

Actes de la Journée nationale

Voyage dans le temps : Passé, présent et futur de la démocratie en santé

à l'occasion des 20 ans de la loi Kouchner



• JEUDI 3 MARS 2022 •
9h30 - 17h00

Voyage dans le temps :
passé, présent et futur
de la démocratie en santé

Jeudi 3 mars 2022

Sommaire

Introduction Claude RAMBAUD	2
Les vingt ans de la loi Kouchner : la parole aux usagers !	4
Présentation Baromètre 2022 Droits des personnes malades Anne-Laure GALLAY, <i>BVA Opinion</i>	4
Au commencement, c'était comment ? Les premiers explorateurs de la démocratie en santé	6
■ Table ronde des premières associations agréées et représentants des usagers de l'histoire	6
Vingt ans après, la flamme des débuts brûle-t-elle encore ?	10
■ Les accidents médicaux : où en est-on 20 ans après ?	10
■ Qu'a fait émerger la crise sanitaire ? Le rôle des associations et révélations sur le fonctionnement de la démocratie en santé	12
■ Quinze ans de droits des malades vu par Santé Info Droits	16
Et demain ? La démocratie du futur... Big Bang du domicile, des données de santé et des nouvelles formes d'engagements	17
■ Comment porter la voix des usagers alors qu'ils se font soigner de plus en plus à domicile ?	18
■ Les données de santé : risque ou opportunité pour la démocratie en santé ?	22
■ Complémentarité Représentant des usagers / Patients Partenaires : la clé pour faire évoluer la démocratie en santé ?	25
Conclusion Gérard RAYMOND <i>Président de France Assos Santé</i>	31

Introduction

| Claude RAMBAUD

Vice-présidente de France Assos Santé

Cette journée anniversaire débutera, parce que l'actualité nous y invite, avec une pensée pour toutes les populations en souffrance aujourd'hui. France Assos Santé exprime sa solidarité envers la population ukrainienne, eu égard aux conséquences humaines et humanitaires dramatiques qu'engendre cette crise. Nous devons tout mettre en œuvre pour apporter soutiens, soins et aide vitale aux milliers d'enfants, de femmes et d'hommes frappés par les combats et forcés à l'exode. Des hôpitaux ont également été bombardés, ce qui montre que les droits humains essentiels n'ont pas de frontières.



Cette journée nous rappelle qu'il s'est passé quelque chose il y a vingt ans. Révolution pour les uns, « big bang » pour les autres, c'est quelque chose qui a voulu améliorer la vie de toutes les personnes, atteintes ou non par une maladie, ainsi que la place de nos associations et peut-être changer les rapports humains dans le système de santé. Avons-nous réussi ? Je ne pense pas que la réponse soit binaire. Sans doute le verre est-il aux trois quarts plein. Ces vingt ans nous ont en tout cas permis d'expérimenter cette loi et il reste certainement des choses à faire. Les associations ont été les partenaires mais aussi les initiateurs de cette construction depuis 2002 et nous sommes, depuis lors, au cœur de ces transformations.

Depuis vingt ans, la loi Kouchner accompagne le parcours de santé et de soins. Elle protège notre pleine capacité à agir en tant que personnes pour toutes les décisions de santé qui nous concernent. Au nom de la démocratie en santé, cette révolution nous invite également à participer à titre collectif aux décisions qui concernent l'ensemble du système de santé.

Il existait des lois avant 2002, de même que des formes de mobilisation, souvent collectives et de nature associative. Ces mobilisations ont contribué à l'élan qui a trouvé son premier aboutissement le 4 mars 2002 à l'issue des Etats généraux de la santé. Ceux-ci avaient mobilisé tous les territoires et associations, consacrant le droit des personnes, en matière de santé, sur les plans individuel et collectif. Remercions celles et ceux qui ont posé les premières pierres, n'ont jamais baissé les bras et ont présidé à cette petite révolution qu'a constitué la naissance de la démocratie en santé.

En élargissant les droits individuels aux droits collectifs, un champ nouveau s'est ouvert aux associations pour porter une parole collective au nom de l'intérêt général – responsabilité qui nous unit pour exercer une veille permanente sur tout ce qui touche à la santé et essayer de mieux faire entendre la parole des plus fragiles ainsi que la voix de tous les usagers de la santé.

Nous savons tous qu'il est indispensable que ces droits individuels et collectifs soient écrits : l'écriture est structurante pour une société. Pour autant, cela ne suffit pas. Notre tâche permanente est de faire connaître ces droits, de veiller à leur application, qu'il s'agisse de prévention ou des soins, en établissement de santé comme à domicile. Arrêtons-nous un instant sur la question des EHPAD. Les personnes prises en charge dans ces établissements et services sociaux et médico-sociaux ont bénéficié d'une loi spécifique, en 2002, car la loi du 31 décembre 1970 avait consacré la séparation du sanitaire et du social, donnant au secteur social –

qui la demandait – son autonomie en recentrant l'hôpital sur ses seules activités sanitaires. Les établissements hospitaliers étaient en effet jugés inaptes à prendre en charge correctement les aspects sociaux.

Dix ans plus tard, la loi de régionalisation a achevé cette séparation sur le plan des compétences, confiant les compétences sanitaires à la région et les compétences sociales aux départements. En application de la loi du 2 janvier 2002, dont dépendent les EHPAD et établissements médico-sociaux, la représentation des personnes hébergées, de leurs familles ou de leurs représentants légaux, a été confiée à un Conseil de vie sociale. Celui-ci est composé de résidents, de membres des familles des personnes hébergées et de membres du personnel. Dans le champ sanitaire, la loi Kouchner a confié cette mission de représentation à des représentants issus d'associations agréées du système de santé. Nous sommes ainsi devenus les RU (représentants des usagers).

La question de la pertinence de ce modèle est soulevée de manière récurrente et l'actualité de la question des EHPAD la repose avec acuité. Les représentants des usagers sont-ils suffisamment outillés, dans leurs missions, pour lutter contre les maltraitances institutionnelles des établissements sanitaires ? Quelle plus-value apportons-nous à cet égard ? La question se pose aujourd'hui pour faire mieux demain. Faut-il amender la loi du 4 mars 2002 pour mieux exercer les droits collectifs ?

Tout ce qui est fait pour ma santé est-il fait avec moi ? Tout ce qui est fait pour nous est-il fait avec nous ? Telle est la question centrale que la loi Kouchner nous invite à nous poser. Au cours des vingt dernières années, sur le plan individuel, nous sommes passés du paradigme du patient au centre à celui de patient acteur ou co-acteur, c'est-à-dire invité à la table des décisions qui le concernent, à la recherche d'une décision partagée, ce qui constitue un pas en avant vers la notion encore plus humaine de « préférence patient ».

Sur le plan collectif, la démocratie en santé, consacrée sur le papier et bien déclinée aux différents niveaux du territoire, mérite réflexion pour la rendre plus efficace et plus effective, notamment quant à l'offre de soins, car sans

offre adaptée aux besoins de la population du territoire, on ne peut bâtir un accès aux soins digne de ce nom.

Les vingt ans de la loi Kouchner : la parole aux usagers !

Un micro-trottoir est projeté, montrant une assez faible connaissance de la loi Kouchner par les personnes interrogées. Celles-ci témoignent aussi d'une faible connaissance des associations de représentation des patients mais disent avoir le sentiment d'une amélioration sensible du point de vue de la prise en compte des patients par le système de santé depuis vingt ans.



Présentation Baromètre 2022 Droits des personnes malades

| Anne-Laure GALLAY

Directrice adjointe de BVA Opinion

La dernière vague du baromètre sur les droits des personnes malades datait de 2017 et France Assos Santé a souhaité en lancer une nouvelle édition à l'occasion de l'élection présidentielle et du débat qui doit la précéder mais surtout à l'occasion des vingt ans de la loi Kouchner, dans un contexte de sortie de deux ans de crise sanitaire qui pèse sur les résultats de cette

enquête.

Du point de vue méthodologique, l'enquête a été réalisée par téléphone au début de l'année auprès de 1 802 personnes de 15 ans et plus, représentatives de la population française (métropole et outremer).

L'information des Français en matière de santé apparaît globalement stable sur les différentes dimensions de l'expérience en santé. 85 % des Français se sentent bien informés sur leur parcours de soins et leur orientation dans le système de santé. Seuls 54 % d'entre eux, néanmoins, se sentent bien informés du point de vue des dossiers contenant leurs données de santé sur internet, ce qui met en exergue l'effort de pédagogie à produire en la matière.



S'agissant de l'orientation dans le système de soins, les Français font très largement appel à leur médecin généraliste (88 %) mais cet indicateur est en baisse de 5 % et cette baisse est de 13 % pour les spécialistes, tandis que les Français se tournent plus volontiers qu'auparavant vers les proches (+ 21 %) ou vers internet (+ 17 %). Le pharmacien voit également son pouvoir de recommandation progresser par rapport à 2017.

Sur le plan des droits en matière de santé, nous avons testé 13 droits et force est de constater que la notoriété de ceux-ci est élevée parmi les Français, qui connaissent en moyenne 11 d'entre eux, avec des scores toujours supérieurs à 74 %. Le niveau d'information sur ces droits tend aussi à s'améliorer, à l'exception du droit à une information loyale, claire et appropriée sur les soins reçus (- 5 %, à un niveau tout de même élevé de 83 %). 9 droits sur 13 sont considérés par les Français comme bien appliqués. Le droit à l'accès aux soins affiche néanmoins un recul

de 4 %, à 84 %, avec un score qui se distingue défavorablement en région Centre Val de Loire.

En croisant le taux de notoriété de chacun des droits et le taux de leur application, tel qu'il est perçu par les Français, un certain nombre de droits ressortent comme mieux connus et mieux appliqués que la moyenne (respect du secret médical, voir sa douleur soulagée, choix du médecin ou de l'établissement). Certains droits doivent encore être mieux connus (rédaction de directives anticipées). D'autres enfin sont à la fois peu connus et peu appliqués aux yeux des Français (engager un recours pour une indemnisation, ne pas se voir refuser un soin pour des motifs discriminatoires par exemple).

58 % des Français considèrent que la crise sanitaire a accentué le besoin de représentation et de défense des usagers de santé – score encore plus élevé en outremer, où il atteint 74 %, ainsi que parmi les personnes en ALD, les aidants et les personnes plus jeunes.

Les associations sont citées comme les acteurs les plus légitimes pour représenter les usagers (48 %), au coude à coude avec les complémentaires santé (47 %). Les institutions publiques gagnent 8 % par rapport à 2017, sans doute du fait de leur implication au cours de la crise sanitaire.

Moins d'un tiers des Français savent qu'il existe des personnes pour les représenter, en tant qu'usagers, à l'hôpital ou à l'assurance maladie – résultat stable par rapport à 2017. Il reste donc des marges de progression du point de vue de la connaissance de cette possibilité et des instances telles que les commissions d'indemnisation des accidents médicaux (CCI).

24 % des Français ont rencontré des difficultés en termes d'accès à un crédit immobilier en raison d'un problème de santé. Dans la plupart des cas, la difficulté a pris la forme de garanties réduites. 60 % des personnes confrontées à ce type de difficultés connaissaient la convention AERAS. 32 % des Français ont entendu parler du « droit à l'oubli » et 23 % d'entre eux ont entendu parler des « grilles de référence ».

Un film contenant des témoignages de représentants des usagers est diffusé.

Au commencement, c'était comment ? Les premiers explorateurs de la démocratie en santé

TABLE RONDE DES PREMIÈRES ASSOCIATIONS AGRÉÉES ET REPRÉSENTANTS DES USAGERS DE L'HISTOIRE

Participant à la table ronde :

Nicolas BRUN (UNAF) ;

Pierre LASCOUMES (AIDES) ;

Danielle DESCLERC DULAC (SOS
Hépatites).

La table ronde est animée par Alain OLYMPIE.



| Alain OLYMPIE

Dans les années 80 et 90, nous avons déjà cette foi militante. Nous étions parfois blessés ou abîmés mais nous avons la volonté de construire en passant par le collectif, qui était vital à nos yeux. J'étais alors volontaire à Aides et ai connu les ordonnances Juppé, en 1996. Puis j'ai enseigné le droit des patients à Paris 13 et ai fait partie des fondateurs du CISS Ile-de-France. J'ai même siégé au Conseil de Surveillance de l'ARS Ile-de-France à ses débuts.

Danielle Desclerc Dulac, vous avez été travailleuse sociale et avez fait partie de la CPAM du Centre avant d'embrasser, en 1988, une carrière de représentante des usagers du système de santé au sein de SOS Hépatites. Vous êtes présidente de France Assos Santé en Centre Val de Loire et avez même présidé le CISS.

Nicolas Brun, vous êtes co-animateur de la

commission des réseaux de France Assos Santé et avez été président d'honneur du CISS de 1996 à 2017.

Enfin, Pierre Lascoumes, vous êtes docteur en droit et diplômé en criminologie. Directeur de recherches au CEVIPOF de Science Po, vous avez rejoint Aides en 1988 avec le rôle du « juriste de service », disiez-vous. Vous avez défendu les droits des malades et lutté contre les discriminations. Vous avez aussi été président d'honneur du CISS de 1996 à 2017.

Pierre et Nicolas, pourquoi avoir créé le CISS en 1996 ?

| Nicolas BRUN

La loi du 4 mars 2002 s'inscrit dans une évolution historique qu'il est important de rappeler, jalonnée par plusieurs évolutions législatives avec la loi de 1970 déjà évoquée, la loi de 1988 sur la recherche médicale et la loi de réforme hospitalière de 1991 (qui donnait accès au dossier médical par l'intermédiaire d'un médecin). Une évolution jurisprudentielle importante a eu lieu sous l'égide du Conseil d'Etat et de la Cour de Cassation, inversant la charge de la preuve quant à la délivrance de l'information au patient. Dans son rapport de 1982, l'IGAS a également estimé que les patients n'étaient pas suffisamment associés au système de soins et n'étaient pas suffisamment parties prenantes de la gouvernance, proposant de créer une commission des usagers.

Des expérimentations ont pu voir le jour et les associations se sont fortement mobilisées, notamment dans le domaine de la lutte contre le Sida. Je voudrais rendre hommage à Chantal Deschamps, qui a créé la première Maison des usagers à l'hôpital Broussais dans les années 90, ce qui a permis d'associer les usagers à la

réflexion sur le fonctionnement de l'hôpital.

Citons enfin l'échelon européen, car ce mouvement existait aussi hors de nos frontières : dès 1979 a été adoptée la « Charte européenne du malade usager de l'hôpital », suivie notamment par la Charte européenne des droits des patients adoptée en 2002 à l'initiative d'une association italienne.

| Pierre LASCOUMES

Le moment charnière qui va déboucher sur la création du CISS se situe en 1993 : est alors créé le Haut Conseil pour la Réforme hospitalière, qui allait déboucher sur les ordonnances Juppé. Cette instance intégrait de façon nouvelle une infirmière, un ingénieur spécialisé de plateau technique et un représentant des usagers. L'association Aides était alors très active et le ministre a proposé au président de l'association, Arnaud Marty- Lavauzelle, de participer à ce Haut Conseil. Il a décliné pour lui-même en proposant que le juriste de l'association, c'est-à-dire moi-même, participe à ces travaux.

En 1995, le Haut Conseil m'a chargé d'organiser une audition d'associations afin de connaître leurs besoins et le diagnostic qu'elles pouvaient porter sur le fonctionnement et les dysfonctionnements de l'hôpital. C'est dans ce cadre que nous avons pris connaissance d'un rapport établi par l'UNAF en 1993, proposant une analyse de la prise en charge hospitalière. Nicolas Brun en était l'auteur. Ce document présentait l'originalité de moins mettre l'accent sur la qualité des plateaux-repas et le bruit des claquettes des infirmières dans les couloirs que sur la qualité de l'information apportée aux patients ou l'organisation de la sortie de l'hôpital, parmi divers aspects très intéressants et alors souvent laissés dans l'ombre.

Nous avons formulé un certain nombre de propositions et un certain nombre d'entre elles ont été introduites dans les ordonnances Juppé, notamment la désignation de deux représentants des usagers au sein des Conseils d'administration des hôpitaux. De façon moins visible mais également utile, des procédures d'accréditation de la qualité des prises en charge ont été mises en place, prévoyant notamment d'évaluer le degré de participation des usagers

au sein de l'hôpital et leur rôle au sein des Conseils d'administration.

Nous avons ensuite décidé de continuer à nous réunir pour suivre la mise en œuvre des ordonnances Juppé. C'est ainsi que le CISS a vu le jour de façon informelle.

| Nicolas BRUN

Les ordonnances de 1996 constituaient une avancée importante mais nous avions la crainte de voir des « représentants potiches » siéger au sein des Conseils d'administration des hôpitaux. Il nous semblait donc essentiel de les « armer » afin qu'ils puissent agir, d'autant plus que nous n'étions pas attendus et que la participation à ces instances s'annonçait comme ardue.

Nous avons d'abord voulu affirmer la vocation « universaliste » des représentants des usagers, c'est-à-dire la nécessité de dépasser sa pathologie ou son niveau d'implication dans le système de santé pour agir au nom de tous les usagers. Il fallait informer ceux-ci de leurs droits et toutes les enquêtes, y compris le baromètre présenté aujourd'hui en introduction, montrent qu'il reste du travail à effectuer de ce point de vue.

| Alain OLYMPIE

Quels étaient vos interlocuteurs en 1996, lorsque le CISS a été créé et qu'est-ce qui a conduit à l'organisation des Etats généraux de la santé ?

| Nicolas BRUN

Il y a d'abord eu une période d'acculturation des associations vis-à-vis du fonctionnement et des rouages du système de santé. Nous devions aussi apprendre à nous connaître, car nous ne nous connaissions pas mutuellement. Il fallait, de surcroît, se faire connaître et reconnaître des cabinets ministériels. Le cabinet du ministre Kouchner nous a proposé l'organisation des Etats généraux. Nous étions modérément enthousiastes, du fait notamment du caractère très médiatique du ministre, d'autant plus que le cabinet proposait d'organiser cette manifestation avec France 3. La première réunion de préparation des Etats généraux a été montée avec le Collectif Interassociatif sur la Santé, sur

des thèmes tels que l'information du patient, l'accès au dossier médical ou le consentement – autant de thèmes qui ont conservé une forte actualité.

| Pierre LASCOURMES

Nous sommes très vite tombés d'accord sur la nécessité de laisser de côté les questions de pouvoir et rares sont les organisations qui ont fonctionné, comme le CISS, de manière informelle, par l'accord de bonnes volontés, ce qui ne fut pas la moindre de ses originalités. Nous étions tous des salariés ou des bénévoles d'associations, pas même des présidents d'associations.

Il faut également souligner qu'à l'époque, ce regroupement était perçu comme le mariage de la carpe, du lapin et du cobra. « Ils ne vont pas tenir et vont très rapidement se bouffer le nez », prédisaient nombre d'observateurs ou d'interlocuteurs du collectif qui se créait face à eux.

En 1997, nous avons découvert, en rencontrant le directeur du cabinet du ministre Kouchner, que le ministère de la Santé préparait un projet de loi sur les droits des malades. Ce fut le début de cinq ans d'échanges très fructueux avec ce directeur de cabinet foncièrement honnête, compétent, qui a accepté d'avoir le CISS pour interlocuteur malgré le caractère multidimensionnel et donc peu commode de notre collectif pour des responsables ministériels.

Nous avons notamment traité la question importante de l'information médicale du patient (état, traitements, etc.), qui fait aujourd'hui l'objet de l'article 1111-2 du Code de santé publique. Il s'agissait alors d'en faire un article de la loi mais le problème des médecins portait avant tout sur le consentement : il fallait que le patient consente pour que le traitement soit accepté et aboutisse. Il a fallu un long travail de conviction pour faire accepter la distinction de l'information et du consentement, qui ont deux finalités distinctes, le consentement devant permettre d'exprimer un choix.

Durant toute cette période, la question du secret de l'information était également centrale, autour de l'idée selon laquelle le secret protégeait le patient de regards extérieurs et de

lui-même : les médecins, notamment parmi les psychiatres, ne cessaient d'affirmer qu'une fois qu'ils apprendraient leur diagnostic, les patients le prendraient très mal et pourraient même se mettre en danger. C'est dire s'il a fallu lutter contre de nombreuses idées fausses.

| Alain OLYMPIE

Nombre de ceux qui sont ici présents ont participé à ces Etats généraux. Danièle, vous en faisiez partie. Comment avez-vous vécu cette période ?

| Danielle DESCLERC DULAC

Je ne l'ai pas du tout vécu comme Pierre et Nicolas, car j'étais encore aux affaires au sein de la Caisse d'assurance maladie. Nous avions cependant la possibilité d'aider les associations à conduire leurs actions et je travaillais beaucoup avec les associations sur le terrain. Nous assistions d'ailleurs à leurs assemblées générales. En région Centre, l'association Aides participait aux Etats généraux et évoquait ses enjeux lors des réunions de ses instances. Compte tenu de mon passé social, j'étais très intéressée par la possibilité qui allait être donnée aux citoyens de s'exprimer dans un certain nombre de groupes informels. Je n'étais pas, toutefois, directement partie prenante.

Les commissions paritaires avec les professionnels de santé avaient écho de ces Etats généraux et nombre de ces professionnels se demandaient ce qui allait sortir de la mise en commun de ces réflexions. Ils s'inquiétaient en particulier de ce qu'allaient devenir le pouvoir du soignant et celui du médecin. L'utilisateur du système de santé était en train de conquérir une place qui, jusqu'alors, leur « appartenait » et leurs syndicats médicaux se faisaient l'écho, en commission paritaire, de ces inquiétudes.

Chemin faisant, les associations ont poursuivi leur combat, tandis que je quittais mes fonctions au sein de l'assurance maladie. La vie associative m'avait toujours attirée et j'ai œuvré quelques années dans l'humanitaire avant d'être rattrapée par une pathologie lourde. J'ai alors pris conscience de ce qui était sorti des Etats généraux et des avancées permises par la loi Kouchner.

| Alain OLYMPIE

Je rappelle que 1 000 réunions ont réuni 200 000 personnes au total, ce qui est consolidé.

| Danielle DESCLERC DULAC

La loi a aussi été votée à l'unanimité. Un certain nombre de représentants du corps médical s'interrogeaient sur leurs relations avec le patient et l'un d'eux, qui m'a accompagnée dans la prise en charge de ma pathologie, m'a parlé de SOS Hépatites, qui n'existait pas dans notre région. Ce fut l'occasion pour moi d'entrer dans la vie associative et, pour l'association, de s'implanter dans la région. C'est également à ce moment-là que j'ai découvert l'existence du CISS. Mon passé professionnel m'a rattrapée, dans le bon sens du terme : les acquis que je pouvais avoir ont facilité la rencontre avec divers partenaires qui m'ont permis d'implanter le Collectif Interassociatif sur la Santé dans de bonnes conditions en région Centre Val de Loire. Il a vu le jour autour de 21 associations et nous avons d'emblée formé un collectif actif.

Quelque temps plus tard ont vu le jour la Conférence régionale de Santé et la Conférence régionale sur l'autonomie. La loi Kouchner a permis de passer à ce stade collectif en faisant de nous des représentants de tous les usagers et non plus seulement les représentants des associations au titre desquelles nous avons débuté notre engagement.

| Nicolas BRUN

Il faut tout de même souligner que l'obtention de la loi fut un combat. Nous étions parfois accusés de prendre le risque de nombreux suicides, au motif qu'un certain nombre de patients découvrant leur dossier médical risquaient de commettre l'irréparable. Nous en étions là ! De nombreuses craintes portaient également sur les conséquences financières du droit à l'indemnisation, notamment dans le domaine de l'hépatite C. Nous avons tenu bon, non sans faire la grève de la représentation, durant trois semaines, alors que le cabinet du ministre proposait d'abandonner le chapitre de la loi relatif à l'indemnisation.

| Pierre LASCOURMES

Nous avons également lancé deux chantiers importants à ce moment-là, l'un sur la négociation des conditions d'agrément des associations (car le choix des représentants se faisait souvent, au plan territorial, de façon aléatoire) et l'autre, à l'initiative du cabinet, sur l'avenir du financement du système de santé.

| Alain OLYMPIE

La première mission du CISS était de veiller à la bonne application de la loi. Comment se sont déroulées les premières années de mise en œuvre de la représentation des usagers ?

| Sylvain DENIS, Fédération nationale des Associations de Retraités

J'ai demandé, à l'époque, à Christian Saout, président du CISS, pourquoi il ne prenait pas langue avec les associations de retraités, qui pouvaient être intéressées par cette mission. C'est ainsi que nous avons rejoint le Conseil d'administration du CISS.

| Pierre LASCOURMES

Après l'adoption de la loi Kouchner, des médecins et journalistes nous ont souvent demandé pourquoi rien, dans la loi Kouchner, n'avait été prévu en ce qui concerne la fin de vie et les soins palliatifs. La réponse est décevante mais assez simple : il n'existait pas de consensus sur ces questions lors des débats qui avaient lieu au sein du CISS et nous n'étions pas en mesure d'affirmer une position univoque.

| Danielle DESCLERC DULAC

Globalement, ce qui a été fait a été bien fait. Le cheminement emprunté par les associations, au moment de la création du CISS puis de la loi de modernisation, a été reconnu. L'élargissement de nos missions au sein des Commissions des Usagers n'est pas encore suffisant mais la stratégie qui a été déployée était la bonne.

Cela dit, les patients de 1998-1999 et les instances hospitalières qui existaient alors ne

sont plus ceux d'aujourd'hui. Des bilans de ce qui n'a pas fonctionné durant la pandémie, en termes de démocratie en santé, vont voir le jour et il faudra s'en emparer. Je crois également que, pour bâtir une démocratie en santé (si tant est que cette appellation demeure la bonne), nous devons réfléchir à une co-construction avec les usagers du système de santé tels qu'ils existent aujourd'hui. France Assos Santé s'est déjà emparée de cette réflexion et il faudra l'approfondir (missions, statut du représentant en santé, mise en œuvre des nouvelles structures telles que les CPTS et MSP...).

| Nicolas BRUN

De nouvelles formes d'engagement émergent et il ne faut surtout pas qu'une forme d'opposition se fasse jour entre les représentants des usagers et ces nouvelles formes d'engagement. Il serait ridicule de jouer les uns contre les autres. Laissons de côté les enjeux de pouvoir comme nous avons su le faire au cours des années 90 pour faire reconnaître nos objectifs et nos priorités.

Vingt ans après, la flamme des débuts brûle-t-elle encore ?

Table ronde animée par Fabrice PILORGÉ, Aides.

En introduction de la table ronde, un film de quelques minutes est projeté, présentant des témoignages de représentants des usagers interrogés sur le thème de leurs

interactions avec les établissements de santé et à propos des joies personnelles qu'ils ont pu éprouver dans l'exercice de cette mission.

LES ACCIDENTS MÉDICAUX : OÙ EN EST-ON 20 ANS APRÈS ?



| Marie-Solange JULIA,

présidente de l'AVIAM (Association d'aide aux Victimes d'Accidents Médicaux et à leur famille)

En 2005 a eu lieu un colloque international extrêmement intéressant, à Versailles, avec pour objectif de comparer les systèmes d'indemnisation des accidents médicaux de différents pays. Il en était ressorti que la France avait l'un des meilleurs systèmes en la matière, dès lors qu'il offrait une possibilité

d'indemnisation individuelle, là où le dispositif existant dans des pays comme la Finlande, par exemple, s'apparentait davantage aux actions de groupe.

Le plus important à mes yeux, dans la loi Kouchner, réside dans la possibilité, pour une victime, d'être reconnue en tant que telle. Ce n'est pas une recherche d'indemnisation qui prime, mais la volonté de comprendre ce qu'il s'est passé et d'obtenir la reconnaissance du statut de victime. La loi a parfaitement ciblé cet objectif.

Elle a également offert à chacun la possibilité de saisir les commissions de conciliation, ce qui fut un changement considérable. Nous nous sommes beaucoup bagarrés pour que ces commissions ne constituent pas une « sous-justice », car telle n'est pas leur vocation. Les victimes doivent être indemnisées à la hauteur de leur préjudice en prenant en compte l'intégralité de celui-ci, dans ses différentes dimensions, en cas d'accident médical.

Il existe trois types de commissions (Commission nationale des accidents médicaux, Commissions de Conciliation et d'Indemnisation, ONIAM pour la solidarité nationale) mais je concentrerai ici mon propos sur le rôle de la Commission de Conciliation et d'Indemnisation. Pour saisir une CCI, il faut d'abord obtenir le dossier médical, ce qui est loin de se faire en un claquement de doigts. Il est fréquent qu'il y manque des pièces, et souvent des pièces importantes. Un dossier médical est personnel et sera capital pour toute saisine. Un formulaire doit ensuite être envoyé pour formaliser la saisine. Des juristes font une première lecture de celle-ci et déterminent si la demande peut être prise en charge par la Commission de conciliation et d'Indemnisation.

Si tel est le cas, cela veut dire qu'elle peut donner lieu à une expertise. Celle-ci constitue le moment le plus redouté, car c'est là que tout se gagne ou tout se perd. L'expert a été nommé par la commission pour faire éclater la vérité. Si la prise en charge n'a pas été correcte, il s'agit de préciser où un écart s'est produit. Un rapport d'expertise est ensuite communiqué aux parties. Tout dépôt de dossier devant une CCI constitue, pour le corps médical, une épreuve. Ce peut être tout aussi difficile à vivre pour la victime lorsque celle-ci se retrouve devant les professionnels du soin qui sont à l'origine de l'accident médical. C'est sur la base du rapport d'expertise qu'un avis pourra être rendu. Il le sera de façon collégiale, après l'audition des parties devant la commission.

La commission s'adresse en priorité aux demandeurs, c'est-à-dire aux familles de victimes. Si la famille s'est appuyée sur une association (ce que je conseille, car les associations sont parfaitement rompues à cette procédure), le rôle du représentant des usagers n'en demeure pas moins capital. Il écoute ce que la famille a à dire et comparera ces propos avec le contenu du rapport d'expertise. Celle-ci s'est-elle bien passée ? L'expert a pu par exemple mentionner dans son rapport que l'expertise avait été difficile à réaliser et que la famille s'était montrée agressive. Le représentant des usagers peut faire écho à cette mention pour en savoir davantage de façon à préciser ce qu'il en est. Si l'expert était simplement de mauvaise humeur ou s'il s'avère qu'il est un ami du médecin, l'appréciation du rapport, sur ce point, pourra être mise en

perspective de manière très différente. Il peut d'ailleurs arriver qu'une contre-expertise soit demandée lorsque la commission estime que l'expert s'est mal comporté.

Un moment très important est celui de l'évaluation du dommage dès lors qu'il existe un lien sûr et certain entre un fait et le dommage. Si ce lien est établi dans le rapport, il faut préciser s'il s'agit d'une faute (auquel cas celle-ci est souvent qualifiée de maladresse). Si tel est le cas, l'indemnisation sera versée par la compagnie d'assurance. Il peut également s'agir d'un aléa, notion particulièrement importante introduite par la loi Kouchner. Elle a changé la vie de certaines personnes, même si la différence entre la faute et l'aléa est extrêmement ténue. Aujourd'hui, l'aléa est indemnisable par l'ONIAM. S'il s'agit d'une infection, elle sera prise en charge, soit par l'ONIAM (si l'infection est supérieure à 24 %) soit par les établissements. L'expertise peut également conclure à un rejet, ce qui peut être le cas notamment en cas d'échec thérapeutique. L'opération du canal carpien ou d'un hallux valgus, par exemple, ne fonctionne pas à chaque fois.

Plusieurs critères définissent la gravité du préjudice :

- taux d'atteinte permanente à l'intégrité physique ou psychique supérieur à 24 % ;
- arrêt des activités professionnelles durant au moins six mois consécutifs ou six mois non consécutifs sur douze ;
- gênes temporaires constitutives d'un déficit fonctionnel temporaire supérieur ou égal à 50 % pendant au moins six mois consécutifs.

Il est également à noter que si un aléa ou une infection doit être pris(e) en charge par la compagnie d'assurance et que celle-ci refuse l'indemnisation, l'ONIAM peut se substituer à l'assureur. Il le fait dans un grand nombre de cas.

Olivier DAUPTAIN, RU, Hauts-de-France

J'ai travaillé durant des années au sein de la Direction générale d'un établissement de grande taille et me suis rendu compte qu'à partir du moment où une plainte était déposée, susceptible de déboucher sur des poursuites

judiciaires, le dossier complet était déjà parti à la SHAM (Société Hospitalière d'Assurances Mutuelles), qui est l'assureur de la quasi-totalité

des établissements de taille majeure en France. Nous ne partons donc pas sur un pied d'égalité.

QU'A FAIT ÉMERGER LA CRISE SANITAIRE ? LE RÔLE DES ASSOCIATIONS ET RÉVÉLATIONS SUR LE FONCTIONNEMENT DE LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ



| **Fabrice PILORGÉ**, Aides

Nous avons tous constaté que durant la crise sanitaire, du moins lors de la première vague, les représentants des usagers avaient été peu ou pas consultés. Les décisions les plus importantes ont été prises en Conseil de défense sans la moindre transparence et le Conseil scientifique n'a fait qu'une toute petite place à la société civile, après qu'il eût fallu demander cette représentation. Force est aussi de constater que, tout au long de cette période, les instances des établissements se sont peu réunies, alors même que les constats ont été flagrants.

Le rapport sur les discriminations d'Aides, en 2020, a montré la façon dont des personnes (personnes porteuses du VIH, travailleurs du sexe, etc.) avaient été victimes de discriminations durant la crise sanitaire. En 1983, des personnes vivant avec le VIH, aux États-Unis, lors d'une première conférence sur le sujet, avaient déclaré : « puisque vous ne pouvez rien faire pour nos vies, au moins, écoutez-nous ! ».

Catherine, qu'as-tu pu ressentir durant la première vague ?

| **Catherine SIMONIN**, La Ligue contre le Cancer

Je participe à la démocratie en santé depuis 2012

et ai participé au CISS, d'abord en Occitanie puis au niveau national. J'y représente la Ligue contre le Cancer depuis la création de France Assos Santé.

Notre président, Axel Kahn, a très vite perçu la gravité de la crise sanitaire. Le 8 mars 2020, il a décidé la mise en place d'une ligne d'écoute (à un moment où nul ne savait encore que nous allions être confinés) animée 7 jours sur 7 par huit oncologues bénévoles, dont Axel Kahn lui-même, pour accompagner les patients. Nous avons surtout invité ces derniers à ne pas lâcher leur parcours de soins. Axel Kahn a également mis en sécurité les salariés par le recours au télétravail.

Puis, au vu des premiers appels que nous recevions, analysés chaque soir, nous avons identifié un grand besoin d'accompagnement psychologique. Un dispositif d'écoute a alors été mis en place dans tous les départements en proposant des consultations de psychologie par téléphone. Durant le confinement, nous sommes même allés plus loin en proposant un accompagnement par visioconférence.

| **Fabrice PILORGÉ**

Daniel Bideau, qu'avez-vous ressenti et mis en place durant cette période au sein d'UFC Que Choisir ?

| **Daniel BIDEAU**, UFC Que Choisir

Je voudrais d'abord citer une personne très importante qui s'est mobilisée dans la première phase du Collectif Interassociatif sur la Santé, Jaques Mopin, qui fut l'une des chevilles ouvrières de ce collectif au nom d'UFC Que Choisir.

Nous avons constaté, comme chacun d'entre vous, un blocage complet durant le premier confinement, notamment du côté

des établissements, avec une absence de communication vers les représentants des usagers. Dans une deuxième phase, le réseau d'UFC Que Choisir s'est mobilisé sur le territoire afin de faire remonter les informations au niveau national et signaler les blocages constatés ici ou là. Nous nous sommes également attachés à informer les patients atteints du Covid-19 sur la maladie, moyennant un effort important de décodage du langage des experts. Tout notre réseau a été mobilisé pour faire savoir ce qu'il se passait sur le terrain, de façon à diffuser, via internet ou nos supports de communication, une information en direction des usagers.

| Fabrice PILORGÉ

Je pense que nous avons tous immédiatement constaté des déprogrammations, des reports de soins et de rendez-vous.

| Catherine SIMONIN

Absolument. Dès le début du premier confinement, des déprogrammations ont été décidées. L'Île-de-France, le Nord et surtout l'Est de la France ont été particulièrement touchés dans cette première vague. Nous avons été informés, par divers canaux, d'une pénurie de tous les médicaments utilisés en anesthésie. Nous avons alors pris la mesure de la gravité de la situation.

Nous avons ainsi lancé une enquête afin d'objectiver les choses, après le premier confinement puis après le deuxième confinement. C'est pour les patients en cours d'examen que la situation était la plus terrible : ils n'avaient pas encore eu l'annonce de leur cancer et n'étaient donc pas encore inclus dans leur parcours de soin. De nombreux patients ont subi, de ce fait, des pertes de chance.

Puis des réunions hebdomadaires dédiées au Covid ont été mises en place avec France Assos Santé, ce qui a permis de partager des informations précises sur la base des données de l'assurance maladie. Nous avons ainsi constaté que 200 000 coloscopies de moins avaient été réalisées en 2020 par rapport à 2019, alors que ce nombre était déjà en baisse en 2019 par rapport à 2018. Or la coloscopie a une fonction diagnostique mais aussi préventive, puisqu'il est

possible de retirer, dès cet examen, des polypes paraissant suspects. Une étude conduite au Royaume-Uni a d'ailleurs montré que trois mois de retard de prise en charge induisaient une augmentation significative des décès par cancer au bout de cinq ans.

Passée la phase de sidération, la communication avec la commission du réseau de France Assos Santé a été quotidienne, ce qui a permis de mobiliser toutes les associations sur le terrain. Ce sont les représentants des usagers qui sont montés au créneau pour demander aux directeurs d'hôpital que les CDU fonctionnent.

| Fabrice PILORGÉ

L'UFC Que Choisir a réalisé une étude sur les annulations de rendez-vous et les retards de prise en charge non rattrapés. Daniel, pouvez-vous nous en dire quelques mots ?

| Daniel BIDEAU

Nous avons interrogé nos abonnés, après le premier confinement, quant aux retards en matière de reprogrammation. Trois quarts des rendez-vous initialement prévus entre le 17 mars et le 11 mai avaient été annulés et moins de 20 % d'entre eux avaient fait l'objet d'une reprogrammation.

De façon encore plus inquiétante, seuls 12 % des opérations et traitements en milieu hospitalier étaient reprogrammés, avec un problème d'acuité particulière du côté des spécialistes. C'est cette enquête, notamment, qui nous a conduits à intervenir lorsque nous pouvions entrer en contact avec les directions d'établissements mais surtout avec les ARS. Celles-ci auraient dû remplir une fonction de cellules de crise, région par région, pour décider de plans d'urgence et cela n'a pas été fait au cours de la première vague. L'organisation administrative de l'Etat s'est, à mon avis, montrée défailante de ce point de vue car tout a été centralisé au plan national.

| Fabrice PILORGÉ

Catherine, parlez-nous de quelques moments forts de votre mobilisation en matière de lutte contre le cancer ?

| Catherine SIMONIN

Il a fallu aller de l'avant sur plusieurs sujets au fil des confinements. Dès lors que la commission du réseau de France Assos Santé s'est réunie, nous avons engagé une épreuve de force, en quelque sorte, en portant la demande d'un certain nombre de mesures vis-à-vis du ministère afin d'assurer la continuité des soins et faire en sorte que des filières spécifiques soient créées pour assurer cette continuité dans le cas des personnes atteintes de maladies graves – demande fortement relayée sur les réseaux sociaux. En oncologie, ces filières sécurisées ont pu voir le jour dans toute la France. Nous avons également obtenu, en juin 2020, l'accès au masque gratuit pour les personnes à risque.

Il y a aussi beaucoup à dire en matière de vaccination. La production de vaccins était décorrélée de la demande mais une négociation a pu avoir lieu – certes dans des conditions opaques – à l'échelon européen, ce qui a évité une concurrence entre les Etats-membres. La vaccination était d'abord réservée aux EHPAD, alors que les personnes de plus de 75 ans qui étaient à domicile étaient encore plus exposées puisqu'elles allaient faire leurs courses au quotidien et pouvaient avoir de multiples contacts hors de leur domicile. Nous avons donc demandé l'accélération de la vaccination des personnes de plus de 75 ans à domicile, de même que pour les professionnels de santé, car nombre d'entre eux étaient touchés par la Covid et de nombreux décès ont même eu lieu. En outre, les patients les plus vulnérables étaient parfois contaminés. Nous l'avons vu notamment lors de la troisième vague, durant laquelle une attention particulière a été portée aux infections nosocomiales. Nous avons demandé que le personnel soignant ait une obligation vaccinale afin que les personnes vulnérables ne décèdent pas de la Covid plutôt que du cancer, ce qui fut malheureusement le cas pour un certain nombre de patients, comme l'a montré une étude conduite au sein du centre Unicancer de Bordeaux.

D'une façon générale, la commission du réseau a dynamisé de manière très importante toutes les associations pour porter des plaidoyers et aller de l'avant. Je salue également tous les salariés de France Assos Santé et les associations qui

en sont membres, car tous ces acteurs se sont démenés sans compter leurs heures et assurer la protection des personnes vulnérables.

| Daniel BIDEAU

En ce qui concerne les masques, la prise de décision a été très opaque. Elle a été peu à peu éclairée à la faveur de la présence de représentants des usagers au sein de divers organes de décision mais ce fut une progression lente et difficile. Nous avons également testé des masques en tissu qui étaient proposés sur le marché, de façon à mettre en évidence le caractère très défaillant de certains d'entre eux. Nous avons relayé les informations fournies par France Assos Santé et je salue à mon tour le travail des salariés de France Assos Santé et de toutes les associations qui ont été mobilisées sur le terrain. Leurs réunions ont souvent été hebdomadaires, parfois même bihebdomadaires durant les périodes de confinement. Elles ont continué à travailler en liaison avec le ministère. Au lendemain du premier confinement, lors de l'abandon prématuré, à mes yeux, de certaines mesures, une éclaircie est apparue du point de vue des relations entre les associations de patients et les instances nationales. Ce n'est toujours pas le cas vis-à-vis des Agences Régionales de Santé et la situation reste grandement perfectible de ce point de vue.

| Fabrice PILORGÉ

Comment faire pour que, si nous connaissons de nouvelles situations de crise, l'Etat ne se recroqueville pas sur lui-même (y compris à travers sa composante régionale que constituent les ARS) en évitant le monde associatif ?

| Catherine SIMONIN

Il faut souligner le rôle des systèmes d'information, qui ont tout de même permis une certaine agilité. Le SIDEPI, par exemple, pour les tests de dépistage, s'est avéré extrêmement utile. L'application Tous Anti Covid a très bien fonctionné pour les attestations et pour le passe sanitaire, puis vaccinal. Les CRSA sont à mobiliser en région et le CNS (Conseil National de la Santé)

au niveau national, car il s'agit du « Parlement de la santé ».

Le CNS a émis des avis et nous avons pu y relayer les informations fournies par la commission du réseau de France Assos Santé. Nous y avons porté la parole associative. Nous n'avons pas toujours été entendus, notamment à propos des déprogrammations. Pourquoi ne pas avoir mis en place un système d'information permettant de suivre les patients déprogrammés ? Cela nous semblait un manque criant mais nous n'avons pas obtenu gain de cause sur ce point.

La commission du réseau s'est aussi réunie quotidiennement à une certaine période et toutes les associations membres s'y sont retrouvées. Cela a souvent permis de devancer les mesures prises par les autorités.

| Daniel BIDEAU

Au début de la crise, nous avons été confrontés à une communication opaque et discordante, catastrophique du point de vue des patients. Il eût mieux valu ne pas informer que diffuser une information présentant de telles discordances, car celles-ci ont exposé l'appareil d'Etat à toutes les critiques. Les patients les plus vulnérables, ceux qui avaient très peu de moyens d'information, n'ont pu entendre qu'une information non transparente et discordante, qui a souvent eu pour effet de les dissuader d'agir.

Nous avons demandé aux ARS que l'ensemble des places disponibles dans les établissements de soins soient utilisées pour les opérations qui avaient été déprogrammées. Nous avons également demandé que les autorités décident la mise à contribution du secteur privé, pour les opérations déprogrammées, sans surcoût pour les usagers.

| Alain OLYMPIE

Ne sommes-nous pas revenus en arrière en assistant à une reprise en main du pouvoir par le monde médical ? Le pouvoir politique ne s'est-il pas fait manipuler par des médecins qui ont fait une sorte de « putsch » médical ?

| Catherine AUMOND, Aides

J'irai un peu dans le même sens : la parole des

usagers ne s'est pas du tout fait entendre durant la crise sanitaire, comme si elle n'existait plus. Comment accompagner les personnes dans leurs besoins ? Comment poursuivre la réduction des risques ? Il faut également travailler sur la place des médias, car ceux-ci se sont tournés exclusivement vers les médecins.

| Jean-François THEBAUT,

Fédération Française des Diabétiques

Nous avons assisté au retour en force de certains médecins, non de tous les médecins, mais il est vrai qu'il n'y a pas eu de voix pour faire entendre, face à eux, une parole sensée, celle des usagers ou celle de la vérité scientifique.

| De la salle

Près de 600 personnes ont même perdu la vie du fait de la suspension de toutes les greffes de rein durant trois mois – alors que les greffes se poursuivaient en ce qui concerne le cœur et le foie.

| De la salle

Je voudrais quand même souligner, pour ma part, la force du réseau de France Assos Santé. Nous étions tous mobilisés sur le terrain et même lorsque nous ne pouvions participer aux commissions de réseau, nous recevions les informations et bénéficions de tout ce travail collectif. Ce fut une chance énorme et je tiens à vous en remercier.

| Daniel BIDEAU

Si nous faisons face à une nouvelle crise, il faudra penser à l'information des personnes vulnérables. La présence d'associations agréées au sein des EHPAD doit aussi être étudiée et validée selon une procédure à définir. C'est en tout cas une position que défend UFC Que Choisir.

QUINZE ANS DE DROITS DES MALADES VU PAR SANTÉ INFO DROITS



Alexis VERVIALLE, France Assos Santé

Stéphane et Florence, pouvez-vous nous présenter Santé Info Droits ?

Stéphane GOBEL, Santé Info Droits - France Assos Santé

Santé Info Droits (01 53 62 40 30) a été créé le 23 novembre 2006. Ce fut le jour de notre première permanence, dans le 14^{ème} arrondissement de Paris. 75 % de nos intervenants sont des femmes. 36 intervenants, au total, ont accueilli au téléphone des personnes malades depuis 2006 pour échanger avec elles. Nous sommes actuellement 18 au sein de l'association, principalement des juristes et avocats. Santé Info Droits est une ligne téléphonique, nous ne recevons pas de public. Nous pouvons aussi recevoir des courriels. Plus de 100 000 échanges, représentant 25 000 heures, ont eu lieu depuis notre création et 16 000 courriels ont été traités.

Au-delà des problèmes techniques inhérents à une plateforme technique, ce sont plutôt des souvenirs positifs qui me reviennent de nos débuts, en raison notamment d'un cahier des charges qui était d'emblée très clair, afin de permettre l'alimentation de notre travail de plaidoyer par la suite.

Alexis VERVIALLE

Il y a « droits » dans votre nom. Quels sont les

droits les mieux respectés, ceux qui le sont le moins et cette situation a-t-elle évolué au fil du temps ?

Florence NAVATTONI, Santé Info Droits - France Assos Santé

Il est difficile de répondre à cette question, car les usagers ne s'adressent pas à nous lorsque tout va bien. Ce sont plutôt des situations problématiques dont les appelants nous font part, ce qui nous donne une vision nécessairement biaisée. Toute personne malade rencontrant des difficultés juridiques pouvant nous contacter, les demandes qui nous sont adressées sont très larges (prise en charge et accès aux soins, famille, droit au séjour des étrangers, décès et successions...).

A titre d'exemple, en décembre 2010, le scandale du Mediator éclate. Le ministère de la Santé est submergé par les appels et les adresse à Santé Info Droits. Seuls deux écoutants sont alors présents, car nous sommes pendant les vacances de Noël. Nous avons donc été confrontés à une situation extrêmement difficile, d'autant plus que les inquiétudes des appelants se rapportaient à une prise du médicament qui avait eu lieu souvent dix ou quinze ans auparavant.

Stéphane GOBEL

L'accès au dossier médical a constitué une mesure emblématique de la loi Kouchner de 2002 et Santé Info Droits a été créé quelques années plus tard, en 2006. Pourtant, la consultation de nos archives montre qu'en 2007, les professionnels s'étaient encore peu emparés des dispositions de la loi Kouchner sur le dossier médical. Il arrivait que des patients se voient refuser l'accès à leur dossier et 74 % des appelants nous disaient ne pas avoir connaissance de ce droit d'accès au dossier médical. En 2012, lors d'une autre enquête « flash » auprès de nos appelants, le taux de connaissance de ce droit s'était amélioré. En 2017, nous n'avons pas reposé la question de la même manière car la difficulté porte moins, depuis quelques années,

sur l'accès direct au dossier que sur la qualité des informations transmises, notamment dans le cadre de demandes d'ayants droit après le décès d'une personne.

| Florence NAVATTONI

A l'époque de la CRUQPC (Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge), en 2008, six ans après l'adoption de la loi Kouchner, nous recevions encore des usagers témoignant de la méconnaissance de cette commission, parfois même à l'accueil des hôpitaux, comme en témoignent certains appels que nous avons reçus à cette époque. Rappelons que la loi prévoyait dès 2005 l'affichage d'informations, à l'accueil des hôpitaux, sur l'existence de la CRUQPC.

Nous recevons encore beaucoup trop de témoignages pour motif de refus de soins (par exemple le refus d'acceptation de la CMU par divers praticiens, qui est loin d'être rare), alors que l'accès aux soins sans discrimination d'aucune

sorte constitue l'un des droits fondamentaux consacrés par la loi du 4 mars 2002.

| Alexis VERVIALLE

Comment voyez-vous votre avenir, en deux mots ?

| Florence NAVATTONI

Cette crise a montré qu'il existait un grand besoin d'écoute et de contact humain parmi la population. La durée moyenne d'appel est passée de 14 minutes à 20 minutes, ce qui représente une augmentation importante. La fonction d'accompagnement des associations doit sans doute encore prendre de l'ampleur. Le travail de remontée des sollicitations, de façon presque instantanée, est aussi apparu comme précieux dans le contexte de crise sanitaire et nous parvenons parfois à obtenir, au fil des heures, de nouveaux droits pour les personnes. C'est la force du monde associatif.

Et demain ? La démocratie du futur... Big Bang du domicile, des données de santé et des nouvelles formes d'engagements



Un film contenant des témoignages de représentants des usagers est diffusé.

« Il y a un avant et un après loi Kouchner », dit l'une des personnes interrogées. « Avant, l'hôpital était un lieu de souffrance, de silence et de peur. Désormais, le malade sait prendre sa santé en main. Il sait exprimer sa reconnaissance comme son mécontentement et est écouté ».

COMMENT PORTER LA VOIX DES USAGERS ALORS QU'ILS SE FONT SOIGNER DE PLUS EN PLUS À DOMICILE ?

La table ronde est animée par Sylvain FERNANDEZ CURIEL.

Sylvain FERNANDEZ CURIEL,
coordinateur national, France Assos Santé

Il est souvent question de virages depuis quelques années. Ce fut d'abord le « virage ambulatoire » (qui a réduit la durée de séjour à l'hôpital) et aujourd'hui le « virage domiciliaire », pour évoquer le fait que les personnes sont de plus en plus soignées à domicile. La signalisation s'est-elle adaptée et ne risquons-nous pas la sortie de route ? Comment les personnes à domicile sont-elles représentées et comment leur voix peut-elle être entendue ?

Pascal Gendry, comment appréhendez-vous ces évolutions et le fait que l'hôpital semble s'appuyer de plus en plus sur la ville ? De quelle manière ceci se concrétise-t-il dans votre quotidien ?

Pascal GENDRY,
Président d'AVECSanté

Je suis médecin généraliste en Mayenne. AVECSanté porte l'avenir des équipes coordonnées, lesquelles œuvrent dans près de 2 000 maisons de santé regroupant en moyenne une vingtaine de professionnels par équipe, de façon pluriprofessionnelle. Ces équipes sont portées par un projet de santé ayant vocation à répondre aux besoins des usagers et des professionnels constituant ces équipes. La coordination y est de plus en plus nécessaire car les situations s'avèrent de plus en plus complexes.

Le modèle français de santé a été fondé sur l'hôpital mais celui-ci ne constitue pas l'évènement principal dans la vie des usagers. La question de l'accès à la santé se pose donc aussi en ville. Entendons par là en zone très urbaine comme dans les zones de « désert en santé » – terme que nous préférons à celui de déserts médicaux. Notre système de santé étant en difficulté, du fait de l'explosion des besoins, l'organisation des soins de ville apparaît aujourd'hui comme une absolue nécessité. Or nous sommes très en retard en France.

Karine POUCHAIN GREPINET,
Association des Paralysés de France (APF)

Merci de donner la parole au champ du handicap, car en parlant de médico-social, on pense souvent aux personnes âgées, moins souvent au handicap.

Le virage ambulatoire que vous avez décrit concerne bien sûr les personnes en situation de handicap, comme tout citoyen. Dans le domaine du médico-social, nous parlons plus communément de virage domiciliaire pour élargir la question à l'accompagnement des personnes soignées à domicile.

A travers la loi du 11 février 2005 sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, les pouvoirs publics ont privilégié le virage domiciliaire pour répondre aux attentes d'une partie grandissante de la population et des personnes en situation de handicap. De nouveaux dispositifs ont vu le jour, dont certains dès les années 80, d'autres depuis la loi de 2005 (SAAD, SAMSAH, etc.) : de nombreux services d'accompagnement infirmier, d'aide à domicile ou médico-sociaux, pour les enfants et/ou adultes handicapés, ont été créés et la part des services à domicile augmente année après année. Cette offre demeure néanmoins peu structurée, peu lisible pour les personnes et les pénuries de personnel restent prégnantes, aggravées par un manque d'attractivité de ces métiers et des rémunérations insuffisantes.

Sylvain FERNANDEZ CURIEL

Michèle, vous êtes représentante d'une CPTS dans le Comtat Venaissin, non loin de Carpentras. Quelles sont les conséquences, dans les territoires, du virage domiciliaire ?

Michèle TCHIBOUDJIAN,
représentante CPTS

La situation est très difficile du fait de la pénurie

de professionnels de santé. Sortir de l'hôpital et obtenir un rendez-vous avec un cabinet infirmier, son médecin traitant et plus encore avec son kinésithérapeute à domicile constitue le parcours du combattant. Il faut que les moyens humains et l'expertise médicale existent sur le terrain, y compris dans les zones rurales et les quartiers relevant de la politique de la ville.

| Sylvain FERNANDEZ CUIEL

Comment faire entendre la voix des usagers ? Comment se mettent en place les nouveaux dispositifs qui ont vu le jour ces dernières années (maisons de santé, communautés professionnelles territoriales de santé) ?

| Pascal GENDRY

Il faut distinguer deux niveaux. L'équipe de soins primaires s'occupe d'une patientèle, souvent commune, et va définir une stratégie de prise en charge pluriprofessionnelle (médecin, kinés, pharmaciens) et d'accompagnement d'une personne dans son parcours. C'est l'équipe qui est perçue par le patient. C'est ce qu'offre la maison de santé, du fait de son organisation.

La CPTS représente l'organisation de différents acteurs sur un territoire beaucoup plus vaste pour accompagner le parcours des personnes, dans une logique plutôt populationnelle.

La représentation des usagers ne sera pas la même dans les deux cas. Une maison de santé a besoin d'une analyse fine des besoins des usagers pour construire son projet de santé. Ces professionnels doivent-ils se regrouper en un lieu ? Quel est le système d'information le plus adapté ? Quelles sont les données que le patient est prêt à partager avec différents professionnels ? Quelles sont ses attentes en termes de continuité des soins ?

Au sein des parcours, nous nous approchons d'une logique de représentation telle que celle qui existe dans les structures hospitalières. Je laisserai Michèle, qui représente une CPTS, développer cet aspect.

Il y a aussi la participation des usagers aux actions portées par les professionnels de santé ou portées par les usagers dans le cadre

du projet de santé de la maison de santé. Ils vont par exemple conduire des actions de prévention ou d'éducation à la santé auprès de la population qui fréquente la maison de santé, ou présenteront les résultats d'une enquête de satisfaction. Ce sont des démarches que nous souhaitons développer et c'est la vocation du manifeste élaboré sous l'égide de France Assos Santé.



| Sylvain FERNANDEZ CUIEL

Karine, où en sommes-nous en termes de représentation et de participation dans le champ du médico-social ?

| Karine POUCHAIN GREPINET

En ce qui concerne le domicile, la situation est très particulière car les conseils de vie sociale (CVS) ne constituent pas une obligation au sein des services à domicile. Cela dit, s'il n'existe pas de CVS, les équipes se doivent de mettre en place d'autres formes de recueil de l'expression ou de la participation des personnes. Cela peut prendre la forme d'enquêtes de satisfaction, de réunions sur un thème précis, de groupes de paroles, etc.

La plupart des structures, dans le champ du handicap, s'efforcent de mettre en place des conseils de vie sociale mais cela ne va pas de soi car il est plus difficile de créer un collectif et de susciter un sentiment d'appartenance dans le cadre de soins à domicile.

Une difficulté peut aussi provenir du fait que certaines personnes ignorent même l'existence d'un CVS au sein du service qui les accompagne. Il existe parfois une peur de s'exprimer. En outre, il peut s'avérer compliqué, très concrètement,

de réunir les personnes au même moment (difficulté à trouver un moment commun, problèmes de transport...).

| Sylvain FERNANDEZ CURIEL

Michèle, quel est le rôle du représentant des usagers au sein d'une CPTS actuellement ?

| Michèle TCHIBOUDJIAN

Je voudrais souligner deux missions essentielles de la CPTS : faciliter l'accès au médecin traitant et améliorer la prise en charge des soins non programmés. Ce sont deux objectifs essentiels de cette coordination. C'est la raison pour laquelle la présence des usagers, dans ces organisations, est cruciale.

Définir un projet de santé, pour un territoire, sur la base de l'analyse des besoins d'une population, ne peut se faire sans les représentants des usagers et de cette population. Pour autant, la présence des représentants des usagers n'est pas obligatoire au sein des CPTS. Dans mon territoire, la CPTS du Comtat Venaissin a d'emblée souhaité la présence de représentants des usagers. Je participe à ce titre au Conseil d'administration de la CPTS, au même titre que toutes les équipes pluriprofessionnelles. Je participe également aux actions (définition du projet de santé, mise en place d'actions). C'est à ce niveau que nous pouvons porter notre parole et prendre part à la co-construction du dispositif.

| Sylvain FERNANDEZ CURIEL

Comment voyez-vous l'avenir de la représentation des usagers en ville ? Peut-on, à vos yeux, créer davantage de ponts entre l'hôpital, la ville et le médico-social, notamment pour développer la notion de parcours ?

| Pascal GENDRY

Il suffit de lire le manifeste corédigé par France Assos Santé et AVECSanté. Tout y est. Il décrit un programme magnifique pour faire de la représentation des usagers le socle de la reconstruction de l'offre de soins en ville, en prévoyant des ponts avec le médico-social et le système hospitalier. Cette plateforme contient

dix propositions qu'il faudrait plutôt transmettre aux candidats à l'élection présidentielle, car elles nécessiteront un investissement massif afin que chaque Français ait accès, dans un horizon de cinq à dix ans, à une équipe de soins structurée. Il y a là une revendication légitime pour tous les Français, où qu'ils se trouvent.

| Karine PUCHAIN GREPINET

Des choses très simples peuvent être faites pour améliorer la fluidité de la communication. C'est aussi « aller vers », provoquer la rencontre, par exemple à l'occasion d'enquêtes de satisfaction, en privilégiant une rencontre collective. Je pense aussi à la place des usagers, pairs accueillants, qui peuvent informer les personnes accompagnées de leurs droits lors de leur accueil.

Nous pourrions aussi imaginer l'ouverture des CVS vers l'extérieur, en suscitant leur participation à la vie locale avec des associations locales, par exemple dans le domaine de la vie culturelle. Enfin, il faut voir plus loin que les CVS et multiplier les dispositifs d'expression des personnes. Un décret va paraître mais nous le trouvons relativement frileux. On aurait pu profiter de ce vingtième anniversaire de la loi Kouchner pour se montrer un peu plus imaginaire.

| Michèle TCHIBOUDJIAN

Il faudra réfléchir à un statut du représentant des usagers. Je n'en imagine pas les contours mais je crois que nous devons commencer à y réfléchir, car les nouvelles générations de représentants des usagers auront besoin de percevoir un cadre d'intervention précis. C'est en développant ce statut que l'on développera le niveau d'engagement des représentants des usagers.



| Sylvain FERNANDEZ CURIEL

Il existe déjà une forme de statut, puisque la qualité de représentant des usagers est prévue par la loi. Cela dit, il se pose aussi une question de moyens, car les bénévoles ont besoin de ceux-ci pour prendre part à toutes ces démarches.

| Alain LAFORET, FNAR

J'ai une petite inquiétude à propos de la CPTS en voyant le mal que nous avons eu pour faire entrer des représentants des usagers dans les EHPAD. Les CPTS sont des ensembles un peu plus flous et ces communautés ont une plus grande marge de manœuvre.

| Michel GUILLEVIN, CSF

(Confédération Syndicale des Familles)

Je siége au Conseil d'administration de la CPTS du Pays d'Auray, dans le Morbihan en Bretagne. Je connaissais le médecin qui a créé cette CPTS en 2018 mais j'y avais rarement la parole. Il a fallu que je propose de m'en retirer pour qu'on s'aperçoive de ma présence. Dans cette CPTS se trouvent des médecins, dont des professionnels libéraux et je me heurte à quelques difficultés, pour ma part, vis-à-vis des médecins généralistes qui en font partie.

| Olivier DAUPTAIN, Fédération française des insuffisants respiratoires

J'ai été sollicité pour travailler sur des CPTS, dans les Hauts-de-France. Les CPTS qui se construisent reposent sur le bénévolat. A ma connaissance, le seul prescripteur qui peut prescrire des soins aux autres professionnels est le médecin. Je ne vois donc pas comment des CPTS peuvent exister en l'absence de médecin.

| De la salle

Dans le Rhône, nous avons mis en place une structure, sous l'égide de la CPAM, qui doit suivre le développement des CPTS. Il a fallu deux heures pour désigner un président. Des problèmes d'ego assez monstrueux vont aussi se poser et je ne suis pas sûr que ces CPTS fonctionnent très bien dans trois ou cinq ans. Seule chose positive, les

CPTS doivent théoriquement suivre les patients. Je me demande si elles vont le faire aussi bien que ce qui est prévu.

| André GUINVARCH, France Assos Santé

Nous devons nous poser la question de la coordination des représentants des usagers qui vont intervenir au sein des territoires pour faire en sorte qu'ils soient formés et qu'ils puissent échanger ensemble.

| Pascal GENDRY

L'accès au médecin traitant constitue effectivement un problème. Cela dit, eu égard aux problématiques de démographie, de précarité et de santé publique, telles que le développement des maladies chroniques, l'accès à un médecin traitant ne suffira pas : il faudra l'accès à une équipe organisée et structurée comprenant plusieurs médecins, plusieurs infirmières, plusieurs kinésithérapeutes, plusieurs orthophonistes. Sans cela, comment assurer la continuité des soins, la complexité des prises en charge et le retour à domicile après une hospitalisation ?

Les pratiques professionnelles évoluent. Des métiers intermédiaires apparaissent, de même que des organisations nouvelles. Les associations d'usagers seront extrêmement importantes pour faire comprendre à la population ces mutations, qui sont profondes. Lorsque vous vous rendez à l'hôpital, vous allez consulter l'équipe de diabétologie ou de néphrologie et non tel ou tel professeur. Pour les soins de ville, la même évolution sera nécessaire. Il faut donc organiser des équipes structurées qui soient en mesure de répondre à ces besoins. Il est souvent question de solutions de télémédecine mais il faut les co-construire avec les usagers. L'installation d'une borne de télémédecine dans une pharmacie ne suffit pas à assurer la continuité des prises en charge. Elle doit s'intégrer dans un parcours dans le cadre duquel une équipe prend en charge le patient. Il faut effectivement un prescripteur mais, dans certains cas, peut-être le patient sera-t-il pris en charge par une infirmière de pratiques avancées par exemple.

Sylvain FERNANDEZ CURIEL

Merci à tous. Je rappelle que France Assos Santé a élaboré un document sur la représentation en CPTS, accessible sur le site de France Assos Santé.

Il pose les bases de cette représentation sans pour autant épuiser l'ensemble des questions qui se posent.

LES DONNÉES DE SANTÉ : RISQUE OU OPPORTUNITÉ POUR LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ ?



La table ronde est animée par Arthur DAUPHIN, chargé de mission numérique en santé (France Assos Santé).

Arthur DAUPHIN

Le numérique est partout dans nos vies et dans la société. Il a changé la manière dont nous communiquons. Dans le domaine de la santé, son impact fut majeur. La crise sanitaire l'a amplement montré. Elle a mis en avant les avantages potentiels de la dématérialisation des services numériques, ce qui a fait écho à l'étude publiée sur ce sujet par France Assos Santé en septembre 2021. Elle montrait que les Français percevaient de façon très positive les apports des services numériques en santé, même si des inquiétudes se font jour également.

Les données de santé se sont multipliées de façon exponentielle, de même que leur utilisation. Nous sommes dans une société de l'hyperpartage et de l'instantanéité. Nous partageons même parfois des données sensibles sans nous en rendre compte, une culture du numérique doit donc être développée à tous les âges. Alors que nous entendons parler du développement de l'intelligence artificielle pour diagnostiquer à la place des médecins, allons-nous basculer vers une société du contrôle et du digital ? Nous devons nous en inquiéter et il

nous appartient de poser les limites des services numériques, en accord avec les valeurs que nous portons. Et les associations ne s'y sont pas trompées en investissant ce domaine.

Laurent di Meglio, vous êtes trésorier de l'association Renaloo et président de « Moi patient ». Que permet cette plateforme ?

Laurent DI MEGLIO, Renaloo

« Moi Patient » est une plateforme créée par Renaloo car nous pensons que les données de santé vont jouer un rôle clé dans le monde qui vient. Il nous a donc paru très important de concevoir un outil pouvant produire des données de santé. Il a été créé par les patients, au service de ceux-ci, des professionnels et des pouvoirs publics. Son objectif est de collecter des données et d'autre part d'établir une cartographie des centres de soins (en commençant par les centres de dialyse, car tel est le premier besoin auquel nous avons voulu répondre). Cette cartographie des centres de dialyse verra le jour en 2023.

Nous avons défini quatre grands principes pour la collecte des données :

- un pilotage par le patient ;
- un très haut niveau de protection des données personnelles ;
- un comité stratégique d'intérêt des patients composé de patients, de scientifiques, de professionnels de santé et d'économistes de la santé, afin de valider sur les plans éthique et scientifique toutes les études que nous menons ;
- un réseau de professionnels reconnus dans les domaines de l'informatique et de l'analyse de données.

Le tout forme un environnement de confiance pour les patients invités à répondre à nos

enquêtes, car cette confiance est la base de tout. C'est ce qui incite les patients à se livrer et à participer à la démarche.

Depuis deux ans, nous avons déjà lancé six grandes études, dont la plupart sont abouties. Nous avons notamment lancé une étude sur le thème « comment vivre avec des médicaments anti-rejet ? ». Elle a permis de définir un certain nombre d'effets négatifs de médicaments anti-rejets, non documentés jusqu'alors, ce qui a énormément intéressé les professionnels et les autorités de santé. Plus généralement, notre objectif est que les patients soient les producteurs de ces données et qu'elles soient utilisées à leur bénéfice.

| Arthur DAUPHIN

Jean-François Thébaut, pouvez-vous nous expliquer en quelques mots ce qu'est le « Diabète Lab » et en quoi il peut améliorer l'autonomie des patients ?

| Jean-François THEBAUT, vice-président de la Fédération Française des Diabétiques

Notre association se demande depuis longtemps comment les patients peuvent participer à l'évaluation des technologies de santé, des médicaments, des parcours de soin et des politiques de santé. Aujourd'hui, cette évaluation est entre les mains de structures académiques, universitaires, industrielles, publiques ou privées, universitaires. Les patients en étaient souvent absents ou ils y étaient présents au travers de plates-formes commerciales recueillant les données des patients pour les mettre à la disposition de l'industrie pharmaceutique.

Ceux de mes prédécesseurs qui ont eu l'intuition du Diabète Lab, Gérard Raymond et Carole Avril, ont eu l'idée de développer un outil permettant de réaliser des études, plutôt sous l'angle sociologique, psychologique ou organisationnel, notamment sur l'expérience patient mais aussi sur l'impact des dispositifs pouvant améliorer la qualité de vie des patients, en allant jusqu'au parcours de soin et à l'organisation du système de santé. Depuis six ans, près de 120 études ont ainsi été réalisées sur des thèmes très variés.

Pour chaque enquête, un questionnaire ad hoc est élaboré en fonction de la thématique visée. Un comité scientifique est constitué pour chaque enquête interne, de façon pluridisciplinaire, en réunissant des représentants libéraux et académiques mais aussi des représentants des sciences humaines et sociales. Nous avons une base de 6 000 personnes diabétiques dont nous savons qu'elles sont volontaires pour répondre à nos enquêtes. Pour l'enquête sur la télémédecine, par exemple, 1 600 personnes diabétiques ont répondu dans les dix jours, c'est-à-dire autant que le nombre de personnes diabétiques qu'a pu toucher France Assos Santé avec son enquête sur le même sujet.

| Arthur DAUPHIN

Catherine Aumond, l'association Aides a des répertoires et bases de données des personnes qu'elle accompagne au quotidien. Vous cherchez notamment à influencer les parcours de soin afin qu'ils s'adaptent aux personnes que vous accompagnez.

| Catherine AUMOND, AIDES

Nous avons deux systèmes de recueil de données. Nous avons d'abord un recueil de données permettant de renseigner l'intégralité des actions et des entretiens que nous menons, sachant que notre réseau comprend 76 lieux différents. Nous disposons ainsi de données quantitatives (nombre d'entretiens réalisés, etc.) ce qui permet d'alimenter nos bilans d'activité pour nos financeurs, privés ou publics.

Il s'agit aussi de données qualitatives concernant les besoins des personnes, les thématiques abordées avec elles, leur statut sérologique. Ces données sociales, de santé et environnementales peuvent nous aider à mieux cibler nos actions.

Ce premier dispositif de recueil évolue chaque année en fonction de nos besoins. A titre d'illustration, en 2021, nous avons rempli près de 65 000 fiches qui alimentent cette base.

Nous nous sommes néanmoins aperçus que nous n'avions aucune information sur les parcours, ce qui ne nous permettait pas de définir une file active ni la manière dont nous accompagnons ces personnes.

Nous avons toujours accompagné des personnes dans des parcours de soin, autour de la séropositivité et en matière de prévention mais nous voulions aller plus loin. C'est la raison pour laquelle nous avons mis en place un nouveau système de recueil des données qui permettra de renseigner ces parcours de santé. Cela devient aussi un outil permettant d'identifier avec les personnes leurs besoins. Depuis que la base existe, nous y avons inclus près de 20 000 personnes, ce qui représente un volume de données important. Les données sont anonymisées mais des extractions permettent d'examiner la façon dont les problématiques de personnes évoluent dans le temps pour essayer d'anticiper et de proposer de nouveaux modes d'accompagnement au vu des pratiques qui se font jour.

Nous avons toujours été soucieux de garantir la confidentialité des données. La personne est détentrice de son dossier et choisit de donner – ou non – aux militants de l'association l'accès à son dossier. Nous faisons beaucoup de dépistages du VIH et des hépatites et cela permet de renseigner le profil des personnes qui viennent se faire dépister chez nous.

| Arthur DAUPHIN

Projetons-nous quelques instants sur l'avenir de la démocratie en santé. Quel sera, à vos yeux, le rôle des représentants des usagers vis-à-vis de ces données ? Quels risques percevez-vous le cas échéant ?

| Laurent DI MEGLIO

Je vois deux choses essentielles. D'une part, l'accroissement du volume des données de santé, notamment celles produites par les patients, va permettre de renforcer le rôle des associations de patients. Ces données vont être de plus en plus détaillées et vont augmenter l'efficacité de notre argumentation et de nos plaidoyers.

Je pense, d'autre part, aux intérêts des patients et à la protection de leurs données personnelles. C'est un aspect fondamental. Le RGPD (règlement général de protection des données personnelles) est entré en vigueur en 2018. Il commence à s'appliquer un peu partout

mais de nombreuses enquêtes ne respectent toujours pas ses principes. Nous allons renforcer la confiance des patients, ce qui favorisera une participation encore plus grande à nos enquêtes et l'efficacité de nos actions.

| Jean-François THEBAUT

Pour nous, les données constituent quelque chose de très concret : nous suivons notre diabète au quotidien en recueillant nos propres données pour gérer notre maladie. Chaque patient va ainsi pouvoir utiliser, en partie, ses propres données pour mieux contrôler la maladie et adapter ses doses de médicament – en particulier d'insuline.

Ces données individuelles vont également servir aux équipes pour affiner la coordination et la prise en charge. Elles auront enfin un intérêt collectif en permettant d'apprécier un certain nombre de paramètres qui vont orienter les parcours de soin, les prises en charge et mettre en évidence un certain nombre de rôles sociaux, par exemple du point de vue de l'équilibre glycémique et du permis de conduire. L'évaluation des médicaments en vie réelle constitue aussi un enjeu de premier plan.

Deux points durs ne seront pas à négliger toutefois. Le premier a trait à l'interopérabilité. Nous venons de réaliser une enquête sur le télésuivi des patients. L'interopérabilité constitue leur première demande, car il y a là un barrage important. L'expérience montre aussi que c'est surtout l'accompagnement que le numérique a permis de mettre en place qui est important. Enfin, nous allons devoir lutter contre la fracture numérique. Celle-ci n'est pas tellement liée à l'âge : elle est avant tout de nature sociale. Il existe des déterminants sociaux extrêmement importants et nous devons nous atteler à cette dimension, faute de quoi nous verrons se développer une médecine à deux vitesses.

| Catherine AUMOND

Il existe de nombreuses raisons aux fractures numériques et nous devons être extrêmement vigilants pour faire en sorte de les réduire et qu'elles ne constituent pas des obstacles en termes d'accès aux soins.

Nous voyons que les données de santé se multiplient, de même que les bases (données médicales, données de la recherche ou encore des associations) et chaque personne doit savoir à quoi servent ses données personnelles. Cela nécessite une transparence d'utilisation et une information après utilisation de ces données. Or ce retour d'information est encore balbutiant. Il faudra systématiser ces pratiques, ce qui montrera aussi aux patients l'utilité de leurs données.

Il me paraît également important que les associations aient accès à l'ensemble des données – dans des conditions à préciser. Pour proposer des réponses adaptées et faire évoluer les contours de nos actions, il serait logique que nous puissions nous appuyer sur l'ensemble des données. Enfin, il faut que les chercheurs puissent accéder à nos bases, qui les intéresseraient sûrement. Cela nécessitera de s'interroger sur les conditions de ce partage et les modalités qui doivent l'encadrer.

De la salle

Les discussions entre l'AP-HP et les associations, concernant le recueil de données COMPARE de

l'AP-HP, ont-elles évolué et y a-t-il enfin une co-administration avec les usagers de ce recueil de données, focalisé sur les maladies chroniques ?

Pierre LASCUMES

Je rappelle qu'en 1998, lorsque la CNIL (Commission Nationale Informatique et Liberté) a fêté ses vingt ans, elle a attribué une mention spéciale aux associations de patients, en particulier Aides et le CISS, pour leur activisme en matière de surveillance des données des personnes.

Arthur DAUPHIN

Vous avez rappelé, Catherine, l'importance du partage de toutes ces bases de données. Il est logique que dans la continuité des engagements associatifs et de représentations, un vrai travail s'engage et que davantage de synergies soient recherchées entre nos réseaux et ces entrepôts qui fleurissent. De plus en plus, d'ailleurs, des représentants des usagers siègent dans leurs instances scientifiques et éthiques.

COMPLÉMENTARITÉ REPRÉSENTANT DES USAGERS / PATIENTS PARTENAIRES : LA CLÉ POUR FAIRE ÉVOLUER LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ ?

La table ronde est animée par Alexis VERVIALLE (France Assos Santé).



Alexis VERVIALLE

« La notion de patient, au sens de personne passive soumise aux décisions médicales, doit être dépassée. La relation repose davantage sur la responsabilité, faisant du malade un véritable acteur de sa santé, partenaire des professionnels ». Cette citation n'est pas de monsieur Bernesse ni un principe tiré du modèle de Montréal : il s'agit de l'exposé des motifs du projet de loi Kouchner. Le terme de partenaire de ses soins y figurait déjà.

Le Code de la santé publique ne reconnaît que deux formes d'engagement : l'éducation thérapeutique (à raison de 40 heures) et la représentation des usagers (18 heures). Que sommes-nous en train de vivre du point de vue des nouvelles formes d'engagement qui se font jour, et qui ne relèvent pas toutes de la représentation des usagers (pair-aidance, patients experts, pairs intervenants...) : comment articuler les formes historiques d'engagement avec ces nouvelles formes ?

Marie-Jeanne Richard, l'UNAFAM s'est déjà emparée de multiples formes de représentation des usagers. Pouvez-vous nous en dire davantage ?

| Marie-Jeanne RICHARD, UNAFAM

Nous sommes une association, ce qui nous place déjà dans l'expérience de la démocratie et, en l'espèce, dans le domaine de la psychiatrie. Cela veut dire des soins sans consentement et l'application d'une notion de secteur, c'est-à-dire l'absence de choix du praticien par le patient. L'utilisateur a une liberté de parole relativement restreinte et plus de 85 % des patients sont suivis dans un système hospitalier en ambulatoire. Ce sont des maladies chroniques, le plus souvent accompagnées d'un handicap.

Très vite, notre association a pensé son action en termes de soutien des familles et non seulement dans une logique de représentation des usagers, car les familles ne connaissaient pas grand-chose à la pathologie chronique. Il nous a paru important que les familles et les patients soient présents auprès des acteurs du sanitaire et du médico-social afin de participer à la « révolution psychiatrique », en termes de soins et de droits.

Nous proposons donc à nos adhérents d'être d'abord des pairs-aidants en famille, avec pour objectif d'accompagner celles-ci afin qu'elles développent leurs compétences en santé.

Nous sommes très attachés au transfert de connaissances, ce qui nous a conduits à nous tourner le plus possible vers l'e-learning durant la crise sanitaire (comment accompagner un proche qui a des troubles bipolaires, comment communiquer avec une personne ayant des troubles schizophréniques, etc.). Nous formons nos bénévoles, que nous appelons alors des

pairs-aidants famille, non professionnels. C'est la somme des savoirs expérimentiels qui va contribuer à construire cette démocratie en santé. Il est donc extrêmement important de bâtir un savoir collectif.

Le pair-aidant famille n'est pas dans l'entraide spontanée : nous formons les personnes à jouer ce rôle. Ce n'est pas non plus une démarche de tutorat. Ce pair-aidant n'est pas en soi un représentant des usagers. Nous formons, à côté des pairs aidants famille, des représentants des usagers, plus particulièrement au sein des établissements psychiatriques.

| Alexis VERVIALLE

Certains pairs-aidants deviennent-ils des représentants des usagers ou vice versa ? S'agit-il au contraire de formes complémentaires qui ne se rencontrent pas ?

| Marie-Jeanne RICHARD

Ce sont des formes complémentaires qui se rencontrent. Au sein de l'association, les personnes vont travailler ensemble et chacun ira là où le portent plus spontanément ses compétences.

| Alexis VERVIALLE

Olivia Gross, vous êtes titulaire d'une chaire sur l'engagement des patients et avez écrit de nombreux ouvrages à ce sujet. Vous nous faites le plaisir d'intervenir régulièrement lors de nos événements. Quel regard portez-vous sur ces enjeux liés au renouvellement des formes de représentation ?

| Olivia GROSS

Je suis chercheuse mais je viens avant tout du monde associatif. Je suis d'ailleurs toujours représentante d'utilisateurs, ce qui imprègne nécessairement mon propos.

Les associations me semblent, d'une façon générale, assez fragilisées. Une telle journée m'invite évidemment à reconsidérer cette vision. Elles me semblent néanmoins bel et bien

fragilisées à divers égards, par exemple parce que les patients se rencontrent de plus en plus indépendamment d'elles, via internet. Cela prive les associations du repérage des besoins, tandis que symétriquement ces patients se privent des ressources associatives.

De façon encore plus structurelle, les associations n'échappent pas à la remise en question que me semblent subir actuellement tous les corps intermédiaires, dont les responsables politiques. Peut-être faisons-nous face à une forme de crise de maturité commune aux associations et aux partis politiques. Comme ceux-ci, les représentants associatifs voient leurs privilèges remis en cause. Nous arrivons à une forme de paradoxe : la voie électorale et les corps constitués semblent presque dépassés alors qu'ils étaient le symbole de la lutte la plus active contre les pouvoirs dominants.

| Alexis VERVIALLE

Peut-on même parler de « ringardisation » ?

| Olivia GROSS

Certains discours nous renvoient cette image. Dans ce contexte, l'émergence de citoyens actifs, détachés des corps traditionnels, est présentée comme un moyen de revitaliser la démocratie. Ceux qui mettraient en cause cette voie alternative se verraient taxés d'une posture anti-démocratique. C'est la raison pour laquelle il est très difficile de s'y opposer.

J'ai été très étonnée de lire un article paru il y a trois jours et signé par des associations du domaine des maladies rares (le champ auquel appartient mon association d'origine), qui prenaient parti contre les patients partenaires, alors que ce principe d'intervention me semble extrêmement intéressant. J'ai l'impression que se forment des mouvements tectoniques : plusieurs plaques sont en présence et je crains qu'elles ne se heurtent, au risque de se détruire. C'est exactement ce risque que me semble manifester ce type d'article. Nous ne devons pas nous décrédibiliser mutuellement mais plutôt penser les articulations, ce qui doit nous inviter à penser les forces et les limites de chacun.

Telles que je les perçois, les associations n'ont pas

suffisamment de forces vives pour intégrer des représentants dans toutes les instances et elles n'ont pas de vraies compétences collaboratives. Les patients partenaires n'ont peut-être pas l'expertise associative ni la légitimité que donne l'élection. Sans doute seraient-ils mal à l'aise aussi pour pointer des dysfonctionnements comme le font les représentants des usagers. Nous aurions tout à gagner à articuler ces dispositifs car nos objectifs sont les mêmes (améliorer l'expérience patient et développer la bienveillance dans les parcours de soin),

Les patients partenaires ont ouvert des champs qui n'étaient pas explorés jusque-là (intervention dans les programmes d'éducation thérapeutique et dans les formations en santé). Il faut organiser cette articulation, sans oublier que la désorganisation des acteurs faibles profite toujours aux acteurs dominants.

| Alexis VERVIALLE

Nous accueillons deux représentants du CAPPB Bretagne. Nous avons d'ailleurs une patiente partenaire en la personne de Nolwenn Tourniaire. Nolwenn, Alexandre, est-on allé assez loin avec le DP ? Comment créer la convergence pour laquelle plaide Olivia entre les représentants des usagers historiques et les nouvelles formes d'engagement ?

| Nolwenn TOURNIAIRE, CAPPB Bretagne

L'ADN de l'éducation thérapeutique du patient consiste à faire pour le patient mais surtout avec celui-ci. C'est donc un terrain favorable au partenariat. La formation de 40 heures d'éducation thérapeutique du patient est disponible pour le professionnel de santé et de la même manière pour le patient. Cela devrait pouvoir faciliter leur coopération. Ils partagent des outils et le langage de l'éducation thérapeutique.

C'est aussi un environnement protégé : l'intérêt de la co-construction d'un programme, dans l'éducation thérapeutique, n'est plus à prouver. Des centaines de programmes fonctionnent selon ce principe aujourd'hui en France.

| Alexandre BERKESSE

Le modèle de Montréal, est un ensemble de questions méthodologiques à se poser pour l'engagement des usagers (types de savoirs à mobiliser, types de compétences...). Ce n'est ni l'ETP ni une pratique de soins, c'est un ensemble de fondements éthique et politique que l'on peut appliquer pour faire de l'ETP et du soin d'une manière qui diminue la probabilité d'instrumentalisation des patients. Ce sont des questions à se poser entre professionnels et personnes concernées afin de déterminer le degré d'engagement adéquat et le type de parcours dont on a besoin pour que ce travail en commun ait lieu.

Ce modèle nous oblige à nous poser ces questions d'engagement de manière commune. Actuellement, on considère qu'avoir un programme d'éducation thérapeutique est intrinsèquement positif alors que sa pertinence dépend de son degré d'engagement des patients et de mobilisation de leurs savoirs expérientiels. Le modèle de Montréal n'est donc pas une façon d'aller « plus loin » en matière d'éducation thérapeutique : il constitue un moyen méthodologique permettant de favoriser un degré d'engagement plus élevé des personnes concernées par les programmes d'ETP et, ainsi, d'augmenter la probabilité qu'ils répondent à leurs besoins.

| Alexis VERVIALLE

Quelles conditions faut-il réunir pour réussir le déploiement de ce modèle de Montréal ?

| Nolwenn TOURNIAIRE

Nous accompagnons au quotidien des équipes de professionnels de santé qui souhaitent intégrer des patients partenaires et des représentants d'usagers dans un projet ou dans la réflexion d'un établissement sur le territoire breton. Il faut d'abord qu'existe une vision du partenariat ancrée dans les soins et questionner le sens de la relation. Il faut aussi un soutien institutionnel fort. Si les directions des établissements soutiennent la démarche, c'est très important. Nicolas et Pierre soulignaient aussi ce matin qu'ils ne se demandaient pas qui allait être

président ou vice-président : ils étaient dans le « faire ».

L'accompagnement méthodologique par une personne tierce, extérieure, peut constituer un appui précieux. Il faut aussi travailler de manière collective et collaborative, en échangeant au sein de l'établissement avec d'autres groupes faisant la même chose que vous (communautés de pratiques).

| Alexandre BERKESSE

Concrètement, au sein des établissements, il existe souvent plusieurs unités méthodologiques (souvent au sein des Directions Qualité) qui ne savent pas comment favoriser l'engagement des usagers. Le mieux est alors de les accompagner dans l'expérimentation en les rassurant. Le simple fait de leur dire que de telles expériences ont été conduites dans d'autres établissements ou sur d'autres territoires et qu'ils seront accompagnés augmente la probabilité d'aller vers l'expérimentation.

Si l'on se centre sur la tâche et sur l'exercice, on se retrouve avec des représentants d'usagers, des patients partenaires et des patients intervenants en éducation thérapeutique qui sont dans la même communauté de pratiques. On se réunit dans les mêmes espaces de travail pour discuter des mêmes sujets.

Le directeur général des Hospices Civils de Lyon nous a par exemple indiqué qu'il souhaiterait préciser dans quelle mesure la mobilisation de l'expérience patient pourrait contribuer à l'évaluation des technologies – laquelle relève principalement, dans cet établissement, d'un économiste de la santé et d'un médecin spécialiste des technologies considérées. Nous nous réunissons avec l'ensemble des patients partenaires, patients intervenants et représentants d'usagers avec qui nous coopérons au quotidien pour étudier les voies possibles de réponse à la demande du directeur général. Nous nous demandons ensemble qui, parmi nous, est en mesure d'aborder ce sujet, a l'appétence pour le faire et quelle est la meilleure organisation pour répondre à cette demande.

| Alexis VERVIALLE

A vous écouter, j'ai l'impression que nous sommes à la fois dans une phase de massification et d'expérimentation. Faut-il actualiser la loi Kouchner en y ajoutant une partie dans le Code de la santé publique ou est-il trop tôt pour légiférer sur cette pratique à vos yeux ?

| Olivia GROSS

La loi n'offre pas toujours la souplesse qui peut être nécessaire dans ce type de démarche. Dans mon université enseignent de nombreux patients qui ne sont pas formés. Mais je sais que d'autres préfèrent qu'ils le soient. Il me semble que l'enjeu, c'est avant tout de se demander ce qu'on attend de leurs interventions. Certes, nous avons besoin de leviers. Mais une incitation suffit pour autoriser les expérimentations. Les recommandations des autorités de santé, qui font de l'intervention des patients dans l'éducation thérapeutique l'un des critères de qualité, sont également importantes.

| Marie-Jeanne RICHARD

Un point n'a pas été mentionné : faciliter l'accès à la représentation pour tous. Cette condition n'est pas remplie aujourd'hui. Il se pose un problème de diversité d'âges et de diversité des parcours de santé. Il faut d'abord faciliter l'accès à la représentation pour tous. On peut légiférer mais le problème porte avant tout sur l'effectivité des droits.

Il faut également sécuriser les personnes qui vont s'exprimer ou déposer une plainte. La crainte des représailles n'est peut-être pas identique dans toutes les disciplines médicales. En psychiatrie, elle est très présente, en particulier parmi les publics vulnérables.

Il faut penser la représentativité en santé hors les murs (en ambulatoire, en ville, avec le numérique). La démocratie appelle la co-construction et je ne suis pas convaincue de l'utilité d'une loi.

S'il faut donner un statut aux représentants des usagers, nous allons en faire des professionnels. Or la dynamique réside avant tout dans l'addition des expériences des personnes. Un équilibre est

donc plutôt à rechercher entre le représentant d'usagers et les autres acteurs.

| Alexandre BERKESSE

Concrètement, au sein des établissements, il existe plusieurs unités d'accompagnement méthodologiques (souvent au sein des Directions Qualité) pour favoriser l'engagement des patients.

Les professionnels de ces unités travaillent auprès des professionnels qui souhaitent engager des usagers dans leurs projets et le font notamment en les rassurant, en leur partageant les expériences qui ont été conduites dans d'autres établissements et sur d'autres territoires ou encore en les accompagnant à travers l'expérimentation.

Comme nous avons à la fois besoin d'expériences directes, de la perspective de patients ou encore de penser l'articulation de ces programmes avec le reste des soins et services dans les établissements, plusieurs de ces unités d'accompagnement regroupent au sein d'une même communauté de pratique des représentants d'usagers, des patients partenaires et des patients intervenants en éducation thérapeutique.

Le directeur général des Hospices Civils de Lyon nous a par exemple indiqué qu'il souhaiterait préciser dans quelle mesure la mobilisation de l'expérience patient pourrait contribuer à l'évaluation des technologies – laquelle relève principalement, dans cet établissement, d'un économiste de la santé et d'un médecin spécialiste des technologies considérées. Nous nous réunissons avec l'ensemble des patients partenaires, patients intervenants et représentants d'usagers avec qui nous coopérons au quotidien pour étudier les voies possibles de réponse à la demande du directeur général. Nous nous demandons ensemble qui, parmi nous, est en mesure d'aborder ce sujet, a l'appétence pour le faire et quelle est la meilleure organisation pour répondre à cette demande.

| Alexis VERVIALLE

Je vous propose maintenant de donner la parole à la salle.

| De la salle

Quelle est la différence entre la notion de patient expert (plus souvent utilisée dans le contexte international et notamment européen) et celle de patient partenaire ?

| De la salle

Je suis un peu sceptique quant à la notion de complémentarité entre RU et patients partenaires. J'ai entendu la nécessité de travailler ensemble et de confronter nos vues, à court terme. Mais je pense qu'il faut s'attendre à un repositionnement des RU ou des patients partenaires car, à moyen et long terme, ce n'est pas tenable.

| Alain OLYMPIE

La question n'est-elle pas celle-ci : les représentants des usagers font-ils partie d'associations ou sont-ils des patients isolés, « solitaires », sachant que la fonction de RU a un coût (formation, repas, etc.) qui peut plus aisément être pris en charge par des associations que par des individus isolés ? Pour la démocratie en santé, des remboursements sont prévus. Il n'en est pas de même pour l'éducation thérapeutique.

| Fabrice PILORGÉ

Un acteur, peut-être même deux, n'ont pas été évoqués. Le premier est l'industrie pharmaceutique. J'ai été invité sept ou huit fois, l'an dernier, par des industriels du médicament à intervenir sur le plaidoyer auprès de patients experts. Je pense que nous devons nous interroger quant aux raisons de l'intérêt que

manifestent ces acteurs pour les patients partenaires.

La question peut se poser aussi à propos des données de santé. Pour quelles raisons les patients intervenants et les patients partenaires deviennent-ils aujourd'hui très visibles et sont-ils très attendus par des acteurs qui n'ont pas, a priori, les mêmes intérêts ?

| Alexis VERVIALLE

Merci pour ces questions. J'ai vu pour ma part des documents en anglais émanant de l'industrie pharmaceutique et évoquant des « patients opinion leaders ».

| Olivia GROSS

Les industriels utilisent des patients partenaires depuis bien longtemps car ce principe fonctionne. Eux l'ont découvert avant notre système de santé. Cela ne doit pas discréditer le dispositif, bien au contraire. Il serait utile, en revanche, de définir un cadre déontologique.

Lorsque j'expertise, en tant que chercheuse, des réponses à des appels à projets dans le cadre de recherches participatives, un patient partenaire est parfois intégré, un seul, sans que l'on sache pourquoi lui a été choisi. L'association n'est pas systématiquement associée, ce qui n'est pas normal, d'autant plus qu'il s'agit de pathologies dans lesquelles les associations ont apporté des contributions essentielles.

Dans l'éducation thérapeutique, les besoins des personnes et la construction du programme incombent souvent à l'association, alors que celle-ci n'a pas les forces vives pour intervenir au quotidien, ce qui justifie de s'appuyer sur des patients partenaires.

Conclusion

| Gérard RAYMOND

Président de France Assos Santé



Nous avons débattu de la démocratie en santé et de la place de chacune et chacun d'entre nous, de notre volonté de construire une société démocratique, respectueuse de tous et de toutes. Je voudrais que nous ayons une pensée pour ceux qui aujourd'hui, en Europe, doivent défendre leur liberté et leur domicile avec les armes.

La loi du 4 mars 2002 a consacré le concept de démocratie sanitaire, c'est-à-dire l'organisation de la société reconnaissant le droit et la capacité de chacun à agir pour sa santé et la protection de la santé publique. Cette organisation établit des droits individuels et collectifs. Les différentes interventions de la journée ont montré combien ces droits acquis par la loi ont parfois eu du mal à se traduire dans les faits de façon homogène, volontariste et positive, tant certains acteurs ont peiné et peinent encore à modifier leur vision d'une participation de l'ensemble des acteurs.

En vingt ans, aucune loi n'est revenue sur ces droits. La loi les a aménagés ou améliorés sans les remettre en question. La crise Covid l'a démontré : il ne suffit pas d'avoir un texte législatif ou réglementaire pour réguler les relations humaines ou les rendre meilleures. Cette crise sanitaire et sociale a été un révélateur et un accélérateur. Elle a aussi mis en exergue quelques faiblesses. Henri Bergeron, directeur de recherches au CNRS, en fait une analyse cruelle : les collectifs de patients ou d'utilisateurs du système de soins restent extrêmement divers. Il

insiste sur leur inégal accès aux lieux politiques et de pouvoir : « on peut supposer que cette épidémie et ces politiques de lutte ont plus volontiers divisé les associations de patients qu'elles ne les ont rassemblés dans un combat commun », souligne-t-il.

Ce propos nous fait toucher du doigt nos insuffisances. Il ne suffit pas de créer une union des associations agréées du système de santé pour que nous soyons automatiquement tous unis. Nous devons apprendre à travailler ensemble, à définir nos objectifs, à asseoir notre légitimité en nous appuyant sur un projet fondé sur les besoins de l'ensemble de nos concitoyens.

La crise sanitaire a montré que la valeur santé était primordiale pour chacun d'entre nous. Cette attente de participation se concrétise par des initiatives citoyennes, parfois individuelles, dispersées. Comment faciliter la participation de toutes et de tous, en tous lieux de soins et de santé ? Cette attente, portée par plusieurs témoignages, doit nourrir notre réflexion.

Nous avons à évaluer nos orientations stratégiques mais aussi à fixer un objectif pour les trois années à venir. Il nous appartient de définir une stratégie nationale se déclinant au plus près de la vie de chacun. Ce sera possible grâce à nos délégations territoriales qui sont le fer de lance de notre politique nationale et à la dynamique associative des membres de France Assos Santé. Il s'agit de redonner un nouveau souffle à la démocratie en santé en s'appuyant sur une large consultation citoyenne et une concertation associative, sous la forme d'Etats généraux ou d'un Ségur de la démocratie en santé.

Il nous appartient de porter cette initiative. N'ayons pas peur de porter le débat sur le statut de l'engagement en santé. Comment favoriser de nouvelles formes d'engagement, renforcer et moderniser le cadre et l'exercice du représentant de l'utilisateur en santé dans les établissements ? Le

statut de l'engagement, ces nouveaux exercices du représentant des usagers de la santé exigent un cadre de formation clairement défini. Nous ne voulons pas d'une représentation de la démocratie en santé universitaire, encore moins d'une ENA de la formation ou de l'accréditation de nos représentants. Nous voulons une formation homogène, rassemblant l'ensemble des engagements afin de répondre aux attentes et aux besoins de ceux qui souffrent et ont besoin d'aides. Ces engagements doivent donc s'accompagner d'une reconnaissance par la société.

Nous sommes à un tournant de la démocratie en santé : il s'agit de passer de la représentation à la participation, faire que la démocratie en santé « soit une démarche associant l'ensemble des acteurs du système de santé à l'élaboration, la mise en œuvre et à l'évaluation de la politique de santé dans un esprit de dialogue et de concertation ». Voilà ce qui pourrait être notre feuille de route politique et stratégique pour les années à venir. Ce nouvel élan pour la démocratie en santé a besoin d'un leader. C'est France Assos Santé. Je vous remercie.

France Assos Santé est le nom que s'est choisi l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé (UNAASS) lorsqu'elle a été créée en mars 2017, dans la continuité d'une mobilisation inter-associative de plus de 20 ans. Forte d'un maillage territorial de 18 délégations régionales, elle anime un collectif de plus de 80 associations nationales et de plusieurs centaines d'associations régionales qui agissent pour la défense des droits des malades, l'accès aux soins pour tous et la qualité du système de santé. France Assos Santé forme les 15 000 représentants des usagers issus des associations membres et qui siègent dans les instances hospitalières, de santé publique ou d'assurance maladie. Elle informe les usagers sur leurs droits en matière de recours et elle veille au bon fonctionnement et à l'équité du système de santé. Enfin, elle porte des propositions concrètes auprès des acteurs institutionnels et politiques pour améliorer le système de santé.

Les associations membres de France Assos Santé (au 1^{er} décembre 2022)

AAVAM (Association d'aide aux victimes d'accidents et maladies liés aux médicaments) • **Actions Traitements** • **Addictions Alcool Vie Libre** • **ADEPA** (Association d'Etudes et de Défense des Personnes Amputées) • **ADMD** (Association pour le droit de mourir dans la dignité) • **Advocacy France** (Association d'usagers en santé mentale, médico-sociale et sociale) • **AFA** (Association François Aupetit, maladies inflammatoires chroniques intestinales, maladie de Crohn et recto-colite hémorragique) • **AFDE** (Association française des dysplasies ectodermiques) • **AFDOC** (Association française des malades et opérés cardiovasculaires) • **AFGS** (Association française du Gougerot Sjögren et des syndromes secs) • **AFH** (Association française des hémophiles) • **AFM Téléthon** (Association française contre les myopathies) • **AFSA** (Association française du syndrome d'Angelman) • **AFSEP** (Association française des sclérosés en plaques) • **AFVD** (Association francophone pour vaincre les douleurs) • **AIDES** (Association de lutte contre le sida) • **AFPRIC** (Association française des polyarthritiques et des rhumatismes inflammatoires chroniques) • **AFS** (Association France Spondylarthrites) • **AFVS** (Association des familles victimes du saturnisme) • **AINP** (Association d'information sur la névralgie pudendale) • **Alcool Écoute Joie & Santé** • **AMADYS** (Association des malades atteints de dystonie) • **Amalyste** (Syndromes de Lyell et de Stevens-Johnson) • **A.M.I. nationale** (Association nationale de défense des malades, invalides et handicapés) • **Alliance Maladies Rares** • **APAJH** (Association Pour Adultes et Jeunes Handicapés) • **APF France handicap** • **ARGOS 2001** (Aide aux personnes atteintes de troubles bipolaires et à leur entourage) • **ARSLA** (Association pour la recherche sur la sclérose latérale amyotrophique) • **ASBH** (Association nationale spina bifida et handicaps associés) • **ASF** (Association des sclérodermiques de France) • **ASFC** (Association française du syndrome de fatigue chronique) • **Association des Brûlés de France** • **Autisme France** (Coordination d'associations sur l'autisme en France) • **AVIAM** (Association d'aide aux victimes d'accidents médicaux) • **CADUS** (Conseil aide et défense des usagers de la santé) • **CLCV** (Association Consommation logement et cadre de vie) • **CNAFAL** (Conseil national des associations familiales laïques) • **CNAFC** (Confédération nationale des associations familiales catholiques) • **EFAPPE Épilepsie** (Fédération d'associations en faveur de personnes handicapées par des épilepsies sévères) • **EndoFrance** • **ENDomind** • **Entraid'addict** (Fédération Alcool Assistance) • **Épilepsie France** • **E3M** (Association entraide aux malades de myofasciite à macrophages) • **Familles de France** • **Familles rurales** • **Fédération Nationale des Amis de la Santé** (Association de prévention et de lutte contre les addictions et plus spécifiquement l'alcoolisme) • **FFCM** (Fédération française des curistes médicalisés) • **Fédération française des diabétiques** • **Fibromyalgie France** • **Fibromyalgie SOS** • **FNAPSY** (Fédération nationale des patients en psychiatrie) • **France Rein** • **FNAR** (Fédération nationale des associations de retraités) • **France Lyme** • **FNATH** (Association des accidentés de la vie) • **France Alzheimer** • **FGCP** (Fédération Française des Associations de Greffés du Cœur et des Poumons) • **France Parkinson** • **HyperSupers TDAH France** • **JALMALV** (Jusqu'à la mort accompagner la vie) • **Croix Bleue** (Association d'aide aux personnes en difficulté avec l'alcool) • **LA CSF** (La Confédération syndicale des familles) • **Le LIEN** (Association de défense des victimes d'accidents médicaux) • **LNCC** (Ligue nationale contre le cancer) • **Marfans** (Association française des syndromes de Marfan et apparentés) • **Petits frères des pauvres** • **Planning familial** • **PRIARTEM** (Pour rassembler informer et agir sur les risques liés aux technologies électromagnétiques) • **Renaloo** (Insuffisance rénale, dialyse, greffe du rein) • **Réseau Environnement Santé** • **Réseau DES France** (Exposition au DES diéthylstilbestrol) • **Schizo Oui** • **Sésame Autisme** • **SOS Hépatites** (Hépatites et maladies du foie) • **Trans-hépatite** (Fédération des malades et greffés du foie) • **UAFLMV** (Union des associations françaises de laryngectomisés et mutilés de la voix) • **UFC Que Choisir** (Union fédérale des consommateurs Que choisir) • **UFAL** (Union des familles laïques) • **UNAF** (Union nationale des associations familiales) • **UNAFAM** (Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques) • **UNAFTC** (Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et cérébro-lésés) • **UNAPECLE** (Union nationale des associations de parents d'enfants atteints de cancer ou leucémie) • **UNAPEI** (Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales) • **Vaincre la Mucoviscidose** • **Vivre comme avant** (mouvement de soutien et d'aide morale aux personnes atteintes du cancer du sein) • **VMEH** (Visite des malades en établissements hospitaliers).



France Assos Santé

10, villa Bosquet
75007 Paris
www.france-assos-sante.org

Tél : 01 40 56 01 49
Compte Twitter : @Fr_Assos_Sante



Santé Info Droits - 01 53 62 40 30

Ligne d'information et d'orientation sur toutes les problématiques juridiques et sociales liées à l'état de santé.

Lundi, mercredi, vendredi : 14h-18h

Mardi, jeudi : 14h-20h

www.france-assos-sante.org/sante-info-droits