



**12<sup>e</sup> CONGRÈS**

**DES  
REPRÉSENTANTS  
DES USAGERS**

**ACTES 2021**

**23 SEPTEMBRE, PARIS**

**FHP**  
**MCO**  
MÉDECINE CHIRURGIE OBSTÉTRIQUE



**12<sup>e</sup> CONGRÈS**

---

**DES  
REPRÉSENTANTS  
DES USAGERS**

---

**ACTES 2021**

---

**23 SEPTEMBRE, PARIS**

---

ALLOCUTION D'OUVERTURE

### **3 Les acteurs de la santé face aux transformations !**

**Frédérique Gama**

PRÉSIDENTE DE LA FHP-MCO

TABLE RONDE 1. CRISE SANITAIRE ET CONTINUITÉ DES PRISES EN CHARGE

### **5 Point de vue des associations de santé**

**Jean-François Thébaut**

VICE-PRÉSIDENT DE LA FÉDÉRATION FRANÇAISE DES DIABÉTIQUES

**Emmanuel Jammes**

REPRÉSENTANT DE LA LIGUE CONTRE LE CANCER, EN CHARGE DE LA MISSION « SOCIÉTÉ ET POLITIQUES DE SANTÉ »

**Laurent Di Méglio**

ADMINISTRATEUR DE L'ASSOCIATION RENALOO

**Claire Calmejane**

ADMINISTRATRICE DE SANTÉ MENTALE FRANCE

TABLE RONDE 2. CRISE SANITAIRE ET CONTINUITÉ DES PRISES EN CHARGE

### **9 Coordination : l'enjeu du parcours de soins**

**Boris Duponchel**

VICE-PRÉSIDENT DE LA FÉDÉRATION NATIONALE DES DISPOSITIFS DE RESSOURCES ET D'APPUI À LA COORDINATION DES PARCOURS DE SANTÉ

**Nicolas Brun**

COORDONNATEUR PÔLE DE PROTECTION SOCIALE SANTÉ À L'UNION NATIONALE DES ASSOCIATIONS FAMILIALES (UNAF)

**Guy Pernes**

ASSISTANT DE SERVICE SOCIAL À L'HOSPITALISATION À DOMICILE DE L'AP-HP - FRANCE PATIENTS EXPERTS ADDICTIONS

TABLE RONDE 3. CRISE SANITAIRE ET CONTINUITÉ DES PRISES EN CHARGE

## **13 L'engagement patient : pratiques et perspectives**

**Christian Saout**

PRÉSIDENT DU CONSEIL POUR L'ENGAGEMENT EN SANTÉ DES USAGERS - HAS

**Amah Kouevi**

DIRECTEUR DE L'INSTITUT FRANÇAIS DE L'EXPÉRIENCE PATIENT

**Delphine Blanchard**

PATIENTE PARTENAIRE EN SANTÉ

GRAND TÉMOIN

## **17 Pour la santé, quels aménagements des territoires ?**

**Pr Emmanuel Vigneron**

HISTORIEN ET GÉOGRAPHE DE LA SANTÉ

TABLE RONDE 4. LA SANTÉ : UNE POLITIQUE DE TERRITOIRES

## **21 Aménagement de territoires, quelle cohérence ?**

**Dominique Dhumeaux**

1<sup>er</sup> VICE-PRÉSIDENT DE L'ASSOCIATION DES MAIRES RURAUX DE FRANCE (AMRF)

**Jeanne Emérante Defoi**

PRÉSIDENTE DE LA DÉLÉGATION FRANCE ASSOS SANTÉ MARTINIQUE

**Dr Jean-Paul Ortiz**

PRÉSIDENT DE LA CONFÉDÉRATION DES SYNDICATS MÉDICAUX FRANÇAIS (CSMF)

TABLE RONDE 5. LA SANTÉ : UNE POLITIQUE DE TERRITOIRES

## **25 Gouvernance : quel équilibre entre les acteurs ?**

**Béatrice Noëllec**

DIRECTRICE DES RELATIONS INSTITUTIONNELLES - FHP / DÉLÉGUÉE GÉNÉRALE - FONDATION DES USAGERS DU SYSTÈME DE SANTÉ

**Dr Alexandra Fourcade**

CHEFFE DE BUREAU DES USAGERS - MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA SANTÉ

**Alexis Vervialle**

CONSEILLER SANTÉ - FRANCE ASSOS SANTÉ

## Allocution d'ouverture

# Les acteurs de la santé face aux transformations !

**FRÉDÉRIQUE GAMA**

PRÉSIDENTE DE LA FHP-MCO



Mesdames, Messieurs les représentants des usagers,  
Mesdames, Messieurs les représentants des tutelles,  
Mesdames, Messieurs les professionnels de santé,  
Chers adhérents,

**L**a FHP-MCO invite depuis 2010 les représentants des usagers, associations de santé, tutelles et parties prenantes des établissements de santé à se retrouver dans le cadre du Congrès annuel des représentants des usagers de la FHP-MCO. Nous fêtons cette année notre 12<sup>e</sup> édition, après une 11<sup>e</sup> édition en présentiel annulée en septembre 2020, pour cause de pandémie. Afin d'éviter une année blanche, parce que la démocratie sanitaire est un travail en continu, nous avons opté l'an dernier pour une série de 5 newsletters, au nombre des tables rondes thématiques qui étaient alors prévues. Aujourd'hui, nous sommes extrêmement heureux de vous retrouver en face à face, masqués et en respectant les distances barrières – vous nous avez manqué –, tout en laissant la liberté à ceux qui n'ont pu nous rejoindre, de suivre la journée en distanciel. Nous vous remercions d'avoir fait le déplacement en cette période singulière, car cette rencontre se nourrit des échanges passionnés avec vous et nos intervenants, une communication

sincère et sans langue de bois, qui permet de poser les problèmes et d'élever le débat.

Je tiens dans un premier temps à remercier chaleureusement Ségolène Benhamou, qui a assuré la présidence de la FHP-MCO jusqu'à l'an dernier et qui, depuis sa création en 2010, a porté ce congrès qui accompagne la démarche d'intégration des représentants des usagers, en toute transparence, dans les établissements de santé. Je remercie également Fatiha Atouf, déléguée aux affaires juridiques de la FHP-MCO et référente du Congrès des représentants des usagers – et qui se prépare à la prochaine étape de son parcours professionnel –, pour son expertise sur le thème des relations patients, qui nous a permis d'année en année d'aborder des sujets saillants et de faire se rencontrer diverses personnalités, pour partager et débattre avec vous.

En tant que présidente de la FHP-MCO, mais aussi au regard de mes fonctions de directrice d'établissement, je veillerai à poursuivre ces actions en perpétuant notre rendez-vous annuel. La FHP-MCO souhaite entretenir ce lien précieux tissé au fil des ans avec les associations de patients et vous « RU », véritables parties prenantes de l'amélioration de la qualité au sein de nos établissements de santé.

La démocratie sanitaire est un travail au long cours et une période de crise est un moment où de nombreux sujets sont exacerbés, et où des dysfonctionnements mineurs s'intensifient. La pandémie qui nous frappe s'est installée dans la durée et constitue l'occasion d'amplifier cette nécessaire démocratie sanitaire, dans l'intérêt bien compris de l'efficacité de notre système de soins et de la prise en charge des patients. Dès lors, soutenir et encourager l'engagement des usagers constitue un axe d'amélioration essentiel afin

de faciliter les différentes formes de collaboration entre des professionnels et des personnes soignées ou accompagnées, leurs proches, leurs associations...

Pour cette édition 2021, nous vous proposons au fil de nos tables rondes de revenir sur les moments forts de ces 20 derniers mois. Nous commencerons par le point de vue des associations de santé sur la crise sanitaire et la continuité des prises en charge, suivi par la question de la coordination du parcours de soin, un enjeu majeur en période de crise. Ensuite, l'engagement patient, les pratiques et perspectives, en particulier en temps de pandémie, seront débattus dans le cadre de la troisième discussion de la matinée.

Merci à nos 10 intervenants de ce matin, représentants de la HAS, la Ligue contre le cancer, l'UNAF, l'Institut français de l'expérience patient, la FACS et d'associations et de fédérations de patients.

Nous nous intéresserons en deuxième partie de congrès aux territoires. Pour nous en parler, nous aurons le plaisir d'écouter le géographe en santé, le Pr Emmanuel Vigneron, dont les travaux viennent de faire la Une du journal *Le Monde*, et qui sera notre grand témoin. Nous débattons ensuite lors de notre

quatrième podium de discussion de la politique des territoires et de la cohérence des décisions d'aménagement, en présence de représentants d'associations de patients d'outre-mer, de médecins et des petites communes de France.

Enfin, nous ne pouvons clôturer cette journée sans aborder les questions de la gouvernance et du nécessaire équilibre à préserver entre les différents acteurs de soins. Nous remercions Alexis Vervialle de France Assos Santé, la FHP, Béatrice Noëllec, et le Dr Alexandra Fourcade du ministère de la Santé qui nous fait l'honneur de venir à notre congrès chaque année.

2021 reste une année charnière, je l'espère de transition vers un retour progressif à une vie plus humaine et chaleureuse. Encore merci à toutes et à tous pour votre présence et merci également à celles et ceux qui ont dû s'abstenir pour raison sanitaire, de nous suivre en direct, devant leurs écrans. Comme à l'accoutumée, n'hésitez pas à lever la main pour prendre la parole. Que la démocratie sanitaire trouve toute sa place aujourd'hui dans notre assemblée.

*Je vous souhaite  
un bon 12<sup>e</sup> Congrès  
des représentants  
des usagers!*

## Table ronde 1

# Crise sanitaire et continuité des prises en charge : point de vue des associations de santé

---

### JEAN-FRANÇOIS THÉBAUT

VICE-PRÉSIDENT DE LA FÉDÉRATION FRANÇAISE DES DIABÉTIQUES



---

### EMMANUEL JAMMES

REPRÉSENTANT DE LA LIGUE CONTRE LE CANCER, EN CHARGE DE LA MISSION « SOCIÉTÉ ET POLITIQUES DE SANTÉ »



---

### LAURENT DI MÉGLIO

ADMINISTRATEUR DE L'ASSOCIATION RENALOO



---

### CLAIRE CALMEJANE

ADMINISTRATRICE DE SANTÉ MENTALE FRANCE



**L**a crise sanitaire liée à la Covid 19 a profondément bousculé l'organisation du système de santé, entraînant de nombreuses ruptures dans les parcours de soins. Pour les patients atteints de maladies chroniques ou nécessitant un suivi régulier, l'arrêt des traitements, le report de soins et les déprogrammations n'ont pas été sans conséquences. Chez les personnes diabétiques, déjà surexposées au risque de

mortalité lié à la Covid, les restrictions de soins ont été très significatives. « *Les patients se sont retrouvés privés de médecins, de diabétologues et souvent dans l'incapacité de prendre un rendez-vous de consultation. À l'AP-HP, seules les consultations téléphoniques étaient possibles* », rapporte Jean-François Thébaut, vice-président de la Fédération française des diabétiques. « *Au début de la crise, la pénurie de masques a également mis les podologues dans l'impossibilité de recevoir leur patientèle. Une situation ponctuelle certes, mais très grave quand on connaît l'importance des soins podologiques pour ce type de patients.* »

En juin 2020, un sondage réalisé à l'initiative de l'Alliance du cœur, de la Fédération française des diabétiques (FFD), du Collectif national des patients atteints d'obésité (CNAO), de la Fondation pour la recherche et la lutte contre l'HTA (FRHTA) et de la Société française de santé digitale (SFSD), révélait que le report de soins concernait 67 à 72 % des patients atteints de maladies chroniques. Dans la plupart des cas, le médecin ou le service n'était plus joignable. La deuxième raison évoquée concernait la peur d'attraper la maladie en allant à l'hôpital, à la clinique ou dans les cabinets médicaux.

En cancérologie, la dérégulation du système de santé dans son ensemble et les déprogrammations ont eu des effets dévastateurs. « *Nous avons reçu énormément de témoignages de patients esseulés dans le cadre de leur prise en charge. Leurs médecins généralistes, leurs cancérologues, n'étaient pas là. Les centres étaient*

*fermés* », relate Emmanuel Jammes à la Ligue contre le cancer. « *Nous nous sommes retrouvés en grande difficulté pour venir en aide aux personnes qui nous interpellaient sur leur prise en charge, leur posologie, les effets indésirables qui survenaient et pour lesquels ils n'avaient pas de réponse. Certains patients ont même mis en ligne publiquement leur dossier médical sur des forums - avec tous les problèmes que cela pose en termes de fuite de données de santé - en demandant ce qu'ils devaient faire !* »

### Une question de survie

Outre ce sentiment d'abandon, les retards de prise en charge et les ruptures de soins ont lourdement impacté la survie et les parcours des malades. « *Je pense à ce patient en plein diagnostic d'un cancer du foie, dont le protocole de soin a été retardé et qui se retrouve 6 mois plus tard avec des métastases pulmonaires. N'y a-t-il pas eu de perte de chance ?* » poursuit Emmanuel Jammes. « *Et également au cas d'une jeune femme confrontée à un choix cornélien face à la fermeture des centres de préservation de fertilité. Devait-elle retarder sa prise en charge et mettre sa vie en danger ? ou commencer son traitement en risquant de ne jamais devenir mère ?* »

Pour d'autres patients, atteints de maladie rénale, le choix ne s'est même pas posé. L'arrêt complet d'activité pendant de nombreuses semaines a occasionné une chute de 30 % des greffes sur l'année 2020. « *Cela représente 1000 greffes rénales de moins réalisées par rapport à l'année 2019. Une baisse historique non rattrapée depuis* », se désole Laurent Di Méglio, administrateur de l'association Renaloo. « *Une recommandation de l'Agence de biomédecine préconisait pourtant le transfert des patients entre établissements moins débordés par la situation sanitaire, notamment pour des dons entre vivants. Mais personne n'a été garant de l'application de cette recommandation, il n'y a pas eu de coordination entre les établissements et beaucoup de patients ont perdu des chances de survie.* »

### Le pansement numérique

Cette photographie partielle du système de santé en temps de crise montre les nombreux effets délétères pour les malades. Dans certains cas cependant, et

pour certaines catégories de patients, l'essor des nouvelles technologies a pu pallier des lacunes organisationnelles.

Chez les personnes atteintes de troubles psychiques, la question du suivi de soins via le numérique s'est vite imposée. « *Les consultations à distance ont apporté beaucoup plus de fluidité et de fréquence pour les rapports entre les soignants et leurs patients habituels. Une enquête menée en Seine-et-Loire a même montré que 60 % des patients trouvaient les nouvelles modalités de soin tout à fait satisfaisantes* » détaille Claire Calmejane, administratrice de Santé mentale France. « *Mais la crise a aussi mis en lumière une vraie rupture numérique pour certains, le non équipement des structures ou encore la non maîtrise des outils, en particulier au sein des centres médico-psychologiques (CMP) qui suivent ces patients.* »

Même constat pour les patients diabétiques chez qui l'usage de la télémedecine a été multiplié par trois dès le début de la crise. « *Nous avons pu observer que 22 % des patients avaient recours à la téléconsultation avec un médecin généraliste, et 28 % avec un médecin spécialiste. Si la télémedecine n'est pas un succédané, elle constitue une aide extrêmement importante pour le suivi des pathologies chroniques, comme le diabète* » admet Jean-François Thébaut. « *Mais encore une fois, cela nécessite un minimum d'organisation. Les établissements hospitaliers ont un rôle à jouer pour la mise en place de ces plateformes auprès de tous les médecins spécialistes qui travaillent dans les établissements.* »

### La mobilisation associative

Sur le terrain, les associations de patients ont tenté de prendre le relais d'un système défaillant, redoublant d'ingéniosité pour pallier les manques d'organisation. Il s'agissait avant tout de répondre aux besoins d'information et d'orientation des patients. « *La pandémie a impacté notre manière de travailler et notre organisation professionnelle. Nous avons mis en place un certain nombre de process, comme une FAQ pour pouvoir renseigner les personnes sur leurs droits, leur prise en charge, et sur la priorisation des actions à mener face aux difficultés rencontrées* » explique Emmanuel Jammes. Sur le champ de la santé mentale, la mise en place de newsletters d'informations pratiques, de numéros d'écoute reliés à des plateformes de psychologues,

## « Cette crise a révélé l'importance impérative du travail transversal. Les proches sont également apparus comme un facteur important dans le besoin de coordination en santé mentale. »

CLAIRE CALMEJANE

de webinaires et de groupes d'entraide s'est accompagnée d'une réorganisation des accompagnements à domicile. « Cette réaction d'urgence a été l'occasion de démontrer une certaine créativité. La diversité des acteurs présents au sein de la fédération Santé mentale France a permis d'obtenir des réponses assez variées et les patients de psychiatrie se sont plutôt bien adaptés à toutes ces nouvelles règles » constate Claire Calmejane.

Ce besoin de réorganisation s'est imposé à toutes les associations de patients pour apporter plus de cohérence dans la prise en charge des malades, mais aussi pour récolter des informations de terrain. « En 48 heures, nous avons mis en place plusieurs dispositifs, notamment des réunions quotidiennes de point Covid et un gros travail de veille avec des remontées de terrain très importantes sur les complications de soin, les défauts de médicaments, de consommables... que nous signalions à l'ANSM, aux distributeurs, aux fournisseurs ou aux fabricants » révèle Jean-François Thébaut.

Les contacts étroits noués par les représentants des usagers avec l'Assurance maladie et les pouvoirs publics ont également aidé les patients et leurs proches à faire valoir leurs droits. « Nous avons obtenu le maintien à domicile sans diminution de salaire pour les personnes atteintes de cancer et, avec le soutien d'autres associations comme France Assos Santé, les proches des malades obligés d'aller travailler avec le risque de ramener la covid à la maison ont pu bénéficier du chômage partiel » détaille Emmanuel Jammes.

Grâce à la mobilisation de leurs représentants, les patients atteints d'insuffisance rénale, immunodéprimés et particulièrement fragiles face à la Covid, ont rapidement eu accès à une 3<sup>e</sup>, puis une 4<sup>e</sup> dose de vaccin. Et fin juillet, l'association Renaloo

a même saisi le Président de la République pour faire avancer de deux mois les procédures de validation d'un nouveau médicament à base d'anticorps monoclonaux par la Haute autorité de santé. « Depuis les mois d'août, les patients peuvent bénéficier de ce traitement dans certains hôpitaux, c'est une immense avancée. Mais nous constatons d'énormes inégalités d'accès à ce médicament sur le territoire, ce qui constitue une perte de chance importante pour certains patients » déplore Laurent Di Méglia.

### Réintroduire la démocratie en santé

La crise sanitaire et ses répercussions dans la durée sur les parcours de soins met en lumière l'importance de la coordination et de la coopération pour faire appliquer les recommandations, et apporter des réponses structurées en lien avec les réalités de terrain. « Pour faire de la coordination entre la ville, l'hôpital et les médecins spécialistes, il y a besoin d'une coordination générale et d'un protocole standardisé » précise Jean-François Thébaut. « C'est ce que nous avons essayé de mettre en place au niveau de notre fédération, en passant par des associations locales et en essayant de trouver des solutions adaptées au territoire. »

Et c'est un fait, la pandémie a montré l'efficacité et l'efficacité du travail en réseau initié par les associations sur le terrain. « Il s'est avéré qu'un soignant seul, tout comme un responsable de centre médico-social seul, ne pouvaient absolument rien faire. Cette crise a révélé l'importance impérative du travail transversal. Il y a eu beaucoup de réactivité dans des services hospitaliers, qui se sont fortement rapprochés des services somatiques, mais aussi des échanges de services, des rapprochements entre les psychiatres et d'autres médecins dans les hôpitaux. Les proches sont également apparus comme un facteur important dans le besoin de coordination en santé mentale » rapporte Claire Calmejane.

Ce constat pose la question de la place donnée à la démocratie en santé. Grande oubliée de la crise Covid, elle est pourtant inscrite dans les textes de loi depuis 2002 et théoriquement intégrée aux parcours de soins. « L'organisation verticale de l'information est revenue de manière très puissante et nous avons assisté à une mise en sommeil de la démocratie en santé d'un point de vue organisationnel, c'est certain, mais également d'un point

*de vue idéologique » se désole Emmanuel Jammes. « J'ai souvenir d'une réunion avec l'ARS Île-de-France, durant laquelle on nous a dit : "Nous reviendrons vers vous lorsque nous aurons plus d'informations". Nous voulons des informations, mais nous souhaitons aussi participer. Cette vigie que sont les représentants des usagers, cette dimension démocratique de renseignement, voire même de renseignement "militaire" pour savoir comment ça se passe sur le terrain, est extrêmement importante pour que les divisions armées soient organisées et en mesure de mieux livrer bataille. »*

Pour les associations de patients, il s'agit d'un équilibre à rétablir d'urgence, compte tenu des problématiques qui subsistent encore aujourd'hui. « Une récente enquête auprès de tous nos adhérents dialysés rapporte que plus d'un tiers des centres de dialyse ne pratiquent aucune aération. Et depuis le début de la crise, plus aucune collation n'est servie aux patients dialysés qui restent des heures sans manger » livre Laurent Di Méglio.

La pandémie a révélé un certain nombre de dysfonctionnements. Elle doit désormais constituer un point de départ pour réintégrer les représentants d'utilisateurs aux parcours de soin afin d'améliorer le système en termes d'organisation, de processus, mais aussi dans ses dimensions éthiques et déontologiques.

## Table ronde 2

# Coordination : l'enjeu du parcours de santé

---

### BORIS DUPONCHEL

VICE-PRÉSIDENT DE LA FÉDÉRATION NATIONALE DES DISPOSITIFS DE RESSOURCES ET D'APPUI À LA COORDINATION DES PARCOURS DE SANTÉ



---

### NICOLAS BRUN

COORDONNATEUR PÔLE DE PROTECTION SOCIALE SANTÉ À L'UNION NATIONALE DES ASSOCIATIONS FAMILIALES (UNAF)



---

### GUY PERNES

ASSISTANT DE SERVICE SOCIAL À L'HOSPITALISATION À DOMICILE DE L'AP-HP - FRANCE PATIENTS EXPERTS ADDICTIONS



soins dans le champ de l'autonomie (MAIA) et les réseaux de santé, constituaient jusqu'ici un « mille-feuille » peu lisible pour les acteurs de santé comme pour les collectivités territoriales.

Désormais, les dispositifs d'appui à la coordination des parcours de santé complexes (DAC), issus d'une volonté de simplification et créés par la loi Santé du 24 juillet 2019, portent l'ambition d'unifier l'ensemble des structures afin d'assurer une réponse globale aux demandes d'appui des professionnels de santé et du médico-social, mais aussi aux patients et aux aidants. « Les DAC ont vocation à intervenir sur les parcours dits « complexes », c'est-à-dire qu'à la maladie s'ajoutent des problématiques sociales, psychologiques ou autres, qui complexifient la prise en charge par le médecin traitant » précise Boris Duponchel, vice-président de la Fédération nationale des dispositifs de ressources et d'appui à la coordination des parcours de santé (FACS).

L'organisation du parcours de soins, formidable levier pour la transformation du système de santé, devrait contribuer à passer d'une activité professionnelle individuelle à une action pensée en équipe et dans laquelle le patient a toute sa place. Mais ce chantier au long cours, démarré il y a une quinzaine d'années, reste encore très perfectible dans la coordination des acteurs des champs sanitaire, médico-social, social et dans l'adéquation aux réalités de terrain.

Les nombreux dispositifs existants que sont les plateformes territoriales d'appui (PTA), les coordinations territoriales d'appui (CTA), les centres locaux d'information et de coordination (CLIC), les méthodes d'action pour l'intégration des services d'aide et de

### Apporter plus de lisibilité

Au total, 118 DAC devraient mailler le territoire, au niveau départemental et infra-départemental, d'ici 2022 pour apporter plus de lisibilité et aider les professionnels de santé à bâtir un parcours de soin adapté pour les patients. Leur organisation différera selon les territoires en fonction des dispositifs déjà présents localement. « Dans le cas où des filières existent déjà, le dispositif fera surtout de l'orientation. S'il n'existe rien, il interviendra en appui à la coordination en évaluant la situation et en proposant un plan de coordination de parcours pour appuyer le médecin traitant », complète Boris Duponchel.

Les DAC disposent d'une gouvernance assurant la représentation équilibrée des acteurs des secteurs

sociaux, médicosociaux et sanitaires, intégrant notamment des représentants des usagers, du conseil départemental et des CPTS. Toutes les conditions semblent réunies pour améliorer l'efficacité des parcours de soins, mais « *il doit y avoir une adéquation entre un modèle de prise en soin qui est attendu par les patients et la réalité du terrain. Un vrai travail d'organisation reste à faire pour traduire dans "la vraie vie" les recommandations sur l'organisation des parcours de soins des textes réglementaires* », nuance Nicolas Brun, coordonnateur pôle de protection sociale santé à l'Union nationale des associations familiales (UNAF) « *Le parcours de soins doit se construire selon une approche globale de mobilisation de l'ensemble des intervenants et parties prenantes, autour d'un objectif partagé. Il ne doit plus uniquement être centré sur le sanitaire mais doit englober le médico-social et le social et prendre en compte le patient et l'ensemble de son environnement.* »

### **Le patient au cœur du dispositif**

Un environnement souvent complexe dans lequel les rôles de chacun ne sont pas toujours clairement définis et où il est fréquent d'observer des transferts de responsabilités des professionnels vers les patients ou les proches. « *Le parcours de soin se transforme trop souvent en un vrai parcours du combattant. Une prise en charge à domicile nécessite parfois l'intervention de 10 personnes chaque jour. La prise de rendez-vous dans différents services, le manque de communication entre différentes structures peuvent également contribuer à alourdir la charge qui pèse sur le patient ou ses aidants* », constate Nicolas Brun.

Une charge logistique mais aussi sociale face auxquelles les patients et leurs aidants ne sont pas toujours égaux, ni armés. « *Je pense au cas de cette jeune femme dont le bébé âgé de 3 mois est hospitalisé à domicile. Le problème c'est qu'elle n'a pas de logement et habite temporairement en résidence sociale dans une chambre chez sa sœur. Mon rôle devrait se limiter à lui transmettre quelques pistes pour qu'elle trouve une solution ou au mieux lui donner un dossier à compléter. Mais compte tenu de la situation, elle n'en a pas les capacités* », illustre Guy Pernes, assistant de service social à l'hospitalisation à domicile de l'AP-HP.

Si certaines associations ont formé des référents de parcours complexes pour aider leurs adhérents

### **« Le parcours de soin se transforme trop souvent en un vrai parcours du combattant. Une prise en charge à domicile nécessite parfois l'intervention de 10 personnes chaque jour. »**

NICOLAS BRUN

à s'y retrouver dans cette complexité, la dimension sociale des parcours de santé reste difficile à prendre en charge pour les malades et les proches aidants. « *La coordination du parcours de soin doit aussi être une coordination du parcours social* », poursuit Guy Pernes « *Le patient, dans sa globalité médicale et sociale, doit être placé au cœur du dispositif car lui seul sait ce qui est bon pour lui.* »

L'organisation du parcours de soin doit être au service du patient et non l'inverse. L'utilisateur de santé devrait pouvoir participer activement, s'il le souhaite et s'il le peut, à l'élaboration de son parcours et en définir les contours et les éventuelles évolutions avec les professionnels qui l'entourent. Dans ce cadre, la démocratie en santé a un véritable rôle à jouer, mais encore faut-il que les patients s'en emparent. « *Les usagers doivent être associés à la construction et faire partie de la gouvernance de ces dispositifs. En tant que fédération nationale nous représentons l'ensemble de ces dispositifs, mais nous avons du mal à trouver des usagers pour participer à nos instances. Il faut aussi des volontaires pour faire vivre la démocratie sanitaire* », déplore Boris Duponchel.

### **Gérer le « qui fait quoi »**

Pour les professionnels qui accompagnent les patients, la situation n'est pas plus simple. « *Les coordinations sont très hétérogènes. Certaines organisations sont très performantes, tandis que d'autres se contentent de distribuer des flyers* », observe Nicolas Brun. Sur le terrain, les différents intervenants se retrouvent parfois confrontés à des problématiques difficilement gérables. « *Je suis le cas d'une dame atteinte de sclérose en plaques, paraplégique et régulièrement agressée par son fils violent. Nous avons des difficultés*

*pour lui trouver une maison d'accueil spécialisée (MAS) qui pourrait l'extraire de cet environnement. En attendant, les personnes qui interviennent à domicile sont soumises quotidiennement à la peur et à l'agressivité », se désole Guy Pernes.*

Si le soin à domicile paraît facile et pratique pour désengorger les hôpitaux, il s'accompagne le plus souvent d'une complexité sociale difficile à prendre en charge et dont la coordination est mal assurée. « À domicile, dès que les soignants se retrouvent confrontés à un problème, quel qu'il soit, ils m'appellent pour que je fasse le nécessaire auprès du patient alors que ce n'est pas vraiment mon travail », poursuit Guy Pernes.

Pendant la crise sanitaire, face aux besoins de faire sortir les patients plus tôt de l'hôpital, des cellules de coordination auxquelles participent des représentants de cabinet, des hôpitaux et de la ville ont pourtant été mises en place pour anticiper les sorties de manière plus fluide. Mais « on le sait, c'est toujours un peu difficile entre les établissements et la ville d'avoir le bon niveau de communication. Les nouveaux dispositifs ont vocation à s'insérer entre la ville et l'hôpital et à créer le lien », rassure Boris Duponchel.

### Miser sur les facteurs de réussite

Une meilleure coordination du parcours de soin passera donc par la bonne répartition des rôles et responsabilités de chacun. Ce faisant, elle permettra d'anticiper les ruptures de parcours qui peuvent avoir des conséquences désastreuses. « Pendant la crise, du fait de la rupture du lien social, nous avons assisté à de nombreuses rechutes chez les toxicomanes qui ont engendré de terribles violences intra-familiales et des suicides. Cette population de patients s'est sentie abandonnée pendant 2 ans, d'un point de vue médical mais aussi social. En région Parisienne, seuls les assistants du service social de l'hospitalisation à domicile se sont déplacés pour leur rendre visite pendant cette période », regrette Guy Pernes.

Pour éviter les ruptures de parcours, une coordination réussie devra aussi inclure le financement des prises en charge et prendre en considération les différences culturelles des professionnels de chaque domaine : sanitaire, médico-social, social... « Dès que ces domaines interagissent, on arrive parfois à des niveaux de complexité importants. Par ailleurs,

*les cultures, les références, les codes et les temps de ces professionnels sont différents et peuvent être source d'incompréhension. Une acculturation mutuelle entre les différents intervenants est donc nécessaire », précise Nicolas Brun. « Les patients et les associations peuvent faciliter cette acculturation, de même que les représentants des usagers qui peuvent contribuer à la formation des différents professionnels avec des exemples concrets : "Dans la vie réelle voilà ce que vit le patient et ses proches..." »*

Des améliorations sont donc possibles pour atteindre les objectifs fixés pour cette médecine de parcours. Dans ce cadre, l'arrivée de l'espace numérique en santé, et en particulier du e-parcours, seront certainement des outils de coordination complémentaires très utiles pour améliorer la coordination des différents acteurs auprès du patient qui, de même, sera mieux armé et actif dans l'organisation de son propre parcours. « Mais ce ne seront que des outils, c'est à nous tous d'œuvrer collectivement (patients, aidants, représentants, professionnels, structures, financeurs) pour construire des parcours qui prennent en compte la personne dans toute sa globalité », conclut Nicolas Brun.



## Table ronde 3

# L'engagement patient : pratiques et perspectives

---

### CHRISTIAN SAOUT

PRÉSIDENT DU CONSEIL POUR  
L'ENGAGEMENT EN SANTÉ DES USAGERS  
HAS



---

### AMAH KOUÉVI

DIRECTEUR DE L'INSTITUT FRANÇAIS  
DE L'EXPÉRIENCE PATIENT



---

### DELPHINE BLANCHARD

PATIENTE PARTENAIRE EN SANTÉ



**D**epuis une vingtaine d'années, la place des patients dans le système de santé n'a cessé de se renforcer donnant naissance à un modèle de « démocratie sanitaire » militant et structuré au sein d'associations et d'instances représentatives des usagers. En parallèle, de nouveaux modes d'engagements et de partenariats entre patients, professionnels de soins et établissements sont apparus et se sont développés au bénéfice d'une meilleure prise en charge des patients. Ces deux formes d'implication sont distinctes et ne doivent pas être confondues. « *La représentation se caractérise par le fait de siéger dans des instances dont l'existence, la mission et la composition sont prévues par un texte (décret, arrêté,...). L'engagement, lui, se comprend comme étant une méthode de travail partenariale entre les usagers du système de soins et les professionnels administratifs ou de santé de l'établissement* », précise Christian Saout, président du conseil pour l'engagement en santé des usagers HAS.

Alors qu'il faut être nommé pour siéger en tant que représentant, l'engagement est ouvert et accessible à tous. Acteurs associatifs ou pas, tout le monde peut s'engager ! Et le climat actuel est plutôt propice. Comme le souligne Amah Kouévi, directeur de l'Institut français de l'expérience patient, « *la volonté de collaborer n'a probablement jamais été aussi forte. C'est une occasion à saisir pour déplacer le curseur de la défense des droits vers une participation plus active à l'amélioration de la qualité de prise en charge.* » Car ces deux notions de représentation et d'engagement ne s'opposent pas, elles se complètent. Dans le premier cas, les règles et les missions sont établies par un décret, dans le deuxième cas, elles répondent à une recommandation de bonnes pratiques de la HAS publiée en 2020.

### Valeurs et principes de l'engagement

Intitulé « Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social ou sanitaire », ce document, disponible sur le site de la HAS, pose un premier socle de valeurs et de principes sur ce qu'est l'engagement patient. À vocation opérationnelle, il recense quelque 150 initiatives de terrain, dont six projets retraçant des actions mises en place dans des établissements de santé, sociaux ou médico-sociaux, sélectionnés pour leur pertinence et solidité. « *Ces projets respectent les principes et valeurs fortes de l'engagement que sont l'égalité de parole entre les différents intervenants, le diagnostic partagé, l'intervention conjointe, l'évaluation conjointe...* » détaille Christian Saout. La HAS définit en effet l'engagement comme un modèle de partenariat, qui implique la reconnaissance d'égalité et le partage de diagnostic

avec les usagers. « *On est vraiment dans l'idée que les patients, les usagers, ont des compétences, des savoirs, et que cela a autant de valeur que le savoir des professionnels administratifs ou celui des professionnels de soins* », poursuit-il.

L'engagement patient peut ainsi donner lieu à une réelle diversité d'investissements, d'actions et de projets au travers desquels chacun peut apporter son histoire de vie, ses compétences et ses savoir-faire qu'il partage avec les professionnels des établissements de santé. Les problématiques d'amélioration de l'accueil dans un établissement par exemple, seront plutôt adressées aux équipes administratives et celles de l'amélioration de la prise en charge sanitaire à la sortie ou à l'accueil, aux professionnels de santé. Différents modèles d'engagement sont aussi répertoriés : l'expérience-patient, le savoir-expérientiel, la pair-aidance... Il se traduisent par à une variété d'implications sur le terrain, dont la crise sanitaire a pu révéler la grande diversité. « *Pendant le Covid, on s'est tous passé des relais pour faire avancer le système de santé et surtout l'aide aux usagers. En tant que pair-aidante j'ai pu construire avec trois associations des visioconférences à destination des patients en insuffisance rénale. Les réunions avaient lieu les mardis et vendredis pendant toute la période des deux confinements. Il s'agissait pour moi de gérer les groupes du début à la fin, sur la relation, et de collaborer avec les différents acteurs associatifs, citoyens et représentants des usagers. Les thématiques ont évolué depuis, mais les réunions ont toujours lieu une fois par semaine* », illustre Delphine Blanchard, patiente partenaire en santé.

### Un objectif : l'action !

De la simple information à la mobilisation plus active dans des projets d'envergure, on trouve différents profils d'engagés dont la participation peut être extrêmement ponctuelle, dépendamment de l'objectif du projet. « *Tous les modes de collaboration peuvent coexister en tenant compte de la capacité d'implication de chaque intervenant* », précise Amah Kouevi. L'essentiel étant que les projets auxquels participent les patients aboutissent sur des actions concrètes au bénéfice des usagers et de l'amélioration du système de santé. « *La mission de l'engagement n'est pas forcément de porter un discours ou des paroles au sens de*

**« L'expérience patient repose sur la perspective des usagers, les témoignages des usagers, la manière dont est matérialisé ce que les usagers vivent. Participer, cela signifie donc faciliter la collecte de l'expérience et l'analyse collective. Il faut ensuite arriver à transformer tout ça en actions, qui vont concourir directement à l'amélioration des prises en charge. »**

AMAH KOUÉVI

*représenter les intérêts des usagers pour un plaidoyer. L'objectif est plutôt de s'engager dans l'action. Par exemple, qu'est-ce que peut faire un insuffisant rénal, un greffé, pour un groupe de personnes concernées par la même pathologie ? Quelle aide peut-il leur apporter concrètement ?* » rappelle Christian Saout. L'engagement se conçoit en définitive, comme un processus continu dans lequel les personnes sont impliquées du début à la fin et participent idéalement à l'évaluation des actions. Sur le terrain, ces actions peuvent être conduites à l'initiative des soignants, des établissements ou des patients eux-mêmes, comme ce fut le cas de « La ligne C », un projet initié pendant la crise sanitaire. Ce numéro d'écoute et d'information destiné aux personnes vivant avec une maladie chronique a été créé par des patients-partenaires, rejoints ensuite par des médecins, des infirmières et des psychologues. « *Les patients-partenaires et les pair-aidants ont été des contributeurs à part entière pour structurer ce projet au sein duquel ils ont pu mettre à profit diverses compétences. Ayant, pour ma part, déjà travaillé dans un service des ressources humaines auparavant, j'ai pu gérer le planning et une quarantaine de bénévoles, tous acteurs confondus. J'ai aussi pris ma casquette de patiente-partenaire diplômée d'éducation thérapeutique pour tout ce qui concernait l'évaluation patient. Pour les bénéficiaires, qui se trouvaient dans des situations très compliquées,*

*le fait de pouvoir parler à des pairs a été vraiment important* », relate Delphine Blanchard.

Le projet, qui a recueilli 2000 appels pendant le premier confinement, a mobilisé de nombreux acteurs, y compris les centres de santé qui se sont faits relais de la ligne. Il illustre l'importance que peut avoir l'engagement patient pour l'élaboration de projets à destination des usagers et la façon dont ils peuvent concourir à améliorer l'expérience patient. *« L'expérience patient repose sur la perspective des usagers, les témoignages des usagers, la manière dont est matérialisée ce que les usagers vivent. Participer, cela signifie donc faciliter la collecte de l'expérience et l'analyse collective. Il faut ensuite arriver à transformer tout ça en actions, qui vont concourir directement à l'amélioration des prises en charge. Les ruptures dans les parcours causent des problèmes aux usagers, qui ne sont pas toujours perçus de l'autre côté du système de santé »*, souligne Amah Kouevi.

### Renforcer la légitimité

Par ces nouveaux modes de collaboration, l'engagement permet à juste titre de créer le pont entre le monde des usagers et celui des professionnels de santé. En toute complémentarité, il peut aussi fournir à ceux qui sont déjà engagés dans une représentation institutionnelle des éléments de revendication. *« Je suis toujours étonné que personne n'ait encore inventé le "Daco", le droit à l'accompagnement opposable – en référence au "Dalo", le droit au logement opposable. On devrait tous avoir un droit à l'accompagnement. Donc c'est aussi ça qu'on peut faire avec l'engagement, faire émerger des solutions concrètes pour répondre aux attentes des patients »* suggère Christian Saout. L'engagement n'est donc pas à mettre en opposition avec la représentation, mais plutôt en soutien et en coopération. *« Pour moi qui suis représentante des usagers dans un centre de dialyse et patiente-partenaire, les deux statuts sont très complémentaires. Le pair-aidant doit travailler avec le représentant des usagers, il y a d'ailleurs des expérimentations en cours pour voir comment tout cela peut s'articuler »*, témoigne Delphine Blanchard.

Pour les représentants des usagers, les actions d'engagement peuvent devenir des leviers pour accroître leur degré de coopération avec les professionnels

de santé qui sont leurs interlocuteurs au quotidien. *« Pendant la crise sanitaire, même si les associations de patients ont eu voix au chapitre et trouvé des interlocuteurs réceptifs, nous avons néanmoins assisté à une verticalisation de la décision, révélatrice d'une culture qui n'est pas suffisamment ancrée dans la collaboration avec les représentants des usagers »*, constate Amah Kouevi.

Depuis 2002, la gouvernance du système de santé a pourtant beaucoup évolué, donnant aux associations et aux représentants des usagers une place reconnue et effective. Néanmoins leur valeur ajoutée et leurs prérogatives sont encore aujourd'hui questionnées au sein des établissements de santé. *« Un diagnostic que nous faisons au sein de notre association, et qui est conforté par les échanges que nous avons avec les représentants d'usagers sur le terrain, est qu'un double enjeu de crédibilité et de légitimité des représentants des usagers vis-à-vis des professionnels de santé persiste »*, déplore Amah Kouevi.

Avec comme prérogative de participer à l'élaboration de projets des usagers, l'engagement constitue pour les représentants, une belle opportunité à saisir pour renforcer cette légitimité. *« On parle ici de "projets des usagers" et non pas de "projets des représentants des usagers". Cette nuance est importante, car l'enjeu c'est d'asseoir la participation des représentants des usagers sur la collaboration avec les usagers eux-mêmes. C'est ce qui confère aux représentants des usagers une légitimité et une crédibilité dans leurs interactions avec les professionnels de santé »*, conclut Amah Kouevi.

Pour faciliter ces rapprochements et aider les représentants à s'appuyer davantage sur les usagers, l'Institut français de l'expérience patient et France Assos Santé ont publié un guide intitulé *S'engager pour améliorer l'expérience patient*. Ce fascicule de 4 pages expose à la fois ce que sont les enjeux de l'expérience patient aujourd'hui, mais aussi la manière dont les représentants des usagers peuvent s'en emparer.



## GRAND TÉMOIN

# Quels aménagements des territoires ?

### Comment est-on passé de « province » à « territoire » ?

Le mot « territoire » a longtemps été inconnu du droit français et de la pratique des administrations publiques. Bien que très ancien, il est relativement nouveau dans le monde de la santé. Il y a vingt ans, à Paris on parlait encore de province et le fonctionnaire en mission disait : « *Je descends en province* » sans même se rendre compte que cela signifiait « je vais voir un territoire soumis (qui a été vaincu) ». Mais prononcer ce nom de « province » c'était comme réveiller le passé et risquer d'en favoriser le retour. Et cela semblait pouvoir menacer l'unité de la République. Le mot « province » rappelait trop les rois et la période de Vichy. On se mit alors à parler de « région » mais avec la même ambiguïté. Car dans « région » il y a « régir », et le même risque d'éclatement et de fragmentation du pays. Les régions en France, telles que nous les connaissons depuis plus de 60 ans maintenant, n'ont de région que le nom. Ce ne sont que des quartiers de l'État, au sens propre un cantonnement, un découpage régional et non pas une régionalisation. On reste loin chez nous de l'autonomie régionale. Cela vaut également pour les SROS, ARH, ARS, CRSA, etc., et tout autre sigle en santé qui contient le R qui veut dire « région », et où la région n'est qu'un cadre de réunion sans autonomie réelle.

Alors, face aux revendications régionales favorisées par les lois de décentralisation (Defferre, Raffarin), au niveau de l'État, au début des années 2000, on s'est mis à parler de territoires. Pour l'État, l'intérêt réside essentiellement dans le caractère vague et équivoque de ce qu'il désigne vraiment. Mais le mot rassure. Le plus souvent employé au pluriel, il laisse croire à chacun qu'il est reconnu dans sa spécificité. Et puis dans territoire, il y a toutes les bonnes odeurs

### PR EMMANUEL VIGNERON

HISTORIEN ET GÉOGRAPHE DE LA SANTÉ



**Emmanuel Vigneron** est professeur émérite de géographie et d'aménagement sanitaire. Il est l'auteur de très nombreux ouvrages et études

qui ont marqué ces trente dernières années et accompagné l'adaptation des politiques de santé aux territoires, pour plus d'efficacité et de justice sociale. Il a fait de la géographie de la santé une discipline incontournable dans l'action publique.

de la tradition et de *l'alma mater* comme disaient les Romains, la mère nourricière.

Le mot est commode parce qu'on peut dire « les territoires » sans trop les définir, sans s'appesantir sur leurs compétences et sur leurs tutelles, sans préciser non plus leur contour exact. Le mot serait cependant ennuyeux parce qu'il suscite des attentes et constitue une source de confusion et de conflits entre les différents acteurs de la santé. Mais justement, cela est commode pour une administration qui sait en jouer, « diviser pour régner ».

C'est en 2003, que, reprenant un terme que nous avons lancé, la loi a commencé à parler de « territoire de santé ». L'ordonnance du 3 septembre 2003 a substitué cette notion à celle de « secteur sanitaire » qui datait de 1970. En mars 2004, la circulaire Couty, reprenait les réflexions que nous avions alors à la DATAR dans le groupe de prospective que j'animais, et mentionnait six niveaux de territoires en santé,

dont cinq niveaux de soins hospitaliers : le niveau de proximité immédiate avec la consultation de première intention, le niveau de proximité largement animé par la médecine de ville au sein des hôpitaux locaux, le niveau intermédiaire, de recours, régional et interrégional.

Depuis vingt ans bientôt, l'emploi du mot de territoire s'est beaucoup répandu mais n'a pas gagné en précision : il est le plus souvent employé au pluriel, sans définition de ce qu'il recouvre et, au surplus, souvent avec une majuscule, signe de sa sacralisation.

L'expression « les territoires » est ainsi devenue un mantra des politiques publiques. La loi de 2009, dite HPST, employait le mot 61 fois en 87 pages ; la loi de janvier 2016, 106 fois en 111 pages ; la loi de juillet 2019... 110 fois en 94 pages.

### **Qu'est-ce que les territoires nous disent des inégalités ?**

L'emploi du mot « territoire » va avec l'affichage de la volonté de lutter contre les inégalités. Le premier des quatre objectifs stratégiques confiés aux agences régionales de santé en 2010 était de « *contribuer à réduire les inégalités territoriales de santé* », le second celui « *d'assurer un meilleur accès aux soins* », les deux autres étant « *d'améliorer l'organisation des parcours de soins* » et « *d'assurer une meilleure maîtrise des dépenses de santé* », ce qui revient à donner aux ARS un objectif majeur d'assurer partout à tous l'accès à des soins de qualité en visant à sa pérennité par la maîtrise des dépenses. L'objectif de la loi de 2016 était pour sa part « *d'assurer l'égal accès de tous à des soins de qualité* ». Aujourd'hui, « *le projet de loi relatif à l'organisation et à la transformation du système de santé vise à faire émerger un système de santé mieux organisé dans les territoires, renforçant l'accès aux soins* »<sup>1</sup>. Trois ministres, un même mot d'ordre répété sur 10 ans !

Les inégalités de santé ont toujours existé en France. Elles sont longtemps restées inconnues jusqu'à ce que l'État, avec la III<sup>e</sup> République, se donne les moyens d'organiser la santé. Depuis lors, le constat a pu être fait : partout, l'inégalité territoriale est la loi. Si nous personnifions la France, et que nous tendions l'oreille nous l'entendrions dire « Aussi loin que je me souviens, j'ai toujours connu les inégalités », hier comme aujourd'hui. Quelques

**« D'un point de vue prospectif et politique, les leçons de la géographie sont sans appel. Non seulement les inégalités se maintiennent mais en outre elles se renforcent aujourd'hui et souvent à des échelles très locales. »**

PR EMMANUEL VIGNERON

images suffiront : au long du RER B à Paris, à quelques kilomètres de distance, le risque moyen de mourir, à âge égal, varie du simple au double ; ou encore, concernant la vaccination, les départements déjà les plus vaccinés ont renforcé leur avance. Globalement, les premiers sont toujours les premiers, les derniers toujours les derniers. C'est le signe d'une dimension territoriale forte de la résistance à la vaccination, cela peut aussi être celui de « trous dans la raquette » du dispositif vaccinal, les deux pouvant se cumuler. En matière d'offre de santé, quel contraste entre le Sud et le Nord, entre le littoral et l'intérieur des terres, entre les centres urbains et les périphéries, entre les centres des grandes villes et les banlieues.

D'un point de vue prospectif et politique, les leçons de la géographie sont sans appel. Non seulement les inégalités se maintiennent mais en outre elles se renforcent aujourd'hui et souvent à des échelles très locales. Cette fragmentation territoriale menace évidemment la cohésion de la société et, partant, celle de la République<sup>2</sup>. Se pose aussi aujourd'hui plus qu'hier la question de la désertification médicale : elle aggrave les fractures territoriales.

### **Pourquoi avons-nous des territoires sur-dotés et d'autres sous-dotés ?**

Cela remonte pour ainsi dire à « la nuit des temps » ou à « l'enfance de Mathusalem ». Dans son ordonnance générale de 789, Charlemagne commandait qu'il soit établi partout des hospices... Ce faisant, il ne faisait du reste que reprendre l'évangile de Matthieu chapitre XXV, versets 36 et 40 sur les conditions d'accession au Paradis au jour du Jugement dernier : « *J'étais malade et vous m'avez visité* », « *Ce que vous*

*avez fait au plus petit de mes frères, c'est à moi que vous l'avez fait. »*

Dès lors, à des rythmes variés selon les siècles et les parties du royaume, se sont élevées des constructions, mais de manière désordonnée et sur des initiatives individuelles. Anarchiques soit, mais aussi splendides, car il s'agissait d'honorer Dieu en abritant des malades. On construit des léproseries, des lazarets, des hôpitaux, qui sont des endroits où la mort est chez elle. Le processus au fond s'est poursuivi jusqu'aux années 70 du <sup>xx</sup><sup>e</sup> siècle, d'autant plus que la médecine avait alors appris à soigner efficacement et que ces progrès ont engendré une demande considérable.

Sur le même modèle, les médecins se sont répartis librement et continuent de s'installer où ils veulent, c'est-à-dire souvent près de leur faculté de formation, alors qu'il y en a peu, une trentaine pour toute la France, DOM compris. Ainsi, de nombreux territoires en sont éloignés, ce qui constitue l'une des causes de l'extension des déserts médicaux. Il y a longtemps que les inégalités de répartition des médecins existent. L'État aujourd'hui se dit, au travers des ARS, compétent en matière de médecine de ville, mais dans les faits, il doit composer avec l'existant et demeure tout entier soumis à la liberté d'installation. Il demeure également soumis aux libertés et à l'autonomie de l'Université qui est seule à pouvoir décerner le titre de docteur en médecine depuis 1806, comme elle l'entend et à qui elle le souhaite. Depuis 1806, ce titre vaut entièrement capacité à exercer où l'on veut sur le territoire national.

### **Quelle est alors la place de l'utilisateur si celle de l'État est ainsi limitée ?**

Elle est, en soi, plus grande qu'on ne le croit mais elle est encore très limitée. Pour se développer, elle devrait prendre appui sur le territoire. Car, en effet, qu'est-ce qu'un territoire ? Un territoire est un morceau de l'espace terrestre qui est vécu, occupé et organisé par les hommes et qui est vécu différemment selon le rôle social que l'on détient et les moyens dont on dispose pour l'investir, le connaître, le contrôler, le desservir, etc. C'est un lieu de débat mais aussi de conflits. Plus les sociétés sont locales et égalitaires plus le partenariat y a cours. Plus les sociétés sont inégalitaires et régies par un État puissant, plus on en reste au stade de la simple information descendante.

Les usagers doivent être conviés à cette table car ils sont ceux qui connaissent le mieux les territoires, de même que les médecins de ville, généralistes ou spécialistes qui sont à leur contact.

Construire des territoires vraiment fonctionnels, utiles, permettant d'assurer à tous l'accès à des soins de qualité, dans la maîtrise des coûts, cela ne peut se faire qu'avec les usagers et avec les médecins et les soignants – dans le cadre d'une construction commune et d'initiatives communes. Il est temps que les usagers et les professionnels et leurs organisations les plus avancées prennent des initiatives en ce sens. Définir des territoires et leurs contenus ne peut relever de la seule administration.

1. Compte rendu du Conseil des ministres du 13 février 2019

2. <https://www.nouvelobs.com/rue89/rue89-le-grand-entretien/20120218.RUE7901/le-grand-scandale-des-inegalites-de-sante.html>

<https://www.humanite.fr/emmanuel-vigeneron-la-sante-cimente-le-pacte-republicain-654501>

### **QUELQUES OUVRAGES RÉCENTS DU PR EMMANUEL VIGNERON**

- *Les inégalités de santé dans les territoires français. État des lieux et voies de progrès.* Paris, Elsevier/Masson, 2011.
- *Les Centres de Santé. Une géographie rétro-prospective.* Paris, FEHAP, 2014, 248 p.
- *L'Hôpital et le Territoire.* Paris Techniques Hospitalières/FHF, 2017, 298 p.
- En collaboration avec C. Esper, J. Bringer et J.-M. Budet, *Les GHT : pour aller plus loin dans les coopérations hospitalières.* Paris, Berger-Levrault, 2018.
- *La Santé en France au XXI<sup>e</sup> siècle – À l'épreuve des crises.* Paris, Berger-Levrault, 2020, 420 p.



## Table ronde 4

# Aménagement de territoires : quelle cohérence ?

---

### DOMINIQUE DHUMEAUX

1<sup>er</sup> VICE-PRÉSIDENT DE L'ASSOCIATION DES MAIRES RURAUX DE FRANCE (AMRF)



---

### JEANNE EMÉRANTE DEFOI

PRÉSIDENTE DE LA DÉLÉGATION FRANCE ASSOS SANTÉ MARTINIQUE



---

### DR JEAN-PAUL ORTIZ

PRÉSIDENT DE LA CONFÉDÉRATION DES SYNDICATS MÉDICAUX FRANÇAIS (CSMF)



**L**e constat est sans appel, la désertification médicale s'intensifie sur le territoire, les milieux ruraux sont en phase d'alerte, l'accès aux soins se complique et les parcours de santé se délitent. Cette situation plonge les usagers, les professionnels de santé et plus globalement les territoires dans un état de grande souffrance qu'il est urgent de prendre en compte.

### Démographie en chute libre

Aujourd'hui en France, environ 9 % de la population n'a plus de médecin traitant. Les départs en retraite ne sont pas remplacés et, selon les chiffres concernant les médecins généralistes, 4 départs à la retraite équivalent seulement à 2 installations. Une situation qui se propage désormais, au-delà des zones rurales,

à des territoires jusqu'ici épargnés, y compris dans l'hyper-centre de grandes villes. « L'accès aux soins et le parcours de santé étaient compliqués dans une vingtaine de départements en France depuis une dizaine d'années, mais on observe que la situation s'aggrave. Les territoires qu'on imaginait préservés comme la bande littorale atlantique par exemple se trouvent également en souffrance », constate Dominique Dhumeaux, 1<sup>er</sup> vice-président de l'Association des maires ruraux de France.

Cette problématique est en grande partie liée à la chute de la démographie médicale qui touche l'ensemble du système de santé. « On manque de médecins partout et dans toutes les spécialités : généralistes, spécialistes, en proximité et aussi dans les établissements de soins qu'ils soient publics ou privés », complète le Dr Jean-Paul Ortiz, président de la Confédération des syndicats médicaux français (CSMF). Cet état de fait multifactoriel, consécutif à des décisions politiques prises dans les années 1990, devrait malheureusement mettre plusieurs années à se résorber. « On a commencé à augmenter le nombre de médecins à partir des années 2000 pour atteindre aujourd'hui 10 500 médecins formés par an. Sauf qu'il faut 10 ans pour sortir un médecin de la faculté, et espérer qu'il s'installe. Nous sommes face à un creux démographique qui devrait durer au minimum 5 ans, en comptant sur les médecins à diplômes étrangers qui s'installent en France et les professionnels qui retardent leur retraite. 13 000 médecins sont déjà dans ce cas, même s'ils ont un peu allégé leur activité » poursuit Jean-Paul Ortiz. À ce manque de professionnels s'ajoute un phénomène sociétal qui vient réduire la capacité d'accueil

des patients en même temps que le nombre de professionnels sur le terrain. « *La société évolue et les jeunes médecins qui s'installent n'ont pas envie de faire face à la pression professionnelle qu'ont vécue leurs aînés, ce qu'on peut aisément comprendre. Mais de fait, le temps médical diminue* », observe Dominique Dhumeaux.

### Des territoires en souffrance

Pour les départements touchés par la désertification médicale depuis plusieurs années, c'est aujourd'hui l'ensemble du parcours de soin qui se dégrade. Les systèmes d'urgences y sont débordés, souvent déconnectés du besoin et donc moins attractifs pour les jeunes médecins. « *Bon nombre de médecins urgentistes ne souhaitent plus s'installer dans les départements en détresse, parce que leur métier ne correspond pas à leurs attentes. Ils n'accueillent plus forcément que des urgences, mais reçoivent aussi des patients qui n'ont que cette solution pour obtenir des diagnostics. Ces départements deviennent de moins en moins attrayants* », illustre Dominique Dhumeaux. Les services d'urgence ferment donc les uns derrière les autres et ceux qui subsistent diminuent drastiquement leurs permanences. « *Dans la Sarthe par exemple, on compte plus de jours où les services d'urgence sont fermés dans l'ensemble des hôpitaux périphériques, que de jours où ils sont ouverts* », déplore Dominique Dhumeaux. Par ricochet, l'action territoriale des sapeurs-pompiers et ambulanciers privés est aussi impactée. Les chemins à parcourir sont plus longs et, de fait, les temps d'intervention s'allongent. « *N'oublions pas qu'en France, seuls 42 000 sapeurs-pompiers sont professionnels, les autres sont volontaires (197 000) et militaires (13 000). Des employeurs commencent à tirer la sonnette d'alarme, les équilibres familiaux se dégradent. C'est tout le système qui se fragilise* », s'alarme Dominique Dhumeaux.

### Miser sur la coopération

Pour améliorer cette situation, il faut envisager des solutions évolutives dans le temps, prenant en compte les nouvelles générations de médecins qui arriveront dans quelques années. Elles passeront par la mise en place d'une réelle dynamique collective destinée à repeupler intelligemment les territoires

en considérant qu'aujourd'hui un médecin travaille moins, en équipe, avec d'autres spécialités médicales et de nombreux professionnels de santé. « *Un jeune médecin ne s'installera pas dans un endroit où il se retrouvera seul. Il viendra là où il y aura d'autres médecins, là où il trouvera des spécialistes à proximité, éventuellement une structure de soin... c'est à dire un endroit où la qualité de vie professionnelle lui permettra de travailler en coordination* », précise Jean-Paul Ortiz. Les maisons de santé pluriprofessionnelles (MSP), dans lesquelles exercent déjà 15 % des médecins généralistes, peuvent faire partie de la solution. Mais, là encore, il faut veiller à ce qu'elles s'inscrivent dans un projet territorial réfléchi et concerté pour ne pas risquer de se retrouver avec des bâtiments vides. « *Certains élus locaux, pour répondre légitimement à une demande expresse de la population, trouvent un architecte et construisent un bâtiment. Ils ont tout faux ! Ce n'est pas l'architecte qui fait la MSP, c'est le projet de santé du territoire, construit avec les agents publics et les professionnels de santé restants, qui doit être à la base de la réflexion. Le projet médical d'abord, le projet immobilier ensuite* », poursuit-il.

L'accès à l'éducation, à la culture et la possibilité pour le conjoint de trouver un travail sont aussi des paramètres à intégrer pour faciliter l'installation des professionnels de santé. Pour attirer les jeunes générations et optimiser l'offre de soin, la réflexion doit donc s'engager de manière transversale et coopérative entre les professionnels de santé, les élus et les représentants de la population, pour identifier les besoins et y répondre de manière coordonnée.

### Les défis d'outre-mer

Le regroupement et la coordination font justement partie des nombreuses stratégies sanitaires déployées dans tous les territoires, départements et régions d'outre-mer (TDROM) qui, par leur éloignement géographique et leurs particularités diverses, confrontent le système de santé à de nombreux défis. Insulaires pour la plupart, comme Mayotte, La Réunion, la Martinique et la Guadeloupe, ou ancrés en pleine forêt amazonienne pour la Guyane, ces territoires aux reliefs très variés et aux climats tropicaux présentent une grande diversité culturelle, linguistique et des réalités géographiques qui

**« Un jeune médecin ne s'installera pas dans un endroit où il se retrouvera seul. Il viendra là où il y aura d'autres médecins, éventuellement une structure de soins... c'est à dire un endroit où la qualité de vie professionnelle lui permettra de travailler en coordination »**

DR JEAN-PAUL ORTIZ

compliquent l'accès aux soins et favorisent la dispersion des ressources médicales. « Pour certains TDROM, l'accès aux services de santé, notamment d'urgence, nécessite de déployer des moyens singuliers comme des hélicoptères, des pirogues et plus récemment, suite à la crise Covid, un avion qui s'occupe des évacuations sanitaires de manière permanente à Mayotte et à la Réunion », détaille Jeanne Emérante Defoi, présidente de la délégation France Assos Santé Martinique. Ces difficultés d'accès géographique se combinent souvent à des difficultés financières d'accès au système de santé. « Les CGSS, équivalentes des CPAM de l'hexagone, peuvent proposer des aides pour les transports sanitaires, mais des retards de traitement de dossiers entraînent des renoncements aux soins et une perte de chance. »

Le poids de l'environnement et du climat expose aussi les populations à de nombreux risques de catastrophes naturelles (cyclone, ouragan, tsunami, tremblement de terre, volcan), aux maladies vectorielles (paludisme, dengue...) et impose le maintien d'une vigilance accrue pour pallier toute crise sanitaire dont les conséquences peuvent rapidement s'avérer désastreuses. La crise Covid en est un bon exemple, les territoires se devant de prévoir les ressources et matériels suffisants.

Enfin, la répartition des ressources sanitaires, que ce soit en termes de démographie médicale ou d'équipements (couverture numérique, équipement médical, aménagement routier) s'avère très inégalitaire selon les territoires.

Pour Jeanne Emérante Defoi, « l'approche territoriale de santé dans les TDROM fait appel à un vrai travail

partenarial d'équilibriste nécessitant un découplage total. Il s'agit d'être en capacité de proposer une organisation et une stratégie sanitaire adaptées aux réalités de chaque territoire, tout en respectant les principes de la centralisation et des programmes nationaux de santé. Il faut aussi amener les acteurs à se mobiliser collectivement sur une démarche de santé globale en tenant compte des compétences de chacun : collectivités territoriales pour les questions d'aménagement des territoires et État pour la santé. »

Dans cette démarche, France Assos Santé défend de nombreuses actions en matière d'aménagement du territoire comme le renforcement du maillage territorial grâce aux CLS, DAC, CPTS, MSP et les SAS ; la poursuite du rapprochement public/privé ; la promotion des actions « aller vers » la population ; une meilleure prise en compte des questions de santé mentale et le renforcement des coopérations sanitaires transfrontalières et entre les TDROM.

### Des modèles d'expérimentation

Dans les TDROM, santé et aménagement du territoire sont inextricablement liés. La réponse aux nombreux défis qu'ils posent nécessite la mise en œuvre efficace et efficiente d'une démocratie en santé impliquant l'ensemble des acteurs (publics, privés) et les usagers, surtout en matière d'aménagement du territoire.

« De par son implication dans les conférences régionales de santé et de l'autonomie (CRSA) et les conseils territoriaux de santé (CTS), France Assos Santé soutient cette vision et celle de faire évoluer le concept de démocratie en santé vers celui de gestion intégrée de la santé (GIS), à l'instar de la GIRE (gestion intégrée de la ressource en eau) », détaille Jeanne Emérante Defoi.

Les TDROM constituent aujourd'hui de véritables laboratoires d'expérimentation pour la France hexagonale, voire l'Europe. Devant l'urgence climatique qui s'annonce, la gestion sanitaire de ces territoires pourrait servir d'inspiration pour construire les modèles de santé de demain.



## Table ronde 5

# Gouvernance : quel équilibre entre les acteurs ?

---

### BÉATRICE NOËLLEC

DIRECTRICE DES RELATIONS  
INSTITUTIONNELLES - FHP / DÉLÉGUÉE  
GÉNÉRALE - FONDATION DES USAGERS  
DU SYSTÈME DE SANTÉ



---

### DR ALEXANDRA FOURCADE

CHEFFE DE BUREAU DES USAGERS  
- MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS  
ET DE LA SANTÉ



---

### ALEXIS VERVIALLE

CONSEILLER SANTÉ - FRANCE ASSOS  
SANTÉ



*faire en sorte que le secteur public parle au secteur privé. L'organisation de la santé s'est concentrée sur l'hôpital, priorisant l'accessibilité aux services de réanimation et les soins critiques », constate le Dr Alexandra Fourcade, cheffe de bureau des usagers au ministère des Solidarités et de la Santé.*

Cette approche a été clairement insuffisante pour la mise en œuvre d'une gouvernance efficace au sein du système de santé. L'échelon territorial a manqué, laissant de côté de nombreux acteurs de proximité, notamment la médecine de ville, les élus locaux et les patients.

Des actions de coopération se sont pourtant mises en place dans les territoires de manière spontanée. La solidarité entre établissements publics et privés s'est souvent effectuée naturellement sans que l'ARS n'intervienne. La médecine de ville s'est organisée avec les hôpitaux pour assurer la surveillance rapprochée des patients critiques non hospitalisés. Et dans les établissements, certaines initiatives ont permis de revisiter la relation soignants/soignés. « *La fondation dont je m'occupe, a récompensé un établissement qui a instauré des "rituels funéraires" pour les personnes qui ne pouvaient pas faire leur deuil en présentiel, en proposant aux familles qui le souhaitaient de l'information et aussi un protocole de photographies », illustre Béatrice Noëllec, déléguée générale de la Fondation des usagers du système de santé, FHP.*

De nombreuses associations se sont aussi mobilisées pour tenter d'améliorer les prises en charge et faire valoir les droits des patients. « *Au sein de notre bureau, avec les petits moyens que nous avons, nous avons eu à cœur de prendre en compte toutes les remontées de terrain. Celles en provenance des usagers, via Santé info droits de France Assos Santé, via des*

**Q**u'est-ce qu'une gouvernance inclusive ? Comment la rendre plus participative et coopérative ? La gouvernance en santé pose de nombreuses questions auxquelles les politiques publiques, les professionnels de santé, les collectivités territoriales et les usagers doivent tenter de répondre collectivement.

La crise sanitaire a révélé de multiples dysfonctionnements, mais aussi de belles initiatives de terrain, sur lesquelles il est nécessaire de capitaliser pour coconstruire de nouvelles façons de travailler en commun à l'amélioration du système de santé.

Pendant la pandémie, nous avons assisté à une certaine latéralisation, excluant de nombreux acteurs du processus de décision. « *L'organisation a été militaire et descendante. Le ministère de la Santé émettait un certain nombre de directives aux ARS, qui elles-mêmes les répercutaient aux établissements et essayaient de*

*réclamations, des appels ou des courriers, mais aussi celles des professionnels de santé en grande souffrance dans les établissements, par l'intermédiaire de cellules de soutien éthique* », témoigne Alexandra Fourcade. Un peu partout sur le territoire des chaînes de solidarité, créées à l'initiative des professionnels, des patients ou des collectivités, se sont organisées malgré des conditions délétères. Cette collaboration, née de l'urgence de réagir, nécessite désormais d'être structurée et pérennisée dans un système de gouvernance incluant un triptyque d'acteurs incontournables autour des acteurs de santé et du soin : l'État, les collectivités locales et les citoyens. « *La systématisation, en temps de crise comme en dehors de la crise, de l'inclusion et du renforcement des conditions de présence de la démocratie sanitaire – patients et société civile – est primordiale* », souligne Béatrice Noëllec.

### Un triptyque d'acteurs incontournables

Stratège et régulateur, l'État porte la responsabilité de l'égalité d'accès aux soins et fixe des objectifs en matière de santé. Il doit être garant de leur mise en œuvre et de leur évaluation. Mais entre le diagnostic et la réalisation des objectifs, une marge d'autonomie et d'expérimentation doit être laissée aux collectivités locales, en lien avec les citoyens, pour mettre en place des dispositifs qui tiennent compte de la spécificité de chaque territoire. « *Dans le respect des responsabilités et des compétences de chacun en matière de santé, on doit avoir cette confiance, entre État et les collectivités locales, sur la capacité à innover, à mettre en place des projets qui peuvent ensuite, s'ils s'avèrent concluants et efficaces, être dupliqués sur l'ensemble du territoire* », précise Alexandra Fourcade.

La société civile dans son ensemble, et les patients en particulier, ont tous vocation à faire partie de cette « démocratie territoriale de santé » organisée autour de missions de service public. Les usagers du système de santé sont aussi garants de leur pertinence. Pour Béatrice Noëllec, c'est un sujet fondamental. « *Le patient - la FHP l'a proposé dans le Ségur de la santé - peut être contributeur à la mesure de la pertinence. Car qui mieux que le patient peut juger de la pertinence et de l'évaluation des soins qui lui sont prodigués ? La pertinence, ce ne sont pas des indicateurs qui viennent d'en haut, selon une optique extrêmement financière et*

**« Dans une politique de santé, le niveau zéro de la démocratie, c'est d'être en capacité d'informer les citoyens sur la complexité des sujets, l'offre existante, les lieux de soins, de recours. »**

DR ALEXANDRA FOURCADE

*comptable, elle est bâtie par les professionnels de santé et par les patients.* »

Dans les faits, malheureusement, un problème de reconnaissance persiste. « *Quand on est usager, on n'est pas responsable qualité, on n'est pas professionnel, on n'est pas médecin. Par contre, ce que l'on a, c'est notre ouïe, notre odorat, ce que l'on touche, ce que l'on voit, y compris en salle d'attente et dans les consultations. C'est ça, être représentant des usagers, et ce n'est pas forcément reconnu par le tiers, les directions des établissements, les professionnels de santé ou autres* », constate Alexis Vervialle, conseiller santé à France Assos Santé.

Pourtant, et tout le monde s'accorde sur ce fait, il ne peut y avoir de gouvernance dans le champ de la santé si les citoyens eux-mêmes ne sont pas parties prenantes du projet. « *Dans une politique de santé, le niveau zéro de la démocratie, c'est d'être en capacité d'informer les citoyens sur la complexité des sujets, l'offre existante, les lieux de soins, de recours... Les représentants des usagers ont un rôle crucial à jouer* », ajoute Alexandra Fourcade.

### Construire une culture démocratique

Pour que le système fonctionne, il faut d'abord rassembler les données de santé, aujourd'hui très hétérogènes et peu partagées. « *On ne peut pas faire de bonnes politiques publiques si on n'a pas de données de référence. C'est le point de départ* », pose Alexandra Fourcade.

Puis il faut apprendre à dépasser les frontières et à travailler en commun. Les notions clés de la gouvernance que sont la coopération, l'équilibre, la fluidité de collaboration et la complémentarité doivent désormais prendre corps à travers des mesures

concrètes. Selon une récente étude d'opinion menée par la FHP avec l'institut Viavoice, 79 % des Français plébiscitent la coopération, notamment public/privé. 73 % des répondants souhaitent aussi qu'elle ne soit pas conjoncturelle (liée à la crise), mais qu'elle s'inscrive de manière pérenne et soit sanctuarisée dans le système de santé.

Sur le plan de la gouvernance, cette notion de coopération nécessite au préalable la mise en place d'une culture démocratique favorisant de bonnes conditions d'accueil pour les représentants des usagers et une organisation soucieuse de leur statut. « *La façon dont sont accueillis les représentants dans les établissements est vitale. Quand on fait participer des personnes bénévoles, on essaie de créer les conditions de participation idéales. Est-il pertinent de programmer une réunion le vendredi à 17h ? De choisir une salle que personne ne connaît et où tout le monde arrivera forcément en retard ?* » questionne Alexis Vervialle. « *Les représentants des usagers se retrouvent parfois sans connexion internet, sans avoir de quoi imprimer dans l'établissement. La gouvernance, c'est aussi un état d'esprit à mettre en œuvre au sein des structures. Il y a tout une culture démocratique à construire.* »

Tous les acteurs nourrissent un objectif commun : améliorer le système de santé. « *Entre le patient dont le parcours est semé d'embûches, et le professionnel ou l'établissement de santé qui doit jongler avec des complexités technocratiques, c'est finalement le même combat pour faciliter l'accès aux soins et réduire les inégalités au sein du système de santé, qui rongent le système* », appuie Béatrice Noëllec. Il faut maintenant donner à chacun la place, la confiance et la considération à laquelle il aspire pour coconstruire des politiques effectives sur le terrain. « *Au-delà des statuts, des positions de chacune et de chacun, tous les acteurs veulent être inclus dans cette démocratie territoriale de santé en misant sur des relations en bonne intelligence. Et cela passe, bien sûr, par le fait de donner plus de place aux patients dans la gouvernance du système de santé* », poursuit-elle.

Cette place doit être synonyme de co-construction et donner lieu à une participation active. « *Est-ce qu'on anime une commission comme on anime un conseil d'administration ? Je ne crois pas ! Des représentants des usagers me disent qu'on leur déroule un PowerPoint et qu'ils ont à peine un mot à dire à la fin. Comment*

*peut-on travailler avec ça ?* » déplore Alexis Vervialle. « *La chercheuse Olivia Gross disait : "sans co-construction, la démocratie ne reste qu'un leurre". Si on souhaite faire participer les représentants des usagers, faisons-le bien !* »

Alors comment rendre le système plus participatif vis-à-vis des usagers ? Comment les impliquer davantage ? Le pilotage de la gouvernance en santé s'avère crucial pour mettre en place de bonnes conditions de coopération. Créer de petits groupes de travail pour que les usagers se sentent à l'aise et mettre en place un glossaire pour ne pas les perdre au milieu des sigles de santé (CRSA, PTA, DAC...) font partie des nombreuses pistes à explorer.

La convivialité et les échanges sont aussi des facteurs à prendre en compte dans la méthodologie de réussite d'une commission des usagers (CDU). Dans les établissements, les liens entre les professionnels et les représentants des usagers doivent pouvoir se tisser de manière informelle. « *La vice-présidente de France Assos Santé m'a dit : "Ma CDU a fonctionné à partir du moment où on se voyait le matin, avant la réunion, pour échanger de manière informelle"* », témoigne Alexis Vervialle.

Pour Alexandra Fourcade, il y aura un avant et un après Covid. « *Nous devons capitaliser sur tous ces retours d'expériences – ce qui a marché, ce qui n'a pas marché –, en tirer des enseignements en termes de fonctionnement de l'administration et rester vigilants car les réflexes d'il y a 18 mois peuvent revenir rapidement. Pour ce qui est de la gouvernance territoriale de la santé, il n'y a pas besoin de faire une grande loi de décentralisation. Il faut mettre tous les acteurs autour de la table, il y a de bonnes volontés et il y a des outils.* »

Il s'agit à présent de s'en emparer collectivement pour cocréer les conditions de coopération idéales pour tous.

**ANSM** Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé  
**AMRF** Association des maires ruraux de France  
**AP-HP** Assistance publique – Hôpitaux de Paris  
**CDU** Commission des usagers  
**CLIC** Centre local d'information et de coordination  
**CLS** Contrat local de santé  
**CMP** Centre médico-psychologique  
**CPTS** Communauté professionnelle territoriale de santé  
**CRSA** Conférence régionale de santé et de l'autonomie  
**CSMF** Confédération des syndicats médicaux français

**CTA** Coordination territoriale d'appui  
**CTS** Conseil territorial de santé  
**DAC** Dispositif d'appui à la coordination  
**DGOS** Direction générale de l'offre de soins  
**DGS** Direction générale de la santé  
**FACS** Fédération nationale des dispositifs de ressources et d'appui à la coordination des parcours de santé  
**FAQ** Foire aux questions  
**FHP** Fédération de l'hospitalisation privée  
**GIRE** Gestion intégrée de la ressource en eau  
**GIS** Gestion intégrée de la santé  
**HAS** Haute autorité de santé

**MAIA** Méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie  
**MCO** Médecine, chirurgie, obstétrique  
**MSP** Maison de santé pluriprofessionnelle  
**PTA** Plateforme territoriale d'appui  
**RU** Représentant des usagers  
**SAS** Service d'accès aux soins  
**TDROM** Territoires, départements, régions d'outre-mer  
**UNAF** Union nationale des associations familiales

re et continuité des  
s en charge  
s associations de santé



# 12<sup>e</sup> CONGRÈS DES REPRÉSENTANTS DES USAGERS

23 SEPTEMBRE 2021

Maison des Arts et Métiers – 9 bis, avenue d'Iéna 75016 Paris (métro Iéna)

## LES ACTEURS DE SANTÉ FACE AUX TRANSFORMATIONS

### ALLOCATION D'OUVERTURE

**Frédérique Gama,**  
présidente de la FHP-MCO

10h00

### CRISE SANITAIRE ET CONTINUITÉ DES PRISES EN CHARGE

#### POINT DE VUE DES ASSOCIATIONS DE SANTÉ

**Jean-François Thébaut,**  
vice-président de la Fédération  
française des diabétiques

**Emmanuel Jammes,**  
représentant de la Ligue contre  
le cancer, en charge de la mission  
Société et politiques de santé

**Laurent Di Méglio,**  
administrateur de Renaloo

**Claire Calmejane,**  
administratrice de Santé mentale  
France

#### LA COORDINATION : L'ENJEU DU PARCOURS DE SOINS

**Boris Duponchel,**  
vice-président de la Fédération  
nationale des dispositifs  
de ressources et d'appui  
à la coordination des parcours  
de santé

**Nicolas Brun,**  
coordonnateur pôle de protection  
sociale santé à l'Union nationale  
des associations familiales (UNAF)

**Guy Pernes,**  
assistant de service social  
à l'hospitalisation à domicile  
de l'AP-HP. Patient expert  
à France patients experts  
addictions

#### L'ENGAGEMENT PATIENT : PRATIQUES ET PERSPECTIVES

**Christian Saout,**  
président du Conseil  
pour l'engagement en santé  
des usagers à la HAS

**Amah Kouevi,**  
directeur de l'Institut français  
de l'expérience patient

**Delphine Blanchard,**  
patiente partenaire en santé

14h00

### GRAND TÉMOIN

#### QUELS AMÉNAGEMENTS DES TERRITOIRES ?

**Pr Emmanuel Vigneron,**  
historien et géographe  
de la santé. Professeur émérite  
de géographie et d'aménagement  
sanitaire.

15h00

### LA SANTÉ : UNE POLITIQUE DE TERRITOIRES

#### AMÉNAGEMENTS DE TERRITOIRES : QUELLE COHÉRENCE ?

**Dominique Dumeaux,**  
1<sup>er</sup> vice-président de l'Association  
des maires ruraux de France  
(AMRF)

**Jeanne Emérante Defoi,**  
présidente de la délégation  
France assos santé Martinique

**Dr Jean-Paul Ortiz,**  
président de la Confédération  
des syndicats médicaux français  
(CSMF)

#### GOVERNANCE : QUEL ÉQUILIBRE ENTRE LES ACTEURS ?

**Dr Alexandra Fourcade,**  
cheffe de bureau des usagers  
au ministère des Solidarités  
et de la Santé

**Béatrice Noëllec,**  
directrice des relations  
institutionnelles à la  
FHP. Déléguée générale  
de la Fondation des usagers  
du système de santé

**Alexis Vervialle,**  
conseiller santé à France assos  
santé

### CONCLUSION

**Frédérique Gama,**  
présidente de la FHP MCO



Actes du 12<sup>e</sup> Congrès des usagers.  
Édition et réalisation : BVM Communication  
Impression : Antoli  
Janvier 2022



**12<sup>e</sup> CONGRÈS**

---

**DES  
REPRÉSENTANTS  
DES USAGERS**

---

**ACTES 2021**

---

**23 SEPTEMBRE, PARIS**

---

**FHP**  
**MCO**  
MÉDECINE CHIRURGIE OBSTÉTRIQUE

**FHP-MCO • Fédération de l'Hospitalisation Privée  
Médecine, Chirurgie, Obstétrique**  
106, rue d'Amsterdam, 75009 Paris  
Tél : 01 53 83 56 87  
fhp-mco@fhp.fr  
www.fhpmco.fr