

**CONFERENCE DE TERRITOIRE DE PARIS**  
**VENDREDI 19 JUIN 2015**  
**9h00 - 12h15**  
**Médecins du Monde**  
**62, rue Marcadet - 75018 PARIS**

**I/ Accueil du Dr Jean-François CORTY, Directeur des Opérations France de Médecins du Monde**

Le Dr CORTY redit l'attachement de Médecins du Monde à la démocratie sanitaire avec des engagements concrets tels que :

- la présence lors des missions de médiateurs sanitaires et sociaux en interface avec le corps médico-social et les personnes usagères, notamment au sein des « programmes bidonvilles »,
- la présence lors des missions de travailleurs « pairs », notamment au sein des « missions prostitution »,
- et l'accompagnement des usagers dans la possibilité de se constituer en association pour mieux défendre leurs droits et mieux être connus (ex : les Roses d'acier, association fondée par des prostituées chinoises en France).

Dans les débats actuels autour de la nouvelle loi de santé, outre les questions de simplification de l'accès aux droits et aux soins, il considère comme fondamentale l'ouverture à un débat public et transparent de la question du prix des médicaments. Médecins du Monde considère en effet comme un enjeu de démocratie sanitaire important que les modalités et les critères de fixation du prix des médicaments soient plus transparents (ex : le prix du traitement de l'hépatite C à près de 40 000 euros pour un coût de production de l'ordre de 100 euros) car le prix trop important des médicaments induit selon lui une politique restrictive et déstabilise un système de santé de moins en moins solidaire.

Il évoque la forte médiatisation autour de la situation des migrants à Paris, qui a mis en lumière par la même occasion celle de Calais et de Vintimille en Italie. Dans les camps de Paris, des actions mobiles de premiers soins ont été menées. Il trouve dommage qu'il ait fallu un rapport de l'ARS pour justifier le démantèlement des camps sous prétexte de péril, alors que les personnes de ces camps étaient en situation de péril depuis plusieurs mois (nuit dehors, absence de sanitaires etc). Il trouve que les conditions de l'expulsion sont tout à fait contestables dans la mesure où, après un diagnostic sanitaire et social très sommaire et deux ou trois jours d'hôtel, les personnes se sont de nouveau retrouvées à la rue. Il milite avec Médecins du Monde pour que l'on sorte de la logique de « camps » et que des dispositifs « en dur » et à taille humaine soient construits près de Calais et en amont de Paris, projet d'ouverture également souhaité par la Maire de Paris.

M. ECHARDOUR salue, au nom de l'ARS, l'action de Médecins du Monde et des associations dans cette situation. Il souhaite rectifier les propos du Dr CORTY : ce n'est pas le rapport de l'ARS qui a conduit à l'expulsion du camp du boulevard de la Chapelle. Il précise que l'expulsion était envisagée et décidée depuis longtemps mais que les modalités étaient encore en discussion. Il n'y a pas eu de « rapport » à proprement parler, mais juste un document d'une page rédigé par les collaborateurs de la délégation territoriale de Paris qui ont constaté sur site une anormalité totale de la situation en termes d'hygiène et donc en termes de situation sanitaire des personnes. C'est le Préfet de Police qui a pris pour prétexte ce document pour ordonner l'expulsion du camp pour risque sanitaire. Il précise que les associations souhaitaient que soit mis fin à ce camp.

Le Dr CORTY déplore juste la façon dont les autorités ont construit leur communication et justifié l'expulsion du camp pour un motif de protection des personnes.

## **II/ Approbation du compte-rendu de la réunion du 17 avril 2015**

Le compte rendu est approuvé à l'unanimité.

## **III/ Thème de la réunion : « La démocratie sanitaire »**

- « Histoire, actualité et perspective de la démocratie sanitaire en France »

**Intervention de Didier TABUTEAU, responsable de la Chaire Santé de Sciences Politiques (Paris) et co directeur de l'Institut Droit et Santé (Université Paris Descartes). Il précise qu'il s'exprime devant l'auditoire à titre strictement personnel.**

Le terme de « démocratie sanitaire » a été forgé au début des années 2000 au moment de la préparation de la loi du 4 mars 2002. Cette loi a été élaborée dans le cadre d'une concertation de plus d'un an qui a associé une centaine d'organisations ayant légitimité à intervenir (ordre des médecins, collectif inter associatif, fédérations professionnelles, organisations syndicales, assurances, etc). Il rappelle que le vote de cette loi s'est fait dans un quasi consensus politique après que les autorités politiques aient considéré ce travail de concertation avec l'ensemble des acteurs comme satisfaisant et correspondant à une attente de la société.

La notion de démocratie sanitaire a émergé dans les échanges car il a fallu identifier un processus de construction des droits de la personne dans le système de santé.

Beaucoup d'intervenants, dont des juristes, considéraient à l'époque que les règles générales du droit civil, les droits de la personne et les droits de l'Homme suffisaient. Or, il rappelle qu'une personne dans le système de santé n'est pas un simple locataire ou consommateur, compte tenu notamment d'éléments particuliers de vulnérabilité, et qu'il faut donc aller plus loin que les règles du droit civil pour prendre en compte cette particularité.

Cette prise en compte résulte d'un mouvement général amorcé il y a plusieurs décennies, notamment aux Etats Unis, où dès les années 70, des associations de patients américains ont milité pour un Bill of Rights of Patients.

Il évoque la « démocratie sociale », marquée en France par la création de la Sécurité sociale en 1945 et fondée sur l'idée qu'elle devait gérer un système social de protection par les intéressés, représentés à l'époque par les syndicats.

La sémantique de « démocratie sanitaire » s'est inspirée de cette démocratie sociale et de la démocratie politique. M. TABUTEAU pense en effet qu'il était nécessaire qu'il existe, au même titre qu'il existe une démocratie sociale qui a construit l'Assurance maladie et qu'il existe une démocratie politique naturelle, une forme démocratique de plus pour le système de santé, traitant des sujets de santé au sens large.

La notion de démocratie sanitaire a évolué et s'est enrichie dans le temps : aux droits individuels de la personne marqués par la loi du 4 mars 2002 (droit à l'information, droit à la dignité, etc) et aux droits collectifs marquant la reconnaissance d'un statut pour les associations d'usagers et de malades, s'ajoutent les droits sociaux, c'est-à-dire le droit à l'Assurance maladie et à la protection sociale. M. TABUTEAU insiste sur cette notion de droits sociaux incluse dans la loi de juillet 1999 créant la CMU (couverture maladie universelle) et dans la loi de mars 2002, même si elle y est moins marquée. Ces deux lois préparées concomitamment, ont en commun l'idée selon laquelle les droits sociaux progressent.

Enfin, la partie la plus importante de la loi de 2002 concerne le droit à la qualité des soins et du système de santé (règles de déontologie, formation continue, compétence professionnelle, etc).

\*\*\*

La démocratie sanitaire comporte aujourd'hui dans ses formes 3 éléments essentiels :

- 1) La place des associations : le rapport Compagnon (2014) note des progrès même si des choses peuvent encore évoluer. La loi de 2002 n'était qu'une amorce en matière de statut associatif ou de place dans le système. Ce chantier doit donc se poursuivre.
- 2) La place des citoyens : pour des raisons historiques, la France est un pays où on ne débat qu'exceptionnellement ou très peu des questions de santé, à la différence de l'Autriche, de l'Angleterre, de l'Espagne ou des Etats Unis. Un des enjeux de la démocratie sanitaire aujourd'hui est de savoir de quelle façon les citoyens peuvent, au-delà de la représentation institutionnelle, être associés au débat public. Elle doit imposer la santé dans la démocratie politique.
- 3) La place des individus dans le fonctionnement du système de santé, dans leurs relations avec l'environnement de la santé ainsi que le poids que chacun peut avoir sur l'évolution du système.

M. TABUTEAU pense qu'on ne peut pas analyser le système de santé, et comprendre la position particulière de la France en termes d'organisation politique de la santé, sans faire un retour en arrière historique. Il évoquera ensuite le déficit démocratique qui lui paraît toujours exister sur le champ de la santé et enfin les défis importants à relever.

La particularité du système de santé français explique à la fois les difficultés de son fonctionnement aujourd'hui, les transformations qu'il connaît et qu'il n'arrive pas à assumer et explique également le besoin et le fait que la notion de démocratie sanitaire se soit développée en France sous une forme plus formalisée et plus institutionnalisée que dans d'autres pays.

Il rappelle que le système de santé français n'a pas été construit par les pouvoirs publics. En effet, l'Etat n'entre véritablement sur le champ de la santé de manière construite, administrative et politique qu'en 1958 avec les ordonnances Debré et la création des centres hospitalo-universitaires (CHU) qui préfigurent la création d'un service public hospitalier.

L'Etat avait cependant essayé de le faire à la Révolution avec la création des comités de mendicité. Le principe inscrit dans les textes républicains de 1793 de dispenser des soins gratuits aux plus pauvres, thèse défendue par des médecins humanistes tels que le Dr Guillotin, nécessitait de trouver beaucoup de médecins : 99% de la population n'avait en effet pas les moyens de se soigner.

L'Etat avait donc créé en 1793 le statut d'« officier de santé », immortalisé par Flaubert avec le personnage de Charles Bovary. Ce médecin de piètre qualité, formé en seulement 3 ans (contre 4 pour un docteur en médecine) et acceptant des honoraires extrêmement faibles, était perçu par les « vrais » médecins comme un concurrent et affectait selon eux l'image de la médecine par la mauvaise qualité de ses soins.

Cet épisode est le point de départ d'une véritable « guerre de 100 ans » entre les pouvoirs publics et les docteurs en médecine, qui verront longtemps d'un mauvais œil l'intervention de l'Etat.

La grande loi médicale Chevandier de 1892 mettra fin à ce schisme profond du corps médical en unifiant les diplômes de docteur en médecine et de docteur en chirurgie,

homogénéisant ainsi la profession médicale. Après ce bras de fer de plus d'un siècle marqué par plusieurs tentatives des médecins d'abroger le statut d'officier de santé, l'Etat ne s'occupera plus de la santé et ce sont les médecins qui le feront. L'engagement des médecins en matière politique et syndicale au 19<sup>ème</sup> siècle est tel que le système de santé se construit dans un climat de tension majeur avec l'Etat, encore prégnant et présent dans l'histoire et l'identité collective des médecins (les derniers officiers de santé exerçaient encore en 1940).

La construction de l'Assurance Maladie (AM) fournit un autre exemple du combat que les médecins vont mener pour conserver leur indépendance. La charte de la médecine libérale de 1927 marque l'opposition du corps médical à la volonté de l'Etat de généraliser les assurances sociales instaurées par Bismarck en Alsace-Lorraine. Les médecins, en voyant ressurgir le « spectre » de l'officier de santé, s'étaient farouchement opposés au système de tiers-payant que voulait imposer le Parlement.

Une des victoires des syndicats médicaux sera l'intégration des principes fondateurs de la charte dans la loi sur les assurances sociales de 1930 qui instaure le système actuel : absence de tiers-payant, liberté de choix du médecin par le malade, liberté de prescription, respect du secret professionnel, contrôle des malades par les caisses (et des médecins par leur syndicat).

Cette histoire a des conséquences sur l'absence d'organisation du système français qui s'est auto-organisé, sans l'intervention de l'Etat (jusqu'en 1958) et avec un développement assez exceptionnel et rapide par rapport à d'autres pays.

Le modèle français est celui d'un médecin isolé et profondément curatif par construction. Les tentatives pour organiser la prévention, notamment la lutte contre la tuberculose au 19<sup>ème</sup> siècle, échoueront car la prévention suppose une coordination et donc l'intervention des pouvoirs publics et des municipalités, à laquelle les médecins se sont opposés.

Les médecins ont collectivement tout fait pour que l'on ne réinvente pas les officiers de santé, ce qui explique le retard considérable qu'a pris le développement de la profession infirmière en France. Le rôle propre de l'infirmier n'a été reconnu que sous l'empire des directives européennes.

Ce système a été exceptionnel et a très bien fonctionné tant qu'il était en expansion, et que des milliards ont été réinjectés dans le système via l'assurance maladie de 1945 à 2000.

Le développement exceptionnel de ce système fait qu'encore aujourd'hui nous sommes collectivement convaincus qu'il a de nombreuses qualités car il a notamment permis pendant 60 ans le développement de l'accès aux soins et la multiplication du nombre de médecins par 7.

Aujourd'hui, notre système n'est plus en expansion et est passé à la régulation. Tout ce qui faisait le succès de notre système par son dynamisme, son inventivité, le fait qu'il existait des centaines de milliers de centres de décision complètement autonomes...ne fonctionne plus en situation de régulation. Ces centres autonomes privilégient aujourd'hui leur intérêt immédiat, ce qui conduit à un schéma dans lequel des déserts médicaux apparaissent, dans lequel la répartition de tâches est complètement absurde, dans lequel les généralistes sont inondés de tâches administratives qu'ils n'ont pas à faire...

Une organisation du système aurait pu se mettre en place avec la construction de la Sécurité sociale, c'est-à-dire d'un financement collectif. Or, le choix qui a été fait en 1945 a été celui de la démocratie sociale avec une organisation de l'assurance maladie par les partenaires sociaux en dehors de toute intervention des pouvoirs publics. Cela induit

aujourd'hui un double pilotage, faille du système : l'Etat pour les hôpitaux à partir de 1958 et l'Assurance-maladie pour la médecine de ville (et les cliniques jusqu'à la loi Evin de 1991 et le plan Juppé de 1996 qui ont donné le pouvoir de régulation aux agences régionales de l'hospitalisation).

Au-delà de sa construction historique par les médecins, le système va se doubler d'une dualité de pilotage au niveau des « pouvoirs publics ». Cela conduit à un système sur lequel, faute d'avoir été pris dans le champ politique, les contrepouvoirs du champ politique ne se sont pas appliqués naturellement. Le déficit démocratique d'aujourd'hui est le fruit de cette histoire. Le système de santé, contrairement à d'autres systèmes comme l'éducation nationale, n'a pas trouvé sa place naturellement dans le débat public.

Par ailleurs, la démocratie sociale va progressivement régresser : suppression en 1967, puis en 1995, des élections des administrateurs représentants des salariés dans les caisses d'assurance-maladie, puis suppression du Conseil d'administration de la Caisse nationale de l'Assurance-maladie en 2004, remplacé par un simple conseil qui se prononce sur les orientations.

Concernant la démocratie sanitaire, l'Etat a pris une place accrue avec la création de la CSG en 1991 et la création des lois de financement de la sécurité sociale, votée par le Parlement, en 1996. Mais ces dates importantes n'ont pas donné naissance à un débat politique, d'autant plus que ces textes ont été pris dans une dynamique de débats extrêmement techniques qui ont surtout occupé des cercles d'experts.

Lors des débats électoraux des législatives ou des présidentielles, la santé, toujours attendue dans les sondages d'opinion comme étant un des trois sujets majeurs plébiscités par la population, est toujours le 10<sup>ème</sup>, 11<sup>ème</sup> voire 15<sup>ème</sup> thème des campagnes quand la question est posée concrètement aux politiques. On observe donc bien un décalage entre les attentes de la population sur un débat autour des questions de santé et d'assurance maladie et la réalité des débats électoraux en France. M. TABUTEAU cite pour exemple l'échec total de l'introduction de la santé dans le débat électoral de l'entre deux tours en 2007.

Une autre des occasions d'amorcer un débat politique était la régionalisation. A partir de 1991, toutes les réformes sur la santé comportent un dispositif régional : schéma régional de l'organisation sanitaire (SROS) en 1991, agences régionales de l'hospitalisation (ARH) en 1996, programme régional d'accès à la prévention et aux soins des plus démunis (PRAPS) en 1998, agences régionales de santé (ARS) en 2009, etc

En santé, quand apparaît la lettre « R » de région, il faut comprendre Etat. Et la régionalisation semblait être le moyen d'amorcer ce débat politique puisque l'Etat se mettait en première ligne. Cela n'a pas fonctionné mais il y a cependant des embryons avec les CRSA qui jouent un peu ce rôle de débat dans certaines régions. Mais quand on lit l'impact de la CRSA dans la presse locale, on a quelque fois des déceptions.

La démocratie sanitaire est l'expression de cette demande impérative que ces questions soient traitées dans le cadre du débat politique. Qu'il y ait une prise en main par tous les acteurs (syndicats de la démocratie sociale, partis politiques de la démocratie politique, associations de patients, tous les citoyens) pour débattre de questions telles que l'avenir de l'hôpital, les remboursements de l'assurance maladie, de la façon dont on accède aux soins et la façon dont on finance le système...



Ces questions sont au cœur du pacte social mais ont du mal à trouver leur place dans le débat. Le projet de démocratie sanitaire n'est donc encore qu'une esquisse, notamment par une timidité dans les textes. M TABUTEAU se dit déçu que la loi de 2009 n'ait pas imposé la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA) comme un vrai « Parlement de la santé », complètement détaché de l'ARS et pouvant organiser le débat de manière libre et autonome quand elle le souhaite. Il pense qu'il faut aller plus loin dans le développement des compétences de la CRSA.

M. TABUTEAU énonce les 3 défis majeurs que doit relever la démocratie sanitaire :

- Il faut surmonter les clivages historiques du système de santé (entre la ville et l'hôpital, entre les médecins et les autres professions de santé, entre la CNAM et l'Etat, entre le secteur sanitaire et médico-social, etc). Il est nécessaire de sortir des dichotomies de notre système, qui paraissent insurmontables tellement nous semblons prisonniers de notre histoire. Le développement du concept de parcours de santé est fondamentalement l'idée qu'il faut supprimer les clivages.

Le problème aujourd'hui est que, faute de pilotage du système, on sait quoi faire mais on fait autre chose car on ne possède ni les moyens, ni les leviers de le faire. Ex : on développe des praticiens territoriaux de médecine générale ou des consultations hospitalières avancées pour répondre au problème des déserts médicaux, faute d'avoir d'autres leviers sur le développement de l'offre de médecine de ville.

Il souhaiterait un « Ségur » de la santé en présence de tous les acteurs pour organiser un système raisonnable pour les deux décennies qui viennent et pour entrer de plain-pied dans une démarche intégrée de prévention et de soins.

- Elle doit imposer un débat sur le sujet préoccupant qui est la croissance des inégalités territoriales et sociales en matière d'accès à la prévention et aux soins.
- Concernant la question du financement, deux phénomènes se conjuguent :

- repli progressif et quasiment imperceptible depuis les années 80 de l'Assurance-maladie sur un plan économique (augmentation des tickets modérateurs, création de forfaits et de franchises) qui fait que les personnes qui ne sont ni hospitalisées, ni en affection longue durée (75% des assurés) sont aujourd'hui remboursées de leurs soins courants à moins de 50%. L'accès aux soins devient problématique si l'on ne possède pas d'assurance complémentaire.

- l'institutionnalisation depuis 2004 des assurances complémentaires (intervention des complémentaires pour la négociation des conventions médicales, création de l'UNOCAM qui possède un droit de veto sur les conventions conclues par l'Assurance-maladie avec les professions de santé si la part de l'Assurance-maladie est minoritaire, etc). Ce schéma dans lequel on institue les assurances complémentaires comme le deuxième pilier avec l'Assurance Maladie obligatoire (AMO) est selon lui aberrant car ce sont des piliers qui n'ont rien à voir. En effet, l'AMO reste toujours plus solidaire que l'AMC car les cotisations sont fonction des revenus et n'augmentent pas avec les charges de famille et l'âge.

Concernant la généralisation des complémentaires santé pour les salariés des entreprises à partir de 2016, il pense que c'est une vraie menace pour l'ensemble du système : ceux qui n'auront pas de complémentaires d'entreprise (retraités notamment), vont donc rester dans des contrats individuels et voir leurs cotisations

augmenter. Les « bons risques » qui permettaient d'équilibrer les contrats (solidarité bien portant/malade, fondement de l'AM), seront en effet sortis des contrats individuels pour aller dans des contrats collectifs.

M. TABUTEAU pense que l'AMO ne devrait jamais rembourser à moins de 80%, quitte à ce qu'elle se désengage sur d'autres points non indispensables. Pour le reste, il émet l'idée que les assurés puissent avoir la possibilité de prendre l'AMO comme complémentaire, quitte à payer 2 points de cotisation en plus. Il rappelle que la France est le seul pays, à une exception près, où il y a deux financeurs pour la même prestation et où les assurances privées viennent en complément de remboursement de l'assurance sociale.

En conclusion, il espère que la démocratie sanitaire trouvera de plus en plus de force dans ce pays et remercie les gens présents.

- **Représentants des usagers (collège 8) « Que voulons-nous et comment ? »**

- Intervention d'Hélyette LEFEVRE de l'UNAFAM 75 (Union nationale des familles ou amis de personnes atteintes de troubles psychiques)

Cf. présentation en annexe.

- Intervention de Joëlle GUIGNARD du CODERPA 75

Les CODERPA (comité départemental des retraités et des personnes âgées) ont été créés en 1982. Ils sont placés auprès du président du Conseil Général en tant qu'instance consultative depuis la loi de décentralisation de 2004. Cette instance réunit des représentants des associations et syndicats de retraités (17 à Paris), des professionnels concernés par l'action sanitaire et sociale en faveur des personnes âgées, des représentants des collectivités locales et des financeurs.

La mission du CODERPA est de veiller à l'amélioration des conditions de vie des personnes âgées.

Mme GUIGNARD précise que les usagers représentés par le CODERPA sont des personnes âgées majoritairement en bonne santé, qui peuvent en vieillissant être atteintes de « polymaladies ». Seulement 8% des personnes âgées sont atteintes de la maladie d'Alzheimer.

La représentation des personnes âgées nécessite des connaissances dans plusieurs domaines du champ médico-social: logement, transport, les soins quotidiens et les services d'accompagnement, la vie citoyenne, la vie sociale, la vie quotidienne à domicile, la vie en établissement d'hébergement collectif, la vie culturelle.

Auxquels s'ajoutent les services de soins infirmiers à domicile, le parcours de santé, les soins hospitaliers, la santé de ville, ...

Depuis la loi HPST, le champ de compétence du CODERPA a dû s'élargir au domaine sanitaire. Cependant, dans ce domaine, les CODERPA ne peuvent pas proposer de représentants dans les CRUQPC (Commission de relation avec les usagers et de la qualité de la prise en charge) et dans les conseils de vie sociale (CVS) des établissements d'hébergement de personnes âgées (quasi inexistants dans les SAAD (services

d'accompagnement à domicile)), n'étant pas des associations « agréées » au sens de la loi du 4 mars 2002.

Elle évoque ensuite la réalité de la représentation d'usagers.

Ils se retrouvent souvent en face d'experts dont ils n'ont ni les connaissances juridiques et réglementaires (textes, décrets, etc) ni le langage (« jargon » médico-sanitaire, acronymes). Or, les textes prévoient que les représentants d'usagers (RU) soient consultés pour avis sur les projets concernant leur champ d'action. Elle se pose donc la question de la réalité de la représentation des usagers : leur demande-t-on d'être des usagers ou des experts dans leur domaine ?

Pour Mme GUIGNARD, les représentants d'usagers manquent totalement d'informations et sont insuffisamment formés. Ils doivent donc apprendre sur le terrain et se renseigner par eux-mêmes avec beaucoup de bonne volonté. Elle signale que dans le domaine sanitaire, il n'y a pas d'équivalent aux CLIC (centres locaux d'information et de coordination gérontologiques) pour obtenir des informations et de la documentation.

Elle regrette enfin que les représentants d'usagers ne soient pas consultés avant les décisions et soient uniquement informés une fois la décision prise.

Elle cite deux exemples :

- Il est question de fermer un EHPAD implanté à Sarcelles, mais géré par le Centre d'action sociale de la Ville de Paris (CASVP). Les professionnels et les résidents de cet établissement ont été informés directement par le CASVP qu'ils allaient être déplacés à Paris, sans que le CODERPA ait été informé. Nul ne sait qui a pris la décision (rien dans les PV de réunion du CA du CASVP, rien non plus dans les PV du Conseil de Paris).
- Un nouveau schéma gérontologique a été adopté en 2012 pour 4 ans, après avis du CODERPA, mais le comité de suivi n'est pas mis en place et aucun bilan n'est publié encore en 2015 alors qu'on devrait envisager le prochain schéma.

En conclusion, il lui semble nécessaire de préciser les règles de la représentation des usagers, les moyens de formation et d'accompagnement qui leur seront proposés, et leurs moyens d'intervention ou de prise en considération de leurs avis.

M. TABUTEAU pense que les deux interventions résument bien la difficulté actuelle qui est de rentrer dans une démocratie participative attendue par tous, tout en devant rattraper le retard pris dans le secteur.

Mme LE VOYER, de la Direction des patients, usagers et des associations à l'AP-HP, remercie M. TABUTEAU pour son intervention qui apporte un éclairage sur les spécificités de la culture politique française au regard des problématiques de santé et qui explique bien les difficultés et les blocages rencontrés au quotidien. Elle remercie également le collège des usagers pour leurs témoignages.

Elle précise qu'à l'AP-HP, la préoccupation pour la démocratie sanitaire est ancienne : la Direction a mis en place une équipe dédiée à ces questions bien avant que la loi ne les y incite. Son rôle est de favoriser le dialogue avec les usagers.

Leur souci principal est d'avoir des interlocuteurs et que la communauté hospitalière au sens large soit convaincue de l'intérêt de travailler avec les usagers.



Leur première priorité est de pourvoir les mandats de représentants d'usagers (160 RU potentiels à l'AP-HP), ce qui nécessite un gros travail avec les associations agréées.

Contrairement à ce qu'on pourrait penser, les profils diversifiés, avec des positionnements différents et abordant des problématiques différentes, sont très recherchés.

Une enquête sur la représentation des usagers a montré une évolution de la typologie des RU :

- Baisse de la représentation « classique » d'associations de patients liées à des pathologies particulières (AIDES, Ligue contre le cancer, Association française des diabétiques etc) : environ 1/3 des RU ;
- Hausse de la représentation d'associations familiales et de consommateurs ;
- Montée en charge de la représentation d'associations d'accompagnement classiques (Blouses roses, visiteurs médicaux en établissement de santé (VMEH),...) et plus spécifiques d'accompagnement des personnes précaires (Petits frères des pauvres).

Un autre constat est le manque de RU dans le champ du handicap alors que l'AP-HP a de nombreuses structures de soins de suite et de réadaptation (SSR).

Concernant le « positionnement » des RU, il est intéressant de distinguer différentes catégories de RU complémentaires :

- Les RU plus « terrain » dont la préoccupation va être par exemple d'améliorer la qualité au sein de l'établissement (vie des résidents, repas, hygiène, accès aux droits, aux soins)
- Les RU plus institutionnels, « politique », qui sont présents dans les instances hospitalières et qui réfléchissent à la stratégie de l'établissement et participent à l'élaboration des projets d'établissement par exemple.
- Les RU plus « revendicatifs » qui donnent une image caricaturale (minoritaire heureusement) assez négative.

Concernant le travail mené avec les RU, elle distingue un premier niveau plus « terrain » qui est de favoriser le regard collégial sur les sujets travaillés avec eux : essentiellement des sujets relatifs à la politique qualité (examen des réclamations au sein de la CRUQPC, participation dans les comités de lutte contre la douleur (CLUD), dans les comités de lutte contre les infections nosocomiales (CLIN) ou encore des comités de liaison alimentation nutrition (CLAN)...) )

Elle se félicite de cette dynamique qui a pris de l'ampleur depuis dix ans mais rejoint Mme GUIGNARD sur le fait que les usagers sont de plus en plus sollicités sur des projets ou démarches extrêmement techniques (exemple : certification des établissements de santé) faisant appel à du vocabulaire, des connaissances ou des outils sur lesquels ils sont insuffisamment voire pas du tout formés.

Elle s'inquiète du fait que cela puisse épuiser les « forces vives », c'est-à-dire les RU motivés, repérés comme pertinents, mais trop sollicités. Elle pense qu'il y a de forts enjeux autour de la formation des représentants d'usagers. Le projet de loi de santé en discussion, qui propose de transformer les CRUQPC en CDU (Commission des usagers), va plus loin dans l'implication des usagers puisque la CDU sera « informée et consultée sur les questions de politique de l'établissement en termes de qualité, de sécurité des soins et d'organisation du parcours de soins. Elle donnera son avis sur les actions correctives mises en œuvre pour lutter contre les événements indésirables graves », pourra s'autosaisir « sur tout sujet relatif à la politique de qualité et de sécurité de l'établissement » et aura un « véritable droit de suite portant sur les propositions qu'elle a établies, sur les plaintes qu'elle

instruit et sur les suites données par l'établissement en cas de survenue d'évènements indésirables graves ». Cette co-construction va obliger les établissements à être plus transparents sur leurs projets.

Elle rajoute que le travail avec les professionnels de santé reste parfois difficile car beaucoup adoptent des postures institutionnelles ou professionnelles de nature défensive qui ne favorisent pas le dialogue. Les rythmes et les objectifs différents n'aident en effet pas à ce que les préoccupations de chacun convergent. Mme LE VOYER pense donc que des formations sur la représentation d'usagers, sur le dialogue avec les patients, doivent être mises en place du côté des professionnels également.

Elle note tout de même des évolutions positives avec le souci sincère et réaffirmé des équipes dédiées de travailler avec les usagers et de les associer aux démarches des établissements. Elle rejoint M. TABUTEAU sur le fait que ce processus est un processus de longue haleine notamment du fait des résistances qui persistent du côté des équipes soignantes et médicales mais pense que la dynamique évolue dans le bon sens.

Le Président remercie Mme LE VOYER d'avoir abordé la formation des professionnels de santé, pour qui les notions de soins et de relation sont dissociées depuis le 19<sup>ème</sup> siècle et la fin de la médecine hippocratique. Il pense que la relation est désormais paramédicalisée et trop mise de côté. Il trouve par exemple révélateur que l'acronyme « CRUQPC » distingue « relation » et « prise en charge ».

M. CARLOZ, Président de la Commission spécialisée des Droits des Usagers (CSDU) à la CRSA (Commission régionale de la santé et de l'autonomie), présente la mission réglementaire de la CSDU qui est d'établir un rapport annuel issu de la synthèse des rapports des CRUQPC de l'ensemble des établissements de santé d'Ile-de-France. Il est consultable sur le site de l'ARS.

Il ajoute que les membres des CSDU vont depuis 2011 sur le terrain de manière informelle pour voir la réalité des chiffres des CRUQPC (environ 30 établissements par an) et rencontrent les RU en situation de manière à connaître leur vision en tant que telle, sans l'entourage de la CRUQPC (les questionnements peuvent alors être différents).

La mission de la CSDU en Ile-de-France couvre plusieurs champs :

- le sanitaire (400 établissements) avec un bilan relativement satisfaisant même si du chemin reste à faire : 953 postes de RU pourvus sur les 1600 imposés par la loi, dont 84% sont issus et mandatés par des associations agréées. Il ajoute que, selon lui, le projet de loi risque de provoquer une fuite des usagers.
- le médico-social (avec la mission d'introduire dans les Conseils de vie sociale (CVS) des RU qui ne soient pas issus de l'environnement familial),
- et l'ambulatoire, champ non encore complètement traité par l'actuelle CSDU.

Concernant les formations des RU, il constate que bien que des formations initiales soient proposées par les associations agréées qui en ont l'obligation, la formation continue est en revanche peu effective. D'autre part, peu de RU trouvent le temps de se former.

Concernant les échanges entre RU, la CSDU a créé un « pôle d'échanges » informatisé pour que les RU puissent s'exprimer sur les points à améliorer. Il regrette cependant que la CSDU n'ait pas les moyens humains de tout traiter.

Sur la formation des RU à la gestion des risques notamment, il rebondit sur les propos de Mme LE VOYER et pense que c'est aux établissements et non aux associations de les

former, dans la mesure où ce sont eux qui sont demandeurs et qui ont la compétence technique pour le faire.

Concernant les règles de représentativité des usagers, elle est déterminée par la loi et le fait d'être mandaté par une association agréée, donne au moins une garantie d'avoir une formation de base. Il engage Mme GUIGNARD et le CODERPA à conclure une convention avec les établissements afin de pouvoir plus facilement circuler dans les services.

Le Pr CRICKX souhaite dire que les personnels du terrain ne connaissent pas les représentants d'usagers. A son sens, les meilleurs RU sont ceux qui voient les difficultés sur le terrain et cherchent des améliorations. Ils sont alors de vrais alliés des directions.

Mme CROS, de AIDeS, évoque la bonne collaboration menée par l'association avec l'équipe d'infectiologie de l'Hôtel-Dieu de Paris sur le programme « un temps pour soi ». Le binôme soignant-associatif fonctionne en complémentarité sans phénomène de posture.

M. FARNAULT trouve dommage que n'aient pas été abordées les relations des professionnels entre eux. Il évoque la nécessité de créer une nouvelle culture de santé entre les professionnels de l'hôpital, du social et du médico-social. Il faut, selon lui, développer la connaissance qu'ont les professionnels de l'activité des autres professionnels. Il trouve cela important pour la prise en charge pluridisciplinaire et le parcours de soins des patients.

En conclusion, M. TABUTEAU développe 4 points :

Il se dit d'abord frappé de la timidité du législateur : il faut arriver à ce que les CRSA soient totalement autonomes et que la synthèse des rapports de CRUQPC ne soit plus effectuée par les ARS. La rencontre des acteurs doit se faire sur un terrain où aucune partie ne dépend de l'autre. Il milite pour que tous les acteurs qui s'impliquent sur le champ de la santé, puissent régulièrement faire remonter leurs propositions et ainsi co-construire les politiques de santé.

Il pense ensuite que la meilleure façon de tuer la démocratie sanitaire est de prévoir une surreprésentation des usagers. Il faut que les associations fixent les priorités sur lesquelles elles souhaitent s'engager.

Puis il revient sur le risque, la tentation d'instrumentaliser la démocratie sanitaire pour opposer les usagers et les professionnels de santé, alors qu'ils ont fondamentalement les mêmes intérêts à ce que le système de santé fonctionne bien, soit solidaire et de bonne qualité. L'ambition de la démocratie sanitaire est au contraire que les acteurs travaillent ensemble, se comprennent et élaborent des projets communs.

Enfin, il regrette la tendance de la démocratie sanitaire à « s'enfermer » au sein de l'hôpital. Or, l'enjeu majeur aujourd'hui est la façon dont travaillent ensemble l'hôpital, la ville et le médico-social. Il est convaincu que pour l'organisation de la médecine de ville, son fonctionnement et son rapprochement avec l'hôpital, il faut que les représentants d'usagers y trouvent leur place.

Fin de la réunion : 12h15.