



Société Française de Santé Publique

Qualité de vie  
des personnes atteintes  
de maladies chroniques.  
Restons mobilisés !

Collection Santé & Société

n° 17



# Qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. Restons mobilisés !

**18 octobre 2012**

**Salle Laroque**

*Ce colloque a été organisé à la demande  
du Ministère des Affaires sociales et de la Santé*

*Remerciements aux membres du comité de pilotage :*

Carole Avril (AFD), François Baudier (ARS Franche-Comté), Pierre Bergman (CNAMTS), Marie-Thérèse Boisseau (Présidente du Comité de suivi du Plan), Nicole Bohic (DGS), François Bourdillon (SFSP), Pierre Buttet (INPES), Katell Daniault (DGS), Sophie de Chambine (HAS), Aude-Emmanuelle Develay (INVS), Véronique Devineau (ARS Pays de la Loire), Sondès Elfekimhiri (Direction des Sports), Alain Ferreo (ARS PACA), Martial Fraysse (Ordre des Pharmaciens), François Frété (MSA), Patrice Gaudineau (Président du Groupe 2), Pascale Gilbert (CNSA), Dominique Juzeau (Présidente du Groupe 3), Stéphanie Labau (Direction des Sports), Pierre Lombrail (SFSP), Sarah Mac Fee (Vaincre la mucoviscidose), Jean-Claude Malaizé (AFSEP), Dominique Martin (DGOS), Stéphanie Portal (DGS), Martine Sciortino (ARS PACA), Vincent Van Bockstael (ARS NPDC).

# SOMMAIRE

<b>OUVERTURE DU COLLOQUE</b> .....	7
Dominique de Penanster, <i>Sous-directrice de la santé des populations et de la prévention des maladies chroniques, DGS</i>	
<b>SESSION 1 :</b>	
<b>Plan Qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques : évaluation et perspectives</b> .....	9
<b>Animation :</b> Régis de Closets, <i>journaliste</i>	
<i>Evaluation du Plan</i> .....	11
Claudine Berr, <i>Présidente de la Commission spécialisée Maladies chroniques du HCSP</i>	
<i>Bilan et perspectives</i> .....	14
Marie-Thérèse Boisseau, <i>Présidente du Comité de suivi du Plan</i> Sylvie Mansion, <i>Directrice générale de l'ARS Franche-Comté</i>	
<b>SESSION 2 :</b>	
<b>Information et accompagnement</b> .....	19
<b>Animation :</b> Régis de Closets, <i>journaliste</i>	
<i>Zoom sur une action : les programmes d'accompagnement de patients à patients de l'AFD</i> .....	21
Gérard Raymond, <i>Président de l'AFD</i>	
<i>Table ronde : quels enjeux et perspectives en matière d'information et d'accompagnement ?</i> .....	23
Laïla Lose, <i>[im]Patients, Chroniques &amp; Associés</i> Alain Olympie, <i>association AFA, vaincre les MICI</i> Isabelle Vincent, <i>INPES</i> François Alla, <i>CNAMTS</i>	
<b>SESSION 3 :</b>	
<b>Education thérapeutique du patient et parcours de santé</b> .....	33
<b>Animation :</b> Régis de Closets, <i>journaliste</i>	
<i>Bilan national des programmes d'ETP</i> .....	35
François Bourdillon, <i>Président du Groupe 1 du Comité de suivi du Plan</i>	
<i>Evolution des recommandations et réflexions de la Haute Autorité de Santé sur le parcours de santé</i> .....	37
Emmanuel Corbillon, <i>HAS, Service Maladies Chroniques et Dispositifs d'accompagnement des malades</i>	
<i>Table ronde « Enjeux et perspectives » : de l'éducation thérapeutique du patient aux parcours de santé</i> .....	40
Annick Morel, <i>IGAS</i> Elisabeth Fery-Lemonnier, <i>Secrétariat général des ministères chargés des affaires sociales</i> Thomas Sannié, <i>Association Française des Hémophiles</i> Vincent Van Bockstael, <i>ARS Nord-Pas-de-Calais</i> Philippe Ghestem, <i>Opérateur régional, Réseau sport santé EFFORMIP</i>	

<b>SESSION 4 :</b>	
<b>Qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques et de leurs aidants</b>	51
<i>Animation :</i> Régis de Closets, <i>journaliste</i>	
<i>Développements récents et enjeux à venir pour le soutien aux aidants</i> . . . . .	53
Lise Burgade, <i>CNSA</i>	
Patrice Gaudineau, <i>Président du Groupe 2 du Comité de Suivi du Plan</i>	
<i>Mesure de la qualité de vie.</i> . . . . .	59
Serge Briançon, <i>CHU Nancy</i>	
Alain Corvez, <i>ARS Languedoc-Roussillon</i>	
Patrice Gaudineau, <i>Président du Groupe 2 du Comité de Suivi du Plan</i>	
 <b>SESSION 5 :</b>	
<b>Ressources financières</b> . . . . .	65
<i>Animation :</i> Régis de Closets, <i>journaliste</i>	
<i>Quel accès financier au système de soins ?</i> . . . . .	67
Paul Dourgnon, <i>IRDES</i>	
<i>Table ronde : quels enjeux à venir pour améliorer cet accès financier ?</i> . . . . .	69
Paul Dourgnon, <i>IRDES</i>	
Didier Tabuteau, <i>Responsable de la chaire Santé de Sciences-Po Paris</i>	
Michel Simon, <i>[im]Patients, Chroniques &amp; Associés</i>	
 <b>SESSION 6 :</b>	
<b>Insertion des patients atteints de maladies chroniques</b> . . . . .	77
<i>Animation :</i> Régis de Closets, <i>journaliste</i>	
<i>Table ronde : quelles perspectives pour une meilleure insertion sociale des patients atteints de maladies chroniques ?</i> . . . . .	79
Dominique Juzeau, <i>Présidente du Groupe 3 du Comité de suivi du Plan</i>	
Christophe Duguet, <i>AFM-Téléthon</i>	
Léonard Nzitunga, <i>Président FNH VIH et autres pathologies</i>	
Pascale Gilbert, <i>CNSA</i>	
Pascal Auquier, <i>AP-HM Marseille</i>	
 <b>CLÔTURE DU COLLOQUE.</b> . . . . .	93
Pierre Lombraïl, <i>Président de la SFSP</i>	
Marie-Thérèse Boisseau, <i>Présidente du comité de suivi du Plan</i>	

# **Ouverture du colloque**



# Ouverture du colloque

## **Dominique de Penanster**

*Sous-directrice de la santé des populations et de la prévention  
des maladies chroniques, DGS*

Bonjour à tous,

Je vous présente les excuses de la ministre chargée de la santé qui n'a pu se libérer pour ouvrir cette journée et celles du Directeur général de la Santé, actuellement à Washington, qui ne peut être présent parmi nous aujourd'hui.

En tant que pilote du plan « Qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques », je tiens à souligner que la DGS est ravie de vous accueillir pour cette journée dédiée au bilan du plan et aux perspectives qui pourront être émises dans ce domaine. Cette journée répond à une demande du comité de suivi du plan, présidé par Madame Boisseau.

Avant de la lancer, je tiens à remercier sincèrement les membres du comité de suivi du plan, qui se sont réunis avec assiduité pendant plus de quatre ans, ainsi que les membres des différents groupes de travail. Ils nous ont permis de faire avancer cette cause dans un esprit constructif pour le bien des patients.

Ils nous ont également soutenus pour l'organisation chaque année d'un colloque de qualité sur différents thèmes (l'éducation thérapeutique des patients, les aidants, la vie matérielle des patients...) ou de rencontres annuelles avec les référents des Agences Régionales de Santé (ARS) qui sont très mobilisés sur le sujet et constituent un relais indispensable pour la déclinaison des actions nationales au plan local.

Je remercie tout spécialement la Société française de santé publique, son président et son équipe, qui, pendant ces cinq ans, ont assuré la présidence du groupe 1 sur l'éducation thérapeutique et ont œuvré pour l'organisation des différents événements montés dans le cadre du plan.

Je souhaite également rendre hommage tout particulièrement aux associations et à leurs bénévoles, associations de malades, sportives ou encore d'insertion, qui ont toujours participé activement à nos travaux et ont rendu concrètes de nombreuses initiatives dans le cadre de ce plan.

Le plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques a permis des avancées dans certains domaines. Ce plan a été porteur d'une

nouvelle dynamique entre les acteurs, tant dans les échanges organisés que dans les expérimentations innovantes soutenues. Il a permis de faire réfléchir et travailler ensemble des professionnels et des associations d'horizons différents sur la qualité de vie des personnes malades, quelle que soit la pathologie. Ces rencontres de mondes différents ont permis de progresser collectivement sur cette problématique et la prise de conscience des difficultés rencontrées par les malades.

Je laisse le soin à Régis de Closets d'animer cette journée qui reprend en partie les principaux axes du plan et qui débutera avec les premières pistes des recommandations du Haut Conseil de la Santé Publique, chargé de l'évaluation de ce plan.

Le thème de cette journée est « restons mobilisés ! ». Tel sera le mot d'ordre de ce colloque. Nous serons donc à l'écoute des messages et des propositions qui seront émises au cours des échanges avec la salle. Même sans nouveau plan, la dynamique engagée peut se poursuivre et les actions peuvent continuer, être amplifiées, voire de nouvelles actions entreprises.

En tant que sous-directrice de la santé des populations et de la prévention des maladies chroniques, je compte vivement sur les échanges de cette journée pour proposer des orientations et nourrir le programme de travail pour les années à venir.

Bonne journée à tous et merci pour la richesse des échanges à venir.

## **Régis de Closets**

*Journaliste*

Je remercie tous les participants pour leur présence à cette rencontre qui rassemble des acteurs d'horizons différents. Certains ont participé aux réflexions sur le plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. Le thème de la journée est un leitmotiv : « restons mobilisés ! ». La mise en place du plan s'avère être l'occasion de croiser des visions et des champs d'action, ainsi que de prendre en compte ces pathologies chroniques, la problématique de l'accès aux droits, des politiques régionales de santé, des parcours de soins et des parcours de santé. L'enjeu est de trouver la manière de travailler ensemble, soignants, associations, patients, sur ces problématiques. C'est un véritable défi car les maladies chroniques sont un nouveau paradigme de la prise en charge, dans lequel tous les acteurs doivent trouver leur place. Cela suppose de repenser de nombreuses données, l'information et l'accompagnement, l'organisation et la coordination des soins, ainsi que d'intégrer des problématiques de restes à charge et de qualité de vie et de réfléchir aux indicateurs, à l'apport des outils numériques, à l'ouverture de postes de coordination de soins...

Nous commençons sans attendre par un focus sur le plan.

**Session 1 :**  
**Plan Qualité de vie des personnes**  
**atteintes de maladies chroniques :**  
**évaluation et perspectives**



# Session 1 :

## Plan Qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques : évaluation et perspectives

**Régis de Closets**

*Journaliste*

Il est important de commencer par un focus sur le plan, important car il a été l'occasion d'émettre des préconisations, de dégager des modes de coopération et des perspectives et fait l'objet d'une évaluation. Madame BERR, vous êtes Présidente de la Commission spécialisée Maladies chroniques du HCSP. Vous avez copiloté avec Franck CHAUVIN l'étude d'évaluation du plan. Vous allez nous présenter la méthodologie et les points soulevés.

### ÉVALUATION DU PLAN

**Claudine Berr**

*Présidente de la Commission spécialisée Maladies chroniques du HCSP*

Je vais vous présenter les résultats préliminaires de l'évaluation du plan. Nous avons été saisis par la DGS en juin 2011 pour évaluer les quatre axes du plan et émettre des recommandations pour un deuxième plan ou sur les mesures phares à renforcer, développer ou créer. L'analyse de la demande a été réalisée par nos experts. Cette étape a mis en avant des difficultés d'évaluation liées à la construction du plan. Nous avons constitué un comité d'évaluation composé de neuf experts du HCSP qui, au travers de revues documentaires et d'auditions, ont analysé le dossier pour émettre un avis en toute indépendance. La méthodologie de l'évaluation est développée autour de l'analyse des objectifs généraux et spécifiques, de la phase active de mise en œuvre du plan et des objectifs opérationnels. Nous souhaitons en mesurer l'impact au travers des résultats et des réalisations. Le plan nous est apparu comme un programme qui listait un ensemble de mesures (15). Pour l'analyser, nous avons dû en formaliser le modèle logique afin de relier objectifs et mesures. Nous sommes en train d'analyser la mise en œuvre des mesures (objectifs opérationnels). Je vous présenterai ici une synthèse par axe (objectifs spécifiques) et les éléments relatifs à notre analyse de la genèse et de la gouvernance du plan.

Trois questions ont été au centre de notre démarche d'évaluation :

- Quelle implication du patient dans les soins et la gestion de sa maladie ?  
Quelle place pour les aidants et l'entourage ?
- Quelle adaptation du système de santé pour une approche transversale des prises en charge des maladies chroniques ?
- Quels systèmes d'information pour mesurer l'impact des maladies chroniques sur la qualité de vie ?

En termes de genèse du plan, nous constatons un important décalage entre les travaux préparatoires des groupes de travail et la mise en place du plan. Le calendrier était très chargé (loi HPST 2004) et nous sommes confrontés à une justification insuffisante des arbitrages après les propositions des commissions préparatoires. En outre, la qualité de vie est un concept difficile à opérationnaliser. L'ambition est affichée dans le plan mais elle est restreinte à la recherche et les ressources méthodologiques pour sa mesure sont limitées. Enfin, la transversalité, qui apparaît comme fil conducteur du plan, est définie de manière floue et diversement comprise. La stratégie proposée n'est pas évidente.

En termes de gouvernance, les forces du plan sont les suivantes :

- une conception participative avec une phase préparatoire longue et productive ;
- des groupes de travail organisés par axes ;
- une organisation de la gouvernance axée sur le suivi ;
- un suivi actif malgré un manque d'indicateurs et de suivi budgétaire ;
- des acteurs institutionnels et associatifs mobilisés ensemble.

Les faiblesses sont également apparues :

- un plan stratégique (loi 2004), dont l'élaboration a été difficile ;
- des objectifs généraux peu explicites et incomplètement partagés par les acteurs ;
- une assurance-maladie qui se place en retrait en menant une démarche autonome ;
- l'évaluation non anticipée de l'effet de l'efficacité des mesures ou de l'impact du plan ;
- une déclinaison régionale difficile.

Ne pouvant vous présenter le détail de l'analyse des 15 mesures, je vous présenterais les axes de synthèse qui se dégagent de notre analyse.

Le premier est la qualité de vie, concept difficile à opérationnaliser. Nous disposons d'études restreintes avec grilles ou méthodes qualitatives. La démarche est au nom du

patient qui en est le bénéficiaire. Le patient et ses besoins sont au centre d'un système qui implique de multiples acteurs. La qualité de vie est un aspect ciblé dans les 15 mesures du plan, en termes de participation sociale et de conditions matérielles de l'existence (ressources, logement). Le plan a permis d'encourager des recherches mais il bute sur le manque d'indicateurs pour l'impact. Nous sommes en attente d'un baromètre qualité de vie, équivalent au baromètre de santé.

Le second axe est l'émergence d'un nouveau rôle pour le patient. Le plan s'adresse aux patients chroniques plus qu'aux malades chroniques, contrairement à son intitulé. Il comporte trois volets :

- éducation thérapeutique du patient : développement de programmes construits avec les patients ;
- délégation de compétences aux patients et à leur entourage ;
- présence des patients dans les commissions de l'HAS pour l'élaboration de recommandations destinées aux soignants.

Le troisième axe de synthèse est l'adaptation du système et des acteurs face aux nouveaux enjeux. Nous sommes au cœur d'un système de soins axé sur des maladies aiguës. Nous avons vu l'émergence des maladies chroniques comme entité ; la difficulté est de savoir s'il s'agit d'une construction ou d'une réalité. Pour ce troisième axe, les forces du plan sont :

- un pilotage faisant une large place aux associations de patients et des acteurs mobilisés ;
- une adaptation du plan en cours de déroulement par les groupes de travail ;
- l'ambition d'un modèle général pour les maladies chroniques ;
- un volet recherche axé sur la qualité de vie grâce à la création d'une unité de recherche dédiée.

Les points à améliorer sont les suivants :

- un certain nombre de mesures encore en phase expérimentale ou préparatoire ;
- des dispositifs préconisés sans expérimentation préalable ;
- une démarche de validation/évaluation des dispositifs à expliciter ;
- une articulation entre handicap et maladies chroniques peu opérationnelle ;
- peu d'utilisation des nouveaux outils de communication, notamment des réseaux sociaux.

Nous allons poursuivre l'analyse en cours, travailler sur les recommandations, rédiger notre rapport et le faire valider par le Comité exécutif du HCSP. Nous le remettrons ensuite au commanditaire et le publierons sur le site du HCSP. Nous espérons le remettre en janvier 2013.

## **Régis de Closets**

Nous voyons que le plan s'est élaboré autour du patient. Une notion médico-sociale doit aussi être intégrée. Comment ce plan est-il mis en pratique et approprié par les acteurs ? Quelles sont les problématiques de terrain des acteurs de santé publique ? Madame Boisseau, quelle est votre vision de l'évaluation et des perspectives ouvertes par le plan ?

## **BILAN ET PERSPECTIVES**

### **Marie-Thérèse Boisseau**

*Présidente du Comité de suivi du Plan*

Je remercie à mon tour, l'ensemble des acteurs qui ont participé à la réalisation du plan.

L'analyse que vient de faire Madame BERR est bien différente de notre travail au plus près du terrain. Les deux approches sont complémentaires et nous attendons avec intérêt les conclusions définitives du HCSP.

Nos résultats sont hétérogènes, et parfois mal articulés, notamment en ce qui concerne les maladies chroniques et le handicap : j'en conviens ! A cela, plusieurs raisons. D'abord, les quinze mesures du plan sont d'importance inégale. Et puis, nous avons travaillé davantage certains chantiers en fonction notamment de leur maturité, de l'actualité législative ou des opportunités du moment. C'est particulièrement le cas de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) qui a connu des avancées très significatives depuis cinq ans.

Ces dernières ne doivent pas faire oublier d'autres mesures plus silencieuses car inscrites dans le droit commun, mais néanmoins très utiles, comme le remboursement des soins podologiques dont ont bénéficié en 2011, près de 100 000 personnes souffrant de diabète. Par ailleurs, le nombre de places en appartement de coordination thérapeutique (ACT) a pratiquement doublé (1 800 places ouvertes en 2012), grâce à leur inscription dans ce plan. Cette dernière mesure qui s'adresse à une population très vulnérable et donc prioritaire doit encore être renforcée. Elle a de plus permis d'étoffer la gamme des formules d'hébergement qui peut être proposée aux personnes malades, en situation de précarité ce dont les agences régionales de santé (ARS) ne peuvent que se réjouir.

Concernant le lien entre handicap et maladies chroniques, je ne peux qu'acquiescer aux remarques du HCSP. Nos efforts ne sont pas encore très lisibles. Cependant, la révision du guide-barème des Maisons Départementales des Personnes Handicapées

(MDPH), la formation de leur personnel ainsi que celui des tribunaux du contentieux de l'incapacité, à la problématique des personnes atteintes de maladies chroniques (évolution, effets secondaires des traitements, conséquences sur la famille et l'emploi...) ou encore les outils réalisés par certaines associations (notamment le très bon guide rédigé par Aides mais à la disposition de tous, pour aider au remplissage du certificat médical) représentent des avancées concrètes qui devraient faciliter les démarches des patients et faire reconnaître leur fragilité au même titre que celle des personnes souffrant d'un handicap « visible ».

Malgré l'étendue des défis, les dispositions concernant la vie au quotidien des malades (aide à la parentalité, à la scolarité, au maintien ou à l'insertion dans l'emploi) ont fait l'objet de propositions très concrètes et parfois d'avancées timides. Je pense par exemple à l'augmentation de 30 % du complément de libre choix du mode de garde de leurs enfants pour les parents bénéficiant de l'allocation adulte handicapé (AAH), obtenue de haute lutte.

Nous sommes conscients que, pour être suivies d'effet, nos propositions nécessitent des moyens financiers supplémentaires difficilement envisageables dans le contexte budgétaire actuel. Raison de plus pour revoir nos priorités, notre répartition budgétaire, et pour harmoniser nos actions à tous les niveaux y compris au plan européen !

Et surtout, j'appelle de tous mes vœux à un changement de mentalité de chacun d'entre nous et des institutions pour considérer toute personne souffrant d'une maladie chronique ou d'un handicap comme une richesse que notre société doit pouvoir « exploiter » à l'avantage de tous. Ce plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques y a, à son niveau indiscutablement contribué mais il faudra encore du temps, beaucoup de temps pour apporter des solutions aux problèmes qui se posent.

Je voudrais maintenant parler méthode : la réunion de ce jour doit être placée sous l'angle des propositions pour l'avenir plutôt que sous celui du bilan des actions menées. Le rapport annuel 2011 qui vous a été remis ce matin dresse un bilan précis des actions menées. Aujourd'hui, les choses étant ce qu'elles sont, quels impératifs pour demain, quelles perspectives pour continuer à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques ? Voilà la question qui se pose à chacun d'entre nous.

Enfin, je soulignerai combien, tout au long de ces cinq ans, nous avons eu le souci de travailler ensemble.

Les maladies chroniques sont un formidable amplificateur, une caricature de tous les manques de transversalité de notre système de santé qui confond qualité médicale et spécialisation, sous-estime les actions d'accompagnement et de suivi et gère

séparément le sanitaire et le social. Nous avons systématiquement cherché à travailler autrement, c'est-à-dire avec tous : malades, associations de malades, institutionnels et professionnels de tous ordres, avec tous et en confiance, dans le respect mutuel des spécificités de chacun et dans le souci des complémentarités. Il me semble que sur ce plan, des progrès irréversibles ont été accomplis. J'en suis personnellement fière même si nous n'avions pas le choix : devant la complexité du sujet, je dirai « l'humanité » du sujet, le travail en équipe est bien évidemment la condition sine qua non d'une quelconque avancée hier, aujourd'hui comme demain.

La meilleure illustration de ces propos est le projet en cours de l'espace Internet national sur les maladies chroniques. C'est l'une des premières mesures du plan sur laquelle nous travaillons depuis plus de deux ans, et un formidable exemple de l'impérieuse nécessité de transversalité. Il s'agit de créer un espace Internet attrayant, ergonomique, accessible à tous, fournissant une information de qualité, transversale et actualisée sur l'ensemble des problèmes engendrés par les maladies chroniques (parcours de santé, droits des malades et aidants, dispositifs de maintien et d'insertion dans la société). Cet espace grand public est à la disposition de toute personne concernée par les maladies chroniques (patients, proches, représentants associatifs, professionnels médicaux, médico-sociaux, institutionnels). Le site devrait s'articuler autour de quatre rubriques principales : prévention, soins vie au quotidien avec la maladie, annuaires permettant d'orienter efficacement les démarches.

Une place sera également réservée aux associations, aux régions, à l'actualité nationale voire internationale et aux plans de santé publique et des espaces interactifs permettront de consulter le public sur des questions ponctuelles ou proposeront des chats. Cet espace fonctionnera comme un espace internet renvoyant vers des contenus ou des liens professionnels, institutionnels, ou associatifs. C'est un beau projet dont l'élaboration nécessite un travail en équipe de tous les instants et dont une des ambitions est de favoriser, par la suite, cette démarche transversale à tous les niveaux et de faciliter l'indispensable et toujours féconde coopération avec le terrain. Une première version sera opérationnelle en octobre 2013. Nous l'attendons avec impatience, convaincus qu'elle sera un moyen important de contribuer à l'information des personnes atteintes de maladies chroniques ainsi que de leur entourage. Restons mobilisés !

Il me reste à vous souhaiter une excellente journée. Avant de lancer les sessions thématiques, il importe d'entendre les ARS. Depuis deux ans, elles sont en première ligne, à la fois organisatrices et coordinatrices des forces en présence, tour à tour maître d'ouvrage et maître d'œuvre. Confrontées tous les jours aux réalités du terrain, elles seront, au fil des ans, une source inépuisable de questions, de propositions et, nous l'espérons, de solutions concernant l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques.

## **Sylvie Mansion**

*Directrice générale de l'ARS Franche-Comté*

Je vous remercie m'avoir invitée pour représenter les ARS qui ont ou vont adopter leur projet régional de santé dans les prochaines semaines. En effet, les parcours de santé y occupent une place centrale et les maladies chroniques y figurent en tout premier lieu.

Les projets régionaux de santé (PRS) sont le fruit d'un travail de co-construction de l'ensemble des acteurs du système de santé qui s'inscrivent dans un contexte où les parcours de santé font l'objet d'une attention particulière avec la multiplication de nombreuses initiatives (HAS, CNAMTS, Ministère...) sans que celles-ci soient très lisibles et compréhensibles sur le terrain. Mais ce sont les PRS qui vont servir de fil conducteur en région.

Alors comment les PRS abordent-ils la problématique des personnes atteintes de maladies chroniques ? J'insisterai sur trois items. Le premier est la prise en charge coordonnée et transversale sur l'ensemble du champ de compétences des ARS : de la prévention à l'accompagnement social et médico-social. Cela nécessite d'une part de bien identifier les points de rupture existants dans le parcours des patients et, d'autre part, de travailler au continuum de leur prise en charge. Dans ce cadre, les agences sont « des passeurs » entre le patient, la ville, l'hôpital, le médico-social et le social. C'est un travail de fourmi, mais aussi de conviction. Lorsque nous parlons de qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques, il nous faut changer notre regard sur les patients et leur(s) pathologie(s), travailler à les rendre acteurs de leur parcours de vie et sécuriser les parcours professionnels. Nous devons changer notre point de vue et sortir des démarches centrées sur la maladie et l'hôpital, sur le parcours de soins et non de santé, pour replacer le patient au cœur du dispositif.

Développer une démarche pro-active, rendre le patient acteur nous conduisent à nous interroger sur l'apport de l'éducation thérapeutique du patient. Celle-ci est souvent présentée comme un nouveau service au bénéfice des personnes atteintes de maladies chroniques. C'est avant tout donner aux patients la possibilité de dépasser le caractère invalidant de leur(s) pathologie(s). L'éducation thérapeutique leur permet de s'inscrire dans un parcours de santé individualisé et maîtrisé. L'éducation thérapeutique du patient est au cœur de nombreux enjeux : exercice regroupé des professionnels de santé, partage des compétences, délégation de tâches, coopération, nouveaux modes de rémunération... Mais au cœur du débat, il s'agit de changer radicalement de posture. Nous devons inverser la logique en faisant passer l'insertion et l'inclusion au premier rang de nos préoccupations, avant la prévention, la prise en charge et l'indemnisation. Le système de santé français tend au contraire à

commencer par indemniser, avant de faire de la prévention puis de se préoccuper de l'insertion ou de la réinsertion. Les maladies chroniques nous invitent à inverser le prisme. Nous devons nous en saisir pour repenser l'intervention de notre système de santé. Nous sommes ici au cœur du sujet : le patient doit être acteur et les parcours, au centre du dispositif.

Les évolutions technologiques et le développement de l'E-santé vont faciliter cette démarche.

Les coopérations entre professionnels de santé sont sécurisées par des outils de télémédecine, se déploient ainsi plus facilement. Le développement des micro-capteurs qui permettent l'auto-surveillance, le déploiement des outils de domotiques vont tout à la fois : améliorer la qualité de vie, améliorer la prise en charge, assurer la sécurité des soins et modifier, sans doute, l'économie générale de la prise en charge par l'assurance maladie.

Ce mouvement va s'inscrire dans un contexte où les attentes des patients sont de plus en plus fortes et précises. Dix ans après l'adoption de la loi de 2002 qui a permis le développement de droits individuels et collectifs, c'est toujours sous le coup des exigences des patients que notre système de santé connaît des évolutions notables.

En conclusion, la prise en charge des patients atteints de maladies chroniques doit nous permettre non seulement de travailler à la coordination de l'ensemble des acteurs de santé médicaux et médico-sociaux, dont l'un des tous premiers est le patient, mais aussi de repenser l'économie générale de notre système de solidarité nationale dans lequel le parcours de vie, de la scolarité à l'insertion professionnelle, constitue la clé de voûte de l'engagement de chacun.

## **Régis de Closets**

*Journaliste*

Je vous remercie. L'expression « inverser le prisme » sera l'un des fils conducteurs de la journée.

**Session 2 :**  
**Information et accompagnement**



# Session 2 :

## Information et accompagnement

### Régis de Closets

*Journaliste*

« Inverser le prisme » est un enjeu fort en matière d'information et d'accompagnement. L'information doit descendre vers le patient et l'expertise de ce dernier doit être relayée. Les professionnels de santé soignent, mais ils informent également et font remonter l'information. L'accompagnement n'est plus seulement médical : il est aussi social. Comment peut-on accompagner les personnes atteintes de maladies chroniques ?

Dans quelle mesure cette diversité d'outils pose-t-elle les nouveaux paramètres de l'accompagnement et de l'information ? Pour répondre à cette question, j'aimerais commencer par la présentation d'une initiative : les programmes d'accompagnement de patients à patients de l'AFD pour les personnes atteintes de diabète.

### ZOOM SUR UNE ACTION :

#### LES PROGRAMMES D'ACCOMPAGNEMENT DE PATIENTS À PATIENTS DE L'AFD

### Régis de Closets

*Journaliste*

Depuis 2008, le programme de l'AFD a bénéficié à 250 patients depuis 2008 et à 178 groupes et 450 personnes en 2011. Il comporte un cycle de thématiques animé par des « patients experts » qui apportent aux bénéficiaires des informations essentielles sur la qualité de vie au quotidien. Comment ce qui était au départ un groupe de parole est-il devenu une initiative de cette ampleur ?

### Gérard Raymond

*Président de l'AFD*

Nous sommes partis d'un concept simple : réfléchir, en tant que patients diabétiques, à notre engagement dans une association. Cet engagement est motivé par la volonté de rencontrer d'autres personnes pour partager nos expériences et nos difficultés. Il

nous est paru important de pouvoir sélectionner un animateur et de le former. Au-delà de la sémantique, c'est le contenu qui nous intéresse. Nous sommes également partis de la réalité de l'éducation thérapeutique du patient qui, contrairement au vélo, ne s'apprend pas une fois pour toutes. Au-delà des programmes d'éducation thérapeutique du patient, nous avons considéré qu'il fallait accompagner les personnes. En tant qu'association, nous pouvions assurer cet accompagnement.

### **Régis de Closets**

*Journaliste*

Dans quelle mesure est-ce un accompagnement et non un concurrent de l'éducation thérapeutique du patient ?

### **Gérard Raymond**

*Président de l'AFD*

Il faut prendre en compte la pathologie du diabète. Ce n'est pas simplement l'obligation de respecter une stratégie médicamenteuse qui contribue à l'équilibre des patients. Il importe aussi d'aborder le parcours de vie des personnes atteintes de diabète. Elles doivent pouvoir mener une vie de citoyen, ce qui soulève des questions d'accès au travail, aux droits, à l'assurance... Cela peut être fait par des professionnels de santé, mais aussi par des patients experts dans un cadre plus souple et ouvert.

### **Régis de Closets**

*Journaliste*

Le dispositif des patients experts repose sur des groupes de 7 à 8 personnes. Vous organisez un cycle trimestriel et décidez du contenu.

### **Gérard Raymond**

*Président de l'AFD*

Le dispositif est plus ouvert que vous ne le décrivez. La différence avec l'éducation thérapeutique du patient est que nous accueillons les personnes avec leurs problématiques : elles apportent leurs difficultés. Après un entretien individuel, nous formons des groupes et décidons conjointement des thématiques. Cela dit, en six séances environ, tous les thèmes sont abordés, y compris la thérapie et la compréhension de la maladie. Nous pouvons inviter un professionnel de santé sur un sujet précis et travaillons en coordination avec les autres acteurs de la prise en charge.

En conclusion, nous menons notre action avec difficulté et peu de reconnaissance. Nous apprécions d'être reconnus comme acteurs par les institutions, mais encore faut-il nous en donner les moyens. Cette journée doit aussi être l'occasion d'aborder les difficultés des associations.

## **TABLE RONDE : QUELS ENJEUX ET PERSPECTIVES EN MATIÈRE D'INFORMATION ET D'ACCOMPAGNEMENT ?**

*Participaient à cette table ronde :*

*Laïla Loste, [im]Patients, Chroniques & Associés*

*Alain Olympie, association AFA, vaincre les MICI*

*Isabelle Vincent, INPES*

*François Alla, CNAMTS*

*La table ronde est animée par Régis de Closets, journaliste.*

### **Régis de Closets**

*Journaliste*

En matière d'information, un enjeu important est de sortir de l'information descendante pour prendre en compte le témoignage du patient et écouter sa demande de service au quotidien. Laïla Loste, en quoi consiste le forum de chronicité développé par [im]Patients, Chroniques & Associés ? Comment fonctionne-t-il ?

### **Laïla Loste**

*[im]Patients, Chroniques & Associés*

Le collectif créé en 2005 s'appelait Chroniques & Associés. Il s'appelle désormais [im]Patients, Chroniques & Associés. Ce changement de nom est significatif. Alors que les maladies chroniques étaient peu connues à notre création, nous débordons aujourd'hui de sollicitations. Que les représentants associatifs soient directement concernés ou non par une maladie chronique, il faut leur donner les moyens de leur action. Nous ne parvenons plus à honorer les rendez-vous et les remboursements de frais de déplacement des représentants d'associations de patients interviennent six mois plus tard. A quel prix voulons-nous la démocratie sanitaire ? La question des moyens est vitale. Il est inadmissible que le remboursement des frais prenne six mois et doivent être avancés par les associations ou les bénévoles. Nous avons reçu un fort soutien du Ministère de la Santé il y a trois ans, même lorsque nous étions un collectif informel. Aujourd'hui, nous sommes confrontés à des difficultés : les financements nous ont permis de créer le site web ChroniCité « Vivre avec une maladie chronique. Vivre comme les autres », inter-pathologies pour aborder les problèmes communs à

toutes les personnes atteintes de maladies chroniques. Nous avons désormais besoin d'une personne dédiée à sa maintenance et à l'animation quotidienne afin de pouvoir répondre aux sollicitations des personnes.

### **Régis de Closets**

*Journaliste*

De nombreuses initiatives associatives sont menées à partir des fonds propres. C'est à la fois la fragilité et la beauté du geste.

### **Laila Loste**

*[im]Patients, Chroniques & Associés*

Ces initiatives sont menées bénévolement, gratuitement et au prix d'un épuisement individuel et collectif, notamment des personnes atteintes d'une maladie chronique.

### **Régis de Closets**

*Journaliste*

En quoi le site web ChroniCité rompt-il avec la circulation de l'information professionnelle ?

### **Laila Loste**

*[im]Patients, Chroniques & Associés*

Les personnes atteintes de maladies chroniques rencontrent un problème d'accès à l'information. Le web est aussi un moyen d'atteindre les personnes qui n'appartiennent à aucune association de patients ou n'en ont pas à proximité. Nous avons mutualisé nos moyens avec les huit autres associations membres de notre collectif pour créer ce site. Les personnes soumettent leur problème en vue d'un échange et d'un partage d'expériences entre patients. Nous avons utilisé cette méthode pour un guide devenu un bestseller, le guide « maladies chroniques et emploi », édité à 22 000 exemplaires en 2006 et 19 000 en 2010. Le site Internet évoque les difficultés quotidiennes : reste à charge-reste à vivre, coordination des soins, délais d'attente pour les rendez-vous, transports, fatigue, effets secondaires, multiplicité des maladies chroniques, une personne atteinte d'une maladie chronique est touchée aussi par d'autres souvent en raison de la lourdeur des effets secondaires, de l'affaiblissement d'autres organes en raison des traitements, etc.

### **Régis de Closets**

*Journaliste*

La volonté est de faire circuler l'information au sein d'une communauté de patients. Quelle est votre place ? Comment corrigez-vous les excès et tentez-vous de relayer et d'exprimer une parole dense, mais parfois éparpillée ?

## **Laila Loste**

*[im]Patients, Chroniques & Associés*

Sur un site participatif comme le nôtre, une des difficultés est de canaliser la colère des personnes fatiguées moralement et physiquement. Nous avons instauré un système de modération et espérons obtenir des moyens qui nous permettent de mieux la gérer pour faire du site un véritable lieu de vie. Le site Seronet, de l'association AIDES, a atteint cet objectif aujourd'hui. Nous aimerions pouvoir faire de même.

## **Régis de Closets**

*Journaliste*

Rencontrez-vous un problème d'acculturation ? Les autres associations membres comprennent-elles votre démarche ? Y adhèrent-elles ? L'expression de la colère peut aussi se retourner contre l'association.

## **Laila Loste**

*[im]Patients, Chroniques & Associés*

La plupart des associations de patients sont basées sur une démarche « communautaire ». Tout projet ou action se construit à partir des besoins réels et des attentes exprimées par les patients. La préoccupation de [im]Patients Chroniques & Associés, que nous partageons avec le CISS – Collectif inter-associatif sur la santé, est de savoir si un regroupement sous l'étiquette « inter-pathologies » ne nous fait pas perdre notre spécificité pour chacune de nos maladies chroniques. A l'inverse, ne pas se regrouper réduirait notre force de frappe. Les états généraux nationaux des malades chroniques ont été un succès cette année. Ils témoignent de l'intérêt à entendre les personnes malades chroniques dans le cadre de groupes mixtes en « inter-pathologies ». Se regrouper permet d'obtenir des réponses à nos demandes, à nos difficultés communes, quelle que soit la spécificité de notre maladie chronique.

## **Régis de Closets**

*Journaliste*

L'association joue un double rôle de porte-voix et d'apporteur de services. L'AFA a été l'une des premières à créer des forums. Actuellement, 40 000 personnes se connectent sur son site et des réseaux sociaux existent. Elle a développé une application Smartphone qui localise les médecins généralistes, les toilettes publiques, etc. Alain Olympie, comment vous est venue cette idée qui mêle information et service ?

## **Alain Olympie**

*AFA, Vaincre les MICI*

Nous avons créé un forum en 1995, alors qu'Internet était encore peu utilisé, partant du constat que des personnes atteintes de maladies chroniques ne peuvent pas toujours se

déplacer pour se rendre dans les lieux ressources (hôpital, associations...). Nous avons donc créé un « lieu ressource virtuel » pour notre association, à l'époque centrée à Paris.

Les forums servent souvent de bureaux des plaintes pour les malades. Je préfère employer le terme « malade » plutôt que patient, trop lié au médical et souvent éloigné de la qualité de vie du quotidien. Les médecins sont réticents à orienter les patients vers les forums, craignant que les échanges ne les dépriment en aggravant les risques réels de la maladie. Nous avons travaillé sur l'opposition médicale et avons décidé de co-construire le forum avec les malades, avec une régulation bienveillante constante. Nous avons amené un état d'esprit et une logique de lieu de vie et de ressources plutôt qu'un lieu de plaintes, et ce par un travail d'explication, notamment auprès des malades les plus vindicatifs.

Les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin, maladie de Crohn et recto-colite hémorragique, ont doublé en vingt ans. Douze mille nouvelles ALD ont été enregistrées dans le régime général l'an dernier ! Elles touchent des personnes de plus en plus jeunes, dont les habitudes de vie sont souvent plus virtuelles et qui ne vont pas nécessairement vers le contact physique ou téléphonique avec les associations.

Nous avons élaboré l'application afa MICI à télécharger gratuitement sur son téléphone, comme un nouvel espace ressources virtuel, pour toucher notamment ces malades « muets », ceux qui n'osent pas demander de soutien. L'application propose des services destinés à permettre aux malades de vivre le plus normalement possible, de circuler, de consulter le forum, de suivre l'actualité de la recherche, de consulter l'information sur les MICI et sur l'afa, etc. Un des services, c'est la localisation des toilettes. C'est un véritable parcours du combattant de circuler quand on a 20 diarrhées par jour ! Nous avons par exemple protesté auprès du conseil régional contre les nouveaux RER sans toilettes... L'application nous a permis de renouer le dialogue avec les villes, les associations de commerçants, etc. pour mettre des toilettes à disposition du public en général et des malades en particulier. C'est aussi une formidable carte de visite pour parler de nos maladies. Nos malades ont une carte « urgence toilettes » qui les identifie auprès des commerçants du réseau qui ouvrent leurs toilettes.

Cette application nous a permis de mettre en place d'autres réseaux géolocalisés : diététiciennes, gastro-pédiatres, tabacologues, etc. Un malade peut ainsi circuler partout en France en sachant qu'il dispose de ressources à proximité. Les ressources virtuelles trouvent ainsi une traduction pratique en termes de qualité de vie.

## **Régis de Closets**

*Journaliste*

Isabelle Vincent, vous travaillez à l'INPES sur ces problématiques. Les outils d'information se multiplient, mais tous les patients n'ont pas de Smartphone. Ne risquons-nous pas de développer une information accessible à une partie seulement des patients ?

## **Isabelle Vincent**

*INPES*

Tous ces projets sont intéressants. La grille de lecture de l'INPES est celle de la promotion de la santé. Nous nous posons la question de l'accessibilité de l'information au plus grand nombre, en soutenant des projets innovants qui s'appuient sur les nouvelles technologies et les réseaux associatifs possédant une expertise patient de la maladie et des supports, mais aussi sur les professionnels, les institutions et les agences. Et en parallèle, nous avons la préoccupation de toucher les personnes qui n'ont pas accès aux nouvelles technologies ou rencontrent des difficultés de lecture. Nous tentons de soutenir ces deux aspects.

En filigrane de cette réflexion, nous devons également nous recentrer sur les attentes et les besoins des patients. Dans toutes les enquêtes, ils expriment un besoin d'information, mais aussi d'échange, d'écoute, de respect, de soutien dans la relation avec les professionnels et leurs pairs. Il convient de réfléchir à la complémentarité des offres et services (programmes d'accompagnement, éducation thérapeutique du patient, etc.) qui se mettent en place et à leur articulation au sein d'un parcours de santé. Il ne faudrait pas en arriver à penser, par exemple, que les parcours de soins sont médicaux et ne s'intéressent pas à la vie du patient. Nous devons réfléchir aux mesures pertinentes pour le patient.

## **Régis de Clossets**

*Journaliste*

Ces initiatives soulèvent un enjeu de coordination pour assurer l'accès de tous à l'information et éviter la compétition des dispositifs autour du patient. Vous avez rédigé un guide pour aider les associations à monter leurs actions. Est-ce une manière de développer une approche commune, voire régulatrice ?

## **Isabelle Vincent**

*INPES*

Ce n'est pas forcément régulateur, mais c'est une offre de service. Le guide est un outil sur la démarche qualité en matière de promotion de la santé, laquelle peut être définie comme un processus amenant les individus à être acteur de leur santé. Nous nous retrouvons tous dans cette logique et l'INPES travaille avec les associations de patients sur ces sujets. Le guide propose une approche réflexive aux acteurs associatifs. Au regard du projet que l'association souhaite mettre en place, il liste les questions à se poser à chaque étape de la mise en place d'un projet.

## **Régis de Closets**

*Journaliste*

Ce guide recommande notamment de vérifier que l'information ne soit pas seulement descendante, que les ressources existantes soient exploitées, qu'il y ait évaluation... Comment est-il distribué ?

## **Isabelle Vincent**

*INPES*

L'INPES a formé dans toutes les régions des formateurs à l'utilisation du guide. Ces formateurs appartiennent aux pôles régionaux de compétences et dans certains réseaux associations comme l'AFD, Aides, l'Anpaa, La ligue contre le cancer, etc. Il est également disponible sur Internet et en nous écrivant.

## **Régis de Closets**

*Journaliste*

François Alla, les lieux d'information communautaire faisant remonter des informations sur le vécu des malades sont-ils une source pour la CNAMTS ?

## **François Alla**

*CNAMTS*

Oui. Ils font partie des sources que nous utilisons. Ces forums et nos rencontres avec les associations nous aident à construire des programmes et actions adaptés à la réalité des contextes, des prises en charge et des besoins des patients.

## **Régis de Closets**

*Journaliste*

Pourriez-vous nous présenter l'expérience de l'accompagnement des patients atteints d'une insuffisance cardiaque et du retour à domicile.

## **François Alla**

*CNAMTS*

Ce programme consiste à accompagner les patients insuffisants cardiaques dans leur parcours de soin. L'insuffisance cardiaque se traduit par des hospitalisations fréquentes, avec des difficultés de retour à domicile en particulier pour les patients les plus âgés ou isolés et une complexité de la prise en charge médicamenteuse, car les traitements sont nombreux chez des patients qui ont souvent plusieurs maladies. La prise en charge est également difficile sur le plan social (aide à domicile, portage de repas, accompagnement).

## **Régis de Closets**

*Journaliste*

Vous allez dans les hôpitaux repérer les patients les plus critiques pour mettre en place un accompagnement par une infirmière suivi, deux mois après le retour à domicile, d'une visite du médecin généraliste venant établir un diagnostic de l'ensemble des problématiques pour construire un accompagnement ciblé. Comment détectez-vous les patients ?

## **François Alla**

*CNAMTS*

Le service de cardiologie, de médecine interne ou de gériatrie, c'est-à-dire les médecins prenant en charge les patients, identifient les patients éligibles au programme (60 000 patients par an environ). Le gestionnaire de cas se rend à l'hôpital pour prendre contact avec le patient, identifier ses besoins en fonction de son lieu de vie, prendre les rendez-vous avec le médecin traitant, l'infirmière et gérer les aspects sociaux du retour à domicile. Au cours de l'hospitalisation, le programme consiste à prévoir la suite au niveau médical, mais aussi social, en évitant les hospitalisations prolongées si elles ne sont pas utiles et les récidives.

Dans les deux premiers mois, les patients suivent un programme type, avec une visite hebdomadaire d'une infirmière libérale de surveillance et pour un relais éducatif. A la sortie et deux mois après le retour à domicile, le médecin généraliste rencontre le malade pour faire le point sur ses besoins médicaux et sur les autres aspects de sa vie. Le gestionnaire de cas aide le médecin et le patient à trouver les bons interlocuteurs. L'assurance-maladie n'intervient pas directement ; ce sont les professionnels de santé et du social qui interviennent. L'objectif du programme est d'articuler leur intervention autour du lieu de vie du patient.

## **Gérard Raymond**

*Président de l'AFD*

Rappelons que le thème de la journée est l'évaluation du plan Qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques et les perspectives pour l'avenir. L'ARS insistait sur la coordination des acteurs. Ceci implique de définir préalablement les acteurs d'un parcours de santé, puis de les coordonner en définissant leurs rôles les uns par rapport aux autres. De fait, il existe une multiplicité de programmes et d'acteurs, mais il reste difficile de définir les cibles. Nous cherchons à atteindre les personnes en difficulté sociale et économique, prêtes à sortir du système. La dynamique associative peut apporter à cet égard : 4 % des 4 000 personnes que nous recevons vivent en dessous du seuil de pauvreté. La présence de la dynamique associative sur le terrain est importante. L'avenir est de cibler les populations en adaptant les outils à chacune.

## **François Alla**

*CNAMTS*

L'expérimentation de la CNAMTS cible des territoires vulnérables. Dans le domaine de l'insuffisance cardiaque, des programmes d'éducation thérapeutique du patient existent à l'hôpital ou en ville. Bien entendu, cette démarche sera articulée avec l'existant.

### **De la salle**

Formé à l'éducation thérapeutique du patient, j'ai travaillé comme pédiatre en Seine-Saint-Denis, en milieu défavorisé. Comment cette population peut-elle avoir accès à ces outils et au programme d'éducation thérapeutique du patient ? Les guides sont souvent illisibles pour elle, voire pour les professionnels, sans compter le facteur temps et compréhension. Prévoyez-vous des actions pour ce public ? Il faudrait aussi prendre en compte les dyscalculiques et les dyslexiques.

## **Alain Olympie**

*AFA, Vaincre les MICI*

La multiplication des outils doit s'accompagner d'une adaptation à la diversité des publics et du maintien d'une présence sur le terrain, car elle ne facilite pas nécessairement l'accès du plus grand nombre à l'information et aux dispositifs. Le virtuel offre une possibilité d'expression et d'information avec peu de ressources. Nous devons nous interroger sur la manière d'accroître notre efficacité avec moins de ressources sur le terrain.

## **Laila Loste**

*[im]Patients, Chroniques & Associés*

A cette table ronde, vous avez des représentants associatifs, bien habillés et aptes à prendre la parole. Le problème de la démocratie sanitaire est que ceux qui s'expriment sont ceux qui ont la possibilité de circuler, d'être mobile, de prendre la parole en public et de se présenter. Or de nombreuses personnes malades chroniques vivent sous le seuil de pauvreté. Pour les représenter et adapter par exemple nos guides, nous nous heurtons à un problème de financement alors que l'exclusion sociale, l'isolement et les discriminations sont des problèmes qui finissent par se poser à une majorité de personnes malades chroniques.

## **Régis de Closets**

*Journaliste*

Isabelle Vincent, vous avez travaillé sur un système de logos à l'intention de personnes ne sachant pas lire.

## **Isabelle Vincent**

*INPES*

Une telle initiative est difficile et doit être conduite avec les personnes concernées. Nous travaillons à la conception et à l'adaptation de documents pour les personnes déficientes visuelles et auditives qui, de fait, vont être des outils très visuels accessibles aux personnes qui maîtrisent mal l'écrit.

Nous savons, même en tant qu'institution, le temps requis pour travailler sur ce type de projet. Mais il convient également de dire que les documents d'information ne remplacent pas la relation et l'échange avec les associations ou les professionnels de premier recours (médecin généraliste, pharmacien, éducateurs, etc.). La réponse ne passe pas seulement par l'élaboration de documents et d'outils : elle réside aussi dans l'information et la formation des professionnels à un rôle éducatif.

## **Béatrice Rougy**

*Directrice Santé au Conseil régional du Languedoc-Roussillon*

La France est le pays le plus inégalitaire en matière de santé, avec une insuffisance de la prise en compte du gradient social de santé. Sans lui, comment pouvons-nous conduire des politiques de santé adaptées ? C'est un problème de ressources, mais aussi de représentations. Pourquoi nos politiques de prévention servent-elles avant tout les cadres supérieurs et les professions libérales ? Faute de réfléchir au gradient social, les campagnes d'information s'adressent uniquement à ces populations.

## **Jean Ducos**

*ARS Île-de-France*

Vous avez peu parlé du rôle du médecin généraliste. Une enquête de la CNAMTS de 2005 sur la prise en charge du cancer du sein montre que dans 60 % des cas, les femmes atteintes de ce cancer recherchent auprès de leur généraliste un soutien psychologique. Il devrait être le spécialiste des malades chroniques et de la relation avec les patients.

Le témoignage filmé de l'annonce de la maladie de Parkinson m'a frappé : la personne s'est trouvée seule dans la rue immédiatement après. Le médecin généraliste devrait être capable de reformuler les informations, de les situer dans le cadre de vie de son patient, d'écouter son angoisse et de rassurer. En termes d'information et d'accompagnement, il pourrait jouer un rôle dans la réduction des inégalités sociales de santé s'il était suffisamment formé à la relation soignant-soigné.

## **Gérard Raymond**

*Président de l'AFD*

Le médecin généraliste n'est pas formé à accompagner, écouter, rassurer. Il faut effectivement le former à ces dimensions.

**François Alla***CNAMTS*

Le premier recours des patients reste effectivement le médecin généraliste. L'initiative des consultations d'annonce et les visites longues à domicile vont dans cette direction. Elles permettent ce qu'une visite au cabinet médical ne permet pas toujours.

**Marianne Rivière***Présidente AFL+*

Un projet pilote national d'éducation thérapeutique du patient est actuellement déployé dans le cadre du plan maladies chroniques. Neuf associations ont été financées dans ce cadre. Nous avons mis en place une formation à la lecture et à la pratique des outils dans les centres de référence de maladies auto-immunes, articulée avec les centres de compétences et les autres équipes. Nous avons créé un processus intégrant les médecins généralistes. Nous avons présenté nos outils à la semaine médicale de Lorraine devant un parterre de 700 médecins généralistes. Tous les acteurs sont sollicités. Le problème est que ce programme d'éducation thérapeutique du patient est rejeté par les ARS faute de budget.

**Dominique Juzeau***Présidente du Groupe 3 du plan sur la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques et directrice du réseau de santé NEURODEV*

François Alla, comment reliez-vous l'accompagnement des insuffisants cardiaques avec les réseaux de santé, voire les maisons pluri-professionnelles de santé ? La visite des infirmières et celle du médecin pourraient-elles être mises en œuvre pour d'autres pathologies ?

**François Alla***CNAMTS*

Le programme est co-élaboré par la CNAMTS et la société française de cardiologie. Le but n'est pas de concurrencer les réseaux existants, mais d'intervenir dans les zones non-couvertes et de se coordonner avec eux. Pour l'instant, l'objectif est de mettre en œuvre l'acte de suivi infirmier dans cette circonstance précise. Ceci pourra être éventuellement étendu à l'avenir à d'autres pathologies.

**Session 3 :**  
**Education thérapeutique du patient**  
**et parcours de santé**



# Session 3 :

## Education thérapeutique du patient et parcours de santé

**Régis de Closets**

*Journaliste*

L'information, l'accompagnement et la prise en charge du patient font intervenir une pluralité d'acteurs et soulèvent une problématique centrale de coordination. Nous allons maintenant étudier la manière dont la coordination des soins autour des personnes atteintes de maladies chroniques se construit.

### **BILAN NATIONAL DES PROGRAMMES D'ETP**

**Régis de Closets**

*Journaliste*

François Bourdillon, vous suivez depuis longtemps la prise en charge des maladies chroniques. Vous avez présidé le groupe de travail du plan sur les programmes d'éducation thérapeutique du patient. Ils suscitent un fort engouement. Est-ce que le modèle choisi est pertinent pour la prise en charge de la chronicité ?

**François Bourdillon**

*Président du Groupe 1 du Comité de suivi du Plan*

J'ai effectivement présidé le groupe 1 du Comité de suivi du plan dont l'objectif était de suivre les mesures relatives à l'éducation thérapeutique du patient. Nous avons tenté de soutenir le développement de programmes d'éducation thérapeutique du patient car cette démarche est un moyen de supporter la transition épidémiologique à laquelle le système de santé fait face, à savoir la montée du nombre de maladies chroniques (9 millions d'ALD, 25 millions en incluant celles supérieures à 6 mois) dans un système formaté sur la maladie aiguë (radiologie interventionnelle, SAMU...). Les médecins savent que les malades chroniques constituent la grande partie de leur clientèle.

Le plan qualité de vie en maladies chroniques s'articulait autour de quatre notions : mieux connaître sa maladie ; donner plus d'autonomie ; faciliter la vie quotidienne ; accompagner.

L'éducation thérapeutique du patient est un moyen de renforcer l'autonomie du patient : elle permet de développer l'approche psycho-sociale et d'inviter les soignants à travailler ensemble, de manière collective, au-delà de la relation traditionnelle soignant soigné. Le plan, la loi HPST ont permis l'émergence de 2 800 programmes autorisés. Les programmes d'éducation thérapeutique du patient sont soutenus par un budget d'environ 80 millions d'euros. C'est un succès.

### **Régis de Closets**

*Journaliste*

Les programmes d'éducation thérapeutique du patient sont appréciés, mais aussi contestés. Quelles limites percevez-vous ?

### **François Bourdillon**

*Président du Groupe 1 du Comité de suivi du Plan*

Il y a bien sûr quelques faiblesses : le sous-financement des programmes ambulatoires extrahospitaliers, l'absence de modèles pour assurer son développement en ville, la faible offre de formation, le manque de professionnalisation des soignants ou la faible implication des patients dans l'élaboration ou la conduite des programmes. Sur ce dernier point, il faut rappeler que la place du patient est présentée comme un atout par la loi HPST dans la mesure où ce sont ceux qui connaissent le mieux leurs propres besoins. Force est de constater à la lecture des programmes en cours que l'implication des malades dans ces programmes reste faible.

### **Régis de Closets**

*Journaliste*

Quelles sont les perspectives d'avenir des programmes d'éducation thérapeutique du patient ? Comment les intègre-t-on dans les parcours de soins ? Faut-il revoir leur format et les évaluer ?

### **François Bourdillon**

*Président du Groupe 1 du Comité de suivi du Plan*

Il n'existe pas de modèle unique de parcours de soins. Le médecin de ville joue généralement le rôle de chef d'orchestre. Les hôpitaux font parfois de la très bonne coordination pour les maladies rares par exemple. Les hôpitaux sont en avance dans la construction des programmes d'éducation thérapeutique. Préserver ce tissu est crucial. La construction de programmes extra hospitaliers ne peut se faire au détriment des programmes hospitaliers. L'offre doit être complémentaire.

La politique publique sur l'éducation thérapeutique du patient n'a que quatre ans. Il convient de poursuivre cette politique, de donner du temps au temps. Certes il faut,

peut-être, adapter la politique mais il ne faut pas la changer. Il faut maintenir de la gouvernance politique, pour poursuivre l'impulsion. Le fait d'avoir un plan et un comité de suivi a permis de travailler sur les textes réglementaires, d'émettre des recommandations et d'impulser la mise en place de programmes et finalement d'accompagner la mise en œuvre de la politique.

Il convient dorénavant de s'appuyer sur des pôles de ressources et de compétences en éducation thérapeutique du patient pour accompagner les professionnels de santé. Je plaide en faveur de la création de ces structures. Nous avons besoin d'un tissu intermédiaire capable d'accompagner les cliniciens dont l'activité principale est et reste la clinique. L'éducation thérapeutique du patient ne représente qu'une partie minoritaire de leur activité.

## **ÉVOLUTION DES RECOMMANDATIONS ET RÉFLEXIONS DE LA HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ SUR LE PARCOURS DE SANTÉ**

**Régis de Closets**

*Journaliste*

La HAS (Haute Autorité de Santé) vient de proposer des recommandations par pathologie pour tenter de guider les parcours de soins. Emmanuel Corbillon, je vous invite à nous les présenter.

**Emmanuel Corbillon**

*HAS, Service Maladies Chroniques et Dispositifs d'accompagnement des malades*

En quatre ans, la réflexion qui a nourri les travaux de la HAS s'est diffusée au-delà de cette dernière. La notion de parcours (de soins, de santé, voire de vie) semble être de plus en plus appropriée.

Dans le Service Maladies Chroniques et Dispositifs d'accompagnement des malades, les évolutions des recommandations de la HAS sur les parcours ont été marquées par le passage d'une problématique de protocoles de soins autour des affections de longue durée à une problématique de parcours, centrée sur les besoins et les préférences des patients. Nous sommes ainsi passés de documents de recommandations sur les actes et prestations pris en charge à 100 %, à une approche par maladie chronique (repérage précoce, diagnostic, traitement, suivi), et d'une cible centrée sur le médecin traitant à une cible pluri-professionnelle, en accordant une place plus importante aux malades. Auparavant sollicités lors des étapes de finalisation des documents produits,

les patients atteints d'une maladie chronique sont désormais présents, au même titre que les experts professionnels santé, dans les travaux de la HAS à toutes les étapes de leur élaboration.

Les enjeux d'amélioration de la qualité de prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques répondent à un triple objectif :

- bonnes pratiques : harmoniser les pratiques autour des points critiques du parcours et continuer à asseoir nos recommandations sur les données actuelles de la science ;
- coordination des acteurs : promouvoir une prise en charge prospective et coordonnée des patients, dans une approche pluri-professionnelle, anticipant les éventuels accidents dans les parcours de soins ;
- place du patient : favoriser l'implication du patient et l'expression de ses préférences.

Concernant « les parcours de soins », nous avons élaboré une nouvelle gamme de documents Ce ne sont pas les recommandations habituelles de bonnes pratiques de la HAS. Ce sont des documents qui synthétisent les recommandations françaises et internationales, ainsi que les avis des experts et des patients. Nous avons produit quatre types de documents, dont le guide parcours de soins, deux formats courts et les actes et prestations pour l'ALD. Nous avons travaillé par maladie (BPCO, maladie rénale chronique, maladie de parkinson, insuffisance cardiaque), ainsi que sur des thématiques transversales (programme personnalisé de soins et éducation thérapeutique du patient).

## **Guide du parcours de soins**

Ce guide donne des points de repère sur la prise en charge des maladies chroniques, rend compte de la multidisciplinarité et de la coordination entre professionnels impliqués. Centré sur les points critiques, il décrit l'ensemble du parcours de soins sans détailler les aspects hautement spécialisés. Il porte sur l'information et l'éducation thérapeutique du patient. Il cible les professionnels impliqués dans la prise en charge usuelle des patients : médecins généralistes, infirmiers, pharmaciens... Nos documents à visée professionnelle sont également très lus par les associations d'usagers, par les ARS, et par les institutions avec lesquelles nous collaborons.

## **Deux formats courts**

Le premier format court, « points critiques du parcours de soins », s'accompagne de tableaux de synthèse. Le second format court « schéma résumé du parcours » propose quant à lui une organisation de l'intervention des professionnels en fonction de leur champ d'intervention, repéré par un code couleur.

## **Programme personnalisé de soins**

L'objectif de ce document est de conjuguer respect des bonnes pratiques et personnalisation du parcours du patient, de planifier et de coordonner les prises en charge et de partager l'information. Ce document s'intègre bien dans l'éducation thérapeutique du patient, car il prend en compte les besoins du patient, confrontés à l'avis du professionnel de santé, pour aboutir à des objectifs partagés, à une mobilisation de moyens pour atteindre ces derniers, et à l'évaluation des résultats des actions entreprises. Ce document propose par ailleurs une planification du suivi.

Par la production d'une nouvelle gamme de produits « les parcours de soins », la HAS a ainsi posé les premiers jalons de sa réflexion en matière de parcours. Au-delà de la production de guides, nous souhaitons poursuivre notre approche transversale sur la maladie chronique sur les points suivants :

- annonce du diagnostic, coordination au sein d'une équipe pluri-professionnelle, soins palliatifs, lien avec le secteur médicosocial et social ;
- outils et méthodes pour l'évaluation : certification et indicateurs à partir des points critiques ;
- organisation de la coordination entre les secteurs médicaux, sociaux et médico-sociaux ;
- identification de points critiques du parcours intra-hospitalier qui en particulier faciliteront l'interface entre l'hôpital et la ville ;
- partenariat et relais pour la mise en œuvre : associations de patients, professionnels de santé, ARS.

Enfin, nous participons aux actuels chantiers de réflexions sur les parcours de santé des personnes âgées en risque de perte d'autonomie, qui viennent nourrir les travaux de la HAS sur les parcours des maladies chroniques.

## **TABLE RONDE « ENJEUX ET PERSPECTIVES » : DE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT AUX PARCOURS DE SANTÉ**

*Participaient à cette table ronde :*

*Annick Morel, IGAS*

*Elisabeth Fery-Lemonnier, Secrétariat général des ministères chargés des affaires sociales*

*Thomas Sannié, Association Française des Hémophiles*

*Vincent Van Bockstael, ARS Nord-Pas-de-Calais*

*Philippe Ghestem, Opérateur régional, sport santé EFFORMIP*

*La table ronde est animée par Régis de Closets, journaliste.*

### **Régis de Closets**

*Journaliste*

Comment pouvons-nous intégrer les recommandations et les actions de terrain dans une même démarche, dans des systèmes conçus pour la maladie aiguë ? Avec quels financements et quelles instances de coordination ? Comment pouvons-nous aller plus loin en passant du parcours de soins au parcours de santé ?

Annick Morel, vous avez participé à l'élaboration des recommandations du rapport « Evaluation de la prise en charge du diabète », quelle recommandation pour les maladies chroniques sur les parcours de soins ? Dans quelle mesure les enjeux de prise en charge sont-ils représentatifs de l'ensemble des maladies chroniques ?

### **Annick Morel**

*IGAS*

La prise en charge adaptée des maladies chroniques a été théorisée par des universitaires américains à la fin des années 90, qui la font reposer sur quatre piliers :

- autogestion par le patient qui suppose une « éducation » thérapeutique ;
- référentiel de prise en charge partagé entre les professionnels ;
- collaborations pluridisciplinaires ;
- systèmes d'information partagés.

En prenant comme exemple le diabète 1 et 2, le rapport récent de l'IGAS sur la prise en charge du diabète avait comme objectif d'observer comment le système de soin conçu pour traiter des pathologies opportunistes ou aiguës était, ou non adapté, à la prise en charge de maladies au long cours ou pathologies chroniques dont la croissance est importante aujourd'hui.

Si les constats effectués par le rapport sont, pour la plupart, représentatifs des problèmes de l'ensemble des maladies chroniques, certains réponses sont spécifiques à la pathologie.

En matière d'éducation thérapeutique du patient, la France a choisi la forme de « programmes » dont les méthodes et le déroulement ont été décrits et « normalisés » par la HAS. Selon cette même instance et sur la base des études existantes, les programmes, ponctuels et cadrés dans le temps, sont efficaces pour soutenir les malades atteints de diabète 1 : la même efficacité n'est en revanche pas démontrée pour le diabète de type 2. Différentes raisons peuvent être invoquées : caractère tardif et « silencieux » de la maladie, à l'inverse du diabète 1 détecté dans l'enfance et objet de programmes précoces bien appropriés ; nécessité d'offrir un soutien régulier pour obtenir une modification durable des comportements et des modes de vie nécessaire à la maîtrise du diabète 2.

Pour certaines maladies chroniques et notamment le diabète tardif (dit diabète de type 2), la HAS a développé un autre concept : celui de gestion thérapeutique qui est caractérisée par un soutien au long cours, intégré au système de soins primaire qui voit collaborer en général médecin traitant/infirmier. L'éducation thérapeutique est partie intégrante de l'acte de soin du médecin traitant ou plus précisément d'un couple médecin/infirmier.

D'un point de vue opérationnel, les programmes d'éducation thérapeutique, notamment pour le diabète de type 2, se sont d'abord déployés en France à l'hôpital (en raison de modalités de prise en charge plus souples autorisées par le mode de tarification de la dotation globale) puis en ville dans des réseaux mis en place dans les années 90. Pour le diabète 2, le modèle du réseau présente des inconvénients expliquant un développement limité : communication difficile entre le médecin traitant et le réseau qui dispense l'éducation thérapeutique et handicapée par l'absence de système d'information partagé ; insuffisant ciblage des malades par les réseaux (accès direct) ; caractère ponctuel du programme quand le soutien au comportement du malade doit être constant et envisagé dans la durée.

Si l'on parle de gestion thérapeutique, celle-ci s'est développée récemment à l'intérieur du système de soins primaires sous forme de deux modèles encore expérimentaux qui mettent en place de nouvelles coopérations pluridisciplinaires : les maisons de santé pluridisciplinaires (MSP) ou l'expérience au cabinet de médecins traitants d'une coopération intégrée médecin/infirmier (modèle ASALEE mis en place à partir de 2003) qui a entraîné la mise en place d'un système d'information partagé. Les MSP sont en cours d'évaluation parce que l'expérimentation est

récente (2010) ; l'expérience Azalée, en revanche, bien que limitée dans son ampleur encore, a été évaluée de façon très positive notamment en termes de résultats sur les patients et les dépenses sur le système de santé.

Pour ces deux expériences, de nouveaux systèmes de rémunération des professionnels de santé ont été mis en place pour rémunérer forfaitairement la coordination entre les professionnels de santé et l'éducation thérapeutique soit dans les MSP, soit dans les cabinets médicaux Asalée.

En conclusion, il pourrait exister plusieurs modèles de prise en charge du patient diabétique de type 2 réunissant les conditions du *Chronic care model* : l'organisation des soins ne sont pas forcément identiques sur tous les territoires. Les réseaux peuvent ici fonctionner correctement avec la médecine de ville sur certains territoires ; dans d'autres territoires, les MSP ou les coopérations intégrées médecins/infirmiers sont mieux adaptées parce qu'elles correspondent à des choix d'acteurs. Dans tous les cas, des systèmes de rémunération et d'information particuliers soutiennent l'éducation thérapeutique et la collaboration pluridisciplinaire.

### **Régis de Closets**

*Journaliste*

L'enjeu des maladies chroniques est la gestion active et continue du patient. Dans quelle mesure cela suppose-t-il l'intervention de l'hôpital ou de la ville ? La médecine de ville n'est-elle pas laissée pour compte ?

### **Annick Morel**

*IGAS*

La médecine de ville a des contraintes d'organisation et de rémunération qui explique sa difficulté à promouvoir l'éducation thérapeutique (prise en charge à l'acte, exercice isolé, manque de temps, etc.). C'est pourquoi c'est de l'hôpital qu'est partie l'éducation thérapeutique, intégrée à l'acte de soin, donnant une réalité à la formule du Pr Grimaldi « éduquer, c'est soigner, et soigner, c'est éduquer ». L'enjeu est aujourd'hui de trouver le bon modèle d'organisation et de rémunération au sein du système de soins primaires, sachant que parallèlement la tarification à l'activité mise en place à l'hôpital n'est pas particulièrement pertinente pour le financement de l'éducation thérapeutique.

### **Régis de Closets**

*Journaliste*

Elisabeth Fery-Lemonnier, vous travaillez en collaboration avec les ARS sur le recensement des parcours de santé et leurs blocages. Dans quelle mesure rejoignez-vous ces constats et ces perspectives ?

## **Elisabeth Fery-Lemonnier**

*Secrétariat général des ministères chargés des affaires sociales*

Les ARS, créées en 2009, sont en train d'achever l'écriture de leur programme régional de santé (PRS). L'objectif de mise en place de parcours de santé (ils sont rarement limités aux soins) figure dans tous les programmes régionaux de santé (personnes âgées, maladies chroniques...). La loi de 2009 fixe aux ARS une nouvelle mission : la transversalité entre la prévention, l'ambulatoire, l'hôpital, et le médico-social, écrite sous la forme des parcours. Les PRS sont en phase finale de rédaction. En 2013, commencera leur mise en œuvre. Le fait d'écrire des parcours de santé dans ces programmes a eu un effet pédagogique, car les ARS ont réuni autour de la table les professionnels de santé de plusieurs disciplines et champs d'action (prévention, hôpital, ambulatoire, médico-social) ainsi que les partenaires régionaux (collectivités territoriales, caisses d'assurance maladie...). Les ARS ont également identifié les points de rupture communs à de nombreux parcours. Certains sont monothématiques (AVC, cancer, obésité, etc.) alors qu'il serait utile d'approfondir une réflexion sur les éléments communs aux maladies chroniques. Un point majeur de rupture est entre la ville et l'hôpital, ainsi que dans la connexion des secteurs sanitaire, médico-social, éducatif et professionnel. Enfin, les ARS inscrivent leur réflexion dans une logique territoriale et réfléchissent à la réponse aux besoins du patient au plus près de son domicile. De plus, à 50 kilomètres dans la même région, la situation peut être très différente. Cette logique diffère de l'approche à partir de l'offre de soins, car elle part du domicile du patient.

## **Régis de Closets**

*Journaliste*

Les systèmes existants diffèrent selon les pathologies et un besoin de formalisation apparaît pour assurer la gestion continue du patient. J'aimerais un exemple de la manière dont les associations et les ARS tentent de prendre en compte la logique des parcours de soins. Thomas Sannié, les hémophiles sont intervenus très tôt comme patients ressources. Aujourd'hui, les patients, infirmiers, médecins sociétés savantes, etc. se réunissent pour réfléchir au parcours de soins dans le cadre d'une démarche très construite. Comment cette idée vous est-elle venue et comment s'organise-t-elle ?

## **Thomas Sannié**

*Association Française des Hémophiles*

Dans le domaine de l'hémophilie, le travail sur l'éducation thérapeutique du patient a permis de croiser les regards et a créé une habitude et un désir de travailler ensemble. Nous avons à partir de besoins identifiés des patients, caractérisés nos

manques et les marges de progrès dans la conception actuelles des ateliers d'éducation thérapeutique, mis en place pour aider les patients à vivre avec leur pathologie. Nous avons voulu aller plus loin en revisitant les parcours de santé au travers de l'éducation thérapeutique du patient, en créant des parcours de santé éducatif. Pour nous en tant qu'association et pour les professionnels, c'était indispensable. L'éducation thérapeutique du patient peut être plus qu'ailleurs est une nécessité en hémophilie.

Une association défend une vision de l'intérêt général ; elle est capable susciter des coopérations de travail. En termes de méthodologie, nous accordons la même légitimité à chaque acteur. Nous nous sommes appuyés sur des spécialistes de l'éducation thérapeutique du patient pour animer les séances et partir des besoins des patients et non des points de rupture, qui sont le plus souvent, le point de départ de la réflexion des professionnels de santé. Nous avons identifié les difficultés auxquelles les patients étaient confrontés, pour créer des séquences éducatives conduisant à définir les meilleurs parcours de santé possibles. Un document final devrait paraître au premier trimestre 2013 : il sera mis à la disposition de notre communauté et des ARS. Ce témoignera d'une dynamique conjointe de la communauté soignante et associative. Plus généralement, notre expérience montre que les associations ont un rôle à jouer car il est difficile pour les soignants de regrouper l'ensemble des acteurs. Les associations le font plus facilement car elles ressentent avec plus d'acuité la nécessité de fédérer les acteurs de santé dont les patients ont besoin pour définir les parcours de soins.

### **Régis de Closets**

*Journaliste*

Cette démarche est née dans l'enthousiasme. Vous avez déclaré que vous avez pu la créer parce que vous vous êtes aimés et détestés et avez appris à vous connaître.

### **Thomas Sannié**

*Association Française des Hémophiles*

Effectivement. Avec le recul, peut-être que nous ne tiendrions pas autant à ce travail collaboratif si nous n'étions pas passés par ces relations. Mais tout le monde n'a pas à en passer par là ! Il reste qu'une telle démarche interdisciplinaire source de création de complémentarisme doit impliquer l'ensemble des acteurs (société savante, association, infirmier, kiné, pharmacien, etc.) sous peine de se voir opposer un manque de légitimité. Réunir un groupe de travail sur une journée n'est pas si coûteux et cela crée des dynamiques interdisciplinaires qui permettent de travailler très efficacement tout en capitalisant pour l'avenir. C'est notre modèle de travail en tout cas.

## **Régis de Closets**

*Journaliste*

L'ARS Nord-Pas-de-Calais tente de croiser les recommandations et les parcours observés en partant de la problématique de la BPCO (broncho-pneumopathie chronique obstructive). Elle travaille avec les acteurs de terrain pour identifier les points de rupture et rechercher des solutions.

## **Vincent Van Bockstael**

*ARS Nord-Pas-de-Calais*

En tant qu'ARS, nous avons réfléchi sur l'amont (prévention, détection des facteurs de risques...), l'organisation (éducation thérapeutique du patient), ainsi que sur le champ médico-social (insertion dans l'emploi, aidant...). L'IGAS déconseille de travailler sur des programmes par pathologies, mais c'est pourtant le choix que nous avons fait. Nous avons rencontré des associations de patients en les interrogeant sur leur parcours de santé réel. Nous avons également recueilli les observations des professionnels de santé. Nous avons comparé leurs informations avec le parcours de santé théorique et avons ainsi isolé des zones de rupture potentielles, en définissant des actions correctives. Cette approche, certes empirique, a le mérite de faire ressortir des éléments intéressants. Elle a associé les professionnels de santé, l'Union Régionale des Professionnels de Santé (URPS), les régimes d'assurance maladie, la médecine du travail et les associations de patients à l'élaboration du programme BPCO. Celui-ci comprend 19 actions portées par chaque acteur et non uniquement par l'ARS. Trois actions sont portées par la Fédération Française des Insuffisants Respiratoires, plusieurs autres par l'URPS, d'autres par la médecine du travail et les professionnels de l'addictologie... Nous nous inscrivons ainsi dans une logique de transversalité et de parcours dans lequel vient s'insérer l'éducation thérapeutique du patient.

## **Régis de Closets**

*Journaliste*

Quelles difficultés ou défaillances de coordination relevez-vous dans les parcours de santé ?

## **Vincent Van Bockstael**

*ARS Nord-Pas-de-Calais*

Les principales défaillances que je relève sont les suivantes :

- la méconnaissance des pathologies par les patients et les médecins, ce qui implique un effort de communication et d'information ;
- le repérage des pathologies : seul un tiers des 6 % de la population adulte française atteint de BPCO est au courant de sa pathologie ;

- la qualité de la prise en charge, qui implique de former les professionnels à travers des actions pluridisciplinaires et de proximité ;
- l'organisation de l'éducation thérapeutique ;
- les problématiques médico-sociales spécifiques (notamment quand le patient est sous oxygénothérapie).

## **Régis de Closets**

*Journaliste*

La volonté de réunir l'ensemble des acteurs de santé autour d'une problématique de parcours de santé apparaît également dans l'initiative d'EFFORMIP, lancée en 2005 dans la région Midi-Pyrénées. Elle regroupe aujourd'hui 750 acteurs de terrain, dont l'objectif est d'accompagner les patients porteurs d'une maladie chronique dans la pratique sportive, en finançant pendant un an une licence sportive. Philippe Ghestem, vous avez fait travailler des médecins et des éducateurs, créant même une « ordonnance » d'activité sportive.

## **Philippe Ghestem**

*Réseau sport santé EFFORMIP*

Nous travaillons sur l'ensemble des pathologies chroniques et pratiquons le décloisonnement, puisque nous réunissons des acteurs de santé de plusieurs disciplines et des éducateurs sportifs. Notre action comprend plusieurs volets :

- une formation commune aux acteurs de santé et aux éducateurs sportifs ;
- une formation des professionnels de santé à la prescription de l'activité physique et sportive ;
- le coaching des patients par des éducateurs sportifs, avec un suivi régulier par les éducateurs et les médecins du réseau.

Nous offrons une cotisation de 120 euros à une fédération sportive reconnue pour lutter contre les inégalités sociales de santé. Au terme d'une année, les patients ont compris l'intérêt d'une activité physique. Une simple auto-évaluation montre que 89 % d'entre eux poursuivent une activité physique dans un club sportif à l'issue de la première année. Enfin, nous évaluons l'action avec des épidémiologistes pour démontrer, notamment à l'ARS, les bénéfices pour la santé des patients atteints de maladies chroniques de la pratique d'une activité sportive à moyen, voire à long terme.

## **Régis de Closets**

*Journaliste*

Comment ces initiatives s'inscrivent-elles dans la durée ? Cela suppose-t-il un financement et une coordination des acteurs ? Qui peut jouer ce rôle de coordination ?

## **Annick Morel**

*IGAS*

Il existe plusieurs niveaux de coordination. Il faut tout d'abord un pilotage politique que l'ARS peut assurer au niveau régional, en raison de sa visibilité auprès du secteur sanitaire et des institutions associées et de sa capacité d'action. Le pilotage politique est indispensable pour assurer une coordination. La coordination autour du patient, quant à elle, se décline de multiples manières, selon la volonté des acteurs sanitaires d'un hôpital. Au niveau national, elle existe aussi, mais les acteurs ne sont légitimes que sur leur champ. Paradoxalement, il existe beaucoup de coordination, au point que certains déclarent qu'il faudrait coordonner les coordinateurs... Il faut aussi définir les besoins du patient et les objectifs poursuivis. Selon les pathologies des territoires, répondront les acteurs qui sont les mieux placés. L'ARS peut définir la coordination souhaitée à l'échelle d'un territoire, que les acteurs les mieux placés déclinent ensuite. Pour ce faire, un cahier des charges strict est indispensable. Il faut aussi mettre fin aux doublons dans un souci d'efficience.

## **Elisabeth Fery-Lemonnier**

*Secrétariat général des ministères chargés des affaires sociales*

Le monde des professionnels de santé est un monde éclaté. La plupart des systèmes de santé cherche les modalités de leur coordination. Elle s'avère difficile partout. Elle réussit mieux dans des systèmes de financement intégré, comme aux Etats-Unis lorsque l'hôpital est financé par la même caisse d'assurance que la ville. D'un point de vue pragmatique, le médecin généraliste est le mieux placé pour coordonner le parcours de soins du diabétique sur un territoire, en articulation avec l'hôpital. Cette affirmation ne suffit pas, cependant. L'hôpital doit créer une liaison efficace avec la ville et mettre en place un système de communication opérationnel. Des conditions très concrètes sont à réunir : systèmes d'information, financements, formations communes des professionnels, etc. Pour aller plus loin, il faudra mettre en place des systèmes de coordination systémiques.

## **Thomas Sannié**

*Association Française des Hémophiles*

Il faut distinguer le rôle de l'Etat au niveau territorial et l'application de ces principes d'action pour une pathologie. L'Etat, dans les PRS, doit indiquer que les parcours de santé sont à organiser : il donne ainsi le signe aux acteurs de s'en emparer. Mais un parcours de santé se définit pour une pathologie dans un contexte particulier, c'est une organisation des soins spécifique, une histoire spécifique avec des acteurs qui s'inscrivent dans un parcours de soins préexistant qu'eux seuls peuvent faire évoluer. Il faut laisser les acteurs s'organiser et travailler ces questions. Ils sont capables de

définir les besoins des patients et il faut leur faire confiance. Cela implique que l'ensemble des acteurs, y compris les sociétés savantes, jouent le jeu pour décliner l'organisation sur le territoire en permettant des adaptations liés aux contextes locaux. Si l'Etat fixe le cadre, il doit aussi laisser les acteurs s'organiser. La question du financement est également centrale et les acteurs ne sont pas tous égaux. N'oubliez pas que les associations de patients sont des acteurs de la coordination. Pour jouer leur rôle, elles ont besoin de financements.

### **De la salle**

Je vous remercie d'ouvrir ce débat. Il ne s'agit pas de coordonner autour du patient, mais avec lui. Il est temps d'abandonner nos postures particulières au profit d'une posture commune. L'éducation thérapeutique du patient est l'occasion de nous retrouver autour d'une table, en incluant le patient. Comment pouvons-nous y parvenir ? L'Etat prône un modèle global et efficient. Comment l'IGAS va-t-elle répondre à cette problématique des parcours de santé qui diffèrent selon les pathologies et les malades ?

### **Elisabeth Fery-Lemonnier**

*Secrétariat général des ministères chargés des affaires sociales*

Les acteurs du système sont d'autant plus performants que l'organisation leur permet de s'emparer des outils proposés, outils qui vont susciter des comportements adaptés. Actuellement, l'organisation des soins primaires n'est pas outillée opérationnellement pour favoriser les collaborations au niveau des systèmes d'information ou des modes de rémunérations des professionnels. En attendant, nous nous arrangeons avec des patients dynamiques, des ARS qui savent repérer une maladie, etc. mais le système n'est pas structurellement favorable à la coordination.

### **Thomas Sannié**

*Association Française des Hémophiles*

Pour réussir un travail interdisciplinaire, il y a une dramaturgie à respecter pour favoriser le travail commun en respectant une unité d'action, de lieu et de temps et enfin un tiers pour animer. Pour nous, cela a été l'Université de Paris XIII et le Laboratoire de Pédagogie de la Santé de Bobigny pour notre programme Patient Ressource et le D<sup>r</sup> Pierre-Yves Traynard pour notre travail actuel sur les parcours éducatifs.

### **De la salle**

Les cellules de coordination existent. A Toulouse, dans la région Midi-Pyrénées, nous avons monté une cellule pour assurer la coordination et le lien entre les professionnels de santé et, dans notre organisation, les éducateurs sportifs. Le métier de coordinateur

de réseau et de structure existe également (coopération interprofessionnelle, formation au pilotage, à l'utilisation des outils, au rassemblement des acteurs...). Notre association existe depuis 2003 et nous suivons des patients depuis plusieurs années. Pour ce faire, il faut des ressources humaines.

### **Régis de Closets**

*Journaliste*

Il existe de nombreuses initiatives mais elles ne se modélisent pas. Elles ont la beauté de leur fragilité.

### **Une représentante de l'Association France Parkinson**

J'apprécie l'ouverture de ces débats. J'en profite pour demander que le plan sur la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques aborde le sujet de l'égalité des maladies chroniques. Doit-elle être recherchée ? Est-elle efficace ? Il existe peut-être deux programmes d'éducation thérapeutique du patient sur la maladie de Parkinson en France et aucune personne formée. Si nous parvenions à former dix personnes dans dix centres, nous en aurions cent pour 150 000 malades...

Il faut aussi se poser la question de la spécificité des maladies chroniques. Nous avons des éléments communs, comme le soutien des aidants, mais aussi des particularités. Face au plan cancer, par exemple, le plan parkinson n'existe pratiquement pas. Cela nous pose de vraies questions, qui se transforment en drames humains : à l'hôpital, lorsqu'un patient vient parce qu'il s'est cassé la jambe, un arrêt de son traitement peut le rendre grabataire. L'éducation thérapeutique du patient et le parcours de santé, c'est aussi ça.

### **Vincent Van Bockstael**

*ARS Nord-Pas-de-Calais*

La loi HPST a fait le choix d'une logique programmatrice. C'est une approche limitée. Nous réalisons qu'il faut aller vers une éducation thérapeutique du patient ciblée sur des types de patients et des pathologies. Cette démarche reste à définir.

### **Thomas Sannié**

*Association Française des Hémophiles*

Nous n'avons pas le même temps. L'éducation thérapeutique du patient ne peut résoudre les problèmes quotidiens que rencontrent les établissements de santé. La force d'une association est d'agir dans une autre temporalité et d'obliger les professionnels de santé et les administrations à s'inscrire dans le temps de la définition des programmes et de leur mise en œuvre, en intégrant les patients et les aidants pour améliorer les programmes.



**Session 4 :**  
**Qualité de vie des personnes**  
**atteintes de maladies chroniques**  
**et de leurs aidants**



# **Session 4 :**

## **Qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques et de leurs aidants**

**Régis de Closets**

*Journaliste*

Le contenu de la prise en charge des patients atteints de maladies chroniques évolue. Il intègre des problématiques de qualité de vie, d'aidant, d'intégration socio-économique, de précarité sociale, professionnelle... Les personnes atteintes de maladies chroniques se retrouvent dans des situations de fragilité financière et de difficultés d'accès aux droits, avec une problématique de qualité de vie. Nous allons étudier deux problématiques importantes de ce point de vue : celle des aidants et celle de la qualité de vie.

### **DÉVELOPPEMENTS RÉCENTS ET ENJEUX À VENIR POUR LE SOUTIEN AUX AIDANTS**

**Régis de Closets**

*Journaliste*

Les aidants représentent plus de 8 millions de personnes, qui jouent un rôle clé avec un impact potentiellement important sur leur santé et sans que leur rôle ne soit bien défini. La CNSA a publié un rapport contenant un chapitre sur l'accompagnement des proches aidants, ces proches « invisibles ».

#### **La CNSA et l'accompagnement des proches aidants**

**Lise Burgade**

*CNSA*

La CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie) est un établissement public créé par la loi du 30 juin 2004, dont les missions ont été élargies par la loi du 11 février 2005 sur le handicap. La CNSA s'est installée dans le paysage institutionnel en complémentarité des autres acteurs de la protection sociale sur le champ du

handicap et de la perte d'autonomie. C'est à la fois une caisse et une agence. C'est une caisse parce qu'elle contribue au financement de l'accompagnement des personnes âgées et handicapées (versement de concours aux départements, financement d'actions, orientation des crédits d'assurance-maladie vers les établissements et services médico-sociaux via les ARS), en exerçant cette mission dans un objectif d'équité de traitement sur le territoire. En tant qu'agence, son rôle est d'animer le réseau des MDPH pour harmoniser les pratiques d'attribution des prestations, d'encourager et de soutenir la recherche dans le champ du handicap et de la perte d'autonomie, et d'accompagner et d'outiller les acteurs locaux dans la programmation de l'offre pour en rééquilibrer la répartition sur le territoire. Enfin, la CNSA assure une mission d'expertise sur les thématiques du handicap et de la perte d'autonomie.

La CNSA se caractérise par une gouvernance originale, assurée par un Conseil auquel siègent l'Etat, les partenaires sociaux, les représentants des conseils généraux, des associations représentantes des personnes handicapées et des personnes âgées, ainsi que des associations gestionnaires intervenant dans le domaine de la perte d'autonomie. Chaque année, le rapport de la CNSA contient un chapitre thématique dans lequel le Conseil émet des préconisations : par exemple en 2007, sur la construction d'un nouveau champ de protection sociale, en 2010, sur la prévention et en 2011, sur le rôle central des aidants dans l'accompagnement des personnes âgées et des personnes en situation de handicap. L'Etat ne prend pas part au vote de ce chapitre thématique.

La problématique des aidants n'est pas un phénomène récent, mais elle gagne en visibilité pour plusieurs raisons. L'allongement de la vie, le vieillissement de la population et la transition épidémiologique l'imposent. Les associations de familles et de personnes âgées et handicapées jouent un rôle moteur. Le débat national sur la dépendance de 2011 a très clairement mis en avant la nécessité de renforcer les dispositifs destinés aux aidants. Des actions volontaristes ont également contribué à faire émerger des réponses, comme les mesures du plan Alzheimer 2008-2012.

Qui sont les aidants ? On estime qu'il y a en France 8,3 millions d'aidants, c'est-à-dire de personnes âgées de 16 ans ou plus venant en aide à une personne dépendante de son entourage, enfant ou adulte, dans sa vie quotidienne, de manière régulière mais pas nécessairement permanente. Leurs profils sont très divers. 57 % d'entre eux sont des femmes. Les aidants sont des acteurs qui contribuent à l'accompagnement des personnes âgées et handicapées de manière complémentaire par rapport aux professionnels ou compensatoire lorsque l'aide des professionnels est insuffisante. Ils apportent une aide variée dans son contenu (quotidienne, financière, morale, technique...). Ils doivent être reconnus comme acteurs. La CNSA développe trois axes :

- La CNSA souligne le rôle des aidants en tant « qu'acteurs ». Il s'agit de reconnaître leur contribution essentielle, mais sans que cela soit au détriment d'une aide professionnelle, car la première aide qu'on peut apporter à un aidant proche est d'apporter un soutien par des professionnels, à la hauteur des besoins de la personne aidée.
- La CNSA insiste sur la nécessité de renforcer les réponses apportées aux aidants, car leur rôle a des répercussions sur leur santé, leur vie personnelle et professionnelle et leurs revenus. Il s'agit des aidants vus comme « usagers ».
- La CNSA défend une politique publique ambitieuse pour et avec les aidants, considérés comme des « partenaires » des pouvoirs publics participant à la co-construction des réponses.

Sur ces trois axes, la CNSA émet des préconisations. Elle insiste sur la sensibilisation des professionnels aux signes de fragilité physique et psychique des aidants et sur le renforcement des efforts de prévention en santé, notamment par la mobilisation d'aides techniques. La reconnaissance mutuelle des aidants et des professionnels étant parfois complexe, il semble important de former ces derniers à l'interaction avec les aidants, à la compréhension de leur situation et à la détection des signes évoqués précédemment. Souvent, les aidants ne sont pas en demande. Un professionnel intervenant à domicile pourrait aussi veiller à la situation de l'aidant et proposer, si besoin, un accompagnement. La notion de prévention est importante.

La CNSA préconise de fonder l'éligibilité des aidants à des droits spécifiques sur des critères pertinents, comme l'impact de l'aide sur leur vie personnelle et professionnelle. Actuellement, ces droits dépendent surtout de l'âge et de la situation de la personne aidée. Ces critères ne sont pas adaptés.

La CNSA préconise également de mettre à disposition une palette de mesures pouvant être combinées selon les besoins et évoluer au fil du temps de façon personnalisée. Il faut les multiplier et les personnaliser, car le soutien le plus efficace est divers dans ses modalités d'intervention. Une mesure de répit prise isolément sera moins efficace qu'un répit suivi d'un accompagnement psychologique, par exemple. Ces mesures peuvent être combinées de manière souple et dans le temps, un caractère trop ponctuel limitant leur efficacité.

Enfin, la CNSA préconise de faire des aidants et des associations qui les représentent de véritables partenaires dans l'élaboration des réponses et leur diffusion sur le territoire. Ces associations ont l'avantage de regrouper des pairs et de pouvoir accompagner les aidants vers la formulation de leur besoin. Les aidants isolés ne sont pas en demande, la plupart du temps, pour des raisons complexes (déli, culpabilité, etc.), si bien que des dispositifs de soutien sont sous-utilisés alors que le besoin existe.

Les associations détiennent une expertise et un potentiel de mobilisation sur le terrain que les pouvoirs publics doivent solliciter pour orienter les aidants vers les dispositifs adaptés.

### **Régis de Closets**

*Journaliste*

Vous évoquez des aidants qui n'expriment pas leur besoin, leur souffrance ni les problèmes physiques qu'ils peuvent ressentir. Vous soulignez qu'il faut les aider à s'exprimer, sans pour autant leur conférer un statut et une rémunération. Des acteurs de santé portent cette problématique : ne vous paraît-elle pas juste ou légitime pour les aidants ?

### **Lise Burgade**

*CNSA*

Le Conseil de la CNSA ne s'est pas prononcé contre la définition d'un statut de l'aidant : il en a souligné la complexité sur une population diverse. La difficulté à définir des critères d'éligibilité consensuels à un statut a empêché jusqu'à présent les plateformes associatives de s'accorder sur un périmètre. Le contenu du statut fait aussi débat, sans que le Conseil n'ait tranché cette discussion. Sur la question de la rémunération ou du dédommagement, par exemple, les associations appellent de leurs vœux des dispositifs qui limitent l'impact financier de l'aide sur la famille ou les aidants ; pour autant, des dédommagements ou la rémunération d'une aide non-professionnelle peuvent conduire les aidants à se désinsérer du marché du travail. Ces limites, identifiées, freinent l'obtention d'un consensus sur le contenu et le périmètre du statut des aidants.

## **Réflexions du groupe 2 du comité de suivi du plan sur le rôle des aidants**

### **Patrice Gaudineau**

*Président du Groupe 2 du Comité de Suivi du Plan*

Je suis chargé de rendre compte des préconisations du groupe 2 du comité de suivi du plan, qui s'est attaché au « rôle des aidants et acteurs de santé ». Dans cet objet, nous avons dû préciser plusieurs éléments. Il nous était en effet demandé de suivre la mesure 7 (reconnaître de nouveaux acteurs de prévention), la mesure 8.1 (développer un accompagnement personnalisé des malades) et la mesure 9 (permettre aux aidants de pratiquer certains gestes techniques indispensables à la vie quotidienne des malades).

Comme vous avez pu l'entendre dans la présentation du rapport du HCSP, les textes qui étaient censés encadrer nos travaux étaient à la fois ambitieux, ouverts et peu précis.

Nous nous sommes donc organisés dans le groupe de travail sur la base des compétences disponibles, dont je souligne le caractère pluriculturel et pluridisciplinaire. En effet, le groupe a été composé, au fil des quatre ans et demi de son existence, de représentants des ministères de la santé, des affaires sociales, du travail, des sports, ainsi que des ARS, d'agences nationales œuvrant dans le champ social et de la santé publique, quelques échanges avec l'assurance-maladie, également des fédérations professionnelles des métiers de santé et des pharmaciens, et naturellement des représentants d'associations de patients atteints de diverses pathologies et expérimentées dans les problèmes relatifs aux aidants. Nous nous sommes positionnés comme un lieu passerelle et de fertilisation croisée entre le secteur sanitaire et social, articulation souvent difficile, siège de l'une des problématiques les plus importantes, et des causes du déficit de reconnaissance des aidants.

Nous avons mené nos travaux en quatre périodes :

- En 2008-2009, nous avons procédé à la consultation des institutions, des administrations et des associations. Ces consultations nous ont permis de définir le mot « aidant » sans exclure le terme « acteur de santé », mais en focalisant finalement nos travaux sur les « aidants contraints ». Cela pour prendre en compte le vécu des personnes proches de malades chroniques, et rechercher des pistes d'amélioration de leur qualité de vie. Il est rapidement apparu que nous devons nous centrer sur les aidants contraints, que nous avons appelés « aidants familiaux » ou « aidants proches ».
- En 2009, nous avons organisé un colloque, en synergie avec le groupe de travail 3 du comité de suivi du plan, pour témoigner et recueillir des informations complémentaires. Ceci nous a permis de valider les constats des premières années de travaux, et de mettre à l'épreuve du public nos intuitions.
- En 2010, nous avons réalisé une synthèse de nos travaux et élaboré des recommandations autour de 17 objectifs traduits en actions concrètes de terrain, regroupés en quatre familles : le rôle déterminant des aidants, l'aide aux aidants, le droit des aidants et les actes techniques pouvant être délégués et exécutés par les aidants.
- En 2011, nous avons affiné trois objectifs prioritaires : améliorer le suivi médical des aidants ; développer les délégations d'actes techniques au profit de tiers formés ; améliorer la connaissance qu'ont les aidants de leurs droits et des dispositifs d'écoute à leur service. Dans ce cadre, nous avons établi un inventaire des études réalisées sur la vie des aidants en France et pour partie à l'étranger. Ce qui nous a permis d'étayer l'affirmation que les taux de morbidité et de mortalité des aidants étaient nettement supérieurs à ceux des personnes dont les proches ne sont pas atteints d'une maladie chronique.

Ainsi nous avons suggéré pour améliorer la qualité de vie des aidants :

- d'inciter et de former les professionnels de santé à repérer les troubles de santé des aidants et à les accompagner vers les soins ; une action de prévention particulièrement utile ;
- de mettre en place une consultation annuelle au bénéfice des aidants des personnes atteintes de maladies chroniques, à l'image de la visite annuelle obligatoire en médecine du travail ;
- de développer les délégations d'actes techniques au profit de tiers formés, par exemple la pose de sonde urinaire ;
- d'améliorer la connaissance qu'ont les aidants de leurs droits, ainsi que des dispositifs d'écoute à leur service.

Pour développer les délégations d'actes techniques au profit de tiers formés, nous nous sommes appuyés sur le décret de 1999 sur les aspirations endotrachéales, notamment sur la possibilité de former des aidants proches non professionnels à cet acte technique particulier, qui peut sauver la vie d'une personne atteinte de maladie chronique en cas de besoin de soin immédiat. La délégation d'actes techniques constitue une piste majeure d'amélioration de la qualité de vie des aidants. Sur le terrain, les difficultés tiennent à la disparité territoriale de la mise en œuvre des formations. Il existe en effet de nombreuses possibilités, mais elles sont plus ou moins bien connues par les patients atteints de maladies chroniques, par les aidants, voire par les professionnels de santé.

Pour améliorer la connaissance qu'ont les aidants de leurs droits et des services offerts, nous nous sommes attachés à compléter le recensement des dispositifs d'écoute existants, afin de contribuer à leur mise en évidence *via* le portail des maladies chroniques en construction, et à développer une information Internet sur les droits dévolus aux aidants.

Pour résumer, il est indispensable :

- d'améliorer la reconnaissance des aidants et de leur situation particulière, laquelle passe par des mesures également symboliques, même si des actions matérielles sont utiles ;
- d'améliorer la prise en compte de l'impact de cette situation particulière sur leur santé, car les aidants souffrent également et sont aussi en danger ;
- de veiller à l'égalité de traitement entre les territoires (notamment par une coordination efficace entre les ARS).

En conclusion, le groupe 2 du comité de suivi du plan estime que le travail n'est pas terminé, et souhaite rester mobilisé sur la question.

## **Régis de Closets**

*Journaliste*

Les aidants sont très présents et leur statut est variable. Les mesures de la CNSA et du Groupe 2 du Comité de Suivi du Plan ont un caractère pratique et sont un premier travail à accomplir avant d'entrer dans une logique de statut. Patrice Gaudineau, quel serait le rôle des aidants dans la gouvernance des parcours de soins ?

## **Patrice Gaudineau**

*Président du Groupe 2 du Comité de Suivi du Plan*

Bien que n'étant pas médecin, je me risque à constater un symptôme : dans la modélisation des bonnes pratiques et es guides, comme par exemple ceux de la HAS présentés ce matin, je n'ai pas trouvé trace du mot « aidant ». C'est une première manière de répondre. D'autre part, dans le langage des parcours, selon qu'on les nomme « de soins » ou « de santé », le groupe de travail a observé des différences dans la reconnaissance induite des aidants. Lorsqu'il s'agit de parcours de soins, la tendance est de « traiter une maladie ». Lorsqu'il est question de parcours de santé, laquelle est définie depuis 1946 par l'OMS comme un état complet de bien-être, alors l'aidant est plus souvent considéré en tant que maillon de la chaîne. Autrement dit, il est beaucoup plus difficile de trouver une place aux aidants dans un parcours de soins que dans un parcours de santé.

## **MESURE DE LA QUALITÉ DE VIE**

### **Régis de Closets**

*Journaliste*

Peut-on mesurer la qualité de vie et travailler sur un baromètre ? Serge Briançon, vous travaillez depuis longtemps sur ce sujet pour différentes pathologies, dont l'insuffisance rénale et l'hémophilie. En quoi de tels indicateurs vous paraissent-ils indispensables dans la prise en charge des maladies chroniques ? Pourquoi la France reste-t-elle réticente face à ce type d'outils ?

### **Serge Briançon**

*CHU Nancy*

Dans le cadre du plan d'amélioration de la qualité de vie des maladies chroniques, cette question est à la fois intéressante et étonnante. De mon point de vue, il est inconcevable de pouvoir mener un plan d'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de maladie chronique sans mesurer la qualité de vie. Il importe de la mesurer, et d'identifier les champs impactés par la maladie chronique.

Effectivement, les réticences sont plus fortes en France que dans d'autres pays. C'est sans doute une question de culture. C'est aussi un problème de compréhension des méthodologies et d'interprétation des résultats. Un autre facteur peut être les controverses disciplinaires entre les tenants d'une science dure selon lesquels la qualité de vie se mesure mal, de façon non fiable, et ceux des sciences humaines qui considèrent qu'une approche quantitative sur la qualité de vie n'a pas de sens puisqu'il s'agit d'un concept strictement individuel. La réticence s'explique aussi par la résistance à la transversalité des professionnels. J'ai beaucoup apprécié, à cet égard, l'appel à la transversalité de Laïla Loste ce matin. En effet, les professionnels de santé peuvent redouter que ces indicateurs soient utilisés comme des éléments de jugement à côté de ceux qu'ils utilisent d'habitude et les patients peuvent craindre que ces indicateurs ne reflètent pas vraiment leur vécu.

### **Régis de Closets**

*Journaliste*

Pour les néophytes, la mesure de la qualité de vie d'un patient reste abstraite. Les indicateurs vont être divers et concernent des domaines *a priori* peu mesurables. Pouvez-vous nous expliquer comment mesurer ce qui n'est pas mesurable et intégrer des éléments aussi nombreux et disparates ? Quelles sont les méthodologies et les résultats ?

### **Serge Briançon**

*CHU Nancy*

Il est difficile de résumer en trois minutes plusieurs années de recherche. Tout d'abord, il est temps de clore le débat sur la mesurabilité de la perception : la perception est mesurable, avec une variabilité et une erreur de mesure certes plus grandes que pour les mesures cliniques classiques, mais sans que cela n'empêche d'en utiliser les résultats. L'important est d'apprendre à interpréter ces données. Nous mesurons le point de vue du patient sur son état de santé, c'est-à-dire la perception qu'un individu a de sa place dans l'existence, sur des aspects physiques, psychologiques, de relations sociales et avec l'environnement. Nous mesurons la capacité à vivre avec et malgré la maladie chronique. C'est une approche multidimensionnelle. Une seule mesure ne saurait décrire la qualité de vie d'un patient.

Du point de vue méthodologique, nous recueillons la perception par des questionnaires constitués d'un ensemble de questions regroupées en domaines ou dimensions. Nous explorons un domaine (physique, mental, social, global ou général) à travers un nombre variable de questions, en sachant qu'un domaine n'est pas mesurable directement (il représente ce que les spécialistes appellent une variable latente). Il est mesuré à travers plusieurs questions comportant chacune une erreur de mesure. Nous calculons ensuite un score par sommation pondérée ou non des questions. La

construction d'un questionnaire de ce type représente trois à cinq ans de travail, à partir d'entretiens avec les patients, les professionnels, des réductions de questionnaires, des reformulations, des tests auprès des patients, des analyses statistiques, etc. Le questionnaire SF36, par exemple, explore la dimension mentale à partir de cinq questions fournissant des valeurs sur une échelle de fréquence, et calcule un score ramené sur une échelle de 0 (pire qualité de vie) à 100 (meilleure qualité de vie).

Nous pouvons utiliser des questionnaires génériques ou spécifiques.

Dans le domaine de l'insuffisance rénale terminale, nous avons réalisé deux études :

- patients primodialysés (QV Rein) ;
- patients primogreffés (QV Greffe) ;
- comparés à la population générale (enquête décennale santé 2002-2003 INSEE).

La comparaison des dimensions physique et mental des patients dialysés et greffés d'une part et avec la population générale d'autre part, fait sens. Dans la population générale, en fonction de l'âge et du sexe, le score de la qualité de vie diminue de 20 points entre les 18-44 ans et les plus de 70 ans, avec une différence homme-femme sensible. L'évolution est la même chez les patients greffés, avec un écart plus important entre hommes et femmes et un rapprochement de la population générale pour les sujets âgés. Ces résultats, confrontés à ceux observés en dialyse apportent des arguments forts sur le bénéfice de la greffe rénale en termes de qualité de vie, même chez les sujets âgés. Sur le plan mental, l'évolution est différente : on observe une relative stabilité, voire une amélioration, avec l'âge en population générale, une baisse du score chez les hommes et là encore des niveaux très inférieurs en dialyse. Chez les hommes dialysés de 18 à 44 ans, le niveau de santé perçue mentale est plus faible que chez les femmes alors qu'il est plus élevé dans toutes les autres dimensions et dans toutes les autres tranches d'âge. Ce résultat démontre l'impact majeur et différent selon le sexe de la maladie au début de la vie adulte et professionnelle.

## **Régis de Closets**

*Journaliste*

Alain Corvez, vous êtes en charge de la stratégie à l'ARS Languedoc-Roussillon. Ce type d'indicateurs soulève un enjeu méthodologique, mais aussi de gouvernance. Vous paraît-il utilisable dans l'évaluation et l'élaboration de programmes ?

## **Alain Corvez**

*ARS Languedoc-Roussillon*

Oui, à condition que la temporalité de construction de ces indicateurs soit rapide. Sinon, le phénomène de chronicité va les dépasser. Nous n'avons pas encore fini de mesurer ce

que la chronicité va entraîner comme changements dans notre système de soins. Nous passons de l'événement, que nous savons gérer médicalement, au quotidien, que nous ne savons pas encore correctement gérer. Nous passons à l'étape d'une chronicité de plus en plus étendue. Celle-ci atteint 20, 30 à 40 ans, ce qui amène une hétérogénéité des situations et implique de définir une chronicité à facettes multiples. La question posée est celle du système de représentation sociétale de ce que nous voulons mesurer. Sur le handicap ou la personne âgée, je ne suis pas certain qu'il existe une représentation sociétale permettant la mesure. Les axes et leur signification posent des difficultés.

## **Régis de Closets**

*Journaliste*

Dans quelle mesure peut-on intégrer dans l'évaluation des ARS des indicateurs se rapprochant des impressions des patients, sinon de la mesure de la qualité de vie ?

## **Alain Corvez**

*ARS Languedoc-Roussillon*

C'est très difficile. Le ministère est un grand évaluateur demandant de nombreux indicateurs d'objectifs. Nous mesurons beaucoup de choses. Le problème est qu'il n'existe pas de bon indicateur si l'on ne connaît pas l'objectif. Il ne faut pas aller dans l'excès d'indicateurs, la panique visuelle peut entraîner un grand brouillard au moment de la décision.

La loi de 2002 a permis au pouvoir des patients de s'installer. Une partie des notions de parcours développés en ARS ne visait pas à étudier les moyens, mais les points de criticité d'un système ressentis par les patients. Au quotidien, sur un certain nombre de sujets, les malades continuent à vivre un chemin de croix, un parcours du combattant, une souffrance. Aujourd'hui, le malade chronique est au centre d'un véritable écosystème, dans le sens où il renvoie à plusieurs couches : le malade lui-même, ses proches, familiaux ou professionnels, mais aussi les organisations mises en place qui constitue un enjeu de recherche, notamment en sciences humaines. C'est toute cette perception qu'il faut prendre en compte.

Il paraît légitime d'envisager des aides pour les aidants, mais des situations douloureuses mériteraient d'être traitées par davantage de prévention. Nous nous épuisons à gérer des conséquences, parce que des maladies chroniques se sont installées sans que nous ne les ayons anticipées suffisamment. Nous mesurons actuellement trop souvent les conséquences de phénomènes auquel notre système de santé n'était pas préparé à répondre. Des recherches doivent être menées sur l'amont. Un certain nombre de mesures éviteraient par exemple aux personnes âgées d'entrer dans la dépendance et cela faciliterait le travail des aidants.

**Patrice Gaudineau**

*Président du Groupe 2 du Comité de Suivi du Plan*

La mise en place d'indicateurs de mesure de la qualité de vie sur le long terme paraît en effet très importante pour les patients, pour la recherche et pour le suivi des plans. Comment concevoir des plans à long terme, sans être en situation d'utiliser ces instruments ?

Mais attention, la mesure ne devrait pas être une fin en soi, elle devrait accompagner la réflexion, favoriser la pensée, et *in fine* conduire à ajuster la perception des phénomènes, au bénéfice des patients et de leurs aidants. Même si le risque de tout globaliser et de perdre le caractère singulier des situations existe, sans processus de mesure, il peut s'avérer plus difficile de convaincre les décideurs de poursuivre des actions d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques.



# **Session 5 :** **Ressources financières**



# Session 5 :

## Ressources financières

### Régis de Closets

*Journaliste*

Nous entrons dans une problématique à double niveau, au cœur de la prise en charge des maladies chroniques : la problématique médico-sociale. Elle sera de plus en plus importante avec la précarisation qu'entraîne la crise. Nous l'aborderons à travers le sujet des restes à charge, puis de l'intégration sociale et des risques de précarisation associés. Sur le reste à charge, se posent des problématiques de forfaits hospitaliers, de franchises, de soins annexes. Les ALD ont été créées en 1945 pour éviter les restes à charge. Aujourd'hui, les maladies chroniques sont parmi les premières exposées à l'inflation des coûts. Seize pour cent de la population renonceraient à des soins pour des raisons financières.

### QUEL ACCÈS FINANCIER AU SYSTÈME DE SOINS ?

#### Paul Dourgnon

*IRDES*

Je vous propose d'analyser les dispositifs de l'ALD (affection longue durée) sous l'angle de l'équité. Le système de soins français est considéré parmi les plus performants au monde, comme le souligne le classement de l'OMS du début des années 2000. Pourtant, du point de vue des inégalités, cependant, la France apparaît mal classée dans les pays de l'OCDE. Non seulement les niveaux d'inégalité existent dans tous les pays dotés d'un tel système de santé socialisés, mais encore ils auraient tendance à s'élever. Des différences importantes sont constatées dans l'état de santé et le recours aux services de santé entre groupes sociaux, sans que les politiques publiques n'apportent de réponses satisfaisantes pour les faire disparaître.

L'accès aux soins a fait l'objet de plusieurs réformes et débats dans les années 2000 : CMUC, ACS, médecin traitant, loi HPST, réflexion sur le bouclier sanitaire, ou suppression de l'ALD hypertension sévère (24/06/2011).

L'un des objectifs du médecin traitant était dans un système ambulatoire fondé sur le paiement à l'acte et le partage des coûts entre le patient et l'assureur, de

responsabiliser le patient, en particulier son accès au spécialiste. Ce système de paiement peut être porteur d'inégalités, l'accès financier aux soins dépendant de la possession ou non d'une assurance et de la capacité à payer du patient. Le principe du point d'entrée unique dans le système de soins au niveau du médecin généraliste peut, dans ce sens, être au contraire porteur d'équité.

L'ALD est un dispositif historique datant de la création de la Sécurité Sociale. Dès le début, le législateur a considéré le système de partage des coûts comme porteur d'inégalités potentielles, en ajoutant un système de protection sur un critère médical. Le dispositif est imparfait du point de vue de l'équité entre personnes en bonne santé et personnes malades. Les restes à charge supportés par les patients en ALD restent plus élevés que ceux supportés par les personnes sans ALD. En outre, les recours et les dépenses des patients varient fortement au sein des ALD.

Comment un dispositif fondé sur la redistribution et la solidarité entre personnes bien portantes et malades peut-il produire de l'équité entre les riches et les pauvres ? Nous avons combiné l'information de l'assurance-maladie sur les consommations de soins et des données d'enquête fournissant des informations sur l'état de santé de l'individu, sa situation vis-à-vis de l'assurance complémentaire, son revenu, son occupation professionnelle, etc., en les associant à des méthodes de mesures d'indices de concentration et de décomposition de ces indices, pour répondre aux questions suivantes :

- Comment mesurer et analyser la situation vis-à-vis de l'équité de la population des personnes en ALD vis-à-vis du reste de la population ?
- Dans quelle mesure le système des ALD contribue-t-il au niveau global des inégalités de recours aux soins ?

Nous retenons le critère d'équité horizontale qui stipule que deux personnes ayant des besoins identiques doivent recevoir le même traitement médical quelle que soit leur situation sociale. Dans les outils que nous allons utiliser, nous allons mettre en rapport le recours aux soins avec le niveau de vie des individus et tenir compte des différences de besoins de soins entre les catégories de population. Notre outil nous permet de faire des comparaisons dans le temps et dans l'espace et d'étudier l'évolution des niveaux d'inégalité des différentes sous-populations étudiées. Il permet aussi de prendre en compte l'ensemble des composantes de la population, en faisant apparaître les effets de gradient, tout au long de l'échelle sociale. Enfin, notre indicateur peut se décomposer en plusieurs éléments (CMU, complémentaire, exonération en ALD...) dont on peut étudier les contributions aux inégalités sociales de recours aux soins.

L'âge moyen des personnes en ALD s'avère plus élevé que l'âge moyen de la population. Il est de 70 ans et plus. Les personnes ayant un niveau d'étude inférieur ou égal au CEP représentent près de 45 % des personnes en ALD contre 25 % dans le reste de la population ; les retraités représentent 57 % des personnes en ALD contre 13 %

dans le reste de la population. 60 % des personnes en ALD se concentrent dans les 40 % des ménages les plus pauvres. En 2008, la dépense moyenne ambulatoire des personnes en ALD est d'environ 3 800 euros, soit 6,7 fois plus élevée que dans le reste de la population. Dans la population totale, les inégalités de consommation ambulatoire sont en décroissance sur la décennie 2000, mais sont toujours significatives. Les inégalités de recours au généraliste et au spécialiste diminuent avec la CMU, mais le recours au spécialiste reste plus important dans les ménages les plus aisés. Les niveaux d'inégalité sont plus faibles pour la population en ALD et deviennent même non significatifs à partir de 2002 alors que dans le reste de la population, les inégalités restent stables. On constate également des disparités entre population ALD et non ALD dans le recours aux omnipraticiens et aux spécialistes. Le recours des populations en ALD est plus équilibré pour les spécialistes que pour les personnes sans ALD. La contribution du dispositif des ALD tend donc à réduire les inégalités. La solidarité entre personnes en bonne santé et personnes malades rejoint dans une certaine mesure celle entre riches et pauvres. L'effet de la CMU est moins massif pour le recours aux spécialistes (l'ALD a un effet plus fort), alors qu'il est massif pour le recours aux généralistes.

En conclusion, la population en ALD est plus âgée, relativement plus défavorisée, consomme plus de soins, mais connaît moins d'inégalités de recours aux soins que le reste de la population, ce qui contribue à diminuer le niveau global des inégalités de recours dans l'ensemble de la population, mais rend encore plus injuste la situation des personnes défavorisées, en mauvaise santé et sans ALD. Tout dispositif d'assurance santé basé sur des critères médicaux reste de ce point de vue incomplet.

## **TABLE RONDE : QUELS ENJEUX À VENIR POUR AMÉLIORER CET ACCÈS FINANCIER ?**

*Participaient à cette table ronde :*

*Paul Dourgnon, IRDES*

*Didier Tabuteau, Responsable de la chaire Santé de Sciences-Po Paris*

*Michel Simon, [im]Patients, Chroniques & Associés*

*La table ronde est animée par Régis de Closets, journaliste.*

### **Régis de Closets**

*Journaliste*

Le dispositif de l'ALD contribuerait à bien couvrir les personnes précarisées et en difficulté financière. Cela signifie-t-il que des personnes ayant des besoins de soins se retrouvent en difficulté financière sans correspondre à ce système qui date de l'après-guerre ?

## **Paul Dourgnon**

*IRDES*

C'est un bon résumé d'une de nos études sur l'accès financier aux soins. Au-delà des dimensions objectives (niveau de revenu, besoin de soins, assurance complémentaire), des facteurs relèvent de la précarité ou d'une forme de vulnérabilité sociale. Certains éléments des situations individuelles ne sont pas directement identifiables par le système. Les personnes précaires ont des trajectoires de vie complexes, où se mêlent des aspects sociaux et sanitaires, et souvent également un moindre recours aux soins. Le renoncement aux soins est aussi une dimension de la vulnérabilité sociale.

## **Régis de Closets**

*Journaliste*

Didier Tabuteau, le poids du reste à charge est-il une problématique que vous avez anticipé ou que les pouvoirs publics ont laissé filer ?

## **Didier Tabuteau**

*Responsable de la chaire Santé de Sciences-Po Paris*

Je dois tout d'abord préciser que je m'exprime en qualité de responsable de la chaire Santé de Sciences-Po, et non au titre de mes autres fonctions. Nous avons tous perçu les déremboursements et les augmentations des honoraires. Chaque évolution de ce type se traduit par une dégradation des remboursements, y compris dans les ALD. C'est une chronique annoncée, revendiquée depuis une dizaine d'années sur le thème de « responsabilisation » des assurés sociaux. L'évolution des restes à charge résulte d'une démarche.

La problématique des restes à charge se superpose avec celles des ALD et des personnes âgées en perte d'autonomie. Le fait que les ALD bénéficient aux personnes aux revenus plus modestes s'explique par le fait qu'elles touchent des actifs qui ne peuvent plus travailler et dont les revenus sont par conséquent plus faibles que ceux de la population, ou des retraités dont les revenus, inégalement répartis, sont souvent très inférieurs aux revenus de la population. Par ailleurs, les dépenses d'ALD représentent de l'ordre de 65 % des dépenses d'assurance-maladie ; elles en représenteront 70 % en 2015 selon une étude de la CNAMTS. C'est donc un sujet majeur pour l'équilibre des comptes sociaux.

Enfin, l'assurance-maladie repose dans son principe sur la solidarité des bien-portants et des malades, et non des malades entre eux. La solidarité se fait de manière indirecte, par le prélèvement. Elle est financée par la CSG, proportionnelle aux revenus, et par des cotisations, alors que les dépenses de soins courants sont de plus

en plus financées par des contrats de santé complémentaires dont les cotisations ont la caractéristique de ne pas être proportionnelles aux revenus, d'être croissantes avec les charges de famille et l'âge c'est-à-dire le risque. Pour l'assurance-maladie, la redistribution et la recherche d'équité se font par le prélèvement, alors que les prestations ont une vocation universaliste. La philosophie du système d'assurance-maladie de l'après-guerre est qu'une personne atteinte du cancer, par exemple, qu'elle soit riche ou pauvre, est prise en charge intégralement.

### **Régis de Closets**

*Journaliste*

Les taux de prise en charge ne sont plus à ce niveau, aujourd'hui. Les paniers de soins, avec des soins annexes à prendre en charge, sont de plus en plus importants pour les maladies chroniques. Les forfaits hospitaliers augmentent. Ces évolutions frappent la population sans critère de vulnérabilité particulière.

### **Didier Tabuteau**

*Responsable de la chaire Santé de Sciences-Po Paris*

La vocation de l'assurance-maladie est la solidarité entre bien-portants et malades. Le rééquilibrage financier, légitime, se fait par d'autres voies : le prélèvement ou des mécanismes comme le CMU et la CMUC. Les prestations d'assurance-maladie sont universelles. En revanche, le remboursement des soins courants tend à régresser rapidement : il est inférieur à 50 % actuellement, ce qui signifie que 80 % de la population, dans une année donnée, voit ses dépenses prises en charge à 50 % par l'assurance-maladie, le reste étant pris en charge par les complémentaires lorsque les patients en ont. Sur les soins courants, la difficulté est croissante. L'augmentation des tickets modérateurs, notamment, remet en cause l'accès aux soins. Le rapport s'est focalisé sur les restes à charge excessifs, effectivement scandaleux, mais l'augmentation du coût des soins courants entraîne aussi une renonciation aux soins, y compris lorsque les sommes en cause sont de 10, 20 ou 50 euros. De plus en plus de personnes demandent en pharmacie une partie seulement des médicaments de leur ordonnance en raison du poids du reste à charge.

### **Régis de Closets**

*Journaliste*

Michel Simon, comment peut-on avancer sur cette problématique ?

### **Michel Simon**

*[im]Patients, Chroniques & Associés*

Il faut étudier les critères médicaux, mais aussi médico-sociaux. Une partie des personnes en ALD possédait un bon niveau de couverture complémentaire

professionnelle et peut absorber les restes à charge. Une autre partie, en revanche, n'est plus en état de travailler ou n'a pas la possibilité de le faire, faute d'adaptation du poste de travail. Elle perçoit alors des minima sociaux comme l'AAH ou le RSA, qui représentent un niveau de revenu très bas, insuffisant pour absorber des restes à charge mortifères pour eux. Parmi ces personnes, nombreuses sont celles qui refusent des soins et déclenchent d'autres maladies ou aggravent leur état de santé. Par conséquent, le système précarise les personnes les plus fragiles.

### **Régis de Clossets**

*Journaliste*

Que préconisez-vous ? Quelles sont les solutions ? Sur quels critères peuvent-elles se fonder ?

### **Michel Simon**

*[im]Patients, Chroniques & Associés*

Le 8 octobre, les Etats généraux des maladies chroniques ont permis de croiser les problématiques des malades chroniques. Nous sommes tous confrontés aux mêmes problèmes. Les personnes dont les revenus sont bas devraient bénéficier d'une prise en charge à 100 % (un vrai 100 %). Le forfait hospitalier et les déremboursements sont inacceptables pour elles, car une hospitalisation de trois semaines hypothèque leur capacité à s'acquitter de leur loyer et les pousse à la rue. Il faut aussi un panier de soins complémentaires par pathologie, car les médicaments dits « de confort » pour la population générale peuvent s'avérer essentiels pour certaines pathologies. Ils doivent alors être remboursés.

### **Régis de Clossets**

*Journaliste*

Peut-on évaluer l'évolution des ALD en fonction du niveau de revenu ? L'approche de Michel Simon vous paraît-elle pertinente ?

### **Paul Dourgnon**

*IRDES*

Ces questions rappellent celles soulevées par le bouclier sanitaire. L'idée était de mettre en rapport le reste à charge payé par l'assuré et sa capacité de paiement. Cette idée a été il me semble abandonnée faute de pouvoir associer des données sur le revenu aux systèmes d'information de l'assurance-maladie. Il faut savoir que la seule information de la sécurité sociale sur la situation sociale des assurés est l'affiliation à la CMUC. Répondre à la question de l'accès financier aux soins sur des critères uniquement médicaux améliorerait certainement la situation des personnes

concernées. Cependant, il subsistera des personnes dont le besoin ne sera pas évalué et qui resteront en dehors du système tant que les critères pour les identifier seront exclusivement médicaux.

### **Didier Tabuteau**

*Responsable de la chaire Santé de Sciences-Po Paris*

Le bouclier sanitaire est LA fausse bonne idée. S'il consiste en une prise en charge à 100 % à partir d'un niveau de dépenses, j'y suis favorable. L'assurance-maladie devrait permettre une prise en charge de 90 à 95 % des besoins de la population. Nous y parvenons en prenant en compte les assurances complémentaires et donc de manière inégale. Le bouclier sanitaire, cependant, repose sur l'idée d'une répartition non par les prélèvements, mais par les prestations en fonction des revenus. Cette idée présente un risque de fissure majeur pour l'assurance-maladie. Compte tenu de la pression sur les comptes de l'assurance-maladie, cela signifie que des catégories de la population ne seront plus remboursées et que l'assurance-maladie ne sera plus universelle. Les catégories les plus favorisées souscriront des assurances privées par ailleurs. A terme elles demanderont à « sortir » de l'assurance maladie pour les soins courants, la déséquilibrant d'autant plus ! Il faut prendre totalement en charge les dépenses de santé des personnes aux revenus modestes, mais par un mécanisme financier comme celui de la CMU, qui consiste en une redistribution par des prestations sociales en espèces. Le faire par les prestations en nature de l'assurance-maladie risque d'entraîner la disparition de l'assurance-maladie.

### **Michel Simon**

*[im]Patients, Chroniques & Associés*

Nous devrions commencer par faire fonctionner les systèmes qui existent. Les personnes sous le seuil de pauvreté n'ont pas la capacité de souscrire la CMU complémentaire, en raison des effets de seuil, sans compter la complexité des dossiers à remplir pour accéder aux prestations. Difficilement compréhensibles pour les personnels sociaux, ils sont incompréhensibles pour des personnes fatiguées. Il est indispensable de clarifier le système pour permettre à cette population d'avoir un remboursement à 100 %.

### **Jean Ducos**

*ARS Île-de-France*

Ne serait-il pas temps de prendre des décisions dans deux domaines : le premier étant le financement de l'assurance complémentaire, le second étant celui de l'offre de soins ? Concernant le premier domaine, l'assurance complémentaire n'est pas solidaire et les primes sont indépendantes du revenu. Le niveau de prime est le même quel que soit le revenu financier et il augmente avec l'âge, ce qui permet aux

assureurs de sélectionner indirectement les risques. Dans l'offre de soins, la liberté d'installation fait que la densité des médecins libéraux, notamment spécialistes, diffère entre les grandes villes et les zones rurales avec un rapport de 1 à 7. La liberté de fixation des honoraires est aussi l'une des causes du renoncement aux soins.

### **Didier Tabuteau**

*Responsable de la chaire Santé de Sciences-Po Paris*

J'ai proposé avec d'autres, dans un manifeste collectif, que l'assurance-maladie revienne au taux de remboursement de 80 % prévu à son origine. Cela ne suppose aucun financement supplémentaire, mais une négociation avec les mutuelles complémentaires pour transformer les prélèvements injustes en prélèvements justes. En termes de régulation économique, cette solution ne présente pas de difficulté. En revanche, c'est un chantier politique. Il existe des exemples étrangers intéressants à cet égard, où les pouvoirs publics sont plus contraignants sur les complémentaires. Cela permettrait de remonter le niveau de prise en charge estimé comme nécessaire pour assurer l'égalité d'accès aux soins. Sur la question du financement, nous pouvons faire beaucoup mieux sans financement supplémentaire.

### **Paul Dourgnon**

*IRDES*

Le péché originel du système est le paiement à l'acte. Depuis le début de cette session, nous ne parlons finalement que de cela : comment compenser les dysfonctionnements induits par le paiement à l'acte ? Afin de diminuer progressivement la part des revenus des médecins dus aux paiements à l'acte, nous pourrions imaginer faire passer les revalorisations des professionnels à travers un paiement direct de l'assurance au professionnel, par exemple en fonction d'objectifs de santé ou des populations traitées par le médecin.

### **Régis de Clossets**

*Journaliste*

Dans ce cas, un paiement à l'acte serait possible en dehors du régime de couverture. Nous reviendrons à un double système de paiement à l'objectif, d'une part, à l'acte, d'autre part.

### **Paul Dourgnon**

*IRDES*

J'imagine plutôt un paiement mixte.

## **Laurence Carton**

*Association française de lutte antirhumatismale*

Autrement dit, un patient ALD bénéficie du tiers payant et donc d'une prise en charge intégrale de son paiement et de ses actes. Il ne débourse rien. Or une franchise s'applique, qui va devoir être payée. Si le patient ne reçoit pas de remboursement monétaire pour d'autres prestations, par exemple hors ALD, comment les caisses font-elles pour financer ces franchises ? Des dettes n'ont-elles pas été créées au nom des patients qui ne peuvent les rembourser puisqu'ils ne les paient pas ?

## **Paul Dourgnon**

*IRDES*

Votre question est intéressante, mais il faudrait que l'assurance-maladie vous réponde elle-même. Je pense que le calcul n'a jamais été fait. La question posée est aussi de savoir si l'assurance-maladie reste capable de mettre en place les dispositifs qu'elle crée. Sur les premières franchises, des incohérences sont apparues.

## **Laila Loste**

*[im]Patients, Chroniques & Associés*

Les [im]Patients se sont opposés aux franchises en 2007 et continuent à le faire. Dans certaines régions, le dépassement de 50 euros par an est évident. D'autres patients le réalisent des années après, sans possibilité de recours. Les patients ALD sont ponctionnés sur leurs indemnités journalières lorsqu'ils tombent malades. C'est un système délirant. Nous recevons de nombreux témoignages de personnes scandalisées parce qu'elles se retrouvent encore plus en difficulté faute de pouvoir prévoir ces prélèvements. D'autres centres ont renoncé sous la pression de patients scandalisés par des courriers demandant des centaines d'euros de récupération. J'aimerais savoir combien la mise en place des franchises médicales a coûté à l'Etat et si elles lui ont réellement permis de combler le déficit de la sécurité sociale. Nous demandons que les restes à charge et les médicaments de confort vitaux pour les malades chroniques soient pris en charge. Il est question de plusieurs milliers d'euros à la charge de ces patients, quels que soient leur niveau de revenu et leur environnement social. Les personnes seules face à ces dépenses ne peuvent plus les assumer. Certains font des grèves de soins et refusent la greffe rénale par crainte de perdre leurs droits sociaux et leur équilibre social. L'impact est important et de plus en plus de malades chroniques, écœurés, ne s'expriment même plus et ne se rendent plus dans les associations.

## **Didier Tabuteau**

*Responsable de la chaire Santé de Sciences-Po Paris*

Le reste à charge a effectivement atteint une limite. Il est excessif et nous sommes sortis de la vocation de l'assurance-maladie. Quant à l'argument consistant à comparer le reste à charge au loyer, il n'est pas recevable. Il ne faut pas oublier que les salariés, par exemple, supportent un prélèvement mensuel de plus de 13 % de cotisations (salariales et employeurs) de leur revenu et de plus de 5 points de CSG pour l'assurance-maladie. Le reste à charge est un surcroît de dépense !

**Session 6 :**  
**Insertion des patients atteints**  
**de maladies chroniques**



# Session 6 :

## Insertion des patients atteints de maladies chroniques

### TABLE RONDE : QUELLES PERSPECTIVES POUR UNE MEILLEURE INSERTION SOCIALE DES PATIENTS ATTEINTS DE MALADIES CHRONIQUES ?

*Participaient à cette table ronde :*

*Dominique Juzeau, Présidente du Groupe 3 du Comité de suivi du Plan*

*Christophe Duguet, AFM-Téléthon*

*Léonard Nzitunga, Président FNH VIH et autres pathologies*

*Pascale Gilbert, CNSA*

*Pascal Auquier, AP-HM Marseille*

*La table ronde était animée par Régis de Closets, journaliste.*

#### **Régis de Closets**

*Journaliste*

J'aimerais que nous commençons par mieux comprendre la problématique de la précarisation. Dominique Juzeau, les études révèlent-elles une spirale de la précarisation ? Les profils des patients fragilisés et exposés à la précarisation deviennent-ils plus variés ?

#### **Dominique Juzeau**

*Présidente du Groupe 3 du Comité de suivi du Plan*

Le groupe 3 du Comité de suivi du Plan a tenté de suivre des mesures préparées précédemment, par exemple sur l'allocation supplémentaire d'invalidité, qui ouvre droit à d'autres allocations, et sur la parentalité. Nous n'avons pas obtenu de satisfaction sur ce sujet. Le groupe 3 a travaillé sur l'insertion professionnelle des malades chroniques et sur l'insertion scolaire des enfants porteurs de maladies chroniques. L'insertion scolaire et professionnelle permet aux malades chroniques de financer leur vie quotidienne. Il importe de sécuriser leur parcours.

## **Régis de Closets**

*Journaliste*

Quels sont les causes de la précarisation ?

## **Dominique Juzeau**

*Présidente du Groupe 3 du Comité de suivi du Plan*

L'annonce de la maladie ouvre une période de fragilité psychologique. Le fait de vivre avec la maladie, des arrêts maladie ou du décrochage scolaire ou professionnel, crée aussi des périodes de rupture. Toute poussée entraîne une rupture et le risque d'une perte d'emploi. Celle-ci n'est que faiblement compensée par les mesures d'invalidité ou l'AAH (Allocation aux adultes handicapés).

## **Régis de Closets**

*Journaliste*

Les professionnels de soins sont-ils conscients de ces risques ? Peuvent-ils repérer les signes d'une précarisation et mettre en œuvre des actions de prévention ?

## **Dominique Juzeau**

*Présidente du Groupe 3 du Comité de suivi du Plan*

Les professionnels de soins sont multiples. Il existe une grande différence entre le vécu à l'hôpital et à l'extérieur. En neuropédiatrie, par exemple, j'étais la seule à demander où vivait l'enfant et où il était scolarisé. Il a fallu introduire cette culture à l'hôpital pour que le personnel pense à l'insertion professionnelle et scolaire du patient. Les médecins de ville sont certainement plus au fait de cette dimension. Ils signent les arrêts-maladie. Se représentent-ils les conséquences ? Ce n'est pas certain. La prise de conscience est difficile et l'impuissance, terrible. Le médecin voit la maladie et le traitement à appliquer, sans savoir par quel dispositif aider le malade à conserver son emploi ou à en retrouver un. Le groupe 3 propose de sécuriser le parcours par diverses mesures, qui certes, ont un coût, mais celui-ci pourrait être inférieur à celui d'une désinsertion professionnelle.

## **Régis de Closets**

*Journaliste*

Christophe Duguet, vous m'avez déclaré que le terme « intégration » vous hérissait. Néanmoins, constatez-vous un risque de précarisation grandissant concernant des malades de plus en plus nombreux ?

## **Christophe Duguet**

*AFM*

Cette table ronde parle d'intégration alors que la priorité est d'éviter l'exclusion. Ce qui me hérisse est qu'on soit obligé de parler d'intégration alors qu'il faut tout faire pour éviter cette situation.

## **Régis de Closets**

*Journaliste*

Quels sont les principaux facteurs de précarisation ? Evoluent-ils ?

## **Christophe Duguet**

*AFM*

L'intégration n'intervient pas comme un résultat, à l'issue du parcours d'une personne qui serait constitué d'une chronologie d'étapes cohérentes. Ce n'est pas une résultante, mais une interaction permanente avec l'ensemble des éléments d'un parcours. Le poids de chaque élément dépend de chaque individu. Par exemple, certains choisissent d'accorder la priorité à l'emploi par rapport à leur santé, d'autres font le choix inverse. Une personne avec une déficience respiratoire et tétraplégique qui a besoin de mettre un masque m'a déclaré que la nuit était le seul moment où il se sentait libre de son corps et homme aux côtés de son épouse. Il choisissait donc sciemment de ne pas le mettre, parfaitement conscient des conséquences cliniques que cela pouvait avoir. Les priorités diffèrent selon les individus et selon l'histoire de leur propre parcours. L'intégration sociale n'est pas une norme absolue. Elle est toujours relative. Il importe donc d'avoir une vision globale des parcours, dont l'intégration n'est qu'un élément. Les projets de vie des personnes malades sont faits de choix individuels qu'il convient de respecter. Mais pour que ces choix soient réellement faits en toute liberté, ils doivent être éclairés, accompagnés.

Pour reprendre une image routière, le GPS a pour fonction de conseiller une route en tenant compte des options retenues par l'individu. Le paramétrage de chacun conduit le GPS à conseiller un chemin plutôt qu'un autre. Si un embouteillage surgit ou que le conducteur se trompe, le GPS calcule un nouvel itinéraire. Les malades chroniques ont besoin d'un GPS, c'est-à-dire d'une information et d'un conseil synthétisés permettant de s'orienter. Dans notre système actuel, cette fonction de conseil auprès du patient manque. Nous aurons beau améliorer la circulation sur certains tronçons en supprimant des feux et des embouteillages, le conseil n'en demeurera pas moins indispensable. Il y a 24 ans, l'AFM-Téléthon a créé le métier de technicien d'insertion : c'est un professionnel placé aux côtés de la famille pour la conseiller et l'aider à s'orienter dans la mobilisation des ressources de son environnement. C'est un véritable référent du parcours de santé. Cette expérience ancienne, avec aujourd'hui plus de 100 professionnels, nous a permis de valider l'importance d'un tel soutien pour améliorer les projets de vie et l'intégration des personnes concernées par des maladies graves et lourdement invalidantes.

## **Léonard Nzitunga**

*Président FNH VIH et autres pathologies*

La maladie conduit souvent l'individu à faire des choix entre loisirs et traitement, à quitter son emploi, à rester chez soi. En soi, elle est un facteur de précarité. Les

ressources en sont également un. Parmi les personnes accueillies en appartement thérapeutique avec une double coordination médicale et sociale, certaines n'en ont aucune. Les conditions d'accès à l'AAH se durcissent : l'évolution de la maladie peut donner le sentiment qu'elle se stabilise et avoir une incidence sur la non-obtention de l'Allocation Adulte Handicapée (AAH). Les salariés des MDPH qui instruisent les dossiers mériteraient d'être sensibilisés sur le caractère évolutif de la maladie, parfois inconnu.

### **Dominique Juzeau**

*Présidente du Groupe 3 du Comité de suivi du Plan*

Grâce aux associations, nous avons beaucoup avancé dans le groupe 3 du Comité de suivi du Plan. Nous venons d'en avoir la démonstration. Les professionnels ont un discours technique, tandis que les associations ont un discours passionné sur le vécu de la maladie et la réalité de l'insertion ou de la désinsertion. Cette confrontation de deux registres nous a permis d'avancer dans la sécurisation du parcours des patients atteints de maladies chroniques sur tous les plans.

### **Régis de Closets**

*Journaliste*

La thématique de la précarisation nous conduit à aborder plusieurs sujets. L'accès aux droits, la coordination des dispositifs, la sécurisation du parcours de soins et la pluridisciplinarité émergent comme des axes clés. Aujourd'hui, les malades chroniques se retrouvent pris entre un dispositif de santé et un dispositif de gestion du handicap. Pascale Gilbert, quelles sont les différences d'approche entre ces deux mondes ? En quoi pénalisent-elles les patients atteints de maladies chroniques ?

### **Pascale Gilbert**

*CNSA*

Le système de santé conserve une approche médicale qui a du mal à prendre en compte la personne. Du côté du handicap, l'évolution des concepts a été rapide, avec la classification internationale du handicap en 1980, traduite en français en 1988, révisée en 2001 avec la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, qui est un modèle interactif. La personne n'est pas « porteuse » d'un handicap, mais celui-ci résulte d'une interaction entre la personne, avec ses caractéristiques de santé (altérations de fonctions et capacité) et un environnement obstacle ou facilitateur des activités et de la participation à la vie en société. Le parcours ne peut pas se limiter aux soins, puisque nous ne sommes pas dans le cadre de la maladie aiguë. La maladie chronique entraîne un changement de paradigme et oblige à envisager la situation de manière nouvelle. Les personnes atteintes de

maladies chroniques ont à la fois des besoins de soins tout au long de la vie, donc d'un parcours de soin, et d'un parcours de vie qui ne soit pas entièrement tributaire du parcours de soins. Il faut donc renverser le modèle pour partir du parcours de vie de la personne en y intégrant les soins. Or du point de vue des médecins, l'idée qui prévaut est que les soins sont prioritaires. Ajoutons à cela la complexité des dispositifs, ignorés des patients comme des professionnels de santé. Dans le cadre des maladies psychiques et du cancer, nous avons réuni les différents acteurs autour de l'étude de situations concrètes, ce qui a donné lieu à des constats très pratiques. Nous travaillons sur les hiatus identifiés, avec les professionnels de la santé et du champ médico-social, notamment les MDPH. Celles-ci sont la porte d'entrée dans les dispositifs du handicap, lesquels sont accessibles en fonction de critères réglementaires, créant un seuil à partir duquel la solidarité nationale est appliquée, mais en deçà duquel il faut se diriger vers les dispositifs de droit commun. Par exemple, si la personne n'a plus de ressources, pour atteindre le seuil de l'AAH, il faut remplir des conditions fixées par des textes. Si ces conditions ne sont pas remplies, la personne accèdera au droit commun c'est-à-dire le RSA. Le guide barème qui permet de fixer un taux d'incapacité constituant une des conditions d'accès à l'AAH, a été révisé en 2007 pour mieux tenir compte des handicaps liés aux maladies chroniques. C'était l'une des premières mesures mises en œuvre dans le cadre du plan, et cela a permis d'aborder notamment l'harmonisation des pratiques en la matière.

### **Régis de Closets**

*Journaliste*

Avec Aides, vous avez mené une action qui illustre le fait que prendre en considération le handicap aujourd'hui implique de prendre en compte les répercussions du diagnostic. Cette difficulté se voit au niveau du médecin généraliste. Comment avez-vous travaillé pour créer une brochure le sensibilisant au sujet ?

### **Pascale Gilbert**

*CNSA*

Généralement, le médecin généraliste n'a pas de problème avec le diagnostic. Il est au centre de sa démarche. Or ce n'est pas l'élément central du handicap. Son évolutivité, en revanche, est importante, de même que le traitement.

### **Régis de Closets**

*Journaliste*

Votre livret vise à inciter le médecin à prendre en compte ce qui handicape le patient dans sa vie quotidienne et à créer un langage commun entre les acteurs du handicap et du soin.

## **Pascale Gilbert**

*CNSA*

Nous tentons d'accompagner le médecin pour qu'il dépasse l'approche organique en intégrant une dimension psycho-sociale. Généralement, le guide est bien reçu. Les retours dont nous avons eu connaissance sont favorables. La sensibilisation à une démarche différente ouvre des perspectives aux médecins généralistes, qui peuvent aborder le patient plus globalement. Cette initiative a été lancée par Aides, qui a rapidement compris qu'il fallait réduire les incompréhensions entre les deux champs.

## **Régis de Clossets**

*Journaliste*

Christophe Duguet, l'AFM-Téléthon a mis en place des référents parcours de santé. Pascale Gilbert évoque la création d'outils destinés à faciliter l'échange sur les soins et les difficultés de sa vie quotidienne avec son médecin. Les référents de parcours de santé ont pour rôle d'aider les patients à accéder à leurs droits.

## **Christophe Duguet**

*AFM*

Effectivement, les techniciens d'insertion, Référents de parcours de santé, jouent le rôle de GPS. Ils sont les conseillers de la famille avec deux missions : d'une part, accompagner la personne et l'aider à identifier comment mobiliser les ressources de son environnement, d'autre part, se faire son avocat auprès des dispositifs pour faire valoir ses droits. Souvent, cela consiste à expliquer les conséquences de la maladie dans la vie quotidienne. Elles sont souvent méconnues ou mal comprises, notamment quand il s'agit de maladies rares ou complexes. Pour les certificats médicaux destinés aux MDPH, par exemple, les médecins demandent souvent aux patients ce qu'ils doivent inscrire dans la rubrique « conséquences fonctionnelles de la maladie ». Cette fonction de soutien et d'avocat des patients fait défaut à notre dispositif pour l'ensemble des patients. Nous attendons que soient rapidement mis en place des centres d'accompagnement pour tous les patients atteints de maladies chroniques.

## **Régis de Clossets**

*Journaliste*

L'un des enjeux principaux de l'insertion est l'employabilité de ces patients. Vos avocats aident-ils aussi à sécuriser les parcours professionnels et à expliquer aux employeurs qu'ils peuvent travailler et ont un projet de vie ?

## **Christophe Duguet**

*AFM*

La capacité à travailler ne peut être définie par un critère uniquement médical. Par exemple, des patients tétraplégiques ont la volonté de tenir des postes à responsabilité,

tandis que d'autres, pour des raisons personnelles et d'environnement, sont dans l'incapacité de travailler alors que leurs déficiences sont beaucoup moins importantes. Il faut aider certains patients atteints de maladies chroniques à faire comprendre aux dispositifs leur situation personnelle. Tous n'ont pas la capacité de se faire leur propre avocat.

## **Régis de Closets**

*Journaliste*

Dominique Juzeau, la sécurisation du parcours professionnel doit-elle s'appuyer sur les coachs ou existe-il d'autres possibilités ?

## **Dominique Juzeau**

*Présidente du Groupe 3 du Comité de suivi du Plan*

Il existe de nombreuses possibilités de sécuriser le parcours professionnel. Le droit commun pourrait être adapté, en permettant par exemple à des personnes de s'absenter une demi-journée pour leur traitement en dialyse. Il existe par ailleurs des gestionnaires de cas, spécialisés dans une maladie et un territoire, capables, grâce à leurs connaissances, d'aider les patients atteints de maladies chroniques à conserver leur emploi en bénéficiant des mesures existantes (adaptation du poste de travail, télétravail, formations, temps partiel thérapeutique...). Celles-ci nécessitent une connaissance de l'assurance-maladie et du secteur du handicap. Lors d'une intervention à l'ARS, j'ai constaté que des personnels de l'assurance-maladie ne connaissaient pas les dispositions du secteur du handicap : nous devons dépasser ce cloisonnement.

## **Léonard Nzitunga**

*Président FNH VIH et autres pathologies*

L'insertion sociale ne passe pas seulement par le travail. Elle passe aussi par le logement et le lien social. Nous accueillons dans les Appartements de Coordination Thérapeutique des publics très précaires, des personnes en rupture familiale, qui ont des difficultés d'estime de soi et d'isolement. Le travail d'insertion porte aussi sur ces dimensions. Il faut aussi améliorer la connaissance des dispositifs, en intégrant les appartements thérapeutiques dans la chaîne des soins. Ces dispositifs sont efficaces. En 2011, plus de 50 % des 1 300 personnes accompagnées par les adhérents de la Fédération ont accédé à un logement autonome alors que certaines sortaient de la rue ou de l'hôpital. La connaissance des dispositifs accroît leur efficacité et leur efficience. Les personnes qui ne les connaissent pas restent à l'hôpital. Or le coût d'une journée à l'hôpital, toute proportion gardée, s'élève entre 600 et 1 000 euros contre 82 euros pour un appartement thérapeutique. D'où l'intérêt de continuer la programmation et la création des places ACT dans le futur plan. Il conviendra aussi

de reconnaître juridiquement la place des « accompagnants » dans ce dispositif, partant du principe de mieux appréhender la réalité des situations dans lesquelles se trouvent leurs résidents, notamment au regard de leur entourage dont on sait qu'il participe à leur « mieux-être » et les aide à affronter la maladie.

Aussi, il y a lieu, nous semble-t-il, de renforcer davantage l'articulation entre les ACT et le secteur sanitaire.

Par ailleurs, les programmes d'éducation thérapeutique du patient sont principalement centrés sur l'hôpital. Les publics les plus précaires n'y accèdent pas. Peut-on imaginer que les publics précaires puissent aussi bénéficier d'une éducation thérapeutique du patient sur leur lieu de vie ? L'expérience menée par notre Fédération dans le cadre de l'appel à projet DGS sur la faisabilité d'une action thérapeutique en milieu spécifique nous conduit à répondre par l'affirmative.

Enfin, la question de la stigmatisation doit être évoquée lorsqu'on parle d'insertion professionnelle. La stigmatisation liée au VIH est encore plus présente par rapport aux autres pathologies chroniques. Les personnes atteintes du VIH adoptent des stratégies pour dissimuler leur maladie et leur traitement. Une action d'information et de sensibilisation en direction des entreprises et des médecins du travail est à renforcer.

En matière d'accompagnement au domicile, le social a pris le pas sur le sanitaire. Aujourd'hui, on parle de « logement d'abord », ce qui signifie accompagner les personnes dans leur domicile. Aujourd'hui, il existe un accompagnement à l'hôpital mais il faut aussi aller vers les personnes isolées à leur domicile pour faire le lien avec les professionnels. En Haute-Normandie, par exemple, l'ARS expérimente, après la fin du Programme d'Aide à Domicile (PAAD), avec les acteurs des COREVIH (Comités de coordination Régionale de lutte contre le VIH), les associations et les patients un programme appelé ACT Domicile (appartement de coordination thérapeutique à domicile). Dans ce cadre, un travailleur social se rend au domicile des personnes, dont la plupart sont atteintes du VIH. Ces visites permettent de rencontrer la personne chez elle, de constater l'état du logement, sachant qu'il y a un lien entre la santé et le logement. On constate que les personnes sont en situation de surendettement, de ce fait, les personnes qui ne s'alimentent pas, qu'elles souffrent de poly-pathologies et avec des problèmes d'addictions. La personne procède à une évaluation globale (sociale et médico-sociale...) en réunissant, en cas de besoin, les professionnels de santé et médico-sociaux afin de dépasser le point de vue de chacun pour en faire une synthèse et trouver une solution adaptée. On se rend compte que ce type d'accompagnement, basé sur l'adhésion de la personne concernée, permet à la personne de régler les aspects de la vie quotidienne, qui empiètent sur la santé, de rester chez elle et d'éviter des hospitalisations répétées. Cela permet aussi une articulation entre différents

intervenants et différents dispositifs de droit commun. Ce type d'accompagnement mérite d'être conceptualisé et développé. Pour les soins de premier recours et de parcours de santé, les volets social et médico-social doivent trouver leur place.

### **Régis de Closets**

*Journaliste*

Pascal Auquier, dans quelle mesure cela rejoint-il la problématique de la qualité de vie ?

### **Pascal Auquier**

*APHM Marseille*

Un sujet manque à notre débat depuis ce matin : la véritable cible reste le patient, que les associations de patients ne peuvent entièrement représenter. Je ne veux pas dire que les acteurs associatifs soient illégitimes, mais il faut demander et intégrer directement l'avis du patient. De ce fait en matière d'insertion, c'est pareil. Il est bien d'élaborer des dispositifs renseignés par un collectif d'experts, encore faut-il demander l'avis du patient au fur et à mesure. Or ce n'est pas fait de manière récurrente. Il existe parfois des discordances de vision et ce phénomène est largement documenté.

### **Christophe Duguet**

*AFM*

Notre positionnement est justement d'aider le patient à exprimer ses besoins et non de parler à sa place. Dans certaines situations, cependant, le patient n'est pas en capacité de le faire. C'est pourquoi j'évoque un coach placé auprès de la famille pour l'aider à exprimer ses besoins et à faire valoir ses choix, et non un ensemble de professionnels rassemblés autour du patient.

### **Léonard Nzitunga**

*Président FNH VIH et autres pathologies*

Vous avez raison, mais je ne pense pas que le fait d'avoir des professionnels autour du patient soit incompatible avec le fait qu'il exprime ses besoins. Dans les appartements de coordination thérapeutique, l'accompagnement proposé, ancré dans la vie quotidienne du résidant est toujours basé sur l'autonomie, la valorisation de l'estime de soi et prend en compte la parole des résidents (parole individuelle mais aussi collective).

Par exemple, la FNH VIH a répondu à l'appel à projet de la DGAS sur la faisabilité de l'éducation thérapeutique en milieu spécifique. J'ai été agréablement surpris de constater, dans les *verbatim*, que les patients analysent l'apport des dispositifs de manière concordante avec les professionnels. Nous avons pu constater que la démarche mise en œuvre est participative et centrée sur la personne, et non sur la

simple transmission de savoirs ou de compétences. Cette démarche accorde une place au résident en tant qu'acteur de sa santé, dans le cadre d'un partenariat avec le professionnel. Ainsi, les associations ne portent pas seulement leur propre parole : elles transmettent avant tout celles des patients.

### **Régis de Closets**

*Journaliste*

Dominique Juzeau, nous disposons de méthodes et de moyens d'action pour éviter la précarisation du patient. Ne devons-nous pas aussi travailler sur les représentations pour favoriser l'insertion des patients atteints de maladies chroniques ?

### **Dominique Juzeau**

*Présidente du Groupe 3 du Comité de suivi du Plan*

Les enjeux de représentation sont importants et à la charge de tous les acteurs. Nous avons évoqué l'idée d'une campagne sur le regard de l'autre.

### **Pascal Auquier**

*APHM Marseille*

Les représentations sont effectivement une problématique importante. Nous avons besoin d'argent. Le critère utilisé relève de la rationalisation des choix sociaux, sur lesquels nous pouvons prendre des orientations politiques volontaristes en dehors de la prise en charge individuelle. C'est un élément à encourager dans la prise de décision. Un exemple peut être donné : aux Etats-Unis, pour la mise à disposition de molécules dans le champ de l'oncologie, sans démonstration claire en termes de survie globale, les agences d'enregistrement demandent qu'elles améliorent la qualité de vie.

### **Régis de Closets**

*Journaliste*

Il s'agit donc de donner la parole aux patients sur les problématiques d'insertion pour évaluer l'amélioration de la qualité de vie.

### **Alain Olympie**

*AFA*

Aujourd'hui, nous sauvons des vies mais nous constatons des morts sociales. Des jeunes sauvés du cancer ne peuvent plus travailler ensuite. Les maladies chroniques touchent des personnes de plus en plus jeunes. Certaines ont la « chance » d'avoir un handicap invisible, ce qui facilite l'insertion. La maladie fait partie de la vie, y compris professionnelle. La société l'oublie souvent et le regard qu'elle porte sur le malade est à revoir. Il doit être perçu comme une ressource et un citoyen ordinaire et non comme un citoyen qui doit être extraordinaire pour accéder au droit commun. Nous devons

notamment en discuter avec l'Education nationale. En Espagne, j'ai été frappé par la visibilité des personnes handicapées. Avec l'ouverture de maisons pour les accueillir, elles ont ensuite été progressivement isolées et le regard de la société espagnole a changé.

### **Pascal Auquier**

*APHM Marseille*

Il faut déjà commencer par changer le regard entre acteurs du champ social et de la santé.

### **Christophe Duguet**

*AFM*

En France, nous avons culturellement tendance à distinguer fortement, d'une part les personnes malades et d'autre part les personnes handicapées. Cette catégorisation est absurde. En tant qu'association de personnes malades dont la maladie génère des situations de handicap, cette vision française nous gêne d'autant plus. La loi de 2005 définit le handicap comme une limitation d'activité subie par une personne en raison d'un problème de santé. Les malades chroniques, dès lors que leur maladie génère une limitation d'activité, sont toutes des personnes handicapées ! Ce n'est pas parce que les niveaux de limitation et de conséquences ne sont règlementairement pas suffisamment importants pour accéder à des prestations publiques, que ces personnes malades ne sont pas des personnes handicapées.

### **Régis de Closets**

*Journaliste*

La maladie de Crohn en est un bon exemple. Elle soulève une problématique de désinsertion sociale et professionnelle importante pour une pathologie intestinale qui ne relève pas du champ du handicap.

### **Pascale Gilbert**

*CNSA*

La scolarisation d'enfants handicapés en milieu scolaire commence déjà à faire évoluer le regard à l'école. Certains enfants influencent aussi le regard de leurs parents.

### **De la salle**

Comment pouvons-nous éviter le décrochage scolaire ?

### **Dominique Juzeau**

*Présidente du Groupe 3 du Comité de suivi du Plan*

Les enfants représentent 25 % de la population française. Il ne faut pas oublier qu'en 2011, la relance du groupe enfant s'est faite sans partenaire de l'enfance, parce qu'ils étaient découragés, faute d'avoir parlé des enfants depuis 2007.

## **Régis de Closets**

*Journaliste*

L'Education nationale a réalisé un travail important sur les enfants handicapés.

## **Dominique Juzeau**

*Présidente du Groupe 3 du Comité de suivi du Plan*

Je ne suis pas certaine que cette raison explique le fait de ne pas en avoir parlé dans le groupe de travail. Les politiques font peu de place à l'enfant, comme s'ils n'avaient pas de maladie ou de handicap. Notre groupe préconise que l'enfant puisse poursuivre sa scolarisation, avec toutes les mesures qui s'imposent : traitements à l'école, dans les conditions les meilleures, avec des projets d'accueil médicalisés, la banalisation des gestes thérapeutiques, une information des camarades de classe sur le handicap... L'orientation professionnelle est un second axe ; elle est nécessairement influencée par le handicap et la maladie chronique et dépend aussi de la volonté des enfants. Il faut tenir de l'ensemble de ces éléments pour définir une orientation professionnelle, avec des conseillers formés aux maladies chroniques, en adaptant les conditions pédagogiques et d'examen et en favorisant la poursuite des études supérieures pour leur permettre d'aller au bout de leur projet professionnel et de s'insérer dans la société.

## **Régis de Closets**

*Journaliste*

Vous évoquiez une piste très concrète : permettre aux élèves de quitter la classe pour aller voir l'infirmière et prévoir une salle dans laquelle ils puissent recevoir un traitement.

## **Dominique Juzeau**

*Présidente du Groupe 3 du Comité de suivi du Plan*

En effet. Au collège, les enfants sont plus autonomes avec leur maladie chronique. Ils ont un lieu ressource, l'infirmier, dans lequel ils peuvent se rendre avec l'accord de leur enseignant. Il faut que ce dernier comprenne le besoin, sans lui interdire d'y aller ou ne l'y autoriser que dix minutes après la demande, ce qui peut générer des troubles de comportement ou un isolement. Ces problématiques sont très concrètes. Des enfants dysphasiques, par exemple, peuvent trouver une orientation professionnelle si leur difficulté est bien identifiée. Certains se retrouvaient en IME (pour les déficients intellectuels) alors qu'ils étaient intelligents. Pour finir, j'ai le sentiment que nous abordons le cœur du sujet seulement en fin de journée.

## **De la salle**

Il faudrait aussi revoir l'obligation de la scolarité de 6 à 16 ans car en-dessous de 6 ans et au-delà de 16 ans, l'école refuse de scolariser les enfants handicapés.

**Pascale Gilbert**

*CNSA*

L'obligation de scolariser les enfants entre 6 et 16 ans s'applique aux familles. En revanche, celle de scolariser l'enfant dès 3 ans et jusqu'à obtention d'un diplôme, si la famille et l'enfant le veut, est de l'obligation de l'Education nationale. Entre 3 et 6 ans, la loi prévoit que l'école accueille tout enfant, quel que soit son état de santé. Des progrès ont eu lieu à ce niveau et de nombreux dispositifs ont été mis en place. Le PAI (projet d'accueil individualisé) va notamment être retravaillé (son cadre a été rendu réglementaire en 2005) pour dépasser les limites actuellement constatées dans son application et progresser encore.



# **Clôture du colloque**



# Clôture du colloque

**Pierre Lombrail**

*Président de la SFSP*

J'espère que la clôture de cette journée marquera une relance ! Je vous en propose une lecture personnelle. De nombreux éléments ont été évoqués, qui relèvent de niveaux différents. De toute évidence, le problème est financier. Cependant, il relève aussi des représentations et des cultures : nous avons parlé du continuum entre maladie et handicap et des représentations sociales. Les visions changent mais restent insuffisamment partagées. Il reste beaucoup à faire pour que chacun occupe une place de citoyen, qu'il soit porteur de maladies chroniques ou ait un handicap. Cela passe par la formation, l'information du public, un travail de conviction quotidien et une place plus grande aux représentants des personnes atteintes de maladies chroniques. Une leçon importante de cette journée est qu'on ne fait pas pour, mais avec. Même si les associations ne sont pas le malade, il est difficile de se passer de leur mobilisation. J'entends également l'alerte de Didier Tabuteau, qui nous incite à ne pas utiliser pas l'assurance-maladie pour réduire des inégalités sociales et de revenus, et à ne pas confondre les registres. Ces questions doivent être portées dans l'espace public. Enfin, les manques sont identifiés dans les dispositifs d'insertion et de prévention de l'exclusion et l'exemple de l'école le montre : l'existence d'un droit ne garantit pas que chacun soit capable de s'en saisir et de le faire appliquer. Sans dispositif pour porter les besoins d'évolution, je crains que l'évolution ne soit trop molle.

Pour autant, nous devons travailler le mieux possible dans le cadre qui est le nôtre, ce qui soulève une question d'organisation et de pratiques professionnelles. Il y a manifestement beaucoup à faire. Les ARS commencent à être opérationnelles. Elles doivent définir un cadre, faciliter la mise en œuvre des dispositifs et le décloisonnement entre les secteurs sanitaire, médical et médico-social. J'ai noté l'utilité des cahiers des charges, assortis d'une demande de souplesse quant au choix des moyens. Les acteurs de terrain seraient les mieux à même d'identifier le dispositif le plus adapté pour les parcours de soins, de santé et de vie. Peut-être devrions-nous inverser la logique : il s'agit d'abord de permettre des parcours de vie et d'organiser les parcours de soins en conséquence. *In fine*, c'est un bouleversement des pratiques. Nous en avons peu discuté, mais deux modèles apparaissent, dont l'un est celui du gestionnaire de cas qui sait ce qui est bon pour le patient, le modèle alternatif consistant à proposer des ressources aux patients pour qu'ils construisent eux-mêmes leur parcours de vie. L'objectif reste de venir en appui.

Je tiens à remercier l'ensemble des intervenants, des participants et des personnes qui ont permis l'organisation de cette journée.

## **Marie-Thérèse Boisseau**

*Présidente du comité de suivi du Plan*

Je remercie chaleureusement Pierre Lombrail et la SFSP qui nous ont accompagnés avec fidélité et efficacité tout au long de ces cinq ans.

Rappelons encore une fois que 15 millions de personnes sont atteintes de maladies chroniques, voire 28 millions, si on inclut celles qui suivent un traitement périodique six fois par an. Il y aurait plus de 8 millions d'aidants, confrontés à des difficultés majeures. Plus de la moitié de la population française est ainsi concernée par les maladies chroniques. C'est un problème majeur aux multiples facettes dont la solution demandera du temps mais il est évident que notre société doit avoir le souci d'intégrer, sous une forme ou sous une autre, ces malades chroniques qui sont avant tout des personnes au même titre que les valides.

Une belle histoire vraie pour illustrer ce propos : celle d'une entreprise de sous-traitance automobile employant 150 personnes réparties en équipes dans un immense hangar. Au cœur de ce hangar, une équipe d'une dizaine de personnes handicapées mentales travaillaient à leur rythme, sous l'œil averti d'un éducateur spécialisé. Les plus performants rejoignaient dans le temps les autres travailleurs. Il régnait dans cette entreprise une ambiance tout à fait particulière que l'on peut résumer en un mot, la fierté : fierté des personnes handicapées mentales parfaitement insérées et heureuses de travailler qui n'avait d'égale que la fierté des ouvriers et de l'encadrement de cette belle réussite... humaine.

Certes, la politique des pouvoirs publics, les mesures et les financements qui en découlent sont essentiels, mais ils ne seront jamais suffisants et au-delà des prises en charge réalisées ou à venir, il y a la responsabilisation de chaque citoyen pour faire en sorte que là où il se trouve, le malade, la personne handicapée soit intégrée au mieux dans la société.

Il y a aussi ce travail en réseaux des personnes concernées, de leurs proches, des associations, du personnel soignant et des institutionnels, au premier rang desquels maintenant les ARS, qui commence à porter ses fruits et qui doit se poursuivre. A ce titre, sous une forme ou sous une autre, la poursuite du plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques me paraît tout à fait judicieuse. Restons mobilisés !