (CLS) dans la lutte contre les inégalités sociales et territoriales en santé. "Un outil essentiel" souligne Cécile Courrèges dans l'interview qu'elle nous accorde (page 35) en formant le souhait que les CLS continuent de se déployer.

Les usagers du système de santé seront bien entendu vigilants quant à l'adéquation entre les objectifs annoncés et les moyens alloués. A ce titre, s'il est indispensable, l'exercice apparaît toujours périlleux de produire une feuille de route pluriannuelle dans un contexte d'annualité du budget de l'Etat.

Au-delà des politiques publiques, nous suivons également avec attention des phénomènes structurels de l'écosystème sanitaire, qui pourraient avoir des impacts majeurs sur la santé des usagers. Parmi ces évolutions, la crise que connaît certains établissements sanitaires mutualistes. France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes a suivi de près le dossier du Groupement Hospitalier Mutualiste Les Portes du Sud à Vénissieux (Métropole de Lyon). Si un repreneur a été finalement identifié, il n'en reste pas moins que c'est le second GHM de la région, après celui de Grenoble en 2020, à connaître des difficultés. A Grenoble, les habitants sont mobilisés... et toujours inquiets.

Le phénomène d'hyper concentration que connaît le monde mutualiste et de ses établissements médicaux et médico-sociaux (d'un peu moins de 15 000 en 1950, le nombre de mutuelles chute à 4 000 en 1985, 1 300 en 2005, puis 700 en 2010 pour passer sous la barre de 500 en 2017) redessine une carte sanitaire et questionne sur l'accessibilité pour tous les usagers pourtant au cœur du projet mutualiste.

Plus globalement, la question de la financiarisation du système de santé, un phénomène complexe aux conséquences



Par Jeanine LESAGE
Présidente régionale
France Assos Santé
Auvergne-Rhône-Alpes

incertaines, mérite d'être mieux observé et régulé. Nous saluons ainsi la proposition de l'Assurance maladie, lors des débats sur le PLFSS 2024, de "maîtriser la financiarisation du système de santé pour protéger l'indépendance professionnelle et la qualité des soins en mettant en place un observatoire de la financiarisation du système de santé et en créant une mission permanente de contrôle, interministérielle, pour renforcer la capacité de l'État à faire respecter le cadre juridique s'appliquant aux offreurs de soins de droit privé."

Pour que la santé reste un bien commun et qu'une offre de soins de qualité et sûre reste accessible à tous les usagers, quel que soit leurs moyens et leur lieu d'habitation, il devient urgent en effet de renforcer les capacités des autorités de contrôle en la matière.

Bonne lecture à tous !

EN BREF +

LES TOPS & FLOPS DE LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ

Loin d'être juste un concept, la démocratie en santé vit et s'exprime à travers des événements, des décisions, des projets voire des nominations pour le meilleur et parfois... pour le pire ! Retrouvez dans cette rubrique les faits d'actu qui ont éveillé la curiosité de nos rédacteurs. Entre un froncement de sourcil ou un sourire esquissé, il n'y a parfois qu'un top ou un flop que l'on vous invite à découvrir dans cette rubrique. Second degré de rigueur... ou pas !

LES TOPS & FLOPS DE LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ SUR NOTRE RÉGION

CTS : l'église remise au milieu du village...



Dans notre première édition, nous nous étonnions qu'un directeur d'établissement médico-social puisse être nommé « représentant des usagers des associations » au sein du collège 2b des conseils territoriaux de santé (CTS), alors même que leur collège 1 est dédié aux « représentants des personnes morales gestionnaires des services et établissements sociaux et médico-sociaux ». Si l'arrêté de nomination était signé de l'ARS, les personnes nommées l'étaient sur proposition des Conseils départementaux de la citoyenneté et de l'autonomie (CDCA). Partageant ce constat, l'ARS s'est depuis adressée à ces derniers pour solliciter des candidatures plus conformes à l'esprit des textes. Une bonne nouvelle pour tous ceux qui souhaitent voir les CTS continuer à monter en puissance sur leur territoire. Un bon point pour notre démocratie en santé régionale !



GHM : heureuse vigie collective



Placé en redressement judiciaire fin juin, le groupe hospitalier mutualiste (GHM) Les Portes du Sud (Vénissieux), est depuis dans l'attente d'un repreneur, quelques années après son homologue de Grenoble. Pourtant, c'est d'abord du positif que l'on retiendra de cette situation difficile : la mobilisation et le suivi rapproché sur ce dossier de tous les acteurs de santé. Agence régionale de santé, syndicats, collectivités territoriales et bien sûr usagers suivent le dossier avec attention. Le 5 décembre, un repreneur privé a été nommé par le tribunal judiciaire : ce sera le groupe Pauchet Santé et la société CD-Run. L'ARS a immédiatement annoncé qu'elle accompagnerait l'établissement dans cette phase de transition. Cela empêchera-t-il l'histoire de se répéter ? Une seule chose est sûre : la vigie collective doit continuer à s'exercer pour le prévenir...

A Clermont : la ville donne de la voix... aux usagers



©Angelus YODASON BY 2.0

Un bel exemple de démocratie en santé sur Clermont-Ferrand où la ville a souhaité aller au-delà de l'obligation d'intégrer le regard des usagers sur son projet de contrat local de santé (CLS), en recherchant leur implication sur la phase amont, au sein de ses groupes de travail. Quatre bénévoles (par ailleurs représentants des usagers) ont ainsi participé à plusieurs ateliers d'élaboration du diagnostic qui servira à rédiger le plan d'actions 2024-2029 pour améliorer la santé des clermontois. Une implication des usagers qui a d'autant plus de valeur que les CLS sont un outil de réduction des inégalités territoriales et sociales en santé. A Clermont, on a compris que les usagers avaient un regard... mais aussi une voix (au chapitre) !



EN VUE +

AGENDA

La démocratie en santé s'exprime à travers de multiples événements qui, autour d'un même sujet, convie les acteurs de la santé.

Tour d'horizon de quelques événements à venir dans les prochains mois sur notre région.

MARS

Du 11 au 17 mars 2024



26^E ÉDITION DE LA SEMAINE DU CERVEAU

La 26^e édition se prépare sur toute la France. Programmation détaillée en ligne sur le site de l'événement : <https://www.semaineducerveau.fr/>

Mars 2024



APPEL À PROJET FIR DÉMOCRATIE SANITAIRE

Comme chaque année, l'Agence régionale de santé (ARS) lancera courant mars un appel à projet pour le développement de la démocratie sanitaire au sein de la région. Trois thématiques sont proposées :

- La formation des représentants des usagers
- Le processus de recueil de l'expression des attentes et besoins des usagers et des citoyens
- La promotion de la démocratie en santé au sein des structures

Toutes les informations seront prochainement disponible sur le site de l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes, rubrique "Appels à projets"

AVRIL

18 avril 2024



JOURNÉE EUROPÉENNE DE VOS DROITS EN SANTÉ

13^{ème} édition de l'événement sur la région Auvergne-Rhône-Alpes, la Journée européenne de vos droits en santé revient le 18 avril prochain.

Le thème : la prévention et, notamment, le lien entre sport et santé.

Année olympique oblige, l'édition propose de faire bouger les acteurs de la démocratie en santé !

JUIN

6 juin 2024

CONFÉRENCE-DÉBAT LES INÉGALITÉS TERRITORIALES DE SANTÉ EN AUVERGNE- RHÔNE-ALPES

En 2024, la délégation Auvergne-Rhône-Alpes de France Assos Santé propose un cycle de 2 conférences sur le thème des inégalités de santé sur la région. Le premier rendez-vous, le 6 juin, s'attachera aux inégalités territoriales "Les inégalités territoriales de santé : réalité, impact sur la santé des usagers et actions/projets innovants pour les réduire". A l'automne, ce seront les inégalités sociales qui seront abordés.

EN PERSPECTIVE +

« NOUVEAU SCHÉMA RÉGIONAL DE SANTÉ : QUE VA-T-IL CONCRÈTEMENT CHANGER POUR MA SANTÉ ? »

Deux fois par an, la délégation Auvergne-Rhône-Alpes de France Assos Santé convie tous les acteurs du système de santé pour débattre autour d'un sujet d'actualité.

[Retour sur l'événement du 22 novembre.](#)



« NOUVEAU SCHÉMA RÉGIONAL DE SANTÉ : QUE VA-T-IL CONCRÈTEMENT CHANGER POUR MA SANTÉ ? »

Nouveau schéma régional de santé de l'Agence Régionale de Santé : un projet impactant la santé de tous les usagers.

Le 22 novembre dernier France Assos Santé a organisé une conférence débat intitulée "Nouveau schéma régional de santé : que va-t-il concrètement changer pour ma santé ?", réunissant les acteurs de la santé en Auvergne Rhône Alpes. Plus de 200 participants ont assisté aux débats, salle Victor Hugo à Lyon.

En préambule à la conférence organisée par France Assos Santé afin de présenter le nouveau schéma régional de santé et ses implications concrètes pour les usagers, Jeanine Lesage, présidente de l'association, a rappelé que "depuis 2016, année de sa création, notre Union porte la

voix des usagers et défend leurs droits à la santé". Un de ses objectifs est de faciliter la prise en main par les usagers des politiques publiques et de mettre en débat les questions de santé en réunissant tous les acteurs, premier rang duquel les usagers, premiers concernés par ce nouveau projet régional.

Le Projet régional de santé (PRS) de l'Agence régionale de santé (ARS) constitue en effet le socle sur lequel va reposer l'ensemble des interventions et investissements en santé pour les 5 ans à venir. Jeunes, personnes âgées, personnes en situation de handicap, malades chroniques, personnes en situation de précarité sont tous concernés.

Cécile Courrèges, directrice générale de l'ARS Auvergne Rhône-Alpes, prend ensuite la parole pour introduire la conférence-débat. Tous les cinq ans, la loi prévoit une révision du SRS, outil stratégique et opérationnel qui englobe tous les aspects de la santé : sécurité sanitaire, offre de soins, handicap, santé environnementale, secteur médico-social...

auquel est joint le Programme régional d'accès à la prévention et aux soins (PRAPS) consacré aux personnes en situation de précarité. "Ce schéma est un cadre de référence partagé mais ce n'est pas un outil de programmation budgétaire", précise Cécile Courrèges. "Et ce notamment en raison du mode d'allocation des ressources pour l'Agence. Les actions à venir dépendent des moyens annuellement alloués à l'ARS par le Ministère" précise-t-elle. Dans ce cadre de référence partagé "la démocratie en santé s'incarne à travers le SRS, en lien étroit avec le Projet régional de santé établi pour dix ans" selon la directrice de l'ARS.

Plusieurs mois de travail

Les objectifs du SRS sont multiples et s'articulent autour de quatre axes principaux selon Mme Courrèges : la prévention, l'accès aux soins, le choix du lieu de vie et de l'accompagnement proposé, et la réduction des inégalités territoriales.

La prévention doit être plus lisible et plus visible. Ainsi, la campagne de vaccination contre le papillomavirus humain (HPV) menée actuellement dans les collèges permet de mettre en place une pédagogie de la prévention du cancer, de revenir à un discours positif sur la vaccination. L'accès aux soins fait l'objet d'une forte mobilisation de tous les acteurs, dans un contexte de ressources humaines en santé difficile, tout comme la possibilité de choisir son lieu de vie lorsque l'on vieillit et en perte d'autonomie, et/ou que l'on est en situation de handicap. Enfin, il est nécessaire d'assumer la réduction des inégalités territoriales sans pour autant démunir des secteurs plus fournis en offre de soins, par un investissement important au travers des Contrats locaux de santé (CLS).

Des données terrain au service des politiques publiques

L'Observatoire régional de santé (ORS) a pour mission de dresser un portrait de l'état de santé des habitants et de l'état de l'offre de soins, en région Auvergne Rhône-Alpes. Décryptage.

“L'Observatoire régional de la santé Auvergne-Rhône-Alpes grâce à son équipe pluridisciplinaire a pour missions d'améliorer l'information sur l'état de santé et les besoins de la population, d'informer les décideurs et les professionnels concernés ainsi que la population et d'aider à la décision, à l'action et à l'évaluation en santé publique, explique Carole Martin de Champs, sa directrice générale. L'Observatoire a été sollicité par l'Agence régionale de santé lors de la rédaction du nouveau SRS via deux documents importants : “L'Atlas régional de la santé en Auvergne Rhône-Alpes” publié en juillet 2022 et “L'état des lieux de l'offre de soins en

Auvergne Rhône-Alpes” paru en avril 2023. “Un tiers de la population vit en milieu rural et rencontre un problème d'accès aux soins, à la prévention et aux transports. Le facteur social est déterminant en matière de santé. Dans la région, certains territoires au fort indice de défaveur sociale sont très touchés par les problèmes de santé liés à la précarité”, souligne Carole Martin de Champs. Le territoire doit faire face à un manque de médecins généralistes notamment dans l'Ain, dans le sud des départements de l'Ardèche et de la Drôme, en Auvergne, et dans certaines parties de l'Isère et du Rhône. Même au sein des grandes métropoles régionales comme Lyon, des secteurs peuvent être considérés comme des déserts médicaux.

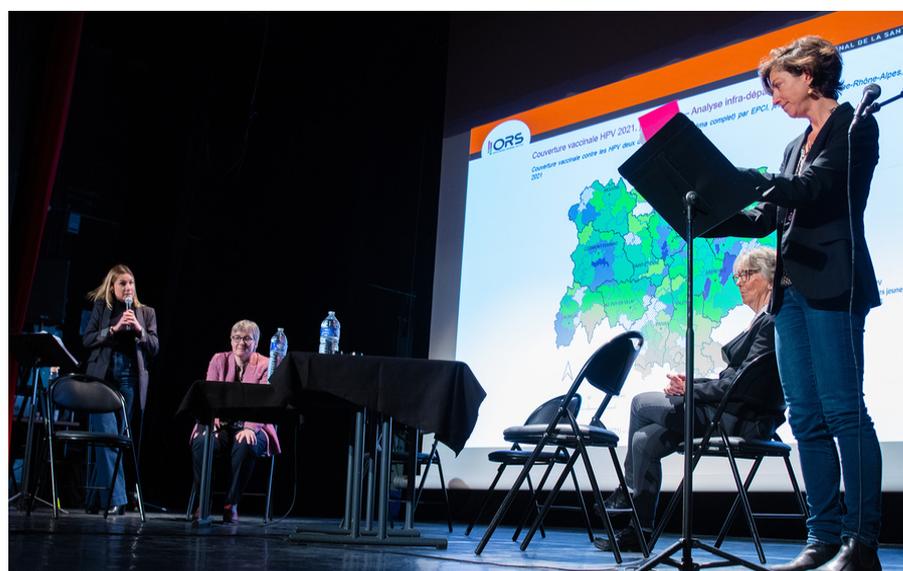
“Auvergne-Rhône-Alpes compte 7,9 millions d'habitants, 8,6 millions à l'horizon 2030. Le Rhône, le Puy-de-Dôme et l'Isère connaissent un accroissement de leur population. D'ici 2050, il y aura, dans la région, de plus en plus de seniors dépendants, d'où un accroissement des besoins en soins infirmiers et en visite à domicile. Il y a actuellement 1,4 millions de personnes âgées dont 410 000 dépendantes” analyse la directrice. La mortalité prématurée, avant 65 ans, est aussi une source d'inquiétude. Les principales causes de décès restent les cancers et les maladies cardio-vasculaires. Une part de la mortalité prématurée peut être en partie évitée grâce à la prévention.

Dans le domaine de la santé mentale, il est à noter que l'ensemble des troubles mentaux sont en augmentation alors que l'offre de soins stagne. Une personne sur quatre en France rencontre des problèmes psychiques à un moment de sa vie.



Les maladies mentales se placent au troisième rang des maladies chroniques au niveau mondial. Ceci est très préoccupant car, en face, il y a une fragilité de l'offre de soins proposées. En Auvergne Rhône-Alpes, il y a plus d'affections longue durée pour raisons psychiatriques comparé au niveau national. Ces troubles concernent davantage les femmes. “Depuis une trentaine d'années, on constate un recul global du nombre de suicides. En revanche, il y a une augmentation des tentatives chez les 15-24 ans depuis cinq ans”, rapporte la directrice.

Enfin, la question du dépistage et de la prévention reste majeure même si la région se situe dans une bonne moyenne avec un taux de participation aux dépistages organisés de 54,8% contre 49,2 % au niveau national. “Ceci varie d'un territoire à un autre. Ainsi, dans les quartiers défavorisés ce chiffre tombe à 30%. La prévention passe par la lutte contre les inégalités territoriales sur le plan social, sanitaire et environnemental”, conclut Carole Martin de Champs.



De l'importance d'un accompagnement qualitatif en milieu médico-social

“En matière de santé globale, les publics prioritaires sont les personnes fragiles, en perte d'autonomie, dépendantes, ce qui englobe à la fois la petite enfance, les personnes âgées ou en situation de handicap mais aussi les personnes victimes de précarité économique. Le lien entre la précarité et la santé n'est plus à démontrer”, explique Pascal Blanchard, Vice-Président de la Métropole de Lyon, en charge de la santé, des personnes âgées et en situation de handicap, et des solidarités. “Le système est grippé par des tensions en ressources humaines, des difficultés à recruter et à fidéliser. Il faut revaloriser ces métiers, leur redonner du sens, alimenter le sentiment de reconnaissance. 20% des plans d'aide de la Métropole de Lyon ne sont pas exécutés faute de personnel”, selon lui.

Raphaël Glabi, directeur de l'Autonomie à l'ARS, fait le même constat : “les besoins en soins pour les personnes âgées sont de plus en plus importants. Il faut souvent traiter des polyopathologies et respecter la volonté des personnes de rester à domicile le plus longtemps possible”. Plusieurs éléments sont à prendre en compte pour développer une politique adaptée aux demandes : la prévention, la médicalisation adaptée, le soutien aux aidants et la revalorisation des métiers de la santé. “Le sanitaire doit venir en appui du médico-social” souligne-t-il.

Afin de répondre à ces problématiques, Philippe Rey, président de l'Union régionale des professionnels de santé infirmiers libéraux Auvergne Rhône-Alpes (URPS infirmier), rappelle que la place de l'infirmier libéral est primordiale. “L'usager de la santé, le citoyen doit écrire lui-même son parcours avec les ressources dont il dispose sur son territoire.

Ce n'est pas à l'institution de décider de l'organisation de la vie des gens. La logique de transversalité doit progresser”. Il milite pour la mise en place d'infirmiers référents de famille qui accompagnent le patient tout au long de sa vie.



De son côté, Christian Brun, membre du Bureau de France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes, rappelle que le système est multiforme. “Si les choses sont finalement assez simples pour les personnes âgées, dès que l'on parle de handicap, l'offre est très diversifiée, avec des structures qui ne sont pas uniquement des établissements de soins”. Le paradigme a changé : il y a trente ans, le patient était objet de prise en charge, maintenant il devient sujet d'accompagnement. Il souligne aussi la complexité du système, ses multiples autorités de financement et de contrôle. Fait interrogant, “l'usager est le premier financeur, mais il n'a pas le droit à la parole”. En effet la contribution des résidents et de leurs familles reste le 1er financeur du système mais la représentation des usagers du secteur médico-social est sans commune mesure avec celle du champ sanitaire.

Laure Montagnon, déléguée régionale de la Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés solidaires (Fehap), rebondit sur ces propos en mettant en avant la transversalité comme clé du succès. L'arrivée de la loi “Bien vieillir”, qui affirme la volonté des autorités de prendre en compte la place des seniors et leur donner le choix du lieu où ils souhaitent vieillir est une bonne chose.



La question des aidants et des financements ne doit pas être éludée tout comme l'attractivité des métiers. Laure Montagnon prône “l'équité de traitement entre les établissements, un meilleur lien avec l'ARS, un financement à la hauteur des enjeux et une simplification”.

Raphaël Glabi complète le propos en revenant sur la pénurie des ressources humaines : “même les postes de direction sont vacants. Dans un premier temps des conventions peuvent être passées avec les infirmiers et ensuite, il faut mettre en place des actions dans la durée pour faciliter le travail des professionnels, augmenter les salaires et redorer l'image de ces métiers”, conclut-il.

La démocratie en santé, un réel levier d'amélioration du système

“La démocratie en santé est un principe d'action qui concerne tout le monde et doit favoriser les relations partenariales entre les professionnels de santé et les usagers afin de répondre au mieux aux besoins de tous” assure Antoine Gini, directeur adjoint de la direction de la Stratégie et des parcours à l'ARS. La démocratie en santé ne serait rien sans les usagers et les associations qui les représentent.

Pascal Blanchard, vice-président de la Métropole de Lyon enchaîne, expliquant que “la Métropole considère que la santé est un état de bien être global qui concerne l'habitat, le transport, la prévention, la vie au quotidien. Tout ceci nécessite un engagement politique fort afin de redonner sa place à l'usager”. Pour lui, un mot résume tout : la dignité.

Jeanine Lesage, Présidente de France Assos Santé, le rejoint sur l'idée que l'utilisateur est le pivot. "Il faut arriver à définir une stratégie. Cela suppose de se comprendre avec un référentiel commun". Un chemin important a été parcouru mais il reste perfectible.

Pour Laure Montagnon, les choses sont claires : "il faut pouvoir garantir la place de l'utilisateur dans les structures et le placer au cœur des projets. Il faut reconnaître l'expertise du vécu, des compétences expérientielles. L'enjeu aujourd'hui est de passer au pouvoir d'agir, de mieux co-construire avec l'utilisateur en prenant en compte son expérience."

Philippe Rey, président de l'URPS infirmiers, est plus réservé sur l'intensité de la démocratie en santé. Néanmoins, il reconnaît qu'il y a de véritables espaces d'échanges et de concertation qui permettent de présenter des projets. Jeanine Lesage estime alors "qu'il est nécessaire d'amplifier cette révolution qui a permis qu'un patient devienne un citoyen acteur de sa santé". Elle réaffirme le droit à l'information dans toutes les situations, y compris lors de maltraitance.

En termes de moyens, Antoine Gini assure que le soutien aux instances représentatives, comme les Conseils territoriaux en santé (CTS) ou la Conférence régionale de la santé et l'autonomie (CRSA) va se poursuivre y compris dans le débat public. Un travail doit aussi être accompli en termes d'informations auprès des jeunes et des personnes en situation de précarité assorti d'actions de formation.

Pour une égalité d'accès aux soins

"L'accès aux soins est un sujet récurrent et compliqué", affirme Marie-Catherine Time, 1ère vice-présidente de France Assos Santé, qui défend un accès équitable à la santé. Plus de 5 millions de français de plus de 16 ans n'ont pas de médecin traitant.

Six français sur dix ont renoncé à se faire soigner faute de médecin. Les dépassements d'honoraires constituent un enjeu majeur de santé publique.

Seuls six millions de patients ont accès à une offre multidisciplinaire.

Elle propose quelques pistes pour faire avancer ce dossier : associer patients et usagers lors de pratiques médicales, impliquer l'utilisateur et intégrer cette notion dans la formation des soignants. "Il faut favoriser une approche globale qui développe l'autonomie, le pouvoir d'agir des usagers et reconnaît leur savoir expérientiel" précise-t-elle. Il faut mettre fin au désarroi des patients confrontés à des parcours compliqués.

Nadège Grataloup, directrice de l'Offre de soins à l'ARS, constate la difficulté pour le citoyen d'avoir accès aux professionnels de santé qui constituent la porte d'entrée dans le système. L'enjeu aujourd'hui est de relever le défi du nombre de professionnels formés. Il faut aussi accompagner l'installation de jeunes médecins sur les territoires qui en ont le plus besoin.

De nouveaux métiers émergent comme les infirmiers de pratique avancée. Il est également important de renforcer la coordination entre les structures et les professionnels de santé. Philippe Rey, président de l'URPS infirmiers, rebondit sur ces propos en rappelant que "sur chaque territoire, il y a des ressources différentes. Il faut que l'utilisateur soit l'ARN messager de son parcours de santé. A lui de porter et de connaître son territoire aidé par un infirmier référent. Les territoires sont mis en concurrence, les communautés de communes, les maires innovent, facilitent l'installation des médecins mais ce n'est pas toujours cohérent". Le médecin n'assure plus la coordination au domicile des patients, les infirmiers sont bien placés pour le faire.

Laure Montagnon, déléguée régionale Fehap, relève la complexité de la question de l'accès aux soins. "Lorsqu'un domaine dysfonctionne, toute la chaîne est impactée. Il faut réhabiliter les métiers de la santé. Les structures ont une capacité managériale à répondre aux défis actuels. Il faut développer la formation et surtout faire en sorte que les personnes ne partent pas au bout d'un an ou deux. 50 % des étudiants infirmiers arrêtent avant la fin du cursus. Enfin, les reconversions ne sont pas assez financées", conclut-elle.

Le point de vue de Jeanine Lesage

"Un grand merci à l'ensemble des intervenants, des contributions du public ainsi qu'à l'équipe de France Assos Santé qui a travaillé à la préparation de cette riche matinée. Je veux vous partager ma satisfaction quant au très beau niveau des débats qui se sont tenus. Sur ces deux heures, nous avons entendu la vision des différents acteurs de la santé et des actions concrètes ont émergé. Une notion fondamentale a particulièrement retenue mon attention, la notion de dignité qui doit être au cœur des actions de chacun et chacune. Sur les prochaines années ce nouveau schéma régional de santé nous engage et nous continuerons de porter, nous mouvement des usagers, une participation à tous les niveaux pour que les besoins et les compétences des usagers soient au cœur des politiques publiques"



PANORAMIQUE +

DOSSIER

L'USAGER AU CŒUR DES NOUVELLES ORGANISATIONS TERRITORIALES DE SANTÉ

Ces dernières années, de nouvelles structures d'organisation des soins ont émergés sur les territoires. CPTS, DAC, SAS... que sont-elles exactement ? Quel paysage de la santé dessinent-elles et quelle participation des usagers imaginer ?

CPTS/DAC/SAS : UNE CO CONSTRUCTION PROMETTEUSE ET VOLONTARISTE

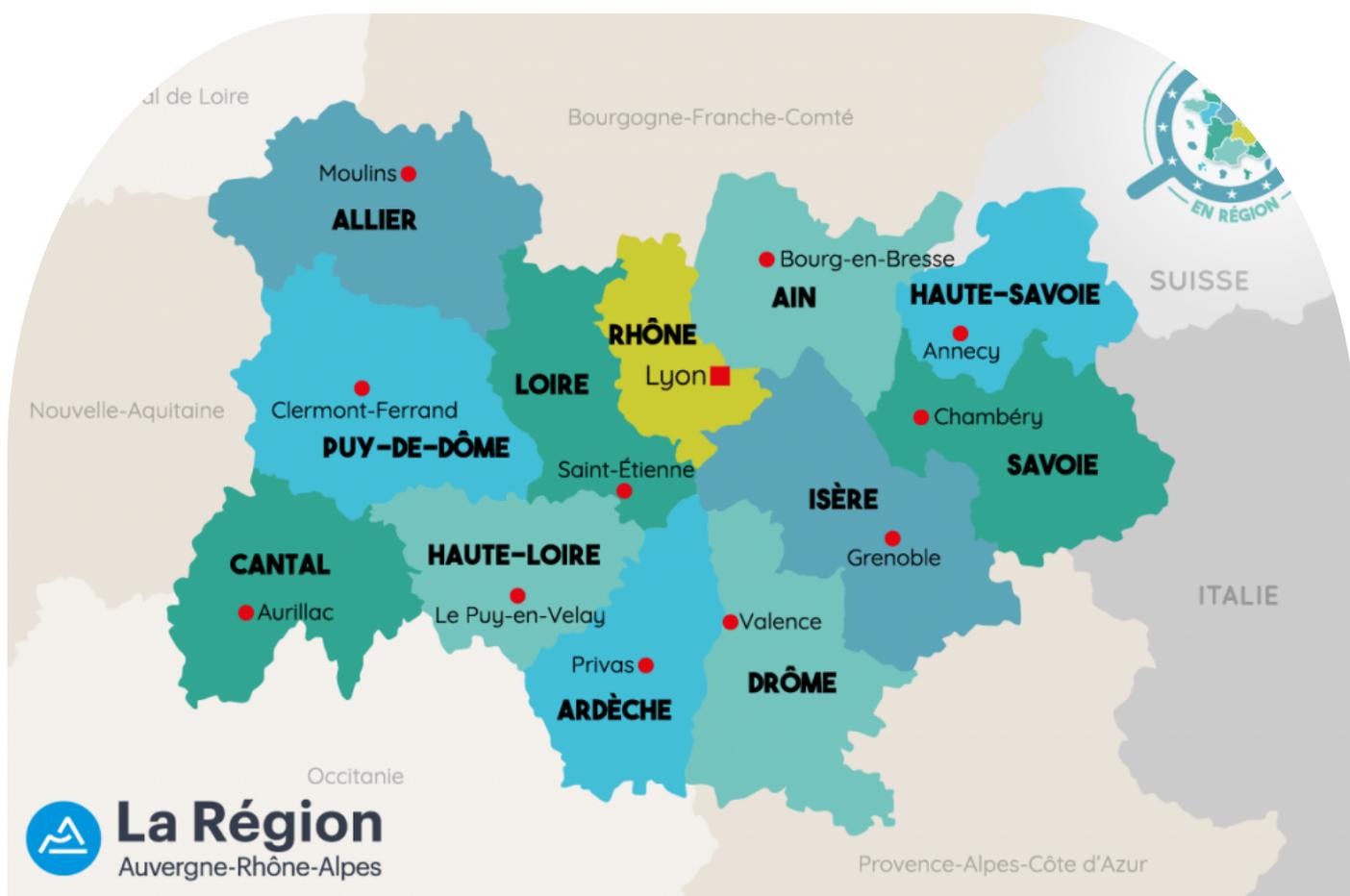
Contexte

Depuis la loi HPST (Hôpital, patients, santé et territoire) de 2009, le territoire est un nouveau découpage juridiquement applicable à toutes les activités de soins et à tous les équipements : il s'agit d'une étendue géographique où la population résidente est censée disposer d'une offre de soins de qualité.

La loi du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé, dite loi « Ma Santé 2022 » complète la loi de 2016 sur

l'organisation territoriale des soins. Elle vise à faire émerger un système de santé mieux organisé sur les territoires. Elle renforce également les nouvelles organisations territoriales pour accélérer le décloisonnement entre les différents acteurs. Les soins de proximité doivent s'organiser au sein de structures d'exercice coordonné comme les maisons ou les centres de santé, ou dans le cadre de communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS).

La loi a affiché une volonté de développer et promouvoir la démocratie en santé – c'est-à-dire permettre que la politique de santé soit construite par les acteurs du système de santé dont notamment les usagers - sur bien des aspects. On peut regretter certains manquements dans ce domaine dans la façon dont a été pensée l'organisation de la santé dans les territoires. Ainsi, si des représentants des usagers peuvent, à travers leur présence dans les conseils territoriaux de santé



(CTS), participer au diagnostic territorial de santé, ils ne sont pas en droit, sur le papier en tous cas, de participer à l'élaboration des parcours de santé au sein de ces nouvelles organisations territoriales qui sont pourtant censées se baser sur leurs besoins.

Sur une base volontaire, des professionnels ayant appréhendés tout l'impact positif d'une pareille démarche sollicitent la participation des usagers à leur projet de santé et à leur gouvernance dans un objectif de co-construction.

En ville, il est mis en place des équipes de soins primaires regroupant des professionnels de santé de premier recours. Ces équipes contribuent à la structuration de parcours de santé. Une ou plusieurs de ces équipes de soins primaires peuvent constituer une CPTS qui élabore un projet de santé définissant le périmètre du territoire. Ces communautés professionnelles de territoire peuvent bénéficier et contribuer aux plateformes territoriales d'appui à la coordination des parcours complexes, appelées désormais « dispositif d'appui à la coordination » depuis la loi de 2019 : l'ambition est de renforcer l'organisation territoriale des parcours de santé.

Le dispositif d'appui à la coordination (DAC) des parcours de santé complexes assure, lui, la réponse globale aux demandes d'appui des professionnels (accueil, analyse de la situation de la personne, l'orientation et la mise en relation, l'accès aux ressources spécialisées, le suivi et l'accompagnement renforcé des situations, ainsi que la planification des prises en charge). Cette mission est réalisée en lien avec le médecin traitant. Il contribue avec d'autres acteurs et de façon coordonnée à la réponse aux besoins des personnes et de leurs aidants en matière d'accueil, de repérage des situations à risque, d'information, de conseils, d'orientation, de mise en relation et d'accompagnement. Il participe à la coordination territoriale qui concourt à la structuration des parcours de santé.



Lancé dans le cadre du « Pacte pour la refondation des urgences » et réaffirmé lors du Ségur de la santé, le service d'accès aux soins (SAS) est un élément clé du nouveau modèle de prise en charge des patients en amont de l'hôpital. Son objectif ? Répondre à la demande de soins vitaux, urgents et non programmés de la population partout et à toute heure, grâce à une chaîne de soins lisible et coordonnée entre les acteurs de santé de l'hôpital et de la ville d'un même territoire. Le service d'accès aux soins est un nouveau service d'orientation de la population dans leur parcours de soins. Pour le patient confronté à un besoin de soins urgents ou non programmés et lorsque l'accès à son médecin traitant n'est pas possible, le SAS doit permettre d'accéder, à toute heure et à distance à un professionnel de santé.

Ce dernier pourra lui fournir un conseil médical, lui proposer une téléconsultation, l'orienter selon la situation vers une consultation de soin non programmé en ville, vers un service d'urgence ou déclencher l'intervention d'un SMUR (service mobile d'urgence et de réanimation) ou d'un transport sanitaire. Le SAS est donc fondé sur un partenariat entre les médecins de ville et les professionnels de l'urgence hospitalière des SAMU.

Des acteurs font le choix de l'intégration des usagers et de la co construction, et des usagers s'engagent dans de nouvelles organisations territoriales et créent de nouveaux espaces pour porter la voix des usagers. Ce dossier raconte l'histoire de leur fructueuse co construction au bénéfice des parcours de santé coordonnés et de la santé des usagers !

Des usagers impliqués à la CPTS du sud-est grenoblois (Isère)

Le projet de communauté professionnelle territoriale de santé (CPTS) du sud-est grenoblois a été porté par le pôle de santé interprofessionnel de Saint-Martin-d'Hères. Cette maison de santé pluriprofessionnelle (MSP) est forte d'une expérience d'exercice coordonné depuis le début des années 1980 et a poussé la CPTS à orienter ses actions vers la lutte contre les inégalités sociales de santé. A l'été 2020, l'Assurance maladie de l'Isère et l'Agence régionale de santé ont acté la naissance de cette CPTS qui couvre cinq communes (Saint-Martin-d'Hères, Eybens, Poisat, Gières et Venon) et près de 67 000 habitants. Avec un taux de précarité plus élevé que dans le reste du département : la CPTS compte un quartier prioritaire de la politique de la ville (QPV).

Aujourd'hui, cette dernière compte environ 150 professionnels de santé, du social et du médico-social, et organise sa vie associative en 4 collèges : les professionnels de soins premiers ; les professionnels de second recours ; les personnes morales / associations / établissements et les patients / habitants / citoyens. « Comme dans bien des CPTS, le premier lien qui se crée avec les usagers est celui autour de la recherche d'un médecin traitant. C'est une mission que les citoyens commencent à identifier. Les appels des habitants pour ce motif sont nombreux. Même si on n'a pas de solution immédiate, on recense les besoins, on donne des pistes. Actuellement, 1 400 usagers figurent sur la liste », explique Anaïs Rousson, la coordinatrice.

Elle ajoute : « Au-delà de ce premier lien, nous avons dans la CPTS des usagers qui s'impliquent. Ils participent à la gouvernance et à de nombreuses actions, dont le Café santé qu'ils ont d'ailleurs initié. Il y a de multiples occasions de faire avec eux ». Trente-huit habitants du territoire forment ce collège des usagers en tant que « patients partenaires » et quatre sont bénévoles de la CPTS. A ce titre, ils peuvent suivre les formations proposées aux adhérents, comme celles sur les troubles psychiques, la prévention du suicide, ou encore celle dédiée à animer un entretien motivationnel.

Cette dernière formation permet à des patients partenaires de trouver leur place dans le dispositif « Impact » que porte la CPTS. Il consiste à accompagner individuellement et collectivement des patients qui se trouvent dans des situations complexes et à aider les professionnels à croiser leurs approches. Des ateliers sont proposés aux personnes qui le souhaitent pour devenir davantage acteur de leur santé, parfois en présence de patients partenaires. Ces derniers ont aussi l'occasion de se rendre à des colloques et leurs frais de déplacement sont pris en charge.

« On se sent réellement impliqués dans la CPTS, au même titre que les professionnels. Nos rapports sont bons avec eux car ils perçoivent l'intérêt de notre présence pour les usagers », expliquent Agnès Bossy et Jean-Marc Rey, deux des quatre patients partenaires qui sont les animateurs permanents de l'action « Café santé ». La première a été interpellée par un article de journal concernant le Café santé des jeudis après-midi : « Le mot santé a retenu mon attention en tant qu'infirmière à la retraite. J'ai voulu aller voir ! ». Pour le second, c'est son passage au centre de vaccination Covid que gérait la CPTS en 2020 qui lui a donné envie de s'engager. Car pour Jean-Marc, « le Café santé, c'est un lieu d'échange et de partage entre habitants sur les questions qui concernent la santé, mais c'est surtout un temps convivial pour sortir de l'isolement. Une cinquantaine de personnes y passent, avec une quinzaine de personnes à chaque café, qui ont lieu les jeudis après-midi.

La participation est gratuite et les professionnels de la CPTS en parlent aux patients. Le café est aussi bien connu de la ville de Saint-Martin-d'Hères, du CCAS, des maisons de quartier... ». Depuis quelques temps, les animateurs permanents proposent aussi des sorties ciné. « On avait demandé aux habitants qui participaient au café s'ils allaient encore au cinéma », ajoute Jean-Marc. « Personne n'y allait. Alors on a mis en place un partenariat avec le cinéma Art et Essai de la ville et, chaque mois, un groupe va voir un film ensemble ».

Une fois par mois, le Café santé propose également une rencontre thématique, avec l'intervention de spécialistes. Que ce soit sur le sommeil, le diabète ou encore la santé mentale, ces cafés thématiques attirent davantage de monde. « Lors des cafés qui précèdent la rencontre thématique, on parle du sujet prévu. Pour celui sur le sommeil, on avait noté une liste de questions issues de nos discussions et on les a posées le jour J. Chacun a pu s'exprimer sur ce sujet qui amène de nombreux partages d'expérience », précise Agnès. En 2023, l'action a obtenu un financement dans le cadre de l'appel à projet « Démocratie en santé » de l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes.

La CPTS, qui se reconnaît dans le projet de démocratie en santé, a réussi à ouvrir son fonctionnement aux usagers, ce qui ne manquera pas d'inspirer d'autres structures. Les CPTS pourront d'ailleurs s'appuyer sur la fiche-mission « Représentant associatif en CPTS », éditée par France Assos Santé.



Le dispositif d'appui à la coordination en images... et en mots

Depuis juillet 2022, chaque département se dote d'un dispositif d'appui à la coordination (DAC). Celui-ci doit être défini par les acteurs locaux, sur proposition des professionnels qui ont vocation à le piloter, en fonction de la structuration de l'offre sanitaire, sociale et médico-sociale du territoire.

Zoom sur l'un des « DAC » de notre région : le DAC Loire...

Comment a été constituée l'association « DAC Loire » ?

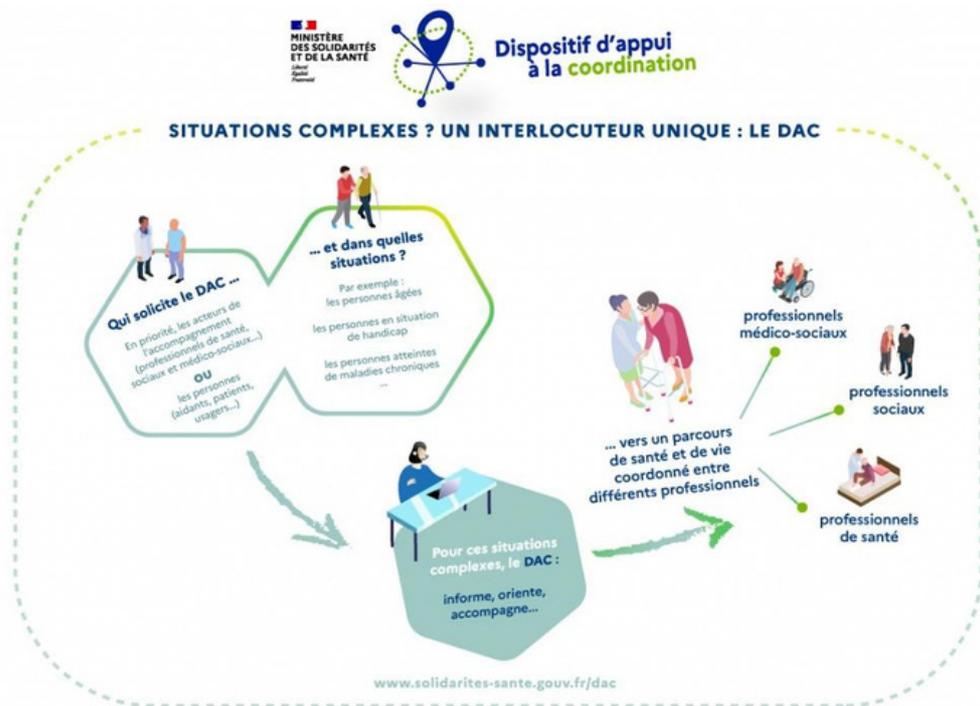
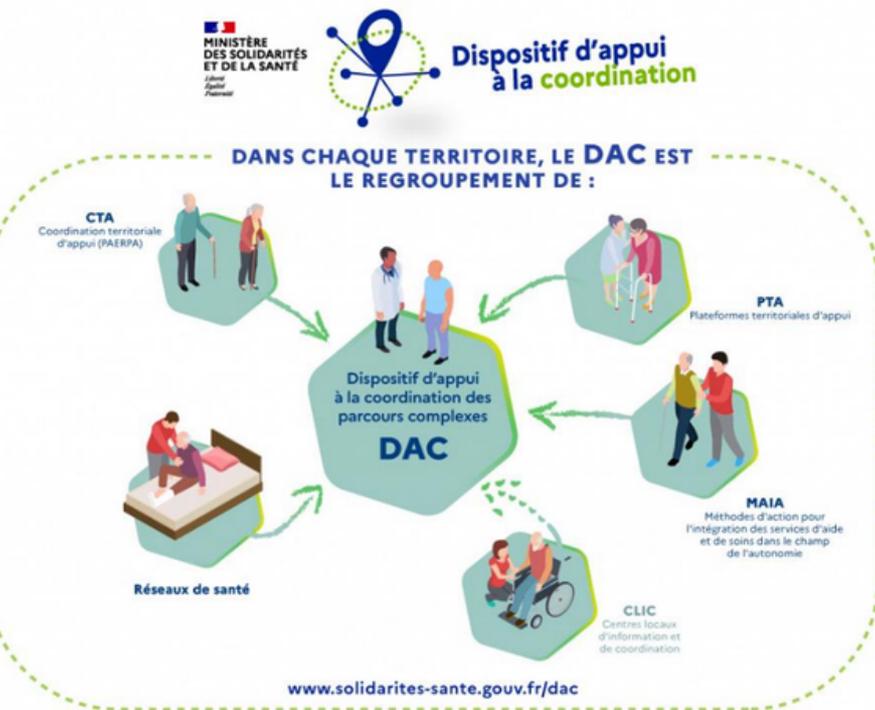
En octobre 2022, le réseau de santé local « CAP2S » a fait évoluer sa forme associative pour porter le nouveau dispositif voulu par la loi de 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé. Le DAC Loire a ainsi soufflé sa première bougie en octobre de cette année.

Il prévoit la participation des usagers à sa gouvernance. Aux côtés des autres acteurs de santé locaux, ces derniers sont représentés par le collège dédié « à la représentation des associations usagers et des bénévoles ».

Le DAC Loire... pourquoi ?

Le DAC Loire vient en réponse à des besoins identifiés par les professionnels :

- Précarité de certains retours à domicile
- Difficulté à gérer les situations de crise ou d'épuisement familial
- Manque de communication entre les différents intervenants



- Manque de projet de soins commun
- Parcours de santé erratiques
- Épuisement des libéraux, manque de soutien, de formation et de reconnaissance
- Recours à l'hospitalisation d'urgence dans les situations aiguës faute d'anticipation ou de concertation préalable : situation frustrante et insatisfaisante tant pour les patients que pour les soignants

« Le DAC Loire étant l'interlocuteur unique pour les parcours de santé complexes, il est important que les usagers soient représentés aux seins de l'association », souligne Nathalie Giraud, chargée de développement au sein de la structure.

Trois membres du DAC Loire témoignent

Echange avec deux élues du collège usagers - **Béatrice Tillier**, présidente de l'association Diabète 42 et **Chantal Cuer**, représentante du comité de la Loire de la Ligue nationale contre le cancer - et avec le docteur **Mathieu Lapallus**, médecin généraliste en maison médicale et vice-président du pôle de santé du Pays de Charlieu.

Quel est votre rôle au sein du DAC Loire ?

Chantal Cuer (CC) : Je suis élue au conseil d'administration (CA), au titre du collège des associations, après appel de candidatures. Au sein du Comité 42 de la Ligue, je suis vice-présidente chargée de la prévention. A ce titre, j'avais déjà rencontré et échangé à plusieurs reprises, à l'époque du réseau CAP2S, avec l'actuelle directrice du DAC LOIRE et son président.

Béatrice Tillier (BT) : Je suis également élue au CA, au sein du même collège.

Quelle est votre participation au DAC, à côté de celle de la gouvernance ?

BT : Je participe à des actions de prévention du diabète lors des manifestations organisées par le DAC. Nous menons notamment des actions de dépistage. Ces événements permettent également de faire connaître notre association auprès des personnes concernées.

CC : J'ai eu l'occasion de travailler avec la maison de santé pluriprofessionnelle (MSP) de Roanne Villerest à la suite d'une rencontre avec sa présidente, qui siège également au CA.

Pensez-vous que votre regard (ou vos actions conjointes) apporte une plus-value sur les parcours en santé des usagers ?

BT : Bien sûr ! A côté des actions de terrain auxquelles nous sommes associés, en tant que représentante associative, je peux apporter des idées et des exemples sur la prise en charge de la maladie au quotidien lors des réunions d'instance.

CC : Je réponds également oui. Ce partenariat nous apporte une connaissance réciproque de nos actions et la possibilité de mieux les articuler. Les rencontres et les échanges entre administrateurs du DAC sont également la possibilité d'un enrichissement mutuel.



Docteur Mathieu Lapallus, en quoi le DAC vous paraît-il utile pour les professionnels ?

Mathieu Lapallus (ML) : Il nous aide à la mise en place d'aides - matérielle, humaine et financière - et à nous coordonner pour les patients au domicile en situation médico-sociale complexe. Il nous permet également d'associer davantage les patients atteints de diabète et de la maladie de Parkinson aux programmes d'éducation thérapeutique.

Le DAC a ainsi une plus-value pour vos patients et leurs aidants ?

ML : Oui, il permet de fluidifier la prise en charge, en guidant les patients et leurs aidants sur les dispositifs existants en fonction de ce qui est possible pour eux. C'est un travail de soutien, d'explication dans les démarches lorsqu'ils sont en difficulté.

En tant que professionnel, voyez-vous la complémentarité entre MSP, CPTS et DAC ?

ML : Les trois structures s'imbriquent les unes dans les autres. Elles sont complémentaires, notamment lors des réunions de concertation sur le parcours de santé du patient, son projet de vie, chacune apportant ses compétences dans ses domaines d'actions. L'objectif est de rechercher la ressource la plus adaptée.

Pour conclure, selon vous qu'est-ce que la participation des usagers apporte au DAC ?

ML : Nous sommes professionnels de santé mais nous sommes aussi des usagers : nous comprenons bien l'importance de leur participation à des organisations de santé. Ces dernières doivent répondre à des besoins de terrain et ce sont les usagers qui les connaissent le mieux.

Le service d'accès aux soins (SAS) : quelle participation des usagers ?

Entretien avec Nicole Damon, représentante des usagers

Représentante de l'association l'Union départementale des associations des familles de la Loire (UDAF 42), Nicole Damon est membre du service d'accès aux soins du département (SAS 42).

Comment avez-vous intégré le SAS 42 ?

Nicole DAMON (ND) : France Assos Santé Auvergne Rhône-Alpes m'a informée que le SAS 42 cherchait à intégrer dans leur gouvernance la voix des usagers. Je ne connaissais pas cette instance. J'ai accepté car cela m'intéressait de participer à la réflexion autour du parcours de soins.

Comment participez-vous à cette instance : êtes-vous élue ?

ND : Je participe au Comité de Pilotage du SAS 42, en tant que représentante de l'UDAF. Je ne suis pas élue, je suis membre et j'ai participé pour la première fois début décembre. Je découvre le fonctionnement, la gouvernance. Je dois encore creuser pour bien comprendre le fonctionnement. En effet, la création du SAS est assez récente, pour le moment je ne participe qu'au comité de pilotage.



Quelle plus-value pour vous de représenter les usagers au sein du SAS 42 ?

ND : J'en retire beaucoup d'informations, notamment sur le parcours de l'utilisateur. Cela me permet de mettre de la cohérence aussi avec mes autres mandats, notamment au sein du conseil territorial de santé (CTS), et plus largement avec mes engagements bénévoles. Cela me permet aussi de pouvoir relayer les informations dans mes différents réseaux associatifs : mieux comprendre pour mieux expliquer. Le SAS me semble apporter du concret pour le patient. Dans cette organisation, il serait intéressant de voir comment mettre en place une procédure pour faire circuler l'information dans les deux sens : les actions et le rôle de chacun des professionnels, les besoins des usagers.



Nicole Damon

TOUR D'HORIZON +

L'ACTUALITÉ RÉGIONALE DES ACTEURS DE LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ

Dans le prolongement de la rubrique “En vue”, retour ici en quelques lignes sur les événements organisés en région qui ont fait vivre les droits et la démocratie en santé.

ENTRETIENS JACQUES CARTIER 2023 : AUVERGNE-RHÔNE-ALPES ET QUÉBEC PARTAGENT LEUR CULTURE ET LEURS EXPÉRIENCES DU PARTENARIAT DE SOINS AVEC LES PATIENTS

Chaque année, les Entretiens Jacques Cartier (EJC) rassemblent experts et décideurs d'Auvergne-Rhône-Alpes et du Québec, alternativement sur chaque région, autour d'événements francophones et interdisciplinaires.

En 2023, les rencontres se sont tenues à Lyon, Clermont-Ferrand, Grenoble et Saint-Étienne et étaient placées sous le signe de "l'Année de l'innovation France-Québec (AIFQ)". Ainsi, le 11 octobre, à Lyon, le thème de la journée était « Les voix/voies plurielles en établissement de santé : confrontation ou coopération ? ». Dans les deux régions, les usagers du système de santé interviennent dans les établissements de santé et médico-sociaux sous de multiples formes (représentants des usagers, membres d'associations, patients intervenants, patients partenaires, proches partenaires, etc.). Cette coexistence est-elle sereine ? synergique ? complémentaire ? et/ou conflictuelle ?

La journée a permis de présenter les expériences du Centre hospitalier de l'Université de Montréal et des Hospices civils de Lyon, en lien avec leurs universités respectives, et leurs partenaires associatifs/bénévoles, qui coopèrent depuis plusieurs années. A ce titre, Jean-Marc Charrel, président de France Rein, et Allison Redelsperger, chargée de mission France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes, sont venus présenter "L'engagement patient : les bonnes pratiques en Auvergne-Rhône-Alpes", une enquête pilotée par le groupe de travail régional inter-acteurs qu'ils co-animent. Menée auprès des représentants des usagers et associations des usagers, elle dresse un état des lieux des modalités existantes dans la région et leurs bonnes pratiques.

Deux questions à Philippe MICHEL, professeur des universités à l'université Claude Bernard Lyon 1 et directeur "Qualité Usagers Santé Populationnelle" des Hospices civils de Lyon

-En quoi les entretiens Jacques Cartier ont permis une meilleure interconnaissance des différentes formes d'engagement ?

Il y a plusieurs éléments derrière cette interconnaissance. Le fait même de préparer un colloque donne des objectifs aux équipes des deux régions et nécessite de prendre le temps de se poser pour travailler ensemble sur cette meilleure interconnaissance. En outre, c'était le 6ème colloque organisé autour du partenariat en 6 ans. On peut donc affirmer que l'on progresse collectivement, en Auvergne-Rhône-Alpes avec nos amis québécois, et que l'on partage cette connaissance. La situation entre la France et le Québec reste cependant différente. En France, nous avons une longue tradition associative qui n'existe pas sous cette forme au Canada. En revanche, au Canada, ils ont développé toutes les formes d'engagement dans les établissements de santé. Nous leur avons emboîté le pas pour faire au moins aussi bien. Le Canada reste plus avancé sur tout ce qui est du domaine de la prévention et du partenariat dans les territoires et c'est sur cet aspect qu'il nous challenge actuellement. C'est l'une des expériences rapportées pendant les entretiens qui nous a fait réfléchir sur les



Philippe MICHEL

différentes formes que l'on pourrait développer sur la région. D'ailleurs, peut-être que l'année prochaine, le thème des EJC pourrait être autour de la prévention ? Quoiqu'il en soit, les EJC nous challengent et nous permettent de mieux connaître ce qui se passe de l'autre côté de l'Atlantique. Ils nous offrent également de nous connaître en interne et de nous pousser à réfléchir car organiser un colloque nous oblige à venir le jour J avec des synthèses plus préparées que ce que l'on aurait fait sans avoir cette échéance.

Enfin, que peut-on conclure de cette journée d'échanges ?

Pendant le colloque, il y a eu un apport de connaissance. Il y a plusieurs moments de partages. Parfois ils sont formels et structurés comme par exemple la présentation des étudiants de Sciences Po qui ont proposé une revue des différents dispositifs de reconnaissance sur le bénévolat au sens large, pas uniquement dans le monde de la santé. Mais il y a aussi des moments moins programmés comme lorsqu'une intervenante québécoise a posé la question des "droits et devoirs du patient". Christian Saoût, militant historique des droits en santé chez nous et actuellement membre de la Haute autorité de santé (HAS), a demandé à intervenir. Il s'agit alors d'un partage plus spontané voire "rugueux" mais c'est aussi ce que l'on retient du colloque de cet année : ce n'est pas un événement lisse pendant lequel tout le monde est d'accord. Et c'est aussi une forme de partage qui marque. Depuis le colloque, plusieurs personnes sont revenues sur le sujet "droit et devoirs" et il y a une compréhension mutuelle qui s'élabore.



Allison REDELSPERGER et Jan-Marc CHARREL, intervenants pour France Assos Santé

JOURNÉE D'ÉCHANGES « ACTEURS DE SANTÉ »

LA CDU COMME OUTIL D'AMÉLIORATION DE LA QUALITÉ



Le 28 septembre à Lyon ou le 17 octobre à Clermont-Ferrand, les représentants des usagers (RU) et les personnes en charge des relations avec les usagers (PCRU) étaient invités à une journée d'échange sur le thème de la Commission des usagers (CDU) comme outil d'amélioration de la qualité. Chacune des journées a été introduite par l'Agence régionale de santé, financeur de ces deux événements : à Lyon par Luc Rollet, directeur de la stratégie et des parcours, à Clermont-Ferrand par Stéphane Deleau, directeur du service Inspection justice et usagers. Catherine Pellet (pour Lyon) et Léa Lemêtre (pour Clermont-Ferrand), juristes, sont ensuite intervenues pour poser le cadre légal de la commission des usagers : son rôle, sa composition, son fonctionnement... Une fois ces bases posées, les participants ont été invités à travailler sur deux documents structurants de l'instance : l'ordre du jour et le règlement intérieur. Au-delà des contenus, les participants ont établi la nécessité que les ordres du jour des réunions ne soient pas déconnectés les uns des autres et qu'il est nécessaire de suivre les éléments partagés (plaintes, actions mise en place, enquêtes...).

Quant au règlement intérieur, il se doit d'être coconstruit entre les membres de la CDU, connu par toutes et tous et revus, à minima, à l'installation des nouvelles commissions tous les trois ans.

L'après-midi s'est ouverte par une activité de "Théâtre Forum" par la compagnie du Théâtre des Bords de Saône. Trois scénettes autour des plaintes et réclamations ont permis aux participants de réagir, révélant les talents d'acteurs (et l'humour !) de ceux qui se sont prêtés au jeu de monter sur scène. Enfin, la journée s'est terminée sur un dernier atelier ayant pour objectif la réalisation d'un référentiel régional « Ma CDU est un outil de la qualité si... ». Les éléments échangés à Lyon et à Clermont-Ferrand ont permis l'élaboration d'un document de 5 thèmes et 20 actions et d'un questionnaire en ligne, tous deux accessibles depuis la page internet de la délégation. Dorénavant les CDU de la région qui le souhaitent sont invitées à travailler sur 3 et 5 points d'amélioration sur les 18 prochains mois. La prochaine journée d'échanges « Acteurs de santé » au printemps 2025 sera l'occasion de revenir sur le travail accompli, les difficultés rencontrées et les victoires de chacun !

Chiffres clés

- 2 événements
- 105 participants
- 83% de satisfaction (tous items confondus)

Citations

Issues du questionnaire de satisfaction adressé à chaque participant

« Travail de groupe intéressant pour échanger sur les différentes façons de faire. »

« Une journée comme celle-ci permet des échanges avec d'autres RU et PCRU d'autres établissements. Très enrichissant »

« Très formateur. Les échanges ont été riches »

« J'ai retenu des précisions sur les actions que nous pouvons mener. »

« Ouverture par l'ARS très intéressante car celle-ci a mis en évidence la place et l'évolution de la démocratie sanitaire »

LA NUIT DU DROIT “MALTRAITANCE DES PERSONNES ÂGÉES EN EHPAD : QUELLES LEÇONS TIRER DES SCANDALES RÉCENTS ?”



Imaginée en 2017 par Laurent Fabius, président du conseil constitutionnel, et organisée depuis 2018 par plusieurs universités, La Nuit du Droit réunit tous les ans, le 4 octobre, diverses manifestations. En effet, le 4 octobre marque, chaque année, l'anniversaire de la Constitution de 1958. Et si l'évènement se nomme « La Nuit du Droit », c'est parce qu'il est organisé en début de soirée afin de permettre aux étudiants, professionnels et grand public de rejoindre différentes conférences, tables-rondes, débats, reconstitution de procès, aux thèmes variés.

L'objectif de cet évènement est avant tout de mieux faire connaître le droit, que ce soit ses principes, ses institutions, ses métiers ou encore toutes les facettes qu'il peut avoir. Cette année, l'Université Jean Moulin Lyon III a renouvelé sa participation à l'évènement en proposant un programme varié comme “Juger Poutine ?”, “Femmes & justice : l'accès des femmes aux métiers de la justice” ou encore “Abaisser le droit de vote à 16 ans ? Débat sur un projet de loi fictif”.

Rattaché à l'Université, l'Ifross (Institut de formation et de recherche sur les organisations sanitaires et sociales) a proposé pour 2023 une table-ronde ayant pour thématique « Maltraitance des personnes âgées en Ehpad : quelles leçons tirer des scandales récents ? ». A ce titre, Guillaume Rousset, directeur du Centre de recherche en droit et management des services de santé à l'Ifross et organisateur de la table-ronde, a souhaité convier les usagers à participer au débat en sollicitant la délégation Auvergne-Rhône-Alpes de France Assos Santé.



L'Union régionale était représentée par Christiane Gachet, membre du bureau de la délégation et représentante régionale de France Parkinson.

A ses côtés, étaient également invités à venir échanger sur cette thématique :

- Marion Girer, Maître de conférences à l'Université Jean Moulin Lyon 3, qui a pu apporter un éclairage pertinent sur la définition juridique de la maltraitance et sa traduction concrète : comment qualifier la maltraitance et les délits qui peuvent en découler ;
- Sophie Deroche, Directrice de l'EHPAD Résidence Irénée - Bessenay, DomusVi, qui a apporté une vision opérationnelle de la question de la maltraitance et qui a pu partager avec l'ensemble de l'auditoire

les répercussions positives et négatives des révélations qui ont été faites suite au « scandale Orpéa ».

- Ingrid Lhopital, Cadre de santé, EHPAD Korian Les Aurélias, Pöllionnay, qui a également pu compléter sur les répercussions sur les familles et les professionnels à la suite des révélations sur les maltraitements en Ehpad.
- Stéphane Deleau, Directeur “Inspection, Justice, Usagers”, Agence régionale de santé Auvergne-Rhône-Alpes, qui a pu apporter une vision plus institutionnelle de la maltraitance et qui a pu détailler, notamment, comment les révélations se sont traduites en actions concrètes de la part de l'ARS avec des contrôles davantage systématisés.

3 questions à Guillaume ROUSSET

Maître de conférences en droit et organisateur de la table ronde



En quoi cette table-ronde a-t-elle permis une meilleure connaissance des droits en santé (notamment médico-sociaux) et par quel public ?

Cette table ronde a été d'une grande utilité pour développer les droits des patients et des usagers, pour développer la démocratie sanitaire puisqu'elle a permis aux participants et au public de réfléchir sur cet enjeu essentiel que constitue la promotion de la bientraitance et la lutte contre la maltraitance. La pluridisciplinarité de cet événement et le croisement des regards académique et professionnel a permis une connaissance plus précise des problématiques et surtout des outils à identifier pour lutter contre ce problème. C'était d'autant plus pertinent que le public était varié réunissant des étudiants en droit (mais pas seulement), des professionnels, des universitaires et des citoyens qui, sans lien initial avec l'université, venaient à la faculté pour réfléchir ensemble sur ces enjeux sociaux essentiels.

En quoi la participation des usagers était utile/incontournable pour traiter le sujet de la maltraitance dans les ehpad ?

En toute sincérité, il n'était pas raisonnablement possible d'imaginer organiser cette table ronde sans prévoir la présence des usagers ou des représentants des usagers puisque ce public est la raison d'être du système de santé, de l'activité des professionnels et de l'encadrement de ces pratiques par le droit. Il était naturel de leur accorder une place. Les écouter a permis de prendre en compte un point de vue différent, complémentaire de celui des professionnels ou des personnes issues du monde académique. Cet échange de regards et de points de vue s'est fait de surcroît avec une grande bienveillance, une réelle ouverture et une compréhension de la spécificité des attentes de chacun.



Finalement, quelle a été la conclusion de cette table-ronde ?

Ce qui ressort de manière claire, c'est la complexité que l'on a à saisir la notion de maltraitance qui, derrière un mot en apparence simple, recouvre une réalité très diverse. C'est là aussi où réside l'enjeu : à ne pas bien saisir ce qu'est exactement la maltraitance, l'on peine à identifier les bons leviers pour lutter contre. Ce qu'il est aussi intéressant de voir est la prise de conscience de toutes les parties prenantes de la nécessité d'identifier les facteurs de maltraitance et plus encore les outils qui permettent de lutter contre.



« MIEUX VAUT PRÉVENIR QUE GUÉRIR », RETOUR SUR LE SECOND COLLOQUE RÉGIONAL DE L'URPS INFIRMIERS LIBÉRAUX AUVERGNE-RHÔNE-ALPES



“Infirmier libéral de 1er recours : de la prévention populationnelle au parcours de soins individualisé”. Tel était le thème de la seconde édition du colloque régional organisé par l'Union régionale des professionnels de santé (URPS) infirmiers libéraux d'Auvergne-Rhône-Alpes le 19 octobre dernier au Centre de congrès de Lyon.

La journée a rassemblé 200 participants, infirmiers libéraux de toute la région, mais aussi des acteurs de la santé et notamment la vice-présidente de la délégation Auvergne-Rhône-Alpes de France Assos Santé, Marie-Catherine Time.

En question lors de cette rencontre, la “révolution” proposée par l'URPS infirmiers en matière de pratiques de soins et des parcours de santé. Il s'agit d'adapter le cadre sanitaire aux besoins des usagers avec une proposition de plan de prévention d'envergure nationale à destination de la population générale en s'appuyant sur les infirmiers libéraux en 1er recours.

Selon Louise Ruiz, secrétaire générale de l'URPS Infirmiers libéraux Auvergne-Rhône-Alpes c'est “tout de suite qu'il faut agir”. Selon elle, le virage domiciliaire et

ambulatoire en cours en matière de santé appelle à un changement de paradigme.

“Tous les jours, nous conseillons les patients et les familles chez qui nous constatons des situations complexes ou à risques : obésité, sédentarité, addictologie, conjugopathie, renoncement aux soins, détresse psychologique... alors que notre nomenclature des actes professionnels ne flèche que des actes techniques et curatifs, et tandis que beaucoup d'usagers n'ont pas accès à nos compétences, faute de référencement du médecin traitant”.

Le cadre réglementaire et, au-delà, le cadre systémique des parcours de santé doit évoluer (moins de curatif, plus de prévention à tous les âges de la vie) selon elle. “Alors que des patients sont sans médecin traitant dans des déserts médicaux, que la profession de médecins libéraux connaît une crise des vocations et une décroissance numérique continue, des infirmiers en pratique avancée se détournent de cette spécialité, faute de sollicitations !”, s'inquiète Louise Ruiz.

Pour rappel, en France, selon un rapport du Sénat de 2022, 11% des usagers n'ont pas accès à un médecin traitant, ce qui représente 6 millions de personnes.

Marie-Catherine Time, vice-présidente de France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes, a souligné lors de ce colloque que “les infirmiers sont les derniers professionnels de santé, et parfois même les derniers professionnels tout court, à se déplacer aux domiciles des usagers”.

Les infirmiers libéraux sont, selon Louise Ruiz, prêts à porter ce changement d'une “prévention sans prescription”. “Mieux vaut prévenir que guérir”.

Globalement, ce modèle d'accès direct des usagers aux infirmiers est mis en œuvre ailleurs, “au Canada notamment”. Et de citer Montréal où une première clinique d'Infirmier.ère.s praticien.ne.s spécialisé.e.s, (“IPS”, qui correspondent aux IPA, Infirmier.ère en pratique avancée en France) a ouvert ses portes en décembre 2022 avec pour objectif de bonifier l'accès à la première ligne médicale et ainsi diminuer la pression sur les urgences de la Métropole.

PROJECTION(S) +

LES USAGERS FONT BOUGER LE SYSTÈME (DE SANTÉ)

Trois visions :

01. Près de chez vous : les usagers dans la place

02 Chez nous : prise de position

03 Et ailleurs ?

La rubrique donne à voir quelques initiatives marquantes des usagers, de leurs représentants ou de leurs associations pour faire bouger le système de santé. Au programme de ce numéro : la mobilisation des usagers pour le GHM de Grenoble, l'avis des associations d'usagers de la santé sur le nouveau Schéma régional de santé et une consultation des habitants du Grand Est sur leurs droits en santé.



PRÈS DE CHEZ VOUS : LES USAGERS DANS LA PLACE

Une mobilisation multiforme et un engagement durable des usagers et citoyens pour le GHM de Grenoble

Établissement emblématique de Grenoble depuis 1957, le Groupement hospitalier mutualiste (GHM) est sous le feu des projecteurs depuis sa cession en 2020 à la société Doctegestio, aujourd'hui renommée AVEC. Malgré d'autres propositions de rachat (et notamment une portée par les salariés et des acteurs de l'économie sociale et solidaire sur une base coopérative), les mutuelles qui possédaient l'établissement privé d'intérêt collectif (ESPIC) dont Adrea (aujourd'hui Aésio), ont choisi pour reprenneur le groupe Avec. La réputation du groupe n'a alors pas manqué d'interpeller les usagers de la « Mut » et les habitants du quartier. Une mobilisation citoyenne a émergé, signe d'un attachement local fort pour un système mutualiste pourvoyeur de soins de qualité et accessible à tous. Depuis, les déboires judiciaires et financiers du groupe AVEC semblent donner raison aux citoyens.

Colette Pelloux est une des représentantes des usagers (RU) du Groupement hospitalier mutualiste. Actuellement dans son troisième mandat, elle était présente aux conseils d'administration au cours desquels la vente a été décidée, puis actée. Elle s'était alors attachée à exprimer le souhait des usagers que le GHM reste un établissement mutualiste et avait exprimé son désaccord pour un reprenneur privé à but lucratif. Les RU restent vigilants quant à une possible dégradation de l'accès aux soins.



Dr_Hermitte "street_in_grenoble"

« Actuellement, les plaintes et réclamations examinées en commissions des usagers (CDU) ne semblent pas liées au contexte, mais il faut rester prudent » souligne Colette Pelloux. Si, pour le moment, la clinique « tourne », le risque de dégradation du service est bel et bien présent : des différends entre la direction d'AVEC et certains praticiens ont déjà provoqué plusieurs départs. « Des services pourraient fermer à terme, car sans praticien, pas d'autorisation de soin ! », explique Colette, qui ajoute que des investissements prévus en matériel technique pourraient également être remis en cause en raison des difficultés financières, causant ainsi des pertes de chance pour les patients qui ne pourraient bénéficier des meilleures technologies, notamment en oncologie.

Avec Marie-Christine Vauchier, la seconde représentante des usagers titulaire, elles siègent au conseil d'administration de l'établissement. Cette participation leur permet d'être plus au fait des problèmes de la gouvernance. « Si nous ne participions pas aux réunions du CA, nous ne pourrions pas connaître les difficultés financières actuelles et les risques qui pèsent sur la Mutualiste », confie Colette, expliquant que les CDU auxquelles les RU participent ne permettent pas de se rendre compte de la situation au niveau structurel. Le PDG du groupe AVEC, Bernard Bensaid, a fait l'objet en janvier 2023 d'une mise en examen pour "prise illégale d'intérêt et détournement de fonds publics"

dans le cadre de la reprise et de la gestion du GHM. La société AVEC - spécialisée dans l'immobilier et depuis 2010 dans la gestion de structures médico-sociales – est, elle, mise en cause pour recel de ces infractions. Les avocats de Bernard Bensaïd ont annoncé contester ces poursuites judiciaires. Parallèlement, un référé déposé par des associations (Union de Quartier Berriat et Amis des Cliniques mutualistes), des syndicats (FO, CGT, UNSA) et les collectivités (ville et Métropole de Grenoble) a conduit le Tribunal de Grenoble à nommer deux administrateurs provisoires à la tête du GHM, en mai dernier.

Colette Pelloux ajoute que ce contexte questionne énormément la posture de représentant des usagers. « Comment se positionner dans un tel contexte de conflit entre le groupe propriétaire et ce que l'on considère comme essentiel pour l'intérêt des usagers ? Que ce soit dans le domaine financier, des moyens humains ou des perspectives d'évolution de l'offre de soins ? On est sensés travailler avec l'établissement, pas contre ! Notre place est difficile à trouver. Doit-on rejoindre la mobilisation du collectif des usagers, au risque de se mettre en porte à faux avec l'établissement ? Notre rôle de RU est de veiller à la qualité et à l'accès aux soins, on doit donc suivre les évolutions de la gouvernance. D'ailleurs, au moment du projet de vente, nous avons échangé avec la délégation de France Assos Santé, qui peut appuyer les démarches de plaidoyer local. Un communiqué de presse a été rédigé avec les groupes d'usagers mobilisés en 2020 et une rencontre proposée à l'ARS en 2021. Cette mobilisation renforce ma motivation à représenter les usagers. »

Au-delà de la vigilance des représentants des usagers, une mobilisation citoyenne plus « libre de ton » perdure, comme l'explique Hervé Derriennic, secrétaire de l'union de quartier Berriat-St Bruno-Europe.



Hervé Derriennic

« Depuis 3 ans, notre union de quartier est très impliquée dans la défense de l'esprit et du patrimoine mutualiste du GHM. Ici la clinique est vue comme un bien commun, certains y sont nés, d'autres y ont donné naissance, beaucoup y sont passés pour un soin... Nous dénonçons sa reprise par la société AVEC. » Lors d'une entrevue, il retrace l'historique de la mobilisation : dès 2019-2020, les alertes formulées par les syndicats représentatifs des salariés du GHM et d'un administrateur, Jérôme Alexandre, au sujet du projet de vente du GHM puis de reprise par la société AVEC ont été relayées par l'Union de quartier. Une pétition avait été initiée par Les Amis des cliniques mutualistes, obtenant rapidement une belle notoriété avec 16 000 signatures. Cela a lancé une dynamique avec l'organisation de réunions publiques, de concertations avec les professionnels inquiets, l'interpellation des collectivités territoriales (ville de Grenoble, métropole...). La mobilisation est toujours entretenue par l'Union de quartier, l'association Les Amis des cliniques mutualistes de Grenoble, par les syndicats (FO, CGT, UNSA), par des salariés du GHM, des patients, des habitants de Grenoble et de communes alentour.

Pour Hervé Derriennic, dont la vie professionnelle s'est déroulée dans les champs de la solidarité et de l'économie sociale et solidaire, la structuration militante de l'action est primordiale car elle permet le partage des informations et une action plus visible.

Elle permet de soutenir un combat juridique pour demander la nullité des décisions au moment de la reprise du GHM, en 2020, en raison du non-respect du code de la mutualité. Parallèlement à la plainte des syndicats qui a provoqué la mise en examen de Bernard Bensaïd, le référé engagé collectivement a permis de dessaisir ce dernier et la société AVEC de la gouvernance du GHM puisque le Tribunal a nommé 2 administrateurs provisoires en mai 2023. « Grâce à la mobilisation des citoyens et la force de l'action collective, plus de 22 000 euros ont été récoltés pour le combat juridique », précise Hervé, qui ajoute : « le rachat de l'établissement par un groupe privé lucratif va à l'encontre de l'investissement des militants mutualistes locaux qui a permis sa création, son fonctionnement et son rayonnement ».

A l'instar des citoyens et usagers mobilisés à Grenoble, plusieurs acteurs comme France Assos Santé s'inquiètent pour l'avenir du système mutualiste, avec un cadre législatif français et européen qui conduit à des phénomènes de concentration des groupes mutualistes locaux et historiques et à la financiarisation du système de santé.



02.

DANS NOTRE
RÉGION : PRISE
DE POSITION

« Un cadre structurant à évaluer pour mesurer son impact sur la santé des usagers »

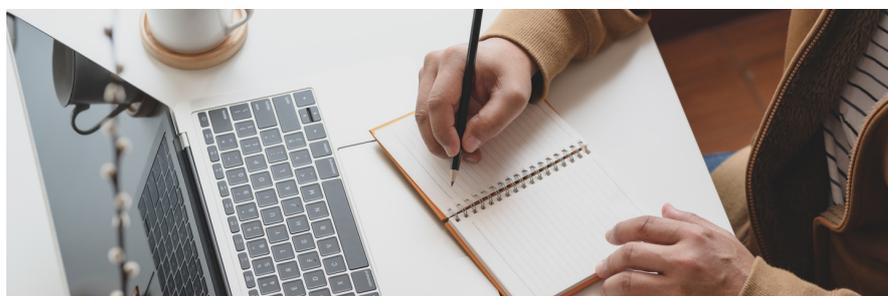
Retour sur la publication par l'Agence Régionale de Santé (ARS) Auvergne-Rhône-Alpes du Projet Régional de Santé (PRS) actualisé pour la période 2023-2028.

Comme une centaine d'autres acteurs, France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes a rendu, lors de la phase de consultation réglementaire, un avis sur le projet de PRS révisé du 28 juin 2023.

A la lecture du Projet régional de santé révisé publié le 30 octobre dernier plusieurs constats :

1° Le cadre réglementaire et la diversité des champs couverts par ce projet régional explique la densité des documents produits par l'ARS. Le Projet régional de santé (PRS) définit en effet la politique de santé dans la région, en cohérence avec la Stratégie nationale de santé. C'est un outil de pilotage qui détermine, organise et programme les priorités de santé à mettre en oeuvre dans la région au regard des besoins des habitants, dans tous les champs de compétence de l'ARS :

- offre de soins hospitalière et de ville
- offre pour personnes âgées dépendantes
- offre pour personnes en situation de handicap
- prévention en santé publique et en santé environnementale
- gestion des risques et des alertes sanitaires



Il constitue par ailleurs un document de référence pour les acteurs de santé dans la région – professionnels du sanitaire et du médico-social, usagers, institutions, collectivités territoriales, associations...

Un travail important en matière de présentation et de réduction du volume global de documents a été opérée par l'Agence, passant d'environ 500 pages pour les 3 documents à 300 pour la version définitive du Programme d'accès à la prévention et aux soins des plus démunis (PRAPS), du Schéma régional de santé (SRS) et du SRS approche territoriale.

Cela va dans le sens d'une meilleure appropriation par les usagers de ces textes qui constituent le socle sur lequel va reposer l'ensemble des interventions et investissements en santé pour les 5 années à venir. Jeunes, personnes âgées, personnes en situation de handicap, malades chroniques, personnes en situation de précarité... les objectifs prioritaires retenus par l'ARS auront un impact direct sur la santé de tous les habitants de la région. Mais cette réduction tient plutôt d'une maquette différente qu'une meilleure synthèse des documents.

Une réduction plus importante du volume de pareil document aurait été souhaitable afin de répondre aux enjeux de littéracie en santé, pourtant affichés comme prioritaires dans ces mêmes documents.

2° L'Agence a affiché des priorités qui vont dans le sens d'une amélioration de la santé des usagers en Auvergne-Rhône-Alpes : effort sur la prévention, maintien d'une offre de soins de proximité malgré un contexte RH très tendu, une politique médico-sociale centrée sur les besoins des usagers et l'ambition de lutter entre plus concrètement contre les inégalités en santé entre départements et au sein des départements... Parmi elles, plusieurs mesures ou recommandations phares proposées par France Assos Santé ont été reprises dans la version finale du PRS, comme le déploiement des PASS mobiles dans toute la région ou les nécessaires approfondissements des rôles des CLS en matière de lutte contre les inégalités sociales en santé. Les enjeux en matière de santé mentale ont été également approfondis. Une réflexion sur les enjeux frontaliers en matière d'attractivité des RH en santé va dans la bonne direction et ouvre des perspectives de coopération transfrontalière intéressantes.

Il est regrettable cependant que la partie du SRS concernant la « Démocratie en Santé » n'ait pas connu de modification significative, malgré les nombreuses propositions concrètes de France Assos Santé en la matière comme, par exemple, de renforcer le rôle des CTS et de la CRSA par le droit d'être informés et de participer à l'analyse des situations de maltraitance, en établissements et services sociaux et médico sociaux traités sur le territoire et des suites qui leur ont été données.

3° Surtout, les recommandations, formulées par les acteurs ayant émis un avis, en matière de capitalisation de la phase précédente (2018-2023), et de suivi-évaluation pour celle qui vient (2023-2028), n'ont pas été prises en compte et ne permettent pas en l'état de préparer sereinement une évaluation pertinente par les usagers et les instances de démocratie en santé de l'impact de ce Projet régional de santé sur la santé révisé des usagers.

France Assos Santé recommandait notamment à l'ARS d'insérer dans les différents documents proposés des éléments objectifs d'évaluation et de capitalisation de la phase 1 (2018-2023) ; d'actualiser les chiffres et données servant de base à l'évaluation des besoins des usagers (aussi proches que possible de la date d'entrée en vigueur de ce PRS actualisé) et de rendre publique le rapport d'évaluation intermédiaire de 2022.

Bien que le cadre budgétaire de la mise en œuvre de ce PRS actualisé ne soit pas totalement à la main de l'Agence, et dépend en grande partie d'arbitrages nationaux pas encore connus au moment de sa publication, il aurait été intéressant afin d'aider à l'évaluation de la faisabilité de chiffrer chaque objectif des trois documents (PRAPS/SRS et SRS approche territoriale) et d'indiquer le financement envisagé.

Enfin France Assos Santé recommandait et recommande donc toujours à l'ARS d'insérer pour tous les objectifs présentés, dans les trois documents, des indicateurs de suivi et d'impact « SMART » (spécifique, mesurable, atteignable, réaliste et temporel) permettant d'apprécier l'atteinte des objectifs présentés au terme des cinq années. Sans ces indicateurs de suivi mais aussi et surtout d'impact, il sera bien difficile d'apprécier l'atteinte des objectifs avancés, ni l'impact positif sur la santé des usagers d'Auvergne-Rhône-Alpes de ce PRS qui couvre bien les différentes thématiques en matière de santé publique.

France Assos Santé va donc, aux côtés d'autres acteurs de la démocratie en santé, poursuivre dès 2024 le suivi et l'évaluation des politiques publiques présentées dans le PRS révisé, afin de porter la voix des usagers et de défendre les droits en santé des usagers d'Auvergne-Rhône-Alpes.



Adopté à la majorité des membres du Conseil Régional de la délégation à Lyon le 27 septembre 2023



03 ET AILLEURS ?

Une consultation sur les droits en santé donne la parole aux habitants du Grand Est

La délégation Grand Est de France Assos Santé et l'Observatoire Régional de Santé Grand Est ont lancé au printemps dernier une consultation en ligne auprès de la population de la région intitulée « Ma santé, Mes droits, Je m'exprime ! » afin de leur permettre de s'exprimer sur leurs expériences en matière de santé, leur niveau de connaissance de leurs droits en santé ainsi que leurs attentes en matière de santé.

« Plus de 20 ans après la loi Kouchner sur les droits des malades et la qualité du système de santé, notre pays sort d'une crise sanitaire de plus de deux ans qui a pu mettre à mal le respect et l'application des droits des usagers mais également la dynamique de la Démocratie en Santé.

Par ailleurs, l'installation de la nouvelle mandature de la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie Grand Est, et l'arrivée à mi-parcours du Projet régional de santé de l'ARS Grand Est, sont autant d'éléments locaux qui confirmaient la nécessité de donner la parole aux habitants du Grand Est. » rapporte la délégation Grand Est sur son site internet.

Plus de 2100 répondants de plus de 15 ans ont pris part, entre le 28 février et le 5 mai 2023, à cette enquête sur les thèmes suivants : leurs expériences et leurs besoins en matière de santé, en veillant à considérer les situations spécifiques des personnes plus vulnérables et des territoires fragilisés ; le niveau de connaissance des droits en santé ; leurs attentes en matière d'améliorations pour leur santé et de démocratie en santé.

L'ensemble des résultats a été présenté le 29 septembre dernier lors d'un webinaire, mettant en lumière différentes problématiques sur l'accès ainsi que le renoncement aux soins et révélant des connaissances disparates sur les droits en santé.



Une personne sur deux déclare avoir renoncé à des soins ces douze derniers mois

Concernant l'accès aux soins, plusieurs problématiques ont été mises en exergue :

- les délais de recours aux professionnels de santé. S'il n'est pas nouveau que les délais soient longs pour consulter des médecins spécialistes, cette problématique alarmante s'étend désormais aux médecins généralistes, pourtant premier point de contact avec le système de santé et porte d'entrée vers un parcours de soins coordonné ;
- le manque de visibilité sur l'organisation des soins non programmés ;

- le renoncement aux soins et à l'achat de dispositifs médicaux. « Une personne sur deux déclare avoir renoncé à des soins ces douze derniers mois, et tout professionnel confondu, le motif 1er du renoncement est le délai d'attente. » ;
- le refus de soins, déclaré par presque 15% des répondants et généralement dus à des délais de rendez-vous importants ou au refus, par les professionnels, de prendre de nouveaux patients.

Concernant les droits en santé, les retours sont les suivants :

- le sentiment de connaissance de leurs droits par les usagers du système de santé est plutôt bon (84% des répondants) bien que les droits des personnes malades restent encore trop méconnus et difficiles à mobiliser ;
- La démarche de représentation des usagers reste trop peu identifiée par le grand public, pourtant favorable à une plus grande implication dans les projets de santé.



4 questions à Esther MUNERELLE, Coordinatrice de la délégation Grand-Est

Comment vous est venu l'idée de proposer cette grande consultation ?

L'ORS réalise en Grand Est le rapport droit des usagers de la CSDU de la CRSA et dans ce cadre nous échangeons régulièrement avec les personnes qui ont cette charge à l'ORS pour leur indiquer nos actions menées auprès des RU. Nous nous retrouvons sur les mêmes préoccupations notamment outiller au mieux cette instance de démocratie en santé.

C'est de là qu'est venue l'idée de profiter de l'appel à projet "Droits des usagers" de la CRSA pour obtenir un financement permettant de mobiliser les compétences d'enquête de l'ORS, France Assos Santé ayant financé son investissement sur cette enquête sur ses fonds FNDS.

A cela s'ajoute le contexte évoqué plus haut « Plus de 20 ans après la Loi Kouchner sur les droits des malades et la qualité du système de santé, notre pays sort d'une crise sanitaire de plus de deux ans qui a pu mettre à mal le respect et l'application des droits des usagers mais également la dynamique de la Démocratie en Santé.

Enfin, il y eut aussi l'installation de la nouvelle mandature de la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie Grand Est, et l'arrivée à mi-parcours du Projet Régional de Santé de l'ARS Grand Est.

Les résultats de l'enquête ont-ils été pris en compte dans la rédaction du nouveau SRS ?

Cette action a été menée grâce à l'implication d'un groupe projet dont une représentante de l'ARS Grand Est, qui était tout à fait intéressée par des résultats permettant d'orienter les travaux de révision du SRS- PRAPS. A cette fin nous avons interrogé de manière très libre les habitants sur ce qui peut avoir un impact positif et ce qui peut avoir un impact négatif sur leur santé, ainsi que sur leurs besoins en matière de santé.

Comment ces données seront-elles utilisées par la délégation et l'ORS ?

Ces données ont été présentées dans les commissions spécialisées et en plénière de la CRSA qui a pu en tenir dans son avis sur le SRS 2023-2028. Lors de différents événements partenaires également. Nous avons également réalisé une conférence de presse en ligne et un webinaire de restitution qui ont donné lieu à 11 parutions médias. Nous souhaiterions pouvoir les présenter auprès de chaque CTS afin d'alimenter leurs travaux également.

Quels sont vos objectifs à court et moyen terme au regard des résultats obtenus ? objectifs à court et moyen terme au regard des résultats obtenus ?

Le nouveau SRS étant sorti, la délégation ne manquera pas de rendre un avis en réaffirmant les points de la consultation qui méritent une attention particulière dans le suivi et dans les feuilles de route qui vont être élaborées dans le cadre de ce SRS.

La mise en place de notre nouveau plan stratégique concourra à répondre également aux besoins des habitants en termes de connaissance des droits en santé.

Sur les problématiques d'orientation dans le système de santé ou encore de délai de RDV ou d'absence de professionnels de santé, ces résultats serviront nos travaux sur la mise en place des Services d'accès aux soins (SAS), dans les assises des urgences ou auprès d'E-Meuse* santé sur la santé numérique.

Enfin, ce qui est beaucoup revenu au moment du partage des résultats c'est l'intérêt de réévaluer régulièrement ces thématiques et ainsi de pouvoir faire des comparaisons. C'est pourquoi nous allons prochainement chercher de nouveaux financements pour une nouvelle édition sous deux ans.



[Pour aller plus loin, consulter l'article dédié à cette consultation sur la page internet de la délégation : infographie complète des résultats, dossier de presse et replay du webinaire de présentation sont disponible](#)

*Une démarche d'expérimentation, d'innovations numériques, organisationnelles et médico-économiques pour favoriser l'usage de l'e-santé dans la vie quotidienne des patients

INTERVIEW

RENCONTRE AVEC CEUX QUI FONT
VIVRE LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ

Cécile COURREGES

La nouvelle directrice générale de l'Agence régionale de santé (ARS) Auvergne-Rhône-Alpes a pris ses fonctions le 15 mai dernier. Formée à l'École nationale de l'administration (ENA) et à l'École nationale de la santé publique (ENSP), Cécile Courrèges assume depuis 2002 des responsabilités aussi bien en ministère (en cabinet comme en administration), qu'en région (directrice générale de l'ARS Bourgogne en 2009 puis Pays de la Loire en 2014) ou au sein d'entités nationales (INCa, IGAS). Dans cette tribune réservée à ceux qui font vivre la démocratie en santé dans notre région, échange avec celle qui pilote plus largement la politique de santé en Auvergne-Rhône-Alpes.

CÉCILE COURRÈGES

Propos recueillis le 10 novembre 2023

L'ambition portée par le schéma régional de santé c'est de favoriser les dispositifs d'aller vers et d'implication des personnes concernées



Photo © F. LEDRU

Au regard de votre parcours, vous avez été une témoin privilégiée du déploiement de la démocratie en santé dans notre pays et dans nos régions. Quel regard portez-vous sur sa montée en puissance, particulièrement en région ?

Si l'adoption de la loi 2002-2, considérée comme fondatrice en la matière, a permis de reconnaître l'importance des associations de patients et d'usagers et de poser le principe de la démocratie en santé, elle n'a pas constitué, en soi, l'avènement de la démocratie sanitaire. Il a fallu plusieurs années encore pour voir le dispositif institutionnel se structurer et se consolider.

En région, ce principe d'un espace de démocratie sanitaire organisé a été immédiatement posé en accompagnement de la création des Agences régionales de santé :

la conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA) en est le fruit qui a pour mission de se positionner sur l'ensemble des politiques de santé à la main des ARS. L'émergence d'un tel espace a constitué un défi pour nous comme pour les acteurs de santé régionaux qui la composent, qui ne se connaissaient pas nécessairement.

La même préoccupation nous a guidée par la suite pour faire émerger un type d'espace similaire à l'échelon territorial aujourd'hui incarné par les conseils territoriaux de santé (CTS). Enfin, à l'échelon encore plus local, il existe des espaces d'expression et de défense des droits des usagers : dans les établissements de santé, ce sont les commissions des usagers (CDU) et, dans le champ du médico-social, les conseils de vie sociale (CVS) des établissements, notamment des établissements d'hébergement des personnes âgées.

Aujourd'hui, je dirais que ce dialogue entre parties prenantes de la santé est devenu naturel. L'enjeu est maintenant, au-delà des cadres institutionnels en place, de faire rentrer la démocratie en santé dans le travail des acteurs sur les projets et les territoires.

A votre sens, comment la démocratie en santé participe-t-elle de l'amélioration du système de santé, en particulier à l'échelon régional ?

Pour moi, la démocratie en santé est un principe d'action. Cela signifie que, dans la construction de nos politiques et de nos projets, à l'échelon national comme local, les différentes parties prenantes doivent être associées aux réflexions et aux travaux. Je fais partie des personnes qui pensent que l'on réfléchit toujours mieux à plusieurs, que personne n'a la connaissance ou la compréhension, seul, de l'ensemble des besoins comme des réponses qui peuvent être apportées. Nous avons donc besoin d'avoir en face de nous des représentants de toutes les catégories d'acteurs qui peuvent avoir un intérêt et une vision des questions de santé. C'est utile et précieux de les avoir dans un rapport bilatéral. Ça l'est encore davantage de les avoir collectivement, par la confrontation de leurs points de vue car cela permet aux acteurs de santé d'apprendre les uns des autres et à une vision partagée d'émerger. C'est ainsi qu'une véritable politique de santé peut se construire.

Dans notre précédente édition, Emmanuel Rusch, président de la Conférence nationale de santé, déclarait justement attendre des pouvoirs publics « que des avis construits dans un cadre multilatéral soient considérés différemment d'une somme de recommandations issues de processus bilatéraux. » Diriez-vous que, dans la somme d'avis que vous avez reçu sur le SRS, vous avez accordé un poids spécifique à celui de la CRSA ?

Je ne donne pas de de priorité aux uns ou aux autres, pour autant l'avis de la CRSA a une valeur certaine et c'est la raison pour laquelle je suis allé personnellement présenter le projet de SRS à son assemblée plénière. J'ai pu ainsi prendre connaissance en séance de son avis, lequel ne contestait pas d'ailleurs les orientations et priorités du schéma mais portait des préoccupations quant aux moyens mobilisables, à la réalité d'un certain nombre de réalisations, ou aux éléments de tension sur le système de santé, notamment sur les ressources humaines. Le message a été bien entendu et la CRSA continuera à être associée au suivi et à l'évaluation de la mise en œuvre du SRS. Ce sera l'occasion de revenir sur les points d'attention voire de vigilance qu'elle a soulevés.

Au regard des autres régions dans lesquelles vous avez exercé des responsabilités, comment considérez-vous l'état de maturité de la démocratie en santé en Auvergne-Rhône-Alpes ?

Dans cette région, je trouve des interlocuteurs de qualité en face de nous sur tous les sujets. Pour autant, en matière de démocratie en santé, la véritable particularité d'Auvergne Rhône Alpes c'est sa taille. Elle rassemble deux anciennes régions et compte, avec la métropole lyonnaise, 13 départements. Cela signifie à la fois que l'on a des réalités – voire des disparités – territoriales extrêmement fortes et que, sur les sujets territoriaux, il faut faire vivre un dialogue sur autant de territoires : le nombre d'acteurs et de partenariats est multiplié par 13 ! En veillant à ce qu'ils restent représentatifs de ces différences territoriales...

A ce sujet, le bilan de la première mandature des CTS s'est révélé assez mitigé du point de vue de leurs propres membres. Selon vous, quelle va être leur rôle dans les cinq années à venir ?

La grande différence entre la CRSA et les CTS, c'est que la première a des compétences obligatoires alors que les CTS, non. Pour l'instant au moins car la proposition de projet de loi (PPL) Valletoux, en cours de discussion, propose justement de préciser et renforcer leurs missions. Les textes étant peu prescriptifs, cela donne des pratiques très différentes d'un territoire à l'autre selon la façon dont les acteurs se mobilisent et se saisissent de cet outil et je pense d'ailleurs que c'est important de garder cet esprit-là. Dans notre région, nous avons d'ailleurs fait le choix de les mandater pour porter la dimension territoriale du CNR Santé [Conseil national de la refondation]. Ils ont ainsi eu la responsabilité de faire remonter les projets qui pourraient être labellisés.

S'il est vrai que, à la différence de la CRSA, les CTS ne disposent pas de moyens propres, les délégations départementales de l'Agence sont fortement mobilisées pour les accompagner et leur apporter un appui. Car elles ont-elles-mêmes besoin d'une démocratie en santé qui fonctionne sur leur territoire et d'interlocuteurs avec qui échanger sur les besoins et les projets de territoire.

Le nouveau SRS porte-t-il des évolutions pour les instances de démocratie en santé de notre région et le respect des droits en santé des personnes dans notre système de santé régional ?

On l'a vu, la démocratie en santé est maintenant installée et reconnue et, après la phase de consolidation, le SRS s'inscrit dans une logique de continuité. En revanche, au-delà de la dimension institutionnelle de la démocratie en santé, il porte la préoccupation d'associer et d'impliquer les personnes elles-mêmes : dans le champ de la santé publique, bien sûr, mais aussi dans les politiques des personnes âgées et des personnes handicapées, avec le principe de l'autodétermination et du droit d'agir.



L'ambition portée, c'est d'essayer de favoriser tous les dispositifs qui permettent aux personnes elles-mêmes d'être actrices de leur santé, dans tous les champs de compétences de l'Agence, qu'elles puissent aussi dire si les propositions portées répondent à leurs besoins.

Ce nouveau SRS prévoit également de déployer les dispositifs d'« aller vers ». L'impact de nos politiques de santé est limité quand elles sont conçues uniquement dans un cadre général, qui ne se préoccupe pas assez de la façon dont toutes les populations peuvent accéder aux dispositifs, et notamment les plus éloignées du système de santé. Je pense ici aux dispositifs d'équipes mobiles, à la médiation en santé, aux programmes d'éducation thérapeutique... Ce que nous allons également essayer de mettre en place dans les mois qui viennent, ce sont les « médicobus » afin d'apporter du soin sur les territoires qui en sont aujourd'hui privés compte tenu de la démographie médicale.

Enfin, je voudrais souligner l'importance que j'accorde aux contrats locaux de santé (CLS) portés par les collectivités. Cet outil est pour moi essentiel, parce que qu'il permet d'avoir une approche globale de la santé. Sortir d'une approche de la santé par le soin ou le système de santé, pour intégrer la question de la santé dans toutes les politiques publiques : l'éducation, le social, l'urbanisme, la mobilité et le transport... Et on dispose là aussi d'espaces de participation citoyenne avec la recherche de la participation des habitants. Avec 38 CLS qui couvrent à ce jour 40% de la population régionale, nous avons dépassé le cercle des territoires dits « prioritaires » pour lesquels ils ont été originellement mis en place. C'est une dynamique positive qui doit continuer à se développer.

CULTURE +

CULTURE COMMUNE

Films, livres, théâtre, émissions... la santé au sens large prend place aussi dans notre environnement culturel. Chaque numéro de Santé en 3D sera l'occasion de revenir sur cette actualité culturelle qui nous intéresse et nous concerne toutes et tous.

Une production ou événement à nous conseiller ? Nous attendons vos suggestions !

BD : "Fille d'alcool"



Une maladie qui touche aussi les proches ?

Parmi les personnes malades alcooliques, bon nombre vivent avec leurs enfants. Dans un climat familial souvent dégradé, les jeunes se retrouvent inquiets et démunis face à une maladie taboue, d'autant plus lorsqu'elle touche les femmes. Pour en témoigner, la dessinatrice Camilla Gallapia a publié un roman graphique très courageux, "Fille d'alcool". Elle y raconte sa jeunesse au côté d'une maman souffrant d'alcoolisme. Avec des mots justes et des anecdotes percutantes, elle illustre la honte ressentie, le désespoir, les questionnements d'une enfant confrontée à la maladie, mais aussi la force de l'amour et la volonté de sa maman de s'en sortir. L'intensité de ce récit autobiographique poussera le lecteur attentif à reconnaître le nécessaire accompagnement des enfants de personnes malades.

"Fille d'alcool" Camilla Gallapia Edité par Larousse 16.95€

Sorti en mai 2023

Film : Sur l'Adamant



Coup de projecteur sur le secteur de la psychiatrie

C'est au travers d'un film/documentaire que Nicolas Philibert, réalisateur, a mis en lumière un centre de jour psychiatrique unique en son genre : l'Adamant, avec l'idée d'aller à la rencontre des patients et des soignants qui inventent ensemble jour après jour le quotidien dans cet établissement pas comme les autres.

« J'ai toujours été très attentif et très attaché au monde de la psychiatrie. Un monde à la fois dérangeant et j'ose le dire comme ça, très stimulant : il nous donne constamment à réfléchir sur nous-mêmes, sur nos limites, nos failles, sur la marche du monde. La psychiatrie est une loupe, un miroir grossissant qui en dit long sur notre humanité. Pour un cinéaste c'est un champ inépuisable. » raconte Nicolas Philibert.

Ours d'Or du meilleur film au 73ème Festival de Berlin (Février 2023),
Durée : 1h49 - Disponible en DVD - 19,99€

Film : Festival du film « Santé pour tous »



Un festival très attendu dans le monde de la santé

Le 6 juin dernier se tenait à Genève la remise des prix du Festival du film « Santé pour tous » organisé par l'Organisation Mondiale de la Santé.

7 courts métrages en ressortent lauréats et 4 ont reçu la mention spéciale du jury parmi les quelques 93 films proposés en 2023, abordant des questions allant de l'anxiété et de la dépression aux effets des changements climatiques sur la santé, en passant par les problèmes de santé des personnes en situation de handicap. Il s'agissait de la 4ème édition de l'évènement, qui a reçu plus de 4300 soumissions provenant de 110 pays différents depuis sa création, et qui vise à être un mouvement pour la promotion et d'éducation à la santé par le biais du langage audiovisuel.

Livre : « Où vont les larmes quand elles sèchent »



« On n'est pas des robots ». C'est ainsi que Baptiste Beaulieu débute souvent ses interviews pour parler de ce livre témoignage autobiographique, fut-il romancé, sur sa pratique de médecin généraliste. Où comment le professionnel contraint à une nécessaire distance avec ses patients pour poser un diagnostic médical pertinent, n'en reste pas moins humain et touché par la relation qu'il engage avec eux. « Malade » de ses patients, le docteur Sachs de Martin Winckler noyait la souffrance de ce grand écart intérieur dans un naufrage nocturne insomniaque. « Jean », le héros de Baptiste Beaulieu, fait, lui, l'épreuve de larmes qui ne viennent jamais, malgré le bouleversement produit par certaines rencontres.

Et le spécialiste des droits en santé ne pourra que constater que la sollicitation du consentement, la prise en charge de la douleur, la facilitation de l'accès aux soins... que ce médecin met au cœur de sa pratique est davantage une affaire d'humanité et d'empathie, qu'une affaire juridique. Une affaire de pratique « habitée », qu'une affaire de règles respectées. Une affaire de dignité reconnue. Et les patients y ont toute leur part quand eux-mêmes acceptent de sortir du rapport clinique pour rester dans un vis-à-vis humain. Tel "Alvaro", qui sait rejoindre Jean à l'endroit même de ses indignations et de ses colères rentrées : « Le malheur, c'est la preuve que le monde ne nous ment pas, Jean ». Les patients, non plus, ne sont pas des robots...

« Où vont les larmes quand elles sèchent » - Baptiste Beaulieu -
Edition L'Iconoclaste, octobre 2023 - 20,90€

Directeur de publication : Jeanine Lesage

Rédacteur en chef : Régis Bourgeat

Comité de rédaction : Magalie Aveline, Michel Blin, Danièle Bocard, Christian Brun, Jean-Claude Flanet, Christiane Gachet, Sandra Gomes, Jeanine Lesage, Claire Levi-Lernoud, Lydie Matéo, Didier Pignard, Allison Redelsperger, Olivier Seyve, Sophie Suel, Marie-Catherine Time, Bertrand Vagnon, Anthony Willemin

Maquette : Scarlett Ouziel

Mise en page : Magalie Aveline

Crédits photos : © droits réservés

Pour contacter la rédaction :

France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes
URAASS Auvergne-Rhône-Alpes
129 rue de Créqui
69006 Lyon

Tél : 04 78 62 24 53

Courriel : auvergne-rhone-alpes@france-assos-sante.org

En cas de problème juridique lié à votre santé, préférez cette ligne à une recherche en ligne.

Des juristes répondent gratuitement
à vos questions en lien avec votre santé.



01 53 62 40 30*

La ligne nationale de France Assos Santé

Lundi • Mercredi • Vendredi : 14h-18h
Mardi • Jeudi : 14h-20h

*Prix d'un appel local

Vous pouvez aussi poser votre question en ligne sur :
www.france-assos-sante.org/sante-info-droits