



CONVENTION USAGERS « ESPRIT DES LOIS » - Synthèse De l'esprit des lois à la réalité des droits en Aquitaine Pessac, les 9 et 10 octobre 2015

Esprit des lois, un projet ambitieux

Origine

Les lois du 2 janvier et du 4 mars 2002 ont été fondatrices, structurantes et implicantes pour tous les acteurs du secteur sanitaire et médico-social. 10 ans après, il est apparu nécessaire de tirer un bilan des avancées, des apports, mais aussi des limites et des déceptions engendrées par ces lois ambitieuses.

En 2012, La Croix Rouge Française a réalisé une première initiative innovante, sous la forme d'un film « Esprit des lois » qui visait à tirer un bilan de l'effectivité de ces lois, en donnant largement la parole aux usagers, mais aussi aux professionnels.

Cet esprit d'innovation participative a été prolongé : usagers et professionnels concernés ont pris la parole et se sont structurés pour dire comment et à quel point ils se sont appropriés ces lois. Une démarche aquitaine, mais qui vise, à terme, une interpellation nationale des pouvoirs publics.

Objectifs

Les objectifs de la démarche sont les suivants :

- Montrer que l'évaluation directe de lois par les usagers est possible et utile
- Permettre aux usagers d'exprimer directement et librement leurs perceptions et vécus
- Dynamiser le mode de participation des usagers, porteurs et acteurs du projet
- Evaluer l'impact sur le regard des professionnels sur la relation avec les usagers
- Mettre en évidence l'amélioration du service rendu aux usagers
- Donner au projet une dimension citoyenne, avec une portée médiatique, politique et institutionnelle
- Innover dans les modes d'évaluation des politiques publiques

Structure

Le projet est porté par les usagers des structures sanitaires et médico-sociales et les fédérations d'établissements aquitains : les « citoyens aquitains, acteurs de leur santé »

- Pour les usagers : le CISS Aquitaine, l'ACCA (Association de Coordination des Coderpa d'Aquitaine) l'APF, l'UNAFAM
- Pour les professionnels : la FHP Aquitaine, la FHF Aquitaine, la FEHAP Aquitaine, l'Association Rénovation

Le projet est appuyé par l'ARS et la CRSA, qui sont des partenaires privilégiés, et hébergé par la Fédération Nationale des Maisons des Usagers

Démarche

Cette démarche d'évaluation participative directe par les usagers des grands principes des lois 2002, se déroule en 3 temps :

- Une phase de rencontres et d'animations territoriales « à la rencontre des usagers » 2014 - 15
- Une Convention usagers en octobre 2015
- Un séminaire de dirigeants de grandes structures (2017)

« L'usager a une expertise. Cette question ne fait pas débat. Les questions sont plutôt : sommes-nous capable d'aller la chercher ? Sommes-nous capables de la revendiquer ? De comprendre que nous en avons besoin ? » Michel Laforcade

La convention a permis de présenter des initiatives territoriales menées par les Aquitains

Une enquête de l'UNAFAM

L'Unafam Aquitaine a interrogé les aidants familiaux adhérents à l'association, et élargi à des usagers-patients non adhérents. Cette démarche avait pour objectif de faire émerger des points dominants dans nos problématiques concernant les lois de 2002. Trois thèmes ont été explorés :

- Le respect des droits des personnes atteintes de troubles psychiques avec 39% d'insatisfaits
- L'accès aux soins qui reste une grande difficulté pour 47% d'entre eux
- Le logement et l'insertion professionnelle : difficile de se loger pour 67 % des répondants et de trouver du travail pour 82% d'entre eux.

Des expressions libres ont permis de faire émerger des attentes plus spécifiques :

- la demande d'une identité autre que « malade » : une personne à part entière
- une attente : les professionnels du soin devraient fournir aux patients des explications plus compréhensibles sur le diagnostic et le traitement

Des débats avec le Coderpa 33

Le CODERPA de la Gironde est allé à la rencontre des personnes qui vivent à domicile et, qui ont envie d'y rester le plus longtemps possible. Des rencontres en ateliers, un forum des seniors se sont étalés sur un an et ont permis de dresser une liste des problématiques locales

- Difficulté d'accès à un médecin les week-ends et les jours fériés lorsqu'on habite hors de la CUB
- La qualité des logements et leur adaptation à la perte d'autonomie.
- Une perte de repère et d'intimité de la personne dépendante, qui voit plusieurs fois par jour des visiteurs entrer chez elle sans qu'elle puisse véritablement donner son avis et sans coordination.

« Un air festif » avec Rénovation

Faire la fête pour dé-stigmatiser un public dit vulnérable ou différent. L'ambition du festival est de renverser des représentations négatives et montrer des capacités (artistiques, musicales), des potentiels et non pas des déficiences.

Ensemble pour une société inclusive et hospitalière- une alliance entre le CH de Mont de marsan et l'APF

Un travail sur l'accessibilité via un audit au centre hospitalier réalisé par des associations et des résidents. Il a suffi de mettre en place une promenade avec des associations pour identifier des choses qui n'allaient pas du tout.

La culture est également un levier dans les hôpitaux. A partir d'une magnifique exposition dans le centre, travaillée par l'association des paralysés de France « Handi-valide », faite avec des couples photographiés lors d'un défilé de mode « Handi-valide », un débat a été organisé sur tous ces sujets de vivre le handicap au quotidien.

Aujourd'hui le CH est en train de refonder une organisation des pratiques, des compétences, avec l'APF on a justement travaillé récemment sur cet accueil, cet accompagnement, cette accessibilité. Non pas l'accessibilité simplement physique mais aussi l'accompagnement, le dialogue, l'accueil.

« Avec l'arrivée de la nouvelle génération de psychiatres à partir de 2002, on a bien vu l'évolution, le changement a été très bien fait »

« On construit comme aujourd'hui des événements, mais il faudrait qu'on aille plus loin que les outils et les événements qui sont nécessaires ; pour que l'on arrive à construire une culture au sein de la cité, et non pas uniquement au sein des établissements »

« Partageons tout ce qui peut être partagé, du logement, aux déplacements, à l'accompagnement, à la fête, à la joie, à la vie tout simplement »

Des ateliers qui ont favorisé les échanges...

Vivre avec la maladie

La question du maintien à domicile

L'absence de coordination entre services peut conduire à une forme de maltraitance. Au début de l'atelier, la présentation d'une MAIA (méthode d'action et d'intégration des services d'aides et de soins dans le champ de l'autonomie) et d'un nouveau métier, le coordonnateur de santé, a illustré des initiatives nécessaires dans ce domaine.

On relève par ailleurs le rôle important de l'entourage et des tutelles, au regard du vieillissement de la population. Car on s'interroge sur le « consentement libre et éclairé des patients ». Que peut être une directive anticipée, si elle ne fait pas l'objet d'une révision régulière et d'une information médicale actualisée ? Le patient est-il en mesure de comprendre la situation ? Si plus de 50% de ces patients continuent à vivre à domicile, c'est souvent par défaut, faute de place dans les institutions spécifiques, avec des pathologies très lourdes à gérer pour les familles, des accompagnements nettement insuffisants, alors que leurs espérances de vie augmentent.

Il faut prendre également en compte la question des coûts et des moyens indirects. Le prix de journée à l'hôpital est de 1000 euros ; un coût qui serait divisé par 10 avec des résidences d'accueil adaptées

Enfin, on a souligné le droit à la dignité, et rappelé le rôle du juge pour mieux protéger le patient et lutte contre l'opacité des pratiques et des décisions professionnelles.

Médecin généraliste

Il exerce un rôle central, mais on relève un relatif manque de compétence sur certaines pathologies, un manque d'écoute, et même des refus de suivre certains malades, impliquant des ruptures de traitements et de soins en particulier psychiatriques. Par ailleurs, la question de la cohérence, voire de la contradiction entre généralistes et spécialistes est parfois posée. Le renforcement de la formation des médecins généralistes à l'université semble nécessaire.

On regrette également la persistance de déserts médicaux ruraux et périurbains. La Gironde augmente de 15000 habitants tous les ans.

Enfin, une question reste posée : faut-il maintenir le libre choix du médecin ou mettre en place un médecin généraliste d'EHPAD, sachant que le libre choix du médecin peut générer un certain nombre de pratiques consuméristes ?

Parcours de soin

Le renvoi fréquent de l'utilisateur de spécialiste en spécialiste reste trop fréquent.

On constate des effets filiales « enfant-adulte-handicapé » avec le problème des enfants maintenus dans des structures qui ne sont plus adaptées. Une question en lien avec le cloisonnement du sanitaire et du médico-social et les problématiques de financements institutionnels incompréhensibles pour le commun des usagers.

« Je voudrais parler de la maladie d'Alzheimer et de la détresse dans laquelle se trouvent les aidants de la maladie d'Alzheimer »

« Dans le cadre de l'Esprit des lois, la première fonction de la loi, c'est d'assurer au moins habitat décent et cohérent pour les malades chroniques »

Enfin, on regrette les sorties d'hospitalisation avec des anticipations insuffisantes, des renvois aux assistantes sociales pas toujours disponibles impliquant un retour à domicile pas assez géré. Pour les malades psychiques, cela implique des problèmes de suivi de traitement.

Le groupe a proposé quelques pistes de travail :

- Le dispositif PAACO (Plateforme Aquitaine d'Aide à la Communication santé) qui permet d'améliorer le lien entre les différents spécialistes et généralistes.
- L'apport des maisons médicalisées qui mériteraient d'être développées.
- L'intérêt des consultations pluridisciplinaires au sein de l'hôpital qui permettent au patient de grouper ses consultations sur une journée

En conclusion, l'information et la communication en direction des usagers doit rester une préoccupation permanente, si l'on veut favoriser son autonomie.

Accès aux soins

« Je voulais revenir sur l'accès au soin, à la culture et à l'école. L'Aquitaine c'est une zone rurale importante, et on est confronté à cet isolement des usagers, des professionnels aussi. »

Plus que l'accès aux soins, l'enjeu réel est l'accès à la santé. Or la santé repose sur une multiplicité de déterminants qui tiennent parfois à la personne elle-même, d'autres fois à l'environnement dans lequel vit la personne et pour partie en lien avec l'organisation du système de santé. C'est pourquoi le groupe a identifié principalement deux leviers majeurs pour faire progresser l'accès à la santé.

1. Promouvoir la personne comme acteur de sa santé

Cette idée toute simple en apparence révèle en réalité un changement culturel en profondeur dans le positionnement des uns et des autres : les usagers, les soignants, les travailleurs sociaux. Cela implique d'établir un rapport plus égalitaire, de reconnaître les compétences des personnes et de leurs proches et d'accepter que la santé est multi-dimensionnelle et ne repose pas que sur le soin.

Pour mettre en œuvre cette transformation, la stratégie est également multiple :

- développer les démarches de promotion de la santé, les démarches de prévention et l'éducation thérapeutique du patient,
- développer les espaces et modalités d'information adaptés aux usagers pour les aider à mieux gérer leur santé et à trouver leur place dans le système de soins,
- Promouvoir de nouveaux métiers, de nouvelles fonctions pour accompagner les personnes vers l'autonomie, en partant du plus près de leurs préoccupations. Une vigilance particulière doit être exercée en direction des plus vulnérables, des plus éloignés du système de santé.

2. Favoriser la coordination des soins

Le système est complexe et surtout conduit à des ruptures dans les parcours des personnes. Cela passe par la ré-organisation territoriale et par le décroisement du système : « décroiser partout et tout le temps ».

Pour ce faire :

- Développer les réunions de coordinations, en associant médecins, professions paramédicales et travailleurs sociaux, imaginer de nouveaux lieux et temps de réflexion, en lien avec les CPAM par exemple
- Promouvoir de nouveaux métiers qui favorisent la coordination et la délégation de tâches à certains professionnels, qui soulage les médecins d'une partie de leur activité,
- développer le dossier médical partagé et mieux exploiter les outils numériques
- restructurer les formations sanitaires et médico-sociales pour favoriser les échanges et développer les habitudes de travailler ensemble,

Qu'en disent les institutionnels ? Quelques unes des pistes évoquées...

« Nous devons travailler à insuffler des politiques de santé qui agissent sur des déterminants de santé, sur l'organisation territoriale de santé et, sur les innovations technologiques qui sont en train de transformer les organisations de santé. [...] Nous sommes maintenant sur une nouvelle phase qui est une mutation technologique considérable, elle arrive d'abord par le numérique. [...] Pour les usagers il convient d'avoir une meilleure compréhension mais aussi une meilleure information et, d'être acteur de sa santé et d'avoir une meilleure collaboration avec les professionnels de santé grâce à des outils technologiques. » Solange Ménival, conseil régional d'Aquitaine

« L'accès aux soins est un problème, notamment l'accès aux soins dentaires dans le milieu rural et dans les établissements des Personnes âgées et des personnes handicapées. C'est la raison pour laquelle on a essayé de trouver une solution, avec la mise en place depuis quelques semaines d'un bus dentaire itinérant. » Jean-Claude Deyres, Elu de mont de marsant

« Première des choses, moi qui ai toujours posé le problème pour lequel il faut qu'on apporte une réponse, c'est le problème du logement. C'est essentiel, parce que si on n'a pas de logement on n'existe pas. » Jean-Claude Deyres, Elu de mont de marsant

« Une initiative sur le département qui est « village Alzheimer » d'après quelque chose qui a été monté au Pays-Bas. On a une ville-village qui me paraît extrêmement intéressante. Pour l'avoir vu avec M. Laforcade, on avait constaté qu'on était dans un village, et sur 150 résidents, je n'ai pas vu une seule blouse blanche, même le docteur était comme vous êtes aujourd'hui. L'infirmière était en train d'aider à préparer le repas de la personne malade, dans la petite unité dans laquelle elle se trouvait. Le rôle des élus c'est effectivement dans ce cadre-là, d'aider à la construction d'établissements, à la construction de structures et de permettre le maintien à domicile par les différents systèmes. » Jean-Claude Deyres, Elu de mont de marsant

« Après 4 ou 5 ans d'expérience dans cette mandature, j'ai changé complètement la formule. Il n'y a pas de CVS, qui dure 1h ou 1h30, sans qu'avant il y ait eu une réunion avec l'ensemble des résidents et des familles. C'est-à-dire qu'on a un déjeuner, le café, une réunion avec les familles et les des aidants et après on termine par le CVS. C'est une bonne manière de libérer la parole, parce que vous avez raison, la parole elle est serrée et évidemment les résidents ont peur de ce qu'ils vont dire ». Nicolas Brugère, adjoint au maire de Bordeaux

« Pour le soin, vous le disiez tout à l'heure, il faut faciliter le transport. Encore mieux, parce que tout cela va se baser sur le progrès des outils numériques, et les expérimentations ont déjà lieu. Et par exemple en terme de dermatologie, les patients expérimentaux ne se déplacent plus, il y a la caméra, il y a l'infirmière, le médecin éventuellement à l'hôpital. On a la pathologie

« Parce qu'il est impossible pour des raisons économiques, pour des raisons de démographie médicale, que tout soit fait partout. Il est important que les institutions soient capables de proposer à l'ensemble des usagers un accès aux soins et de qualité. Dans ce cadre-là, il est important –et peut-être que les GHT nous y aideront- de définir une vraie graduation des soins

La prise en compte de l'expertise des personnes en situation de handicap et de leur rôle dans le processus d'élaboration des politiques publiques dans nos secteurs de Bordeaux a vraiment progressé ces dernières années. Catherine Abelo

du conseil régional de Nouvelle-Aquitaine pour l'ensemble de la population. Xavier DUMARIS (FHF)

« Nous sommes tous dans cette démarche de recherche et de progrès, afin de pouvoir répondre au mieux à la prise en charge des patients et aux besoins de la population. « L'information », c'est le terme qui me semble primordial pour l'avoir connu en interne, c'est même le nerf de la guerre, j'en suis convaincu notamment en terme de structure et de restructuration. L'implication des usagers nous permet de faire des avancées bien au-delà de la législation ». Daniel Caillaud, FEHAP

« Les fédérations comme la Fnars doivent montrer l'exemple sur la participation et la démocratie participative. Ainsi le conseil d'administration de la Fnars nationale a changé ses statuts il y a quelques années pour créer un collège des personnes accompagnées et siéger au bureau de la Fnars nationale une personne au bureau et deux personnes au CA en Aquitaine. » Catherine Abeloos FNARS

« L'ARS d'Aquitaine a fait appel à un projet sur le parcours de santé des personnes âgées, donc c'est vraiment territorial ça. Et on a vu se mettre ensemble, autour d'une table, l'hôpital de territoire, les services d'aide à domicile, les SIAD, les services infirmiers à domicile, les services du conseil départemental, les associations du territoire. Et donc là on a élaboré un certain nombre d'orientations stratégiques bien sûr mais aussi de fiches action. Et les fiches action sont en train d'être affinées, travaillées dans les territoires où ces projets ont été retenus. » Ginette Poupard, CISS Aquitaine

Conclusion - Bertrand Garros

Le renforcement des droits, c'est le renforcement de notre citoyenneté. Et le renforcement de notre citoyenneté, c'est le renforcement de notre liberté parce que cela accroît notre capacité à décider de ce que nous voulons pour nous, la poursuite ou l'arrêt des traitements par exemple. Renforcer notre liberté, renforcer notre citoyenneté, c'est aussi renforcer notre égalité. Les droits des patients nous placent sur un pied d'égalité avec les autres acteurs. De ce point de vue, on ne dira jamais assez combien l'épidémie de sida, au-delà de son caractère dramatique, des milliers de morts et des souffrances qu'elle a entraînés, a « boosté » complètement la promotion des droits. Pourquoi ? Parce que le sida au début de l'épidémie a mis à égalité totale les médecins et les patients puisqu'on ne savait pas ce que c'était et que personne n'avait de réponse à apporter. Le patient s'est retrouvé d'emblée à égalité avec son médecin, et vous savez combien cela a déstabilisé le corps médical. Les patients sont même devenus plus experts que leurs médecins. Cette situation inédite a été très importante pour débloquer beaucoup d'aspects.

Le renforcement de notre citoyenneté renforce aussi la fraternité, on pourrait dire aussi la solidarité. J'attire votre attention sur cette dimension parce que vous savez, comme moi, que quand on parle de droit, il y a toujours quelqu'un quelque part qui dit "ah oui, il y a les droits mais il y a aussi les devoirs !". En général ceux qui font cette remarque ne sont pas ceux qui sont les plus ardents à défendre les droits. Il faut bien se rendre compte qu'en réalité si nous renforçons la solidarité, on n'a pas besoin de parler des devoirs, on n'a pas besoin de parler de la responsabilité. La solidarité implique la responsabilité. Par contre la responsabilité, qu'on promeut souvent, n'implique pas nécessairement la solidarité. C'est donc très important de dire que renforcer les droits, c'est renforcer la citoyenneté, c'est renforcer la solidarité.

Perspectives

« Enfin, il faut inscrire les droits dans un renouveau démocratique dont on a tant besoin, en favorisant le débat au plus près des territoires. D'une manière générale et pas seulement dans la santé, on manque vraiment beaucoup de débat. On ne sait pas vraiment débattre. Soit on en reste au café du commerce, soit on est dans l'invective. Nous avons beaucoup de mal à construire des débats qui permettent à chacun de s'exprimer. Ce qui m'amène à dire, et à redire avec d'autres participants, qu'il faut avoir une attention particulière envers ceux que l'on n'entend jamais, toutes les personnes vulnérables, fragiles socialement, psychologiquement, physiquement. Mais je voudrais aussi ajouter une autre catégorie, : Il s'agit de tous ceux que l'on n'entend pas parce qu'ils n'osent pas, parce qu'ils ne se sentent pas compétents. Ils sont nombreux, chez les femmes, mais aussi chez les hommes. En associant les deux dimensions du droit et de renforcer l'estime de soi participe autant à la promotion des droits qu'à la promotion de la santé. Renforcer l'estime de soi constitue au final le socle autant du parcours de santé que du parcours des droits. »

Bertrand garros

« L'usager doit avoir une force collective. Rousseau disait qu'on est fort individuellement que si on est fort collectivement. Et cette force collective, culturellement, notre pays a moins été capable que d'autres de la souhaiter, de la chercher et de l'organiser. C'est à nous, quelle que soit la place que l'on occupe, de créer les conditions de cette force collective »

Michel LAFORCADE

Pour en savoir plus

- Actes de la convention Esprit des lois
- Synthèse des résultats de l'enquête Unafam auprès des personnes en souffrance psychique
- Synthèse des résultats de l'enquête de l'ARS Aquitaine et de la CRSA sur l'accessibilité des services de santé
- Film Esprit des lois – sous la direction d'Alice Casagrande - Croix Rouge française
- Informations sur le site de l'ARS Aquitaine :

<http://www.ars.aquitaine.sante.fr/Esprit-des-lois-Une-demarch.178940.0.html>