

NOTE DE POSITION

Sur la

**Place de l'hôpital dans le système de santé
& propositions sur la démocratie en santé**

Audition CESE - 20 mai 2020



Cadrage politique – Claude Rambaud, VP France Assos Santé

La question de la place de l'hôpital se pose aujourd'hui dans le contexte du Ségur de la santé. Engager un « Ségur de la santé » ? Pour France Assos Santé, cette réforme doit se faire pour les patients et avec les patients. L'importance de la crise hospitalière nous invite à construire un nouveau modèle. Plus que revaloriser les carrières des professionnels et du médico-social, le Ségur de la Santé devra construire un projet d'avenir pour une médecine plus efficace, plus humaine, plus respectueuse des droits de chacun et de la démocratie en santé, intégrant les enjeux de santé publique, de démographie notamment du grand âge, de soins primaires et des soins hospitaliers. Nous avons à relever le double défi de l'évolution des besoins de santé et du maintien de la solidarité en santé.

Pour France Assos Santé réussir la réforme, et réfléchir sur la place de l'hôpital, c'est d'abord réfléchir sur un système de santé qui se fixe comme objectif de répondre aux attentes et aux besoins des citoyens quel que soit son territoire de vie.

Répondant à la question posée par le CESE, sur la place de l'Hôpital dans le système de soins, France Assos Santé souhaite partager non seulement sa réflexion sur les réajustements de court ou moyen terme dans le modèle actuel hospitalier pour mieux fonctionner mais partager aussi une vision plus globale sur l'avenir de l'hôpital dans un cadre renouvelé sur les questions de gouvernance tant territoriale qu'hospitalière.

La place de l'Hôpital dans un modèle renouvelé

Nous appelons à un nouveau modèle en rupture avec le modèle actuel de gouvernance, un modèle démocratique, garant des principes de solidarité en santé et d'égalité d'accès aux soins et soucieux de mettre la promotion de la santé à la place qui doit lui revenir dans un système dit de santé, l'hôpital, étant un élément du système.

Si la principale critique faite aux réformes hospitalières successives porte sur l'empilement dans le temps de strates hiérarchiques à tous les étages du système, la trop grande centralisation de notre système de santé porte la responsabilité d'avoir affaibli la démocratie dans les territoires et éloigné les professionnels et les représentants des citoyens des centres de décisions. Les territoires sont pilotés du haut de la pyramide par une production réglementaire et un flot continu de circulaires.

Nous constatons que les élus locaux sont de moins en moins présents dans les décisions de santé territoriales alors qu'aujourd'hui, ils ont su se mobiliser localement dans la lutte contre la COVID-19.

Dans les régions, les ARS sont restés des organismes déconcentrés de l'Etat, et par ailleurs le fonctionnement de l'Etat avec deux têtes pour organiser et financer la santé en ville ou en établissement de santé mérite une réflexion sur l'harmonisation et l'unicité des décisions entre l'Etat et la CNAM. Les conventions signées dans le rapport CNAM – professionnels libéraux ont des répercussions sur l'hôpital et la vie des patients.

Dans les territoires de proximité, les GHT, ont créé une nouvelle féodalité entre établissements publics. Leurs périmètres ont pu être décidés sans concertation avec les bénéficiaires ou les élus des territoires, et ne sont pas toujours pertinents, aggravant alors la fluidité du parcours de soins pour les habitants de ces territoires. La structure du GHT prive les hôpitaux satellites de la plus grande partie de leur autonomie tout en étant une entité juridique distincte, ce qui est juridiquement incohérent. Un comité



stratégique de GHT, présidé par le directeur de l'hôpital support, assure l'organisation des fonctions supports qui ont été déléguées au groupement ainsi que le projet médical et de soins. Les acteurs de terrain sont de plus en plus éloignés de leur centre de commandement ou de gestion (certains GHT regroupent 2 départements). A l'hôpital, la création des pôles hospitaliers laisse un goût d'inachevé et n'a pas permis l'autonomie promise.

Dans le même temps, le déploiement de la tarification à l'activité depuis 2004 ayant dépassé le seuil critique de 50 % du financement des hôpitaux (taux maximum appliqué ailleurs en Europe) semble avoir généré l'asphyxie progressive des ressources que les enveloppes ciblées et les fonds du FIR n'ont pas toujours pu compenser avec justesse. L'obligation de travailler en flux tendu, comme si l'hôpital était une entreprise comme une autre, a montré des limites vite atteintes en cas de crise ; la révision du mode de financement des établissements de santé est devenue une revendication forte des professionnels. La question de la gestion des enveloppes financières peut être posée.

C'est pourquoi, l'union des associations des usagers de la santé, France Assos Santé, sollicitée par le CESE, souhaite un système de santé organisé dans le respect de la démocratie sanitaire pour :

- Satisfaire pleinement les besoins en soins primaires de toute la population, c'est-à-dire répondre à la demande de 90 % des patients dans 90 % des situations. L'accès aux soins primaires est une première ligne indispensable pour réduire le recours aux structures et urgences hospitalières. Pour cela, il faut correctement doter en équipements diagnostics, des structures ambulatoires de soins primaires regroupant en un lieu si possible les professionnels du soin et de la promotion de la santé. Si dans un territoire, l'accès aux soins primaires est déficitaire, la question se pose alors du développement de centres de soins primaires par les hôpitaux eux-mêmes, tout en distinguant fondamentalement les recours aux services d'urgence bien réservés aux vraies urgences.
- Apporter une protection sanitaire à la population vieillissante avec de nouveaux modèles de filières gériatriques et la refondation de la relation sanitaire et médico-sociale basée jusque-là sur l'historique barrière des années 80.
- Mettre la promotion de la santé au cœur de toutes les politiques publiques et promouvoir l'éducation à la santé et la prévention primaire pour diminuer les risques de maladie et le recours aux soins hospitaliers.

Nous appelons une nouvelle organisation des soins et de leur gouvernance :

1 – Afin de délivrer aux patients des soins mieux coordonnés, nous souhaitons une réflexion avancée sur l'intégration de l'hôpital dans un modèle territorial d'**organisation de soins intégrés responsable** grâce à une collaboration transdisciplinaire indispensable assurant la continuité des soins de qualité sur un parcours plus accessible et plus fluide pour tous. Il s'agit de mettre fin au désarroi des patients confrontés à la rudesse des parcours face aux déserts médicaux, à la dispersion des moyens notamment de diagnostics (imagerie, labo, explorations fonctionnelles) aux délais d'accès aux soins et aux défis du virage ambulatoire hospitalier.



Les CPTS, encore éloignées de l'idée de ce modèle, sont peut-être une première marche vers ce type d'organisation.

Une organisation de soins intégrés responsable est un changement à la fois structurel, culturel et de gestion du risque santé qui invite à intégrer qualité, et pertinence et qui met au premier plan la question de la prévention, aidant le citoyen à mieux gérer son potentiel santé et diminuant le risque du recours aux soins durs à partir d'un certain moment de sa vie.

Le défi d'une organisation de soins intégrés est d'arriver à briser les silos pour décroiser les différentes structures sur un territoire, entre l'hôpital (public ou privé, soins aigus et soins de réadaptation), la médecine de ville et le secteur médico-social pour prendre en charge le patient dans un modèle de coopération fructueuse entre tous ; le souci de l'amont et de l'aval est présent à chaque étape du parcours.

Le modèle repose en partie sur la responsabilisation des acteurs du soin primaire à travers notamment la gestion d'une enveloppe budgétaire commune populationnelle ; l'enveloppe intègre l'effort de prévention, pour, en particulier, réduire les maladies chroniques et le recours à l'hôpital.

La qualité de l'offre de soins est évaluée sur l'ensemble de l'organisation de soins intégrés responsable avec la participation des bénéficiaires.

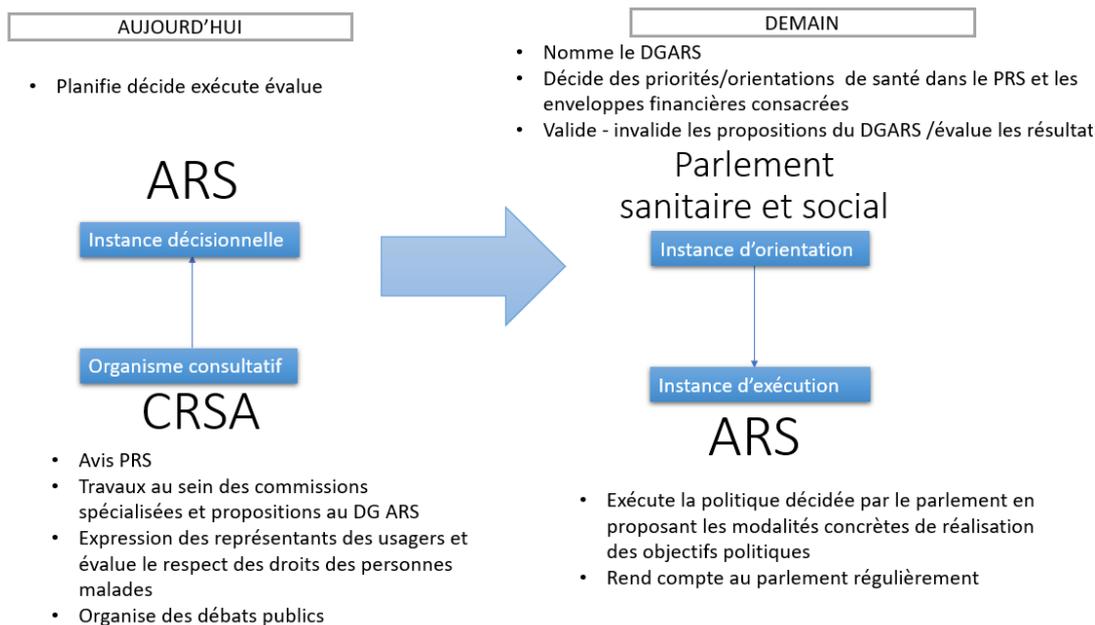
Un système d'information permettant de suivre le patient dans tout son parcours, évite les surmédicalisations en termes de diagnostics et de traitements et d'hospitalisations inutiles, et facilite la promotion de la prévention.

2 - **Refonder la politique territoriale hospitalière** à partir d'une vraie démocratie sanitaire pour redéfinir la place et les fonctions de l'hôpital sur son territoire.

La politique de santé et l'offre de soins territoriale souffre d'un cadrage hyper centralisé de l'offre de soins reposant sur un dispositif en cascade, filières, gradation des soins et régimes des autorisations. Les marges de manœuvre et d'adaptation aux besoins de la population locale ont été progressivement réduites. Les acteurs de terrain dépendent de décisions de plus en plus « micro » imposées par un pouvoir très centralisé et manquent de flexibilité pour l'adaptation aux besoins des patients vivant dans leurs territoires.

Les CRSA ayant un statut de commission administrative intégrée au fonctionnement des ARS, agence elle-même sous le statut de service déconcentré de l'Etat, une entité démocratique, sous forme d'un véritable « **Parlement régional sanitaire et social** » est à inventer.





Chargé de définir les axes majeurs de la politique régionale de santé et de l'offre de soins, cette entité serait responsable de la gestion de l'enveloppe financière régionale.

Seraient ainsi discutés et votés les objectifs de santé du territoire, par les représentants des citoyens du territoire concerné, par exemple par les élus locaux et territoriaux, les usagers de la santé, élus en sein des associations des usagers de la santé, les professionnels de santé de ville, hospitalier et médico-social, publics et privés élus au sein de leurs fédérations ou syndicats et des représentants de l'Etat ou des assurances et financeurs.

Les ARS seraient chargées de mettre en œuvre la politique régionale définie par cette entité démocratique territoriale. Bien entendu, les relations avec la politique nationale devront être redéfinies.

3 - De considérer le rattrapage du retard numérique en santé comme une urgence nationale, territoriale et locale tant en ce qui concerne le suivi médical des patients et la pertinence des traitements et parcours, l'accès à un avis médical des plus isolés, la lutte contre la iatrogénie etc ... En particulier, la disponibilité des indicateurs pertinents doit être garantie, sans délais d'accès trop longs. Il n'est plus acceptable par exemple que le registre des CépiDc ne soit pas intégralement renseigné par télé déclaration, l'utilisation du papier devrait être réservée à des cas exceptionnels. Par ailleurs, l'amélioration des prises en charge et la modernisation du système de soin français nécessite la plus grande transparence.



Préambule : Les citoyens ont déjà fait leur diagnostic sur l'hôpital !

Témoignages tirés de la plateforme du grand débat du 22 janvier au 8 mars 2019 sur la requête du terme « hôpital ».

« Je vais donner un exemple : j'ai eu l'occasion de me rendre un dimanche aux urgences pour un problème sérieux. Je suis arrivé à 15h, j'ai été pris en charge à 2h du matin, dans un couloir, sur un chariot. Le service était saturé de personnes qui manifestement souffraient de rhumes, d'angines etc. Pourquoi n'existe-t-il plus en France de médecine de garde ? »

« Je viens d'un territoire rural, nous sommes à plus d'une heure de ces services de base. Une femme sur le point d'accoucher, ou une situation d'urgence peuvent-elles attendre tout ce temps ? Mon conjoint et moi avons déménagé récemment afin de nous rapprocher des services, pour nous et pour nos enfants, mais nous sommes jeunes : on ne peut pas forcer l'intégralité des citoyens à vivre en ville. Je ne parle ici que des services de santé, et donc vitaux, et ne mentionne même pas les services dits "administratifs", qui nous forcent à faire jusqu'à 1h30 de route pour renouveler une carte d'identité car les mairies ne sont plus toutes habilitées à le faire ! Il faut arrêter de supprimer les services publics, il faut les réimplanter. Un service public se doit justement de "rendre service", et non le contraire... »

« Il est d'usage maintenant, même dans un hôpital public, de voir des chirurgiens demander des dépassements d'honoraires qui ne sont absolument pas remboursés par la sécurité sociale et les mutuelles. Ce n'est absolument pas normal dans un hôpital public de voir ça. »

« Revoir le financement de l'hôpital public : suppression de la tarification à l'acte, stopper de demander des économies, l'austérité à chaque budget consacré à la santé : négligence des besoins des patients et plus de possibilité d'écoute. Favoriser l'hôpital public et non le privé. »

« L'hôpital public va mal. Pourquoi la santé devrait-elle être rentable alors que l'armée et les administrations publiques n'ont pas à l'être ? Les soignants souffrent des différentes restructurations et coupes budgétaires. De plus en plus de médecins et soignants d'expérience quittent l'hôpital public pour le libéral ou une autre voie. »

I. Système de santé : pour un hôpital mieux intégré à son territoire et en collaboration renforcé avec les autres acteurs de santé

De l'avis de tous, l'hôpital doit cesser d'être une « forteresse » isolée et devenir partie prenante du réseau d'acteurs de santé du territoire avec des liaisons/échanges aussi bien en aval qu'en amont avec les autres mailles : médecins libéraux, maisons de santé, autre hôpital de proximité, etc... Il existe une nécessité forte de sortir de l'hospitalocentrisme. Un vrai maillage de proximité sur les territoires doit être construit, notamment avec le médico-social et le secteur de la psychiatrie. Le lien avec la médecine et ville est indispensable dans toutes les dimensions (amont, pendant le séjour, aval...). Le déploiement des CPTS, encore trop récent, ne nous permet pas de dire si la coopération avance, même si la logique envisagée (= responsabilité populationnelle) semble aller dans le bon sens. Nous attendons des résultats concrets en termes d'amélioration d'accès aux soins et de réduction des inégalités territoriales.



Une population à des besoins de santé larges et aussi variés que la prise en soins des maladies chroniques, du handicap, de la psychiatrie et du grand âge, pour n'en citer que quelques-uns. Une organisation construite sur un trépied solide permet de répondre à ces besoins : ville- hôpital-territoire, public/ privé, élus locaux/démocratie en santé pour une exigence du service rendu.

L'histoire a « scindé » le parcours de l'utilisateur en deux en 2002 : la loi Kouchner pour les patients et la loi 2002-2 pour les résidents dans le secteur médico-social. Or ce découpage, n'a plus lieu d'être : la personne est prise en soins et/ou accompagnée dans une logique de parcours. C'est la notion de personne qui est importante et pas le lieu de sa prise en soins.

Pour les établissements de santé, la synergie public/privé peut fonctionner dans des cadres de coopération territoriaux. Mais encore faut-il la volonté politique porter ce cadre et de sortir de cette concurrence exacerbée, amenant très souvent à une offre de soins à 2 vitesses. Il est également nécessaire d'étudier les flux populationnels et encourager les coopérations qui font sens localement. Le rapport IGAS de 2019 d'évaluation de la mise en œuvre des GHT a montré que les groupements qui marchaient le mieux avaient une cohérence territoriale et populationnelle¹.

L'autre apport de cette même étude, est que les fusions d'établissements, quand elles sont mal préparées ou pas cohérentes territorialement peuvent empirer les situations locales (conflits sociaux, problèmes de gestion, différences de cultures managériales etc.). Le mouvement « du tout fusion » est un écueil à absolument éviter, alors que toutes les politiques de santé menées depuis 15 ans tendent à pousser vers plus d'intégration.

Un virage numérique grand angle doit être également effectué intégrant l'accès rapide aux données avec DMP et la mise en place d'un cadre d'innovation technologique avec une vision éthique, humaniste, citoyenne. Des outils qui garantissent l'information la communication dans les délais raisonnables. Pour exemple, les transmissions sécurisées laboratoire de biologie – résultats de radiologie -consultations spécialisées -médecin traitant sont un premier « quick win » à impérativement atteindre. Il n'est plus tolérable qu'en 2020 les systèmes d'information des cabinets de ville et hospitaliers ne communiquent pas entre eux : c'est une perte de chance pour les usagers.

II. Financement : pour la fin d'un système avec des effets pervers et la consécration de rémunération plus vertueuse

Nous sommes attachés aux principes d'universalité de notre assurance maladie et d'accès à notre système de santé, issues de la sortie de la deuxième guerre mondiale. La tentation va être grande de rationaliser les dépenses publiques : le niveau des cotisations sociales, le budget santé de la France sont souvent ciblés comme étant excessifs. Qu'en est-il réellement par rapport aux pays voisins de niveau économique et social semblable ? Quel est le coût par habitant ? Si nous sommes plus dépensiers que les autres pays, pourquoi nos hôpitaux sont-ils dans de telles difficultés ? Comment y remédier ? Comment redistribuer les financements ?

Dans tous les cas nos associations estiment qu'il n'est plus possible d'utiliser la masse salariale comme variable d'ajustement du budget de l'hôpital. Son financement doit être basé sur une vision plus globale du parcours de santé notamment en intégrant la prévention. Nous nous félicitons donc du choix de plafonner la part de financement à l'activité (T2A) pour ne représenter à terme que 50%

¹ Bilan d'étape des groupements hospitaliers de territoire (GHT) <http://www.igas.gouv.fr/spip.php?article767>



de l'ensemble des financements. Mais cela doit aller plus loin. Des dotations populationnelles doivent être mises en place et des systèmes de paiement à l'expérience patient doivent être injectés.

En ce sens, plusieurs types de paiements alternatifs à la T2A nous semblent pertinents :

Sur le paiement à la « qualité et à la pertinence » (p.10 du rapport Aubert) :

« Aux côtés des indicateurs de processus ou de moyens, nécessaires pour s'assurer que l'organisation n'entrave pas mais favorise la qualité des prises en charge, des indicateurs de résultat doivent être progressivement développés et intégrés au système de santé. Ces résultats sont tant des résultats cliniques que des résultats rapportés par les patients. Il est en effet essentiel de s'assurer que les prises en charge s'adaptent bien aux conditions médicales et sociales du patient. Ces indicateurs, appelés Prom's et Prem's se développent à l'étranger et méritent une place centrale dans le système de santé français. »

Sur le forfait « pathologies chroniques » (p.13 du rapport Aubert) :

« Dans le cadre d'un paiement au forfait, le professionnel de santé, au lieu d'être payé à chaque rencontre avec son patient atteint d'une pathologie chronique, recevra un paiement global pour sa prise en charge. [...]. Le niveau de qualité atteint devra être suivi à partir d'indicateurs cliniques, biologiques et rapportés par les patients. »

Sur le paiement « groupé à la séquence (ou épisode) de soins » (p.18 du rapport Aubert) :

« Le point de vue du patient, son expérience, seront également mesurés. En effet, l'adhésion du patient sera l'un des éléments de réussite de ce type de forfait. In fine, les forfaits feront l'objet d'une modulation en fonction des résultats de ces indicateurs (bonus/malus). »

Le gouvernement a repris en grande partie les préconisations d'Alain-Michel Ceretti dans son rapport sur la STSS (stratégie de transformation du système de santé) dans le plan « Ma Santé 2022 » en liant la question des indicateurs de résultats rapportés par les patients à la question de la rémunération. Cependant nous relevons l'apparition de freins à la mise en place d'indicateurs de résultats rapportés par les patients, qu'il faudra lever par un portage politique fort.

Enfin, une inquiétude existe quant à la mise en place de ces nouveaux modes de paiement. N'engendre-t-elle pas de perte du libre choix du praticien : n'y a-t-il pas un risque qu'un parcours financé au forfait entraîne un déremboursement des patients qui ne rentrent pas dans le cadre des filières de soins ?

Nous espérons que le COVID-19 va accélérer le changement des modes de financement de l'hôpital

Beaucoup de promesses ont été faites au monde de la santé (personnels, crédits, ...). Il sera nécessaire de tenir les engagements malgré la crise économique à venir. L'atteinte rapide du seuil d'occupation des lits de réanimation pendant la crise a montré à quel point le plafonnement budgétaire des établissements de santé par une trajectoire ONDAM très contrainte n'était plus pertinente. Il faut sanctuariser des moyens financiers, en dehors de toute considération de gestion de la dette, pour la santé, et en particulier l'hôpital.



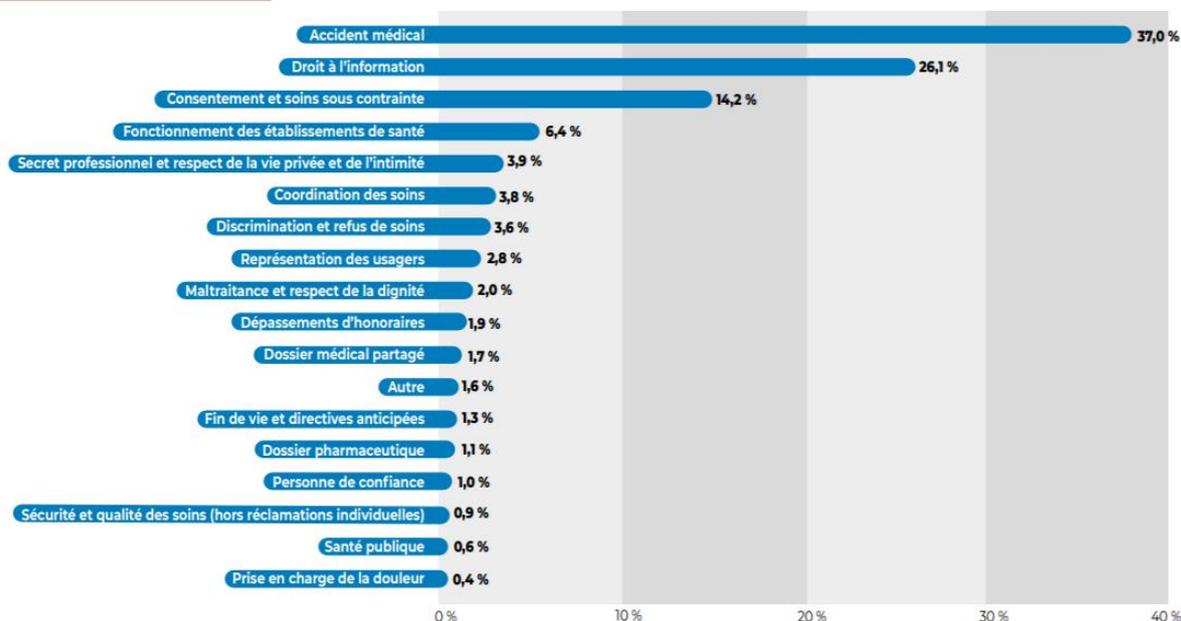
III. Les droits des patients hospitalisés : où en est-on 18 années après la loi fondatrice de 2002 ?

S'il semble que les droits individuels des patients hospitalisés ont pu progresser durant ces 18 années, il reste selon nos associations un énorme travail encore à accomplir.

L'analyse thématique des questionnements des usagers de notre ligne d'écoute juridique² montre que les relations au système de santé dominent toutes les thématiques avec ses 35 % de sollicitations. C'est parce qu'on y retrouve des personnes malades chroniques dont l'une des contraintes principales est la fréquentation des établissements et des professionnels de santé et leurs interrogations se multiplient légitimement à mesure qu'ils bénéficient de soins.

Voici ci-après le découpage des principales sollicitations par droit concerné :

Répartition des sollicitations



Plusieurs constats sont à poser :

- Les droits qui semblaient « acquis » font encore l'objet de nombreux questionnements dans les établissements, notamment le droit à l'information qui représente 26% des appels de la catégorie « relation au système de santé ». Nous sommes encore loin du patient impliqué tout au long de son parcours de santé/vie, ayant droit à une vraie décision partagée !
- L'arrivée des technologies numériques réinterroge d'ailleurs des droits fondamentaux qui semblaient obtenus. L'e-santé démultiplie ainsi les obligations d'information et de consentement envers les professionnels de santé.
- Les droits des usagers des champs du handicap mental et psychique sont les grands oubliés et font l'objet d'une très grande méconnaissance, en particulier l'accès à l'information /et au consentement.

² <https://www.france-assos-sante.org/sante-info-droits/>



Plus globalement les associations constatent que les droits des personnes en situation de handicap sont loin d'être effectifs :

- Déficiences de prise en charge des besoins et de l'accompagnement des PSH dans tout le parcours hospitalier (réfèrent handicap date de la loi 2002)
- Nécessité d'adapter les parcours aux besoins des PSH, ce qui subodore une participation active et réelle des patients PSH et de leurs aidants comme patient expert pour accompagner la mise en œuvre des évolutions des prises en charges dans toutes les structures hospitalières quel que soit leur vocation (MCO, psychiatrie, SSR ...).
- Développement des mesures d'accessibilités pour favoriser la participation des PSH et de leurs aidants selon leurs besoins d'accompagnement, de mise à dispositions de matériel, de traduction en FALC des informations. Mise en accessibilité toujours pas opérante (locaux –ex. chambre et SdB adaptées, informations ...), mais aussi accessibilité des lieux de formations et de réunions.

La charte de la personne hospitalisée constitue le socle fondamental pour le respect des droits. Il serait d'ailleurs nécessaire de (re)voir, dans un travail commun avec toutes les composantes de l'hôpital (y compris usagers) dans chaque établissement comment elle est réellement appliquée. Il serait également nécessaire probablement de rajouter à cette charte un point sur les nouvelles technologies.

Exemples concrets des évolutions nécessaires dans l'exercice des droits

Droits des patients / grande thématique	Évolutions nécessaires
Information et consentement	Sortir de l'information « passive ». L'associer avec un droit de ne pas s'opposer, d'approuver (consentement) jusqu'à partager une décision après explication du bénéfice risque.
Être « acteur » de son parcours	Droit de participer/décision partagée : va au-delà de l'information et du consentement qui serait le premier niveau. Il s'agit du droit d'être associé à la mise en œuvre de son projet thérapeutique ou de soins, ou de santé ou de vie dans le secteur médico-social. S'inspirer de ce qui est fait dans le cadre des soins palliatifs en termes de collégialité obligatoire dans les prises de décisions médicales et d'échange avec les patients et les familles.
Liberté d'aller et venir <i>Hors contexte santé mentale</i>	Le COVID a montré les limites de ces restrictions de liberté, notamment en EHPAD avec un isolement important des personnes âgées.
Protection des données Sous -thématiques : <i>Confidentialité</i> <i>Secret médical</i>	Ce sont les conditions mises en œuvre pour qu'il n'y ait pas accès aux personnes non autorisées. Les limites sont celles qui mettent en cause la sécurité du patient (identitovigilance).
Accès aux informations de santé <i>Dossier médical</i>	Évoluer vers le dossier patient qui contiendrait l'ensemble des données de surveillance (dossier infirmier, kinés)



<p>Respect de la vie privé Dignité intimité Droit à l'image</p>	<p>En faire un droit à part entière et pas une résultante. Des intrusions intempestives dans un lieu de soins par des personnes non concernées.</p>
<p>Accès aux soins Dans le secteur public permettant aux médecins d'avoir une activité privée (20 % de l'activité totale)</p>	<p>Introduire la notion des délais d'attente entre la partie publique et la partie privé pour équilibrer entre les deux statuts Renforcer les conditions d'informations et de choix. Un patient qui est vu en consultation publique doit pouvoir continuer en secteur public non contraint par une annonce de type : « Si vous voulez un délai acceptable basculez dans le secteur privé avec dépassement d'honoraires »</p>
<p>Recueil satisfaction</p>	<p>Avis au regard des attendus en termes de résultats : satisfaction au regard du déroulé de la prise en charge avec le respect des droits (information, douleur, etc.) à la suite d'un séjour dans un établissement ou en cours de séjour (USLD, etc.)</p>
<p>Personne de confiance</p>	<p>La recherche de la personne de confiance et son information applicable même en situation de flux tendu ou de crise. Tracer l'impossibilité de la contacter ou le refus du patient</p>

Les professionnels de l'hôpital doivent se sentir concernés par la connaissance de ces droits puisque leur respect repose aussi sur leur responsabilité. Ainsi dans les affichages ou documents d'information dans les établissements on peut lire : "Vos droits. Ce que vous devez savoir..." Comme si cela ne concernait que les "patients". Il faudrait lire "Les droits des personnes prises en soins...ce que nous devons savoir." Comment aller plus loin dans l'engagement du patient si les droits ne sont pas le socle de la démarche ?

IV. Les progrès/limites de la démocratie en santé & la place des usagers dans la crise COVID-19 à l'hôpital

Propos généraux sur la place des usagers en période de COVID-19

Si l'on observe mouvement global en faveur de la participation des usagers depuis plusieurs années, il a été constaté -au regard de la crise sanitaire engendrée par le Covid19- que les principes fondamentaux de la démocratie en santé ont été bafoués. Dans la précipitation des organisations à mettre en place, de la peur de l'inconnu, du « recroquevillement » des patients, la question de la démocratie en santé ne s'est pas (im)posée. Une RU parlait de « des mains qui se lèvent mais que l'on ne voit pas ». Tout le monde parle d'implication des usagers, mais quelle place a-t-on laissé à leurs représentants ?

Il y a un risque de réaction épidermique de la part des soignants et des gouvernances lorsque "l'oubli" de la démocratie en santé sera évoqué plus largement en post- crise. Il sera en effet estimé



comme indécent de faire des propositions d'amélioration ressenties comme des reproches compte tenu du contexte crise sanitaire et d'« héroïsation » des soignants.

L'hôpital d'aujourd'hui : quelle place pour les représentants d'usagers & comment repositionner la CDU dans un rôle plus fort ?

Les Commissions des usagers (CDU) ont gagné en missions (regard EIG, médiation...) notamment depuis la loi de 2016 qui renforce leurs rôles. Il est maintenant nécessaire de les conforter en les reconnaissant dans les établissements comme une instance à part entière par la direction et la CME ! Cela implique une gouvernance transparente impliquant "réellement" toutes les parties prenantes hospitalières avec un nombre augmenté de RU, notamment dans les établissements de taille importante (cf. recommandations sur la CDU). Trop souvent la CDU est considérée comme un organe « pour information » a posteriori et non de consultation a priori. D'une manière générale, les RU manquent également de visibilité dans l'établissement : ils doivent être mieux connus par les usagers eux-mêmes, qui souvent ignorent leur présence au sein des hôpitaux. En ce sens nous questionnons l'absence de communication grand public depuis 25 ans sur la présence et les missions de la RU dans les établissements. Une communication répétée est nécessaire !

Nous nous interrogeons encore sur la question de la nomination de ces RU dans les CDU. Sur quels critères sommes-nous mandatés et nommés ? Les décisions de nomination par les ARS sont-elles transparentes ? Comment le RU est-il informé des non- réponses : est-ce par manque de besoins ? Est-ce un refus de l'établissement ? Un choix de l'ARS ? Pour l'instant, ces questions sont sans réponses mais devront être posées collectivement.

Enfin, nous interrogeons également sur comment articuler la représentation des usagers et nouvelles actions de partenariat de soins dans les établissements, notamment avec l'éducation thérapeutique du patient, l'intervention des patients dans facultés de médecine ou avec les équipes de soins. L'arrivée de ces nouvelles formes de participation interroge le cadre institutionnel de la représentation des usagers et conduit à penser à ces nouvelles formes de démocratie en santé. France Assos Santé doit se positionner dans les mois à venir sur ces enjeux qui pourraient devenir cruciaux pour l'avenir de la démocratie en santé représentative des associations agréées du système de santé.

Nos propositions sur la démocratie en santé, les droits collectifs et la représentativité portée par les associations agréées du système de santé

Propositions systémiques	
Ouvrir la démocratie en santé à l'ambulatoire	Envisager la place de la démocratie en santé dans les différents dispositifs du système de santé au-delà des établissements de santé : <ul style="list-style-type: none"> - Maison de santé / Centre de santé - CPTS
S'inspirer du statut syndical pour dynamiser la représentation des usagers	Faciliter l'accès à la RU aux personnes en activité. Au regard du statut s'inspirer de ce qui est fait pour les libérations syndicales et ne pas être confronté au refus du chef d'entreprise ou du service



Propositions centrées sur les établissements

Ouverture des CVS aux assos agréées	Ouvrir les CVS des EHPAD aux associations agréées (patients, handicaps, personnes âgées, ...) pour un regard extérieur
<p>Redonner un nouveau souffle aux commissions des usagers (CDU) des établissements</p> <p><u>3 objectifs</u></p> <p>« Faire évoluer les textes »</p> <p>« Clarifier les missions pour laisser des opportunités »</p> <p>« Elargir les champs d'action pour plus de moyens d'expression et de participation »</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Donner aux CDU une mission d'accompagnement direct des usagers qui manifestent une doléance - Dans l'organigramme d'un établissement : placer la CDU auprès de la direction générale et de la direction qualité sécurité et non auprès des affaires juridiques car la protection de l'établissement et le respect strict des règles empêche toutes avancées au détriment du bon sens. - Renforcer les liens entre CDU et responsable qualité si la CDU n'est pas dans son périmètre fonctionnel - Mettre un nombre de RU en fonction de la dimension de l'établissement (seuils à définir) - Le vote pour l'élection de la présidence/vice-présidence de la CDU : avec le décret de 2016 tout le monde vote, y compris les représentants des instances et 2 RU contre le reste de la commission. Il faut rappeler que c'est seulement les 5 membres de bases qui votent (représentant légal de l'établissement +2 médiateurs + 2 RU titulaires). Le règlement intérieur peut ajouter d'autres membres mais il est nécessaire de rappeler qu'ils n'ont pas le droit de vote. Sinon risque de déséquilibre du vote en défaveur des usagers (plus de professionnels que d'usagers dans la CDU à voter). - Il est nécessaire que les suppléants puissent assister et participer en même temps les titulaires aux CDU (sans droit de vote mais avec défraiement des déplacements) - Permettre aux RU d'avoir les courriers en main au fil du temps et d'en débattre en CDU. Dans les textes actuels, il est possible à l'établissement de ne communiquer que le courrier qui est corrélé à un compte rendu d'entretien de médiation. Pour les autres courriers la lecture du texte laisse à penser qu'il peut y avoir une présentation annuelle. - Clarifier ce qui est entendu par registre des plaintes dans le cadre de la digitalisation du traitement des plaintes. La notion de registre des plaintes date du Décret no 98-1001 du 2 novembre 1998. A l'époque c'étaient les modalités qui permettaient au RU de lire le courrier ! Ce décret faisait apparaître la notion de « permanence » qui semble ne plus être d'actualité. - Au-delà d'un certain nombre de courriers (ex : 30), lorsque cette analyse risque d'emboliser le temps des CDU : envisager la mise en place d'une revue de dossiers avec présence des RU et d'une représentation restreinte de l'ES. Cette sous-commission aurait à présenter la synthèse et les indicateurs produits en CDU, trimestriellement par exemple - Figurer dans les textes le principe suivant : l'analyse des courriers la CDU doit produire des indicateurs relatifs au non-respect des droits dans le rapport annuel de la CDU - Rétablir un sommaire fixe au rapport annuel de la CDU tel que préconisé à l'origine. Initialement ce rapport intégrait l'analyse des données qui viennent de l'expression des usagers et l'analyse des données qui viennent de l'activité de l'établissement (différents



	<p>indicateurs issus des évaluations internes ...). Cela reflétait le respect des droits, l'engagement du patient et l'implication des usagers. La plupart des établissements ne font plus ce rapport et se contentent de présenter en CDU la grille demandée par les ARS pour leur rapport régional sur le respect des droits</p> <ul style="list-style-type: none"> - Revoir le dispositif relatif à la médiation qui manque de neutralité. A l'heure actuelle dans la plupart des établissements il s'agit plus d'un dispositif d'écoute et pas vraiment d'une médiation au sens initial du terme. Pour améliorer le dispositif, créer des pools territoriaux de médiateurs, rattachés aux conseils territoriaux de santé (CTS), avec la règle que le médiateur ne provient pas de l'établissement concerné par la plainte - Lorsqu'il y a un secteur psychiatrie : traiter les informations issues du registre des contentions en CDU. Traiter le bilan de la commission l'activité libérale (CAL) en CDU également - Cas particulier des courriers « non indemnitaires » mettant en cause un médecin dans un établissement privé : ceux-ci ne sont pas accessibles en CDU sous prétexte d'être sous contrat avec un assureur privé !
<p>Renforcer la Mission amélioration qualité sécurité</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Prévoir d'associer la représentation des usagers aux cellules de crise et aux débriefings post-situation de crise. Les RU peuvent venir de la Commission des Usagers et/ou du Conseil de surveillance - Donner une voix délibérative à la représentation Qualité au sein de la CDU - Projet des usagers : au-delà de la réalisation du document, clarifier l'aide que la CDU doit avoir pour que ce projet soit porté. Sinon, il reste un outil peu exploité - Certification : les 4 séances annuelles de la CDU ne sont pas réalistes pour réaliser cette nouvelle mouture V2020. Affirmer dans les textes la possible participation des RU aux patients traceurs - Affirmer le rôle du RU dans le soutien de la direction qualité à l'élaboration des recommandations annuelles au regard des indicateurs du rapport annuel - Renforcer la possibilité de la CDU d'envoyer des « alertes » pour attirer l'attention des responsables en cours d'année sur la qualité/sécurité des soins
<p>Conseil de surveillance dans le secteur public</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Revoir la notion de personnes qualifiées qui crée des confusions. Différencier les RU des personnes qualifiées leur rôle n'est pas le même. - RU mandaté par son association mais nommé sur décision du préfet
<p>GHT</p>	<ul style="list-style-type: none"> - A propos du comité /la commission de groupement : ce niveau est très peu investi. De bons exemples, encore rares, sont notés : examen de parcours territoriaux, alignement des pratiques dans le domaine de la qualité, du traitement des événements indésirables, du respect des droits des patients. - Donner accès aux RU du comité/la commission de groupement au SI d'information clinique Ccube afin qu'ils aient accès aux indicateurs cliniques des 35 filières de soins préétablies : taux de ré-hospitalisation à 1 et mois, mortalité, taux de patients entrés par transferts, taux entré en soins intensifs



V. Quelques propositions pour réenvisager le fonctionnement de la santé & renforcer le rôle de la démocratie en santé

Sur le système de santé :

Recommandation 1 : Impliquer les associations et leurs représentants & les intégrer dans un vrai processus de décision opposable. Tout refus de propositions associatives dans les instances régionales et territoriales (CRSA et CTS) et à l'échelle des établissements (CDU) doit faire l'objet d'une réponse écrite et motivée du décideur public.

Recommandation 2 : Disposer d'un vrai pilotage des politiques de santé par indicateurs de santé publique et développer une vraie politique de prévention / santé communautaire / promotion de la santé

Recommandation 3 : La mise en application de tous les textes réglementaires et législatifs déjà parus serait déjà un grand progrès ! Il y a un déjà un important travail à faire pour être en conformité avec les obligations actuelles (ex. lettre de liaison, référent handicap).

Recommandation 4 [reco proposée par les citoyens lors du grand débat] : Mettre en place un dispositif participatif d'évaluation des services publics de santé à l'échelon local au travers de conseils locaux de santé, associant les acteurs de terrain (professionnels élus etc.) et les citoyens et leurs associations. Etablir des critères d'évaluation des services de santé qui ne reposent pas seulement sur la rentabilité mais qui intègrent des indicateurs de bien-être du territoire.

Recommandation 5 : De par la loi, France Assos Santé, est amenée à rendre un avis sur les politiques de santé. L'avis de France Assos Santé n'est néanmoins pas requis dans le cadre des Lois de financement de la Sécurité Sociale, qui pourtant entraînent des conséquences directes, notamment en matière d'accès aux soins, pour les usagers. Nous demandons que l'avis de l'UNAASS (France Assos Santé) soit rendu obligatoire dans le cadre du PLFSS.

Sur l'offre de santé :

Recommandation 1 : Mise en place d'une véritable responsabilité populationnelle qui s'appuie sur les acteurs locaux quel que soit leur statut et le type de prise en charge (amont, aval, domicile, médico-social ...). Elle ne sera cependant possible que si les enveloppes financières sont partagées entre les offreurs de santé.

Recommandation 2 : Organiser des formations pour les équipes territoriales de soins en intégrant des actions de prévention (diabète, obésité, problèmes sociaux, insuffisance respiratoire, etc.)

Recommandation 3 : Répondre aux demandes de proximité en assurant des visites à domicile et dans les institutions médico-social (EHPAD, structures du handicap) et de la psychiatrie avec des équipes mobiles.

Recommandation 4 : Honorer la mise en place de l'engagement ministériel de réponse coordonnée aux soins non programmés : le service d'accès aux soins (SAS) envisagé par la mission Mesnier.



Recommandation 5 : Planifier et faire admettre directement certains patients (âgés, fragiles,) vers le service de spécialité ad hoc sans transiter par les urgences.

Recommandation 6 : Améliorer les conditions d'organisation des prises en charge ambulatoire prenant mieux en compte les besoins et attentes des usagers. Un risque de report de l'organisation de la prise en soins sur l'utilisateur et/ou ses aidants n'est pas tolérable.

Recommandation 7 : Intégrer des de plateaux techniques minimum (radiologie, biologie, matériels de sutures, plâtres, stérilisation) dans les structures de soins primaires, comme dans le modèle Allemand, pour éviter les hospitalisations qui peuvent relever de la médecine générale.

Sur l'hôpital :

Recommandation 1 : La gouvernance hospitalière doit être revue, incorporant au pouvoir de décision les soignants et les représentants d'utilisateurs. Les RU de la CDU pourraient avoir une voix consultative en directoire sur les dossiers en lien avec les conditions de l'accueil, la qualité et la sécurité des soins et dans le développement d'actions de prévention, avec exclusion stricte d'une sollicitation sur les problématiques managériales (thématiques RH).

Recommandation 2 : Si des filières spécialisées sont nécessaires, l'hôpital doit également disposer d'un socle de lits polyvalents, en proximité. Il faut donc maintenir ce socle de lits de médecine polyvalente dans les établissements car celui-ci constitue un réservoir en professionnels de santé, notamment en temps de crise.

Recommandation 3 : Financement à la qualité : pour les établissements n'arrivant pas à atteindre les indicateurs socles, déclencher des missions d'accompagnement permettant une amélioration des pratiques. Il ne s'agit pas seulement de « récompenser les meilleurs, mais également d'accompagner les moins bons ».

Recommandation 4 : Management hospitalier : prévoir des avancements de carrière en fonction des résultats de certification, de la qualité de vie au travail/climat social du point de vue des professionnels et de la qualité des soins perçue par les patients.

Ont contribué à la rédaction de cette note les membres du Groupe « Offre de soins & Territoires »
Coanimation Nicolas BRUN (UNAF) & Alexis VERVIALLE (France Assos Santé)

Contributions écrites de : Gérard Allard (UFC Que Choisir, France Assos Santé Pays de la Loire) ; Aude Bourden (APF France Handicap) ; Laurence Bourgeois (UNAFAM) ; Frederic Bortoli (Familles de France, UDAF Aisne) ; Chantal Cateau (Le Lien, France Assos Santé Centre Val de Loire) ; Alain Laforêt (FNAR) ; Annie Morin (France Rein) ; Roger Picard (APFDP, France Assos Santé Auvergne Rhône Alpes) ; Thomas Sannié (AFH)

