



**LE PATIENT,
ACTEUR DE SON PARCOURS DE SANTE**

*Propositions pour réformer
le système de santé français*

Juillet 2014

Ce rapport a été rédigé par :

- Marion BEAUVAIS
- Paul CHALVIN
- Quentin DEMANET
- Erwann PAUL
- Bruno RAMDJEE
- Vincent VAUCHEL

Avec la participation d’Imane BAÏZ.

Le groupe de travail a été coordonné et animé par Erwann PAUL.

SUIVRE CARTES SUR TABLE

Site internet : <http://www.cartes-sur-table.fr>

Id. twitter : @CSThinktank

Facebook : <http://facebook.com/pages/Cartes-sur-table/300422563323462>

SYNTHESE

En 2014, *Cartes sur table* a décidé de créer en son sein **un pôle santé, composé de jeunes ayant une sensibilité de gauche et futurs professionnels de la santé.**

En donnant naissance à ce pôle, l'équipe de *Cartes sur table* souhaite apporter une **nouvelle contribution au débat public** avec une vision, rarement exprimée, celle de jeunes sur les questions sanitaires. Le but est également d'être force de propositions à l'aune des prochaines discussions autour des orientations de la **loi de santé publique**^[1].

Les recommandations émises dans ce rapport visent à réformer en profondeur le système de santé avec une seule et unique volonté : **rendre le patient autonome dans ses choix de santé.** Pour cela, *Cartes sur table* considère que **le patient doit être au cœur d'un nouveau parcours de santé.**

Pour ce faire, **une refonte totale de la prise en charge est nécessaire.** Elle doit s'envisager dans une logique de parcours et sur le temps long. Il s'agit de fixer pour les années à venir trois priorités : renforcer les politiques de prévention, créer des structures d'aval (suite de soins), et valoriser les aidants. L'unique critère de cette nouvelle organisation de la prise en charge est le bien être du patient. Ses habitudes de vie et ses besoins de santé doivent être systématiquement pris en compte. Cela impose une simplification radicale de l'organisation territoriale, notamment concernant la prise en charge des personnes en perte d'autonomie.

Une nouvelle impulsion doit également être donnée à la démocratie sanitaire. Le système de santé ne peut se satisfaire d'une démocratie sociale à bout de souffle et d'une démocratie sanitaire qui peine à s'affirmer. Ce renforcement et ce renouvellement de la démocratie sanitaire a pour ambition de **promouvoir les droits du patient, de réduire les inégalités sociales ou territoriales et de faciliter la participation des patients** dans le système de santé. Un service public de l'information en santé au service de l'autonomie du patient pourrait à ce titre être créé.

Il s'agit également de **répondre à certaines questions éthiques majeures et de renforcer le consentement du patient.** *Cartes sur table* a choisi de traiter de trois sujets centraux : les soins psychiatriques ; le don d'organes *post mortem* et le don du sang ; et la fin de vie.

Enfin, les réflexions se sont orientées vers **les évolutions possibles de la couverture maladie pour qu'elle soit mise au service de l'autonomie des patients.** La place de plus en plus importante des complémentaires ne doit pas être synonyme de déremboursement des soins. Pour *Cartes sur table*, ce mouvement doit participer à l'autonomisation du patient et accompagner la création de réseaux de soins. La place des organismes complémentaires dans le système de santé doit être repensée pour qu'ils participent à la réduction des inégalités. Une régulation plus fine de ce secteur est, par conséquent, nécessaire.

^[1] Présentation le 19 juin 2014 des orientations de la loi de santé par Marisol Touraine : <http://www.sante.gouv.fr/marisol-touraine-presente-les-orientations-de-la-loi-de-sante.html>

12 PROPOSITIONS PHARES POUR REFORMER LE SYSTEME DE SANTE

1/ Créer un Institut pour la prévention, la veille et l'intervention en santé publique dans le but de donner à ces missions un pilotage commun et afin de favoriser une prévention au plus près des besoins des territoires.

2/ Confier de manière exclusive aux Agences Régionales de Santé (ARS) la prise en charge globale, sur le temps long, des personnes en perte d'autonomie dans le cadre de Schémas Régionaux de l'Autonomie (SRA).

3/ Approfondir la démocratie sanitaire, par une réforme de la gouvernance des ARS, et en travaillant à une meilleure articulation avec la démocratie politique dans le cadre de contrats locaux de santé (CLS).

4/ Créer un Conseil des patients qui rendrait des avis sur les projets de loi ou de réforme.

5/ Créer un service public de l'information en santé (SPIS) grâce à un site unique des données de santé.

6/ Rendre opposables certains droits en santé, notamment en matière d'accès aux soins, ainsi que certains droits des patients dans les établissements.

7/ Ouvrir le don de sang aux homosexuels masculins sous certaines conditions.

8/ Rendre opposables certaines directives anticipées et les documents attestant de la volonté du patient sur la question du don *post mortem* (déclaration du médecin traitant, carte de donneur d'organe, etc.).

9/ Supprimer les secteurs et rattacher la psychiatrie aux territoires de santé.

10/ Changer le cadre d'intervention des organismes complémentaires d'assurance maladie (OCAM) : supprimer le régime des affections de longue durée (ALD) et prendre en charge à 100% les dépenses des moins de 18 ans et des plus de 65 ans.

11/ Autoriser et inciter les OCAM à développer des réseaux de soins, dans le cadre d'un dialogue territorial associant les OCAM aux ARS.

12/ Associer les OCAM aux contrats locaux de santé. Par les projets régionaux de santé (PRS) et les incitations fiscales, accentuer l'effort de prévention dans les territoires prioritaires (zones sous-dotées en médecins et zones à enjeu épidémiologique).

TABLE DES MATIÈRES

Synthèse.....	3
12 propositions phares pour reformer le système de santé	4
Table des matières	5
Introduction	7
Partie 1 : Mettre en place un réel parcours de santé pour assurer la prise en charge sur le temps long	11
I/ La prise en charge doit s'anticiper par des politiques de prévention.....	12
II/ La prise en charge doit être réorganisée autour du patient	15
III/ La prise en charge doit être complète en renforçant les structures d'aval et la place de l'aidant	18
IV/ La prise en charge sur le temps long impose une simplification de l'organisation territoriale de la prise en charge des personnes en perte d'autonomie	19
Partie 2 : Le renouveau de la démocratie sanitaire doit constituer une nouvelle étape de la promotion des droits et de la participation des patients dans le système de sante	22
I/ L'avènement de la démocratie sanitaire est une nouvelle étape de la représentativité dans le système de santé.....	23
1/ Le renouveau de la démocratie sanitaire passe par une meilleure effectivité des droits.....	25
2/ La démocratie sanitaire doit être territorialisée.....	26
II/ Le renouveau de la démocratie sanitaire doit s'appuyer sur un service public de l'information en santé au service de l'autonomie du patient.....	27
III/ La démocratie sanitaire doit être au service d'une amélioration de la qualité des soins et de la réduction des inégalités sociales et territoriales de santé.....	30
1/ La démocratie sanitaire doit permettre l'amélioration de la qualité des soins	30
2/ La démocratie sanitaire est un levier de réduction des inégalités sociales et territoriales de santé.....	31
3/ Promouvoir la médiation en santé.....	31
Partie 3 : Répondre à des questions éthiques majeures et renforcer le consentement du patient.....	33
I/ Garantir l'autonomie du patient en renforçant le consentement	34
II/ Valoriser les droits des patients.....	36
III/ Renforcer les mesures de prévention afin de garantir l'effectivité de ces droits	37
IV/ Une organisation territoriale à la fois complexe et en extension.....	38
Partie 4: Faire des évolutions de la couverture maladie un outil au service de l'autonomie des patients.....	41
I/ Les enjeux inhérents à la nouvelle place des organismes complémentaires dans le système de santé.....	42
1/ Une extension du rôle des organismes complémentaires à clarifier	42
2/ Définir le champ d'intervention des complémentaires dans le système de santé	44
II/ Les OCAM doivent mieux participer à la réduction des inégalités de santé.....	47

cartes_{sur}TABLE

des idées pour la gauche

1/ La régulation du marché doit viser une meilleure protection des droits des assurés et permettre à tous d'être couverts par un contrat complémentaire	47
2/ Les OCAM doivent participer à la réduction des inégalités territoriales de santé.....	49
III/ Les Ocam peuvent faire des patients de véritables acteurs de la santé.....	51
1/ La généralisation des réseaux de soins permettrait aux patients de devenir acteurs de leur parcours de santé	51
2/ Le développement des métiers de l'information et de l'éducation en santé complèterait utilement la politique publique en matière de prévention	52
Conclusion	55
Glossaire.....	56

INTRODUCTION

Notre santé dépend de déterminants nombreux. L'alimentation, la profession ou encore l'environnement sont pour beaucoup dans le fait d'être en bonne ou en mauvaise santé. Au cours des dernières décennies, ce sont d'ailleurs ces facteurs qui ont permis un allongement considérable de la durée de la vie dans les pays développés.

Mais notre état de santé est également le fait des organisations, constituées de femmes et d'hommes mais aussi d'importants moyens matériels, qui constituent le système de santé. Ce sont ces structures et l'implication quotidienne de tous les professionnels de santé qui permettent à la France de disposer d'un système de santé efficace et performant.

Le système de santé permet à l'immense majorité d'entre nous de vivre mieux et plus longtemps. Ces bienfaits en assurent la légitimité, mais pas toujours l'efficacité ou l'équité. Surtout, ils masquent souvent un déficit de confiance, de la part des patients, dans le système et ses acteurs.

Le patient ne doit plus s'adapter au système. L'existence d'un droit à la santé, reconnu par la Constitution et dont les Français attendent l'effectivité, explique que le système de santé, bien plus que d'autres secteurs, fasse l'objet d'interventions publiques multiples. Le volume des lois, décrets, circulaires et arrêtés le régissant est tel que l'on peine parfois à en saisir la cohérence. Entre les différentes spécialités et les multiples professions, mais aussi entre hôpitaux et professionnels de ville, entre secteurs sanitaire et médico-social, entre somatique et psychiatrique, notre système de santé est souvent décrit comme une série d'oppositions séculaires et indépassables.

Notre conviction est que le système de santé doit désormais s'organiser autour du patient et de ses besoins. Ecarter ce principe alimenterait l'empilement réglementaire, sans que les citoyens n'en perçoivent les effets. Plutôt qu'une antienne pour discours électoraux, il s'agit donc d'en faire un aiguillon des réformes. C'est l'intérêt du patient qui doit systématiquement primer sur les préoccupations administratives, historiques ou territoriales. Trop souvent elles constituent des héritages non assumés ou insuffisamment remis en question. C'est pourquoi ***Cartes sur table* a souhaité irriguer sa réflexion en trois axes :**

- **Renforcer les droits des patients pour accroître leur autonomie.** Cette autonomisation accrue peut aller de pair avec des mécanismes de responsabilisation. Néanmoins, ces derniers ne peuvent pas la précéder. Cette responsabilisation ne doit plus être pensée comme une culpabilisation. Elle doit être collective.
- **Une volonté forte de penser les questions de santé en amont de la maladie par une approche préventive plus systématique.** Il faut inverser le curseur. Le curatif ne peut être qu'une partie du système de santé. Ce dernier doit favoriser le meilleur état de bien-être

cartes_{sur}TABLE

des idées pour la gauche

possible¹. Il ne doit pas se limiter à organiser la consommation de soins. Il faut penser un triptyque : la prévention (l'avant-soin), la crise ou l'aigu (le soin, *cure*) et la convalescence (l'après-soin dont le *care* fait partie).

- **Penser l'organisation territoriale du système en fonction des besoins des patients.** Il s'agit de permettre un parcours plus fluide et de favoriser l'accessibilité des soins. L'organisation territoriale doit correspondre aux habitudes de vie des patients. Elle ne peut pas constituer un obstacle. Trop souvent, le patient doit passer de structures en structures sans qu'il y ait de cohérence dans son parcours et sans que celui-ci soit pensé pour lui. Le patient s'adapte aux structures existantes. Cet état des lieux ne peut plus durer. Un renversement doit avoir lieu. C'est aux structures de s'adapter aux besoins d'une prise en charge territorialisée.

Notre ambition est de permettre l'autonomie du patient en matière de santé. La promotion de l'autonomie des individus est au cœur des politiques progressistes. Au début des années 2000, le gouvernement en a fait un pilier de sa politique en matière de santé, notamment en faisant voter la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite Loi Kouchner. Aujourd'hui, faire de l'autonomie des patients le fil conducteur de l'action politique suppose de ne pas se contenter d'une simple volonté incrémentale, pour réconcilier réellement les patients avec le système et ses différents acteurs. C'est pourquoi, prenant acte des évolutions du partage du risque entre l'assurance maladie et les organismes complémentaires, nous proposons notamment une véritable refondation de la couverture maladie, susceptible de transformer radicalement le quotidien des Français.

L'autonomie du patient n'a de sens que si elle existe tout au long de sa vie et à tout moment de sa prise en charge (*autonomie synchronique*). Avec l'expansion des maladies chroniques, l'usager est désormais un patient récurrent, au cours de différentes périodes de sa vie, du système de santé. Le vieillissement de la population est une révolution qui est loin d'être achevée. En 2060, selon l'INSEE, plus de 23 millions de Français seront âgés de plus de 60 ans. Cela représentera un tiers de la population. Si cette nouvelle donne démographique peut être considérée comme une richesse, elle rend cependant nécessaire une mutation du système de santé. C'est se bercer d'illusions que de croire que les évolutions de la médecine (technicité accrue, segmentation des activités cliniques, raccourcissements du court séjour) ou du modèle économique sanitaire (développement des prises en charge ambulatoires, intervention limitée, consultations plus ciblées) vont circonscrire dans le temps les prises en charge. Ces évolutions appellent, bien au contraire, un remodelage du système pour qu'il allie, à un moment curatif (*cure*) plus condensé, une prise en charge qui s'inscrive dans un temps plus long (*care*). Penser des prises en charge qui dépassent le seul moment du soin est impératif. C'est par l'organisation d'un véritable parcours de santé que passeront ces évolutions.

L'autonomie du patient doit être pensée dans un environnement social (*autonomie relationnelle*). Il est trop réducteur de penser au patient comme un isolat, une personne seule. Le propre de la maladie comme fait social, c'est qu'elle questionne l'homme malade mais aussi son inscription dans des réseaux sociaux, familiaux, amicaux. En faire fi, c'est passer à côté des

¹ Comme le rappelle la définition de la santé proposée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS).

cartes_{sur}TABLE

des idées pour la gauche

caractéristiques intrinsèques de la maladie et, par conséquent, de ce à quoi répond le système de santé. Un regard doit être porté sur l'apport des aidants et accompagnants lors des prises en charge.

Pour que l'ambition de remettre le patient au cœur du système de santé ait un sens, il faut faire du patient un acteur de la régulation et de l'organisation du système (*autonomie institutionnelle/participative*). Les usagers du système de santé ne sont pas tous des citoyens français, mais ils sont tous des patients qui aspirent à la démocratie sanitaire. L'approfondissement de celle-ci passe notamment par une meilleure articulation avec la démocratie politique. Elle passe aussi par une connaissance partagée et précise du système de santé, que peuvent favoriser les mesures présentées, et notamment l'ouverture des données de santé.

L'autonomie du patient passe par une effectivité réelle de ses droits (*autonomie légale*). Prendre en compte le malade, c'est non seulement lui assurer le meilleur traitement, le meilleur accompagnement et la meilleure prise en charge mais c'est aussi lui ouvrir de nouveaux droits et faire en sorte que ceux-ci soient effectifs. Il s'agit d'affirmer l'autonomie du malade dans sa décision (consentement aux soins) et dans sa capacité à agir (don de sang pour ne citer que cet exemple). Afin d'atteindre une réelle égalité entre tous les patients, certains droits doivent être étendus et d'autres doivent être approfondis.

Enfin, une réforme ambitieuse des complémentaires santé peut faciliter une égalité réelle entre les patients (*autonomie par le marché*). Il est utopique de vouloir accroître l'autonomie du patient dans le système sans donner les capacités financières au patient pour ce faire. L'égalité d'accès aux soins ne peut pas être un droit abstrait. La contrainte budgétaire, pour éviter l'érosion de la couverture sociale de la maladie, appelle des réformes structurelles. Le mouvement de responsabilisation du patient dans ses choix (développement du ticket modérateur ces dernières années, par exemple) n'est possible qu'accompagné de mesures prises du côté de l'offre de soins et allant de pair avec une autonomisation du patient. Ce n'est pas assez le cas actuellement. Beaucoup de réformes passées ont visé la responsabilisation du patient sans accroître son autonomie et sans interroger l'offre de soins. Les réformes ne doivent pas agir uniquement sur la demande de soins (déremboursements) mais aussi sur l'organisation de l'offre. Les complémentaires ont une place centrale dans ce double mouvement d'autonomisation et de responsabilisation. Elles permettent, notamment, aux patients de concrétiser ses choix sanitaires par des options financières. L'accroissement de l'autonomisation et de la responsabilisation financière de l'utilisateur appelle à un renforcement nécessaire de la place des complémentaires dans notre système de santé.

C'est à partir de ces réflexions que **Cartes sur table propose 4 axes d'améliorations pour le patient** :

1. Penser une prise en charge sur le temps long qui prend en compte l'environnement et le rôle des aidants et accompagnants ;
2. Renouveler la démocratie sanitaire afin de promouvoir les droits et la participation des patients dans le système de santé ;

cartes_{sur}TABLE

des idées pour la gauche

3. Répondre à des questions éthiques majeures et renforcer le consentement du patient ;
4. Faire des évolutions de la couverture maladie un outil au service de l'autonomie des patients.

L'objet de ce travail n'est pas de balayer tous les thèmes liés à la santé susceptibles d'avoir une place dans le débat public. Au cours des derniers mois, la question de la légalisation de l'euthanasie a, par exemple, reçu une attention particulière, à la suite de plusieurs affaires. Il est certain qu'il s'agit là d'une préoccupation grandissante dans une société vieillissante, notamment où les progrès de la médecine permettent de repousser les limites de la vie humaine. Nous estimons cependant que cette problématique mérite un travail approfondi et ne peut être traitée en quelques lignes. Il en va de même d'autres sujets, tels que celui de la formation des professionnels de santé qui fait l'objet d'un questionnement à l'échelle internationale². Sans prétendre que cela résoudra tous les problèmes, *Cartes sur Table* estime que les quatre axes d'amélioration proposés, articulés autour de l'idée d'autonomie du patient dans le système de santé, constituent en tant que tels une révolution susceptible de changer en profondeur le rapport des citoyens à la santé.

² La revue britannique The Lancet a par exemple réuni récemment une commission indépendante de 20 experts internationaux afin d'imaginer ce que devra être la formation des professionnels de santé au 21^e siècle : <http://www.healthprofessionals21.org/>

PARTIE 1 : METTRE EN PLACE UN REEL PARCOURS DE SANTE POUR ASSURER LA PRISE EN CHARGE SUR LE TEMPS LONG

LA PRISE EN CHARGE SUR LE TEMPS LONG NECESSITE UN REEL PARCOURS DE SANTE

« Faire en sorte qu'une population reçoivent les bons soins par les bons professionnels dans les bonnes structures au bon moment et le tout au meilleur coût ». C'est la définition donnée par le site national des Agences Régionale de Santé (ARS)³ d'une approche « parcours » des soins. Si la notion de parcours de soin⁴ s'inscrit bien dans cette démarche et correspond à la prise en charge transversale des patients, on peut regretter qu'elle ne s'étende pas plus en amont (prévention de la maladie) et en aval (convalescence).

Le projet de loi de santé publique, dont les grandes lignes ont été dévoilées en juin 2014 par la ministre des Affaires sociales et de la Santé, conserve cette logique. La ministre entend développer un parcours de soins⁵ qui ne règle ni la question de la prise en charge sur le temps long, ni les attentes des patients.

Plusieurs éléments invitent pourtant à un changement de paradigme. Les patients réclament une prise en charge globale qui tienne compte de leur environnement, de leur choix et surtout qui les accompagne non plus ponctuellement mais tout au long de leur vie. Les structures hospitalières ne sont plus en mesure, notamment financièrement, de prendre en charge l'ensemble des patients, ni de traiter la recrudescence des cas les plus lourds. Quant aux structures médico-sociales, elles sont saturées du fait de l'augmentation continue des demandes.

Il est, plus que jamais, nécessaire de penser une prise en charge sur le temps long tenant compte de l'environnement et du rôle des accompagnants/aidants. Cela passe par la création et l'inscription dans la loi de santé publique de la notion plus globale de parcours de santé. Cette vision complète, lisible et articulée serait de nature à construire un processus plus favorable aux patients. Elle suppose une meilleure information transmise au patient, une rémunération des acteurs favorisant la cohérence de son parcours de soin, et un décloisonnement des stratégies de prévention et de prise en charge curative.

La prise en charge sur le temps long nécessite d'abord un double travail sur la prévention et l'aval des hospitalisations. Elle est aujourd'hui entravée par l'hétérogénéité des acteurs et par une gouvernance qui n'est pas optimale. Très nombreux, mais inégaux entre les territoires, d'actions locales ou nationales, les acteurs de prévention manquent aujourd'hui d'une reconnaissance claire. Le ministère des Affaires sociales et de la Santé peine à établir une cartographie précise des acteurs

³ <http://www.ars.sante.fr/Parcours-de-soins-parcours-de.148927.0.html>

⁴ Le parcours de soins coordonné a été mis en place par la loi du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie. Il consiste à confier à un médecin traitant les différentes interventions des professionnels de santé pour un même assuré, dans un objectif de rationalisation des soins (source : http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/parcours_de_soins_coordonne_a_l_hopital-2.pdf).

⁵ Les premières orientations de la future loi de santé contiennent la mise en place d'un parcours organisé pour mieux coordonner les professionnels et faciliter les coopérations : mise en place de lettre de liaison, d'un programme personnalisé de soins, etc. (source : <http://www.gouvernement.fr/gouvernement/quelles-orientations-pour-la-loi-de-sante>).

territoriaux. Pourtant, ils constituent le premier maillon d'une chaîne de santé qui permet sur les territoires d'assurer une prévention. Afin de résoudre ces difficultés et d'assurer une plus grande reconnaissance de leur importance, une simplification nationale doit avoir lieu. Le choc de simplification⁶ voulu par le Président de la République correspond à cette démarche. Jusqu'à maintenant retardée, elle doit aujourd'hui devenir prioritaire. La prise en charge en aval doit compléter cette dimension préventive pour éviter les hospitalisations répétées. La sortie de l'hôpital constitue une rupture susceptible de déstabiliser l'état d'un patient convalescent. Il s'agit donc de dépasser les structures classiques de soins de suite et de réadaptation (SSR) et de soins de longue durée (SLD) pour adapter l'aval aux besoins des personnes. Cela peut passer par le développement de l'hospitalisation à domicile, mais aussi – notamment pour des personnes âgées dépendantes – par un hébergement temporaire en établissement médico-social avant le retour au domicile. Toutes les catégories de personnes doivent toutefois être prises en compte, en particulier celles qui se situent dans les tranches d'âges intermédiaires (50-65 ans), ne relevant ni d'une médecine générale ou particulière en raison de leur multi-pathologies, ni des établissements pour personnes âgées en raison de leur âge. C'est pourquoi il faut créer les conditions pour offrir un parcours de santé qui dépasserait le parcours de soin en l'élargissant de l'amont vers l'aval : une véritable marche en avant.

Une meilleure répartition des compétences entre les différents échelons doit être impulsée. Une meilleure communication entre ces échelons (tableaux de bords/suivis, préconisations, expérimentations, etc.), doit être le mot d'ordre de cette nouvelle organisation. Le développement des structures de prise en charge en aval pourrait ainsi être développé en fonction des besoins des acteurs et de l'environnement local et régional des territoires. A titre d'exemple, un territoire sinistré en termes d'offre d'hébergements des personnes âgées dans lequel subsiste une offre privée d'hébergements devrait contractualiser avec l'Etat un engagement de tarification privilégiée, à l'image de ce qui se passe dans le secteur éducatif entre établissements publics et établissements privés sous contrat.

Dans tous les cas, la prise en charge sur le temps long, pour devenir un véritable parcours de santé, implique de s'attacher à la redéfinition de trois politiques principales. La prise en charge doit s'anticiper par des politiques de prévention (I). Elle doit être réorganisée autour du patient (II). Enfin, elle doit être complète en renforçant les structures d'aval et la place de l'aidant (III).

I/ LA PRISE EN CHARGE DOIT S'ANTICIPER PAR DES POLITIQUES DE PREVENTION

Un parcours de santé doit offrir les moyens et les capacités de rester en bonne santé. Les prises en charge ne peuvent plus s'entendre comme uniquement curatives⁷. Elles nécessitent d'être anticipées afin de répondre au vieillissement de la population, au développement des pathologies

⁶ Le comité interministériel pour la modernisation de l'administration publique (CIMAP) a proposé en juillet 2013 un programme transversal et pluriannuel de simplification des démarches administratives et des normes législatives et réglementaires. Celui-ci vise, pour les années 2014 à 2016, à accélérer le développement des entreprises, faciliter la vie des particuliers, mieux protéger les territoires et alléger le travail des administrations. Au total, le programme comprend plus de 200 mesures dont 14 pour le secteur de la santé et du social (pour plus de détails : <http://simplification.modernisation.gouv.fr/sante-social/>).

⁷ En juin 2014, le rapport du Commissariat général à la stratégie et à la prospective intitulé « Quelle France dans dix ans ? – réconcilier l'économie et le social » le rappelle en ces termes : « La dépense sociale est plus curative que préventive en France. À l'origine destinées à compenser la perte temporaire ou définitive du revenu des travailleurs, les politiques sociales – en matière d'assurance et d'assistance – interviennent le plus souvent après coup, une fois le risque réalisé. Peu de dépenses sont en revanche consacrées à la prévention des risques, en amont de la formation des inégalités » (source : http://www.strategie.gouv.fr/blog/wp-content/uploads/2014/06/PartieB_Modele_social_FINAL_24062014.pdf).

cartes sur TABLE

des idées pour la gauche

chroniques et aux inégalités sociales et territoriales. Cette anticipation passe par le renforcement des mesures de prévention en santé publique, aujourd'hui sous financées. En France, le montant des dépenses consacrées à la prévention se situe encore en-deçà de la moyenne OCDE (à 2,1 % contre 2,9 %⁸).

Traditionnellement, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) distingue trois types d'actions de prévention⁹ en fonction du moment où elles interviennent par rapport à l'évolution de la maladie :

- la **prévention primaire** a pour but d'éviter l'apparition de la maladie en agissant sur ses causes. Elle intervient avant que la maladie ne survienne ;
- la **prévention secondaire** vise à détecter la maladie ou la lésion qui la précède à un stade où la prise en charge efficace des individus malades peut intervenir utilement ;
- la **prévention tertiaire** a pour objectif de diminuer les récives et les incapacités. Elle a pour vocation de limiter les complications et séquelles d'une maladie.

L'étendue du champ de la prévention exige des choix politiques forts en identifiant de **grandes priorités** de santé publique, en mobilisant tous les acteurs autour de prises en charge globales. Ces actions doivent être mesurées à l'aide d'objectifs chiffrés¹⁰. Les actions doivent se décliner par populations, par milieux de vie et par risques. **Cartes sur table** identifie quatre priorités pour lesquelles la prévention doit être renforcée :

- la santé des jeunes¹¹ ;
- la lutte contre les addictions et les maladies chroniques (cancer, obésité, etc.) ;
- la santé mentale¹² ;
- les maladies du vieillissement¹³.

La politique de prévention a pour but de protéger les individus et les populations contre les risques sanitaires. Elle cherche aussi à améliorer le contexte social, l'environnement et les conditions de vie dans un sens favorable à la santé. **Prévenir c'est agir sur les déterminants, lutter contre les inégalités et intervenir au plus près des populations**¹⁴.

Proposition : Identifier des priorités en matière de prévention en ciblant la santé des jeunes, la lutte contre les addictions et les maladies chroniques telles que l'obésité et les cancers, la santé mentale et les maladies du vieillissement.

⁸ <http://www.oecd-ilibrary.org/docserver/download/8110161ec044.pdf?expires=1404513494&id=id&accname=guest&checksum=65880F35267456CD7A66620BDA486F46>

⁹ Rapport de la Cour des comptes "La prévention sanitaire", Communication à la commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale, octobre 2011 (source : http://www.assemblee-nationale.fr/13/budget/mecss/Communication_CDC_prevention_sanitaire.pdf)

¹⁰ Cela rejoint un champ qui ne sera pas traité dans ce rapport mais qui sous-tend le renouveau de l'action publique : l'évaluation des politiques publiques. Il est possible de se référer au premier rapport du Cercle Santé Innovation : <http://www.cerclesanteinnovation.fr/wp-content/uploads/2013/05/rapport-4-12-2013.pdf>

¹¹ <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/114000581/0000.pdf>

¹² <http://www.assemblee-nationale.fr/14/pdf/rap-info/i1662.pdf>

¹³ http://www.strategie.gouv.fr/system/files/version3_rapp_dep_28juin_15h_0.pdf ; <http://www.senat.fr/rap/r07-447-1/r07-447-11.pdf> ; <http://www.lamaisondelautonomie.com/wp-content/files/Le%20Cinquieme%20risque.pdf>

¹⁴ <http://democsa.sharepoint.com/Documents/rapports%20inegalites%20sociales.pdf>

cartes_{sur}TABLE

des idées pour la gauche

Par exemple, des programmes de formation des jeunes à la prévention et à la gestion des risques sanitaires renforceraient la possibilité donnée à chacun de mieux gérer sa propre santé. Ces programmes doivent cibler des jeunes sur des thématiques précises comme l'alimentation, le tabagisme, l'alcoolisme, l'accès à la contraception, etc. Des temps de formation doivent être dédiés dès l'entrée en sixième et doivent être régulièrement répétés. L'école peut être en effet un lieu privilégié de prévention et de dépistage précoce. Les actions menées auprès des élèves peuvent, dans un deuxième temps, avoir des répercussions sur les familles et ainsi agir sur les déterminants sociaux et culturels des inégalités de santé. La faiblesse des moyens dont dispose aujourd'hui la médecine scolaire nuit à l'atteinte des objectifs, notamment la réalisation de bilans de santé systématiques en milieu scolaire. Cela génère des inégalités de prise en charge entre les enfants qui favorisent l'apparition et la reproduction des inégalités sociales de santé.

Il convient également de sensibiliser les professeurs à la prévention. Des informations particulières peuvent être mises à disposition de l'enseignement scolaire par des responsables du ministère de la Santé pour la formation des enseignants. Les solutions préconisées par un récent rapport des députés Pinville et Gautron, intitulé *Une médecine scolaire renforcée et renouvelée au service de l'enfant*¹⁵, peuvent être reprises. Ce travail propose notamment une amélioration du pilotage de la politique de santé et de prévention envers les enfants et adolescents et une inscription de la promotion de la santé dans le code de l'éducation en tant que mission à part entière de l'école.

Proposition : Réaliser des programmes de formation à la prévention pour les jeunes afin d'en faire de réels acteurs de santé publique.

Enfin, les modalités de mise en œuvre des politiques de prévention sont souvent insatisfaisantes. La coordination des acteurs de la prévention semble insuffisante. Les compétences sont morcelées, parfois redondantes et concurrentes.

Tout d'abord, pour amplifier les actions portant sur les déterminants de santé, une **clarification des rôles et des compétences est nécessaire**. Il s'agit notamment de distinguer les responsabilités respectives des complémentaires, de l'assurance maladie et du ministère de la Santé en matière de prévention. Ces trois acteurs clefs effectuent, aujourd'hui, des actions de prévention sans que leurs politiques soient coordonnées ou pensées en commun. Ensuite, les orientations arrêtées nationalement ont vocation à être déclinées régionalement grâce aux ARS à travers des plans d'actions adaptés aux réalités régionales. Il faut donc développer les réunions par territoire rassemblant les différents acteurs de la prévention pour systématiser la coordination entre les secteurs. L'efficacité de la mise en œuvre des mesures de prévention est conditionnée, au niveau territorial, par leur adaptation aux caractéristiques spécifiques des groupes concernés et des réalités locales. L'identification de référents pouvant se faire le relais des politiques de prévention (comme l'assistante sociale) semble par exemple nécessaire. Enfin, il revient au médecin traitant de sensibiliser de manière plus systématique à la prévention, cette mission devant prendre une part croissante dans la rémunération sur objectifs de santé publique mise en place récemment par l'assurance maladie.

¹⁵ *Une médecine scolaire renforcée et renouvelée au service de l'enfant*, Rapport d'information n° 3968 présenté le 17 novembre 2011 par M. Gérard Gaudron et Mme Martine Pinville (source : http://www.assemblee-nationale.fr/13/controle/com_cec/cec-pdf/s3968.pdf).

Cela nécessite une coordination des interventions des différents acteurs sanitaires et sociaux particulièrement celles des collectivités territoriales. Cette efficacité est également conditionnée à l'adhésion de la population aux interventions proposées. De plus, la prévention n'obtient de véritables effets que lorsqu'il existe une implication forte de l'entourage. En ce sens, les proches doivent être considérés comme de réels accompagnants. Leur rôle dans l'éducation à la santé et l'éducation thérapeutique contribue à l'amélioration de l'état de santé et favorise la qualité de vie. L'Institut pour la prévention, la veille et l'intervention en santé publique présenté le 19 juin 2014 par la ministre de la Santé s'insère parfaitement dans cette démarche de renforcement territorial de la prévention. Il pourrait constituer au niveau national un acteur d'évaluation et d'orientation décisif regroupant l'ensemble des structures qui se consacrent aujourd'hui à la prévention, à la veille ou à l'urgence sanitaire.

Proposition : Mettre en œuvre l'Institut pour la prévention, la veille et l'intervention en santé publique regroupant l'ensemble des structures qui se consacrent aujourd'hui à la prévention, à la veille ou à l'urgence sanitaire dans le but de leur donner un pilotage commun et de favoriser une prévention au plus près des besoins des territoires.

II/ LA PRISE EN CHARGE DOIT ETRE REORGANISEE AUTOUR DU PATIENT

Le patient doit devenir un réel acteur de sa santé et de sa prise en charge. **L'organisation des soins doit être simplifiée, décloisonnée, recentrée autour du médecin traitant et des réseaux de soins.** Pour éviter aux patients les complications et les hospitalisations inutiles, la prise en charge doit être adaptée dès la médecine de ville. Les interventions des professionnels, des services et des établissements d'un territoire doivent s'articuler autour d'un parcours bien identifié. Le médecin doit être en mesure d'informer le patient sur la diversité des prises en charge, pour que ce dernier puisse choisir son mode de prise en charge et devenir coauteur de sa décision. De nouveaux modes de rémunération doivent être mis en place afin de favoriser cette coordination du parcours de santé, d'améliorer la qualité et de permettre l'atteinte des objectifs de santé publique à l'échelle d'un territoire. Il est possible d'imaginer une tarification des médecins au forfait récompensant la prise en charge sur le temps long à l'image de ce qui se fait pour les maladies chroniques, ainsi que des financements au parcours. Cette logique existe déjà pour les soins de ville, notamment pour les médecins ou les pharmaciens avec des objectifs de santé publique et l'introduction d'une rémunération à la performance. Il faut aller au-delà des vœux pieux et des expérimentations timides. **Cartes sur Table plaide pour la multiplication de ces expérimentations. Il est possible de prendre le chemin d'une double rémunération (capitation pour la prise en charge du temps long et des maladies chroniques) et à l'acte.** Il n'est pas dans l'objet de ce rapport de décider l'équilibre entre les deux mais il serait possible par un système mixte d'arriver à limiter les effets inflationnistes d'une rémunération à l'acte et de réduire les effets de demande induite¹⁶¹⁷.

A l'heure actuelle, peu de choses ont été réalisées en faveur de la coordination entre les structures de ville, les établissements MCO et SSR et les établissements médico-sociaux comprenant notamment les Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD). La

¹⁶ La demande induite concerne les comportements de certains praticiens qui gonfle artificiellement la demande en soins (prescriptions, demandes d'exams complémentaires, contrôle trop régulier) afin d'assurer leur revenu.

¹⁷ <http://www.cepremap.fr/depot/opus/OPUS15.pdf>

cartes_{sur}TABLE

des idées pour la gauche

réflexion engagée autour de la notion de parcours de soins nécessite un enchaînement adéquat dans l'intervention des différents acteurs pour accompagner globalement le patient sur le long terme. Un rapport du Sénat¹⁸ prônait en ce sens le développement et l'interconnexion des systèmes d'information, ainsi que la mise en place rapide d'une facturation au fil de l'eau à l'AM. A l'hôpital, la tarification à l'activité (T2A), centrée sur le diagnostic principal d'un séjour et sur les actes et prestations effectués à cette occasion, incite à ne réaliser que ce qui est inclus dans le Groupe Homogène de Séjour – qui résulte plus ou moins directement d'une moyenne nationale de prise en charge. Le financement hospitalier n'est donc pas organisé autour du malade mais de sa maladie, contrairement à ce qui est proposé dans la notion de parcours de santé. Il faudrait pouvoir également y intégrer la complexité croissante des prises en charge liée au nombre de pathologies chroniques, au vieillissement des patients ainsi qu'au développement de la souffrance psychique et des pathologies psychiatriques.

Proposition : Réorganiser la prise en charge autour des besoins du patient en l'informant sur la diversité des modes de prise en charge et en lui laissant le choix.

Des paiements forfaitaires globaux pour l'ensemble d'un parcours de soins existent à l'étranger (le *bundled payment*). Aux Etats-Unis, le programme *ProvenCare*¹⁹ se fonde notamment sur la mise en place d'un paiement global allant de la prise en charge préopératoire à l'ensemble des soins liés aux complications susceptibles d'intervenir dans les quatre-vingt-dix jours suivant l'opération. Des expérimentations portées par les ARS ou la Haute Autorité de Santé notamment émergent en France sur le parcours des personnes âgées, sur des pathologies lourdes (certains cancers ou les maladies cardio-vasculaires) ou sur les maladies chroniques²⁰. Il faudrait pouvoir dégager une enveloppe de financement globale pour la prise en charge du patient, du diagnostic au traitement et aux soins postérieurs. On peut également imaginer un « système mixte » de financement qui comporterait une partie en T2A pour les activités de médecine, chirurgie, obstétrique (MCO) de court séjour, un mode de financement adapté au parcours de soins du patient et une part en dotation (MIG) comme l'a proposé Edouard Couty pour les maladies chroniques²¹. Outre faire sienne cette proposition, *Cartes sur Table* souhaite l'étendre à toutes les prises en charge.

Proposition : Inventer une tarification au forfait récompensant la prise en charge sur le temps long.

Une prise en charge sanitaire recentrée sur les patients incite au décloisonnement entre les différents acteurs mais aussi au sein d'un même établissement entre spécialités. Ce fonctionnement en tuyaux d'orgue au sein des hôpitaux peut avoir comme conséquences des dépenses non pertinentes et des prises en charge inappropriées. La structuration du parcours doit être plus cohérente et personnalisable selon les patients.

¹⁸ Rapport d'information du Sénat fait au nom de la mission d'évaluation et de contrôle de la sécurité sociale et de la commission des affaires sociales sur le financement des établissements de santé, MM. Jacky LE MENN et Alain MILON, 25 juillet 2012 (source : http://www.senat.fr/rap/r11-703/r11-7031.pdf?bcsi_scan_628cd39dca2568d2=0&bcsi_scan_filename=r11-7031.pdf)

¹⁹ Ce programme a été développé par le groupe de santé Geisinger dans l'Etat de Pennsylvanie aux Etats-Unis. Il a d'abord été mis en place en 2006 pour les pontages coronariens avant d'être progressivement étendu, notamment à la chirurgie bariatrique et aux angioplasties.

²⁰ Promouvoir les parcours de soins personnalisés pour les malades chroniques, HAS, mai 2012 (source : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-05/quest-rep_parcours_de_soins.pdf).

²¹ Edouard Couty propose d'introduire un nouveau mode de financement des maladies chroniques, Dépêche APM, mars 2013 (source : <http://www.adesm.fr/wp-content/uploads/2012/03/D%C3%A9p%C3%Aache-APM-2013-03-04-H%C3%B4pital-Edouard-Couty-propose-d-introduire-un-nouveau-mode-de-financement-des-maladies-chroniques.pdf>).

cartes_{sur}TABLE

des idées pour la gauche

La Stratégie nationale de santé a identifié des leviers possibles qu'il faut désormais actionner :

- la revalorisation de la place du médecin généraliste ;
- l'identification d'un gestionnaire de cas ou coordonnateur (sur l'exemple des MAIA²²) ;
- un outil métier – logiciel de prescription commun, dossier médical unique – pour une communication renforcée entre les professionnels en ville et à l'hôpital ;
- la prise en compte de la voix de l'utilisateur dans le parcours de soin.

Au niveau territorial, **l'hôpital va devoir s'ouvrir sur son environnement** pour devenir une plateforme santé polyvalente. Moins monovalent dans ses fonctions, l'hôpital doit être à la fois lieu de soins, de formation, de dépistage, d'éducation pour la santé, d'évaluation, et plus fondamentalement de coordination entre partenaires. Réellement inscrit dans la cité et participant de ce fait à l'ensemble des regroupements territoriaux, l'hôpital doit s'organiser autour de pôles de santé, de cités sanitaires et médico-sociales. Cela devrait conduire à faire émerger des plateformes multiservices où coexisteraient des maisons de santé, des plateaux médico-techniques, des centres d'exploration, des structures d'aval, des hôpitaux « à haut flux » et des prestataires dédiés à l'information et la communication.

L'hospitalisation devra également être différenciée par mode de prise en charge et par plateau de poly-spécialités, en distinguant :

- l'hospitalisation programmée à durée déterminée,
- l'hospitalisation non programmée,
- l'hospitalisation à domicile.

Les hospitalisations de jour et les activités ambulatoires (consultations, soins externes, explorations, séances, etc.) doivent devenir majoritaires pour s'adapter à la demande des patients. C'est ce qui a été une nouvelle fois réaffirmé par la ministre des Affaires sociales et de la Santé. L'effort doit en priorité être ciblé sur les établissements publics de santé et les réseaux²³.

²² Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des malades d'Alzheimer

²³ <http://www.sante.gouv.fr/marisol-touraine-inaugure-les-salons-de-la-sante-et-de-l-autonomie-en-compagnie-de-laurence-rossignol-et-segolene-neuville.html>

http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/pacte_de_confiance_-_intervention_Marisol_Touraine_-_remise_rapport_Couty.pdf

III/ LA PRISE EN CHARGE DOIT ETRE COMPLETE EN RENFORÇANT LES STRUCTURES D'AVANT ET LA PLACE DE L'AIDANT

Une prise en charge globale du patient sur le temps long implique un renforcement des structures d'aval de la prise en charge. Elles sont, aujourd'hui, à la fois trop faibles en nombre et inégalement réparties sur le territoire. Au vu des enjeux démographiques et territoriaux de santé, il apparaît primordial d'accroître le nombre de ces établissements d'accueils des malades dans les zones les moins dotées. Surtout, il s'agit en accord avec les volontés du patient²⁴ de renforcer la place de l'aidant et de s'appuyer au maximum sur l'environnement et les acteurs les plus proches.

Aujourd'hui, la question de la place de l'aidant est relayée à un rôle second dans le parcours de soin. L'aidant est parfois considéré comme un obstacle ou un poids pour les professionnels de santé. La grille AGGIR²⁵ est le seul outil de valorisation du travail d'aide accompli par l'aidant avec l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie²⁶. Seul le primo-aidant est pris en compte dans l'évaluation financière du coût de la prise en charge à travers un dispositif inefficace : les contreparties financières restent insuffisantes et les reconnaissances statutaires quasi-inexistantes. Ces deux outils sont, surtout, trop faiblement utilisés et ne répondent pas complètement à la demande des patients. Une meilleure valorisation statutaire doit être proposée du rôle des accompagnants. Une plus grande diffusion des dispositifs juridiques à la disposition des acteurs doit être réalisée.

La rémunération de la place de l'aidant, si elle est importante, n'est pas la seule marge de manœuvre possible. A moindre coût, des garanties et des facilités devraient plutôt leur être accordées afin de simplifier leur démarche d'accompagnement : temps partiels, congés avec reprise, compte épargne temps, etc. Ces dispositifs doivent avoir comme contrepartie une évaluation plus stricte par l'Etat de la qualité ou non de l'aidant²⁷. Il faut aller au-delà de la possibilité de don de CET qui peut être interprété comme le signe d'une démission de l'Etat. Ces possibilités sont louables mais ne peuvent faire office de politique²⁸. En termes d'information, des marges de manœuvre sont aussi à la disposition des pouvoirs publics pour faire des aidants de véritables acteurs du parcours de santé du patient. Une meilleure collaboration avec les professionnels de santé, avec de véritables échanges, doit être engagée sur le modèle des coordonnateurs de services au sein de l'hôpital. A titre d'exemple, l'hospitalisation à domicile devrait pouvoir s'appuyer plus amplement sur les aidants comme relais de diffusion des bonnes pratiques et en faire des courroies de transmission d'informations facilitant à terme la prise en charge globale du patient. A l'instar des droits individuels consacrés par la loi du 4 mars 2002, un droit à l'accompagnement pourra être mis en place afin de répondre aux volontés des soignants ainsi que des patients. Il s'inscrit dans une perspective de renforcement de l'autonomie des patients comme de leur entourage. Il s'agira tel que le recommande le Collectif inter-associatif sur la santé (CISS) de « proposer aux patients et aux accompagnants qui le

²⁴ Rapport *Vivre la fin de vie chez soi*, Observatoire national de la fin de vie, mars 2013.

²⁵ Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources.

²⁶ Loi n°2010-209 du 2 mars 2010, décret d'application n°2011-50 du 11 janvier 2011.

²⁷ Sur le modèle notamment de la loi du 9 mai 2014 sur le don de jour de repos à un parent d'un enfant gravement malade qui s'ajoute aux dispositifs existants pour enfant malade.

²⁸ <http://www.houdart.org/blog/le-don-de-jour-de-repos-lenfer-est-pave-de-bonnes-intentions?back=/blog?page=1>

souhaitent, des actions d'informations, d'orientation, de prévention, d'accompagnement et de soutien psycho-social rendues nécessaires dans le cadre de leur parcours de santé »²⁹.

Repenser la place des structures d'aval et des aidants ne constitue pas uniquement un coût pour les politiques publiques de santé mais aussi une source d'économies substantielles. En prenant en charge le patient hors de l'hôpital, le coût de traitement diminue très nettement. Surtout l'aidant constitue un relai peu-onéreux pour les professionnels de santé et permet de mieux cibler les demandes des malades. Il est possible, à terme, de les maintenir plus longtemps en dehors du circuit d'hospitalisation. Il est à noter que l'hospitalisation au sein de l'hôpital coûte environ 5 à 10 fois plus cher qu'en hébergement spécialisé ou à domicile. Les investissements réalisés dans ce domaine constituent donc des sources d'économies non négligeables. Surtout cela permettra de ne pas faire de l'aidant un délaissé des politiques publiques de prise en charge sur le temps long et de prendre en compte aussi l'impact psychologique d'un proche malade et/ou vieillissant.

Des avancées peuvent être réalisées, dans l'organisation territoriale, pour aller vers un meilleur ciblage au niveau local des prises en charge. S'il appartient au niveau national de définir les critères de développement des hébergements spécialisés et de définition des aidants, le niveau régional doit organiser et structurer la réalisation de ces mesures. Il faut au maximum privilégier la proximité avec les patients et inscrire la place de l'aidant au cœur des politiques locales de santé. L'éducation thérapeutique est un bon exemple de ce qui peut être fait afin d'accompagner le malade hors de l'hôpital.

Proposition : Former les aidants et renforcer l'éducation thérapeutique.

IV/ LA PRISE EN CHARGE SUR LE TEMPS LONG IMPOSE UNE SIMPLIFICATION DE L'ORGANISATION TERRITORIALE DE LA PRISE EN CHARGE DES PERSONNES EN PERTE D'AUTONOMIE

La prise en charge des personnes en perte d'autonomie, c'est-à-dire des personnes âgées dépendantes et des personnes en situation de handicap, souffre aujourd'hui d'une fragmentation de la décision publique et de la mise en œuvre des politiques.

L'Etat joue un rôle prépondérant dans l'organisation médico-sociale à travers son **administration déconcentrée**. Depuis la loi « Hôpital, Patients, Santé, Territoires » (HPST), les Agences Régionales de Santé (ARS), qui constituent des autorités déconcentrées de l'Etat, sont chargées de l'organisation de l'offre médico-sociale. Les priorités du projet régional de santé (PRS) et des politiques publiques en direction des personnes en perte d'autonomie sont déclinées dans le schéma régional d'organisation médico-sociale (SROMS). Les ARS sont en particulier chargées de planifier les ouvertures de nouveaux établissements et services dans le cadre des programmes interdépartementaux d'accompagnement (PRIAC). Quant aux établissements et services, ils sont la plupart du temps partiellement (EHPAD, foyers d'accueil médicalisé) voire totalement (maisons d'accueil spécialisées) financés par l'Etat et l'assurance maladie dans le cadre d'une convention de tarification signée avec l'ARS.

²⁹ CISS, *Nous sommes 66 millions d'Impatients ! 30 propositions pour améliorer la santé pour tous.*

L'offre médico-sociale en direction des personnes en perte d'autonomie reste par ailleurs soumise à l'autorité du Conseil général. Les lois de décentralisation ont fait du département le chef de file de l'action sociale. Les schémas relatifs aux personnes dépendantes ou en situation de handicap sont ainsi arrêtés par le Président du Conseil général, après concertation avec le représentant de l'Etat dans le département et avec l'ARS. Les départements participent financièrement à l'offre de services en direction de ces personnes, notamment en ce qui concerne les EHPAD. Enfin, ils développent dans de nombreux territoires des services innovants. Ce fut par exemple le cas des centres locaux d'information et de coordination (CLIC), pensés à la suite de la canicule de l'été 2003 comme des guichets uniques d'accueil des personnes âgées dépendantes. Plus récemment, les départements développent d'autres types de solutions innovantes, telles que les plateformes de répit pour les aidants des personnes dépendantes ou en situation de handicap.

Le partage des compétences entre les ARS et les Conseils généraux est une source de complexité pour les acteurs de la prise en charge sanitaire et médico-sociale. Elle conditionne la cohérence des politiques mises en œuvre à une concertation permanente, et souvent difficile, entre les représentants de l'Etat et l'exécutif d'une collectivité qui a ses propres priorités politiques. Elle est l'occasion d'un jeu perpétuel de renvoi des responsabilités entre les uns et les autres.

La complexité du système et les jeux d'acteurs qu'elle induit font passer l'intérêt des patients au second plan. La recherche du « guichet unique », censé permettre aux patients de se retrouver dans les méandres de la complexité politico-administrative, est une quête perpétuelle. Elle constitue une simplification *a minima*. Il n'y aura de vraie simplification que si la prise de décision, la mise en œuvre des politiques, et l'organisation de l'offre médico-sociale est confiée à une même autorité. La réforme territoriale annoncée par le Président de la République doit être l'occasion d'accomplir ce changement majeur.

Cartes sur Table propose donc de mettre fin à la compétence partagée entre ARS et Conseils généraux en matière de prise en charge des personnes en pertes d'autonomie. Plusieurs éléments plaident en faveur d'une concentration des responsabilités au sein de l'ARS. Cette évolution constituera d'abord une simple poursuite d'un mouvement de régionalisation enclenché avec la loi HPST. Elle doit s'accompagner d'un mouvement de démocratisation de ces agences (cf. *infra*). Ensuite, elle permettra d'accompagner la médicalisation croissante de la prise en charge de ces personnes, caractérisée notamment par le développement des solutions de télémédecine et de télésurveillance au domicile. Enfin, elle sera cohérente avec la volonté de supprimer les Conseils généraux récemment exprimée de façon répétée au plus haut sommet de l'Etat.

Proposition : Confier de manière exclusive aux ARS la prise en charge globale, sur le temps long, des personnes en perte d'autonomie dans le cadre de Schémas Régionaux de l'Autonomie (SRA).

cartes_{sur}TABLE

des idées pour la gauche

Propositions :

- 1/ Identifier des priorités en matière de prévention** en ciblant la santé des jeunes, la lutte contre les addictions et certaines maladies chroniques (ex. : cancers, obésité), la santé mentale, et les maladies du vieillissement.
- 2/ Réaliser des programmes de formation à la prévention pour les jeunes et les proches** afin d'en faire de réels acteurs de santé publique.
- 3/ Réorganiser la prise en charge autour des besoins du patient** en l'informant sur la diversité des modes de prise en charge et en lui laissant le choix.
- 4/ Inventer une tarification au forfait récompensant la prise en charge sur le temps long.**
- 5/ Former les aidants et renforcer l'éducation thérapeutique.**
- 6/ Mettre en œuvre l'Institut pour la prévention, la veille et l'intervention en santé publique** regroupant l'ensemble des structures qui se consacrent aujourd'hui à la prévention, à la veille ou à l'urgence sanitaires dans le but de leur donner un pilotage commun et de favoriser une prévention au plus près des besoins des territoires.

Lignes directrices d'une nouvelle organisation territoriale :

- 1/ Renforcement de la coordination des acteurs de la prévention** : le national dégage les priorités, le régional adapte les mesures au territoire, le local sensibilise et agit au plus près des personnes.
 - 2/ Définition d'un parcours de santé simplifié et décroisé** où la médecine de ville joue un rôle central et l'hôpital s'ouvre à son environnement.
 - 3/ Valorisation du rôle des aidants et véritable intégration dans les choix des patients** : faciliter une meilleure prise en charge de l'environnement et s'appuyer sur les acteurs les plus proches du patient.
 - 4/ Définition régionale des besoins en termes de structures d'aval** : faciliter au plus près des besoins territoriaux une offre de structure d'aval adéquate et favoriser au maximum l'hospitalisation à domicile moins coûteuse et profitable pour les patients.
 - 5/ Confier de manière exclusive aux ARS la prise en charge globale, sur le temps long, des personnes en perte d'autonomie dans le cadre de Schémas Régionaux de l'Autonomie (SRA).**
-
-

Partie 2 : Le renouveau de la démocratie sanitaire doit constituer une nouvelle étape de la promotion des droits et de la participation des patients dans le système de santé

La démocratie sanitaire a été promue depuis la fin des années 1990. Elle peut être définie comme la participation, plus ou moins directe des usagers du système de santé aux décisions structurant ce dernier. Elle se caractérise par l'exercice d'un tiers pouvoir entre les experts et les politiques dans le champ sanitaire. Cette promotion répond à un double objectif. D'une part, elle complète la démocratie sociale et la démocratie politique dans l'élaboration de la politique de santé. D'autre part, elle vise à garantir aux patients des droits.

L'essor des associations de patients se situe à la conjonction de ces deux ambitions. Les associations se considèrent à la fois comme des acteurs des politiques de santé et comme des porte-paroles des patients. C'est pourquoi la loi de 2002 leur donne une place conséquente, à travers l'introduction de représentants des patients dans la gouvernance du système.

Le mouvement important ouvert par la loi de 2002 est cependant loin d'être achevé. Trois types d'insuffisances sont à déplorer. Il est possible, dans un premier temps, de regretter que certaines possibilités offertes par le droit soient peu connues. Depuis la loi Leonetti de 2005, chaque personne peut par exemple établir des directives anticipées et nommer une personne de confiance en prévoyance de sa fin de vie. Mais beaucoup ignorent ces dispositifs³⁰. Ensuite, certains pans de la démocratie sanitaire ne fonctionnent pas aussi bien que souhaité. C'est par exemple le cas de la représentation des patients dans les établissements de santé, qui se résume trop souvent à des témoignages peu pris en compte par les professionnels de santé et les directions d'établissement. Enfin, un dernier manque peut être identifié. L'association des patients à l'écriture et à la mise en œuvre de la politique de santé est ainsi quasi-inexistante.

Le renouvellement de la démocratie sanitaire ne peut se fonder seulement sur un constat des insuffisances des réalisations passées. Il est indéniable que la loi de 2002 a apporté d'immenses progrès en la matière, mais il ne s'agit pas que d'en faire le bilan. Par ailleurs, la démocratie sociale au cœur de la régulation de l'AM – qui finance le système de santé – est à bout de souffle. Des enseignements doivent, aussi, être tirés des mutations sociologiques et technologiques. La demande toujours plus forte d'une information fiable sur la qualité des établissements et des soins, la tendance à la judiciarisation des rapports entre professionnels et patients, la démocratisation d'Internet, et les nouvelles potentialités ouvertes par les progrès réalisés en matière de traitement et d'analyse de grandes masses de données sont de véritables lames de fond. Elles appellent un renouveau de la démocratie sanitaire pour accompagner les mutations à l'œuvre. Il importe en particulier de se saisir des enjeux soulevés par la forte demande sociale en faveur de l'ouverture des données de santé.

³⁰ « La loi Leonetti n'est connue que de 50 % du personnel médical et beaucoup moins des citoyens », C. Deschamps, administratrice du Collectif inter-associatif sur la santé (CISS), Discours aux Salons de la santé et de l'autonomie, au 30 mai 2013.

Une **nouvelle phase de la démocratie sanitaire doit être ouverte afin de dépasser les limites du système actuel**. Elle permettra au patient de n'être pas seulement acteur de son parcours de soins, mais aussi du système de santé dans son ensemble. La démocratie sanitaire doit ainsi être vue à la fois comme une fin en soi et comme un outil servant l'autonomie du patient et permettant de renforcer la prévention.

Le renouveau de la démocratie sanitaire doit d'abord constituer une nouvelle étape de la promotion des droits et de la participation des patients dans le système de santé (I). Il doit aussi s'appuyer sur l'ouverture des données de santé, qui doit être au service de l'autonomie du patient (II). Ces évolutions permettraient à la fois d'améliorer la qualité des soins et de réduire les inégalités (III).

Les deux piliers de la démocratie sanitaire sont les droits des patients et leur participation à l'élaboration de la politique de santé. Son renouveau implique de rendre plus effectifs le premier et de repenser le second.

I/ L'AVENEMENT DE LA DEMOCRATIE SANITAIRE EST UNE NOUVELLE ETAPE DE LA REPRESENTATIVITE DANS LE SYSTEME DE SANTE

Le système de santé a toujours laissé une grande place à la représentation des partenaires sociaux. Ces derniers composent les conseils d'administration des caisses d'assurance maladie tout en ayant joué un rôle dans l'essor de l'assurance maladie complémentaire. Mais depuis la fin des années 1970, les partenaires sociaux sont restés immobiles face aux enjeux financiers auxquels le système de santé est confronté.

Cela a incité le pouvoir politique à soumettre la santé à un contrôle accru par la démocratie parlementaire. Depuis 1996, le Parlement vote annuellement, dans le cadre des lois de financement de la sécurité sociale (LFSS), un objectif national des dépenses d'assurance maladie (ONDAM). En dépit de cette évolution majeure, la santé ne s'est pas imposée comme un thème central des campagnes électorales, alors même qu'elle figure parmi les questions prioritaires régulièrement citées par les Français dans les enquêtes d'opinion³¹. C'est par les scandales sanitaires, tels que celui du sang contaminé (1991) ou plus récemment le procès du Médiateur³², que la santé est devenue un objet du débat public. Face à ces crises, la démocratie parlementaire ne suffit pas à répondre à l'attente d'un meilleur contrôle du système par les citoyens.

C'est pour remédier à ces insuffisances qu'a émergé la démocratie sanitaire comme participation de tous les acteurs du système à la définition de la politique de santé. Les Etats Généraux de la Santé de 1998-1999 en ont constitué la première manifestation à l'échelle de l'ensemble du territoire. La loi de 2002 a ensuite introduit les représentants de patients dans les instances des établissements de santé, des Agences Régionales de l'Hospitalisation (ARH) puis des ARS et de certaines instances nationales, telles que le Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance maladie (HCAAM). Cette présence des patients au cœur même des instances de décision du système de santé a permis à des innovations importantes de voir le jour (par exemple, le bureau du patient) et à de nouvelles préoccupations de la politique de santé d'émerger (comme les infections

³¹ http://www.ifop.com/media/pressdocument/688-1-document_file.pdf

³² <http://www.lemonde.fr/mediator/>

cartes_{sur}TABLE

des idées pour la gauche

nosocomiales). La démocratie sanitaire est ainsi venue compléter la démocratie parlementaire et sociale.

Plus de 10 ans après la réforme, le rôle des représentants de patients dans le système mérite cependant d'être examiné. Il peut avoir plusieurs dimensions. Le représentant des patients peut d'abord être un **patient-expert**, spécialiste d'une maladie, qui joue un rôle de porte-parole et d'autorité morale dans les instances. C'est la manifestation la plus aboutie de la représentation des patients. Il peut aussi être un **patient-médiateur**. Représentant de proximité, relais possible d'un recours, il joue un rôle d'explication et de soutien. Ce type de représentation existe, mais elle est imparfaite. Le CISS veut développer ce rôle avec sa notion de « GPS du système de santé »³³. La spécialisation des associations par pathologie conduit par exemple certains patients à être mieux représentés que d'autres. Enfin, le représentant des patients pourrait être un **patient-citoyen**, qui participe à l'élaboration de la politique de santé et aux réformes du système. Ce dernier rôle reste aujourd'hui à construire. Il permettra à la représentation des patients d'être plus qu'un simple partenaire que l'on consulte, pour en faire un véritable outil de transformation du système. Sans cesse rappelé au législateur et aux gestionnaires, le point de vue des patients sera mieux pris en compte. Il permettra de mieux adapter le système de santé aux besoins des patients tels que ceux-ci les perçoivent.

Pour renforcer la participation des patients, *Cartes sur Table* propose d'ouvrir deux chantiers :

- **L'approfondissement de la représentation telle qu'elle existe déjà.** Il peut passer par une **meilleure formation des représentants de patients**. La proposition d'instaurer un Institut du patient, évoquée par les pouvoirs publics, va dans le bon sens. Des formations communes pourraient être organisées avec les professionnels de santé en formation à l'École des Hautes Etudes en Santé Publique (EHESP). Les représentants nationaux des associations (et les personnes investies du rôle de patient-expert) pourront bénéficier de cet Institut, comme le préconise la Fédération Hospitalière de France³⁴. Par ailleurs, des formations inter-associations pourraient être organisées (pour les patients-médiateurs), au niveau local, par les professeurs de l'EHESP. Une telle initiative serait à organiser en lien avec les fédérations locales (FHF, FHP). Dans un souci de responsabilisation des associations, une partie de la formation des représentants pourrait aussi leur être directement confiée et financée par un Fonds commun abondé par l'Etat et les associations elles-mêmes. ***Cartes sur Table propose aussi d'ouvrir la représentation des patients à d'autres associations*** déjà existantes, telles que les associations du monde du handicap ou les associations familiales. La légitimité et la représentativité des patients dans le système seraient ainsi améliorées.

Proposition : Mieux former les représentants de patients, en soutenant les associations dans leur recrutement et la réalisation de ces formations

Proposition : Elargir le spectre des associations de patients agréées en ouvrant aux associations du monde du handicap et aux associations familiales

- **Permettre à des représentants de patients de participer à l'écriture et à la mise en œuvre des réformes du système.** Un Conseil des patients, sur le modèle de la procédure utilisée par le Comité national d'éthique ou pour les jurys d'assise, pourrait être tiré au sort et adossé à l'Union Nationale des Caisses d'Assurance Maladie (UNCAM). Il s'agit d'un appel à la démocratie directe. Il

³³ http://www.leciss.org/sites/default/files/280414_StrategieNationaleSante-CISS_30propositions-AmeliorerSanteTous.pdf

³⁴ <http://www.acteurspublics.com/files/pdf/nap/prioritesfhf.pdf>

cartes_{sur}TABLE

des idées pour la gauche

rendrait sur saisine du ministère, du législateur ou de l'UNCAM elle-même un avis, sur un projet de loi ou de réforme. Leur avis serait obligatoire sur les lois de santé publique et sur les projets d'ONDAM. Ces représentants seraient formés obligatoirement à l'Institut du patient.

Proposition : Créer un Conseil des patients, sur le modèle de la procédure utilisée par le Comité national d'éthique ou pour les jurys d'assise, qui pourrait être tiré au sort et adossé à l'Union Nationale des Caisses d'Assurance Maladie (UNCAM).

1/ LE RENOUVEAU DE LA DEMOCRATIE SANITAIRE PASSE PAR UNE MEILLEURE EFFECTIVITE DES DROITS

Plusieurs lois ont permis le mouvement progressif de promotion des droits des patients. La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé en constitue l'aboutissement. La création de la première charte du malade hospitalisé (1974), l'introduction de la notion de consentement éclairé (1988), l'obligation de recueillir le consentement du patient (1994), la socialisation de l'indemnisation des accidents médicaux (2002) sont autant de mesures qui ont permis à la volonté et à l'intérêt des patients de primer sur ceux de leurs médecins ou de leurs proches. Elles favorisent l'autonomie des patients. Mais la meilleure protection des droits des patients relève essentiellement d'un problème d'effectivité du droit. Une meilleure information, une meilleure communication³⁵ et une meilleure représentation des patients sont de nature à favoriser cette effectivité et à faciliter l'accès au droit³⁶. **S'il faut promouvoir et soutenir ces actions de communication, *Cartes sur Table* fait aujourd'hui le constat que le renouveau de la démocratie sanitaire doit aller au-delà d'une simple amélioration de la communication.**

Pour aller plus loin, il peut être envisagé de rendre certains droits opposables. **Le droit à un dossier patient accessible au sein des établissements, permettant d'avoir accès à toutes les informations relatives à l'hospitalisation d'une personne, pourra par exemple être rendu opposable par le patient.** Une harmonisation du traitement et des suites à donner aux plaintes pourra s'observer puisque les établissements seront, ainsi, tous encouragés à agir sur cette problématique. Il existe une incitation à résoudre les trois sujets majeurs en lien avec dossier médical grâce à cette mesure : la disparité dans l'information sur les droits des patients, une simplification de la procédure d'accès au dossier médical et un respect strict des délais de transmission.

Proposition : Rendre opposables aux établissements certains droits des patients, par exemple l'existence et l'accès au dossier patient.

³⁵ http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapp_droits_usagers_cns_080312.pdf

³⁶ http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapp_cns_crdu_bv_010909.pdf

2/ LA DEMOCRATIE SANITAIRE DOIT ETRE TERRITORIALISEE

La poursuite de la décentralisation, qui devrait se traduire par un renforcement des régions et des métropoles, incite à **penser la démocratie sanitaire de manière territorialisée**. La loi HPST de 2009 a fait du territoire une préoccupation nouvelle de la politique de santé. La notion de service public territorial de santé, mise en avant par le rapport Devictor³⁷, s'inscrit dans la continuité de ce mouvement. Toutefois, l'Etat a jusqu'à maintenant conservé un rôle prépondérant dans le pilotage du système. Il est nécessaire aujourd'hui au contraire de territorialiser la démocratie sanitaire.

Seule la territorialisation de la démocratie sanitaire peut permettre son décloisonnement et fera en sorte qu'elle respecte le parcours de santé du patient. **Cartes sur Table plaide pour une harmonisation des droits des usagers tout au long de leur parcours de santé et pour le décloisonnement de ces droits**. Comme dans d'autres domaines, un « portage » de ces droits doit être possible. Les droits des usagers doivent être communs aux établissements de santé, aux établissements médico-sociaux, aux soins de ville mais aussi aux soins à domicile. Ces actions doivent aussi sortir du champ purement sanitaire en renforçant l'accès des usagers aux services sociaux et en développant par exemple le contrat de territoire associant les acteurs de la santé et de la solidarité. L'approche du droit des usagers doit nécessairement être transversale et accompagner le patient dans son parcours de santé.

L'exigence de démocratie sanitaire implique tout d'abord de revenir sur une vision excessivement hiérarchique du pilotage du système. **La nomination des directeurs généraux des ARS pourrait ainsi être soumise à un vote du conseil de surveillance de l'Agence**. Les représentants des patients qui siègent dans ces conseils auraient ainsi un contrôle renforcé sur l'exécutif de l'Agence.

Proposition : Soumettre les nominations des DG ARS à un vote du Conseil de surveillance de l'ARS.

La promotion de la démocratie sanitaire peut ensuite s'appuyer sur les larges possibilités d'expérimentations permises par le droit. **L'Etat, l'assurance maladie et les régions, par des appels à projet, peuvent soutenir financièrement les expérimentations** qui feront vivre une démocratie sanitaire régionalisée. La bonne articulation entre la démocratie politique et la démocratie sanitaire doit être systématiquement recherchée. **Il convient notamment d'amplifier et de développer les contrats locaux de santé (CLS)**³⁸, qui représentent une démarche originale d'intégration dans un programme unique de l'ensemble des politiques publiques concourant à l'amélioration de l'état de santé. Pour que cette incorporation soit pleinement réalisée, les CLS doivent non seulement ajouter des financements supplémentaires pour le financement d'actions spécifiques, mais aussi autoriser dans le cadre d'expérimentations une fongibilité entre les dépenses assurées par l'Etat, les collectivités et l'assurance maladie. Dans un tel cadre, le développement de politiques spécifiques de prévention sera favorisé, par exemple pour lutter plus activement contre l'obésité, qui atteint dans certains territoires des niveaux alarmants.

³⁷ Le service public territorial de santé (SPTS), Le service public hospitalier (SPH) : Développer l'approche territoriale et populationnelle de l'offre en santé, Bernadette DEVICTOR, mars 2014 (source : <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/1440002330000.pdf>).

³⁸ http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/pacte_territoire_sante_-_plaquette_-_contrats_locaux_sante.pdf

Proposition : Amplifier et multiplier les contrats locaux de santé en permettant dans ce cadre une fongibilité de la dépense de l'Etat, de l'assurance maladie et des collectivités au niveau local, de manière à renforcer la prévention.

Enfin, les agences doivent adopter une organisation qui permettra de faire de la démocratie une priorité politique. **Cartes sur Table se positionne pour que chaque ARS se dote d'une direction « Démocratie sanitaire »**. Elle pourra, à la fois – à l'échelle d'une région – se faire le réceptacle des recours intentés par les patients face à des violations de leurs droits dans les établissements ou par les professionnels. Mais aussi, elle organisera concrètement la participation des acteurs à l'élaboration et à la mise en œuvre de la politique régionale de santé. Cette idée peut s'articuler avec la proposition mise en relief par la Conférence Nationale de Santé³⁹ de créer un réseau sentinelle associant des professionnels, des associations de terrains (dans la lignée des lanceurs d'alerte) pour signaler les personnes rencontrant des difficultés dans l'accès aux soins. La direction « Démocratie Sanitaire » de l'ARS servira d'appui à ce type de réseau.

Proposition : Créer une direction "Démocratie Sanitaire" dans chaque ARS et développer les expérimentations aux niveaux régional et territorial en matière de démocratie sanitaire.

Les associations de patients pourront être incitées à se saisir de ces possibilités. Il sera pertinent, dans ce cadre, de leur ouvrir la possibilité d'accompagner ou représenter les patients lors de leurs démarches. Ainsi, dans les procédures de conciliation ou les recours en justice, les patients pourront être aidés par des personnes formées et coutumières de ces actions.

Au niveau régional et territorial, cela permettra d'adapter les structures au parcours du patient plutôt que d'adapter ce dernier aux structures. C'est de cette façon que toute l'organisation des soins sera incitée à évoluer.

II/ LE RENOUVEAU DE LA DEMOCRATIE SANITAIRE DOIT S'APPUYER SUR UN SERVICE PUBLIC DE L'INFORMATION EN SANTE AU SERVICE DE L'AUTONOMIE DU PATIENT

La transparence consiste à rendre accessibles et intelligibles des organisations, des processus, ou des données complexes. Dans tous les domaines, elle est un objectif de plus en plus crucial des politiques publiques. En 1999, Ivan Illich écrivait, à propos de la relation entre le patient et son médecin : « Le diagnostic ne donne plus une image qui se veut réaliste, mais un enchevêtrement de courbes de probabilités organisées en profil. Le diagnostic ne s'adresse plus au sens de la vue. Désormais, il exige du patient un froid calcul »⁴⁰. C'est pour être capable de décider librement dans cet univers mathématique et ultra-technicisé – que devient le monde de la santé – que le patient exige du système la transparence.

La vision qui consiste à mettre les patients au cœur du système pose, par conséquent, la question de l'accès transparent à l'information et aux données de santé. Elle est nécessaire pour que le patient puisse être un acteur éclairé du système. L'accès à une information-santé de qualité et l'ouverture des données de santé doivent donc être des priorités. Cela permettra de renforcer aussi bien la démocratie sanitaire que l'autonomie des patients. Un service public de l'information en santé permettrait d'offrir à la fois une information-santé et une information sur l'offre de soins.

³⁹ http://www.leciss.org/sites/default/files/rapp_droits_usagers_cns_2012.pdf

⁴⁰ Ivan Illich, « L'obsession de la santé parfaite », Le Monde Diplomatique, mars 1999, p.28.

cartes_{sur}TABLE

des idées pour la gauche

L'ouverture des données de santé soulève toutefois des interrogations quant à la manière dont elles sont utilisées et aux intérêts qui président à cette utilisation. Afin de s'assurer que la démocratie sanitaire et les intérêts des patients priment sur tout autre objectif, **les pouvoirs publics doivent créer un véritable service public de l'information en santé.**

Proposition : Créer un service public de l'information en santé.

En 2011, l'Etat a initié une politique d'ouverture en ligne des données publiques. Cette démarche d'*open data* est portée par la mission Etatlab⁴¹, qui met à disposition les informations publiques de l'Etat, des établissements publics, et des collectivités ou organismes chargés d'une mission de service public qui le souhaitent. Cette démarche est une priorité renouvelée dans le cadre de la modernisation de l'action publique (MAP).

Les données de santé, initialement écartées de cette politique, recouvrent l'ensemble des bases de données publiques sur le système de santé : données de l'assurance maladie, avec par exemple le système national d'information inter-régimes de l'assurance maladie (SNIIRAM), comme de l'Etat, avec notamment l'agence technique de l'information sur l'hospitalisation (ATIH). Suite à la mobilisation de la société civile, le ministère de la Santé a engagé une politique d'ouverture des données de santé.

L'ouverture des données de santé pose un premier enjeu, qui doit être rapidement évacué. Il s'agit de la protection des données à caractère personnel. De ce point de vue, le cadre législatif français est déjà très strict. L'application de la loi du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés permettra l'anonymisation des données à caractère personnel.

Mais outre cet aspect, l'ouverture des données de santé fait naître deux autres problématiques. D'une part, il s'agit de savoir sous quelle forme l'accès aux données doit être offert. L'assurance maladie a régulièrement fait valoir, pour s'opposer à la publication de ses données, le fait qu'elles seraient en l'état inexploitable. Les pouvoirs publics peuvent, soit permettre l'accès aux données brutes, soit offrir un accès à des données sur lesquels un travail préalable est effectué. D'autre part, il s'agit de choisir à qui ces données sont ouvertes et à quel prix. A titre d'exemple, il est déjà possible pour les mutuelles et les organismes privés d'acquérir certaines des données de santé de l'ATIH, moyennant un certain prix facturé par l'agence.

L'Etat publie déjà des analyses de données de santé relatives à la qualité. Le site medicaments.gouv.fr permet d'accéder à une large base de données de pharmacovigilance sur l'ensemble des produits de santé bénéficiant d'une autorisation de mise sur le marché. Quant au site internet scopesante.fr, il facilite la comparaison de la qualité des établissements à partir des données de la certification. Les données de santé peuvent ainsi éclairer les choix des patients qui aspirent à une plus grande autonomie dans la construction de leur parcours de santé. L'ouverture de ces données doit permettre aux patients de réaliser ces choix à partir de données objectivées plutôt que de s'appuyer sur des classements établis par des magazines hebdomadaires à la méthodologie perfectible (comme le démontre les bases de données Hospidiag actuellement disponibles aux seuls professionnels). Le site Ameli.fr constitue une première étape d'informations disponibles et utiles pour les patients.

⁴¹ <http://www.etalab.gouv.fr/>

cartes_{sur}TABLE

des idées pour la gauche

Mais bien qu'elle constitue une avancée notable, plusieurs manques peuvent être identifiés concernant cette démarche.

Premièrement, outre les progrès réalisables par ces sites en matière de présentation, on peut regretter l'absence d'un portail unique permettant d'accéder à l'ensemble des données publiques de santé. Il est cependant illusoire d'imaginer que ce portail unique devienne la seule référence pour le grand public. L'accès aux données brutes doit donc être privilégié et permettra aux acteurs publics ou privés de réaliser leurs propres analyses et leur propre mode de diffusion de l'information, afin de toucher le grand public. La création de ce portail constituerait ainsi une nouvelle étape de l'ouverture des données de santé : celle de la démocratisation. **Cartes sur Table plaide pour un site internet unique des données de santé, pour certaines données retravaillées par le service public de l'information en santé, et milite pour un accès contrôlé aux données brutes dans le domaine de la santé.**

Deuxièmement, les données de l'assurance maladie demeurent à l'écart de ce mouvement *d'open data*, notamment concernant l'offre de soins de ville. Or, ces informations, notamment celles relatives à la prescription, peuvent être utilement mobilisées en faveur de la santé publique. Le détail des objectifs de santé publique fixés aux médecins volontaires, dans le cadre de la rémunération sur objectifs de santé publique, pourrait par exemple être rendu public.

Troisièmement, alors que nos concitoyens connaissent des difficultés économiques majeures, une véritable information en santé ne peut pas éluder la question des prix des consultations. Le service public de l'information en santé pourra mettre à disposition les données retravaillées sur ce sujet afin de faciliter des choix réfléchis pour les patients.

Quatrièmement, alors que les maladies chroniques explosent, les patients et leur entourage peinent à accéder à des informations fiables sur les parcours de santé, notamment dans leurs aspects médico-sociaux et sociaux (séjour en établissement, prise en charge des coûts d'hébergement et d'accompagnement par les familles, revenus de remplacement, actions d'accompagnement, aide aux aidants, etc.). L'ouverture d'un accès contrôlé aux données brutes permettra aux acteurs publics et privés de diffuser ce type d'information.

Enfin, l'accès à une information-santé globale sur les pathologies et à des contenus d'éducation en santé demeure une demande forte, aujourd'hui satisfaite par des forums et des sites divers et variés, hors de tout contrôle médical. Cette dimension pourrait s'intégrer à un service public de l'information en santé.

Proposition : Utiliser les données de santé aux niveaux régional, territorial et local pour améliorer l'efficience de l'organisation des soins et renforcer la démocratie sanitaire en appuyant sur des données objectivées.

L'apport des données à la démocratie sanitaire ne se résume pas à l'information du grand public. La démocratie sanitaire pourra en matière d'accès aux données s'inspirer de la démocratie sociale. Dans l'accord national interprofessionnel (ANI) du 11 janvier 2013, les partenaires sociaux ont souhaité créer dans chaque entreprise une base de données en matière économique et sociale. La loi relative à la sécurisation de l'emploi exige ainsi des entreprises qu'elles mettent à disposition des

cartes_{sur}TABLE

des idées pour la gauche

représentants des salariés, au sein d'une base unique, données financières, données sur la rémunération des salariés, des dirigeants, ou encore données relatives à la sous-traitance. C'est dans cette même optique que l'ouverture des données de santé doit être mise au service de la démocratie sanitaire. Les acteurs de santé des territoires pourront, dans une démarche semblable, obtenir l'accès à une base de données, notamment relatives à l'offre sanitaire et médico-sociale, leur permettant à la fois d'adapter leur propres organisations et de se saisir des enjeux de la politique de santé au niveau régional ou territorial.

Ainsi alimentée par des données objectives, la démocratie sanitaire sera d'autant plus au service de l'efficacité du système. Un tel partage de l'information entre les acteurs pourra être expérimenté en matière de permanence des soins. La saturation des services d'urgences est une préoccupation grandissante des patients, qui se plaignent de temps d'attente excessifs. Les réponses à ce problème sont multiples, et certaines concernent essentiellement l'organisation hospitalière, et non l'ensemble du système. Mais le partage en temps réel de l'information sur les flux de patients en demande de soins d'urgence pourra contribuer à la rationalisation de la permanence des soins, en particulier ambulatoire.

Cartes sur Table milite pour un service public de l'information en santé. Ce service doit viser deux objectifs :

- 1. Adresser une information utile tant au grand public qu'aux acteurs et aux professionnels ;**
- 2. Dispenser une information exhaustive sur les pathologies, sur le parcours de santé, et sur le prix et la qualité de l'offre de soins, de produits de santé et médico-sociale.**

III/ LA DEMOCRATIE SANITAIRE DOIT ETRE AU SERVICE D'UNE AMELIORATION DE LA QUALITE DES SOINS ET DE LA REDUCTION DES INEGALITES SOCIALES ET TERRITORIALES DE SANTE

1/ La démocratie sanitaire doit permettre l'amélioration de la qualité des soins

L'ensemble des mesures énoncées doit avoir pour objectif premier l'amélioration de la qualité des soins.

Une représentation plus mature et plus aboutie des patients dans les établissements et dans la gouvernance du système d'une part, et la participation de patients tirés au sort à l'élaboration des réformes d'autre part, doit permettre aux acteurs du système de santé d'adopter plus systématiquement le point de vue du patient. C'est son intérêt qui doit primer. Cela favorisera une meilleure adéquation entre le système de santé et les attentes des patients.

Une meilleure effectivité des droits est également au service de la qualité. En rendant certains droits opposables, les établissements et les professionnels de la santé auront désormais une obligation légale de qualité de service et de prise en charge.

La territorialisation de la démocratie sanitaire doit permettre de généraliser cette démarche à l'ensemble du pays tout en l'adaptant aux spécificités des territoires. La création d'un service public

de l'information en santé vise à diffuser aux patients une information exhaustive sur la qualité. Cela favorisera une saine émulation tirant vers le haut la qualité de l'ensemble de l'offre sanitaire et médico-sociale.

2/ La démocratie sanitaire est un levier de réduction des inégalités sociales et territoriales de santé

Ces mesures doivent avoir un autre objectif, celui de servir la réduction des inégalités sociales et territoriales de santé.

Les progrès de la représentation des patients doivent prendre en compte une dimension sociale. Les représentants de patients doivent autant que possible représenter la diversité de la population afin de contribuer à la réduction des inégalités face à la santé. L'opposabilité des droits permettra de rendre ceux-ci effectifs au plus grand nombre, et non plus seulement aux patients qui consacrent du temps et de l'énergie à faire respecter leurs droits.

La territorialisation de la démocratie sanitaire, notamment à travers le développement des contrats locaux de santé, serait un outil privilégié de réduction des inégalités territoriales de santé, notamment en mettant l'accent sur la prévention. Enfin, la création d'un service public de l'information en santé doit permettre la démocratisation de l'information en santé.

3/ Promouvoir la médiation en santé

Un champ qui n'a été que peu utilisé actuellement dans le champ sanitaire et qui peut pourtant permettre une véritable effectivité des droits des usagers est celui de la médiation. Cette notion n'est pas actuellement définie dans le droit de la santé⁴². Une procédure de médiation doit être unique tout au long du parcours de santé. C'est un « un processus de communication éthique reposant sur l'autonomie et la responsabilité des participants dans lequel un tiers, impartial, indépendant, sans pouvoir »⁴³ permet à l'individu de connaître ses droits. Il faut trouver une juste distance pour le médiateur. Il ne peut pas être membre du personnel d'un hôpital, ou appartenir à une association militante. Il doit disposer d'un ancrage local et d'une indépendance. Il pourrait être positionné dans les directions des usagers des ARS et être un PU-PH à la retraite ou une ancienne personne qualifiée siégeant pour les associations par exemple. Un tel dispositif nécessite des expérimentations afin que les personnels soient habitués à ces méthodes, pour que des référentiels de travail issus des premiers retours d'expérience émergent. Cette médiation doit englober tout le parcours du patient.

⁴² http://www.leciss.org/sites/default/files/rapp_droits_usagers_cns_2012.pdf

⁴³ <http://www.assemblee-nationale.fr/12/europe/rap-info/i3696.asp>

Propositions :

- 1/ Mieux former les représentants de patients**, en soutenant les associations dans leur recrutement et la réalisation de ces formations.
- 2/ Elargir le spectre des associations de patients agréées** en l'ouvrant aux associations du monde du handicap et aux associations familiales.
- 3/ Créer un Conseil des patients, sur le modèle de la procédure utilisée par le Comité national d'éthique ou pour les jurys d'assise**, qui pourrait être tiré au sort et adossé à l'Union Nationale des Caisses d'Assurance Maladie (UNCAM). Il rendrait sur saisine du Ministère, du législateur ou de l'UNCAM elle-même un avis sur un projet de loi ou de réforme.
- 4/ Rendre opposables aux établissements certains droits des patients**, par exemple l'existence et l'accès au dossier patient.
- 5/ Soumettre les nominations des DG ARS à un vote du Conseil de surveillance de l'ARS.**
- 6/ Créer une direction "démocratie sanitaire" dans chaque ARS et développer les expérimentations** aux niveaux régional et territorial en matière de démocratie sanitaire.
- 7/ Amplifier et multiplier les contrats locaux de santé en permettant dans ce cadre une fongibilité de la dépense** de l'Etat, de l'assurance maladie et des collectivités au niveau local, de manière à renforcer la prévention.
- 8/ Créer un service public de l'information en santé grâce à un site unique des données de santé.**
- 9/ Utiliser les données de santé aux niveaux régional, territorial et local pour améliorer l'efficacité de l'organisation des soins et renforcer la démocratie sanitaire** en l'appuyant sur des données objectivées.

Lignes directrices d'une nouvelle organisation territoriale :

- 1/ Faire des ARS des lieux de démocratie sanitaire, notamment par une gouvernance plus démocratique**, en articulation avec la démocratie politique au niveau local, par le développement des contrats locaux de santé (CLS).
- 2/ Penser la participation des représentants de patients au système de santé, et par conséquent leur formation à trois niveaux : établissement, agence régionale, échelon national.**
- 3/ Inclure une dimension territoriale dans le service public de l'information en santé, d'une part en diffusant une information sur le parcours de santé, d'autre part en se servant des données de santé comme outils d'amélioration de l'efficacité et de renforcement de la participation des acteurs au niveau territorial.**

Partie 3 : Répondre à des questions éthiques majeures et renforcer le consentement du patient

Le corps humain n'est pas un simple bien dont l'individu peut disposer en totale liberté et sans limite, mais une composante primordiale de la personne humaine. C'est la raison pour laquelle un grand nombre de problématiques éthiques sont soulevées par la médecine, dont l'encadrement juridique nécessite une adaptation permanente aux avancées scientifiques et socioculturelle.

Parmi ces problématiques, celle du consentement est l'une des plus fondamentales. Chaque acte doit être subordonné à l'accord libre et éclairé du patient dans la mesure du possible, parce que c'est lui que la médecine doit servir avant toute autre finalité. C'est donc autour de l'autonomie du patient, centre de gravité du système de santé et de la pratique médicale, que le législateur doit raisonner pour que l'encadrement juridique s'ajuste au mieux à ces exigences éthiques.

Cartes sur Table a décidé d'aborder ces thématiques dans trois principaux domaines :

- Les soins psychiatriques,
- Le don d'organes *post mortem* et le don du sang,
- La fin de vie.

Ces trois sujets sont apparus comme délaissés du point de vue des droits des patients. Des réformes sont donc nécessaires.

La psychiatrie est organisée⁴⁴ au sein de chaque département par secteurs afin de permettre à l'ensemble de la population d'accéder à des soins psychiatriques. Une même équipe pluridisciplinaire (psychiatres, pédopsychiatres, psychologues, infirmiers, etc.) est en charge des soins, de la prévention ainsi que de la réinsertion sociale pour les habitants de ce périmètre géographique. Chaque secteur est rattaché administrativement à un centre hospitalier général ou spécialisé.

Les secteurs, et par conséquent les équipes, divergent selon l'âge du public (adulte ou infanto-juvénile) au regard de la différence des besoins⁴⁵. Sous l'influence de la circulaire de 1972 inspirée par le psychiatre Roger Misès, la psychiatrie a pris un tournant ces dernières années. Elle a fortement développé à la fois son activité en ambulatoire (75% des adultes et 97% des enfants et adolescents sont suivis en ambulatoire). Elle a accentué le travail en partenariat et en réseau. La psychiatrie de liaison, initialement apparue aux Etats-Unis afin de détecter les pathologies psychiatriques dans les services des autres disciplines médicales, se répand de plus en plus. L'organisation et la place occupée par la psychiatrie doivent également s'adapter aux nouvelles méthodes : règles de qualité, contraintes économiques et nécessités de coordination entre le secteur sanitaire, social et médico-social.

Bien que des progrès considérables aient été effectués sur le nombre de patients greffés, le nombre de patients ne cesse de croître de manière parallèle. J-P. Scotti, président de la Fondation Greffe de vie, affirme que « si les proches connaissaient la position du défunt, il pourrait y avoir 1300 greffes de plus réalisées chaque année ». Il existe une forte inadéquation entre le nombre de

⁴⁴ Depuis 1960 pour les adultes et depuis 1990 pour les enfants.

⁴⁵ A ce jour, il existe 830 secteurs de psychiatrie adulte, soit en moyenne un secteur pour 54 000 habitants de plus de 20 ans, et 320 secteurs de psychiatrie pour enfants et adolescents, soit en moyenne un secteur pour 49 000 habitants de moins de 20 ans.

personnes prélevées, et le nombre de personnes consentantes au don d'organe *post mortem*. Tout l'enjeu de l'encadrement du don d'organe est de faire coïncider au maximum ces deux chiffres.

De même, les besoins en sang sont conséquents et pour autant les homosexuels sont exclus de cette dynamique de don pour autrui. Des raisons sanitaires ont autrefois justifié ce choix en raison d'une plus forte prévalence du VIH chez les homosexuels. Elles ne paraissent plus, actuellement, fondées.

Largement présente dans le débat public, la question de la fin de vie anime les passions. La loi Leonetti régissant la fin de vie depuis 2005 refuse l'euthanasie active et constitue un texte qui, de l'aveu d'une grande partie des professionnels de santé et des associations de patients, pourrait régir une grande majorité des cas de fin de vie si elle était systématiquement appliquée. Ce débat a été relancé récemment avec le cas de Vincent Lambert⁴⁶⁴⁷ et le procès Bonnemaison. *Cartes sur Table* a décidé dans le cadre de ce rapport de ne pas rentrer dans le débat sur la légalisation de l'euthanasie.

I/ GARANTIR L'AUTONOMIE DU PATIENT EN RENFORÇANT LE CONSENTEMENT

***Cartes sur Table* met l'accent sur la volonté du patient et sur le droit du patient à prendre lui-même les décisions concernant sa santé et sa personne.** Là est le point de départ de toute la réflexion et des propositions qui sont détaillées dans ce rapport. Faire en sorte que le patient puisse effectivement faire usage de son droit à choisir. Pour ce faire, *Cartes sur Table* est convaincu que des avancées doivent encore être réalisées.

Si le recueil du consentement ne pose pas de difficultés pratiques dans la grande majorité des cas, il en va différemment dans certaines situations détaillées ci-dessous. La question du consentement est une question extrêmement sensible en psychiatrie que ce soit en situation d'urgence, où des mesures médicamenteuses et de contention peuvent être prises par l'équipe soignante, ou en l'absence de moyens de langage possibles permettant le recueil de l'avis du patient. La situation d'urgence a été définie dans une circulaire de 1992 et correspond à « une demande dont la réponse ne peut être différée »⁴⁸. « Il y a urgence à partir du moment où quelqu'un se pose la question qu'il s'agisse du patient, de l'entourage, du médecin : elle nécessite une réponse rapide et adéquate de l'équipe soignante afin d'atténuer le caractère aigu de la souffrance psychique »⁴⁹. Cette définition est extrêmement large et mériterait d'être précisée. Il en va de la qualité de la prise en charge des patients.

De nombreux patients se trouvent non dotés du langage (les patients autistes, par exemple). En raison de résistances de la part de certains psychiatres, une palette large d'outils de communication (PEP, outils de la méthode TEACH) ne s'est pas encore répandue dans l'ensemble des structures hospitalières spécialisées. Sans rentrer dans la polémique surmédiatisée autour de l'autisme et sans ignorer les efforts réalisés par les institutions spécialisées, le consentement des jeunes et des adultes n'ayant pas la capacité du langage doit être recherché par le recours à des outils de communication autres que la psychanalyse.

Proposition : Affiner la définition de l'urgence en ayant recours à des indicateurs objectifs pouvant être tracés.

⁴⁶ http://www.conseil-etat.fr/media/document/2014_02_14_intervention_vincent_lambertv5.pdf

⁴⁷ <http://www.conseil-etat.fr/fr/selection-de-decisions-du-conseil-d-etat/ordonnance-du-14-fevrier-2014-mme-rachel-lambert-et-autres.html>

⁴⁸ http://basedaj.aphp.fr/daj/public/index/display/id_theme/436/id_fiche/914

⁴⁹ *Ibid.*

cartes_{sur}TABLE

des idées pour la gauche

Proposition : Faire de l'utilisation des nouvelles modalités de communication un indicateur de la certification.

Pour le don d'organe et de sang, la loi précise que l'ensemble des individus sont tous présumés donateurs, à moins d'effectuer une inscription au registre national du refus des dons d'organe. Cependant, dans la pratique, l'avis des proches du défunt joue un rôle fondamental.

Le recours au registre national étant encore limité, les médecins demandent assez fréquemment aux familles quelle était la position de leur proche avant sa mort sur le don d'organe. La carte de donneur que portent les personnes sur elles ne constitue qu'un indice, n'ayant aucune valeur légale. Ainsi, dès que les proches du défunt s'opposent au don, la personne ne pourra pas être – dans la très grande majorité des cas – prélevée, même si elle détient une carte de donneur d'organe.

Il est ainsi nécessaire de recueillir le plus souvent possible la volonté de la personne. Un tel recueil doit passer par des campagnes d'information à grande échelle qui incitent les personnes à confier leur position sur la question du don d'organe auprès de leurs proches. Si cela se développe depuis quelques années, il faut aller plus loin et recueillir de manière plus systématique la volonté de la personne de son vivant en généralisant la question du don d'organe dans certains documents administratifs. Il paraît opportun de profiter de la déclaration du médecin traitant ou de chaque admission à l'hôpital pour demander la position de la personne quant au don d'organe. Cette déclaration devra lier la position de l'équipe médicale pendant une durée de 5 ans.

Proposition : Recueillir le consentement de manière systématique dans des documents administratifs (ex : déclaration du médecin traitant, recueil systématique à chaque hospitalisation).

Proposition : Développer les campagnes d'information sur le don d'organe, notamment auprès des jeunes pour les inciter à faire part de leur position à leurs proches.

Il est désormais possible de désigner une personne de confiance qui sera consultée pour prendre des décisions si le patient ne peut plus exprimer sa volonté. Les patients ont aussi la possibilité de rédiger des directives anticipées qui leur permettent d'exprimer leurs souhaits pour le futur, dans l'hypothèse où ils ne seraient plus à même de le faire eux-mêmes. Mais neuf ans après leur mise en place, ces mécanismes sont trop peu utilisés et en 2012, seuls 2,5% des personnes décédées avaient rédigés des directives anticipées⁵⁰.

Cartes sur Table propose donc, afin d'être toujours au plus près de la volonté et du consentement du patient, **de généraliser également la question des directives anticipées, à chaque hospitalisation, et lors de la déclaration du médecin traitant.** Le médecin traitant devra jouer un rôle fondamental dans le renouvellement des directives anticipées, en proposant à son patient de renouveler sa déclaration une fois un certain délai expiré ou suivant le contexte médical.

Proposition : Généraliser le recueil des directives anticipées et du nom de la personne de confiance en joignant la question à des formulaires administratifs.

⁵⁰ http://www.ethique.sorbonne-paris-cite.fr/sites/default/files/synthese_dea_rodriguez_arias.pdf ; http://dumas.ccsd.cnrs.fr/docs/00/95/27/46/PDF/Med_generale_2013_Bourgeois.pdf

II/ VALORISER LES DROITS DES PATIENTS

Le patient doit pouvoir, en toute connaissance de cause une fois l'information médicale délivrée et ses droits connus, prendre la quasi totalité des décisions le concernant. Il est nécessaire par conséquent d'aller au-delà du simple renforcement de son consentement, il faut l'associer à l'intégralité des décisions médicales dès que cela est possible. Il s'agit de valoriser les outils dont il dispose et de lui conférer de nouveaux droits.

Deux points sont majeurs en psychiatrie : l'accès au dossier médical et l'association des patients et des familles au projet de soins. La législation précise que le dossier médical doit être conservé pendant une durée de 20 ans à compter de la dernière venue du patient ou jusqu'aux 28 ans du patient si celui-ci a quitté l'établissement avant ses 8 ans. Le dossier doit pouvoir être délivré aux familles après l'expression d'une demande officielle, sous un délai de 8 jours si le patient est sorti de l'hôpital depuis moins de 5 ans ou sous un délai de deux mois en cas de sortie ultérieure. La consultation du dossier peut se faire gratuitement sur place, celui-ci peut également être transmis par courrier via des photocopies pouvant être payantes.

Le délai de conservation paraît bien trop court compte tenu des pathologies dont souffrent les jeunes et du temps qui leur est nécessaire pour accepter cette période de leur vie. C'est pourquoi il doit être rallongé. De plus, au-delà de la question du délai, les informations disponibles au sein des dossiers sont la plupart du temps peu exploitables et demandent des temps conséquents de retraitement par les médecins responsables des cas suivis ou leurs prédécesseurs. L'informatisation du dossier patient doit contribuer à l'amélioration de ce point. Concernant l'information de ces différents droits et délais, la transmission de ces informations aux familles est extrêmement rare.

Proposition : Rallonger les délais pour accéder au dossier médical du patient.

Par ailleurs, les patients et les familles ne sont pas encore suffisamment associés aux décisions concernant la prise en charge psychiatrique et l'élaboration du projet de soins de leur proche. En dépit des difficultés avancées par les différents professionnels pour une telle association (incapacité des familles à se positionner ou à prendre soin de leur proche, situation d'urgence empêchant une telle concertation, cas de déni de la part des familles), leur avis peut être plus systématiquement recherché.

Proposition : Inscrire au sein du dossier patient un point sur le recueil de l'avis du patient et de sa famille.

L'avis favorable du donneur d'organe doit être rendu opposable, dans un certain délai (5 ans), afin d'obliger l'équipe médicale à suivre la volonté du patient et non pas seulement à suivre les renseignements fournis par sa famille sur son éventuelle volonté. Dans le même sens, il faut donner une valeur juridique à la carte de donneur d'organes que les personnes peuvent porter sur elles, et faire en sorte qu'elle lie également la décision de l'équipe médicale. Le prélèvement doit être réalisé rapidement après le constat de la mort du patient : l'opposabilité des deux derniers éléments permettra de réduire le temps entre le constat de la mort et le prélèvement.

Proposition : Rendre opposable les documents attestant de la volonté du patient sur la question du don post mortem (déclaration du médecin traitant, carte de donneur d'organes, etc.).

Cartes sur Table souhaite également que les homosexuels se voient accordés la possibilité de donner leur sang notamment au regard de données scientifiques. Il est avéré que le virus du SIDA n'est pas détectable pendant une période d'environ deux semaines. Les poches de sang étant bien évidemment testées, tout prélèvement effectué sur un homosexuel masculin n'ayant pas eu de

cartes sur TABLE

des idées pour la gauche

relations sexuelles ou seulement des relations sexuelles protégées sans aucune prise de risque dans un délai supérieur à deux semaines par rapport à la date du prélèvement ne présente aucun risque sanitaire supplémentaire. L'éligibilité au don du sang repose sur un questionnaire déclaratif laissant supposer que la personne volontaire est parfaitement intègre et sincère dans ses réponses. Ce qui signifie qu'une personne hétérosexuelle pourrait être porteuse du VIH et, néanmoins, mentir lors de l'entretien et du remplissage du questionnaire. L'exclusion des homosexuels masculins constitue une stigmatisation inacceptable. Cette ouverture doit bien évidemment se faire sous conditions afin de garantir la sécurité sanitaire nécessaire.

Proposition : Ouvrir le don de sang aux homosexuels masculins, sous certaines conditions.

Les directives anticipées émises auprès du médecin traitant, une fois généralisées (*cf. supra*), doivent être dotées dans un second temps d'une véritable valeur juridique. Elles sont à l'heure actuelle simplement prises en compte par l'équipe pluridisciplinaire dont la décision finale demeure collégiale et prend en compte d'autres facteurs. Dans un souci de plus grand respect de la volonté du patient, tout en restant dans le respect du cadre législatif actuel, la procédure des directives anticipées doit être rendue opposable.

Une différence fondamentale demeure toutefois entre une directive anticipée émise par une personne en phase terminale d'une maladie incurable et une directive anticipée émise par une personne en parfaite santé. La personne peut changer d'avis en cas d'aggravation de son état de santé. C'est pourquoi, *Cartes sur Table* souhaite que les directives émises par une personne dans un état de santé fortement dégradé soient opposables et dotées d'une véritable valeur juridique obligeant ainsi les équipes médicales à les respecter. L'opposabilité juridique ne serait par contre pas valable si l'état de la personne a beaucoup évolué depuis la rédaction de ses directives. Ces dernières seraient simplement prises en compte dans la décision pluridisciplinaire et collégiale comme un indice parmi d'autres dans l'expression de la volonté du patient.

Proposition : Rendre opposable certaines directives anticipées.

III/ RENFORCER LES MESURES DE PREVENTION AFIN DE GARANTIR L'EFFECTIVITE DE CES DROITS

Des mesures doivent être mises en place suffisamment en amont pour faciliter l'appréhension de ces enjeux par l'ensemble des acteurs concernés. L'effectivité des précédentes propositions n'est possible qu'à deux conditions:

- Si la formation des différents acteurs aux thématiques abordées est renforcée ;
- Si des mesures de contrôle de leur mise en œuvre sont promues.

La formation professionnelle initiale et/ou continue joue un rôle fondamental dans l'appréhension et la sensibilisation des enjeux que sont les droits des patients, la prise en charge de la douleur ou encore les problématiques rencontrées par certains publics fragilisés. Tous les professionnels s'accordent à dire que les programmes de formation des différents acteurs professionnels n'ont pas encore intégré pleinement l'ampleur de ces thématiques.

Proposition : Renforcer la formation des médecins, des infirmiers et des aides soignants avec les modules suivants (douleur, fin de vie, droits des patients, psychiatrie et handicap, gestion de la violence).

Certains modules en lien avec la psychiatrie et la fin de vie mériteraient d'être renforcés dans les programmes de formation initiale des personnels soignants (infirmiers, aides-soignants) ou médicaux. Avec un module de psychiatrie de seulement 7 heures dans leur formation, les jeunes infirmiers sont souvent démunis lors de leur recrutement dans un établissement psychiatrique. La gestion de la violence ou encore de l'absence de parole de la part du patient (comme dans le cas de l'autisme, par exemple) ne peuvent s'improviser. La suppression de la spécialisation psychiatrie pour les infirmiers, initialement motivée par un objectif noble de fin de la stigmatisation, doit être revue afin de mieux accompagner les personnes souhaitant s'investir dans cette discipline.

Proposition : Rétablissement d'une spécialisation d'infirmier (après l'obtention du diplôme d'Etat) par l'insertion d'un module de spécialisation optionnelle.

Les contraintes budgétaires et d'organisation du travail ont de fortes influences sur le fonctionnement et l'organisation de la formation continue. De plus, l'organisation des formations obligatoires varie beaucoup selon les établissements. Certains peuvent ainsi être amenés à inclure au sein de leur budget obligatoire de formation une partie voire la totalité de la rémunération des agents. L'intégralité du budget de formation devrait être attribuée à la formation. Les soignants sont de plus souvent obligés de décliner leur droit à la formation pour des nécessités de service.

Proposition : Imposer que l'intégralité du budget soit dédiée à la formation.

Proposition : Imposer des formations collectives auxquelles l'ensemble des soignants des différentes unités doivent participer.

IV/ UNE ORGANISATION TERRITORIALE A LA FOIS COMPLEXE ET EN EXTENSION

Deux éléments sont à prendre en considération : la complexité de l'organisation du soin en psychiatrie et la place de plus en plus prépondérante de l'Europe. Il faut rappeler la décision récente de la Cour de Justice de l'Union Européenne de classer les dérivés du plasma sanguin dans les produits industriels afin de permettre leur libre circulation et de fait la mise en concurrence des produits réalisés par les établissements français du sang⁵¹.

Les territoires de santé correspondent à des réalités extrêmement diverses selon les départements, les régions, les publics et les pathologies. Le récent rapport de Bernadette Devictor propose d'intégrer l'hôpital dans un environnement plus large, celui d'un « service public territorial de santé »⁵². L'ensemble des offreurs de soins seraient engagés dans une logique contractuelle avec l'ARS et assujettis à une obligation de coopération. A partir d'un diagnostic territorial partagé, les différents établissements seraient amenés à développer leur « responsabilité populationnelle ». Cette proposition doit figurer dans le prochain projet de loi de santé publique. Dans cette perspective et au regard d'un possible renforcement de la psychiatrie en hôpital général, la définition de secteurs de santé mentale au sein des actuels territoires de santé est une hypothèse qui doit être envisagée.

L'Italie a ainsi défini des territoires de santé mentale quasiment tous identiques à ceux définis pour les soins de médecin générale. Un chevauchement des territoires somatiques et psychiatriques permettra en plus de simplifier l'organisation administrative. Elle facilitera la logique de coopération entre les professionnels de santé et de coordination du parcours. Le Plan psychiatrie santé mentale (2011-2015) avait en ce sens pour objectif principal la « prévention et la réduction des situations de ruptures pour mieux vivre avec les situations de rupture »⁵³. Néanmoins, en cas de suppression de

⁵¹ http://www.lemonde.fr/sciences/article/2014/06/12/don-du-sang-le-modele-gratuit-francais-remis-en-question_4437091_1650684.html ; http://www.aca-europe.eu/WJURIFAST_WEB/DOCS/BE01/BE01000014.PDF

⁵² <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/144000233/0000.pdf>

⁵³ http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_Psychiatrie_et_Sante_Mentale_2011-2015.pdf

ces secteurs, une nouvelle réflexion quant aux centres médico-psychologiques (CMP) devra être initiée afin de revoir leur répartition géographique.

Proposition : Rattacher les établissements psychiatriques existants à un centre hospitalier non spécialisé.

Au-delà du maintien de secteur, la coexistence d'établissements généraux avec une activité de psychiatrie et d'établissements seulement psychiatriques doit être interrogée. Quel sens y a-t-il encore aujourd'hui à maintenir ces deux types d'organisation du soin psychiatrique ? L'isolement des structures psychiatriques pose la question de la place du somatique en psychiatrie et de la non-détection de pathologies. En outre, les organisations de ces hôpitaux tendent à être de plus en plus déconnectées des autres établissements. La création du secteur était associée à l'idée non de la suppression de l'hospitalisation à temps plein, mais à celle de son dépassement en privilégiant et en y associant des prises en charge alternatives au sein des secteurs. Construit initialement sur le même modèle que la France, l'Angleterre a procédé à une restructuration de ses hôpitaux psychiatriques et l'Italie mène une suppression progressive de ses établissements (à partir des années 1980). Ils ont été remplacés par des structures d'hébergements non hospitaliers plus ou moins médicalisés avec un taux d'encadrement soignant renforcé. Ce types de structures sanitaires alternatives se sont également développées en France, associées à des structures médico-sociales types maisons d'accueil spécialisé et foyers d'accueil médicalisé (environ 6000). Au regard de ces exemples étrangers, des contraintes économiques actuelles et de la prévalence des maladies psychiatriques en France, il paraît intéressant de supprimer une partie des établissements psychiatriques au regard de leur faible activité en rattachant leurs lits aux hôpitaux généraux et d'en conserver une partie pour des soins particulièrement aigus. Ce mouvement devra être accompagné d'un renforcement des lits médico-sociaux avec des taux d'encadrement soignant plus élevés.

Au-delà de ces préconisations, il faut analyser les modalités de travail des professionnels de santé. Elles ont été au cœur des lois successives. Ce travail en réseau concerne les établissements psychiatriques et les structures médico-sociales afin d'éviter les ruptures de parcours pour les jeunes passant la majorité, les personnes handicapées hospitalisées (en somatique ou en psychiatrie) passant le cap de la soixantaine d'années, ou encore les personnes âgées en EHPAD nécessitant des soins psychiatriques. Si la coexistence de la psychiatrie et de la MCO paraît optimale, il ne faut certainement pas oublier d'aborder la question du handicap en médecine et à l'hôpital. De nombreux médecins et services sont encore démunis face au handicap.

Ainsi, au-delà des modalités de financement des réseaux, se pose la question de la coordination de la conception des parcours en amont. La création des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) a favorisé la non distinction du sanitaire et du médico-social, du handicap social/physique et du handicap médical. Par contre, elle ne prévoit pas la présence du médecin psychiatre au sein des commissions d'étude des dossiers de demande d'orientation et de validation des droits. Même si au sein de certains territoires, les psychiatres sont systématiquement invités, il faut généraliser ce principe.

Proposition : Attribuer un siège aux médecins psychiatres au sein des commissions de la MDPH.

Il s'agit également du travail sur le territoire européen, qui devient un échelon fondamental. Pour cela, *Cartes sur Table* soutient l'idée de créer au niveau européen, un fichier de donneurs pour faciliter et renforcer les chances du don d'organe. Il serait possible de s'inscrire de manière dématérialisée sur ce fichier européen de donneurs. *Cartes sur Table* avait déjà proposé de demander à tous les jeunes d'exprimer leur position sur le don d'organes⁵⁴. Une coopération au niveau du

⁵⁴ http://www.cartes-sur-table.fr/fichiers/CST_100propositions_100jours.pdf

cartes_{sur}TABLE

des idées pour la gauche

territoire européen est, aussi, nécessaire pour permettre à l'ensemble des habitants d'accéder au don du sang en développant la rapidité des individus à connaître leur groupe sanguin.

Proposition : Créer un fichier de donneurs au niveau européen.

Proposition : Instituer une coopération au niveau européen en matière de don du sang.

Propositions :

- 1/ Rallonger les délais pour accéder au dossier médical du patient.**
- 2/ Inscrire au sein du dossier patient un point sur le recueil de l'avis du patient et de sa famille.**
- 3/ Rendre opposable les documents attestant de la volonté du patient sur la question du don *post mortem* (déclaration du médecin traitant, carte de donneur d'organes, etc.).**
- 3/ Ouvrir le don de sang aux homosexuels masculins, sous certaines conditions.**
- 4/ Rendre opposable certaines directives anticipées.**
- 5/ Renforcer la formation des médecins, des infirmiers et des aides soignants avec les modules suivants (douleur, fin de vie, droits des patients, psychiatrie et handicap, gestion de la violence).**
- 6/ Insérer un module de spécialisation optionnel en psychiatrie dans la formation d'infirmier.**
- 7/ Imposer des formations collectives auxquelles l'ensemble des soignants des différentes unités doivent participer.**
- 8/ Rattacher une partie des établissements psychiatriques existants à un centre hospitalier non spécialisé.**
- 9/ Supprimer les secteurs et rattacher la psychiatrie aux territoires de santé.**
- 10/ Créer un fichier de donneurs au niveau européen et instituer une coopération au niveau européen en matière de don du sang.**

Lignes directrices d'une nouvelle organisation territoriale :

- 1/ Faire coïncider les secteurs de psychiatrie avec les territoires de santé MCO. Ce rapprochement va de pair avec une fusion des hôpitaux spécialisés avec les établissements de MCO.**
- 2/ Inscrire le respect des volontés des patients en matière de don d'organes et de don de sang dans une dynamique européenne.**

PARTIE 4: FAIRE DES EVOLUTIONS DE LA COUVERTURE MALADIE UN OUTIL AU SERVICE DE L'AUTONOMIE DES PATIENTS

Les organismes complémentaires sont des mutuelles, des institutions de prévoyance et des sociétés d'assurance dont les contrats viennent compléter la couverture fournie par l'assurance maladie obligatoire. **Ces organismes ont acquis ces dernières années une place de plus en plus fondamentale dans le système de santé.** Ils couvrent désormais 13,6% de la totalité des dépenses et 20,5% de l'ambulatoire. La couverture complémentaire assure la majeure partie du remboursement des soins dentaires, de l'optique, ou encore des audioprothèses. Les OCAM (Organismes Complémentaires d'Assurance Maladie) participent aussi largement au financement de l'Assurance Maladie Complémentaire (AMC) publique (CMU-C, ACS⁵⁵), à travers la fiscalité. Ce financement est de l'ordre de 4 milliards d'euros⁵⁶. Enfin, il existe un attachement fort des patients à leur mutuelle. Le dispositif de la CMU-C permet ainsi à ses bénéficiaires d'opter, sous certaines conditions, pour un contrat proposé par un OCAM plutôt que pour leur caisse d'assurance maladie pour la gestion de cette couverture complémentaire.

La France se caractérise donc par la coexistence d'une couverture publique et d'une couverture privée. Cette particularité ne permet pas la maîtrise des dépenses de santé. Dans un tel système, la maîtrise de la dépense publique ne garantit pas un pilotage de l'ensemble de la dépense. Elle laisse notamment persister les dépassements d'honoraires, qui sont souvent remboursés par les OCAM. Elle se caractérise aussi par des coûts de gestion élevés⁵⁷. Enfin, elle entretient les inégalités d'accès aux soins. Les patients qui n'ont pas de couverture complémentaire, ou dont la couverture complémentaire est minimale, se voient confrontés à des restes à charge pouvant atteindre des niveaux élevés. Ce système mixte souffre d'un deuxième paradoxe : la faible régulation de l'offre de soins.

Cette couverture duale résulte d'une succession de petites évolutions bien plus que d'un choix collectif assumé. De fait, l'hypothèse d'un retour à une simple couverture publique semble désormais peu réaliste dans un contexte budgétaire contraint. Il ne faut plus opposer OCAM et assurance maladie. Il s'agit donc d'assumer la place des OCAM afin de préciser leur rôle et la manière dont ils peuvent être mis au service de l'autonomie des patients.

Trois thématiques sont abordées dans le cadre d'une refonte du rôle et de la place des complémentaires. La première est la définition du panier de biens sur lequel elles interviennent (I). Le cadre et le fonctionnement de la régulation des OCAM doivent aussi être précisés. Cette régulation doit inciter les complémentaires à avoir un rôle dans la lutte contre les inégalités de santé (II). Elle doit, notamment, permettre au patient de gagner en autonomie dans son parcours de santé et favoriser les politiques de prévention (III).

⁵⁵ CMU-C (Couverture Maladie Universelle-Complémentaire) et ACS (Aide à l'Acquisition d'une complémentaire Santé).

⁵⁶ http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/comptes_sante_2012.pdf

⁵⁷ Sur 100 euros de cotisation, 22 serviraient à couvrir le coût de fonctionnement des complémentaires elles-mêmes. En 2008, les dépenses de gestion administrative du régime général de l'assurance maladie se sont élevées à 10,2 milliards d'euros. Ces dépenses de gestion administrative représentent 3,4 % des produits du régime général (<http://www.ccomptes.fr/Publications/Publications/La-securite-sociale>).

I/ LES ENJEUX INHERENTS A LA NOUVELLE PLACE DES ORGANISMES COMPLEMENTAIRES DANS LE SYSTEME DE SANTE

1/ Une extension du rôle des organismes complémentaires à clarifier

L'extension du rôle des OCAM n'est pas sans poser question. Elle soulève trois enjeux : le positionnement des mutuelles par rapport à l'assurance maladie, le coût particulier de cette politique de développement de l'offre de couverture complémentaire, et les potentielles conséquences sur les inégalités de santé. Ce n'est qu'à la lumière de ces trois éléments qu'il est possible de construire une réforme ambitieuse des organismes complémentaires.

L'extension de la couverture complémentaire n'est pas la seule voie possible⁵⁸. Une autre manière d'améliorer la couverture de la population consisterait à généraliser le régime local d'Alsace-Moselle. Il s'agirait de créer une complémentaire publique pour mettre fin à la coexistence de l'assurance maladie et des OCAM.

Cette option a le mérite de l'universalité et de la simplicité intellectuelle. Plusieurs écueils apparaîtront cependant dans la mise en œuvre d'un tel projet :

- D'un point de vue économique, il apparaît particulièrement dangereux de mettre à mal le marché de l'assurance maladie complémentaire et les emplois qui lui sont associés, surtout en période de crise ;
- D'un point de vue social, cela ne résoudrait pas le caractère inégalitaire de la complémentaire, puisque le coût resterait indépendant des capacités contributives de la personne ;
- D'un point de vue sociétal, on peut craindre des oppositions fortes à l'idée que l'assurance maladie se charge de jouer le rôle de « banquier de la santé » et de « contrôleur de la santé ». Elle concentrerait en son sein toutes les activités liées au financement de la santé. Son contrôle accru sur les comportements des praticiens et des patients pourrait être considéré comme liberticide et comme reniant le caractère libéral de la médecine française (libre choix du lieu d'installation, libre choix du praticien et liberté de prescription).

Le gouvernement actuel, dans la lignée des précédents, a plutôt opté pour une politique de généralisation de la complémentaire santé (« une complémentaire santé pour tous »⁵⁹). Cette politique s'organise autour de 2 piliers. D'une part, les plafonds de la Couverture Maladie Universelle-Complémentaire (CMU-C) et de l'Aide pour l'Acquisition d'une Complémentaire Santé (ACS) ont été progressivement relevés afin de couvrir plus de personnes. Cette augmentation des plafonds de la CMU-C et l'ACS pourrait bénéficier respectivement à 400 000 et 350 000 nouvelles personnes⁶⁰. D'autre part, la généralisation de la couverture complémentaire collective pour les salariés, décidée

⁵⁸ D. Benamouzig, *Réinventons notre système de santé. Au-delà de l'individualisme et des corporatismes*.

<http://www.tnova.fr/sites/default/files/Terra%20Nova%20-%20Rapport%20sante%20-%20Contribution%20n%C2%B029.pdf>

⁵⁹ Discours du Président de la République, François Hollande, devant le congrès de la Mutualité Française le 20 octobre 2012. Dans le même discours, il parle de « généraliser à l'horizon de 2017 l'accès à une couverture complémentaire de qualité ».

⁶⁰ <http://www.cae-eco.fr/IMG/pdf/cae-note012.pdf>

par les partenaires sociaux dans le cadre de l'accord national interprofessionnel (ANI) du 11 janvier 2013, permet d'étendre la couverture complémentaire à la totalité des salariés.

Les politiques d'accès aux mutuelles ont un coût considérable. Il s'élève à 5,6 milliards dont 1,7 pour la CMU-C et l'ACS, et 3,6 pour inciter à la mise en place de contrats collectifs obligatoires (exemption de cotisations sociales pour les employeurs s'ils financent des contrats responsables et solidaires, déduction d'une partie de la somme du contrat du revenu imposable pour les salariés)⁶¹. De plus, les aides varient fortement selon les types de contrats : 15 euros pour les contrats individuels des fonctionnaires à 206 euros pour les contrats collectifs obligatoires⁶². Ces politiques de diffusion des complémentaires santé (CMU-C, ACS) ont été accentuées avec l'ANI. Elles visent l'acquisition par chaque citoyen d'une complémentaire afin d'améliorer la couverture de ses dépenses de santé. Cette nouvelle politique aura un coût d'environ 2 milliards d'euros par le jeu des exonérations fiscales.

L'importance des sommes en jeu appelle un questionnement sur la place des OCAM et leur rôle dans les évolutions du système de santé. Les OCAM peuvent notamment aggraver les inégalités d'accès aux soins :

1. Malgré une volonté d'élargir l'accès à la CMU-C et à l'ACS, une partie de la population reste sans couverture complémentaire. L'absence de couverture touche de manière plus aiguë les populations défavorisées : 53% des personnes non couvertes l'expliquent par des raisons économiques⁶³.
2. Le poids de l'achat d'une mutuelle dans le budget des ménages varie selon le niveau de revenu. En effet, les primes des contrats ne tiennent pas compte du revenu. C'est pourquoi elles représentent 2,9% du revenu des ménages les plus aisés, contre 8 à 10% de celui des plus modestes⁶⁴.
3. Contrairement à l'assurance maladie, les types de contrats et les modes d'acquisition d'une complémentaire santé ne favorisent pas les personnes les plus malades ou les plus défavorisées⁶⁵.
4. Le comportement des professionnels de santé diffère selon le type de couverture. Les bénéficiaires de la CMU et de l'ACS sont parfois confrontés à des refus de prise en charge par certains professionnels (refus de soins).

Ces éléments appellent des réformes en profondeur. L'extension progressive de la couverture complémentaire les rend d'autant plus importantes. **Seule une réglementation forte et des incitations ciblées peuvent limiter ces risques.**

Néanmoins, il ne faut pas négliger la dimension historique du rôle des OCAM. Le mutualisme a contribué à l'émergence de la protection sociale dans le domaine de la santé. Il a promu des pratiques démocratiques en opposition aux modèles assurantiels : les cotisations sont

⁶¹ Haut Conseil Pour l'Avenir de l'Assurance Maladie (HCAAM), 2013, "La généralisation de la couverture complémentaire en santé".

⁶² <http://www.cae-eco.fr/IMG/pdf/cae-note012.pdf>

⁶³ <http://www.irdes.fr/Publications/Qes/Qes132.pdf>

⁶⁴ Idem et <http://www.irdes.fr/Publications/2010/Qes153.pdf>

⁶⁵ Les aides publiques concernant les OCAM varient fortement selon les types de contrats : 15 euros pour les contrats individuels des fonctionnaires à 206 euros pour les contrats collectifs obligatoires. <http://www.cae-eco.fr/IMG/pdf/cae-note012.pdf>

forfaitaires, voire proportionnelles aux revenus et non établies en fonction du risque propre à l'assuré⁶⁶. Elles sont porteuses de valeurs issues du mouvement social. Les organismes complémentaires ont toujours joué un rôle dans le système de santé. Ainsi, les assurances sociales facultatives (sociétés de secours mutuel) sont apparues avec la révolution industrielle (au cours des années 1850, surtout). Le mouvement mutualiste a vu le jour avant les syndicats et la Mutualité a très tôt développé une prévoyance libre et éducative. Les ordonnances de 1945 retirent à la Mutualité la gestion des assurances sociales, mais permettent aux mutuelles, aux instituts de prévoyance, et aux compagnies d'assurance de proposer une protection sociale complémentaire. L'ambition de faire des mutuelles un acteur de l'autonomie du patient peut s'appuyer sur ce riche héritage.

Ce rôle incontournable des mutuelles permet de réaffirmer le libre choix du patient dans son parcours sanitaire et dans ses choix de santé. Il s'agit de donner naissance à de vraies *capabilities* dans le monde sanitaire⁶⁷.

Un dernier avantage majeur d'une vision donnant plus de places aux mutuelles concerne les économies potentiellement engendrées. Les OCAM vont jouer un rôle croissant pour répondre à la demande d'une couverture maladie exhaustive et de soins de qualité dans un contexte budgétaire contraint. Elles vont inciter les différents acteurs – notamment du fait de la concurrence entre elles – à mieux contrôler et gérer leurs pratiques prescriptives. Elles peuvent pousser à une rationalisation de l'offre de soins et à une amélioration de la qualité des soins.

2/ Définir le champ d'intervention des complémentaires dans le système de santé

Le renforcement de la place des OCAM ne peut passer que par l'adoption de principes clairs guidant la définition du panier de soins qu'elles prennent en charge. Cette définition est au cœur de leur futur rôle. Trois *scenarii* principaux sont possibles quant à la place des OCAM dans le financement des soins :

- 1) Les complémentaires interviendraient sur les mêmes risques que l'assurance maladie mais sur la partie non prise en charge par celle-ci. Ce type de modèle est proche du système existant aujourd'hui et ne bouleverse pas les relations entre l'AM et les OCAM. Néanmoins, une telle option peut entraîner une confusion dommageable dans les rôles respectifs des acteurs. Par ailleurs, elle peut favoriser un certain désengagement de l'assurance maladie de certaines dépenses – car couvertes par les OCAM – ce qui peut accroître les inégalités de santé.
- 2) Les complémentaires interviendraient sur des risques réservés non pris en charge par l'assurance maladie. Les principales dépenses des complémentaires sont celles portant sur la pharmacie (21% des dépenses), l'optique et l'appareillage (19%) et le dentaire (16%)⁶⁸. Certains risques seraient exclusivement couverts par les complémentaires alors que l'assurance maladie se concentrerait sur d'autres risques. Une telle répartition clarifie l'organisation et les relations entre régime obligatoire et régime complémentaire. Elle donne toute légitimité aux acteurs complémentaires pour s'impliquer dans le débat public sur ces

⁶⁶ <http://www.alternatives-economiques.fr/mutualite--histoire-de-la- fr art 223 31281.html>

⁶⁷ Une *capability* est dans la lignée des travaux de A. Sen une possibilité effective de faire ses propres choix. Elle caractérise une liberté effective de l'individu. Celui-ci est en capacité rendre réels ces choix (A. Sen, *L'Idée de justice*).

⁶⁸ http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/comptes_sante_2012.pdf

cartes_{sur}TABLE

des idées pour la gauche

sujets. Elle facilite également des logiques comme celle de la contractualisation avec les opticiens ou les dentistes (réseaux de soin). Cette contractualisation a pour vertu de limiter le reste à charge des ménages, d'assurer la qualité des soins et de permettre l'information des assurés. Le positionnement des mutuelles sur un champ d'activités précis facilitera la concurrence entre elles et entraînera des mouvements de concentration – de 27 % entre 2007 et 2010 – nécessaires à la mutualisation des risques et à la réduction des coûts de fonctionnement (22% actuellement soit 7,2 milliards d'euros par an).

- 3) **Le dernier scénario possible consisterait en une différenciation du niveau de remboursement en fonction de l'âge de la personne.** Les enfants seraient pris en charge par l'assurance maladie, les personnes actives selon une répartition du risque entre assurance maladie et organismes complémentaires, les personnes âgées selon un modèle de financement propre associant le médical et le médico-social. **La situation des enfants est actuellement scandaleuse en termes de santé publique** (1 million sans complémentaire, 1 million à la CMU-C). Dans le même temps, les couples doivent souvent payer une cotisation plus élevée pour financer la couverture de leurs enfants. La prise en charge totale des soins pour les enfants, jusqu'à l'insertion professionnelle, serait de nature à favoriser l'égalité réelle. En effet, c'est en particulier pendant l'enfance que se constituent les inégalités sociales de santé, notamment dans l'accès à des messages de prévention. **A l'autre bout de la pyramide des âges, les personnes âgées bénéficient aujourd'hui pour beaucoup d'entre elles d'un niveau de remboursement plus favorable grâce au régime des Affections de Longue Durée (ALD).** Toutefois, ce régime ne permet qu'imparfaitement d'assurer une bonne couverture maladie aux retraités qui ne bénéficient ni de l'ACS, ni de la CMU-C. Lors du passage à la retraite, rester couvert par la complémentaire collective d'entreprise génère en effet un surcoût, lié à plusieurs facteurs (âge, paiement de la part patronale, etc.), qui peut multiplier la cotisation par 3 ou par 4. Ainsi, un certain nombre de retraités n'a pas de couverture complémentaire. Un débat doit donc être ouvert sur le niveau de remboursement pour les personnes âgées.

Actuellement, il existe trois types de prises en charge : des secteurs où les OCAM sont presque les seules à être présentes (l'optique, par exemple) ; une prise en charge par les OCAM complémentaire de l'assurance maladie (les soins ambulatoires, entre autres) ; et une prise en charge quasi-exclusivement par l'assurance maladie (le régime des ALD). Ce partage du risque, qui ne résulte pas d'un choix collectif publiquement assumé mais des évolutions de la médecine et des remboursements successifs, ne répond à aucun principe cohérent. Le désengagement de l'assurance maladie de certains secteurs ne semble pas justifié dans tous les cas de figure. La concentration de l'effort des pouvoirs publics sur certaines pathologies (régime des ALD) crée des disparités entre les différents patients sans que la justification en soit claire.

Taux de couverture moyen par la sécurité sociale selon le type de patients ⁶⁹			
	Non ALD ⁷⁰	ALD	Total
Ensemble des soins	59.7	88	75
Soins ambulatoires hors optique	56.6	86	71.8
Soins ambulatoires y compris optiques	51.6	84	67.7
Hôpital	88.6	95	92.9
Part dans la population de cette patientèle	82.4	17.6	100

Cartes sur table se propose de redonner aux OCAM un rôle réellement « complémentaire » dans le remboursement des soins grâce à deux mesures:

- **la suppression du régime des ALD : les soins dispensés pour ces pathologies seront remboursés à des taux à définir.**
- **la montée en charge sur l'optique et les soins dentaires de l'assurance maladie.**

Le nouveau partage des risques entre l'assurance obligatoire et les assurances complémentaires sera effectué de manière concertée entre les différents acteurs. En effet, cette option suppose de répartir les risques pour que la charge portée par l'assurance maladie soit soutenable et lui permette de maîtriser ses dépenses. Cette nouvelle répartition doit faire l'objet d'une consultation de la Haute Autorité de Santé (HAS), de l'UNCAM, de l'Unocam et des usagers, et d'un vote par le Parlement.

Cette mesure permet d'éviter une certaine désocialisation de l'assurance maladie. Actuellement, le taux de couverture des dépenses de santé reste stable autour de 76% mais le niveau de prise en charge des patients en dehors du régime des ALD diminue. L'adhésion au système de la part des personnes n'ayant pas accès à une mutuelle de bonne qualité ou aux ALD peut s'effriter. Pour que cette réforme soit juste et acceptable, deux préalables sont nécessaires : le nouveau cadre de financement de la prise en charge des maladies chroniques (*cf. supra*) et le renforcement des parcours de santé. Cette suppression des ALD doit être accompagnée d'un encadrement strict du remboursement des maladies de longue durée (hypertension, diabète, Alzheimer, Parkinson, etc.) pour les patients âgés de moins de 65 ans. L'idée clef est de sortir d'un système englobant et totalisant pour ne couvrir que les soins liés à la maladie chronique.

Une telle mesure tire les leçons de l'ANI qui généralise la complémentaire pour les salariés. Pour cela, Cartes sur Table propose de recentrer la prise à 100% sur les jeunes et les personnes âgées:

- **Développer une prise en charge à 100% pour les jeunes jusqu'à 18 ans⁷¹.** Un tel positionnement permet de réduire réellement les inégalités de santé (qui doivent être traitées à la racine), d'investir dans la jeunesse et de promouvoir une égalité réelle⁷².
- **Prendre en charge à 100% les personnes âgées de plus de 65 ans.** Si les surcoûts d'une telle mesure sont trop importants, il est possible de repousser cet âge. Cette prise en charge limite le coût des mutuelles. La concomitance d'une suppression des ALD et d'aucune prise en charge particulière pour les personnes âgées aurait fortement renchéri le coût des mutuelles

⁶⁹ HCAAM 2012, tableau emprunté à Dormont et al. (2013).

⁷⁰ NB : ALD, i.e affections de longue durée.

⁷¹ Il serait possible d'étendre cette mesure à toutes les personnes de moins de vingt-cinq ans ou qui n'ont pas fini leurs études. Une telle proposition irait de pair avec la fin de la remise de gestion de l'assurance maladie aux mutuelles étudiantes.

<http://www.ccomptes.fr/Publications/Publications/La-securite-sociale>

⁷² <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/114000581/0000.pdf>

cartes sur TABLE

des idées pour la gauche

pour ce public. Cette disposition allie la solidarité des jeunes vers les personnes âgées et des biens portants vers les malades – les personnes âgées sont plus malades – qui sont au cœur de notre pacte social. De plus, **une telle modalité incitera les pouvoirs publics à créer des prises en charge coordonnées** sur les plans sanitaires et médico-social des personnes âgées. Réside, ici, **une réelle incitation à revoir le modèle de financement de la dépendance**.

Ces deux redéploiements permettront de revenir aux principes du Conseil National de la Résistance. Ils visent une égalité dans des coûts supportés par les patients quel que soit leur état de santé bien plus qu'une équité assise sur des cotisations qui sont fonction du revenu. L'essentiel des dépenses de santé, et surtout les situations les plus extrêmes, sont prises en charge par l'impôt. Pour les autres dépenses, l'Etat contrôle la concurrence afin de s'assurer de l'accès de tous aux soins.

Cette prise en charge à 100% pourrait être mise en place par l'assurance maladie. Néanmoins, cela créerait des effets de rupture pour les personnes attachées à leur mutuelle et qui y ont cotisée toute leur vie. Une autre alternative est possible. La prise en charge à 100% des personnes âgées aurait lieu grâce au fonds CMU-C, en rendant éligibles à la CMU-C la totalité des personnes âgées de plus de 65 ans. Les fonds seraient abondés par l'Etat grâce à l'impôt et les OCAM utiliseraient des dispositifs de péréquation dont ils ont l'habitude. Cette option permet, en outre, une montée en charge progressive de la mesure.

Proposition : Changer le cadre d'intervention des OCAM : supprimer les ALD, prendre en charge à 100% les dépenses des moins de 18 ans et des plus de 65 ans.

Le corollaire de cette réforme est la concurrence des mutuelles sur ce secteur nouvellement défini. Une réforme actant la répartition des risques répond aux enjeux actuels et peut donc être préconisée sous réserve d'une réelle concertation de tous les acteurs.

II/ LES OCAM DOIVENT MIEUX PARTICIPER A LA REDUCTION DES INEGALITES DE SANTE

1/ La régulation du marché doit viser une meilleure protection des droits des assurés et permettre à tous d'être couverts par un contrat complémentaire

Le renforcement des complémentaires dans la couverture des soins permet une meilleure protection des assurés et doit jouer un rôle dans la réduction des inégalités. Le balancier doit être renversé. **Les complémentaires ne doivent pas engendrer des disparités dans la couverture maladie, elles doivent limiter les inégalités dans l'accès aux soins.**

Cartes sur Table a choisi de développer plusieurs axes de réflexion.

Le premier axe de travail et le premier champ de propositions concernent l'accès aux droits⁷³. Ainsi, une proportion non négligeable de ménages à bas revenus n'a pas de complémentaire, malgré les dispositifs de la CMU-C et de l'ACS. Cela a des conséquences concrètes en termes d'inégalités de

⁷³ Le défenseur des droits fait ainsi deux propositions complémentaires :

- Organiser une campagne d'information du ministère chargé de la santé, en partenariat avec l'assurance maladie, les ordres des professionnels de santé et les associations sur les droits et devoirs des bénéficiaires, pour développer la prise de conscience sur l'illégalité des refus de soins.
- Instaurer des modules de formation et de sensibilisation des professionnels de santé et des travailleurs sociaux sur les problématiques d'accès aux soins, de renoncement aux soins et de lutte contre les refus de soins.

(<http://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/upload/rapport-ddd-les-refus-de-soins-opposes-aux-beneficiaires-de-la-cmu-acs-ame-201403.pdf>).

cartes_{sur}TABLE

des idées pour la gauche

santé. Seules les personnes n'ayant pas de complémentaire doivent payer le ticket modérateur. Or, 15% des ménages dont le revenu mensuel est compris entre 600€ et 750€ n'ont pas de complémentaires contre 3% des personnes gagnant 1300€ par unité de consommation⁷⁴.

Proposition : Afin d'améliorer l'accès aux soins des personnes les plus modestes, développer la communication sur les dispositifs existants.

Proposition : Pour améliorer l'accès aux droits des patients, les OCAM sont incités à développer des liens avec les Permanences d'Accès aux Soins de Santé (PASS). Ces liens peuvent faire partie des contrats CMU-C proposés ou des obligations demandées par l'Etat aux mutuelles.

Proposition : Les OCAM ne peuvent pas avoir accès aux dispositifs des contrats responsables et solidaires s'ils contractualisent avec des professionnels refusant les patients CMU et CMU-C.

Proposition : Pour éviter les inégalités, l'augmentation des seuils de la CMU-C et de l'ACS doit aller de pair avec un lissage des effets de seuils. Il est possible d'aller plus loin en remplaçant l'ACS par une couverture maladie universelle complémentaire dite « contributive ».

L'accès à la CMU-C serait ouvert à tous les patients sous le plafond de l'ACS. Cet accès ne serait pas gratuit mais fonction du revenu. Plus qu'un simple contrat de complémentaire santé⁷⁵, la CMU-C prévoit des obligations tarifaires à la charge des professionnels de santé⁷⁶. Les patients seraient mieux couverts et le dispositif gagnerait en visibilité.

Non seulement, un certain nombre de personnes n'ont pas d'accès aux complémentaires mais qui plus est, l'accès à ces dispositifs n'est pas nécessairement synonyme d'amélioration de leur accès aux soins. Les études du fonds CMU-C ont montré, par la méthode du *testing*, que 14% des refus de soins sont dus à l'appartenance au régime CMU-C⁷⁷. Par ailleurs, le rapport d'activité du fonds CMU montre que 40% des spécialistes refusent de soigner les personnes bénéficiant de la CMU⁷⁸. Un tel fait peut être préjudiciable à la santé des individus s'ils habitent dans des territoires où l'offre conventionnée est faible notamment dans certaines spécialités.

Proposition : Créer des droits opposables en santé (cf. supra). Un tel droit opposable existerait pour l'accès aux soins des personnes bénéficiant de la CMU-C⁷⁹. Afin d'éviter des procédures longues pour les patients et pour inciter les professionnels à réduire ces comportements, Cartes sur Table plaide pour un renversement de la charge de la preuve. Ce n'est pas au patient d'apporter la preuve de la discrimination dont il a fait l'objet mais au praticien incriminé. C'est aujourd'hui la norme en droit français dans les textes sur les discriminations. Les dispositions actuelles du code la santé publique font nettement figure d'exception.

⁷⁴ http://www.cmu.fr/fichier-utilisateur/fichiers/2013-06-11_Rapport_Cout_Moyen_2011-2012.pdf

⁷⁵ http://www.securite-sociale.fr/IMG/pdf/generalisation_couverture_complementaire_sante_rapportcaam2013.pdf

⁷⁶ http://www.leciss.org/sites/default/files/280414_StrategieNationaleSante-CISS_30propositions-AmeliorerSanteTous.pdf

⁷⁷ http://www.cmu.fr/fichier-utilisateur/fichiers/RAPPORT_EVALUATION%20_2011.pdf

⁷⁸ http://www.cmu.fr/fichier-utilisateur/fichiers/Rapport_activite_2013.pdf

⁷⁹ Il est, ainsi, possible d'instaurer, en modifiant l'article L. 1110-3 du code de la santé publique, un aménagement de la charge de la preuve en cas de plainte pour refus de soins fondé sur le type de protection sociale.

2/ Les OCAM doivent participer à la réduction des inégalités territoriales de santé

Le renouvellement de la place des complémentaires n'est possible que par la mise en place d'une nouvelle régulation et par une concurrence réglementée de ces dernières. Elle peut impliquer, notamment, la définition d'un contrat standard et l'absence d'une tarification au risque. Elle nécessite **l'accès des OCAM, sous certaines conditions, aux données du système d'information de l'assurance maladie** relatives à la performance en matière de santé, à la qualité de soins, et à l'accès aux soins. Elle faciliterait le choix éclairé des citoyens. Il est possible d'énoncer plusieurs principes pour cette réglementation :

- le **principe de non sélection du risque** est nécessaire afin de réduire les effets inégalitaires dus à la place croissante des complémentaires. La sélection des risques – ciblage de publics particuliers – et la fixation d'une prime indépendante des problèmes de santé sont interdites afin de favoriser la solidarité ;
- la **transparence de l'information**. Ce principe est nécessaire pour le fonctionnement d'un marché en asymétrie d'information et devra être au cœur des actions de l'agence de régulation. Renforcer la transparence de l'information sur le marché permet d'améliorer le caractère concurrentiel au profit des assurés qui disposent alors de moyens pour comparer les offres et choisir les contrats les mieux adaptés à leurs besoins.

Suivant ces deux principes, il faut limiter la multiplication de contrats segmentés. L'encadrement des prestations peut revêtir deux formes :

- les OCAM sont contraints de fournir soit des prestations identiques à tous les assurés ;
- les OCAM ont obligation de fournir des paquets de prestations normalisés en termes de contenu des prestations, de services couverts et de normes se rapportant au partage des coûts. Les paquets standards peuvent, aussi, viser à assurer la disponibilité d'une couverture à un prix abordable souvent axée sur les personnes âgées (comme en Allemagne) ou sur les personnes à hauts risques (cas des Pays-Bas).

À défaut de contrats normalisés, il est possible de mettre en place des « contrats repères » qui seraient labellisés par une autorité publique parmi les différentes offres ou construits à partir d'un cahier des charges définissant les besoins de base pour les personnes intéressées. Ils entreraient en concurrence avec les autres contrats existants. L'encadrement des prix et des prestations devrait s'accompagner d'une mutualisation des risques pour rétablir une certaine équité entre assureurs aux structures de risque différentes. Elle vise à transférer des sommes perçues par les assureurs disposant d'une structure de risque favorable vers les assureurs dont le portefeuille d'assurés comporte une part importante de personnes en mauvaise santé. Les pouvoirs publics incitent, ainsi, les assurances à ne pas pratiquer la sélection des risques.

Cartes sur table plaide pour des contrats non pas standardisés mais comparables, des contrats « repères ». Ils définiraient le panier de biens auxquels ils s'appliquent et les prestations offertes. La prestation minimale serait définie ainsi que des tranches de prix maximums. En revanche, la concurrence serait régulée par les pouvoirs publics afin de garantir un égal accès aux soins pour tous. L'Etat serait garant de la solidarité nationale en définissant des prestations minimales qui

cartes_{sur}TABLE

des idées pour la gauche

doivent être contenues dans les contrats et des prix maximums. Ce *minima* contiendrait des informations sur un service minimum défini en surface (contenu) et en profondeur (taux du ticket modérateur de l'assurance obligatoire).

Cela n'exonère pas l'Etat de promouvoir certains types de contrats, comme il le fait déjà par la labellisation des contrats responsables et solidaires. Il peut, par ailleurs, favoriser la mise en œuvre de contrats à objectifs sociaux via des mécanismes d'incitation. La participation de l'employeur au financement des contrats obligatoires est en partie exemptée de cotisations sociales, ce qui représenterait un manque à gagner d'au moins 1,6 milliard d'euros pour les finances publiques. Conditionner ces aides permettrait un renforcement des contrats responsables et solidaires.

Cette politique est plus performante, plus juste, et compatible avec le rôle nouveau donné aux individus dans la prise en charge de leur état de santé.

Le deuxième champ d'investigation dans le cadre **d'une concurrence régulée est celui du développement des réseaux de soins**. Les expériences étrangères sont riches d'enseignements sur ce sujet. La généralisation de la complémentaire santé à la majeure partie des Hollandais a permis une rationalisation de l'offre de soins et du marché assurantiel, elle n'a pas entraîné beaucoup de contractualisation entre les acteurs de soins et les assurances. Elle n'a pas eu d'effets particuliers – contrairement aux États-Unis – sur l'offre de soins. Pour cela, il faut créer des systèmes incitatifs aux réseaux (par le financement, notamment) ; il serait possible de tableur sur les deux effets.

La clarification du rôle des complémentaires facilitera une réelle contractualisation. La maîtrise des coûts passera par une contractualisation avec les offreurs de soins. Les OCAM seraient, alors, en position pour financer une offre de soins choisie et régulée. L'attribution de la possibilité de développer des réseaux aux complémentaires a un intérêt majeur. La plupart d'entre elles sont régies par un principe égalitaire et par des objectifs non lucratifs. Cela semble être un pré-requis pour l'ouverture de ces nouveaux dispositifs. Quant aux complémentaires ne répondant pas à ces principes, elles ne pourraient développer des réseaux qu'assortis de certaines conditions, telles que le respect du cahier des charges des contrats responsables et solidaires.

Proposition : Autoriser et inciter les OCAM à développer des réseaux de soins.

Il ne faut pas caricaturer ce nouveau rôle des organismes complémentaires. Ils ne deviendraient en rien de nouveaux régulateurs de l'offre de soins comme peuvent le craindre certains professionnels⁸⁰. L'organisation de l'offre de soins reste du ressort de l'Etat et, territorialement, des ARS. Tout comme la définition des bonnes pratiques est du ressort de la HAS et des sociétés savantes ; l'application de ces dernières appartient aux médecins inspecteurs de l'ARS et des médecins conseils de l'assurance maladie. Il faut plaider dans le sens d'un renforcement des médecins inspecteurs, mais ne pas se diriger vers l'externalisation de ces compétences. Il n'est pas envisageable de déléguer ces compétences régaliennes à des acteurs privés.

⁸⁰ <http://www.lequotidiendumedecin.fr/actualite/exercice/reseaux-mutualistes-les-etudiants-demandent-aux-parlementaires-de-rejeter-la-ppf> ; <http://www.lequotidiendumedecin.fr/actualite/exercice/reseaux-de-soins-mutualistes-ce-qui-fait-peur-aux-medecins>.

III/ LES OCAM PEUVENT FAIRE DES PATIENTS DE VÉRITABLES ACTEURS DE LA SANTÉ

1/ La généralisation des réseaux de soins permettrait aux patients de devenir acteurs de leur parcours de santé

Les complémentaires gagnent un rôle central dans la régulation du système et notamment dans la régulation des coûts. Insérer les mutuelles dans la gestion de nouveaux risques ne permet pas seulement à l'assurance maladie de réduire ses dépenses et de se concentrer sur le gros risque. Cela facilite aussi un contrôle que l'assurance maladie n'osait pas mener à bien. Ainsi, les complémentaires obtiendraient un rôle dans la maîtrise des dépassements d'honoraires et des prescriptions abusives et elles auraient une place dans la réorganisation territoriale de l'offre de soins.

Cartes sur table appelle à un véritable changement du rôle des OCAM. Cette révolution tranquille provient d'une modification paradigmatique de leur position par rapport au soin. Les patients sont demandeurs d'une offre de suivi globale : prévention, information-santé, éducation à la santé et promotion de la santé, gestion de parcours de soins, etc. Le « colloque singulier » avec le médecin généraliste ne suffit plus pour répondre à cette demande. Les organismes de complémentaire santé pourraient devenir les « banquiers de la santé », au sens où ils feraient fructifier le capital-santé de l'assuré, par des conseils, par la mise en place de réseaux, par des liens privilégiés créés avec des praticiens.

Proposition : Dans le cadre des réseaux de soins, l'Etat favoriserait les OCAM qui développeraient des actions prioritairement avec les professionnels ne pratiquant pas de dépassements d'honoraires.

Dans le cadre des réseaux de soin qui facilitent une prise en charge coordonnée et diachronique, les mutuelles pourraient proposer à leurs patients des remboursements différenciés si les patients vont chez tel ou tel praticien. Ainsi, elles seraient en possibilité de ne plus rembourser – ou alors de ne plus pratiquer de tiers payant – pour les praticiens pratiquant des dépassements d'honoraires. De même, elles seraient à même de signaler à leurs sociétaires les praticiens ayant des pratiques prescriptives manifestement déviantes. Elles pourraient mettre un terme à leurs relations privilégiées avec ces derniers.

Proposition : Créer un dialogue institutionnel au niveau régional entre les OCAM et l'assurance maladie. Favoriser un pilotage concordant de ces deux acteurs des réseaux de soin.

Cette autonomisation accrue des patients ne peut exister sans une responsabilisation de ceux-ci. Les complémentaires (via les contrats qu'elles passent avec des associations, les CLS, et leurs actions propres) ont un rôle particulier et nouveau dans ce couple autonomisation-responsabilisation. Leur rôle de « banquier de la santé » va de pair avec un positionnement comme gestionnaire de parcours et de facilitateur en santé publique. Comme elles sont choisies par le patient (et qu'il paye directement pour détenir ses droits), les actions de prévention et d'éducation thérapeutique qu'elles mettent en œuvre peuvent le toucher de manière plus sensible.

De même, elles peuvent créer au sein de leurs réseaux de soin des centres de dépistage ou d'éducation thérapeutique. Les consultations pourraient être gratuites et prévues dans les contrats des sociétaires. Du fait de la structuration des réseaux de soin qu'elles opèrent, les mutuelles devront pouvoir être partie prenante aux contrats locaux de santé. Leur inscription dans ceux-ci facilitera une déclinaison territoriale du dialogue social sur les sujets santé (santé au travail, couverture complémentaire, prévention des addictions, etc.). Les mutuelles pourront, de cette manière, territorialiser leur offre de prévention et leur offre de services à leurs sociétaires.

cartes sur TABLE

des idées pour la gauche

Proposition : Inclure les OCAM dans les discussions sur les CLS et insérer les réseaux de soin des OCAM dans les PRS.

2/ Le développement des métiers de l'information et de l'éducation en santé compléterait utilement la politique publique en matière de prévention

Ce renforcement du rôle préventif des mutuelles s'inscrit dans un mouvement plus général souhaité et revendiqué pour le système de santé.

Les mutuelles développent, déjà, de nombreuses actions de prévention, notamment au sein de leurs garanties de complémentaire santé et de leurs contrats responsables. Ainsi, les services de prévention et de promotion de la santé de la Mutualité française regroupent leurs actions au sein du programme régional de santé mutualiste. Néanmoins, ces actions ne sont pas équitablement réparties sur le territoire et mériteraient d'être renforcées notamment dans les lieux où les enjeux de santé publique sont les plus forts et où le manque de professionnels de santé est patent (*cf. supra*).

Proposition : Par les PRS et les incitations fiscales, accentuer la prévention dans les zones le plus dans le besoin (zones sous-dotées en médecins et zones à enjeu épidémiologique).

Proposition : Inclure les questions de prévention (et en particulier celles liées à la prévention dans les zones sensibles) dans les contrats sociaux et solidaires.

Ces actions de préventions peuvent se structurer selon trois axes :

- empêcher ou retarder l'apparition de problèmes de santé. Les contrats doivent proposer à leurs adhérents des services d'information-santé, le remboursement des vaccinations recommandées, des ateliers sur la sexualité, des consultations d'addictologie, des substituts nicotiniques, etc. ;
- promouvoir le diagnostic et le dépistage précoce de certaines maladies. Ces contrats doivent mettre en œuvre par exemple des examens de dépistage de certains cancers, etc. ;
- limiter l'impact de certaines conséquences de santé sur la qualité de vie de la personne malade ou celle de son entourage.

Afin d'inciter un mouvement vers ce modèle, il est possible de conditionner la taxation des mutuelles. Ces sommes financent l'assurance maladie. Ce mécanisme possède une logique. En développant la prévention, ce sont des dépenses futures qui sont économisées. Par conséquent, les sommes non attribuées à l'assurance maladie contribuent, tout de même, à l'amélioration de la qualité de vie de la population (*cf. supra*).

Enfin, ces actions seraient facilitées par l'accès à certaines données de santé. L'assurance maladie devrait, dans ce modèle, communiquer un certain nombre d'informations aux mutuelles afin qu'elles puissent optimiser leurs actions de prévention et la structuration des réseaux de soin. Un contrôle est nécessaire pour limiter l'utilisation de données sensibles et pour encadrer l'exploitation des données individuelles. Ce partage d'information ne pourrait se faire que sous l'égide de la CNIL (*cf. supra*).

De plus, positionner les mutuelles comme des gestionnaires du **capital-santé des salariés** a un sens tout particulier. Elles pourraient, de cette manière, intervenir à la fois dans les entreprises et directement auprès des assurés. Elles seraient des acteurs privilégiés de la prévention par l'information santé et l'éducation en santé au sein des entreprises. Une articulation serait nécessaire avec les services de santé au travail.

cartes_{sur}TABLE

des idées pour la gauche

Outre la participation des sociétaires aux instances de la mutuelle, ces actions pourraient permettre un renouveau du dialogue social. Il se ressourcerait en remontant à ses origines : les caisses de prévoyance professionnelles. Selon les situations, ces caisses étaient locales ou professionnelles. Elles permettaient de recréer des solidarités au sein des institutions. Remettre en avant ce fonctionnement pourra revitaliser le dialogue social. Des représentants élus pourront siéger dans ces caisses en plus du rôle préexistant attribué à tout sociétaire. Toutefois, un contrôle des services de l'Etat est nécessaire pour que ces actions locales ou en milieu professionnel soient en lien avec les projets régionaux de santé.

cartes_{sur}TABLE

des idées pour la gauche

Propositions :

- 1/ Développer la communication sur les dispositifs existants (CMU-C), notamment.**
- 2/ Remplacer l'ACS par une couverture maladie universelle complémentaire « contributive ».**
- 3/ Développer des liens entre les OCAM et les Permanence d'Accès aux Soins de Santé (PASS).**
- 4/ Conditionner le label contrat social et solidaire aux OCAM contractualisant avec des professionnels refusant l'accueil des personnes disposant de la CMU-C.**
- 5/ Changer le cadre d'intervention des OCAM : supprimer les ALD, prendre en charge à 100% les dépenses des moins de 18 ans et des plus de 65 ans.**
- 6/ Autoriser et inciter les OCAM à développer des réseaux de soin.**
- 7/ Créer des droits opposables en santé et notamment en ce qui concerne l'accès aux soins.**
- 8/ Développer des « contrats repères » pour les mutuelles.**
- 9/ Accentuer le rôle des médecins inspecteurs de l'assurance maladie et permettre aux OCAM de les saisir dans le cadre du fonctionnement des réseaux de soins.**
- 10/ Inclure les OCAM dans les discussions sur les CLS et insérer les réseaux de soins des OCAM dans les PRS. Par les PRS et les incitations fiscales, accentuer la prévention dans les zones le plus dans le besoin (zones sous-dotées en médecin et zones à enjeu épidémiologique).**

Lignes directrices d'une nouvelle organisation territoriale :

- 1/ Permettre et favoriser les réseaux de soin structurés par les OCAM. Ces derniers pourront structurer les territoires et favoriser des prises en charge coordonnées des patients.**
- 2/ Faire des OCAM des acteurs locaux de santé en les incluant dans les discussions sur les CLS et en inscrivant leurs réseaux de soin et leurs activités de prévention dans les PRS.**
- 3/ Inciter les OCAM à développer des actions de prévention notamment dans les zones les plus en difficultés (prévalence forte de certaines maladies, et/ou faible démographie médicale).**
- 4/ Nouer un dialogue local entre les OCAM, l'assurance maladie et l'Etat sur les questions d'organisation des soins et de la prévention.**

CONCLUSION

Dans ce rapport, *Cartes sur Table* propose de transformer le système de santé pour prendre en compte l'évolution de la prise en charge en santé. Trop centré sur le curatif, le système de santé doit devenir plus préventif. Il doit promouvoir une prise en charge coordonnée des patients et l'organiser dans la durée.

Cartes sur Table plaide pour un parcours de santé qui se distingue du simple parcours de soin où le patient passe de professionnel en professionnel. Ce parcours est organisé grâce aux actions coordonnées des différents acteurs publics et des complémentaires. Il permet l'enchaînement idoine de tous les acteurs pour prendre en charge le patient sur le long terme.

Cartes sur Table est convaincu que seules ces réformes, accompagnées d'un approfondissement des droits des patients, d'un renouveau de la démocratie sanitaire, et du repositionnement des complémentaires, permettront une autonomie réelle pour le patient.

GLOSSAIRE

ACS : Aide pour l'Acquisition d'une Complémentaire Santé
AGGIR : Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources
ALD : Affections de Longue Durée
AM : Assurance Maladie
AMC : Assurance Maladie Complémentaire
ANI : Accord national interprofessionnel
ARH : Agences Régionales de l'Hospitalisation
ARS : Agences Régionales de Santé
CISS : Collectif Interassociatif Sur la Santé
CLIC : Centres locaux d'information et de coordination
CLS : Contrats locaux de santé
CMP : Centres médico-psychologiques
CMU-C : Couverture Maladie Universelle-Complémentaire
EHESP : Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique
EHPAD : Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
FHF : Fédération Hospitalière de France
HAS : Haute Autorité de Santé
HCCAM : Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance maladie
HPST : « Hôpital, Patients, Santé, Territoires »
LFSS : Lois de financement de la sécurité sociale
MAIA : Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des malades d'Alzheimer
MAP : Modernisation de l'action publique
MCO : Médecine, chirurgie, obstétrique
MDPH : Maisons Départementales des Personnes Handicapées
OCAM : Organismes Complémentaires d'Assurance Maladie
ONDAM : Objectif national des dépenses d'assurance maladie
PRIAC : Programmes interdépartementaux d'accompagnement
PRS : Projets régionaux de santé
SRA : Schémas Régionaux de l'Autonomie
SROMS : Schéma régional d'organisation médico-sociale
SSR : Soins de Suite et de Réadaptation
T2A: Tarification à l'activité
UNCAM: Union Nationale des Caisses d'Assurance Maladie