



Contribution de France Assos Santé Grand Est au Ségur de la Santé – Pilier n°4

"Fédérer les acteurs de santé dans les territoires au service des usagers"

– 11 JUIN 2020 –

France Assos Santé est le nom choisi par l'union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé afin de faire connaître son action comme organisation de référence pour représenter les patients et les usagers du système de santé et défendre leurs intérêts. Forte d'une mission officiellement reconnue par son inscription dans le code de la santé publique via la loi du 26 janvier 2016, France Assos Santé existe depuis 2017 avec une délégation dans chaque région de France dans la continuité d'une mobilisation de plus de 20 ans pour faire reconnaître une représentation des usagers inter-associative forte.

France Assos Santé Grand-Est c'est 80 associations sur l'ensemble du Grand-Est qui œuvrent dans le champ de la maladie, de la vieillesse, du handicap, de la précarité, de la famille, de la consommation ou encore dans le champ de la sécurité des soins.

Nos missions :

- Informer le grand public sur les droits des usagers du système de santé
- Dispenser des formations à destination des représentants des usagers et des acteurs associatifs
- Rendre des avis sur le fonctionnement du Système de Santé et rédiger des plaidoyers
- Animer notre réseau d'associations adhérentes
- Représenter les usagers du système de santé

A ce titre France Assos Santé Grand-Est vous livre sa contribution de 12 propositions élaborées par notre groupe de travail dédié et composé des personnes ci-dessous :

Jean-Michel MEYER, Président de France Assos Santé Grand-Est
Représentant de **AIDES** au sein de France Assos Santé Grand-Est

Daniel FONTAINE, Vice-Président de France Assos Santé Grand-Est
Représentant de l'**Union Régionale des Associations Familiales** au sein de France Assos Santé Grand-Est

Jean PERRIN, Vice-Président de France Assos Santé Grand-Est
Représentant de la **Ligue contre le cancer 54** au sein de France Assos Santé Grand-Est

Daniel RIGAULT, Trésorier de France Assos Santé Grand-Est
Représentant de la **Ligue contre le cancer 67** au sein de France Assos Santé Grand-Est

Alain MERGER, Secrétaire Général de France Assos Santé Grand-Est
Représentant de l'association **Accueil Epilepsies Grand-Est** au sein de France Assos Santé Grand-Est

Christian TROUCHOT, Membre du Bureau de France Assos Santé Grand-Est
Représentant de la **Fédération Française Des Associations & Amicales de Malades Insuffisants Respiratoires** au sein de France Assos Santé Grand-Est

Danielle LOUBIER, Membre du Bureau de France Assos Santé Grand-Est
Représentante de l'**Union Nationale de Familles et Amis de personnes Malades et/ou handicapées psychiques** au sein de France Assos Santé Grand-Est

Laurence GRANDJEAN, Référente formation de France Assos Santé Grand-Est
Représentante de la **Chambre de Consommation d'Alsace** au sein de France Assos Santé Grand-Est

Herman KLEIN, Référent ETP et partenariat patient de France Assos Santé Grand-Est
Représentant de l'**Association Française des Diabétiques 67** au sein de France Assos Santé Grand-Est

Angèle RATZMANN, Référente Politiques publiques de santé de France Assos Santé Grand-Est
Représentante de la **Confédération Syndicale des Familles** au sein de France Assos Santé Grand-Est

Les 12 points clés de notre contribution :

1. Le médecin traitant : un acteur pivot défaillant.....page 4
2. L'ambulatoire : une prise en charge low-cost.....page 5
3. Sortie d'hospitalisation, sortie de parcours.....page 5
4. Articulation public/privé.....page 6
5. Soins et accompagnement à distance.....page 6
6. L'efficacité des territoires.....page 6
7. Prévention – Promotion de la Santé.....page 7
8. Accompagner la fin de vie – c'est aussi du soin.....page 7
9. Incontournable RetEx dans les EHPAD.....page 7
10. Stop à la dévalorisation des services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) / Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD).....page 8
11. La démocratie sanitaire en sommeil.....page 8
12. Les limites de la solidarité.....page 9

1. Le médecin traitant : un acteur pivot défaillant

Les médecins traitants sont désignés dans les textes comme coordonnateurs du parcours de soins. Il est donc désormais indispensable qu'ils :

- **Adhèrent aux outils développés pour faciliter leurs missions de coordonnateurs de parcours de soins.** Les médecins traitants faute de s'équiper de messageries sécurisées reçoivent, parfois tardivement, parfois pas du tout, les courriers de sorties d'hospitalisations de leurs patients. **Imposer aux médecins traitants, par l'intermédiaire des syndicats de médecins et les ordres de disposer de messageries sécurisées.**

Le DMP qui commence à avoir un accueil favorable auprès du grand public voit sa plus-value remise en cause parce que les professionnels freinent le fonctionnement et le déploiement.

Imposer aux médecins traitants de se former à l'utilisation du DMP et de le promouvoir auprès de leur patientèle.

- Se forment tout au long de leur carrière. La formation continue des professionnels de santé libéraux repose sur leur bon vouloir. Pour autant, monter en compétences, mieux appréhender le système de santé auquel ils appartiennent est incontournable pour un exercice de qualité. L'argument est souvent avancé du manque à gagner pendant le temps de formation. **Il faut réfléchir à des compensations ou à la valorisation financière des nouvelles compétences acquises.** Il est mal venu en France d'imposer quoi que ce soit à des professionnels libéraux dont font largement parti les médecins traitants, qui sont le pivot du parcours de soins. Si la pratique du médecin traitant n'est pas optimum, avec des outils adaptés, comment pouvons concevoir que les parcours ne subissent pas de ruptures ?
- **Favorisent une démarche d'aller vers leurs patients les plus fragiles.** Cette initiative s'est développée durant la crise du Coronavirus mais trop à la marge. A contrario, certains professionnels se sont mis en retrait laissant leur patientèle dans le plus grand désarroi entraînant des incompréhensions, du manque d'information quant à leurs facteurs de risques, des reports de soins, sans compter les décès non comptabilisés de patients à leur domicile sans réelle prise en compte-

Les médecins libéraux, médecins traitants ont également une obligation de moyens et cette obligation de moyen devrait passer par de la formation continue sur l'évolution des dispositifs mis en place et l'acquisition d'outils existants créés pour faciliter cette mission de coordonnateur de parcours de soins. **Les communautés professionnelles de territoire de santé (CPTS) permettent de développer information et coordination sur un territoire. Elles doivent être encouragées y compris en concertation avec les usagers.**



2. L'ambulatoire : une prise en charge low-cost

Une intervention en ambulatoire doit être réalisée en associant le patient à ce choix, aujourd'hui, ce n'est plus le cas. Et les établissements de santé tiennent de moins en moins compte des conditions préalables pour une intervention en ambulatoire. De plus, ce mode de prise en charge voué à se développer doit être totalement repensé dans sa coordination avec les soins de ville : les services à domicile (SSIAD et SAAD), médecins traitants, paramédicaux, infirmiers libéraux, CPTS, PTA (lieu du découplage sanitaire, ville, MS) en collaboration avec les CLS. Repenser le protocole avec une coordination hôpital / ville/ médico-social pour ces prises en charges.

3. Sortie d'hospitalisation, sortie de parcours



La sortie d'hospitalisation est une étape à risque dans le parcours de soins d'une personne, risque largement accru avec le développement des interventions en ambulatoire. Ces risques liés à la sortie d'hospitalisation sont en grande partie imputables à la prise en charge par le premier recours sur le territoire et à la coordination entre les acteurs de ville et l'hôpital pouvant engendrer des ré hospitalisations. **Une sortie d'hospitalisation ne devrait être réalisée sans une consultation de sortie valorisée comme un acte de manière à**

ce que ce temps soit correctement pris pour et avec le patient. Cette consultation devrait accueillir le patient et son proche aidant et/ou sa personne de confiance avec une explication claire, exhaustive, accessible, et éclairée sur :

- La conciliation médicamenteuse
- La sécurisation des suites à donner (actes prévus, à programmer, recommandations et surveillances particulières)
- Le suivi post-sortie type PRADO ainsi qu'un parcours de soins coordonnés (infirmiers libéraux, paramédicaux, accessibilité à une pharmacie et aux traitements dans les temps, Services à domicile)
- Un lien effectif et immédiat avec le médecin traitant et les professionnels nécessaires en sortie d'hospitalisation (médecin traitant, infirmiers libéraux, paramédicaux)

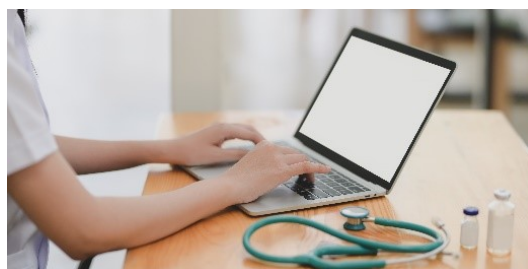
Les questions de prises en charge financières ou de protection juridique des personnes doivent être envisagées avec le patient et ses aidants, et, mises en route par le service social hospitalier, dès l'entrée du patient ou en amont de l'hospitalisation, lorsqu'elle est programmée.

4. Articulation public/Privé

Nous parlons beaucoup du manque de lien ville/hôpital, mais le manque de coordination entre les différents établissements de santé, en fonction de leurs statuts, est tout autant dommageable. Pour gérer la crise du COVID, l'ARS Grand-Est a tout misé sur les établissements de santé publics et n'a fait appel aux cliniques que dans un deuxième temps ce qui a pu engendrer des ruptures de soins en raison de l'affluence des patients. **Cela ne fait que confirmer notre analyse visant à dire qu'exclure le privé des GHT n'est pas cohérent avec la recherche d'une offre de soins coordonnée et graduée sur l'ensemble des territoires.**

5. Soins et accompagnement à distance

La difficulté à accéder rapidement à son médecin traitant et/ou la peur de contaminer ou d'être contaminé ont conduit les patients à solliciter leur médecin à distance ou à appeler des plateformes médicales. La pratique médicale a été bouleversée et, sans doute, durablement. Au moment où la pénurie de médecins se constate dans les campagnes, comme dans les villes, ce sont de nouvelles méthodes qui doivent être développées, accompagnées mais sans une sur-inflation de réglementation, tout en respectant la confidentialité des données personnelles.



6. L'efficacité des territoires

Les territoires ont montré leur réactivité. Une nouvelle approche de l'architecture de notre système de santé devra faire une part importante aux territoires de proximité sur lesquels se rencontrent les acteurs de la santé, du médico-social et du social, les collectivités locales, les usagers.

La voix des usagers doit être mieux entendue pour mieux cerner les besoins en santé et en accompagnement. La psychiatrie, depuis 3 ans, a lancé une réflexion territoriale sous le vocable « Projet territorial en santé mentale » (PTSM) qui a mis autour de la table les acteurs mentionnés plus haut. La place des usagers a été très reconnue et chacun s'accorde à reconnaître la qualité de l'état des lieux et des propositions d'améliorations avancées par les acteurs.

On pourrait s'inspirer de cette démarche pour mieux appréhender une nouvelle approche territoriale.

7. Prévention – Promotion de la Santé



L'apprentissage des gestes barrières a été réalisé « sur le tas », alors que nous aurions pu, avec des moyens, les apprendre bien en amont et peut-être ralentir la propagation de la maladie. Par ailleurs, hors problématique Covid, énormément d'études montrent qu'en France le taux de mortalité « évitables » est élevé et que nous pourrions le réduire en proposant une vraie politique de prévention/promotion de la santé. Ce qui réduirait également les frais de santé liés à ses pathologies évitables.

La prévention/promotion de la santé dès le plus jeune âge devrait prendre une place importante, dans notre système de santé.

8. Accompagner la fin de vie – c'est aussi du soin

Il existe une loi Claeys Léonetti. Il est indispensable qu'elle soit appliquée et partout de la même manière. De nombreuses carences en soins palliatifs sont dénoncées régulièrement en France. Que des personnes âgées n'aient pas eu accès à l'hospitalisation parce qu'elles n'avaient aucune chance en réanimation est une chose, mais qu'elles soient décédées sans accompagnement à la douleur et à la fin de vie est **inacceptable et contraire à l'éthique médicale**. Parallèlement, de nombreuses personnes sont obligées d'être hospitalisées pour décéder à l'hôpital alors que bien souvent le plus grand souhait de ces personnes est de pouvoir décéder à leur domicile (institution ou logement privé). **Nous devons réclamer plus de soins palliatifs et des équipes mobiles de soins palliatifs spécialement formées à ces situations.**

9. Incontournable RetEx dans les EHPAD

L'hospitalisation est une hantise pour les publics âgés sensibles et fragilisés. **L'HAD et les téléconsultations doivent être plus développées au domicile que ce dernier soit un EHPAD ou un logement privé.**

Impact du COVID dans les EHPAD : outre la différence de pénétration des régions, des différences notables de "politique" d'établissement, ou de formation des personnels ont pu jouer un rôle important, dans un sens comme dans l'autre. Si on parvenait à **mettre en lumière les mécanismes délétères ou au contraire, les attitudes "vertueuses", on ferait sans doute un progrès important pour l'avenir**. Ce virus n'étant pas le dernier, il est indispensable de s'inquiéter de la résistance de ces maisons face à une crise sanitaire.



Le manque de personnel dénoncé depuis des décennies a été mis encore plus en évidence, durant la crise sanitaire. **Il faut du temps « aide-soignant » pour plus d'interactions sociales et humaines, du temps « personnel chargé de la propreté et de l'hygiène », pour maintenir le bon niveau d'hygiène acquis durant la crise, du temps médical et soignant qui fait cruellement défaut. La réflexion sur le 5^{ème} risque devra prendre en compte ces besoins.**

10. Stop à la dévalorisation des services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) / Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD)

Le placement en établissement collectif n'est pas la seule réponse à la perte d'autonomie. De nombreuses structures associatives à but non lucratif opèrent sur le champ du maintien à domicile, et on peut constater que les personnes, qui ont bénéficié d'un suivi, ont été préservées des chaînes de contamination. Pourtant, ces opérateurs ont été, durant les premières semaines, les parents pauvres en matière d'équipements de protection. A la veille d'une nouvelle réflexion sur la création d'une branche de la protection sociale dédiée au cinquième risque, **il y a lieu de redonner un peu de faste à ces métiers trop peu valorisés dans notre schéma économique.** Pour preuve d'ailleurs, en ce qui concerne les primes des personnels SAAD, le Ministère de la Solidarité et de la Santé veut les laisser à la charge des Départements, estimant qu'il n'est pas compétent pour les établissements privés. Est-il normal qu'on assimile des associations à but non lucratif à des établissements privés à but lucratif ? **Non.** Quant aux SSIAD, soit des aides-soignantes intervenant au domicile sous la responsabilité d'une infirmière coordinatrice, là encore, si l'ARS recense actuellement les bénéficiaires potentiels d'une prime pour laquelle nous commençons à douter cela ne pourra représenter un « solde de tout compte ». **Si le Ségur de la Santé a vocation à revaloriser les métiers hospitaliers, il ne devra pas faire l'impasse sur ces acteurs incontournables de la perte d'autonomie dans un contexte où nos aînés aspirent plus que jamais à finir leur vie entourée des leurs et dans leur lieu de vie.**

11. La démocratie sanitaire en sommeil



Les instances comme la CRSA et les CTS, les CDU dans les Hôpitaux, pour la plupart, n'ont pas été sollicitées dans cette période de crise alors qu'elles avaient un rôle à jouer puisqu'elles fédèrent l'ensemble des acteurs du système de santé. La CRSA et les CTS auraient dû être les lieux de concertation et coordination.

Le CTS justement ne remplit pas, aujourd'hui, son rôle et il est grand temps de le repenser, et rapidement, car la dimension CTS est le plus petit échelon de la démocratie en santé territoriale.

CTS et CRSA : leur indépendance est biaisée du fait que c'est l'ARS qui leur met à disposition du personnel, personnel qui précisément dans cette crise était mobilisé par ailleurs. Il est impératif pour leur indépendance qu'il y ait des salariés coordinateurs / chargés de missions embauchés en propre par l'instance.

Absence de sollicitation de France Assos Santé Grand-Est et des associations de patients, alors que nous sommes des acteurs identifiés et nous avons, et aurons, un rôle à jouer en termes de remontées d'informations par rapport aux vécus et besoins des usagers.

12. Les limites de la solidarité



La pandémie a fait jaillir brutalement aux yeux de tous, les dysfonctionnements du système de santé liés aux choix financiers et aux intérêts particuliers auxquels était livrée, depuis de longues années, l'organisation sanitaire, médico-sociale et sociale de notre pays. Salutaire pour des changements profonds en raison d'une prise de conscience collective ? Pas certain du tout !

La solidarité ne peut pas seulement concerner les corps professionnels investis sur le front de l'urgence sanitaire. Toute notre attention doit être portée sur les effets secondaires de cette crise et l'augmentation des situations précaires annoncées par de multiples indices ; au-delà du sanitaire curatif, le social va devoir augmenter ses moyens.

Le rôle et la place du bénévolat n'est plus à démontrer mais il a aussi marqué ses limites (l'âge des intervenants bénévoles a été une limite aux possibilités d'intervention, leur disponibilité, etc.). **Le bon fonctionnement du Système de Santé (= sanitaire + médico-social + social) ne doit pas reposer sur l'investissement bénévole mais sur des emplois pérennes, reconnus et rémunérés.**

CONCLUSIONS

*Enfin, **en conclusion** nous déplorons qu'une consultation d'une si grande importance se fasse dans des délais si contraints. C'est pourquoi nous souhaitons que le Ségur de la santé ne soit qu'une étape visant à recenser les besoins et les propositions. La deuxième étape devra consister à reprendre les dysfonctionnements et propositions pour **construire de véritables réponses concertées, durables qui répondront à la fois aux besoins et attentes des usagers tout en favorisant des conditions d'exercices plus sereines des professionnels.***