

Convention usagers

Esprit des Lois

De l'esprit des lois à la réalité des droits en Aquitaine

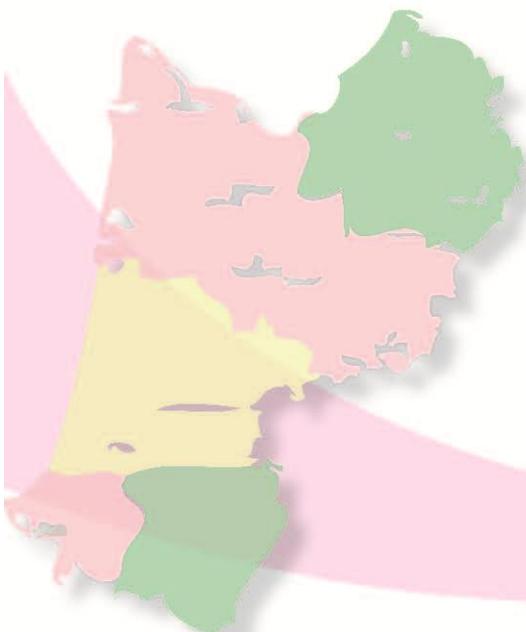
Pessac, les 9 et 10 octobre 2015

Actes de la convention

Décembre 2015

Citoyens aquitains,

acteurs de leur santé



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 approprié ces lois. Une démarche aquitaine, mais qui vise, à terme, une interpellation nationale des pouvoirs publics sur la base d'une réflexion collective des acteurs locaux de toutes les régions.

Objectifs

Les objectifs de la démarche sont les suivants :

- Montrer que l'évaluation directe de lois par les usagers qu'elles concernent 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, qui est un partenaire privilégié, 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 (2016)



La convention

Les actes qui suivent couvrent les deux premières phases, puisqu'ils présentent les échanges tenus lors de la convention qui visait à présenter les actions territoriales et à organiser, sous la forme d'ateliers participatifs, un débat autour de trois thèmes principaux : l'accès aux soins, les droits au quotidien, et le droit d'expression et de participation, mis en perspective le lendemain par une table ronde réunissant divers responsables.

Programme

9 octobre

- 9 h** Accueil
- 9 h 20** Mot d'accueil
Philippe VIGOUROUX, Directeur général du CHU de Bordeaux
- 9 h 30** Introduction : Présentation du projet Citoyens aquitains, acteurs de leur santé
Michel LAFORCADE, Directeur général de l'ARS Aquitaine
- 9 h 45** Présentation du projet Citoyens aquitains, acteurs de leur santé
Ginette POUPARD, CISS - délégation Aquitaine et Magali DEWERDT, FEHAP Aquitaine
- 10 h** Projection d'un extrait du film Esprit des lois (Réalisation : Michèle et Bernard Dal Molin)
Introduction par Alice Casagrande
- 10 h 30** Du film à l'action : état des lieux sur la réalité des droits en région présentation d'actions territoriales
- Enquête menée par l'Union nationale de famille et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques (UNAFAM)
 - Travaux du Comité départemental des retraités et personnes âgées de la Gironde (CODERPA)
 - "un air festif" Festival pour les 60 ans de l'association Rénovation Action conjointe autour des parcours du handicap CH de Mont-de-Marsan / Association des paralysés de France
- 11 h 30** Echanges avec la salle
- 12 h 30** Conclusion de la matinée et présentation des trois ateliers de l'après-midi
- 12 h 45 – 14 h 30** Déjeuner
- 14 h 30 – 16 h 30** Ateliers
- Accès aux soins : le premier droit des usagers
Véronique GHADI (HAS)/ Nicolas GOUJON (Médecins du monde)/ Patrick HENRY (CRSA)
 - Les droits à l'épreuve du quotidien
Didier GIROUD (consultant)/ Luc DURAND (FHF)/ Claude HAMONIC (UNAFAM)
 - Le droit d'expression et de participation
Jean WILS (Fédération nationale des maisons des usagers)/ François UNHASSOBISCAY (FHF)/ Olivier MONTEIL (APF)

10 octobre

9 h Accueil des participants

9 h 30 Ouverture de la journée et projection d'un extrait du film Esprit des lois

9 h 45 Présentation de l'enquête sur l'accessibilité des services de santé menée par l'ARS Aquitaine et la CRSA

Bertrand GARROS (CRSA)

10 h Restitution des ateliers

10 h 30 Table ronde

Comment la démocratie en santé peut-elle faire progresser l'exercice des droits des usagers ?

Animation par Alice CASAGRANDE

- Catherine ABELOOS, Présidente de la Fédération nationale des associations d'accueil et de réadaptation sociale (FNARS) Aquitaine
- Nicolas BRUGERE, Adjoint au Maire de Bordeaux
- Daniel CAILLAUD, Délégué régional de la Fédération des Etablissements Hospitaliers et d'Aide à la Personne Privés Non Lucratifs (FEHAP)
- Jean-Claude DEYRES, Maire de Morcenx et président de la communauté de commune du pays morcenais
- Solange MENIVAL, Conseillère régionale
- Ginette POUPARD, Présidente du Collectif interassociatif sur la santé - délégation Aquitaine

11 h 30 Echanges avec la salle

12 h 30 Conclusion

Bertrand GARROS, Président de la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA)



PREMIERE JOURNEE (9 octobre)



Mot d'accueil



Philippe VIGOUROUX, directeur général du CHU de Bordeaux.

Monsieur le directeur général de l'ARS, mesdames et messieurs, bienvenue à tous pour cette convention placée sous l'esprit de Montesquieu, sur la réalité des droits des usagers en Aquitaine, avec un état des lieux dressé par vous tous aujourd'hui et une réflexion pour demain.

Le directeur général de l'ARS m'a donné la parole pour que je vous accueille, que je vous dise tout le plaisir que j'ai de vous recevoir, et dire quelques mots en tant que directeur général du CHU sur la façon dont j'apprends ces questions sur les droits des usagers.

Je me souviens que, lorsque j'étais adolescent autour de la table familiale, nous avions de nombreux débats autour de la question suivante : faut-il dire la vérité aux patients atteints de cancer ? Aujourd'hui la réponse paraît absolument évidente. Sans doute grâce aux progrès thérapeutiques qui font que cette maladie n'est plus une fatalité ; on tente largement en tout cas de la chroniciser. Mais surtout du fait de l'évolution de la société et des mœurs. On pense aujourd'hui que l'on doit évidemment dire la vérité aux patients. Il me semble que demain – dans quelques années - on aura le même étonnement et l'on se demandera comment on a pu si longtemps se poser la question de l'implication des patients, des usagers, dans leur propre prise en charge et de la participation du citoyen aux débats publics sur la politique de santé. On assiste d'ailleurs à la multiplication des colloques, des réflexions, des articles sur ce sujet. Et ce qui y est bien décrit, c'est à la fois l'aspiration des patients à être entendus et à participer en tant que consommateurs de soin, mais aussi l'aspiration des citoyens à être impliqués dans la chose publique en matière de santé. A cette double aspiration, le politique a répondu, notamment par la voix du législateur, avec des lois, des guides pratiques, des rapports multiples sur ces questions. On peut citer la loi du 4 mars 2002, permettant de faire progresser la prise en compte de la responsabilité du patient lui-même. Il existe aussi une loi dont on parle moins dans notre milieu, qui est celle du 29 Mars 2011, sur la défense des droits des usagers. Sans oublier la loi de santé en cours d'élaboration, qui fait de la démocratie sanitaire l'une de ses quatre priorités. Un guide pratique a été cosigné par Madame Touraine et Monsieur Baudis à propos des droits des usagers de santé, où il est question de confiance, de respect, d'estime réciproque entre les professionnels de santé et les patients. Et je peux citer notamment le rapport de Claire Compagnon dont on reparlera par la suite.

Si le législateur a répondu à cette aspiration du patient et du citoyen, les établissements l'ont également fait. Au CHU (et je pense que Luc Durand qui est ici notre coordonnateur général des soins développera les choses) nous avons mis en œuvre une journée annuelle des associations – qui s'est déroulée en décembre- sur le thème de l'engagement. Toutes les associations s'impliquant dans le monde de la santé sont invitées à s'exprimer. Il y a des temps de concertation avec les usagers, dans le cadre de la certification des hôpitaux par l'HAS et l'élaboration de ce que l'on appelle les comptes qualité. Nous organisons également avec nos médecins, des bureaux de pôles – l'organe de la gouvernance des pôles dans notre CHU - ouverts aux associations, aux représentants des usagers. Et

comme les pôles sont orientés vers les pathologies, les associations de patients chroniques en particulier, peuvent venir avec toute leur expertise ainsi que l'apport de leurs adhérents.

Nous avons au mois de septembre, mobilisé les associations pour connaître leurs attentes vis-à-vis du CHU au moment où nous sommes en train de réviser et rédiger le prochain projet d'établissement pour la période 2016-2020. Et nous avons intégré dans nos orientations stratégiques ces aspirations des patients. Nous avons avec le directeur général de l'ARS ainsi que beaucoup d'établissements de la région, signé la charte Romain JACOB, qui s'inscrit dans notre politique de handicap. C'est ainsi que nous travaillons sur le parcours de soin et de vie des patients handicapés, avec un focus sur l'accès des aidants aux chambres des patients, afin qu'ils puissent exercer leur travail et leur mission auprès des patients handicapés pendant l'hospitalisation.

Le respect des droits des patients passe aussi par quelque chose qui peut être moins direct. Comme des actions de sensibilisation que nous menons vis-à-vis de nos personnels médicaux et paramédicaux sur les droits des patients ou sur des informations de nature juridique. La semaine prochaine, avec la procureure de la République, nous réunissons les médecins du CHU pour discuter des questions de responsabilité et des droits des usagers. Derrière les questions de responsabilité médicale, il y a beaucoup d'idées reçues chez nos propres médecins. Ces idées reçues influent sur la décision médicale ainsi que sur les relations avec les patients. Il y a donc une clarification à mener. Nous allons mener cette clarification la semaine prochaine avec la procureure de la République.

Toutes ces questions sont importantes et même indispensables. C'est un point majeur pour améliorer la qualité des soins mais aujourd'hui, en matière de démocratie sanitaire il y a tout un pan dont il n'est pas question lors des colloques, ni dans les propos des politiques, qui est pourtant très important. Il s'agit des questions autour de la propriété des bases de données médicales, mais aussi des objets connectés (comme les montres connectées) qui sont de plus en plus proposés aux patients, pour suivre l'évolution de leurs paramètres. C'est très positif si cela est encadré. On donne, par exemple, un traitement pour les patients chroniques, et on propose un objet connecté - gratuitement - qui fait remonter des informations directement vers les cliniciens, les laboratoires mais aussi peut-être d'autres... c'est aussi ça la question. C'est d'abord un progrès pour la santé, le suivi personnalisé, l'observance (on parle d'adhésion au soin), l'efficacité thérapeutique et pour la recherche également. Faire remonter des données permet d'avoir de grandes cohortes et de faire davantage de recherche sur l'efficacité thérapeutique et sur la réalité du comportement des patients. Ces objets permettent aussi un auto-suivi qui amène davantage de responsabilisation. Mais la question est celle du sort de ces données, qui ont une valeur commerciale.

Il y a moins de 15 jours, j'ai reçu le patron France d'un des plus grands laboratoires mondiaux qui proposait, pour le suivi de toute une cohorte de patients du CHU, des objets connectés gratuits. Et cela, pour permettre le suivi de cette efficacité thérapeutique. Nos médecins sont dans l'ensemble tout à fait partants. Mais la vraie question est que les données collectées - par nécessité personnelles - vont être envoyées à l'hôpital, au clinicien, à ces laboratoires qui mettent à disposition ces objets connectés qui vont donc avoir connaissance de données sur les suivis thérapeutiques de leurs propres produits, ainsi d'ailleurs que de ceux de leurs concurrents. Et un jour, ces objets seront proposés par les assureurs, les mutuelles, ce qui est déjà le cas dans d'autres pays. Notons qu'aux USA, une mutuelle vous envoie un bon de 10\$ par mois d'achat chez Amazon si vous effectuez vos 10 000 pas journaliers. Mais demain, ce ne sera pas 10 euros obtenus si vous vous maintenez en bonne santé, mais plutôt 10 euros de plus dans votre contrat d'assurance, parce que vous n'aurez pas fait les 10 000 pas journaliers. Il y a donc une question de liberté quand on parle de démocratie sanitaire. Certains s'amuse à prédire, par rapport à ces objets connectés, que si aujourd'hui il y a à Central Park, ou ailleurs, des promeneurs de chiens, il y aura demain des promeneurs de podomètres

puisque nous aurons un intérêt personnel à prouver chaque jour que nous avons fait le nombre de pas nécessaire à notre maintien en bonne santé.

Donc toutes ces informations collectées remontent vers des entrepôts de données, qu'on appelle Cloud. Ce sont de gros serveurs répartis chez les GAFAs, c'est-à-dire Google, Amazon, Facebook et Apple. Ces informations arrivant chez les GAFAs, seuls entrepôts assez massifs pour collecter autant de données, l'autre grande question de démocratie sanitaire est alors de savoir l'usage fait de nos données personnelles. Dans Le Monde d'avant-hier, il y a une demi-page sur ce sujet précisément, autour d'un arrêt de la Cour de Justice Européenne rendu mardi 6 octobre, qui a une portée considérable. En l'an 2000 il avait été accepté et acté, par le protocole dit Safe Harbor entre les USA et l'UE, que les informations collectées en Europe pouvaient être exportées dans ces grands centres collecteurs des USA. Et cela, parce les Etats Unis avaient apporté des garanties en matière de confidentialité et de traitement de ces données qui étaient les mêmes que celles de l'UE ainsi que de toutes les CNIL (= commission nationale informatique et liberté). Or, mardi 6 octobre, l'union européenne et surtout les juges européens mettent à bas cet accord pris en 2000, et refusent désormais d'exporter ces données puisqu'il n'y a finalement plus de garanties suffisantes. Reprenons la conclusion de cet article du Monde de mercredi 7 octobre : probablement, les géants américains Facebook, Google, Amazon et Apple, qui tirent l'essentiel de leur revenu de l'exploitation à grande échelle de nos données personnelles, vont être incités à revoir leur pratique voire leur modèle économique. En insistant davantage par exemple, sur les fermes de serveurs en Europe.

Donc la question, est bien une question de démocratie. Et en particulier une question de démocratie sanitaire. En effet, les données les plus personnelles sont bien nos données de santé nécessairement nominatives. Et donc démocratiquement parlant, qu'est-ce qui va être fait de nos données ? Cette question sera le thème d'un prochain colloque, puisqu'il s'agit d'un problème qui mérite d'être non seulement connu de tous, mais aussi débattu.

Introduction



Michel LAFORCADE : directeur général de l'ARS aquitaine.

Bonjour à tous, je voulais vous dire simplement le plaisir que j'ai de participer avec vous à cette aventure. Une aventure qui remonte à plusieurs siècles, puisqu'elle s'inspire de l'Esprit des lois. Et qui donne du sens à la mission que nous exerçons les uns et les autres. Nos discussions sont parfois quelque peu vampirisées par les questions financières et par les questions de gestion. Dans une société qui a plus de talent pour les questions de gestion peut-être, que pour nous parler de sens et de valeurs, se rappeler l'Esprit des lois est une belle façon de réinjecter, tous ensemble, du sens quotidien dans toutes les actions que de nous menons, quelle que soit la place que nous occupons dans ce dispositif sanitaire et social. Ce ne sont pas les lois qui gouvernent les hommes, ce sont les hommes qui se gouvernent eux-mêmes. C'est une belle façon, deux siècles plus tard, de reprendre ce postulat et cette idée. Et je remercie les auteurs du film sur l'Esprit des lois, qui nous amènent à nous replonger dans l'essentiel. Il ne suffit pas simplement d'avoir des lois, il faut surtout nous demander si nous sommes capables d'en prendre possession et de les utiliser, mais aussi, si les usagers, patients et professionnels sont capables de se les approprier. Ces deux journées - mais aussi ce qui a précédé et ce qui va suivre - vont nous permettre de nous poser une question essentielle : l'appropriation des droits et lois par les usagers eux-mêmes. Il sera question de voir comment l'on peut promouvoir collectivement des avancées concrètes sur tous ces droits mis en avant par plusieurs textes de lois.

En particulier par ces deux lois de 2002, dont 10 ans plus tard, fallait faire une sorte de bilan. Un bilan plein de légèreté et de fantaisie mais aussi sans concession.

Lorsque nous avons proposé de donner une suite à cette réflexion, les Aquitains ont été particulièrement partants. Une région donc engagée avec des actions très intéressantes. Des actions qui démontrent qu'il est question d'initiative citoyenne et territoriale au plus près des personnes concernées. Merci au comité de pilotage, nous avons vraiment besoin de vous pour allumer la flamme, à Véronique de la HAS, et à Didier Giroud qui lui aussi rallume la flamme dès que l'on en a besoin et bien sûr à Alice. Mais aussi remerciements à ceux qui ont décidé de s'engager financièrement.

En conclusion, je voulais dire que ce mouvement, par définition, n'a pas vocation à s'arrêter. Tout simplement parce que ce respect de la parole des usagers, cette volonté d'organiser les conditions pour qu'elle s'exprime tient compte de cet esprit des lois. C'est un combat quotidien. Nous n'aurons jamais gagné ce combat ; fort heureusement, nous ne l'aurons jamais perdu non plus. Mais c'est un combat qu'il faut, tous les matins, relancer avec beaucoup de convictions et d'engagements, parce que tendanciellement, notre système ne pousse pas à se préoccuper de manière prioritaire de ces questions. Il faut donc l'engagement d'hommes et de femmes capables de dévier quelque peu la direction naturelle du paquebot des intérêts sociaux, pour faire en sorte qu'en permanence, ces questions soient au cœur de notre action quotidienne.

L'utilisateur a une expertise. Cette question ne fait pas débat. Les questions sont plutôt : sommes-nous capables d'aller la chercher ? Sommes-nous capables de la revendiquer ? De comprendre que nous en avons besoin de l'alliance thérapeutique. Contrairement à ce que certains pensent ou ont pensé pendant des années, l'utilisateur, le patient, n'est jamais un ennemi. Il doit bien évidemment être partie prenante de l'adhésion, de l'ensemble du processus de soin et de l'accompagnement pour que ce processus soit couronné de succès. C'est une évidence absolue.

Il faudra aussi que nous soyons capables de faire vivre ces deux forces de l'utilisateur. La force individuelle, celle qu'il exprime allongé dans son lit, qu'il exprime sa famille pour lui, qu'il exprime auprès de son médecin traitant ou des éducateurs qui l'accompagnent dans son rétablissement. Cette force individuelle, de plus en plus respectée, recherchée, acceptée. Mais en même temps, l'utilisateur 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. Tout le monde a les moyens, dans son service, dans son établissement, de créer et souhaiter les conditions de cette force collective, qui est ce que notre système de santé a inventé de mieux.

Ces dernières années, on constate que c'est sous l'égide de la demande expresse des usagers que notre système a le mieux évolué. Par exemple, l'épisode du sang contaminé en matière de sécurité sanitaire. Si on veut penser à toute la politique des réseaux en particulier, ce sont les usagers qui l'ont demandée. Les premiers réseaux ville-hôpital ont été imposés par toutes les associations et créés en quelques mois. Nous pouvons être très fiers des actions menées grâce à ces réseaux, notamment auprès des toxicomanes, mais aussi dans toutes disciplines et tous les domaines. C'est une étape importante aujourd'hui, et c'est une étape qui en appelle plusieurs autres. Et, pour ce qui nous concerne avec votre aide, avec vos propositions nous élargirons le spectre de cette capacité à entendre les usagers et nous travaillerons sur les conditions pour les entendre. Nous avons proposé, dans le cadre d'un appel à projet sur la démocratie sanitaire, à des hôpitaux de s'engager. Plusieurs l'ont fait, le CHU en particulier, j'en suis très heureux. Nous multiplierons ce type d'appel à projet,



pour proposer par exemple, une séance par an qui traite uniquement de questions proposées par les représentants des usagers au conseil de surveillance. Ce qui semble à la portée de tout hôpital. Nous voudrions aller encore plus loin, et qu'il y ait dans l'hôpital la désignation de référents pour les cas les plus complexes. Le problème de l'hôpital, ce n'est pas le bon soin, que l'on trouve la plupart du temps dans un service. Mais dès qu'un patient a "l'idée saugrenue" d'être concerné par plusieurs services, l'aspect coordination pose alors problème. Et je pense que la désignation d'un référent – qui soit le défenseur, au sens le plus noble du terme - favorisera la fluidité et la cohérence des parcours sans pour autant s'opposer aux professionnels. Nous savons tous que si nous avons les capacités intellectuelles, culturelles et sociales d'être nous-mêmes notre propre coordinateur à l'hôpital, les choses se passent plutôt bien. Malheureusement cette capacité n'est pas équitablement répartie. Le maire de Bordeaux a accepté dans un tout autre registre, qu'un expérimente l'expérience de Porto Alegre, c'est-à-dire qu'il y aura une petite somme dans un quartier de la ville qui sera attribuée aux représentants de ce quartier afin de gérer la dimension sanitaire. Par exemple, des experts viendront y dire cet argent pourra être utilisé pour la prévention des addictions ou pour faire du sport ou pour améliorer votre nutrition. Mais en dernière analyse, se seront les usagers qui décideront des modalités d'utilisation de cet argent. C'est avec vous et vos propositions que nous multiplierons ce type d'exercice. Comme le disait un philosophe, pour que les choses soient envisageables, il faut d'abord qu'elles soient pensables. Et si nous ne pensons pas les choses, nous n'imaginons pas qu'elles peuvent être réalisées. C'est en s'y mettant à plusieurs, en écoutant les propositions de chacun, en regardant ce qui se fait ailleurs que nous continuerons cette belle aventure.

Présentation du projet citoyens aquitains, acteurs de leur santé



Ginette Poupard, CISS Aquitaine

Nous avons participé au comité de pilotage sur cette suggestion de travailler sur l'esprit des lois concernant les usagers. Les origines du projet sont les lois de 2002, 2005, 2009. Ces lois structurantes pour tous les acteurs du secteur sanitaire et social, qui essaient de mettre par leur pratique, les usagers au cœur du système de santé, et au cœur de l'établissement hospitalier. Ceci est particulièrement important pour nous devant la complexification de ce système. Nous les usagers, nous n'arrivons pas à courir après cette complexification. Elle est à tous les niveaux : au niveau du système, de l'établissement, parfois au pied du lit de l'hôpital. Cette complexité interroge comment allons-nous sortir de l'hôpital ? Comment allons-nous revenir chez nous ? Et bénéficier de tous les accompagnements dont nous avons besoin ? Comment le système peut-il intégrer notre parole, nos souhaits, nos problématiques, si ce n'est en nous écoutant ? On doit susciter cette parole, en l'organisant et en la prenant en compte. Non pas seulement de façon macro mais aussi micro. Comment le professionnel de santé au pied de notre lit, va-t-il pouvoir entendre ce que nous disons ? Ce que nous disons de nos préoccupations, de nos savoirs et de notre après. Nous nous sommes trouvés en face de la nécessité de faire un bilan de ces lois, de leurs avancées et peut être aussi de leurs reculs, ainsi que de leurs limites. Dans la vie quotidienne de malades ou d'accompagnants de malades, nous rencontrons tous les jours des limites, des contraintes et nous avons voulu les explorer. Nous sommes donc partis de la proposition de ce film l'Esprit des lois proposé par Alice Casagrande et la Croix Rouge, pour marquer un moment de pause, où ensemble nous allons pouvoir échanger entre nous. Mais surtout, être écoutés et entendus par l'institution et par les établissements, au plus près des usagers.

Nous avons bien évidemment une perspective. Nous sommes satisfaits de pouvoir parler entre nous, et, c'est à partir de cette parole recueillie, entendue, organisée, que nous allons avoir la possibilité d'interpeller les pouvoirs publics sur la mise en œuvre et la capacité de nos institutions et du système de santé de prendre en compte tout cela. C'est cette parole sur l'application de ces lois de 2002, 2005, 2009, de leurs couches successives, des sédimentations qui font que nous avons éprouvé le besoin de repenser tout cela. Les partenaires vous ont été évoqués, puisque nous avons travaillé entre fédérations hospitalières, entre organisations de représentation des usagers. Nous avons travaillé avec les usagers des systèmes de santé, des systèmes médicaux-sociaux. Et bien sûr, la CRSA a été impliquée avec sa commission permanente, nous avons travaillé dans ce groupe de pilotage. Nous ne nous sommes pas limités à un secteur. Je n'en dirais pas plus, sinon de l'insistance sur la parole directe des usagers, recueillie, écoutée, sa mise en œuvre, l'organisation de cette parole afin qu'elle soit percutante dans le système pour lequel elle est nécessaire. Merci de votre attention.»

Magali DEWERDT, FEHAP Aquitaine

La Fehap a rejoint le comité de pilotage ces derniers mois, suite à la sollicitation d'Alice Casagrande. La Fehap représente l'engagement des employeurs Fehap en aquitaine. Nous avons en notre sein des acteurs forts sur un plan régional comme national, certains représentants aussi les usagers. L'APF, connue de tous, en est un exemple. La Fédération est sur le champ sanitaire, social et médicosocial, ce qui nous permet d'avoir une vision transversale par rapport aux problématiques précédemment évoquées. Je me placerai personnellement plus sur le champ médicosocial, compte tenu de mon parcours, puisque je suis directrice générale de L'ALGEEI, une association de ce secteur en Lot et Garonne et les Landes.

Que représentent pour nous ces textes ? Quels impacts ont-ils eu dans nos relations avec les usagers ? Ce sont les questions que nous nous sommes posées. Ils n'ont pas modifié nos engagements, mais de toute évidence notre posture à leur égard. Lorsque la loi de 2002 est parue, les professionnels se sont emparés du texte et ont posé un nouveau postulat : l'utilisateur est au centre du dispositif, comme s'il ne l'avait pas été auparavant. Les professionnels ont été amenés à se questionner sur la place qu'ils donnaient à l'utilisateur. Comment était pris en compte sa parole, ses attentes ? Quelle écoute et quelle place pouvait-on lui donner ? On parlait alors de prise en charge et non d'accompagnement. Aujourd'hui on ne parle plus de prise en charge. Ecouter, n'est pas toujours simple cela demande d'être disponible mais également d'être formé. Les professionnels, dans nos structures sanitaires, sociales, médicosociales ne sont pas là par hasard. Ils ont fait ce choix de métier. S'ils ne sont pas toujours performants dans leur écoute, c'est à nous, en tant que dirigeants de structure, de leur permettre d'être disponibles pour cette écoute mais également de monter en compétence, pour avoir une attitude adaptée. On n'a pas tous appris en formation cette dimension du soin qu'est l'écoute. La toute-puissance du professionnel en tant que sachants, a mis parfois des barrières difficilement franchissables pour la prise en compte de la parole de l'autre.

Nous avons, professionnels, associations et administrateurs, dû remettre en perspective nos engagements à l'égard des usagers, les problématiques budgétaires nous ayant parfois détournés de nos projets communs. Nous ne sommes pas là pour préserver les institutions mais bien pour accompagner les usagers. Nous devons être, bien entendu, de bons gestionnaires mais également des militants. La militance c'est aussi amener cette parole, cette écoute et défendre l'inclusion des usagers dans la vie, dans la cité, dans les espaces culturels, d'éducatifs et professionnels. Cela exige des professionnels un engagement fort. Nous avons, à chaque fois que nous souhaitons ouvrir un hébergement pour des jeunes ou des adultes vulnérables, des réactions de rejet de la part du voisinage. Nous devons dès lors porter ensemble, usagers et professionnels, les projets dans leur dimension universelle et citoyenne. Cela ne doit pas se cantonner à nos établissements ; nous devons

impérativement nous ouvrir sur l'extérieur. Notre prochaine action sera de diffuser le film Esprit des lois au cinéma dans notre village afin d'engager un débat citoyen avec nos concitoyens.

Projection d'un extrait du film Esprit des lois



Alice CASAGRANDE, FEHAP Aquitaine

Merci à vous. Je voudrais très rapidement poursuivre sur ce qui a été dit par une séquence du film. Puisque c'est par cette accroche, par ces images, par ces voix et par ces visages que nous avons commencé le travail. Trois ans de travail, c'est effectivement ce que M. Laforcade a rappelé ; c'est quelque chose qui semble peut-être court mais, ce n'était pas rien pour nous qui sommes du comité de pilotage. Nous avons l'idée de tenir cela sans savoir exactement à quoi cela aboutirait. C'était donc un pari collectif.

Je voudrais rappeler l'origine de ce projet. Je vais parler du film, mais pas seulement. Ce film est né de l'idée, 10 ans après les lois de 2002, de faire un bilan. Par définition puisque c'était un film, d'en faire un bilan qui ne serait pas que des chiffres ni que des statistiques, mais qui serait d'abord des paroles. Des paroles d'usagers mais aussi de professionnels sur leur engagement et sur leurs difficultés. Ce n'était pas vraiment gagné de faire un film sur le sujet, parce qu'entre 2002 et 2012, bien sur les mentalités avaient changé mais l'on avait aussi pris l'habitude de capter les questions des usagers dans les outils. Une des questions qui s'est posée c'était de savoir si les lois de 2002 n'avaient suscité que des tableurs, des fiches, et finalement des tueries d'arbres généralisées sans pour autant faire bouger les pratiques. Je suis un peu radicale, mais cela n'étonnera personne. Il faut rappeler que ces lois de 2002 ; initiation, renforcement des démarches qualités de tous ordres, s'enracinaient dans un modèle PDCA. On prévoit, ensuite on déploie, on vérifie, on évalue, puis on réajuste. Vous entendez écoute, vous ? On prévoit, on pense d'abord, on planifie, on projette, on organise avec de superbes tableurs. C'était quand même un problème. Donc l'idée de faire un film, c'était effectivement de retrouver les visages des personnes, des usagers comme des professionnels, et avec l'idée que ce n'est pas un tableur de plus. C'était donc une réflexion sur la démocratie.

Je voudrais ouvrir notre matinée par cette réflexion d'Alexis de Tocqueville dans la démocratie en Amérique : « je pense que les ambitieux des démocraties se préoccupent moins que tous les autres, des intérêts et des jugements de l'avenir. Le moment actuel les occupe seul, et les absorbent. Ils achèvent rapidement beaucoup d'entreprises plutôt qu'ils n'élèvent quelques monuments très durables. Ils aiment le succès bien plus que la gloire. J'avoue que je redoute bien moins pour les sociétés démocratiques l'audace que la médiocrité des désirs. Ce qui me semble le plus à craindre, c'est qu'au milieu des petites occupations incessantes de la vie privée, l'ambition ne perde son élan et sa grandeur. Que les passions humaines ne s'y apaisent et ne s'y abaissent en même temps, de sorte que chaque jour, la lueur du corps social devienne plus tranquille et moins haute. Je pense donc que les chefs de ces sociétés nouvelles auraient tort de vouloir y endormir les citoyens dans un bonheur trop uni et trop paisible et qu'il est bon qu'ils leur donnent quelques fois de difficiles et périlleuses affaires afin d'y élever l'ambition et de lui ouvrir un théâtre. » Elever l'ambition et ouvrir un théâtre, nos affaires sont-elles périlleuses ? Je crois que parfois en effet, elles le sont. Je crois que ceux qui s'engagent pour les usagers, pour leurs proches y laissent parfois beaucoup d'heures et beaucoup d'énergie, mais aussi un certain nombre de désaccords qu'il faut maintenir sans violence mais avec ténacité.

Le projet Esprit des lois vous a été présenté par ceux qui l'ont porté et du coup, resituer le film, c'est tout simplement dire nous avons voulu entendre des voix, des silences, la lumière ou les gestes. C'est à l'origine une conversation entre M. Laforcade et moi un été autour d'un petit café où l'on s'est dit ne voulez-vous pas que l'on fasse un film ? Puis des associations : la Croix Rouge Française, l'APF, le CISS ainsi qu'une fédération qui y a cru tout de suite, la FEHAP. Ainsi que des acteurs publics : l'agence régionale de santé du Limousin et l'agence régionale de santé d'Ile de France. Deux réalisateurs : Michèle et Bernard Dal Molin qui ont passé beaucoup de temps à trouver des images justes et à la hauteur. Le film a voyagé, c'était sa vocation. On ne voulait pas fermer le débat mais l'ouvrir. Nous sommes ici notamment pour partager le fil rouge du débat démocratique qu'il a espéré créer.

Diffusion d'un extrait du film Esprit des lois

Du film à l'action : état des lieux sur la réalité des droits en région



Alice Casagrande

Nous avons envie d'installer la réflexion et de reprendre avec le film où il est question de violence et de brutalité. Mais on pourrait le dire autrement, il est question de personnes qui nous parlent d'elles, de ce dont elles ont besoin et de ce qu'elles attendent. Le film s'arrête et l'action des acteurs commencent. Comment ont cheminé les acteurs qui se sont emparés de ce sujet, le comité de pilotage et son entourage. On voudrait témoigner auprès de vous, ce cheminement qui a été fait par des associations, avec les personnes qu'elles représentaient pour faire cheminer les droits. J'appelle monsieur Sonnet de l'Unafam pour une première action sur le territoire. Une action qui s'appelle Enquête des droits des usagers.

Enquête menée par l'Union nationale des familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques

Roger Sonnet (UNAFAM)

Merci à tous les usagers présents dans la salle, et tout particulièrement aux usagers patients. Je me présente, Roger Sonnet bénévole de l'Unafam (union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques). L'Unafam Aquitaine, partenaire du projet de l'ARS, a questionné les aidants familiaux adhérents à notre association, ainsi que des usagers-patients non adhérents. Cette démarche avait pour objectif de faire émerger des points dominants dans nos problématiques concernant les lois de 2002. L'exposé de ce jour n'est qu'un résumé de l'enquête. Trois thèmes ont été retenus et ensuite déclinés en 12 questions dont 4 ouvertes. Les questionnaires ont été envoyés mi-janvier et les retours effectués mi-mars. Nous avons transmis les documents à l'ISPED (Institut de Santé Publique, d'Epidémiologie et de Développement). Cet organisme indépendant a interprété les réponses en respectant la confidentialité. Les questionnaires nous revenaient parfois accompagnés de lettres, jusqu'à 12 pages, ce qui a prouvé l'intérêt des personnes consultées sur le sujet. Il y eu 214 réponses sur 750 questionnaires envoyés, ce pourcentage de retour satisfaisant de 29%, a permis une exploitation statistique. Parmi les réponses, à noter 28% d'usagers qui vivent intimement la maladie, ce qui est plutôt bien.

Parmi les réponses, nous pouvons retenir les points suivants :

- 61% des répondants expriment de la satisfaction quant au respect des droits ; nous pourrions être contents, mais 39% d'insatisfaits ce n'est pas rien.
- Concernant l'accès aux soins, même si 53% sont satisfaits ou assez satisfaits, cela reste une grande difficulté pour 47%. De plus nous n'ignorons pas que ce sont ceux qui ont les troubles les plus sévères qui sont souvent les moins demandeurs pour accéder aux soins. Certaines pathologies peuvent nécessiter jusqu'à 9 ans avant d'établir un diagnostic, si de surcroît l'accès aux soins est difficile, à terme cela devient néfaste.
- Concernant le système de santé, la qualité de l'accueil et des soins, 58% constatent une évolution favorable du système de santé. Encore une fois, ce n'est pas rien d'avoir 42% d'insatisfaits.
- Concernant le logement et l'insertion professionnelle, pour 67 % des répondants (indistinctement patients et aidants) il reste toujours difficile de se loger et, pour 82 % des répondants l'insertion professionnelle reste un obstacle. On peut remarquer sur ces points des différences entre usagers/aidants et usagers/patients :
 - Pour 60% des patients il est plus facile de se loger contre seulement 20% des aidants. Les patients sur ce point sont 3 fois plus satisfaits que les aidants.
Une enquête Cermes de 2011 (Centre de recherche médicale et sanitaire) mentionne une évolution à la baisse du nombre de patients vivant chez leurs proches.
La coexistence chez des proches n'est pas forcément une préoccupation par les patients, même lorsque les parents sont âgés et très âgés. Le lieu de vie chez des proches est souvent un choix imposé pour ceux qui ont le moins d'autonomie, le manque de structures ou lieux d'hébergement adéquats étant un réel problème.
 - 72% trouvent que c'est moins facile pour l'insertion professionnelle contre 91% pour les aidants. Il y a donc de grandes difficultés pour l'insertion professionnelle ; ce qui vaut de même pour accéder à des activités à ceux qui ne sont pas en capacité de pouvoir travailler.
- Concernant la participation des usagers dans les établissements spécifiques, nous retrouvons 60% d'insatisfaits, mais il y a quand même 40% de satisfaits. Chiffre de 40% qui serait supérieur à celui de toutes pathologies, tous handicaps confondus, de 30% pour les usagers qui connaîtraient les lois de 2002. (Source de 30% non vérifiée) Les structures médicosociales ont beaucoup progressé sur ces exigences, mais cela reste toutefois insuffisant.

Par ailleurs, nous avons posé une question ouverte : « si des thèmes devaient faire l'objet d'une interprétation prioritaire des dirigeants d'associations, d'établissements puis des pouvoirs publics, quels seraient-ils ? » Les réponses sont séparées, patients et accompagnateurs. Les bulles sont dimensionnées en fonction du nombre de réponses et les sujets sont inscrits dans les bulles. Les bulles concernant l'insertion professionnelle traitent de ce sujet en milieu ordinaire, en milieu protégé, et en parcours d'insertion.

L'insertion sociale, dont GEM (groupe d'entraide mutuel), l'éducation thérapeutique, ont une dimension importante. L'éducation thérapeutique interpelle, il s'agit de soin – nous ne sommes donc pas dans les lois de 2002- mais cela permettrait de profiter de l'éducation thérapeutique comme moyen de rétablissement du lien social. Remarquez la même demande « proches ou patients » dans ces bulles.

Prévention en milieu ordinaire et scolaire. Ce sont les usagers qui demandent de la prévention en milieu scolaire. Cela surprend, mais nous comprenons leur demande car ils ont traversé leur parcours scolaire avec des troubles qu'ils commençaient à percevoir. Ils ont dû vivre pendant

plusieurs années dans l'incompréhension, le questionnement. Ils disent si on nous avait écoutés, entendus, aidés, nous n'aurions pas tant galéré.

Du côté des proches la bulle plus de structures, SAVS... Là nous sommes dans la loi de 2005 qui est complémentaire de la loi de 2002.

Coté patients Information sur les structures de soin : Il y a beaucoup de questionnement, d'hésitations, sur le où je pourrai aller après les soins ?». Il n'y aurait peut-être pas suffisamment de préparation pour susciter l'envie durant l'hospitalisation pour aller ensuite en CMP, CATTP, etc.

Dans le passé le temps d'hospitalisation était de 30 ans environ, puis 19 ans, puis 6 mois, il est maintenant d'environ 20 ou 25 jours. Cette évolution favorable pour les patients nécessiterait encore plus de travail, de réflexion, de rencontres avant la sortie, pour l'accompagnement en dehors du lieu de soin. L'information est donc très demandée pour cette période de retour à la vie sociale durant laquelle le patient demeure fragile et peu demandeur.

Concernant la demande d'aide pour le projet de vie , il est très difficile pour le patient qui a rompu le lien social (avant, après le soin) à qui on demande quel est votre projet de vie ? Au moment où il recommence à oser parler, où il a maîtrisé, plus ou moins bien, ses hallucinations et délires, il lui est demandé de préciser son votre projet de vie, c'est extrêmement difficile et même brutal. Les patients reconnaissent que l'on doit leur demander leur avis mais ils veulent de l'aide pour établir ce projet.

Faciliter l'accès au crédit : en restant vigilant toutefois car certaines pathologies déclenchent une prodigalité excessive et des dépenses compulsives.

Les proches, quant à eux, souhaitent le sport adapté plus accessible.

Je rappelle que ce travail de questionnement qui vient d'être présenté n'est que partiel, nous avons présenté seulement 11 diapos sur 29. Ces onze diapos commentées sont en annexe.

D'autres points dominants ont été relevés certains seront peut être cités au cours de cette journée.

Je voudrais, avant de conclure, vous en citer deux parmi les diapos des questions ouvertes non traitées ce matin:

- la demande d'une identité autre que malade. Ce serait important pour les personnes souffrant de troubles psychiques, dès qu'elles sont en progrès, en rémission, qu'elles recommencent à sortir de chez elles, de pouvoir citer un statut public autre que malade ou handicapée. Exemple : aller boire un café, après deux ou trois fois au même endroit les expose à l'interrogation du serveur ou une d'une personne rencontrée : « qu'est-ce que tu fais ? ». Et là, elles baissent la tête avec l'alternative : je suis sans emploi ou je suis malade. Cette situation se répète lorsqu'elles sont en recherche d'un logement, et peut être encore pire en recherche de logement social qui leur est rarement accordé sous prétexte qu'il y a d'autres cas plus prioritaires. Ce serait moins discriminatoire, d'être par exemple stagiaire de quelque chose ou de quelque association. Un jeune a eu le bon mot auprès d'un loueur, sa réponse « je suis dans le médicosocial » a suffi pour contourner le problème. Cette demande de statut, plutôt simple à résoudre, permettrait à ces personnes d'être mieux considérées dans leur vie publique.
- Il y a un souhait exprimé plusieurs fois : plus d'explications aux patients, quant au diagnostic, au traitement, par les professionnels du soin et ceci d'une façon compréhensible. C'est parfois annoncé en quelques mots très techniques, sans plus s'assurer que les patients ont compris. Des explications insuffisantes sont un obstacle à la prise en charge de sa maladie par le patient. Les patients revendiquent le droit de savoir.



Alice Casagrande

Ce qui résonne complètement avec ce que l'on entend dans le film, lorsqu'une patiente dit qu'on nous donne plein d'informations dont on ne comprend pas tout, ou qu'il manque des informations et que l'on doit aller chercher le reste nous-mêmes.

Roger Sonnet

Je voudrais revenir sur le dépassement de soi évoqué par Monsieur le directeur du CHU. L'Unafam organise la psycyclette depuis deux ans. Organisé avec l'hôpital Marchand de Toulouse, il s'agit de rallier Toulouse au Jardin du Luxembourg, périple de 900 km, d'une dizaine de jours, avec des patients, des soignants, des bénévoles Unafam.

Les patients ne faisaient pas de sport auparavant et ne sortaient pas beaucoup de leur établissement ou de chez eux. On y voit au cours de leur périple les soignants parfois à la remorque des soignés. Les participants sont ravis, les accueils dans les villes traversées sont chaleureux. Cette année, une seconde équipe est partie de Boulogne, l'an prochain il y aura quatre points départs pour rejoindre Paris. Même si cela est compliqué à organiser, c'est un ravissement de voir les patients faire de la bicyclette comme les autres. C'est un bel exemple de dépassement.

Les actes de la journée du 19 Juin, tenue par l'Unafam, à l'Athénée municipal de Bordeaux, seront disponibles sous quelques jours. Etaient présents l'ARS, Mairie de Bordeaux, Président CRSA, Fehap, Isped, les adhérents, les usagers-patients ainsi que des professionnels. Une journée très riche, très intéressante.

Alice Casagrande

Je vous propose de garder vos questions car l'on fera une séance de débat après les quatre présentations qui vont être faites. J'appelle tout de suite Mme Boizard, qui représente le CODERPA, à me rejoindre. Mme Boizard va nous présenter deux actions qui acheminent vers la qualité de vie et les droits. L'une qui concerne les soins buccodentaires et l'autre, l'enquête dans un quanton.

Travaux du Comité départemental des retraités et personnes âgées de la Gironde

Danielle Boizard (CODERPA)

Tout comme M.Sonnet, je suis une bénévole. Je suis une bénévole et membre du CODERPA 33. Je vais vous présenter deux actions qui ont eu lieu en 2014 et 2015, choisies parmi d'autres. Je pense que tout le monde ne connaît pas le CODERPA donc je vais juste faire une petite intervention, afin de vous faire comprendre pourquoi nous sommes là aujourd'hui, et à quel titre nous présentons une action que l'on peut rencontrer dans le cadre de l'Esprit des lois. Chaque département français dispose d'un CODERPA présidé par le président du conseil départemental. Les membres d'un CODERPA sont mandatés par des organismes agréés. Leurs rôles sont multiples : représenter les personnes âgées dans différentes structures de réflexion et en tant qu'usagers ; informer et recueillir la parole des plus de 60 ans ; suggérer des améliorations dans le domaine de la santé et du médicosocial sans oublier l'accessibilité. Les CODERPA peuvent également proposer des améliorations dans d'autres lieux lorsque la non prise en compte des personnes âgées devient trop flagrante. Comme vous pouvez le constater le cadre est large et d'actualité.

Depuis un an, le CODERPA de la Gironde a décidé de privilégier deux axes de travail en se basant sur des constats préoccupants. Le premier axe est la santé buccodentaire des personnes résidant en EHPAD. Cela est, de l'avis de tous, un problème fondamental du droit d'accès aux soins et à la prévention. Nous savons que nos collègues qui travaillent et qui s'occupent des personnes handicapées, ont la même préoccupation, que ce soit en établissement ou dans le cadre du maintien à domicile. Nous ne pouvons pas continuer à laisser la situation se dégrader. Après des réflexions



multiples, des rencontres avec des équipes qui ont trouvé des solutions dans d'autres départements ou dans d'autres régions, nous nous sommes attachés à favoriser la création d'un réseau d'EHPAD, disposant d'un matériel portable et du concours de dentistes. Ainsi, dans un premier temps, un véritable diagnostic pourra être fait sur place avant de passer à la phase de soin. Chacun de ces EHPAD a répondu à un appel d'offre de l'ARS. Pour ne pas perdre de temps, chacun d'entre eux avaient déjà mis en place un lien vers 5 autres EHPAD géographiquement proches, afin d'établir un calendrier annuel de prêt de matériel. Logiquement, face à l'intérêt de la démarche, le réseau devrait s'élargir selon les mêmes principes dans les années à venir, avec de surcroît une surveillance buccodentaire proposée aux personnes âgées dépendantes, vivant à domicile et dans le secteur. Il faut se rendre compte que quelqu'un qui a un mauvais état dentaire ne peut plus se nourrir normalement, ne peut pas avoir une santé correcte, et n'a plus du tout envie d'un échange social. Pour nous, c'était quelque chose de considérable à prendre en compte.

Le deuxième axe a consisté à aller à la rencontre des personnes qui vivent à domicile et qui ont envie d'y rester le plus longtemps possible et à la rencontre de celles qui s'occupent d'elles dans un canton de Gironde. Des rencontres en ateliers se sont étalées sur un an. Elles ont permis de dresser une liste des problématiques locales et, d'y apporter deux premières réponses :

- un forum des seniors s'est déroulé le 29 septembre, dans lequel nous avons invité des partenaires locaux à répondre aux questions des visiteurs.
- un document bilan fait à partir de notre enquête, a été remis aux autorités locales et départementales à l'issue de la journée de forum.

Ce document suggère quelques pistes d'amélioration qui faciliteraient les conditions du maintien à domicile. Voici quelques constats retenus pour ce secteur géographique. Il y en a énormément donc je ne vous en donne que quelques-uns :

- Une difficulté d'accès à un médecin les week-ends et les jours fériés lorsque l'on habite hors de la CUB. Il s'agit de quelque chose de très préoccupant pour les gens.
- Une nécessaire prévention au niveau de la qualité des logements et de 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 qu'un coordinateur articule le rôle de tous ces acteurs.

Enfin pour les lois de 2002, nous en avons profité pour faire le point avec les personnes rencontrées. Peu les connaissent, qu'ils soient actifs ou retraités, mais ils veulent savoir et demandent qu'on leur apporte l'information. Nous avons déjà commencé ce travail d'information, tout d'abord en programmant des conférences au cours de notre forum et, en préparant des documents adaptés qui ont été remis aux participants. Je dois dire que cela a été très apprécié. Le chemin s'annonce encore long pour que ces différentes problématiques abordées par ces lois, cessent d'être aussi confidentielles. Il faudra beaucoup de bonne volonté, motivé comme nous le sommes tous ici, pour que chacun en Aquitaine puisse s'approprier la part de ces textes qui lui est utile à un moment donné. *Esprit des lois* intéresse aussi hors d'Aquitaine, ce qui prouve que nous savons communiquer nos convictions. Nous sommes sur la bonne voie. Merci de votre écoute.

Alice Casagrande

Merci beaucoup Madame Boizard. On est frappé du caractère très concret de ce que vous dites. Les actions étaient concrètes, et l'on a tout de suite des points de résonance très forts : territoire Aquitain ; des populations qui ne sont pas identiques, qui ne sont pas accompagnées par les mêmes

acteurs. On entend les sujets d'information, d'accessibilité, mais aussi le fait que les lois ne soient pas très bien connues. Et pourtant si l'on se donnait le temps et la peine, les personnes sont absolument preneuses d'informations. Je retiens ça comme un point de jonction, et l'on continuera à en trouver. Nous allons quitter le secteur des personnes âgées pour aller faire la fête avec M. Perrigaud et l'association Rénovation. On a le droit d'être joyeux avec les droits.

Un air festif festival pour les 60 ans de l'association Rénovation

Thierry Perrigaud

Bonjour, je vais vous présenter l'événement Un R'Festif, festival que nous avons organisé le 17 septembre dernier. Mais tout d'abord, je vous présente l'association Rénovation en quelques mots. 60 ans cette année... Nous accompagnons environ 2500 personnes par an à travers 16 établissements sanitaires, médico-sociaux et sociaux, dans plusieurs départements. Notre cœur de métier s'adresse principalement aux personnes présentant des troubles et maladies psychiques, une situation de handicap psychique, ou des jeunes vulnérables pour lesquels nous agissons dans le champ de la protection de l'enfance.

Nous savons tous que la frontière entre ces champs est bien souvent plus administrative qu'autre chose. L'association est dirigée par un conseil d'administration composé originellement de personnes engagées dites dans la vie civile. Soit parce qu'elles étaient personnellement concernées par ces vulnérabilités, soit parce qu'elles avaient simplement envie d'aider autrui. Nous travaillons avec la faculté de psychologie pour mener des recherches en matière de nouveaux modèles d'accompagnement. Sont aussi venues nous rejoindre, des institutions publiques en lien avec nos actions.

Tout ceci pour indiquer que nous ne sommes pas une association de parents. Il y a 10 ans, l'association a décidé de s'ouvrir à des représentants des usagers, pour une raison simple au-delà de l'impact des lois de 2002. Il s'agissait de faire entendre leur parole dans un lieu de décision au sein d'un conseil. Cette participation, après quelques années d'expérience, est irremplaçable. Nous ne sommes plus dans un quant à soi, et aucun professionnel ne peut dire à leur place ce qu'elles ont elles-mêmes à apporter. Cela a été dit dans les interventions précédentes, mais doit encore être souligné car cette parole est vraiment irremplaçable.

Depuis lors, nous avons voulu mettre cette question des usagers et de leurs familles dans le cœur du réacteur. Notre dernier projet associatif fait une priorité de l'articulation du triptyque constitué des adhérents, des professionnels mais aussi et surtout des usagers sans qui nous ne sommes rien. Il faut que les regards se croisent pour que les professionnels puissent mieux travailler. Notamment lorsqu'on travaille sur la question des troubles du psychisme et donc de l'humain, il serait prétentieux d'ignorer cette parole particulière.

Décrivons rapidement ce festival que nous avons organisé le 17 septembre pour nos 60 ans.

Le film court qui va vous être présenté retrace l'ambiance festive de cette journée, festive et ouverte à tous. Pour deux raisons :

- un anniversaire se fête avec sa famille et ses amis, et nous avons voulu que les usagers en soient acteurs, ou pour ceux qui le souhaitaient simple spectateurs. Et nous avons voulu associer un certain nombre d'organismes qui sont des partenaires plus ou moins habituels : des associations d'usagers, l'UNAFAM, l'APF, des groupements d'entraide mutuelle, accueillis par diverses institutions de la Gironde, des organismes publics et présents sur un village : la MDPH, le Département, l'ARS, les hôpitaux psychiatriques, des associations gestionnaires

également. Et enfin, des associations artistiques qui agissent habituellement dans les quartiers et/ou interviennent auprès de publics en situation de handicap, mais aussi d'autres ayant plutôt des actions de rue. Elles ont proposé des animations à destination du grand public.

- La deuxième raison est davantage politique. Il s'agissait de dé-stigmatiser un public dit vulnérable ou différent. Nous voulions donc à notre échelle, renverser des représentations négatives. C'est aussi l'objet du film. Le secteur dans lequel nous œuvrons ne fait malheureusement la une des médias que lorsqu'il y a un événement, souvent dramatique, grave, qui vient marquer des carences, réelles ou supposées. Il s'agissait donc pour nous de montrer des capacités, des potentiels et non pas des déficiences.

Le festival s'est déroulé à Cenon au complexe du Rocher de Palmer, lieu de concert bien connu des girondins. Nous voulions que ce lieu soit clairement identifié et non pas, là encore, rester dans notre quant à soi. Après les discours introductifs, R'Festif a proposé des temps et des espaces où tous les publics pouvaient se mêler - une conférence du philosophe Éric Fiat sur le thème de l'altérité et la culture - un village associatif qui a réuni une cinquantaine de partenaires - une scène où se sont exprimés toute l'après-midi des groupes musicaux d'usagers accompagnés par diverses institutions - un forum des métiers - des activités artistiques proposées à tous... Et enfin, deux concerts en soirée dans la grande salle de spectacles du Rocher : deux concerts, car une première partie réunissait le groupe LOW COST, composé de jeunes de l'un de nos ITEP, et la deuxième partie animée par le groupe ZEBDA. Il faut souligner que les spectateurs ont pu dire que la première partie était bien plus émouvante que la deuxième.

Ce fut donc une journée inoubliable qui nous donne du baume au cœur, et qui rappelle ce qui est en fait la réalité de notre mission : promouvoir l'insertion et la citoyenneté.

Il est souvent difficile pour les usagers que nous accompagnons de s'exprimer. Et nous cherchons chaque jour à inventer pour cela des outils, des médiateurs, des groupes de paroles. Le festival a donc été pour nous l'un de ces outils, autour de la musique qui permet l'expression de tous car nous ne sommes pas très différents face à un instrument de musique. Au vu du succès de cette journée, qui a réuni environ mille personnes, nous prévoyons de renouveler ce festival tous les deux ans. Et d'en faire non pas une manifestation estampillée Rénovation, mais de créer une association dédiée à cet événement que nous voulons pérenniser. Nous avons aussi la volonté de nous associer à des partenaires qui étaient présents et d'élargir à tous ceux qui en auront envie afin que cet événement devienne une affaire véritablement collective. Je vous laisse donc entrevoir le résultat qui est en ligne sur notre site également www.renovation.asso.fr.

Diffusion du film un air festif

Alice Casagrande

Merci, grâce à vous, on est passé à une toute autre ambiance. Et merci de nous y avoir amenés et de nous y avoir associés. On va clôturer ce très bref aperçu des merveilles territoriales par une dernière action que l'on souhaitait présenter. Je vais appeler René Crespo, de l'association des paralysés de France des Landes, ainsi que M. Dumoulin du Centre hospitalier de Mont-de-Marsan pour nous présenter une action commune qu'ils ont conduite ensemble pour une société inclusive et hospitalière.

APF : Action conjointe autours des parcours du handicap CH de Mont-de-Marsan / Association des paralysés de France

René Crespo, délégué départemental de l'APF

Bonjour, l'APF et le centre hospitalier de Mont-de-Marsan ont l'honneur de vous présenter un travail conjoint, que nous avons intitulé *ensemble pour une société inclusive et hospitalière*. Depuis quelques années, un nouveau terme est apparu au niveau international, l'inclusion. La stratégie européenne 2010-2020 en faveur des personnes en situations de handicap, vise à ce que l'union européenne s'assure que toutes les personnes handicapées bénéficient, dans leur droit humain fondamental, à l'inclusion active et à la pleine participation dans la société. Or, pour que les différentes catégories de population vivent ensemble dans un environnement équilibré, nous savons bien qu'il ne suffit pas de maintenir l'équilibre. Il faut aussi et surtout chercher à corriger les déséquilibres. Il apparaît que les populations dont on ne sait que faire, restent souvent au bord de la route : public en situation de précarité, de maladie, de handicap. La société d'ailleurs prend en compte ces publics dans la lutte contre l'exclusion, par la solidarité ou l'aide sociale. Ce n'est évidemment pas à condamner. Mais, en cette journée mondiale du handicap, est-ce un but suffisant au sein de notre société actuelle ?

Pour nous, à l'APF, inclure n'est pas seulement ne pas exclure. L'inclusion est à la fois un processus et un objectif. L'inclusion n'a pas seulement comme public cible, les exclus mais bien l'ensemble des citoyens. Et la complexification générale accentue cette exclusion. L'utilisateur se retrouve trop souvent en grande faiblesse dans tout son parcours de soin. Sa parole est trop faible et même inaudible pour que les professionnels surchargés puissent l'entendre.

Maintenant nous allons décliner le travail que nous avons fait au sein du centre hospitalier.

Xavier Dumoulin (Centre hospitalier de Mont-de-Marsan)

Oui, nous avons fait ce travail ensemble. On pourrait dire que l'association des paralysés de France et le centre hospitalier sont des sujets connectés maintenant, nous sommes main dans la main pour avancer parce qu'intrinsèquement l'hôpital doit être ce lieu d'inclusion où tout malade reste un citoyen.

Quand on regarde la réalité, on constate souvent des écarts entre les lois, les référentiels, les chartes et leurs effectivités. Le problème du droit en général est l'effectivité, en particulier dans des situations de vulnérabilité. Par conséquent, il ne s'agit pas de désigner des coupables, de stigmatiser la réalité, mais plutôt de passer la réalité au crible et sans complaisance. C'est une ambiance, un état d'esprit, une culture qui favorise la prise en compte du vécu, vécu qui peut être péjoratif. Ces dernières années nous nous sommes livrés à cet exercice qui vise à recueillir, analyser et prendre en compte le vécu des personnes, avec la participation de l'APF, mais pas seulement. Dans le cadre de la certification nous avons invité l'APF aux travaux de la commission des relations avec les usagers et de la prise en charge, et aux différents groupes de travail qui évaluent à l'aide d'outils et d'indicateurs mais aussi avec la parole. Ce groupe centré sur les droits des usagers a permis d'identifier les écarts. On a travaillé sur tout le système de plainte, de prise en charge, de la douleur, de la fin de vie. Demain, avec la certification dans la nouvelle version, se sont bien évidemment les parcours des patients, la bientraitance, la promotion et la mise en œuvre du droit des patients avec des méthodes comme le patient-traceur qui serviront de leviers.

Tout ceci est fait afin de changer la réalité. On s'emploie à changer la réalité avec des pratiques collectives. On a pu travailler sur la confidentialité des informations avec une méthode qui nous a permis d'être labélisés. Ce que l'on a fait de significatif dans la rupture de cette asymétrie entre les usagers, leurs représentants et les institutions, c'est un travail sur l'accessibilité qui nous avait

soudés. On avait entrepris au centre hospitalier d'auditer - avec l'association des paralysés de France, des résidents d'un foyer, une association de malvoyants, l'UDAF et d'autres personnes qualifiées, les directions, les usagers et le service technique - l'ensemble de notre structure. Cet audit concernait tous les espaces intérieurs, extérieurs, l'infrastructure, les aménagements. On s'est attachés à regarder le respect de la chaîne de déplacement et l'accueil du patient. On s'est aperçu - et c'est là que c'est intéressant parce que cela vient s'agréger dans la culture d'un établissement - que l'on n'était pas très bons. Il suffisait de mettre en place une promenade avec des associations pour identifier des choses qui n'allaient pas du tout. Des choses très simples : le passage des piétons qui était obstrué par des plots, les espaces de circulation qui étaient encombrés par des obstacles divers, des espaces de stationnement inadaptés aux PMR, des manques de continuité dans les cheminements. J'étais parfois assez mal quand on faisait ce type de découverte sur les lieux que l'on fréquente au quotidien. Après vérification des accès à l'intérieur des bâtiments, on a vu aussi d'autres choses. Comme c'est aujourd'hui la journée mondiale du handicap et que l'on parle de l'accessibilité, je vais y revenir sans honte, puisque je crois que la posture des institutions, c'est de savoir avancer à partir des constats qui sont parfois pas très bons. On s'est aperçu qu'il y avait des contrastes sur la signalétique qui n'était pas du tout adaptée, sur les rampes, l'absence ou l'encombrement de la partie des banques d'accueils : un problème pas simplement physique ou de dignité, mais aussi d'état d'esprit par rapport à un dialogue autour d'une banque d'accueil. Tout ça est très important.

Un plan directeur a permis de lever les principales anomalies et surtout d'en faire les corrections. Quand on a refait les urgences, les consultations de cardiologie, la réanimation, on s'est évidemment plongé dans l'analyse des besoins. Il y a beaucoup d'autres actions qui ont été menées avec l'APF mais aussi avec l'association française des traumatisés crâniens, ainsi qu'avec le groupement poly handicap France-Sud-Ouest. Nous avons un vrai partenariat, d'ailleurs l'APF a aussi ce partenariat avec des associations.

Dans le cadre culturel, nous avons parlé de choses très belles qui ont été faites par l'association Rénovation. La culture et santé est une dimension importante à promouvoir dans les hôpitaux, c'est quand même un espace où l'art arrive avec des artistes au profit des usagers, des résidents, des professionnels. On a repris une magnifique exposition dans notre centre, travaillée par l'association des paralysés de France qui s'appelle Handi-valide, faite avec des couples photographiés au Casino de Saint-Paul en Mars 2014. On a repris cette exposition dans tous les sites de notre établissement, on a pu montrer ces magnifiques photographies qui contribuaient à donner une animation et une image, et par conséquent, une posture vis-à-vis des personnes en situation d'handicapes. On l'a prolongée dans le cadre de la semaine du handicap. On a essayé de donner vie à notre projet qui est de promouvoir la parole et l'écoute de l'utilisateur. C'est un projet que René nous a fait l'honneur de présenter dans notre établissement parce que c'est davantage le projet des usagers. On a eu ce débat et l'on a aussi montré le rôle important de l'association française des traumatisés crâniens, qui était là dans la création d'un service d'accompagnement médicosocial et d'aide aux personnes handicapées pour les traumatisés crâniens, et c'est eux qui sont à l'origine de ce service. C'est leur expertise des besoins et leur capacité de créer l'émergence de ce besoin dans le paysage, qui a permis progressivement la création de ce service et de monter en charge au niveau des places agréées. Nous avons donc fait un beau débat sur tous ces sujets de vivre le handicap au quotidien. Il y avait beaucoup de professionnels, beaucoup d'utilisateurs présents à ce moment-là dans les services de rééducation ainsi que les associations avec leurs adhérents. On a aussi organisé des colloques. On a eu la chance d'être le site régional d'organisation d'un colloque comme celui sur l'éthique, qui s'appelait *la vulnérabilité à l'épreuve des soins*. Cela nous a permis de travailler sur des approches assez poussées, avec un certain nombre d'intellectuels sur des approches philosophiques de la



vulnérabilité, sur le soignant, sur la personne âgée, sur le handicap. Tout ça fut l'occasion d'aborder beaucoup de problématiques. Avec le groupement polyhandicap France-Sud-Ouest, tous les ans, on est dans cette mixité : des usagers, des familles, des professionnels, des témoins venant apporter leur savoir, on a travaillé sur l'accueil et l'hospitalité. Tout ceci est un terreau favorable pour avancer parce que la culture est un levier. Si en plus, on organise les choses pour que ça bouge, on peut arriver à des améliorations.

Le film Esprit des lois fut aussi utilisé dans ces rencontres que l'on fait la veille de nos colloques, où l'on échange entre représentants de structures différentes, usagers, familles et institutionnels.

On investit dans un projet de prise en charge des filières pédiatriques, personnes âgées, psychiatriques : nous sommes en train de refonder une organisation des pratiques, des compétences, avec l'APF. Nous avons justement travaillé récemment sur l'accueil, l'accompagnement, l'accessibilité. Là aussi on a vu beaucoup de choses, et parmi les projets que l'on a dans le cadre de la semaine du handicap 2016, nous voudrions organiser un salon de l'accessibilité, non pas l'accessibilité simplement physique mais aussi l'accompagnement, le dialogue, l'accueil. Nous allons le faire avec l'expérience dont sont porteuses les associations qui connaissent les besoins et les questions de leurs adhérents. On a donc encore beaucoup d'autres projets, dont celui de faire valider par les associations des parcours patients qui vont être définis de façon à ce que, dans ce partenariat, ça marche réellement. Je peux vous dire que l'expertise s'impose, on le voit tous les jours. Cela permet de construire un partenariat qui est de nature à déplacer les frontières et à permettre que cela fonctionne. La société d'inclusion passe donc bien évidemment aussi par l'hôpital. René va insister sur ces enjeux majeurs dans cette journée importante ici, mais aussi sur le plan mondial, puisque c'est aussi la journée du Handicap.

René Crespo

Oui je voulais compléter les propos de M. Dumoulin concernant l'exposition photo. Ils ont accepté de l'organiser sur les trois sites Montois l'année dernière. Il s'en est suivi un temps fort, que nous aurions certainement organisé avant si nous en avions su la portée, mais c'était tellement lourd à faire. C'était un défilé de mode Handi-valide. Lorsque l'on a vu les regards se tourner soit vers elles, soit vers nous, c'était fabuleux. Ces yeux de femmes, de jeunes, de personnes âgées qui ont pu faire un défilé de mode dans un casino au fin fond des Landes, c'est extraordinaire. Cela a pu être réalisé grâce à la présidente des associations des commerçants Dacquois, dont le frère est un militant averti de l'APF. Tout ça, elle l'a mis en place en 6 mois. On a fait répéter des adhérents, d'autres qui sont venus d'associations diverses, d'autres de foyers. Ça a été une très grande journée, d'autant plus qu'après il y a eu l'exposition. Mais avant l'exposition, des professionnels sont venus prendre des photos, et devant la beauté de cette journée, nous avons proposé un calendrier national APF. Je vous demande de vous rapprocher de nos services à Bordeaux pour venir voir les photos.

Il faut maintenant poursuivre. Il nous faut donc, ce qui est acquis pour tout le monde, lutter contre l'isolement. Le repli sur soi ou l'extrême solitude sont aujourd'hui les fléaux de notre société et à l'APF nous le vivons au quotidien. Tendre vers une société inclusive constitue le fondement du développement social durable. L'APF est un acteur incontournable de la transformation sociale, il revendique son rôle de partenaire dans toutes les réformes de société touchant les personnes en situation de handicap ainsi que leurs familles. Pour nous, la loi de 2005 est malheureusement trop souvent considérée comme le point de départ de la politique de handicap par les acteurs politiques. Les politiques prétextent le besoin d'un temps suffisant de réflexion pour s'approprier les obligations contenues dans cette loi. Nous ne pouvons entendre ce discours des politiques qui occulte totalement d'une part la loi d'orientation du 30 Juin 1975 qui a fixé l'obligation d'accessibilité, d'autre part la loi 13 Juillet 1991 qui pose le principe du contrôle a priori dont l'activité pour tous les



établissements dans de nombreux domaines. La loi de 2005 n'a fait que renforcer les obligations existantes.

Aujourd'hui, nous pouvons dire que l'accessibilité a certainement gagné la bataille de la légitimité ; plus grand monde ne conteste ce principe. La loi de 2005 a posé le principe fort, de mise en accessibilité de la voirie et des transports publics, en fixant un délai de 10 ans pour y parvenir. Naïvement nous pensions que ce délai n'était même pas réaliste, mais l'on s'était trompé. Une telle ambition majeure ne devait pas être reportée. Elle repose uniquement sur les associations alors que cette obligation majeure pour la société, qui tient compte du vieillissement de la population, aurait dû être portée par les pouvoirs publics. On a été naïfs lors de l'élaboration de cette loi, on y a même participé. Mais nous n'étions pas au fait et nos amis juristes ne nous ont pas ouvert les yeux. Cette loi n'a jamais été assortie de sanctions, ce qui fait que tout le monde se cache derrière les textes. Déjà en 2008, on a attiré l'attention des gouvernants. En 2012 on est arrivés à ce que le gouvernement désigne une sénatrice afin de regarder le problème. Elle a pondu un grand rapport auquel nous avons participé, à l'APF. Nous avons même été traité de pitbull, parce nous ne lâchions pas le morceau. Il y avait tellement de déshabillage de la loi, tellement de retour en arrière. La loi d'Octobre 2014 déshabille en grande partie la loi de 2005 qui avait pourtant été voté à l'unanimité. Ces 10 ans étaient biens mais largement insuffisants. Et ça fait 40 ans qu'on l'attend, depuis la première loi de 1975. Et maintenant il va encore falloir attendre, et pourquoi pas 20 ans de plus ? On voudrait leur dire que leur tour viendra à eux aussi.

Mais depuis, le gouvernement a tout de même ratifié la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes en situation de handicap. La France s'est engagée à garantir et à promouvoir le plein exercice de tous les droits de l'homme, et de toutes les libertés fondamentales à toutes les personnes en situation de handicap, sans discrimination d'aucune sorte. C'est donc tous ensemble que nous devons porter ce projet, afin de le mener à bien pour toutes les personnes en situation de handicap, pour nos aînés qui sont là ou déjà partis, pour nous même et pour les générations à venir. Aujourd'hui nous voulons dire, avec force et parfois avec un peu d'amertume, qu'il n'est plus temps de faiblir, d'attendre ou de calculer. On a en parlé tout à l'heure, les moyens financiers nous ramènent toujours aux mêmes problèmes.

Pour nous, la société se conçoit pour tous, s'adapte à tous, quelles que soient les différences. Il est temps pour chacun de participer. Et je voudrais conclure en disant qu'à la base de cette réflexion, il y a le droit inaliénable à la vie. Pas de nouveaux droits mais un plein accès aux droits pour tous, cela nous suffira. On dit que les différences et la diversité ne sont pas vues comme un problème, mais bien comme une richesse pour tous pour vivre enfin ensemble.

Alice Casagrande

Messieurs, vous qui venez d'intervenir, je voudrais vous poser une question. Vous avez beaucoup parlé de coopération associative, parler du travail en commun. Est-ce que en 10 ans, en 15 ans, vous avez l'impression que cette coopération associative a progressé ? Est-ce que vous avez l'impression que l'on en était déjà là y a 10, 15 ans ?

René Crespo

Oui, personnellement, j'étais déjà donateur à l'APF, je suis devenu militant il y a 15 ans sur mon lit d'hôpital. C'était catastrophique pour moi en 1992, l'hôpital c'est long. Mais donc j'ai commencé à militer dès les années 1994. Et je me suis vite rendu compte qu'effectivement nous, les associations, étions très cloisonnés. C'était difficile. On voyait bien dans les conseils généraux, en réunion préfectorale ou autre. On se rencontrait parfois, mais quand on avait quitté le perron, c'était fini, chacun réintégrait sa chapelle. Et moi, ça me tenait vraiment à cœur. Après la décentralisation de



l'APF en 2002, l'adhérent a pris le pas sur les salariés, maintenant moi je suis un représentant élu par nos adhérents dans les Landes, je suis le représentant politique de l'APF. Je me suis attaché à cette souffrance que j'avais vécue sur mon lit d'hôpital à voir l'éloignement des associations. J'ai regretté de ne pas être adhérent d'une association multiple où on essaierait tous de creuser. Donc j'ai transpiré quelque fois, et j'ai eu 2 ou 3 ans de discussion avec nos amis des associations Landaises, autres que l'APF. On a créé un collectif associatif : il a débouché en 2012, et nous sommes fiers de l'avoir créé. On regrette d'être partis si tard tellement cela porte ses fruits. Nous n'allons pas à la queue-leu-leu à la préfecture raconter notre histoire, nous travaillons en commun et nous portons la parole ensemble et nous trouvons que les politiques nous regardent désormais avec un autre œil.

Xavier Dumoulin

Moi j'ai rencontré l'APF la première fois en allant déjeuner au self, afin de rencontrer une personne ayant eu une expérience malheureuse. Et c'était René, non seulement dans sa vie mais aussi à l'hôpital, puisque c'est dans l'ascenseur de l'hôpital qu'il avait fait une chute. Et c'est très gênant lorsque l'on est directeur de l'hôpital que quelque chose comme ça arrive. C'est d'abord embêtant pour René, mais c'est aussi embêtant collectivement puisque l'on se dit qu'il y en a d'autres qui peuvent avoir le même problème. J'ai donc rencontré René et nous avons déjeuné ensemble. De là j'ai connu l'APF ainsi que d'autres associations. Très vite, on a pris l'habitude d'inviter à la CRUQPC les associations, de façon à favoriser la parole publique. On ne refait pas la revue des plaintes stricto-sensu, mais on le faisait plutôt avec la CRUQPC telle qu'elle était constituée, ce qui ne nous a jamais empêchés de ne pas parler avec les autres associations des choses qui n'y étaient pas. On le fait évidemment. Il y a quand même pas mal d'associations qui gravitent à Mont-de-Marsan, et qui ont des objets qui s'articulent entre elles. Et je pense qu'il faudra que l'on construise au-delà de ces rencontres, des espaces afin d'encore mieux suturer tout ça.

Echanges avec la salle



Participant

Bonjour, André Strub. Membre du conseil d'administration du GEM Métamorphose et représentant des usagers pour la CDSP Commission départementale des soins psychiques et psychiatriques de la Gironde. Je voulais déjà préciser qu'un un groupe d'entraide mutuelle c'est pour les usagers et par les usagers. C'est donc parfaitement dans l'Esprit de la loi 2005. 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. Et pour ça le travail est très bien réalisé. Moi, j'ai été diagnostiqué en 1998. Maintenant des groupes d'entraide mutuelle se mettent en place au fur et à mesure et, les usagers se prennent en main plus facilement au niveau médicosocial. Dans le cadre plus précis de la bipolarité – parce que nous avons commencé par la bipolarité – nous faisons partie d'un groupe de travail au niveau du service l'exclure » avec le Dr. Gard.

Je vais maintenant parler d'un cas un peu plus personnel. Je regrette que l'APF n'ait pas été présente parce que j'ai eu un problème neurologique, une sclérose en plaque. L'accompagnement a été compliqué et l'APF n'a pas de permanence ou de personnes présentes au sein du service. Pour ça c'est difficile. D'une autre manière, d'un point de vue psychique, cette maladie a été positive, puisque j'ai retrouvé au sein des hôpitaux une nouvelle confiance en moi pour pouvoir surmonter ce nouvel handicap.



Alice Casagrande

Cette remarque rejoint ce que vous disiez tout à l'heure madame Boizard, à quel point il faut des déterminations d'engagement bénévole pour porter les choses dans la durée. Vous venez de nous dire monsieur, que vous aviez bien regretté que l'APF ne soit pas présente à tel endroit. Je pense que c'est aussi un sujet qui traverse les associations et la militance de pouvoir être représenté, de pouvoir être présent à chaque fois qu'on voudrait porter la parole des personnes. Et que naturellement là, il y a un vrai sujet de ressource, pas seulement financière, mais d'énergie que vous déployez tous pour porter ces causes et être présent aux côtés des usagers. Cela me semble être une question tout à fait importante.

Participant

Claude de l'UNAFAM. Je voulais intervenir sur une problématique un peu connexe. On l'a évoqué tout à l'heure dans l'enquête de l'UNAFAM, c'est le positionnement de l'utilisateur qui est victime de maladies chroniques durables, et qui a un parcours de vie chaotique. Ce parcours de vie ne peut s'articuler que s'il peut s'appuyer sur des logements adaptés. Aujourd'hui, comme l'a bien rappelé M. Sonnet, dès l'instant où vous avez un handicap psychique, il vous est interdit d'accéder au logement dans le cadre du droit commun. On a des solutions, on a évoqué à différentes reprises des mesures de type résidence sociale avec des accompagnants de types SAVS ou SAMSA. Il y a un fort déficit en Aquitaine, on tient à le souligner. Ce ne sont pas des actions très coûteuses, il peut aussi y avoir des appartements associatifs. Cela se fait un centre de région, je pense que l'Aquitaine est un peu sous-équipée. C'est pour ça que 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.

Participant

Jean Wils, fédération nationale des maisons des usagers. Je rebondis sur ce que vous disiez sur le problème des collectifs associatifs, est ce que vous ne pensez pas – monsieur le directeur vous l'avez évoqué- que des structures, c'est-à-dire des dispositifs, des outils, pourraient favoriser justement cette collaboration, cette coopération entre les associations ? Il y a quelques expériences qui fonctionnent bien pas très loin de vous, par exemple dans le Poitou-Charentes où il y a pas mal de maisons d'usagers qui sont en train de se développer de façon dynamique. Je ne sais pas où on en est dans votre région mais je pense que cela peut être un point d'appui important pour rassembler la parole des associations dans les établissements de santé ou autres d'ailleurs.

Alice Casagrande

Jean, pardon, pour toute la salle qui n'est peut-être pas complètement au fait de ce qu'est une maison des usagers, peux-tu nous en dire plus ? On est familier d'un espace spécifique pour les associations mais si tu veux bien saisir ces quelques minutes pour partager avec nous le principe d'une maison des usagers, qui les financent ? Et du coup, comment ça marche ?

Jean Wils

C'est difficile de résumer en deux mots. Je reprendrais la phrase de Chantal Deschamps qui est à l'origine de la création de la première maison des usagers à Bruxelles. « C'est un lieu symbolique et réel de la présence et de la parole des usagers au sein des établissements ». Symbolique, cela veut dire que c'est un dispositif d'intervention des associations aux côtés des représentants des usagers et en partenariat avec les professionnels, la direction, l'institution. Et c'est un lieu réel car il y a effectivement une maison, un lieu où les bénévoles d'associations peuvent accueillir les usagers, s'entre aider, parler et informer. Etablir aussi des partenariats avec les professionnels pour travailler sur des sujets d'amélioration de la qualité de la prise en charge, si l'on veut repartir sur des choses un



peu plus classiques. Ou encore créer des animations sur les lieux de l'établissement, comme une semaine sur la lutte contre l'alcoolisme ou sur la douleur.

Participante

Je voudrais dire que chaque personne a tous les droits inhérents à sa dignité. Il n'y a pas de droits particuliers lorsque l'on est un établissement hospitalier. On a les droits de l'homme. L'un des plus imprescriptibles me semble –t-il, c'est le droit à la vie, à la vie avec les autres. 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. Je voudrais dire très brièvement ce qu'il est possible de faire sur un territoire, et je suis très attachée à cette notion de territoire. Dans un petit territoire excentré de Bordeaux, des acteurs locaux, élus, associatifs se sont réunis, ont travaillé, ont élaboré à partir du questionnaire que leur adressaient les citoyens, une charte de bien vieillir. On y trouve aussi bien l'APF que d'autres associations, des foyers, des établissements de personnes âgées. A partir de là, dans des groupes de travail, d'écoute et de questionnaire, depuis 3 ans, on a monté un séjour de répit en résidence à Lacanau, pour 20 familles. C'est-à-dire les personnes atteintes par une maladie invalidante ou handicapante et leurs accompagnants. Ils sont actuellement à Lacanau dans un établissement hospitalier. Ils bénéficient de tout un tas d'apports, ils sont au bord de la plage. Et, cela a été construit à partir des personnes. C'est ça que je veux souligner. On parle beaucoup du recueil de la parole, mais à partir de ça, il y a des actions dynamiques peut être modestes, mais qui peuvent se construire. Il a été fait deux films : le regard de ces personnes lorsqu'elles reviennent est tellement gratifiant qu'on en a les larmes aux yeux. C'est par ce droit à la vie et à toutes les dimensions de la vie que nous allons pouvoir avancer. Je crois que c'est bon de travailler ici, mais c'est en proximité avec les établissements hospitaliers, les EHPAD, les foyers, les services de soins à domiciles - tout ça a été monté conjointement- pour que les personnes soient en sécurité. Je crois que c'est vraiment là que nous avons à progresser. Les maisons des usagers, effectivement à l'hôpital sont fondamentales, mais je pense que sur le territoire, nous avons à nous préoccuper de cette interaction entre les usagers et les structures.

Participant

Je voudrais parler de la charte de « bien vieillir ». Sur le territoire il faut aussi que les acteurs conjuguent leur talent. Avec les EHPAD nord des Landes, on fait aussi un travail dans le cadre de culture et santé, à l'initiative du Dr. Graziella Rabino. Un travail très intéressant qui mérite d'être connu. On a là une belle illustration de ce que l'on peut faire ensemble. Sur le territoire des Landes, on a ici le président d'AVC Landes, dont je n'ai pas parlé et qui travaille aussi sur des actions de sensibilisation et la prévention de l'AVC avec nous et sur le territoire avec d'autres acteurs. Je crois que c'est aussi une place importante des associations dans ce domaine. Tout ça pour dire qu'au sein de notre établissement, il y a un foisonnement d'associations qui veulent aller au-delà. Avant on se posait la question de vouloir promouvoir des choses mais ce sont des idées théoriques ça, ça marche pas. Heureusement il y a maintenant une révolution Copernicienne, et c'est pour ça que l'on est en deçà. Monsieur Untel vient souvent dans notre hôpital et demande des choses, il a beaucoup d'idées, mais l'on ne peut pas toutes les réaliser. Il faut vraiment que cette capacité d'ingénierie, d'expertise soit mise à profit sur le territoire.

Alice Casagrande

Je voudrais poser une question à Madame Boizard et monsieur Sonnet. Pour vous, par rapport à l'enquête que vous avez proposée et en réaction à ce qu'a dit M. Perrigaud. M. Perrigaud, vous avez parlé de la fête en disant que vous aviez été surpris vous-même par l'effet que cela a créé. Je voudrais savoir Mme. Boizard et M. Sonnet si vous aviez été surpris par les résultats des enquêtes dont vous nous aviez parlé ou si dans ces enquêtes –auprès d'un petit territoire pour vous madame,



et auprès de tous les adhérents de ce territoire pour vous monsieur- vous y avez trouvé des choses inattendues ? Cet élément de surprise est intéressant. C'est-à-dire est ce que vous saviez déjà tout au moment où ils vous parlent, ou est-ce que quand même en réalité on a été surpris ?

Roger Sonnet

Surpris, oui et non car nous avons des requêtes permanentes, je n'en citerai qu'une, l'accès au soin, dans la circulaire de 1990 de M. Claude Evin, où il est mentionné qu'il faut trouver et mettre en place des services qui 24h sur 24, iront au domicile des usagers, pourront les soigner au domicile, ou bien avoir des structures d'accueil. Ensuite, il était cité : il faudra que les soignants s'entraînent à dialoguer en dehors de l'hôpital, puis se poursuivaient d'autres recommandations. Quand je préparais il y a quelques jours mon power point, je constatais que cette demande reste encore d'actualité dans beaucoup d'endroits. La difficulté d'accès aux soins, évoquée par les proches comme par les patients, particulièrement pour ceux qui débutent dans la maladie, serait amoindrie si les professionnels allaient au lieu de vie des patients. Nous avons bien maintenant des équipes mobiles de psychiatrie et précarité dans plusieurs villes d'Aquitaine, ce dispositif fonctionne bien pour les personnes qui sont à la rue. Mais il y a vraiment peu d'équipes mobiles avec des compétences en psychiatrie qui se déplacent au domicile des patients. Vous avez dit tout à l'heure « ça fait la une des médias », vous pouvez comprendre mon désarroi, quand je vois par exemple un journal des Landes relatant dernièrement un événement grave où il y est écrit « on ne comprend pas que ces personnes ne soient pas soignées ». Les professionnels devraient pouvoir aller partout au domicile des patients, apporter leur aide, désamorcer des crises, juger si il y a nécessité ou pas d'hospitaliser. Le désamorçage de la crise diminuerait un grand nombre de recours au soin sans consentement. L'entourage épuisé et les patients en grande souffrance ne sont pas suffisamment aidés dans ces situations pénibles.

Alice Casagrande

Donc là il n'y a pas d'effet de surprise, il y a un effet de triste rappel. Madame Boizard, est ce que vous, vous avez eu des éléments de surprise dans votre enquête ?

Danielle Boizard

Oui, on en a eu beaucoup des éléments de surprise. Tout d'abord parce que c'était la première fois que l'on faisait ce genre de travail. Donc malgré toute la préparation que l'on a pu faire, on ne pouvait pas anticiper tout ce qui s'est passé. Le plus intéressant, c'est que les gens nous ont fait une totale confiance, ils ont été vraiment surpris que l'on vienne à leur rencontre pour poser des questions sans leur imposer un questionnaire. C'est eux qui se sont exprimés. Ils ont interagi les uns avec les autres, ce qui fait qu'il y a eu un rebondissement entre les responsables de CCAS, les maires, les personnes âgées, etc. ils se sont parlé dans un secteur où a priori il n'y a pas d'interactions, les gens ne se connaissent pas, ne se parlent pas forcément, et là ça s'est produit. Il y a eu une joie dans les yeux des gens qui ont vu qu'on allait prendre en compte leur parole, qu'on allait en faire quelque chose, et qu'on allait aller jusqu'au bout. Nous sommes allés jusqu'au bout. Je peux vous dire que ça n'a pas été simple, le nombre d'entraves que nous avons eues est incroyable, mais on avait envie d'aller jusqu'au bout pour prouver que c'était faisable. Ma joie la plus grande vient peut-être de ce qui s'est passé au dernier moment, quand j'ai remis mon document à un maire. Dans les 2 jours qui ont suivi, on a reçu une lettre de remerciement du maire, ainsi qu'une étude point par point par rapport à ce que l'on avait évoqué, avec ce que fait sa commune et ce qu'elle va faire dorénavant en tenant compte de ce que nous avons dit. Moi, je n'ai pas eu de plus grand remerciement. C'est tout ce que l'on pouvait faire et tout ce dont on était capable, mais je crois qu'on a donné de la joie. Une remarque quand même, c'est que tout le monde nous a demandé de la culture, pouvoir y accéder, pouvoir participer à la culture et pouvoir donner son avis sur le type de culture qu'on vous offre. Et



ça, j'ai énormément apprécié, c'est-à-dire que les personnes âgées veulent sortir de chez elles, veulent bénéficier de la culture, elles ont des envies et ne savent pas où les exprimer.

Alice

Oui c'est très intéressant parce qu'on se dit qu'à force de parler d'accès aux soins, on finit par penser que les gens ne veulent que se soigner. Comme s'ils ne rêvaient que d'un médecin le jour et la nuit, alors que non, ils rêvent de travailler, d'avoir un domicile, ils rêvent d'être avec les autres. Monsieur Perrigaud je me retourne vers vous, dans cette histoire de fête, qui était le plus surpris ? Parce que sur les images, les usagers semblent avoir l'air de trouver ça plutôt naturel, finalement est ce que ce ne sont pas les professionnels les plus surpris ?

Thierry Perrigaud

Je dois dire que non. Très sérieusement, les professionnels qui accompagnent ces manifestations culturelles avec les usagers n'ont pas été surpris car ils connaissent ces potentialités. Sinon, ils ne l'auraient pas fait. Après, je ne vous cache pas que la prestation scénique du groupe LOW COST n'était pas gagnée d'avance. Les jeunes ont travaillé presque un an, accompagnés par un groupe de musiciens professionnels. Ils ont été en résidence au Rocher de Palmer pendant quelques semaines avant, pour jouer au final devant une salle réunissant plus de 800 spectateurs. Ce qui m'a amusé, c'est qu'après leur prestation, ils m'ont dit que cela avait été plus dur pendant les répétitions devant une salle vide. Mais puisque l'on parle de surprises, mon étonnement a été que le village de partenaires se constitue aussi facilement : nous avons lancé la proposition, et tous ont répondu immédiatement présents. Or on considère habituellement que le secteur est très fermé, cloisonné, alors que cela s'est passé de la manière la plus simple possible. C'était plutôt cela, la belle surprise. L'organisation d'un tel évènement n'est tout de même pas simple, et nous nous sommes surpris nous-même d'y parvenir. Cela signifie que le pari du renouvellement peut et doit être tenu. Pour la prochaine édition, nous allons pouvoir élargir, et je compte beaucoup sur des associations d'usagers de nous aider, cette fois ci, à la préparation dès le départ.

Alice Casagrande

Oui c'est très encourageant.

Participant

Je voulais revenir sur l'accès au soin, à la culture et à l'école. Il ne faut pas oublier que l'Aquitaine c'est une zone rurale importante, et on est confronté à cet isolement des usagers, des professionnels aussi. Lorsque l'on parle des réformes territoriales actuelles et que l'on voit que l'on va se retrouver avec la Gironde. Et l'on redoute une concentration des moyens sur Bordeaux. Qu'est-ce que l'on va devenir ? C'est vraiment cette question qui se pose. On a eu de gros soucis ces dernières années sur la prise en charge des transports des usagers, simplement pour venir en consultation, en soin ou rencontrer des professionnels. Avec un refus de la caisse primaire aux assurances maladies de prendre en charge ces soins. Sur les CPPK on suit avec l'association à peu près 2300 enfants. 300 enfants et adolescents n'avaient plus accès aux soins, plus du tout. Il n'y a pas de transports en commun, il n'y a rien pour accéder à la culture et aux soins. Nous nous sommes mobilisés, usagers et professionnels parce qu'il faut savoir que ce ne sont pas ceux qui n'ont pas accès aux soins qui vont se mobiliser. Il est important que les associations gestionnaires se mobilisent pour faire avancer les choses. Là c'est vrai qu'on a récupéré l'accès aux soins en CPP. Et puis attention de ne pas vider nos territoires parce que l'on a une concentration sur les hôpitaux, on recentre les soins sur certaines structures. Ce colloque aujourd'hui pose problème pour nous, associations en milieu rural, pour mobiliser les familles. C'est compliqué, il n'y a pas de transport. Rien ne nous permet de venir jusqu'à vous. Il faut penser à venir jusqu'à nous aussi.

Participant

J'avais une question complémentaire à poser à madame Boizard. Vous nous avez présenté des résultats intéressants, mais vous ne nous avez pas caché que vous aviez eu des obstacles, des réticences, etc. est-ce que vous pouvez nous les présenter ?

Danielle Boizard

Pour vous préciser la zone que nous avons choisie, il s'agissait volontairement d'une zone rurale, en dehors de la CUB, parce le problème de la métropole était sous-jacent et nous nous demandions ce que les gens pensaient et comment ils vivaient ce problème de métropole qui se développe. C'est pour ça que nous avons ciblé ce secteur. Les difficultés que nous avons rencontrées sont financières, parce qu'on ne nous a pas aidés. Elles ont été également liées aux périodes politiques d'élection, où il était difficile d'interroger les gens avec des maires, potentiellement, candidats. On n'a pas eu de régularité d'interrogation de la population, puisque le CODERPA est piloté par le Conseil départemental. Vous pensez bien qu'il y a une période où l'on pas pu être actif sans être accusé d'autre chose. Voilà une entrave particulièrement longue, parce que la période électorale est très longue en France. Quant au problème financier nous avons dû gérer sur nos propres fonds. Ensuite, la difficulté du forum a été de faire venir les personnes âgées, Madame a raison, les personnes âgées ont besoin qu'on les amène. Elles n'ont pas toutes une voiture, ni toutes la possibilité de déplacement. Et autour de Bordeaux il n'y a pas suffisamment de transports transversaux. On me répond que ceux qui ont des transports n'ont pas toujours accès aux soins non plus, ni à la culture, c'est évident. Mais on me dit que lorsque les transports transversaux existent, ils ne sont pas utilisés par les gens. J'ai bien participé au Conseil du territoire, et puisqu'ils ne sont pas utilisés par les gens on va les supprimer, ce qui ne va pas arranger l'accès des personnes âgées ou handicapées à des soins. On a vraiment des problèmes nouveaux qui vont se greffer par rapport à ce que les gens nous ont signalés. Finalement en voulant faire parler les gens sur un petit problème, on a ouvert la boîte de Pandore. Je ne sais pas trop où on va, mais il faut continuer.

Participant

Philippe, directeur d'établissement et enseignant. J'aurais une ou deux questions qui me préoccupent. J'étais très intéressé avec les présentations des expériences du CODERPA et de l'UNAFAM de constater qu'il y avait des communautés de besoins et d'attentes. Or, en France on a quand même des établissements qui appartiennent à des catégories très différentes : du sanitaire, médicosocial, social, à l'intérieur du médicosocial, on découpe encore entre le secteur des personnes âgées et le secteur du handicap, avec des concepts différents. Or, quand on revient à l'échelon du besoin de ces personnes, on s'aperçoit qu'il y a des choses qui sont communes. Cette approche très catégorielle, dont on est quelques fois nous-mêmes les promoteurs, est un frein à l'expression de ces préoccupations communes, qui du coup ont moins d'aura, et se font moins entendre. J'étais aussi tout à fait intéressé d'entendre ce qui se passait à Lacanau ou ce qui peut se passer dans la maison des usagers : il y a vraiment quelque chose qu'il faut développer de ce côté-là. Je pense aussi que la commune peut être l'espace où peuvent se relier ces éléments, ou se construire une communauté, parce que la dimension de la communauté peut mobiliser en France, contrairement à d'autres pays. Moi j'y crois beaucoup et, je pense qu'on a des progrès à faire dans les cités, dans nos représentations pour mieux défendre ces problématiques, ces attentes, ces besoins. La deuxième remarque fait écho à l'introduction sur l'inquiétude que l'on pourrait avoir sur le fait que tout cela ne soit que des affaires d'outils, d'instruments, de tableurs. J'ai peur qu'on en soi encore un peu là quand même. Parce que l'on parle beaucoup dans les institutions des outils de la loi 2002, des outils de la loi du 4 mars. 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 arriver à construire une culture au sein de la cité, et non pas uniquement au sein des établissements. Troisième et dernière



préoccupation : le secteur du domicile. On parle souvent des institutions, de ce qui peut se passer dans les CVS ou dans les Cruqpc. Or, tout cela au domicile, c'est inexistant. Il y a plus de personnes en âge avancé ou des personnes en situation de handicap à domicile qu'il n'y en a dans les institutions. Je me souviens d'une grande enquête auprès de personnes handicapées vieillissantes, et bien on s'est aperçu qu'il y avait beaucoup plus de personnes à domicile que dans les institutions. J'ai une légère inquiétude parce que j'ai l'impression qu'ils sont encore les oubliés de ces choses-là.

Participant

Je voulais intervenir sur deux plans qui n'ont rien à voir. D'abord sur les associations qui travaillent ensemble, je suis très contente d'avoir entendu ce qui se passe dans les partenariats, mais je crois qu'à l'heure actuelle, il y a une espèce de tendance à s'associer pour des raisons économiques, pour grossir. Je crois qu'effectivement, il faut mutualiser, il faut se rapprocher, il faut travailler ensemble surtout sur les territoires, mais on ne pourra travailler ensemble que si on a des projets communs. S'il n'y a pas de projet à la base, les problèmes économiques ou le problème de vouloir être plus gros tombent à l'eau. Il y a énormément d'échecs à l'heure actuelle parce qu'il faut d'abord démarrer sur le projet. Je voulais dire une deuxième chose : je suis très sensible au fait que vous disiez que les personnes âgées ont le droit à la culture, et qu'elles le réclament. Seulement quand vous êtes une vieille dame, ce n'est plus nécessairement votre préoccupation. Je le sais parce que c'est une amie qui vient de mourir à 88 ans qui me l'a dit, elle était très cultivée, elle était chez elle. Une infirmière venait tous les jours, mais son idée fixe c'était « où il est mon médecin ? Est-ce qu'il va venir si je l'appelle ? ». Et ça c'est une vraie angoisse de personne handicapée qui vieillit à domicile. Plus les politiques nous disent qu'il faut maintenir la personne dans son domicile, plus l'accès aux soins paraît éloigné. Il va falloir se mettre d'accord un jour. Si on veut laisser ces personnes à domicile, il faut soit pouvoir les amener, soit aller vers elles.

Alice Casagrande

Merci, je pense qu'on a là une redéfinition de l'accès aux soins qui est intéressante. C'est peut-être aussi un droit, pour chaque personne qui vit chez soi, de ne pas avoir à se poser la question de savoir si son médecin viendra ou pas. Les gens ont peut-être envie d'autre chose que de s'inquiéter sur la présence ou non de leur médecin.

Participant

Je viens du Lot et Garonne, je m'appelle Jacques et je fais partie de plusieurs associations de polyhandicapés, principalement d'autistes et aussi de traumatisés crâniens. Mon fils était médecin, il a eu un accident de voiture à 35 ans et est malheureusement traumatisé crânien en Dordogne, car il n'y a pas de structure dans le Lot et Garonne pour les traumatisés crâniens. Pourtant, d'après les lois de 2002 et 2005, la proximité avec les familles et l'accessibilité sont marqués en gros, mais l'accessibilité, on a repoussé la loi de 3, 6 et 9 ans. Donc on n'a pas de structure dans le Lot et Garonne, on va le voir à peu près tous les 15 jours. On fait 100km aller, puisqu'il est à Ribérac, puis 100km retour. On a beaucoup écrit pour demander une structure dans le Lot et Garonne. Moi personnellement j'ai écrit à tous les politiques dont Monsieur Sarkozy, Madame Bachelot, et ils vous répondent. Mais ils répondent « oui c'est malheureux », mais ne font rien. J'ai écrit à M. Hollande, à la ministre de la santé, j'ai fait beaucoup de courriers et rien ne bouge. J'ai 85 ans aujourd'hui, je fais partie du CODERPA de Lot et Garonne. Je vous signale que le 15 il y a un événement important dans le Lot et Garonne, avec deux conférences très intéressantes dont une animée par un professeur venant des Etats-Unis, un ancien médecin qui a fait ses études avec M. Vallet, et il vient faire une conférence pour les personnes âgées.

Alice Casagrande

Je vois que dans le Lot et Garonne on fait à la fois dans la proximité et dans l'exotisme. J'avais une question à vous poser M. Sonnet, vous avez dit tout à l'heure qu'il y avait un petit décalage entre les réponses des usagers directement impactés par la maladie, et des familles, sur une question notamment : le logement. On entendait une différence dans la perception de la possibilité d'accès au logement. Les personnes directement impactées par la maladie disaient que c'était un peu un problème, mais les familles le disaient beaucoup plus. La question que j'avais envie de vous poser par rapport à vos découvertes, c'est au fond, est ce qu'à votre avis dans les associations de famille, il y aurait aussi parfois à redécouvrir les usagers différents de soi ?

Roger Sonnet

C'est très difficile de cohabiter, plutôt coexister, avec un patient psychique. Alors que nous revendiquons plus de liberté et la possibilité pour de mieux s'exprimer, l'accompagnement de ces proches au quotidien, encore plus si c'est sous le même toit, entraîne parfois une destitution de leur parole, il reste l'enfant de ses parents. Après le début du soin de la personne accompagnée, l'entourage fait des projets et se dit qu'il faudrait lui recréer une autonomie relative dès que possible. Cela passera par du logement adapté, du logement individuel, ou rester dans la famille quand il n'y a pas d'autre solution. La progression se fera doucement, sans oublier les éventuels retours en arrière dans le parcours de vie du patient. Les parents sont effectivement plus demandeurs d'un logement indépendant pour leur proche accompagné et sont plus soucieux de « l'après soi ». Le monsieur de 85 ans dans la salle que nous venons d'entendre est très préoccupé par son fils hébergé dans une structure dans un autre département, d'où beaucoup de kilomètres pour lui rendre visite. J'ai rencontré il y a peu de temps un couple de 92 ans et 87 ans, ne pouvant plus se déplacer pour rendre régulièrement visite à leur fils de 65 ans qui habite seul et loin, s'interrogeant sur l'opportunité de le faire déménager afin qu'il vienne habiter proche de chez eux. Il n'y a pas de structure adéquate proche de chez eux qui veuille prendre un patient vieillissant, d'autre part une telle décision pourrait déstabiliser leur fils actuellement pris en charge où il réside et ne réglerait pas son futur. Cette préoccupation est permanente pour les aidants âgés et les patients vieillissants. Les services d'aide au maintien (SAMSAD) qui ont pour objectifs le maintien au domicile des patients et la lutte contre l'abandon sont une des solutions possibles pour accompagner le plus tard possible avant d'entrer dans des structures adaptées pour ces personnes.

Véronique Ghadi

Je voudrais soumettre une idée au débat. J'entends depuis tout à l'heure beaucoup de paroles sur le fait qu'il faut que les soins aillent au domicile, c'est ce que vous dites beaucoup. Alors soit il faut aller chercher le malade ou la personne en situation de handicap pour la ramener au système de soin et de la vie sociale. Ou au contraire il faut aller à domicile parce qu'ils ne peuvent pas aller tout seuls vers le système de soin. J'y suis très sensible et c'est vrai que dans certaines problématiques, il y avait un besoin d'aller chercher les gens. Maintenant je vais poser la question inverse. Si on dit que le lieu de soin est maintenant au lieu de vie, le lieu de domicile. Dans le film que tu nous as montré Alice, il y avait un monsieur qui disait que son droit était aussi de choisir les gens qui viennent chez moi. Donc, si on considère que maintenant il faut aller au domicile des gens, à quel moment ce n'est pas tout le monde professionnel qui investit le domicile des personnes, et qui les destituent de leur lieu de vie. Quel est le risque ? Quelles sont les barrières ? Comment réfléchir à tout ça ?

Roger Sonnet

Ce que vous dites est important. Les aidants demandent que le soin soit prodigué à domicile. Quand le patient n'entre pas aisément dans le soin au début de ses troubles, il est souvent dans le déni, cela a déjà été évoqué de même que la demande d'équipe mobile à compétences

psychiatriques. Ensuite, je vous rejoins, il faudra faire attention à ne pas transformer le domicile en lieu de soin. Ce peut être un conjoint qui est le malade, nous ne sommes pas toujours dans une relation parents-enfant. Lorsque l'on transforme le lieu de vie en lieu de soin, l'entourage jeune du patient, n'ayant pas atteint sa maturité psychique, est inclus dans ce contact quotidien. Il y a alors un risque évident d'altérer la santé des proches jeunes.

Nous avons besoin du soin à domicile dans les situations de crises, mais restons vigilants : d'une part l'intrusion dans le lieu de vie du patient est une violence et d'autre part que lui restera-t-il si son seul refuge, sa chambre, son studio, devient un lieu possible de privation de liberté ?

Quant à nous les accompagnateurs, les aimants de notre proche malade, veillons aussi à préserver le climat de la communauté familiale.

Danielle Boizard

Je voudrais intervenir sur un point, c'est que les gens que nous avons rencontrés considèrent que le prix des EHPAD est inabordable pour eux. Donc ils ne se projettent absolument pas dans une fin de vie en EHPAD, parce qu'ils n'en ont pas les moyens. Ils savent très bien que s'ils veulent y accéder il faudra vendre leur logement, or, ils veulent le laisser à leurs enfants. On a toute une problématique qui fait que s'ils font le choix du maintien à domicile, c'est peut-être par défaut. Or, comme leur santé se dégrade, je ne vois pas très bien comment on peut faire, et ils vont peut-être devenir un jour, handicapés. Il faut donc bien prévoir que ça va se passer à domicile, c'est vrai qu'être envahi par tout un tas de personnes qui ne se parlent pas, qui ne communiquent pas entre elles, certaines font vraiment leur rôle, d'autres ne le font qu'à moitié. On est parti du principe, dans notre réflexion au Coderpa, qu'il fallait de nouveaux métiers. Et ces métiers sont transversaux entre le médical et le médicosocial. On a fait des propositions sur ce sujet. Et il va même falloir interroger sur ce sujet les centres de formations, qui vont devoir créer de nouvelles formations de gens qui vont coordonner tout ce qui se passe à domicile. On ne pourra pas faire sans cela, ce n'est pas possible. On ne peut pas admettre qu'une infirmière dise « non, ça ce n'est pas mon rôle » et que l'aide à domicile dise que ce n'est pas le sien non plus. On ne peut pas admettre qu'il n'y ait pas une cohérence des horaires, qu'il n'y ait pas de temps au cours desquels les personnes à domicile sont un peu tranquilles. Ce n'est plus possible de continuer comme ça. Avec monsieur Sonnet on se parle assez souvent pour faire aussi du transversal, et je crois qu'il va y avoir un travail des associations des usagers sur la question : quels sont les nouveaux métiers qui permettraient de faire mieux ?

Participant

Je voudrais déjà confirmer la crainte que vous avez. C'est-à-dire qu'il y a une intrusion de la technique dans l'intimité de la vie privée, que ce soit pour des personnes en situation de handicap ou des personnes âgées, c'est déjà une réalité. Mais ça ne veut pas dire que puisque ça existe on ne peut pas le réguler ou mieux le coordonner. C'est la proposition qui est faite. Sinon, effectivement il y a un risque qu'il y ait une intrusion du technique à domicile, on pourrait arriver vite à la conclusion de placer les gens en institution, les retirer de leur domicile. Ce serait un raccourci qu'il ne faudrait pas faire. C'est évident. Mais il y a des endroits où cela se passe bien, des endroits où l'on est sensible à ça, où il y a une culture et une attention particulière à ça, où les gens se coordonnent. C'est souvent sur des petits territoires que l'on arrive bien à se coordonner, et non pas sur de grande échelle démographique. Il y a un an ou deux, il y a eu un grand chantier sur le travail social, il a été repéré qu'il y avait trop de métiers, qu'il fallait les interroger et en réduire le nombre plutôt que d'en rajouter. C'est un bel événement aujourd'hui, mais il y a quelques jours c'était les journées nationales des aidants pour l'accompagnement à domicile, tout ça devrait pouvoir se connecter. Et j'ai derrière moi quelqu'un qui pourra en parler mieux que moi, qui est responsable d'une plateforme de répit et d'accompagnement. Donc je crois encore une fois qu'il faut relier tout ça.



Participant

Philippe Brossaz, président de France AVC 40 donc des unités des neuro vasculaires de Mont-de-Marsan et Dax. Je voulais revenir sur un point, les aidants. On parle beaucoup des patients mais il faut aussi aider les aidants. Ces gens ont besoin d'aide, notamment lorsqu'ils arrivent à un certain âge que leur conjoint sont victimes d'AVC et qu'ils se retrouvent à leur domicile, un domicile qui n'est pas spécialement adapté. On se retrouve alors avec des gens en pleine détresse. Ils fatiguent et viennent nous voir en tant qu'association, pour nous demander de reprendre leur conjoint en centre de rééducation. Il y a des protocoles mais malheureusement l'infrastructure ne nous permet pas de reprendre toutes ces personnes. On voit nous, dans les Landes, des gens partir dans les Pyrénées Atlantiques pour faire de la rééducation. Les aidants trouvent cela très dur.

Alice Casagrande

Oui tout à fait, il est encore question de proximité. Et en insistant sur le fait qu'à partir d'un moment les gens ne sont « plus capables », il y a des questions qui se posent, notamment pour des gens qui sont tout aussi sensibles, comme des enfants avec des parents en situation de handicap. Je dirais que même indépendamment de l'âge, il y a là aussi des transversalités.

Participant

Je suis simple citoyenne, je n'appartiens plus à aucune association. Je voudrais simplement vous parler d'un problème qui n'est pas évoqué. Quand l'enfant devient parent. Je voudrais parler de la maladie d'Alzheimer et de la détresse dans laquelle se trouvent les aidants de la maladie d'Alzheimer. Certaines personnes âgées - j'ai vécu le cas personnellement- sont en bonne santé, donc n'ont pas besoin d'aide à domicile. Dans la mesure où il n'y a pas d'intervention extérieure à la maison pour des traitements médicaux, les aidants et la famille ne peuvent plus se retourner vers personne. On oublie souvent aussi que ces aidants sont dans des situations psychologiques très douloureuses. J'ai pu trouver une association pour aider les familles dont les parents sont atteints d'Alzheimer, qui cherche simplement à nous déculpabiliser, Parce personne n'aide ni psychologiquement ni médicalement les aidants. La seule chose que l'on puisse éventuellement avoir, c'est une aide pour nous dire qu'on n'est pas coupable parce qu'on ne supporte plus la situation. , De même, quand ces personnes-là sont encore des personnes valides, elles ne peuvent pas être prises en charge dans les EHPAD, sauf sur le plan médicamenteux par la sécurité sociale. Et on ne peut pas se soulager de les mettre même en hospitalisation de jour où il n'y a pas de place. On aurait besoin Soit les associations sont démunies soit elles n'y ont pas encore pensé, mais je vous suggère d'offrir aux aidants aussi de partir du domicile, d'avoir accès à la culture, d'accès à la vie quotidienne de tous les autres. Ma mère est décédée maintenant mais je vois autour de moi beaucoup de gens très démunis. C'est merveilleux qu'on s'occupe des malades, qu'on aide les handicapés, que l'on s'occupe physiquement d'eux ainsi que sur le plan psychologique et même psychiatrique. La maladie d'Alzheimer n'est pas encore prise en charge, sauf quand il y a régression totale et qu'on doit les aider à manger, à s'habiller, à se laver. La maladie d'Alzheimer valide ça existe, ce n'est pas pris en charge et les aidants ne sont pas pris en charge.

Participant

Je suis de l'APF, au Coface Handicap et au CIAAF qui est le Conseil inter-associatif pour l'aide aux aidants familiaux. Je crois qu'à travers les différentes interventions des uns et des autres, j'aurais envie de dire deux choses. Il me semble que lorsque l'on revient au sujet qui est l'Esprit des lois de 2002, nous avons quand même aujourd'hui ce que nous n'avions pas avant, avec la Convention des Droits des personnes handicapées, un outil absolument extraordinaire. Puisque la France parmi d'autres a signé la Convention mais aussi le protocole additionnel, nous avons des moyens d'action. Cette Convention donne l'ensemble des clefs pour nos combats. Elle parle justement de cette

transversalité dont nous parlons tous, elle dénonce les catégories dans nos organisations d'offre de soins, ce qui est particulier à la France. Elle parle de la dimension familiale du handicap et de la dépendance en général, elle ne se limite donc pas au handicap, et elle parle de toutes les situations de dépendance. Et je crois que si nous commençons (nous associations en premier d'ailleurs, puisque nous sommes à la fois militants et gestionnaires de services) à travailler en changeant de paradigme sur cette notion de respect des droits fondamentaux des personnes, et le développement de l'offre de soin de proximité, pour permettre à chaque individu de choisir là où il vit et avec qui. On pourrait inciter les politiques à changer le regard et la mise en œuvre. J'ai fait hier une intervention à l'association des directeurs d'établissement, sur la désinstitutionnalisation. Ce qui est extrêmement intéressant, c'est que vous avez des territoires qui ont parfaitement compris qu'il faut se mettre ensemble : les institutionnels, les associations, les familles, les usagers pour essayer de repenser l'offre de service totalement, dans cet esprit de soin de proximité. Et quand je dis soin, je veux qu'il soit au sens très large. On voit les expériences sur le territoire, moins en Aquitaine, malheureusement je crois que l'on est un peu en retard dans ces démarches. Les aidants familiaux, nous n'en parlons pas, nous ne leur offrons rien. Je crois qu'il faut accepter d'aller regarder ce qui se fait ailleurs et de remettre en cause nos pratiques professionnelles, pour essayer de penser autrement.

Participante

Florence de l'IRTS, institut régional du travail social. Par rapport au diplôme et aux nouveaux métiers je pense qu'il ne faut pas confondre les métiers, les nouvelles compétences qui se créent et les diplômes qui doivent les valider. Il y a tout un travail actuellement sur les diplômes et leur refondation, notamment par rapport aux formations de coordination des services aux personnes. Il y a déjà l'université qui enseigne la psycho gérontologie depuis quelques années. Aujourd'hui l'IRTS va faire une formation sur ces compétences.

Je voulais aussi parler à titre personnel, je suis assistante sociale de formation et j'ai travaillé 10 ans à l'hôpital Charles Perrens. Je suis aussi la petite fille d'une femme de 88 ans qui habite dans les Landes toute seule, et qui a une maison de santé à côté. Pour moi, sa dépendance est très facile à gérer. J'habite à Bordeaux, il y a une infirmière qui passe tous les matins, il y a deux AVS qui viennent aussi tous les jours, ainsi que le voisin. C'est très simple. Mais quand je vois que aujourd'hui il n'y a pas de médecin dans l'ancien CMP où je travaillais à Bordeaux, en plein centre de Bordeaux : on n'arrive pas à trouver de médecin psychiatre. Donc ce n'est pas forcément une histoire de territoire, de ruralité ou de quelque chose d'urbain mais c'est surtout une question de moyens en termes de personnel. Je voulais faire cette petite réflexion parce que l'on dit souvent qu'il y a beaucoup de chose en métropole. Mais il y a des secteurs tels que les Aubiers, le grand parc et la moitié du centre de Bordeaux où il n'y a pas de médecin psychiatre aujourd'hui en poste, parce que l'on a des difficultés à en recruter tout simplement. C'est quand même assez simple d'accessibilité, il ne faut pas faire 50 km par jour, mais pour trouver un psychiatre c'est compliqué. Donc ma mamie qui est dans les Landes avec sa maison de santé, elle est bien, parce que quand elle a perdu son mari avec qui elle vivait depuis 65 ans, elle a pu voir un psychologue dès le lendemain.

Participante

Vanessa ; Je suis psychologue à l'institut Hélios Marin de Labenne, et je suis coordinatrice de la plate-forme de répit et d'accompagnement de malades d'Alzheimer. Venez à Labenne parce qu'il y a quand même de belles petites choses qu'on essaie de faire avec de petits moyens. Je vais vous parler de ce que je connais : je vais parler de la maladie d'Alzheimer. Mardi c'était la 5^e journée nationale des aidants, M. Ducaller était d'ailleurs parmi nous pour animer une table ronde, je le remercie encore. Il existe beaucoup de choses pour les malades, des accueils de jour, des hébergements

temporaires, etc. faut-il encore en avoir connaissance. Qui doit informer le malade mais aussi les aidants ? Ça a été le débat. Est-ce que c'est le médecin traitant ? Le sait-il lui-même ou pas ? Il doit déjà s'occuper de tellement de choses. La table ronde parlait des différents dispositifs, tout ce qui est ADMR, les MAIA, etc. je dirais même qu'il y a presque trop de dispositifs parce qu'à un moment donné, on ne sait tellement plus qui fait quoi ? Comment ? Que le médecin traitant ne va plus savoir où orienter les gens, qu'il n'oriente plus. Heureusement, pas tous. Mon travail est d'orienter, d'évaluer les besoins de chacun, des malades, des aidants. En toute modestie, on arrive à faire pas mal de belles choses. Je voulais aussi parler du recueil de la parole des usagers. Comment recueillir la parole des malades, auprès de qui je travaille tous les jours, qui sont extrêmement vulnérables, dans le sens où ils sont à un stade très avancé de la maladie. Je passe mon temps à les observer, à essayer de voir si telle chose leur plait ou non. Mais on n'a pas leur parole. Je pense qu'on décide beaucoup à leur place, alors peut-être qu'on ne peut pas faire autrement. Mais ça me gêne quand même, parce que je pense que l'on décide tout le temps à leur place.

Alice Casagrande

Merci, je voudrais poser une question non pas de clôture mais d'ouverture à monsieur Perrigaud et monsieur Dumoulin. On n'en a pas tellement parlé jusqu'ici. Il faut des professionnels pour faire tout ça, et des professionnels accompagnés, encadrés, recrutés, formés et motivés pour recueillir et accueillir la parole. Et pour continuer des accompagnements, vous parliez tout à l'heure de public d'ITEP qu'il avait fallu vraiment mobiliser pour cet événement festif. Et vous M. Dumoulin, vous nous parliez de l'expérience quelque peu inconfortable de faire le parcours avec un usager, et de se rendre compte sur le chemin qu'il y a certain nombre de choses qui ne vont pas. Ce qui signifie donc, dans un cas comme dans l'autre, que des professionnels ont été accueillis, recrutés, formés, accompagnés pour être solides, pour pouvoir faire ça et avoir envie de faire ça, de connaître certains moments embarrassants (« ah oui ce n'était pas parfait là ») et de continuer à aller chercher des jeunes, dont on sait qu'à certain moment ils n'invitent pas vraiment l'accompagnement. A l'un comme à l'autre manager, j'avais envie de poser la question : Comment concevez-vous votre rôle concernant la qualité de vie au travail ? Ou peut-être le dire autrement de votre façon.

Thierry Perrigaud

Je voulais d'abord rebondir sur ce qui a été dit depuis 15 minutes. On a évoqué toutes ces structures de coordination, les maisons médicales, les cliniques, d'autres structures citées ou non d'ailleurs. Tout cela est conçu pour coordonner. Mais ce qui me questionne, c'est que puisque tout cela est fait pour coordonner, ne va-t-on pas à chaque fois rajouter un étage à la coordination ? Et ceux qui sont là pour coordonner oublieront qu'ils sont là pour coordonner.

Cela renvoie aussi à la question de la formation, de l'acquisition de compétences. Nous employons beaucoup d'éducateurs spécialisés ; certains accompagnent des jeunes et des familles à domicile, d'autres travaillent en ITEP ou dans d'autres types de structures. Ils font tous le même métier. Mais ce qu'il manque, c'est cette notion de coordination, qui devrait être le cœur de métier. Donc, en tant que manager, employeur, nous essayons en interne de rajouter cela via la formation continue, par exemple en incluant dans les missions la dimension de l'aide aux aidants, ce qui n'est pas d'une évidence immédiate dans les missions éducatives. Ou encore en insistant sur la notion de transmission d'information et son amélioration, dans un secteur d'activité très complexe.

Xavier Dumoulin

Je répondrais que dans les établissements il y a maintenant de nouveaux enjeux, notamment sur les parcours patients. On parle aussi de parcours santé, j'y reviendrais. Au centre hospitalier de Mont-de-Marsan, on a monté une cellule parcours patients, qui d'ailleurs sera référent dans le travail

que l'on a fait autour du parcours de la personne en situation de handicap. Il y a eu une enquête de l'ARS intéressante là-dessus qui donnait notamment des idées sur les cheminements. Cette cellule parcours patients n'est pas tout à fait la cellule de programmation du parcours, mais elle promeut à la fois des dispositifs et s'occupe des cas particuliers. Moi je suis directeur du territoire des usagers de la culture de la prévention handicap, je peux vous dire que c'est vraiment bien d'avoir une cellule comme celle-là. Ce sont des métiers aussi, même si c'est un médecin, un cadre de santé supérieur, un assistant socio-éducatif, un coordinateur des secrétaires médicales. Il y a sur le territoire des Landes, ce que l'on a d'abord appelé territoire de soins numériques, qu'aujourd'hui on nomme bilan de santé, qui est ni plus ni moins le défi de soigner à domicile, d'éviter les récurrences de venues à l'hôpital inutiles, et donc de se donner les moyens d'une meilleure qualité de coordination. Alors il y a des métiers nouveaux, parce qu'après il y a au niveau de la télémédecine un certain nombre de choses à promouvoir. Mais il y a aussi une plate-forme territoriale avec des professionnels, ainsi qu'une plate-forme qui travaille avec la cellule parcours patients, là on est en plein dans cette problématique-là. Puisque vous avez fait allusion aux maisons de santé pluridisciplinaires, là aussi quelque part l'hôpital doit bouger, il n'a pas vocation à rester et attendre. Il faut promouvoir les consultations avancées. On explique des tas de choses pour lesquelles on ne peut pas les faire, et c'est souvent fondé, il faut tout envisager. Il ne s'agit pas de faire les choses dans le désordre, mais on peut mieux faire. Sortir des murs pour aller vers les gens. Pourquoi aller vers les gens ? Pour deux raisons : d'abord pour un manager, il faut que l'on soit attractif ; et le deuxième élément, c'est qu'il y a des gens qui n'iront jamais consulter de spécialistes s'ils n'ont pas cette occasion à proximité. On l'a vu grâce à des bilans et des évaluations. L'argent de la santé, c'est rare donc il faut bien l'utiliser. Il ne s'agit pas de tomber dans le système de faire parce que vous le demandez. Mais entre l'état des lieux et ce que l'on peut faire, je pense qu'il y a un delta ; le tout c'est de le faire intelligemment et là où il le faut. Dans les maisons de santé pluridisciplinaires, c'est extrêmement intéressant de promouvoir ce type de dispositif, parce qu'on a quand même par définition, ce sont des libéraux qui y travaillent. Puis il y a des centres de santé qui sont intéressants. Le centre hospitalier de Mont-de-Marsan par exemple : un quartier politique de la ville installe un centre de santé adossé à l'hôpital, avec la mutualité française de santé.

Jean Wils

Vous avez parlé de coordination, de personnes qui seraient susceptibles de coordonner tous ces dispositifs mais aussi les interventions à domicile et ailleurs. Est-ce qu'il n'y a pas un métier qui existe déjà –ce très vilain mot contre lequel je me bats- le gestionnaire de cas ? Je ne sais pas si c'est quelque chose qui se développe un peu ici.

Danielle Boizard

Il se trouve que je travaille plus ou moins avec nos 5 départements, qui sont extrêmement dissemblables dans les fonctionnements médicaux et leurs structures. C'est vrai que les Landes sont privilégiées pour beaucoup de choses, mais pas forcément les 4 autres départements. Donc, il y a des structures qui existent mais elles sont très locales. Un territoire comme la Gironde, qui est le plus grand département de France, est assez déshérité sur un certain nombre de choses. Il y a quand même des progrès à faire. Quand je parle d'un nouveau métier, il ne s'agit pas d'en rajouter une couche, ce n'est pas ça l'idée. Je suis retraitée depuis peu, donc impliquée pour les personnes âgées depuis peu. J'avais une certaine innocence que je perds peu à peu : c'était l'innocence de croire que le médecin généraliste savait tout et qu'il était le coordinateur de tout cet ensemble. Peu à peu, je m'aperçois que le médecin généraliste ne sait pas utiliser certaines abréviations que nous utilisons couramment. Donc il n'est pas le coordinateur. Mais qui le fait ? Il n'y a pas de CLIC partout, il y en a peut-être dans certains départements mais pas en Gironde. Il n'y a pas de MAIA partout. Donc pour

l'instant, il y a des lieux où il manque de la coordination. C'est peut-être momentané, je l'espère, mais pour l'instant c'est la réalité.

Roger Sonnet

C'est vrai que d'en rajouter des couches ne serait pas forcément utile. Je suis toujours surpris de voir tout ce qui existe, mais avec un réel besoin de formation pour les différentes pathologies. Quand on parle « personnes âgées », on n'est plus dans les personnes « handicapés ». Où s'adresser alors quand certaines personnes handicapées sont âgées vers 55 ans ?

Une bonne nouvelle, l'ANESM, (Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux), devrait éditer très prochainement des recommandations de bonnes pratiques professionnelles pour l'accompagnement des adultes handicapés psychiques. Les destinataires de ces recommandations seront les professionnels des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS), ce qui supprimera à terme la confusion qui existe trop souvent dans des établissements non adaptés.

Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles pour les ESSMS qui accueillent des déficients intellectuels seraient dans les futurs travaux de l'ANESM.

Alice Casagrande

Merci. Pour cet après-midi, nous travaillerons en ateliers : le premier atelier est « l'accès aux soins » (; l'atelier 2 « les droits à l'épreuve du quotidien », et enfin l'atelier3 « participation des usagers ».

DEUXIEME JOURNEE (10 octobre)



Introduction Alice Casagrande :

Merci d'être revenu aujourd'hui pour la seconde partie de nos travaux. Nous avons prévu de monter tranquillement en puissance la réflexion tous ensemble. On l'a commencé en plénière hier, les ateliers d'hier après midi ont été très riches et vont faire l'objet d'une restitution par des rapporteurs pour chaque atelier. Mais avant cela, on a souhaité vous présenter une enquête sur l'accessibilité des services de santé, menée par l'ARS Aquitaine et la CRSA. Tout ça c'est bien, mais on n'oublie pas les visages qui nous ont fait venir, on n'a pas hésité du coup, à retrouver ce lien et ce trait d'union qui est le film. Je vous propose donc de regarder un court extrait du film *Esprit des lois*.

Diffusion d'un extrait du film *Esprit des lois*

Bertrand GARROS (CRSA) Présentation de l'enquête sur l'accessibilité des services de santé menée par l'ARS Aquitaine et la CRSA



Bonjour, c'est toujours difficile de faire une présentation de résultat statistique après un film, plein de densité humaine. Pourtant, vous allez voir que ce que je vais vous dire résonne très bien avec les propos et les échanges qui ont eu lieu hier. Je vais vous parler rapidement de quelques résultats d'une enquête qui a été menée à l'initiative de l'ARS et en partenariat avec la CRSA, sur l'accessibilité aux services de santé. Alors l'accessibilité qu'est-ce que ça voulait dire ? D'abord son



périmètre, et bien, c'est l'accessibilité à la prévention, à l'offre de soins et à l'offre médico-sociale. Le champ qui nous réunit aujourd'hui... Quelles sont les dimensions qui ont été explorées en matière d'accessibilité ? L'accessibilité est géographique, l'accessibilité est financière, l'accessibilité est sociale et culturelle, et hier on a bien parlé de la dimension culturelle, l'accessibilité est architecturale et enfin, l'accessibilité, c'est aussi celle de l'information. Très classiquement on a interrogé un échantillon représentatif d'aquitains, de citoyens aquitains. On l'a fait par téléphone avec un organisme spécialisé (CSA). Environ 1200 personnes ont été interrogées et ces 1200 personnes sont représentatives de la population régionale. On s'est donné les moyens, vous allez le voir, de pouvoir faire quelques investigations à un niveau territorial plus fin que la région. En parallèle, une enquête a aussi été conduite auprès de professionnels. Cette double interrogation est originale. On a ainsi interrogé toujours par téléphone et toujours avec le CSA 302 professionnels qui se répartissent en 50 médecins généralistes, 50 médecins spécialistes, 50 autres professionnelles médicaux, par exemple des pharmaciens, 52 professions paramédicales, 50 professions sociales et 50 professionnels intervenant en prévention et promotion de la santé. Par contre ces échantillons sont trop petits pour qu'on arrive à une possibilité d'avoir des résultats à un niveau infrarégional.

Commençons par les Aquitains. En matière d'accessibilité à l'information, c'est le médecin traitant qui est cité comme le premier vecteur d'information. Si on s'intéresse à la promotion des droits comme on le fait depuis hier, clairement le médecin généraliste doit avoir un rôle. Je ne suis pas sûr qu'il soit investi dans cette dimension, se sente légitime pour cela. On demande beaucoup au médecin généraliste. En revanche, et c'est peut être surprenant, les associations de malades ne sont citées que par 2% des Aquitains comme vecteur d'information. Cela ne paraît pas beaucoup, mais si vous valorisez ces 2% en valeur absolue, cela correspond quand même à 60 000 à 70 000 personnes qui s'informent à travers les associations de patients.

Que pensent les Aquitains, que pensons-nous - puisque dans cette salle nous sommes beaucoup d'aquitains - de l'accès aux soins et aux prises en charge ? Quand on leur pose la question, plus de la moitié, 58 %, des Aquitains disent avoir rencontré des difficultés pour accéder aux soins. Géographiquement, ces difficultés sont plus souvent signalées en Dordogne et dans le Lot-et-Garonne que dans les autres départements, en particulier la Gironde et les Pyrénées Atlantiques. Quelles sont les difficultés rencontrées ? Clairement, la principale difficulté signalée aujourd'hui concerne les délais d'attentes. Ce n'est pas la problématique financière qui est signalée en premier. Elle arrive tout de suite derrière mais après les délais. L'accès au droit est donc limité par les délais. La complexité des démarches administratives est la troisième difficulté mentionnée. C'est intéressant car cela a été évoqué hier dans les ateliers. Il y a plus de 3 millions d'habitants dans la région dont 17 % disent être freinés dans l'accès aux soins par la complexité des démarches. Cela représente beaucoup de monde ! L'éloignement entre le lieu de domicile et le lieu de prise en charge arrive ensuite. Autre difficulté qui rejoint la complexité des démarches : le fait de ne pas savoir où aller, à qui s'adresser. Ou encore la difficulté à se faire comprendre. L'accessibilité matérielle, physique avec les transports en commun et l'adaptabilité des locaux aux personnes en situation de handicap sont également citées.

Quand on fait un focus sur les problématiques de l'éloignement du domicile des lieux de soins et de prise en charge, on constate que les départements les plus ruraux, Dordogne, Landes et Lot-et-Garonne, signalent plus souvent cette difficulté que la Gironde ou les Pyrénées-Atlantiques.

La problématique de l'accessibilité financière est bien connue. On la retrouve du reste au même niveau que dans les autres enquêtes comparables : un quart des Aquitains disent avoir renoncés ou avoir eu des problèmes d'accessibilités aux soins pour des raisons financières. Ce ne sont pas les dépassements des médecins qui sont le plus évoqués dans ce cadre, mais les soins dentaires,



l'optique donc on voit bien que notre protection sociale n'est pas très performante à ce niveau. Les dépassements médicaux sont mentionnés ensuite, loin derrière les deux problématiques précédentes.

La connaissance des droits est aussi une thématique qui a été explorée dans deux cas, la CMUC et l'aide à l'acquisition d'une complémentaire santé (ACS). La CMU semble assez bien connue, par 61 % des personnes interrogées, même si 15 % disent qu'ils ne savent pas très bien de quoi il s'agit. En revanche, l'aide à l'acquisition n'est connue que par 20 % des personnes interrogées, d'où un droit dont nous savons qu'il est sous utilisé.

Si maintenant, nous nous penchons sur les réponses des professionnels de santé pour savoir ce qu'il faudrait faire, à leur avis, pour que la population accède plus facilement aux soins, ils évoquent en premier lieu l'augmentation et l'adaptation de l'offre. Il y a une problématique on va dire quantitative. On le voit avec la question des délais ou celle des déserts médicaux. C'est très prégnant pour les professionnels. Après ils évoquent le fait de renforcer la prévention, l'information, l'accessibilité financière et puis l'organisation et la qualité de l'offre ou le soutien des professionnels. Signalée par les usagers, la complexité des démarches l'est aussi par les professionnels. Plus de la moitié disent avoir rencontré des difficultés liées à la complexité des démarches administratives. Donc c'est très clair, aujourd'hui, l'amélioration de l'accès au droit passe par la simplification. Cette nécessité, et on le voit très bien, est perçue aussi bien par les professionnels que par les citoyens. Si on ne réforme pas notre système vers plus de simplification, plus de simplicité on aura du mal à continuer.

Quand on compare les réponses des usagers et des professionnels, on retrouve finalement de grandes similitudes, mais l'ordre des priorités n'est pas toujours le même. Par exemple en matière d'accompagnement. Dans l'accès aux droits l'accompagnement est quelque chose de déterminant. Usagers et professionnels en souhaitent le renforcement, mais de façon plus prioritaire chez les usagers (au 3^{ème} rang).

Il y a encore beaucoup d'autres résultats que vous pouvez retrouver sur le site de l'ARS. Ils ont été présentés dans toutes les commissions de la Crsa, mais avec les organisateurs, nous avons pensé utile de vous en faire également une présentation, même brève, car ils résonnent bien avec tous les propos échangés depuis hier. Merci

Alice Casagrande

Merci beaucoup Mr. Garros. Alors on va faire le lien avec les travaux, vous avez largement évoqué la résonance avec les propos du matin et avec le contenu des ateliers. Je vais donc inviter maintenant les trois rapporteurs des ateliers à me rejoindre pour l'atelier 1, M. Goujon, M. Henry pour le 2, M. Hamonic et pour l'atelier 3 M. Unhassobiscay, si vous voulez bien me rejoindre, voilà c'est parti.

Restitution des ateliers



Atelier accès aux soins

Patrick Henry

Notre atelier avait pour sujet l'accès aux soins, premier droit des usagers. Vous allez retrouver beaucoup de problèmes qui ont déjà été abordés par Bertrand Garros, peut-être un petit mot sur la méthodologie que nous avons utilisée. Nous étions je crois, 26 dans ce groupe et nous avons travaillé en trois petits groupes. D'abord lister les principaux obstacles puis essayer de donner des solutions. Nous nous sommes aperçus que quand on donnait des solutions, nous avons pensé qu'initialement, il fallait hiérarchiser ces propositions. En fait on n'y est pas arrivé, car le problème est trop large et trop complexe. Donc très rapidement nous avons pensé qu'il faudrait une suite à ce travail en proposant éventuellement à l'ARS, d'organiser un séminaire de deux ou trois jours, en deux ou trois fois, pour continuer à travailler sur ce sujet mais nous avons pensé que nous pouvions vous proposer quelques pistes. Je passe la parole à Nicolas sur les facteurs individuels qui ont été ciblés qui sont sources de difficultés.

Nicolas Goujon

Bonjour à tous déjà, pour ceux qui ne me connaissent pas, ce qui me distingue de M. Henry, je suis Nicolas Goujon. Je suis médecin généraliste dans une maison de santé en milieu rural en Gironde (Targon). Je pense que c'est important de le préciser, puisque comme l'expliquait Mr Garros, nous sommes en première ligne sur la question de l'accès aux soins et des difficultés que certains peuvent rencontrer pour obtenir les soins qu'ils nécessitent ou qu'ils désirent. J'ai été responsable d'une mission de Médecins du monde à Bordeaux dans le centre de soins pendant 3 ans et j'y travaille toujours en tant que médecin mais maintenant aussi en tant que co-investigateur d'un programme de recherche sur l'accès effectif aux soins de personnes bénéficiaires de l'AME, aide médicale de l'état ; avec l'ISPED, l'université de Bordeaux et l'IRTS. Avec cette approche par expertise multiple, nous souhaitons mieux caractériser les potentielles difficultés ou les éléments facilitateurs qui influencent l'accès à des soins de qualité, et donc à une santé conservée ou améliorée. Nous avons tenté de répondre à la question durant l'atelier : qu'est-ce qui influence l'accès à des soins de qualité ? Et pour cela, nous avons opté pour une démarche participative avec la salle, qui a pu nous faire bénéficier de son expérience et expertise. Nous remercions les participants. Nous avons eu effectivement un groupe assez varié donc ça c'était intéressant. Allant du professeur de médecine, de l'assistance sociale, l'infirmière, les usagers et leurs représentants c'était bien pour ça, c'était assez riche de ce côté-là. Ce que nous présentons aujourd'hui, c'est la production du groupe. Avec un autre groupe, nous aurions peut-être obtenu des résultats différents. On a essayé de reprendre les travaux des différents groupes, sur la question de quelles peuvent être les obstacles que vous pouvez rencontrer en tant qu'usagers du système de santé ? Ou en tant que professionnels, quels obstacles peuvent rencontrer les personnes avec lesquelles vous êtes en contact ? Qu'est-ce qu'elles ont comme difficultés ? Il y a des choses évidemment très globales qui ont pu ressortir et des choses un peu plus précises. Alors on a fait deux temps : un temps concernant l'utilisateur et un temps concernant le système. Au sujet de l'utilisateur, déjà il y a la question des capacités individuelles, c'est à dire que tout le monde n'a pas les mêmes capacités et du coup tout le monde ne se saisit pas du système de la même façon. Vous parliez d'accompagnement tout à l'heure comme étant quelque chose qui pouvait être une aide, une solution, pour quelques personnes ça devrait être indispensable. Pour d'autres peut être un petit peu moins. Les questions de lieux de vie ont été bien évidemment

abordées, l'accès physique/géographique aux structures de soin n'est pas le même en milieu rural, semi-urbain et urbain. Les questions renvoient aux questions d'isolement donc là c'est l'isolement géographique mais il y a d'autres types d'isolement qui peuvent influencer l'accès aux soins d'une personne, comme l'isolement social. Quelqu'un qui a très peu d'entourage va peut-être avoir plus de difficultés à interagir avec le système de soins et puis on a évoqué la question de l'isolement sensoriel ou l'isolement cognitif qui est la conséquence de l'expression de déficiences, peuvent générer des situations d'isolement. De la même façon ça a été signalé, la maîtrise incomplète de la langue peut constituer un frein à l'accès aux soins. En tout cas, en l'état actuel des choses, la méconnaissance ou la connaissance partielle du système et de ses droits est un des points qui paraît primordial et essentiel et c'est ressorti dans l'étude. Cela facilite grandement d'être en mesure de connaître et de s'approprier le système. Cela dépend de ses capacités de son isolement et aussi évidemment de sa situation sociale, notamment la situation de précarité mais aussi la situation familiale des personnes. Un autre type d'isolement a été identifié, c'est ce qu'on pourrait appeler la fracture numérique qui représentait l'isolement technologique. Un certain nombre de démarches se font exclusivement par internet et donc ça peut légitimer la nécessité d'accompagnement pour certaines personnes. Le cumul de ces facteurs (isolement social, cognitif et technologique, par exemple), contribue encore plus largement à un accès pauvre au système de soins, et pourrait aussi contribuer largement à une santé dégradée.

Deuxième angle pour explorer la question : **L'usager** au milieu du système, ou comment le système en tant que tel constitue un obstacle pour l'utilisateur ? Pour y accéder ? Ce qu'on a réussi à déterminer, c'est qu'il est très difficile de hiérarchiser les facteurs qui freinent l'accès au système de soins, c'est ce que disait le professeur Henry. Cela dépend des personnes et c'est pour cela que c'est compliqué de hiérarchiser parce qu'en fait pour un individu, ça va être beaucoup l'éloignement géographique, pour d'autres les questions financières, et il est donc difficile de faire des priorités. Maintenant en fonction des territoires il y a certainement des aspects prioritaires. Dans les groupes lors de l'atelier, on pouvait s'attendre à des réponses/production contradictoires. Ça n'a pas vraiment été le cas, y compris à l'intérieur des groupes il y a eu des consensus assez simple. La question de la complexité du système a déjà été évoquée évidemment. C'est un frein qui semble évident et fort pour que les usagers accèdent au système de soins. Le fait qu'on soit sur un système qui est axé sur les soins curatifs et assez peu sur la prévention, ça n'aide pas les gens à s'approprier leur santé. On est plus dépendant d'une personne parce qu'on est malade et donc cette personne a une technicité et que puis-je faire là-dedans ? Je suis obligé, si je veux me soigner, d'écouter cette personne. Si l'on travaille plus sur comment moi je peux me saisir de ma santé, donc sur la prévention et la promotion de ma santé, probablement que des personnes vont mieux accéder aux soins qu'ils désirent. Il y a les refus de soins qui font partie des difficultés d'accès aux soins, personne n'a besoin d'explication pour imaginer que cela entrave l'accès. Ce sont des refus de soins de la part de professionnels, mais aussi de la part des patients et d'autres études ont bien décrit ces mécanismes de recours différé, non-recours ou d'auto-exclusion. Les dépassements d'honoraires constituent une entrave à l'accès aux soins à certaines personnes, et vont par nature, à l'encontre d'un système équitable. Il y a aussi la question des nouveaux modes d'activité. Certaines personnes citaient qu'il y avait moins de visites à domicile par exemple ou alors que les consultations soient de manière prédominante sur rendez-vous. Le fait qu'en fait, le système devient, pour le groupe, de plus en plus rigide. On impose à des gens, soit qu'il n'y ait plus de visite ou alors que ce soit que sur rendez-vous et ça peut poser certaines difficultés. Par exemple pour les patients en situation de précarité. Puis il y a un point très important aussi, c'est la question des échanges et de la coordination. On avait quand même bien l'impression que pour améliorer l'accès aux soins des personnes il faut un moment donné que les professionnels travaillent ensemble, sur les situations complexes et que les soins soient coordonnés.



Sinon il y a des disparités dans le traitement des personnes et donc un soin dont la qualité s'appauvrit. D'autres points nous sont parus importants :

- la formation des professionnels sur la question de l'autonomisation des patients, d'être sur un rapport plus égalitaire, où les connaissances des patients et leur expérience est à considérer, que la responsabilité des réussites et parfois des échecs des traitements est à partager ;
- de dire que les patients réclament plus d'informations concernant leur santé et que les professionnels et en particulier les médecins généralistes ne se saisissent pas tellement de cette question. Probablement parce qu'ils ne sont pas tellement au courant eux-mêmes, parce qu'ils auraient besoin de connaître un peu mieux la question, et d'autres part parce que leur formation a été beaucoup axée sur la résolution de problèmes. La personne vient, elle a un problème, je suis censé le résoudre. Et je ne vais pas tellement m'intéresser à ce qu'elle désire, quelles sont ses craintes, ses attentes, que souhaite-t-elle mettre en œuvre, qu'est ce qui l'intéresse. Quelles sont ses compétences ? Et qu'est-ce que je vais pouvoir développer avec elle ?

Après avoir fait un état des lieux des freins, nous avons voulu aussi discuter des pistes d'amélioration, les voies pour lever les freins de l'accès aux soins.

M. Henry

On va continuer. Nous avons pensé qu'il y avait certainement un certains nombres de leviers à actionner nous en avons choisi trois, il aurait pu y en avoir plus : essayer d'obtenir une meilleur organisation territoriale, donner une information sur l'offre de soins et l'accès aux droits et nous avons pensé qu'il fallait se préoccuper davantage du problème des personnes vulnérables pour faciliter leur accès aux soins. Au niveau de l'organisation territoriale, nous pensons que le développement des maisons pluridisciplinaires de santé est essentiel. Même si ce n'est pas la panacée et qu'au sein de ces structures, il faut améliorer la communication entre les professionnels et améliorer la coordination des soins et par exemple dans ces maisons pluri professionnelles, il me semble qu'il serait possible qu'il y ait, de façon hebdomadaire, une assistante sociale qui vienne et qui puisse être en contact avec les professionnels et avec les patients. Je crois qu'actuellement le fossé médico-social ou sanitaire et social reste profond et que c'est une méthode pour essayer de le réduire si possible. Je crois également que dans la coordination, il y a sûrement une meilleure utilisation des nouveaux moyens de communication. On a dit que pour certaines personnes c'était un obstacle mais pour d'autres c'était au contraire une facilitation et je crois qu'actuellement on n'y recourt pas assez souvent.

Il y a tout un problème du recours inapproprié aux urgences hospitalières qui a été souligné et là il faut essayer de trouver les solutions dont certaines commencent à poindre. Donc il y a un problème des soins de garde, très souvent la population n'est pas très bien informée du médecin et du pharmacien de garde et il faudrait également qu'entre pharmaciens et médecins il y ait un meilleur lien parce que par exemple, il y a un médecin de garde et la pharmacie de garde est à 30 km. Il y aurait peut-être un moyen d'harmoniser le système de garde de ces deux professions. Il y a des problèmes très particulier de la filière des urgences, c'est un problème complexe, mais en particulier on a évoqué le problème des situations de crise en psychiatrie qui pose de grandes difficultés et il y a des expériences qui sont menées qui sont intéressantes sur les consultations de l'entourage sans patient, qui permettent d'éviter justement le passage en situation de crise. Il y a également les équipes mobiles de psychiatries, les équipes mobiles de crise qui doivent être vraisemblablement développés. Bien sûr dans cette organisation territoriale, je crois qu'il y a une nécessité de développer les équipes mobiles, pour aller dans certains cas au-devant des patients. Il paraît tout à fait indispensable de mieux développer les informations au niveau territorial pour savoir qui fait quoi



et comment il est accessible. Promouvoir le DMP ou le DMPP (dossier médical personnel et partagé). Il est quand même aberrant que ce dossier reste encore en nombre extrêmement minime. Je vais te redonner la parole pour la suite.

Nicolas Goujon

Alors, très rapidement parce que le temps imparti est écoulé. Le deuxième groupe a travaillé sur des possibilités de levier autour de l'information. On a évoqué précédemment la difficulté des professionnels de santé et au-delà des champs sanitaires et sociaux à travailler ensemble. Il y a beaucoup d'acteurs dont les rôles sont complémentaires et parfois redondants ; et ces acteurs se connaissent mal. La première question c'est : Comment faire pour que ces acteurs se connaissent mieux ? Et qu'on évite de dépenser de l'énergie bêtement. L'absence de communication entre les professionnels les oblige à chacun poser les mêmes questions, remplir des dossiers similaires, et c'est une perte de temps et d'énergie ; sachant que ce n'est pas le travail qui manque dans ces secteurs. Et cela contribue au sentiment de certains usagers, d'être perdu dans un système obscur, dans lequel il faut répéter quinze fois les mêmes choses ; ce qui conduit au final à détériorer la relation de soins. On n'a pas forcément besoin de recréer des choses qui existent déjà. La reconnaissance et la formation du bénévolat c'était pour dire qu'un certain nombre d'acteurs associatifs, même s'ils sont bénévoles font un travail de professionnels. Puis pour aider un certain nombre de personnes à rentrer ou à mieux naviguer dans le système, il y a la question de la simplification des démarches administratives et des lieux uniques pour accéder et se faire aider en termes d'informations. Pour les gens qui sont déjà dans le système, il y a un certains nombres d'acteurs évidemment professionnels mais aussi associatifs, en particulier les associations de patients qui ont toute leur légitimité pour les personnes. Il y a la question que vous abordiez tout à l'heure : Les médecins généralistes concernant les besoins d'information des usagers c'est eux le premier contact donc c'est avec eux qu'il va falloir effectivement travailler cette question-là et comment eux peuvent se sentir, à moment donné investis, légitimes, responsables du dépôt de la demande médico-sociale. Nous avons évoqué la possibilité de développer une plate-forme d'informations grand public de l'offre de soins, de l'offre associative sur internet ou directement par téléphone puisque certaines personnes ne peuvent accéder directement à internet ; et puis il y avait la question du développement de l'éducation thérapeutique des patients pour accroître les compétences des patients, ce qui permet au patient d'être plus autonome. Il possède l'information et peut décider de s'en saisir ou pas.

Il y a un troisième groupe qui a travaillé sur la précarité, c'est dommage de passer aussi vite ce qu'on s'est surtout dit c'est que c'était frustrant de travailler sur ce sujet en 2 heures, que les gens avaient beaucoup de choses à dire donc je rejoins ce qu'a dit Patrick Henry. Il y aurait certainement la place pour travailler le sujet sur un séminaire de quelques jours.

Pour aider les personnes en situation de précarité, des dispositifs existent, qu'ils soient législatifs comme l'AME, la CMU, ou des dispositifs opérationnels comme les PASS. La difficulté, bien sûr, c'est que tout le monde ne connaît pas les dispositifs comme vous l'avez dit, et que ces dispositifs ne s'interconnectent pas toujours très bien. Il paraît aussi nécessaire qu'il y ait un travail de coordination et aussi d'échanges autour de situations vécues. Puis il y a évidemment la question que les professionnels du champ sanitaire ne connaissent pas très bien comme travailler avec des personnes en situation de précarité. Par exemple, le mal logement les difficultés d'accès à l'alimentation, les priorités du quotidien, doivent être considérées pleinement dans la relation de soins et les choix thérapeutiques, doivent en tenir compte. Avec un peu de caricature, on a le sentiment que pour bon nombre de professionnels de santé, ce qui est finalement important c'est la maladie de la personne, plus que la personne dans son intégralité. Sauf que cette maladie ne pourra parfois bouger ou évoluer que si on prend en compte l'ensemble des autres facteurs. Et ça



c'est pas forcément évident pour tous les professionnels de santé qui sont très focalisés sur leur pratique soignante curative. D'où l'importance de la formation initiale, et la formation continue, des groupes d'analyse de pratique. Un autre point très important, c'est que l'orientation vers un professionnel tiers est parfois insuffisante. Exemple : allez voir l'assistante sociale madame parce que je vois que vous ne pourrez pas me payer. La logique d'accompagnement est probablement beaucoup plus performante. L'orientation est une forme d'accompagnement. Ce qui est important est de bien appréhender la personne en face et quels sont, quels pourraient être ses besoins d'accompagnement. Imposer un accompagnement systématique n'aurait pas de sens et irait à l'encontre de l'autonomie et de l'autonomisation des patients et de leur famille ; irait à l'encontre de ce qu'on évoquait tout à l'heure, c'est-à-dire le patient acteur. Mais d'un autre côté pour être acteur, participer, il faut pouvoir maîtriser un minimum les règles du jeu, et ça passe parfois par un accompagnement rapproché.

La question des nouveaux métiers a été évoquée ; nouveaux métiers comme les médiateurs de santé, les coordonnateurs, qui eux peuvent peut-être permettre à tout le monde de se rencontrer, il y a peut-être besoin d'un tiers en pratique.

Dernier point sur lequel je souhaite insister, car cela a été mentionné fortement lors de l'atelier, c'est l'interprétariat professionnel. Cela paraît indispensable vraiment au quotidien pour beaucoup d'acteurs. Ne pas avoir accès à un interprète professionnel met en difficulté les patients parce qu'ils sont obligés d'adopter des stratégies non dignes, non satisfaisantes au regard de ce qu'on peut attendre d'un soin de qualité. Les patients qui ne maîtrisent pas le français sont parfois obligés de recourir à un tiers pour aller aux consultations, tiers avec lequel ils ne souhaiteraient pas forcément partager un tel niveau d'intimité. L'absence d'accès à un interprétariat professionnel handicape, frustre les professionnels de santé parce qu'ils ne peuvent pas faire leur métier correctement. Merci.

Patrick Henry

Parler de l'accès aux soins en deux heures c'est quand même difficile, donc il faudra sûrement prolonger la réflexion dont nous avons simplement voulu vous présenter quelques pistes de travail.

Alice Casagrande

Merci beaucoup messieurs vous êtes modestes vous avez parlé de l'accès aux soins en deux heures, c'était en trois heures. C'était des travaux extrêmement riches. Nous allons passer maintenant à la restitution du deuxième atelier donc j'appelle M. Hamonic à nous rejoindre.

Atelier les droits à l'épreuve du quotidien

Claude Hamonic

Bonjour, je vais me présenter parce que je suis beaucoup moins connu que les personnes qui viennent de faire ce commentaire brillant. Je suis donc le nouveau délégué régional de l'Unafam, une association nationale de familles et d'amis de personnes malades psychiques. Nous sommes donc très impliqués dans les problématiques que vous avez citées et j'ai été chargé de rapporter ce travail sur cet atelier Le droit à l'épreuve du quotidien. Tout d'abord notre groupe était moins nombreux que le précédent, nous étions une quinzaine de personnes assez hétérogènes puisqu'il y avait à la fois des représentants d'usagers, des professionnels de structures médico-sociales, des aidants familiaux, des personnes qui avaient leurs problématiques propres et des directeurs d'établissements.

Nous avons proposé de travailler à partir de trois thèmes : le maintien à domicile, le médecin généraliste, le parcours de soins.

Ce qui nous a un peu gênés c'est que l'on a parlé de médecins généralistes mais il n'y avait pas de médecin parmi nous. On ne voudrait surtout donc pas passer pour des gens non objectifs, la défense n'était pas présente ! A travers nos propos on retrouve ce que disait le président Garros tout à l'heure sur la problématique centrale du médecin généraliste dans les dispositifs.

Sur le maintien à domicile, la première question qui avait été posée était le problème de la coordination des soins et de la santé au sein du domicile puisque on avait l'exemple d'une présentation d'une MAIA (méthode d'action et d'intégration des services d'aides et de soins dans le champ de l'autonomie). Où apparaît comme évoqué précédemment un nouveau métier :—le coordonnateur de santé. En effet, on voit apparaître dans les familles un certains nombres d'intervenants qui relèvent soit du soin, du social, du para médical et qui n'arrivent pas d'une manière très coordonnée dans le milieu familial. Et à tel point qu'on a même à un moment donné parlé de maltraitance. Le dispositif MAIA tel que nous a été présenté est un dispositif intéressant parce qu'il permet d'informer et d'orienter sur l'ensemble des dispositifs existant et de coordonner les parcours avec les professionnels. C'est un dispositif expérimental qui a été lancé dans le territoire Santé Landes et mériterait d'aller plus loin, mais on nous a bien dit que les crédits n'étaient pas gravés dans le marbre et qu'il faudrait plus tard reposer le financement en direction des collectivités territoriales, c'est un vaste débat.

On a ensuite évoqué la problématique du consentement libre et éclairé des patients parce que le vieillissement de la population entraîne effectivement toute une série d'interrogations au niveau de l'entourage et des structures de tutelle. On s'est intéressé sur la signification d'une directive anticipée, si elle ne faisait pas l'objet d'une révision régulière et d'une information médicale actualisée. Un certain nombre de situations ont été aussi évoquées, posant des questions. Au même titre quand on parle du consentement libre et éclairé quelle est la meilleure façon d'appréhender ces questionnements par rapport au patient ? Le patient est-il en mesure de comprendre la situation ? C'est toute une problématique qui relève du droit du patient par rapport à un langage ésotérique. On a insisté à plusieurs reprises sur l'aspect communication, sur l'aspect facilitation de la compréhension à travers justement des formations médicales qui ne sont peut-être pas adaptées. On l'a dit précédemment on a effectivement avec le vieillissement des populations des problématiques de communication qu'il faut améliorer. Plus globalement on a posé la question du droit au consentement. Ce que nous avons également exploré c'est la problématique des personnes atteintes de maladies psychiques. Parce que, il faut savoir qu'au niveau national 1 à 3% de la population est atteinte de maladies psychiques. Environ entre 15 000 et 50 000 personnes en Gironde ce qui situe la problématique. On s'est posé alors la question de leur positionnement dans la gestion des pathologies. La difficulté c'est que plus de 50% de ces patients sont maintenus à domicile et ceci souvent par défaut, faute de place dans les institutions spécifiques, que ces pathologies sont très lourdes à gérer pour les familles, les accompagnements sont nettement insuffisants, d'autant que leurs espérances de vie augmentent. Malheureusement pour eux arrivés à un certain stade de l'âge, il n'y a pas de solution institutionnelle satisfaisante.

À partir de 60 -62 ans normalement ils ne sont plus tenus d'être en hôpitaux de jour puisque ils vont relever du régime de retraite, il n'y a pas de place en EHPAD. 15% de la population hospitalisée durablement à au Centre Hospitalier Charles Perrens a plus de 80 ans alors qu'elle est stabilisée psychiquement. On pourrait libérer des lits pour faire rentrer des personnes en urgence et en souffrance qui sont beaucoup plus jeunes. On a également évoqué la question des coûts et moyens indirects. Le prix de journée à l'hôpital est de 1000 euros, si on avait des résidences d'accueil adaptées on diviserait par 10 le coût à la charge de la collectivité nationale. Pour terminer sur le maintien à domicile on a évoqué le droit à la dignité, on a un peu résumé cela de manière triviale ne



pas traiter les patients comme des objets. C'est un problème de communication, il faut absolument que le malade puisse dans un langage accessible, avoir une explication claire, on a mis en avant l'exemple de l'éducation thérapeutique comme outil de socialisation.

Il y a toute une série d'approches qui mériteraient d'être travaillées je sais que l'ARS a développé un certain nombre d'outils mais il serait nécessaire d'aller plus loin. On a également évoqué le recours à la protection judiciaire. Il y a un certains nombres d'abus, on ne va pas reprendre les titres de la presse nationale mais on sait très bien que dans un certains nombres de situations, le juge devrait intervenir pour mieux protéger le patient. Plus globalement, on a insisté sur la transparence pour éviter l'opacité des pratiques et des décisions professionnelles.

Pour terminer sur la question du maintien à domicile on a insisté sur le rôle de plus en plus mis en avant, des aidants familiaux. Ils ont une place indéniable et on l'a vu tout à l'heure à travers la psychiatrie un rôle important puisque 50% des malades sont dans les familles. Cette place est de plus en plus prégnante puisque ces aidants vieillissent, ils se fatiguent, on arrive même dans des situations où on va faire entrer en EHPAD des aidants qui ont 85 ans, avec un enfant de 60 ans dans le même établissement. On voit bien là qu'il y a un besoin de reconnaissance, un besoin de formation des aidants. Un certain nombre d'associations s'activent- je ne vais pas prêcher pour ma propre gouverne - l'UNAFAM travaille aussi avec les aidants pour effectivement leur permettre de souffler, de mieux s'approprier les dispositifs. Je pense que les institutions devraient aussi faire un effort en direction de ces bénévoles. On a cité également dans ce dispositif innovant des enseignements universitaires de nouvelles compétences les TCAPSA (technicien coordinateur de l'aide psychosociale aux aidants). Ce dispositif a été mis en place par l'Université de Bordeaux 2. On a pour terminer posé la problématique du souffler un peu afin de trouver des places en journée pour les malades permettant aux aidants de prendre un certains nombres de respirations. Ce ne sont pas des choses nouvelles mais il nous a paru important de les citer.

Le deuxième aspect de notre réflexion a tourné autour du médecin généraliste. On a d'abord bonifié son rôle puisque c'est une pièce maitresse du dispositif, mais un certain nombre de critiques ont été recensées dans notre groupe. Un relatif manque de compétence par rapport à un certains nombres de pathologies d'où un manque d'écoute, certains refus de généralistes de suivre certains malades, ce qui a pour conséquence des ruptures de traitements et de soins en particulier psychiatriques. On a essayé de préconiser quelques pistes liées à la formation initiale et continue, il faudrait absolument, en particulier sur les maladies psychiques, que l'université renforce la formation des médecins généralistes. C'est une préconisation qu'on a faite. Je parlais des risques de ruptures et de traitements du soin avec des pratiques contestables de refus ou de sélection avec toujours ces problèmes de communications insuffisantes entre généralistes et spécialistes. Comment le droit de l'utilisateur se retrouve-t-il entre des propos incohérents entre un généraliste et un spécialiste ? Voir certains cas extrêmes où des généralistes indiquent au malade qu'il ne faut pas suivre les préconisations du spécialiste.

On a également posé le problème de l'insuffisance de l'offre avec un certain nombre de déserts médicaux ruraux et périurbains. La Gironde augmente de 15000 habitants tous les ans et certains nouveaux arrivants se plaignent du fait qu'ils n'arrivent pas à trouver de médecins généralistes. Les médecins généralistes existants ont un niveau de travail suffisant et ne prennent pas de nouveaux patients.

Enfin des représentants d'EHPAD ont posé la question concernant la liberté de choix du résident d'EHPAD. 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

consoméristes. Le médecin passe rapidement et dépose une ordonnance au secrétariat sans parfois voir le patient. On a alors posé la question de la liberté de l'individu quant au choix de son praticien.

Nous avons ensuite abordé le troisième thème : le parcours de soin, qui se rapproche de ce que le professeur Henry a évoqué à l'instant. Sur le parcours de soin, nous l'avons limité à ce qui concerne les maladies chroniques. Un certain nombre de difficultés ont été constatées : des effets ping-pong, c'est-à-dire le renvoi de spécialiste en spécialistes avec là aussi des ruptures dans le temps puisque prendre des rendez-vous, prend plusieurs mois, ce qui fait que la pathologie évolue dans le mauvais sens.

On a également évoqué les effets filières enfant-adulte-handicapé avec le problème des enfants qui sont maintenus dans des structures qui ne sont plus adaptées. On a alors rouvert le problème du cloisonnement du sanitaire et du médico-social et les problématiques de financements institutionnels qui sont incompréhensibles pour le commun des usagers. On a même ré-évoqué le problème du cloisonnement dans les lois de décentralisation entre les compétences Etat et collectivités territoriales. Complexité qui bloque un certain nombre de fonctionnements et de création de structures. On a cité le manque de place et les listes d'attente sur un certain nombre d'équipements d'autant que la population augmente rapidement, j'ai cité le chiffre : 15000 habitants de plus en Gironde tous les ans.

On a évoqué également dans le cadre du parcours de soins, le problème des sorties d'hospitalisation avec des anticipations insuffisantes, des renvois aux assistantes sociales qui ne sont pas toujours disponibles et qui fait que le retour à domicile n'est pas suffisamment géré. Egalement, on a des problèmes de suivi de traitement, en particulier avec les malades psychiques. Si il n'y a pas régulièrement un passage des infirmiers psychiatriques, dans un premier temps, pour vérifier la bonne observation des prescriptions médicales, il y'a rechute et on repart dans une hospitalisation lourde et coûteuse, à la fois pour le patient, la famille ainsi que pour l'institution.

Pour conclure sur ce parcours de soins, nous avons essayé d'avoir une vision positive en termes d'évolution. On nous a cité un certain nombre de plates-forme d'échanges de compétences qui sont là des structures d'avenir. On a parlé du dispositif PAACO (Plateforme Aquitaine d'Aide à la Communication santé) qui permet aussi d'améliorer le lien entre les différents spécialistes et généralistes. On a évoqué aussi les aspects positifs des maisons médicalisées, en citant le fait qu'elles ne sont pas suffisamment nombreuses et qu'elles mériteraient d'être développées. Ce qui a été mis aussi en avant sont les consultations pluridisciplinaires au sein de l'hôpital qui permettent au patient de grouper ses consultations sur une journée, alors que précédemment il devait faire des allers-retours, souvent éloignés de son domicile. Ces évolutions positives ont pour fonction de favoriser l'accompagnement individualisé.

Nous enfin repris le thème de l'information donnée au patient. Vous l'avez compris, il faut toujours insister sur la communication et sur la vulgarisation de cette information-tout en tenant compte de l'état psychologique du patient, qu'il faut considérer comme un acteur et maintenir au maximum dans l'autonomie.

Merci de votre attention.

Nous allons donc passer à la restitution du troisième atelier.

Troisième atelier Le droit d'expression et de participation

François Unhassobiscay

Bonjour à toutes et tous. Je me permets tout d'abord de me présenter. Je m'appelle François Unhassobiscay et je suis directeur adjoint au centre hospitalier de Libourne. Je m'occupe de la qualité gestion des risques et des relations avec les usagers. Je suis donc chargé de rapporter les débats de l'atelier numéro 3 consacré au droit d'expression et de participation des représentants des usagers dont les brillants animateurs étaient Jean Wils, ici présent et Olivier Monteil qui malheureusement ne peut être avec nous ce matin. Par rapport à ce groupe, et concernant sa composition, on peut noter un bon équilibre entre usagers et professionnels de santé, avec une légère majorité pour ces derniers. Cela a conduit à des débats francs et variés. Mais vous verrez malgré tout que les thématiques et les mots qui ont nourri cette réflexion, ont déjà été largement évoqués dans les deux premières présentations. Les termes de simplification, de libération ont été évidemment repris. Le thème étant « le droit d'expression et de participation », nous avons souhaité, dès l'introduction, rappeler de manière synthétique le profil des différentes instances principales que nous allions évoquer, c'est-à-dire le conseil de vie sociale, la commission des relations avec les usagers, ainsi que la notion de missions d'usagers.

Grace à ce rappel synthétique général, cela a permis d'entrouvrir un certain nombre de pistes de réflexion parce que cette présentation rapide a mis en évidence quelques interrogations et difficultés rencontrées dans la manière dont on fait vivre ces instances et ces formules qui se veulent participatives.

Pour structurer le débat, le groupe d'animation avait dégagé, en amont, quelques questions générales, mêlant le « style XVIIIe » de Montesquieu à des questions dont le caractère direct « plus moderne » pouvait apparaître quelque peu provocateur.

CRUQPC/CVS : un cercle fermé ? Ou « De l'importance de la restitution auprès de l'ensemble des usagers et de la diversification des outils et formules de recueil des attentes ». (expression)

CRUQPC/ CVS : une commission des menus, la « routine des doléances » ? ou « De la nécessité d'intégrer toutes les dimensions du service offert et de la vie citoyenne ». (périmètre)

CRUQPC/CVS : un comité consultatif à l'impact incertain ? ou « De la création d'un lien véritable avec ces instances pour influencer la politique d'établissement, d'accompagnement et de prise en charge des usagers ». (impact)

La discussion s'est engagée, et la « participation inhibée » a rapidement fait partie des aspects évoqués par les participants. On aurait pu utiliser un autre terme ou une autre formule, mais on comprend bien la rigidité institutionnelle à laquelle cette expression fait référence. On se trouve un peu « enfermé » dans un dispositif réglementaire, que ce soit pour la CRUQPC ou pour les Conseils de Vie Sociale qui revêtent un caractère administratif marqué, assez rigide et officiel, même si l'on essaie de faire l'effort d'une certaine convivialité. Pour les usagers d'un établissement, c'est souvent un peu impressionnant, intimidant. Ce sont des réalités de base qu'il ne faut jamais oublier. En tous les cas, ce ressenti a émergé dans les débats de l'atelier. A partir de ces freins et de ces rigidités [liberté de parole confrontée à l'autocensure (« la peur de la sanction et des représailles ») ; possibilité de s'exprimer et de participer confrontée à la capacité de s'exprimer (âge, pathologie, dépendance mais aussi complexité des situations et des thématiques...)] ; participation « inhibée » par la rigidité institutionnelle] certainement pas exhaustifs, la question s'est posée de savoir qu'elles étaient les pistes - peut-être pas les solutions, ce serait prétentieux - à creuser, à développer pour modifier, atténuer ou supprimer ces freins et ces limites.

En ce qui concerne notre rôle de professionnel, il est apparu que l'objectif était d'arriver à développer une culture de la parole libre dans les institutions. Cela met en jeu la capacité des directions et des personnels à entendre, et à accepter aussi, ce qui est exprimé par les patients,



résidents et familles. Il faut accepter cette attitude, même si forcément, cette parole libérée peut aboutir à une remise en question des professionnels. C'est d'ailleurs l'objectif recherché : une parole libre qui nous remette en question pour nous permettre d'avancer et d'évoluer. Ce n'est, certes, pas facile d'entendre un certain nombre de choses qui viennent « égratigner » nos certitudes. Mais, c'est une culture qui doit se développer peu à peu et faire partie de notre mode de fonctionnement. Et comme tous les changements culturels, cela demande du temps, du travail, de la réflexion et de la remise en question personnelle. Cette parole critique peut également nous renvoyer à un certain nombre d'erreurs, ce qui, à titre individuel, n'est pas forcément agréable.

Un autre axe d'amélioration et de réflexion qui a émergé dans les échanges, c'est qu'il est important, aussi, que l'on puisse recueillir les attentes des usagers en apprenant à lire les différents modes d'expression. Les capacités peuvent ne pas être les mêmes selon les patients ou les résidents. On ne peut donc pas rester sur un mode classique où la personne va pouvoir s'exprimer simplement, clairement, facilement. Il faut aller chercher le message. L'écoute doit parfois être plus directe, dans un cadre plus intime, avec un temps d'écoute adaptée. C'est une formule évidemment idéale qui est peut-être plus facile à exprimer qu'à mettre en pratique. Mais dans tous les cas, la rencontre en dehors des groupes, en dehors des formules institutionnelles, basée sur des temps d'échanges beaucoup plus directs à partir desquels on peut vraiment obtenir de l'information, comprendre les véritables attentes, est une démarche séduisante, mais aussi très exigeante. Et à partir de là, on peut faire « remonter » cette matière, ce contenu, pour qu'ils alimentent les instances à un niveau un plus officiel. Ce fut ainsi un deuxième point de réflexion et de proposition.

De façon plus générale, l'objectif serait donc de ne pas se limiter au Conseil de vie Sociale ou à l'instance qui fait référence et d'imaginer et permettre d'autres espaces de rencontres avec les patients, les résidents, et les familles. Ce sont des thématiques déjà évoquées sur les deux premières présentations, et qui soulignent la nécessité pour les professionnels de faire un effort de pédagogie et d'écoute, un effort de simplicité, de simplification dans l'information.

Et puis, une piste un peu plus concrète, une piste d'ouverture a également été proposée. Celle-ci pourrait concerner le CVS en autorisant au sein de cette instance une présence associative. A l'inverse de la CRUQPC où siègent des représentants désignés d'associations agréées, le CVS n'est pas concerné par ce type de participation. Sa composition prévoit que les résidents élisent leurs représentants, et peut-être que l'intervention d'une association – avec un regard extérieur, une liberté de parole plus aisée, une meilleure connaissance des enjeux techniques ou financiers – apporterait « un plus », une aide, un accompagnement et un appui.

Un autre aspect très symbolique mais réel qui a été souligné par les représentants des usagers, c'est l'importance de la valorisation de la parole de l'utilisateur (et de son entourage), quelle qu'elle soit, et quel que soit la suite qui pourra lui être donnée. On le sait tous, il ne suffit pas de parler des choses pour qu'elles se réalisent. Mais quoi qu'il en soit, l'expression doit être valorisée en reconnaissant son bienfondé, même si on ne pourra pas y donner suite immédiatement, en lui donnant une traduction concrète.

Autre aspect touchant à la méthodologie de travail : le CVS ne doit pas se réduire à « l'instant » de la réunion. Trop souvent, pour répondre à l'obligation légale et réglementaire, on se réunit 4 fois par an...et on passe rapidement à autre chose. Or, ce qui est attendu, c'est un travail en continuité, qui se situe dans une dynamique, avec une préparation en amont, une restitution en aval auprès de l'ensemble de la collectivité. De toute évidence, il y a encore beaucoup de situations dans lesquelles cette manière de travailler n'est pas encore complètement au point. Cette démarche permanente et continue n'a pas encore été intégrée de manière totalement satisfaisante. Il faut donc s'appuyer sur un dispositif beaucoup plus ouvert, qui ne se limite pas à une seule réunion où il n'y aurait que quelques participants. Il faut intégrer l'ensemble de la collectivité, c'est-à-dire l'ensemble du groupe des usagers, des familles et des professionnels.

Concernant la CRUQPC, la réflexion s'est un peu orientée sur la même logique, en constatant la lourdeur et la complexité des sujets abordés dans ce type d'instance. Il y a une grande densité de sujets, de thématiques techniques, déjà délicats à gérer pour les professionnels eux-mêmes. Les dossiers sont très divers, très techniques et l'on imagine les difficultés auxquelles se heurtent les



non-professionnels que sont les usagers et leurs représentants, ne serait-ce qu'au niveau du vocabulaire spécialisé utilisé, assez opaque bien souvent. Autre constat effectué par le groupe de réflexion : l'isolement associatif que l'on ressent dans ces instances, où l'on trouve des personnes formidables de bonne volonté, mais souvent isolées lorsqu'elles viennent en réunion et après les réunions. En effet, elles n'ont pas forcément de contact avec les autres représentants d'associations. Rares sont les travaux collectifs réalisés entre deux réunions d'instance. C'est un peu dommage car on perd, de ce fait, la dynamique d'une démarche collective. C'est aussi le rôle des professionnels que d'aider à créer et à développer ce lien entre associations afin d'enrichir le travail des instances. La démarche initiée par Mont-de-Marsan sur la notion de collectif d'associations est, à ce titre, remarquable.

Extrêmement sollicités, les représentants des usagers au sein des établissements sanitaires ont du mal à « suivre le rythme », ce qui constitue un véritable challenge présent et à venir. Cette extrême sollicitation commence par la CRUQPC elle-même, dont l'activité se limite rarement à 4 réunions annuelles, au regard des ordres du jour très chargés qui exigent une plus grande régularité des rencontres. Mais, il y a aussi les démarches préparatoires à la certification des établissements. Dans ce cadre, les représentants des usagers sont invités à participer à des groupes de travail (dits groupes processus) sur des thématiques telles que la fin de vie, la douleur, le parcours du patient ou encore le management de la qualité et des risques. La présence dans d'autres comités (CLAN, CLUD, CLIN...) vient souvent s'ajouter à la charge de travail.

Face à ces exigences grandissantes auxquelles sont confrontés les représentants des usagers, la formation fait partie des outils incontournables pour accompagner ces évolutions. Mais si la formation est dispensable, elle ne doit pas pour autant conduire à faire des usagers, des experts ou des professionnels. C'est également aux institutions de faire un effort de simplification et de pédagogie.

Nous avons vu que concernant l'isolement ressenti par les représentants des usagers siégeant en CRUQPC, la nécessité de favoriser le regroupement des associations au sens d'un travail collectif, en instaurant ainsi une autre manière de travailler, semblait être un enjeu d'avenir. Concernant l'inflation des participations à diverses instances et groupes de travail, l'ouverture aux bénévoles d'association non agréés ou n'étant pas « officiellement » désignés par l'ARS ou le Préfet semble être une solution qui a le mérite de renforcer les échanges et les partenariats. Cela se fait d'ailleurs déjà.

A la deuxième question un peu « choc » touchant à la routine des doléances des CVS, exposant à faire de cette instance une simple commission des menus, elle a conduit les membres de l'atelier, sans s'attarder dans le détail, faute de temps, à rappeler le principe de base qui doit consister à prendre en compte la totalité de la vie citoyenne, dans toutes ses dimensions.

Quant au dernier axe de réflexion, il a permis d'aborder le problème de l'impact réel, sur les politiques d'établissement, des instances au sein desquelles le droit d'expression et de participation des usagers s'applique. Ces instances sont-elles en mesure de peser sur les décisions et les orientations des institutions dans lesquelles elles fonctionnent ? La réponse incertaine a même conduit à s'interroger sur l'utilité du bilan de la CRUQPC ou du CVS et a fait débat. Dans un cas obligatoire, dans l'autre facultatif, le bilan n'est pas une fin en soi. Il doit être un outil de collaboration et de travail débouchant sur un véritable plan d'actions qu'il est nécessaire d'intégrer dans les priorités d'établissement. En contrepartie, l'importance de la prise de conscience des usagers concernant les limites techniques et budgétaires en termes de réponse aux attentes a été soulignée par les usagers eux-mêmes. Il ne peut être fait abstraction du contexte économique limitatif. Mais cela exige alors que les usagers sentent que leur parole est valorisée, et qu'au moins, un minimum d'explications soient proposées, afin de rendre compréhensibles les options prises pour assurer leur prise en charge.

Pour terminer, les participants à l'atelier se sont interrogés sur les autres formules possibles pouvant permettre l'expression et la participation des usagers, au-delà des classiques instances prévues par les textes. Quelles peuvent être les autres formes de développement de démocratie en santé, sans tomber dans des formules « gadget » ? Que peut-on imaginer ? En tout état de cause, il a semblé



d'évidence qu'il ne fallait pas se limiter au socle et aux obligations minimum imposées par la législation et la réglementation, rejoignant ainsi la thématique du colloque visant à promouvoir l'esprit des lois. Les échanges ont porté successivement sur la manière d'évaluer les attentes des usagers à partir de questionnaires construits en commun et dont l'exploitation pourrait être confiée à un intervenant extérieur pour faciliter l'expression et objectiver l'interprétation (c'est ce qui s'est passé au niveau sanitaire, puisqu'on a fait appel à des sondeurs extérieurs qui ont appelé les usagers à leur domicile) ; sur les conseils départementaux qui ont généré une certaine déception au niveau des usagers, qui mériteraient peut-être de revoir leur mode de fonctionnement en envisageant une formule ne se limitant pas à un rôle de simple information auprès des associations d'usagers (la question est restée ouverte, et la réflexion mérite peut-être d'être poursuivie) ; sur les solutions pour sortir de l'institutionnel en accédant à des formules telles que les maisons des usagers dans le but de restaurer une réelle citoyenneté (à condition que les maisons des usagers reviennent à leur objectif initial, et ne soient pas réduites à mettre uniquement côte à côte des permanences d'associations, qu'on y retrouve cette dynamique de réflexion commune, d'échanges et de participation). Enfin, un participant a souhaité présenter aussi cette formule originale qu'est le groupe d'entraide mutuelle, structure extrahospitalière, extra institutionnelle, centrée sur la cité et la citoyenneté, qui apporte à la fois un épanouissement individuel mais aussi offre la possibilité de s'orienter, pour les personnes qui y participent, vers un engagement plus collectif.

En conclusion générale : L'atelier ne s'est pas achevé sans que le risque de repli sur les situations individuelles ou la crise des vocations des bénévoles ne soit rappelé. Les usagers présents, pour une grande partie d'entre eux très engagés dans l'action associative, ont tenus à faire part de leur inquiétude sur le sujet. Les professionnels les ont rejoints dans leur préoccupation, confirmant le même ressenti. Cette inquiétude a conduit à souligner à nouveau la nécessité d'imaginer de nouvelles approches d'expression et de participation, avec notamment le besoin que puisse être instaurée une approche beaucoup plus centrée sur le travail territorial associant dans une dynamique commune les différents partenaires...

Et puis, lors des dernières minutes qui nous restaient, la tension du « remue-méninges » retombant, nous avons repensé à la belle expérience humaine présentée le matin autour de la fête. Et l'on s'est dit que cette fête si chère au Sud-Ouest, restait, quels que soient les participants, un symbole de liberté et d'expression ; un symbole aussi d'égalité et de partage, permettant d'oublier la différence, permettant l'évasion, que l'on soit résident, patient, soignant ou gestionnaire. Histoire peut-être d'ajouter un peu à l'Esprit des lois, la fête des cœurs, sans laquelle un véritable humanisme ne peut se construire.

Table ronde



Alice Casagrande

Il y a maintenant un signe que je voudrais donner d'emblée aux personnes qui nous ont rejoints autour de la table ronde. Non, nous ne sommes pas toujours aussi en retard, hier matin on était complètement dans les temps. C'est sans doute le signe de bonne santé de la démocratie : plus on est resté, plus on avait de choses à se dire. On a maintenant envie d'écouter vos réponses inspirées de toutes ces pistes de réflexion. J'appelle donc Mme Menival, M. Deyres, M. Brugère, M. Caillaud, Mme Abeloos et Mme Poupard. Vous l'avez bien compris, le but du jeu n'était pas que de se faire plaisir en débattant en petit comité. Cette réflexion a pour but d'aboutir, et d'aboutir à des propositions concrètes. On avait des idées mais vous avez-vous ici présents des responsabilités à



échelles tout à fait différentes. Je vous donne donc la parole pour réagir à ce que vous venez d'entendre.

Solange Ménival

Je voudrais d'abord féliciter les participants. Ça n'a pas été facile d'être vice-présidente à la santé, parce que le conseil régional n'a pas de compétences en santé à proprement dites. Cette vice-présidente, j'ai demandé à la créer, et on a inventé un nouveau travail et qui quelque part répond aux questions que vous avez posées dans les ateliers. A savoir que nous devons travailler en transversalité avec les professionnels de santé, les institutions en charge de la santé et nous l'avons fait avec l'agence régionale de santé d'Aquitaine. 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. PACO c'est un dispositif que le conseil régional a mis à disposition des usagers et des professionnels de santé. Les maisons de santé sont un dispositif que j'ai porté depuis 2004, M. Deyres était là au début avec nous. Nous avons travaillé ensemble à écouter d'abord : une écoute des professionnels de santé, une écoute des usagers pour leur donner de nouveaux outils. Nous sommes maintenant sur une nouvelle phase qui est une mutation technologique considérable, elle arrive d'abord par le numérique. On arrive maintenant à une médecine personnalisée, et cette collaboration essentielle et novatrice porte ses fruits en termes de qualité de soin : qualité d'exercice pour les professionnels, et là nous la recherchons ensemble afin d'apporter de nouveaux outils, mais aussi qualité pour les usagers pour qu'ils aient une meilleure compréhension mais aussi une meilleure information, qu'ils puissent être acteur de leur santé et avoir une meilleure collaboration avec les professionnels de santé grâce à des outils technologiques – pour lesquels nous devons entamer une phase de formation.

Le Conseil régional est en charge des formations globalement professionnelles mais aussi des formations sanitaires et sociales. Il est important de décroiser ces formations parce qu'il est nécessaire que le système sanitaire parle au système social. Il n'est pas possible de soigner les gens sans comprendre dans quel environnement ils vivent et sans répondre avant à des problèmes sociaux qui souvent déclenchent des maladies et ont des impacts sur tout le système sanitaire. Souvent, un recours au système social aurait permis d'éviter des effets péjoratifs ou négatifs. Une action de la collectivité régionale très présente en Aquitaine aux côtés des professionnels de santé et de l'agence régionale de santé, par l'innovation. Je vais terminer ce mandat en proposant une feuille de route santé au Conseil Régional au vote le 19 octobre, dans laquelle nous allons lister toutes ces initiatives, et par une convention à l'agence régionale de santé qui va sceller ce que nous faisons pour les professionnels de santé et les maisons de santé. Et une feuille de route sur les nouvelles technologies, sur les formations, sur notre partenariat transfrontalier pour faire de l'innovation sur les maladies chroniques au sein de la chronicité, etc. et sur la recherche évidemment, afin de mettre en avant des innovations qui vont aller vers la médecine personnalisée.

Alice Casagrande

Donc toutes ces propositions seront disponibles le 19 Octobre avec le collectif citoyen qui suivra les suites données, pas seulement à ce colloque, mais à toutes les préoccupations.

Solange Ménival

Dans tous les cas, sachez que cette simplification est attendue et que nous avons une responsabilité politique, les uns et les autres, de faire en sorte les citoyens et les professionnels de santé s'y retrouvent. Et c'est un gage du bon fonctionnement de la démocratie.

Alice Casagrande

M. Deyres, une réflexion ?

Jean-Claude Deyres

J'étais en charge, jusqu'au mois de mars 2015, en tant que vice-président du Conseil Général, chargé des affaires sociales dans un département rural avec toutes les difficultés qu'on peut y rencontrer. L'accès aux soins est effectivement un problème. Je pense en particulier à un problème qui a été soulevé : celui de 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. Mis en place par la mutualité, en lien bien sûr avec le conseil départemental, les collectivités de proximité et les établissements, afin d'aller justement dans les établissements de façon à assurer ces soins dentaires. Nombreux sont les établissements où les résidents n'ont pas revu de dentistes depuis une quinzaine d'années.

Nous avons une autre difficulté qui était le dépistage du cancer du sein, du fait de l'éloignement. La difficulté de toucher les personnes en particulier dans la haute Landes, et de mettre en place en relation avec la collectivité, le transport pour permettre à ces personnes - souvent vulnérables - de pouvoir accéder au dépistage. Alors que le résultat était plutôt intéressant d'un point de vue qualitatif et quantitatif en particulier sur les agglomérations du Sud. Au niveau des problématiques concernant l'information, en particulier des associations locales. C'était un sujet pour lequel nous étions sensibilisés, parce que c'était effectivement une demande que nous avions. Depuis pratiquement une vingtaine d'années, nous avons en place des comités consultatifs - sur l'ensemble des politiques départementales, et en particulier sur le secteur qui était le mien - sur tout ce qui concernait les problématiques de santé, les problématiques en direction des personnes âgées, des personnes handicapées, et en même temps des difficultés concernant l'enfance. Tout ceci nous a permis d'élaborer la politique du conseil départemental avec les associations locales. Alors c'est vrai que la décision est prise par les élus, mais nous avons, je crois, fait participer très largement les usagers et celles et ceux qui étaient dans ce département, avec qui on a eu l'occasion de travailler. Et je crois qu'ils peuvent témoigner de l'écoute des élus en direction du monde social.

Alice Casagrande

Alors M. Brugère, est-ce que cela vous surprend ?

Nicolas BRUGERE

Médecin généraliste depuis 30 ans à Bordeaux, et je suis élu avec Alain Juppé depuis 2008, adjoint en charge des seniors, de la santé et centre communal d'action sociale. Il y a 18% de la population à Bordeaux qui vit en dessous du seuil de pauvreté. C'est une petite mairie dans la grosse mairie chez nous, car c'est 450 personnes qui travaillent 40 Millions d'Euros de budget. En réaction de ce que j'ai entendu aujourd'hui : chaque fois qu'on veut simplifier on complexifie. En médecine on a un système pour empêcher les gens de s'étouffer, il faut que notre système invente cette même manœuvre parce que sinon on va mourir étouffé. Ça c'est ma première grande réaction. Je venais avec une oreille très attentive puisque tous ces sujets m'intéressent. Le deuxième sujet c'est les CVS. A Bordeaux on a 14 EHPAD, donc il y a des CVS évidemment. Quand je suis arrivé en 2008, j'étais d'abord interpellé par le fait que les CVS existaient sans exister. Il n'y avait pas d'élus. La première étape ça a été de mettre en route les CVS. On le voit bien dans le film et dans ce que François Unhassobiscay disait tout à l'heure : Comment je permets aux gens de prendre la parole ? Et donc, 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 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. Ils ont



peur qu'il y ait des conséquences après leurs propos. La troisième formule c'est d'avoir une adjointe de l'adjoint, qui fait le tour des établissements et qui parle, comme vous le disiez dans les couloirs. Et là il y a beaucoup de parole qui se libère. Donc oui il faut avoir un CVS parce que c'est quelque chose d'organisé et de légal. Mais il faut trouver les moyens de libérer la parole. Réunir les familles et l'ensemble des personnes résidant dans l'établissement c'est extrêmement important dans l'institutionnel.

Alice Casagrande

Donc libérer la parole par des adjoints déambulants c'est votre proposition.

Nicolas Brugere

Je ne représente pas les médecins aujourd'hui, mais si c'était le cas j'aurais dit des choses. Parce que si vous voulez que la médecine générale meure, continuez à faire ce que vous faites. Aujourd'hui 50% des médecins sont des médecins généralistes ; à peine 10% s'installent parce que c'est un lourd métier mais aussi parce qu'il y a beaucoup d'administratif, et ils ne s'installent plus parce qu'ils sont méprisés par la société. Il y a une différence de rapports de médecin à patient, c'est-à-dire que dans le colloque singulier tout ce passe bien, et tous les patients sont heureux de leur médecin. La société en revanche tue la médecine générale. Terra Nova c'est ce qu'ils demandent, mais peut-être qu'il n'y a plus besoin de médecine générale ? Mais ne continuez pas à dire ce que vous dites sans cesse sur la médecine générale. Les jeunes ne veulent plus s'installer pas seulement parce que le métier est lourd d'un point de vue administratif.

Alice Casagrande

Monsieur Dumoulin, voulez-vous répondre aux propositions qui ont été faites là-dessus ?

Xavier Dumoulin

Au titre de délégué de la fédération hospitalière de France pour la région Aquitaine, je me concentrerai bien sûr sur les aspects qui concernent l'hôpital. Sur le premier atelier il a été question de l'accès aux soins et, en particulier d'un certain nombre de difficultés liées à la complexité du système. Surtout je crois à sa lisibilité. Tout le monde est bien conscient que tout ne peut pas se faire partout, et donc qu'un certain nombre de choses sont forcément concentrées au niveau régional ou au niveau départemental. 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 qualités. Dans ce cadre-là, il est important –et peut-être que les GHT nous y aiderons- de définir une vraie graduation des soins qui soit claire pour tout le monde et une vraie lisibilité pour l'ensemble de la population. Je crois que c'est un élément majeur, en tout cas en ce qui concerne les institutionnels. Sur le deuxième atelier, je retiens l'idée de questionner la possibilité pour chaque résident d'avoir son propre médecin généraliste ou de préférer le fait d'avoir un médecin praticien hospitalier pour l'hôpital, permettant de travailler sur l'ensemble de la structure. Je suis conscient du fait qu'aujourd'hui pour un résident, l'EHPAD est son domicile, et que dans ce cadre-là, la liberté de choix de son médecin est un élément important. D'un autre côté quand on discute avec les médecins coordinateurs dans les EHPAD, ils nous disent aussi que le fait d'avoir une multitude de médecins participant à la vie de l'EHPAD, est probablement un élément qui freine la possibilité pour les EHPAD d'avoir un vrai projet et une vraie politique médicale vis-à-vis des résidents. Je n'ai pas d'interrogations particulières par rapport à ça, mais je pense que c'est un élément important sur lequel il faudrait se pencher. Il faudrait que les médecins généralistes, les institutions, les personnes âgées y réfléchissent pour probablement trouver une solution assez rapidement. Et sur le dernier point, je pense qu'effectivement M. Laforcade l'a bien dit dans le film, au-delà de l'aspect strictement règlementaire, il faut que la parole



soit libre, et que les personnels soignants et administratifs des EHPAD soient aussi capables d'accepter un certain nombre de critiques, afin de pouvoir libérer la parole des résidents. Ce n'est pas toujours évident. Pour avoir vécu les deux choses, c'est-à-dire la critique par le biais des questionnaires de sortie ou alors CRUC PC ou CVS, c'est quand même très différent, parce que le questionnaire de sortie du patient qui est en chirurgie, il est plus facile à accepter. C'est une critique ponctuelle d'un soignant, alors que dans un EHPAD on est dans la permanence. Pour le résident, sa parole est d'autant moins libre que le soignant qu'il va critiquer pour une chose tout à fait vraie, sera là le lendemain. J'ai le sentiment que petit à petit les choses évoluent favorablement, mais on n'a pas tout à fait fini nos progrès.

Daniel Caillaud

« Oui je vais essayer d'être bref, au regard de tous les propos tenus aujourd'hui. Je suis Délégué Régional de la FEHAP et Directeur de l'Hôpital Suburbain du Bouscat. Je vais faire une synthèse, avec quelques mots clefs, qui me paraissent importants. Il me semble tout d'abord nécessaire de rappeler l'existence de points très positifs dans notre système de santé actuel. Nous sommes tous dans cette démarche de recherche et de progrès afin de pouvoir répondre au mieux aux besoins de santé de la population et à la prise en charge des patients. J'ai relevé quelques mots clefs au travers des différentes présentations. Je retiens tout d'abord le terme « communication » qui est largement évoqué dans tous les ateliers. « La formation », est également primordiale et je suis convaincu de son importance dans le cadre de l'organisation globale du système de santé. « L'implication » des usagers », qui nous permet de faire des avancées bien au-delà de la législation. Enfin, il faut aller dans cette « recherche d'innovation » permanente pour pouvoir répondre au mieux aux besoins de santé de la population.

Catherine ABELOOS

Je vais faire une synthèse rapide. Tout d'abord, il me semble important de constater l'absence de personnes directement concernées dans les interventions de cette journée, alors qu'elles seraient sensées en principe s'exprimer. Ce qui veut bien dire que la participation ne va pas de soi. Ce n'est pas un reproche, c'est un constat. Pour détailler ce constat, c'est vrai que monsieur Tellier dans le petit film dit bien qu'il est délégué mais qu'on ne veut pas lui parler. Et puis Michel Laforcade a rapporté la loi de Janvier 2002. Effectivement nous avons les CVS, je parle aussi de nous –le secteur social- et on est très long à les mettre en place, ça donne bonne conscience, c'est 3 fois par an. Et puis M. Unhassobiscay, qui a parlé du frein institutionnel, ce qui est très important, et qui ne permet pas vraiment aux gens de s'exprimer. Il faut vraiment un accompagnement en amont pour permettre à ces personnes d'être écoutées. Patrick Henry, on se connaît bien, on avait fait une étude ensemble sur les personnes en difficultés psychiatriques et les plus démunies. On a donné des préconisations, c'était il y a 5 ans. C'est le secteur que je représente. J'espère que transversalement à l'enquête que nous avons vu au début, on puisse entrecroiser toutes ses données parce qu'il y a des réponses. Puis Nicolas Goujon a exprimé l'articulation de différents intervenants dans le médicosocial et sanitaire, on en parle beaucoup. Ces préconisations avaient été faites il y a 5 ou 6 ans, mais la mise en œuvre est apparemment plus compliquée. Claude a aussi parlé des couts évités, si on créait quelques structures qui reçoivent des personnes psychiatriques, qui éviteraient des coûts énormes à l'hôpital et qui ne donne pas le soin qu'il faudrait à ces personnes.

Ginette Poupard

J'ai retenu dans la présentation qui a été faite par M. Goujon que l'utilisateur, la personne, son entourage étaient au centre de ses présentations. Visuellement je trouve que c'est très fort. C'est extrêmement important. Ça nous rappelle quand même un certain nombre de choses. Ensuite, j'ai retenu les mots communication, information et appropriation. J'ai retenu le mot domicile et le mot

établissement, qu'il soit de santé ou médicosocial. J'ai retenu la notion de parcours, on va du domicile à l'établissement au domicile à un autre établissement, avec tout ce que ça implique. J'ai retenu la notion de formation, peut-être pour une plus grande simplification des parcours, parce qu'il y aurait une meilleure articulation entre les intervenants, et peut être même avec les personnes malades ou handicapés et les familles. N'oublions pas que nous avons cette nécessité d'accompagner et donc de former. Il y a aussi la place de tous ces dispositifs communiquant qui peuvent alléger, rationaliser les moyens de communication. On en est plus à l'air du papier. Et le dernier mot en forme de plaisanterie pour monsieur Brugère. M. Brugère a dit comment je permets de donner la parole ?, moi je dis non ! Comment je crée les conditions pour que les citoyens puissent parler ?

Catherine Abeloos

Je veux juste rajouter que pour moi on ne représente jamais les personnes, on les défend. Mais elles peuvent se présenter. Et puis les mots ont des significations ; je ne prononce jamais usager, je n'y arrive pas. Pour moi ce sont des personnes accompagnées ou accueillies mais pas des usagers.

Alice Casagrande

Monsieur DEYRES je voudrais vous donner la parole. On a beaucoup parlé hier de proximité, de territoire, de personnes effrayées à l'idée qu'elles ne puissent pas avoir un médecin qui viendrait chez elles, si elles en avaient besoin. Vous êtes un élu, et du coup comment vous voyez le rôle de l'élu dans le portage d'une politique en faveur de services de proximité, qui sont attendus par la population ?

Jean-Claude Deyres

Le rôle de l'élu, comment je l'ai conçu ? J'essaie de travailler, ma mission, mon rôle c'est celui de faciliter les choses. Ensuite j'ai essayé de bâtir dans tous les sens du terme. D'être ensuite avec la construction, être un gestionnaire de services et essayer en même temps d'avoir une certaine égalité sur le territoire. Première des choses, j'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. Dans une ville, il y a un parcours sur l'habitat. Le parcours de l'habitat commence en général lorsque l'on est jeune marié, quelques enfants, on cherche la maison un peu éloignée du centre-ville, avec un peu de terrain. On essaie de faire sa vie. Puis, les années venant, souvent suite au départ de l'enfant ou au décès d'un membre du couple, la personne se retrouve seule avec la grande maison, avec l'éloignement du centre-ville et du voisinage.. Là, il faut lui proposer quelque chose en centre-ville, pour qu'elle soit à proximité des commerces, du médecin, de sa boulangerie. C'est le rôle des élus de mettre en place une politique de façon à ce que ces gens puissent revenir vers le centre-ville. Dans des communes de 1500 ou 3000 habitants, ça se limite à pas grand-chose. Elles ont des besoins qu'il faut satisfaire. C'est le rôle de l'élu de prévoir du logement par le biais des offices HLM ou communal. Il y a un troisième passage : le moment où la personne commence à avoir des difficultés, elle est tombée, s'est retrouvée toute seule. Même si on a pu mettre en place tout un tas de services : que ce soit le service d'aide-ménagère, ou d'infirmière à domicile, le portage du repas, ou encore un service de téléalarme. Il y a un moment où la dépendance arrive et avec les limites que ça peut avoir. L'âge venant, elle se sent en insécurité et va vers le troisième passage, celui vers l'établissement : l'établissement d'accueil de personnes âgées où elle va essayer de retrouver sa place dans son nouveau domicile, dans sa nouvelle vie. Souvent, quand on voit l'évolution dans les établissements, on entre plutôt à 85 ans avec un Gir 2 ou un Gir 1, c'est-à-dire, des gens dépendants. Ils représentent 80% les personnes que l'on trouve dans les établissements. Et donc, il y a ce passage avec la difficulté qui est d'abord de trouver une place dans l'établissement. Les pouvoirs publics répondent que oui il y a de la place dans les établissements. Mais dans les établissements privés, et on ne compte pas l'aide sociale qui est réservée à une certaine catégorie de gens. Certains



départements ont fait des choix sur des établissements qu'ils soient publics ou privés, associatifs ou même religieux ; où l'on a mis l'aide sociale à 100%, ce qui fait que tout le monde peut bénéficier de l'entrée. Effectivement il n'y a pas de place, sur le département des Landes on est à 4500 places, mais aucune n'est disponible. Et il y en a 1500 qui se libèrent tous les ans suite au décès, puisque aujourd'hui la durée de vie dans l'établissement est d'environ deux ou trois ans. Aujourd'hui la difficulté est de faire comprendre aux pouvoirs publics qu'il y a des besoins nécessaires supplémentaires et qu'il faut absolument trouver des solutions. On voit les problématiques que l'on rencontre avec les malades Alzheimer, les difficultés des familles. ; On a 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. Expliquer aujourd'hui à des infirmières qu'il faut aller dans un établissement où il faudrait garder la tenue de ville pour aller travailler, on a du travail à faire. C'est donc un changement de mentalité. L'établissement c'est 150 lits, 150 salariés mais c'est aussi plus de 150 bénévoles associatifs qui viennent travailler, qui ont été formés : que ce soit des membres des familles, que ce soit des jeunes dans le cadre du service civique ou que soit des associations qui n'ont parfois aucun lien. On ne peut pas compter uniquement sur la puissance publique quelle qu'elle soit pour pouvoir travailler à l'intérieur de ces structures-là. 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. Mais aussi de permettre le travail de liaison, de coordination, que ce soit dans le cadre des MAIA, que ce soit dans les CLFC ou que ce soit la coordination entre la sortie de l'hôpital et le retour à domicile. J'ai vu déjà un couple dont le mari était sorti de l'hôpital, sauf qu'il était malade Alzheimer et qu'il était tout seul à la maison, la femme était restée à l'hôpital. Donc c'est compliqué qu'à 8 heures du soir on vous dise monsieur est revenu, qu'est-ce qu'on fait. Tout ceci demande de la coordination, de la liaison entre les services administratifs, les services médicaux, les assistantes sociales, les services extérieur, les CISS qui sont partie prenante du retour à domicile. Nous avons également un travail à faire en matière de transports, vu les difficultés que l'on peut rencontrer dans les départements ruraux. C'est la même chose en ville où l'on a aussi des problématiques internes à la ville. Mais tout ceci doit aussi se faire par le biais de l'éloignement des lieux de soin pour certains, comme je l'ai évoqué dans le problème du bus 21.

Pour conclure sur ce que nous avons à faire pour le soin : il y a un travail à faire dans les milieux ruraux sur les maisons de santé. Les collectivités peuvent être bâtisseurs mais s'il n'y a pas de projet de soin mené par les médecins, on ne va pas pouvoir faire grand-chose. On n'est pas là pour dépenser l'argent public. Au contraire, je crois que les élus sont là pour aider. Il faut aussi retravailler sur la problématique des familles, sur les accueils de jour, les problèmes d'aide aux aidants ; sur la problématique qui existe depuis 20 ans, où des parents s'inquiétaient pour leur enfants handicapés et du jour où ils ne seraient plus là pour les aider. On a essayé de mettre en place sur des établissements une structure proche et d'y mettre l'accueil pour que ces personnes à 60 ans aient leurs places dans des établissements et non pas dans des maisons de retraites, afin qu'elles aient tous leurs repères. Et je crois que c'est à partir de là que l'on fait notre travail d'élu pour lequel on est mandaté.

Alice Casagrande

Je crois que vous êtes gagnés tous, par la maturation de votre réflexion. Et vous êtes exactement comme nous, bavards. Donc on s'en félicite. On a parlé des MAIA, on a parlé des CLIC,

donc on a commencé à progresser dans la forêt des jargons. Vous monsieur, allez nous parler de la démarche PAERPA à Bordeaux. Concrètement c'est venu d'où et ça a donné quoi ?

Nicolas Brugère

PAERPA c'est presque aussi compliqué que CRUQPC, un peu moins. Personne âgée en risque de perte d'autonomie. L'ensemble de la population aujourd'hui veut rester à domicile. Moi, je veux vieillir à domicile. Si je parle de Bordeaux, aujourd'hui 92% des 85 ans vivent à la maison. A 90 ans, y en a encore 7 sur 10. A 95 ans vous en avez 6 sur 10. On a 80 centenaires à Bordeaux, 40 dans les maisons et 40 en établissements. Ça veut donc dire que la société aspire à rester à domicile, et qu'il faut qu'on trouve les moyens pour cela. Michèle Delaunay a mis en place une expérimentation qui s'appelle PAERPA, neuf sites en France dont Bordeaux. L'objectif c'est de faire en sorte qu'on apporte à chaque personne le meilleur soin par le meilleur professionnel de la meilleure manière coordonnée au meilleur coût et cela, à la maison. 39 projets sont en phase d'expérimentation pour 3 ans. Afin de permettre cette meilleure coordination de tous les acteurs, l'institutionnel qui porte c'est l'agence régionale de santé, et implique le CHU, les URPS, etc. et sur le terrain, des professionnels. Et on est là dans un système qui lie le médical et le social. L'objectif c'est de faire en sorte qu'autour de la personne, il y ait une espèce d'unité. Nous les médecins généralistes ou les médecins spécialistes, on est souvent très ennuyés de ne pas pouvoir trouver le référent social et cet outil va permettre cela, en ayant un dossier médical qui soit partagé. Pour l'instant c'est délicat à construire, puisque l'on continue à écrire sur du papier afin qu'une autre personne fabrique le dossier, à la fin il y aura un dossier APPS, un dossier personnalisé de soins qui sera partagé dans le système globale, le PACO donc, qui verrouille le système de manière intime, un peu comme une carte bancaire. Et donc les données appartiendront à l'ensemble des intervenants autour de la personne. On va pouvoir faire ce à quoi madame Poupard aspirait : établir des parcours. Quand une personne s'en va à l'hôpital ou en clinique privée, on a son dossier. Quand elle va quitter l'hôpital, elle ne rentre plus à 8h du soir mais elle rentrera éventuellement dans une chambre d'accueil temporaire, dans un EHPAD ; il y a quatre EHPAD à Bordeaux. On y passe 2 ou 3 jours jusqu'à ce que l'on puisse rentrer à domicile. Pour le soin, vous le disiez tout à l'heure, il faut faciliter le transport. 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 sous les yeux, et on donne les soins à distance. On fait des économies d'échelle et d'énergie énormes. Tout ce système est mis en place à titre expérimental pour essayer de faire en sorte que, autour de la personne et de sa famille, l'ensemble des professionnels (qu'ils soient médicaux ou sociaux) intervienne pour permettre un suivi, un accompagnement et une vie de meilleure qualité possible à domicile. De temps en temps, il faudra aller en institution malgré tout, il y a donc le lien avec les EHPAD qui sont dans la dynamique. Si vous voulez poser des questions complémentaires, je suis à votre disposition.

Alice Casagrande

M. Brugère vous êtes exemplaire, je vais passer la parole à votre voisin. On continue dans la forêt des sigles. Cette fois, on avait dit qu'on était dans l'Esprit des lois, celles qui sont passées mais aussi celles de l'avenir, dont la loi de santé qui va nous proposer un nouvel acronyme GHT. On avait tous compris que la proximité c'était bien, qu'on voulait quelque chose avec nous, autour de nous et voilà cette grande chose qui arrive dans le paysage. Est-ce que vous pouvez nous apprivoiser ce terme ? Est-ce que vous pouvez nous dire comment vous voyez les GHT et les usagers demain ?

Monsieur Deyres

Ge GHT c'est groupement hospitalier de territoire ce qui remplace les CHT (communauté hospitalière de territoire). Aujourd'hui on est sur deux aspects : il faut d'abord garantir un meilleur

accès aux soins, mais aussi faire des économies, puisque le contexte économique est tel, qu'on ne peut pas imaginer que ce ne soit pas intégré dans un projet de loi. Donc l'idée c'est de mutualiser, sur un certain nombre de moyens entre les établissements hospitaliers publics de territoire, afin de dégager un certain nombre de marges. On devrait mutualiser tout ce qui a trait à l'information médicale, donc c'est lié aux droits des usagers. Harmoniser les systèmes d'information de plusieurs établissements sur le territoire, ce ne sera pas aussi simple que ça, il faudra plusieurs années pour le faire, sauf si l'on dépense beaucoup d'argent tout de suite. Au bout du compte, lorsque tout le monde aura le même système d'information, cela permettra un gain important d'informations pour les usagers. La loi préconise aussi d'unifier un certain nombre de services administratifs, en particulier celui des achats et de regrouper un certain nombre de prestations logistiques, mais aussi des économies d'échelle.

Par rapport à la vision "droits des usagers", ce n'est pas l'élément majeur, à part le système d'information. Sur la partie médicale, on ne peut pas tout faire partout. Il est donc important que les hôpitaux publics soient capables entre eux de s'organiser, pour garantir (sur un territoire donné) une prestation de qualité, qui précise bien ce qui relève de la proximité qui peut être fait ici ou là, et ce qui relève du recours qui peut être fait là ou là. Et c'est important, aujourd'hui tout est possible partout, sauf que tout n'est pas possible partout de manière qualitative. Il est donc important qu'on détermine bien une gradation de soin qui soit parfaitement connue des usagers. Ce n'est pas le cas ou pas toujours. Or, quand on regarde ce que l'on appelle dans les hôpitaux, les taux de fuites d'un certain nombre de services en particulier chirurgicaux, même si ce n'est pas fiché on se dit que les usagers le connaissent. Donc ça c'est bien un élément majeur, parce que je pense qu'aujourd'hui les usagers n'ont pas clairement l'information. On dit cet hôpital peut faire de la chirurgie, mais on ne dit pas son niveau de qualification. On l'a aujourd'hui, mais uniquement pour la rééducation et la maternité, je pense que c'est important que ce soit fait pour toutes les disciplines. Les usagers y verront plus clair et pourront plus facilement aller vers les établissements qui correspondent à la prise en charge qu'ils espèrent. Ça c'est sur l'aspect organisation des soins.

Sur l'aspect « droits des usagers », la loi elle-même a prévu deux chapitres relatifs à l'amélioration et au renforcement des droits des usagers, mais pas en ce qui concerne les Droits dans les GHT. Les GHT n'ont rien prévu pour les usagers. Ceci dit, deux chapitres sont prévus au renforcement des droits des usagers, ce qui est quand même un élément important, qui aujourd'hui se fait clairement par les pouvoirs publics. Il n'y a pas de raison que l'on revienne en arrière sur ces aspects-là. Simplement, et c'est l'un des aspects liés à la définition du GHT, le principe c'est que le GHT n'a pas de personnalité morale. Ce n'est donc pas une fusion des établissements. Ce qui veut dire que la représentation des usagers se fera au niveau de chaque établissement et, si elle est renforcée, elle le sera au niveau de chaque établissement. C'est vrai que l'on nous dit que l'on va changer l'acronyme CRUQPC pour Commission des usagers, que la commission des usagers demain sera consultée obligatoirement par l'établissement sur la politique en matière de qualité des soins et de prise en charge. Il y a un vrai souhait affiché dans la loi, celui d'améliorer la représentation des usagers dans l'hôpital. Il n'y a rien de prévu aujourd'hui au niveau des GHT. On commence à imaginer entre nous que peut-être demain il faudra qu'il y ait les commissions médicales d'établissement communes, qui aujourd'hui ne sont pas prévues par la loi. Pourquoi ne pas l'imaginer demain pour la commission des usagers ? Ça fait partie des choses auxquelles on devra réfléchir. Pour moi les deux éléments majeurs sont d'abord l'accès aux soins, avec une meilleure information des patients, et quand on a eu les résultats ce matin de l'enquête présentée par l'ARS, c'est l'un des éléments de préoccupation majeure. Aujourd'hui, il est important que l'on définisse bien ce qui relève de la proximité, ce qui relève du recours.



Alice Casagrande

«Donc pas tous les services partout, mais une lisibilité de qu'est-ce qui est possible, où ? On est dans des coûts contraints, et bien que l'on ne soit pas très amoureux de l'aspect gestionnaire des choses, c'est quand même une réalité que l'on ne peut pas congédier. On entend bien ce que vous dites aussi autour du GHT, qui est une invention administrative, qui n'est pas directement faite pour renouveler les droits des usagers, qui sont par ailleurs bien présents dans la loi. Vous réfléchissez au rapprochement des CME. C'est vrai que l'on peut, à travers ça, se poser la question de l'échelle. On n'arrête pas de se dire qu'il faut une parole qui puisse être libre, et parfois la distance le permet un peu mieux. En même temps, pour traiter correctement les sujets, il faut être proche. Et donc c'est toujours de ces allers/retours délicats dont on parle et qui ont été évoqués dans le rapport de Véronique Ghadi et Claire Compagnon, sur le sujet du renouvellement de la démocratie sanitaire. La loi peut certaines choses, le secteur public peut organiser certaines choses, mais M. Deyres rappelait tout à l'heure que ce ne sont pas les élus qui font tout. On est bien content de trouver les opérateurs privés pour répondre à certains besoins. M. Caillaud, que dit la FEHAP ? Et qu'a-t-elle à proposer dans ce cadre-là, par rapport à la place des usagers à côté des grands ensembles publics ?

Daniel Caillaud

Tout d'abord, je dirais que nous avons une légitimité traditionnelle de représentant naturel des usagers en tant qu'Association. Je citerai deux mots d'histoire : au XIXe siècle, sous la forme de la charité, l'initiative privée est la première à prendre en charge les hommes et les femmes souffrant physiquement, moralement et matériellement. De nombreuses institutions apparaissent avec pour mission de venir en aide aux personnes démunies, et d'améliorer leurs conditions de vie. La loi de 1901 sur la liberté d'association prévoit la création d'un nouveau statut, permettant d'apporter des réponses techniques et éthiques, aux problèmes sociaux et médico-sociaux. C'est le milieu associatif qui tente de prendre en charge et de répondre aux besoins des populations fragilisées. Cela a été vrai pour l'Hôpital Suburbain Bouscat, avec sa création en 1898, de prendre en charge des enfants atteints de tuberculose. En réponse aux propos que vous teniez tout à l'heure Madame Poupard, j'ai retenu deux mots : établissement et domicile. A propos du domicile, la prise en charge globale du patient nécessite la coordination des acteurs de santé. L'émergence de nouveaux besoins des usagers nous pousse à innover. C'est ce qu'on l'on s'efforce de faire au quotidien en s'adaptant aux besoins des populations et en étant à leur écoute. La taille, l'esprit, et la culture de nos établissements permettent d'anticiper et de réagir face à l'évolution du « système de santé ». La Fédération est force de propositions auprès du Gouvernement afin de participer à l'amélioration de l'accès aux soins et de la prise en charge des patients. Elle a ses propres perceptions et fait en sorte de répondre aux besoins des usagers et aux besoins non couverts. Des actions sont entreprises pour améliorer l'articulation entre le sanitaire, le médico-social, le social et les établissements à domicile. Voici une illustration sur le terrain bordelais de ce que vous évoquiez tout à l'heure : le projet de la Fondation Bagatelle qui essaie avec le service Domcare de palier l'offre de service d'accompagnement de la personne en matière d'urgence et de soutien aux aidants. Le service Domcare propose deux équipes avec deux innovations, à savoir : la première équipe d'urgence de nuit est centrée sur la personne dépendante, lui permettant de ne pas rester, ne serait-ce qu'une nuit, aux urgences et de sécuriser son retour au domicile dans la nuit avec le binôme infirmier-soignant ; la seconde équipe de soutien à domicile est centrée sur l'aidant avec une approche psycho-sociale. En synthèse, ces deux équipes ne se superposent pas aux actions déjà existantes mais apparaissent sur les interstices où rien n'existait dans le parcours de la personne ; elles permettent ainsi de remettre au centre des préoccupations la personne elle-même et surtout l'aidant, oublié pendant de nombreuses années.



Alice Casagrande

Pour conclure Daniel ?

Daniel Caillaud

L'accès aux soins et l'accompagnement social et médico-social sont au cœur des préoccupations de nos concitoyens. Rappelons qu'un Français sur dix avait déclaré avoir renoncé aux soins, dans le courant de l'année, pour des raisons financières. D'autres facteurs que l'accessibilité géographique ont pris de l'importance depuis cinq ans : l'accessibilité temporelle, l'accessibilité culturelle, l'accessibilité linguistique. L'accessibilité financière est également essentielle et à ce titre les établissements FEHAP font en sorte qu'il n'y ait pas de reste à charge pour le patient. Un mot sur l'exercice des droits des usagers avec deux exemples ; L'ADGESSA, qui a créé un conseil des usagers au niveau de l'Association pour leur permettre une expression plus large auprès de la Direction Générale et du Conseil d'Administration et, L'hôpital Suburbain du Bouscat qui lors de la première certification a eu la reconnaissance d'un point fort par l'HAS au niveau de l'implication générale des usagers. Nous sommes dans cette démarche continue d'écoute, de compréhension, de transparence, de communication et de formation. Le partenariat est essentiel pour réussir à assumer une prise en charge globale grâce à un travail collectif.

Alice Casagrande

Merci. Alors, on est sur des lois, des dispositifs, des initiatives. On a une question transversale à tout cela c'est celles des mentalités, c'est celle des représentations. Si ça ne bouge pas, un certain nombre de dispositifs qu'on pourra mettre en œuvre ne seront pas habités, ne seront pas saisis par les personnes que ça concerne à commencer par les usagers. Alors comment est-ce que vous, de votre fenêtre à la Fnars Aquitaine, Madame Abeloos, vous voyez la militante associative de demain? Quels sont les combats pour vous à défendre? Et comment est-ce que vous concevez ce rôle dans la démocratie qui est la nôtre?

Catherine Abeloos

Alors je vais répondre à vos questions en deux étapes. Mais je voudrais d'abord dire que la Fnars c'est quand même 870 associations, 2800 établissements, 15000 intervenants sociaux et 900000 personnes par an dont nous nous occupons. Pour nous, les personnes sont expertes, expertes de leur vécu. C'est très important pour nous. Alors la prise en compte de l'expertise des personnes en situation de pauvreté et de précarité dans le processus d'élaboration des politiques publiques dans nos secteurs de l'AH, AH, c'est accueil, hébergement et insertion, a vraiment progressé ces dernières années. Il a été créé un huitième collège au Comité National de la Lutte contre les Exclusions, c'est le CCPA, le Conseil Consultatif pour les Personnes Accueillies, ou Accompagnées. Et en déclinaison il y a la création des CCRPA Conseil consultatif régional des personnes accompagnées. Cela permet au niveau national et régional de construire une expertise collective. 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 siège au bureau de la Fnars nationale une personne au bureau et deux personnes au CA en Aquitaine. Elles font partie aussi des commissions de travail que nous avons à peu près tous les mois au siège national et en même temps dans les régions, 22 régions encore qui donc représentent la Fnars. Donc toutes ces commissions, les personnes accompagnées y sont en partie en personne entière, avec leurs réflexions, leurs débats, leurs questions, que ce soit sur la santé, le travail social, le logement, l'hébergement etc.

La participation des personnes concernées par la pauvreté et la précarité au processus d'élaboration aux politiques publiques est incontournable aujourd'hui. Nous sommes dans une société en pleine

mutation donc c'est logique si on veut que cette réalité soit prise en compte par ces politiques publiques pour permettre aux personnes confrontées à la précarité de rebondir plutôt que de s'enfoncer dans l'exclusion. A cet égard, la Fnars a fait des propositions d'amendement au projet de la loi santé pour que la participation des personnes en situation de précarité au processus d'élaboration des politiques de santé sur les territoires soit effective. Et pas seulement les usagers des dispositifs des malades, médicaux, ce que nous appelons les malades. C'est essentiel si on veut lutter efficacement contre les inégalités sociales et territoriales de santé, ce qui est l'un des objectifs de la loi. Nous apprécions la terminologie "démocratie en santé" plutôt que la démocratie sanitaire, cela rend mieux compte de la nécessité de traiter la santé sous l'angle du bien-être et pas uniquement du soin. C'est fondamental si l'on veut aboutir à une politique de santé plus préventive dans une société où la précarité est bien installée.

Le deuxième point, je vais parler de l'Aquitaine, c'est les CCRPA. Là je vais donner quelques propositions de tout ce que vous avez dit, de la participation des personnes accompagnées et comment nous avons essayé de le régler. Alors le CCPA, conseil constitutif pour personnes accompagnées et le CCRPA le conseil constitutif régional pour les personnes accompagnées ont été mis en place en 2010. Ils ont pour objectif de permettre aux personnes accompagnées d'exercer leur citoyenneté, de rendre accessible et promouvoir la participation, d'évaluer et de faire évoluer les politiques publiques, de participer aux instances publiques de concertation, d'apporter leur expérience et leur force de réflexion collective. Pour ce faire, au moins deux tiers des participants vivent dans des situations de précarité, de pauvreté. Ils sont libre d'être accompagnés ou non et fonctionnent sur le principe d'entrée ou de sortie libre en participant quand il le souhaite. Au moins quatre réunions par an sont prévues sur un thème liées aux politiques publiques choisi par les participants eux-mêmes avec un temps de préparation en amont, accès aux informations et prise en charge des frais. Des préconisations sont élaborées collectivement au moyen de méthodes d'animation participatives. Le CCRPA en Aquitaine, crée en 2012, représente 10 réunions plénières, sur l'emploi, la santé, la culture, les addictions, le plan hiver, le travail social et bien d'autres choses encore. Plus de 300 participants accueillis, la rédaction de dix lettres de recommandation pour les professionnels et administrations concernés, les élections de six délégués représentant le CCRPA en Aquitaine pour un mandat d'un an, dont deux élus au conseil d'administration en Aquitaine. Pour information, par exemple, le CCRPA du Nord Pas de Calais a participé à la construction du PRAPS programme régional d'accès à la prévention et aux soins. Pour conclure, je voudrais signaler qu'en Aquitaine en 2013 une convention a été signée avec l'ARS pour une étude à mener sur l'accès aux soins des plus précaires. J'espère que nous allons continuer à travailler de concert pour mettre en œuvre les préconisations auxquelles cette étude a aboutie. Et je suis en accord complet avec Nicolas Goujon lorsqu'il fait souligner qu'à la création des ARS, tout le médico-social leur a été confié, et seul notre social (qui est les personnes de l'exclusion) a été laissé à l'Etat, ce qui est un peu difficile, puisqu'ils préconisaient un décloisonnement du sanitaire et du social.

Alice Casagrande

Merci, on va laisser le mot de la fin de cette table ronde à Madame Poupard. Alors, les riches travaux depuis hier, impossible de les synthétiser même si vous vous y êtes risquée tout à l'heure, et du coup on est encore une fois dans un monde qui change et qui change vite. Certaines choses changent trop lentement mais d'autres par contre changent très vite, et en particulier le territoire qui demain ne sera plus le même. Demain, nous nous parlerons au sein de grandes régions. Comment Madame Poupard, comment vous, comment le CISSS Aquitaine conçoit-il la place des usagers et quelles modalités dans ces grandes régions pour un service qui reste malgré tout proche des personnes ?

Ginette Poupard

C'est un défi que vous me lancez. Je ne vais pas être très très longue, mais comment passer d'une organisation qui recouvre un territoire grand comme l'Autriche...- J'ai jamais été douée en géographie. - à la proximité, même par exemple au pas à pas de la ville de Bordeaux. Comment va-t-on faire? - 5 800 000 habitants, et 800 000 à 900 000 personnes vivants sous le seuil de pauvreté. Des territoires ruraux, isolés, enfin bon... Entre le Nord des Deux Sèvres et le fond de la vallée d'Aspre il y a 600 km. Vraiment, on ne va s'en sortir, me semble-t-il, dans notre système de soin et d'accompagnement, que par le travail territorial de proximité. Sinon comment pourrions-nous concilier ce désir de proximité, d'accompagnement, avec ce gigantisme? Donc nous sommes vraiment confrontés à ça. Un certain nombre de structurations se font, on a parlé des GHT, on a parlé des réseaux... Moi il me semble qu'on ne va s'en sortir que comme ça. Donc ça va reposer tout un tas de problématiques. Comment va-t-on travailler par exemple à l'échelle d'un territoire? Ce qu'évoquait Monsieur Deyres je crois. Sinon, et comment à ce moment-là, peut-on effectivement faire que les citoyens soient véritablement acteurs? Donc il va nous falloir inventer des pratiques citoyennes sur les territoires. . Il faudra inventer des dispositifs où les usagers, où les personnes, où leur entourage, seront l'un des acteurs du territoire, avec d'autres acteurs. Je pense aux CIAS, je pense aux CCAS, je pense aussi aux organismes de solidarité tel que le mouvement de la mutualité, etc. qui eux aussi ont cet apport à faire dans la détermination à la fois des attentes, des besoins et des organisations locales. Il y a des choses qui se font, qui sont quelques fois mal articulées : actuellement nous avons les CLIC, nous avons des MAIA, et pourquoi pas intégrer tous ces dispositifs qui pourraient être effectivement des lieux d'élaboration de politiques locales et ensuite d'action locale, mais tous ensemble ? Je ne sais pas si je peux aller plus loin, moi j'ai été très frappé, 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. Donc je crois qu'on ne va pas y échapper. Et c'est là que je crois que va se redéfinir, hier on parlait avec Monsieur Wils la militance des associations.

Alice Casagrande

Oui, c'était également la question que j'ai posée à Madame Abeloos qui nous a répondu très concrètement d'ailleurs.

Ginette Poupard

Et je crois que là, on a encore des modalités à imaginer pour qu'effectivement les associations acquièrent sur les territoires toute leur légitimité et leur capacité à participer à ces constructions.

Alice Casagrande

On est donc en plein sur la citoyenneté. On avait commencé hier avec Tocqueville vous vous en souvenez. Je ne résiste pas à vous citer de nouveau Tocqueville en réponse directe à ce que vous venez de dire Madame Poupard. Voici ce que Tocqueville a écrit: "Ils se rencontrent en effet peu d'oisifs chez les nations démocratiques. La vie s'y passe au milieu du mouvement et du bruit et les hommes y sont si employés à agir qu'il leur reste peu de temps pour penser. Ce que je veux remarquer surtout c'est que non seulement les hommes sont occupés mais que leurs occupations les passionnent. Ils sont perpétuellement en action et chacune de leurs actions absorbe leur âme. Le feu qu'ils mettent aux affaires les empêche d'être enflammés pour des idées". Il faudrait que nous soyons enflammés concrètement et pour des idées et pour les actions qui les mettent en place.

Merci à tous. Merci pour cette table ronde

Ginette Poupard

Je voudrais vous lire un mail que j'ai reçu hier soir d'une action qui s'est effectivement construite sur un territoire. Et il s'agit d'un séjour de répit à Lacanau, dont j'ai déjà parlé hier, j'ai trouvé ce mail hier soir. C'est d'un participant. "Encore une fois, une vraie leçon de vie de la part de ces aidants, qui modestement assurent l'accompagnement des personnes handicapées et/ou malades. Cette année aussi, de nouveaux challenges, plus de dépendance, plus de handicaps, des engagements tenus malgré tout : installation de lits médicalisés sur place et un résultat qui dépasse nos espérances. Des kilos d'émotions et de larmes mais aussi des fous rires et des situations surréalistes dignes des plus grandes productions cinématographiques. Merci encore à la MSA puisque c'est la MSA qui a été initiatrice en 2010 de cette action, notre cheville ouvrière historique. Nous avons assuré le relais et je pense qu'elle peut être fière de nous". Voilà. - C'était vraiment intéressant, parce que ça a été construit avec les personnes, leurs accompagnants et avec tous les partenaires.

Alice Casagrande

Je pense qu'on peut applaudir cette table ronde qui se finit ainsi. Alors on a, c'est même plus du retard là, c'est même plus baroque. Je pense en plus qu'un certain nombre d'entre vous doivent nous quitter mais on va quand même laisser la parole à la salle. Nous, on ne part pas. Je vous en prie. Ah oui il y aura des questions, ça c'est sûr. Tout à fait, allez-y. Vous pouvez peut être vous présenter pour que les personnes de la table ronde qui ne vous ont pas forcément entendu hier puisse vous connaître.

Echanges avec la salle



Participant

René Crespo, représentant départemental APF pour les Landes. Donc je souhaite faire cette petite intervention pour faire un petit message, marginal peut-être, mais que vous n'avez, je pense, jamais entendu. Tout le travail qui a été fait et relaté ce matin me convient parfaitement mais je me situe en dehors des établissements, dans la vie de tous les jours. Donc vous l'avez bien compris, je suis un homme de terrain, représentant des adhérents, directement élu par eux, je suis représentant politique de l'APF dans le département. J'ai rarement eu l'occasion d'approcher dans un colloque autant de professionnels de la santé et notamment de médecins. Alors oui, l'accessibilité universelle, l'inclusion que nous portons à bout de bras, la loi de 2005 a été pour nous vraiment un immense espoir. Et maintenant, 10 ans après, quel constat? Les pouvoirs publics et les élus de la nation viennent nous poignarder avec l'ordonnance du 26 septembre 2014. Comment et pourquoi un tel recul? L'écoute, l'écoute, et ainsi de suite, ça a été dit depuis hier sans arrêt. Nous n'avons pas été suffisamment convaincants et forts pour empêcher tout cela, nous les associations. Certains lobbies et non des moindres ont été beaucoup plus percutants, beaucoup plus forts et surtout plus écoutés que nous. Je parlais des lobbies de la construction, des propriétaires, des architectes, et c'est là que le bât blesse pour nous. C'est important ce que je vais vous dire là. Pour ce qui est des agendas d'activité programmée (ADAP), je siège depuis 17 ans dans une CCDSA dans les Landes, c'est la Commission Départementale Sécuritaire et d'Accessibilité qui attribue tous les permis de construire concernant les ERP, Etablissements recevant du public. Aujourd'hui, nous sommes submergés par les demandes de dérogations des ADAP, parce que le maire signe les permis de construire au nom de l'Etat mais ne peut signer que si nous, la commission, on est d'accord. On est quatre dans cette situation, quatre représentants de l'Etat, c'est important la signature là. Et dans la grande majorité, depuis quelques mois, les demandes de dérogation, pour passer à travers les mailles du filet et les



travaux de mise en accessibilité, pour des raisons financières notamment, la majorité des demandes sont déposées par des médecins et des dentistes. Donc pour nous, cela aussi, ça constitue un refus de soin. Où est l'Esprit des lois? Merci de m'avoir entendu.

Alice Casagrande

Monsieur Brugère, est ce que vous voulez répondre à ça?

Nicolas Brugère

Non, parce que je n'ai pas de réponse sur ce sujet très technique.

Alice Casagrande

Très bien. Alors, on va peut-être prendre plusieurs questions les unes à la suite des autres... Il n'y en a peut-être pas tant que ça à vrai dire. Je vous ai coupé sauvagement mais peut-être à tort, désolée.

Participante

Madame Gillaizeau, ex-présidente du CISS Aquitaine. Je veux simplement faire une réponse à Madame Abeloos à propos de l'usager, parce que je suis représentante des usagers. Alors, simplement, comme elle j'ai eu beaucoup de mal à accepter le mot "usager", et je me suis dit que "usagé" sans "r" c'est dur à accepter mais qu'en lui redonnant de "l'R", vous l'écrivez comme vous voulez, en lui redonnant de l'air, on l'envisage plus du tout de la même façon et l'air permet bien la libération de la parole, c'est pour ça qu'on est ici aujourd'hui et je voulais vous en remercier voilà.

Participante

Je voudrais juste donner une phrase parce que Madame a donné Tocqueville moi je voudrais une phrase de Nelson Mandela. "Ce qu'on fait pour moi sans moi c'est contre moi" c'est très important.

Alice Casagrande

Merci. Bonjour Véronique Ghadi, une question ?

Véronique Ghadi.

Je suis un petit peu en dehors, je ne suis pas d'Aquitaine, je travaille à la Haute Autorité de Santé. Je voudrais quand même poser une question pour tout le monde et notamment pour les gens à la table ronde. Je suis frappée pendant cette journée et demie qu'on a passé ensemble de voir qu'un certain nombre de difficultés qui ont été énoncées par les usagers sont éventuellement des difficultés qui ont d'ores et déjà été énoncées depuis un certain nombre d'années et que les professionnels depuis longtemps, y répondent avec des dispositifs qui continuent à ne pas être connus, pas être appropriés par les usagers, pas compris. Et du coup, on en est toujours au même constat avec toujours plus de réponses mais qui ne viennent pas rencontrer les attentes des usagers. Et j'avais envie de vous entendre sur ce sujet.

Alice Casagrande

Alors là, bonne chance ! C'est la question de conclusion mais bonne chance à vous tous. Est-ce que l'un de vous veut s'y risquer?

Catherine Abeloos

Moi je veux bien, mais j'ai déjà un peu répondu avec les conseils consécutifs régionaux des personnes accueillies et accompagnées. C'est en amont un travail avec elles pour les accompagner, pour qu'elles puissent s'exprimer. Quand je vous parle d'un amendement de la loi sur le projet santé, il y avait des personnes accompagnées qui nous ont aidés dans nos réflexions. Donc on écoute, on

entend, on essaye de mettre en œuvre. C'est vrai qu'on a mis du temps les uns les autres, nous aussi on commence effectivement à se rendre en compte, l'expertise de leur vécu nous sert énormément pour la co-construction. Et la Fnars nationale a fait des amendements, on en voit beaucoup d'amendements, que ce soit sur l'emploi, sur le logement, sur la santé, sur le travail social. Les personnes que nous accueillons, qu'on ne représente pas mais qu'on défend quelques fois, sont là pour nous donner les idées.

Alice Casagrande

Merci, Monsieur Brugère?

Nicolas Brugère

Oui, moi je reçois votre question comme le fait que des choses sont observées, des réponses sont données, et elles sont déjà données sans qu'on sache qu'elles soient données. Moi je crois que la réponse c'est que... vous nous dites que vous êtes un homme de terrain, ça tombe bien, nous aussi on est des hommes et des femmes de terrain. Et donc on a l'expérience de tout cela et quand on est confronté à un problème, on a envie de le résoudre, parce qu'on a envie d'être au service des concitoyens ou de notre frère, ou de notre sœur qui sont à côté de nous. Et donc l'objectif est d'essayer d'apporter une réponse concrète. Alors l'exemple des CVS c'est typiquement ça. Moi j'ai découvert les CVS, une espèce de système complètement administratif et insupportable. Et bien mon métier c'est d'essayer d'y mettre un peu de vie, donc d'entendre les gens pour de bon et de prendre des décisions dans les CVS ensuite, mais une fois que l'ensemble des participants a pu être entendu. Et c'est vrai dans quantité de domaines, je suis sûr que chacun des intervenants pourrait le dire aussi. On est aussi des gens de terrain, on essaye d'apporter des réponses très concrètes à des sujets parfois compliqués, mais c'est vrai qu'ensuite ça ne se sait pas forcément.

Alice Casagrande

Les actions du PAERPA pourraient être citées aussi puisque c'est exactement la réponse à des préoccupations. L'expérimentation sur Bordeaux dont vous parliez. Il y a une autre question.

Participant

Non ce n'est pas une question c'est juste une réponse à Madame Ghadi, une réponse partielle. On a la chance en Aquitaine, Madame Flescq pourra compléter, d'avoir un observatoire sur lequel on peut aller déposer les projets innovants. Les structures pour l'instant ont été informées de l'ouverture de cette plate-forme. Je pense qu'à travers le collectif Esprit des lois, on pourrait justement ouvrir cet observatoire ou en créer un autre pour des initiatives innovantes, des réponses territoriales et je pense que la continuité de l'action, de cette journée, de ce collectif, ce serait peut-être de recueillir toutes ces actions non connues mais qu'on pourrait largement partager parce qu'il y a des choses formidables qui se font sur le terrain et ce n'est pas assez connu.

Alice Casagrande

Oui, c'est vrai que par rapport à ce que vous dites c'est une très bonne idée et on observe effectivement que nos voisins, je pense aux Britanniques, sont parfois bien meilleurs que nous en pédagogie accessible sur les lois. Il y a une loi qui a été votée l'année dernière en Grande Bretagne qui s'appelle le Care Act et cette loi fait d'ores et déjà l'objet de fascicules d'explication avec des pictogrammes, du vocabulaire extrêmement accessible quelque soient les publics, et on est bien sur ces sujets d'accessibilité des droits, sauf que là on a des dimensions de pédagogie qui sont tellement intégrés et qui sont vraiment le cœur des innovations des anglo-saxons, qui pour peuvent être critiqué sur certaines choses où ils sont très loin de nous mais pour d'autres, ils sont vraiment très en avance, notamment sur le fait que dès qu'ils font une loi, ils font tout ce qui va aller avec



d'explications, non pas simplifiées mais accessibles de ce que à quoi les gens ont droit. Messieurs et Mesdames, merci beaucoup pour cette table ronde.

Catherine Abeloos

Je veux juste dire qu'à la Fnars Paris, nous avons créé avec le Guide du Routard, un guide pour les personnes dont on s'occupe, avec eux et qui explique par des pictogrammes très simplement les accès au droit etc.

Alice Casagrande

Merci. Nous sommes au moment de la conclusion. Monsieur Garros si vous voulez bien je vous laisse la parole pour cette conclusion et je vous passe le micro.

Conclusion



Bertrand Garros

Nous avons eu deux journées très riches et très denses. Avant toute chose, je voudrais remercier Delphine Flescq, de l'ARS. Elle a vraiment été la cheville ouvrière de ces journées. A travers elle, je veux aussi remercier l'équipe de l'ARS qui l'a accompagnée, l'équipe du CHU, et notamment la personne qui nous accompagne encore maintenant dans sa petite cabine. Merci à lui. Merci à tout le comité de pilotage et à tous les intervenants de ces journées.

Je suis très heureux de conclure ces deux jours en tant que Président de la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA). Nous sommes une instance de la démocratie en santé (la Conférence nationale de santé préconise de parler de démocratie en santé plutôt que de démocratie sanitaire). Pourquoi ? Parce que le CRSA regroupe tous les acteurs du système de santé. Bien sûr les usagers, mais aussi les professionnels de santé, les professionnels sociaux, médico-sociaux, médicaux, les collectivités territoriales, les établissements, les services, les financeurs publics et privés. Je souhaite donc déjà dire dans cette conclusion que la démocratie ne se réduit pas comme on peut l'entendre ou le penser parfois à la présence des usagers. Elle implique tous les acteurs. C'est très important. Si on veut que la démocratie en santé fonctionne, elle doit impliquer tous les acteurs.

Nous sommes là parce que ce sont les droits qui nous ont réunis. Le deuxième point que j'aimerais évoquer avec vous est donc celui du renforcement des droits. Au cours de ces deux jours, il a été question de la future loi de modernisation. Je voudrais évoquer deux autres renforcements tout à fait importants qui n'ont pas encore été évoqués. Le premier concerne la protection sociale. Vous savez qu'en 1999, on a créé la Couverture Maladie Universelle (CMU de base). Depuis 1999, toute personne résidant régulièrement en France est couverte par l'assurance maladie obligatoire, indépendamment de son statut professionnel. C'est un changement très important qui n'a pas été forcément perçu par rapport à nos fondamentaux liant protection sociale et travail. On a davantage retenu la Couverture Maladie Universelle Complémentaire (CMU-C) qui est la partie complémentaire cette couverture maladie universelle. C'était en 1999 et il a fallu attendre 2016 pour tirer ou commencer à tirer les vraies conclusions de ce changement. Vous avez peut être vu, que dans le Projet de loi de financement de la sécurité sociale, on supprime la notion d'ayant droit pour toute personne majeure en France. A partir de l'année prochaine, toute personne majeure, donc les jeunes, les femmes, les conjoints qui n'ont pas d'activité professionnelle, sont désormais non plus des ayants droit mais des assurés sociaux à part entière. Je trouve que c'est une avancée en droit. Il



n'y a pas des assurés et puis des ayants droit qui n'ont pas les mêmes droits. Toute personne majeure sera désormais assurée sociale.

Deuxième point toujours en matière de protection sociale, on commence à tirer les leçons en termes de simplification. A partir de moment où le critère de droit c'est la résidence régulière en France, toute la problématique des régimes, général, agricole, profession indépendante, etc., etc., a beaucoup moins de sens. La ministre et le gouvernement annoncent donc qu'au lieu de passer son temps à vérifier au titre de quel régime vous relevez de l'assurance maladie, désormais on ne s'emploiera plus qu'à vérifier que vous êtes un résident régulier en France. C'est votre critère de droit. On peut donc espérer, mais attendons de voir parce que les régimes ont la vie dure, aller vers de la simplification. Je voulais le dire parce que cela me paraît important.

Deuxième champ de renforcement des droits, les situations de fin de vie. Il est prévu de renforcer un certain nombre de droits en matière de fin de vie, notamment le droit à une sédation profonde et continue. On renforce aussi tout ce qui concerne les directives anticipées, j'y reviendrai, et la personne de confiance. Voilà aussi un renforcement des droits qui n'a pas du tout été évoqué au cours de ces deux jours.

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 de patients nous placent sur un pied d'égalité avec les autres acteurs. De ce point de vue, on l'a évoqué hier, 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 débloquent 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 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.

Je voudrais maintenant être proposant. Nous sommes partis de l'Esprit des lois. Vous savez qu'on parle beaucoup aujourd'hui de parcours, parcours de soin, parcours de santé. Je pense qu'il faut maintenant aller de l'Esprit des lois au parcours des droits. Autrement dit, il faut avoir et promouvoir une idée globale de ce parcours des droits. Aujourd'hui, les informations sont un peu disparates, segmentées. Il faut avoir une vision intégrée de ce qui est porté dans une région. Esprit des lois doit déboucher, se prolonger sur le parcours des droits.

Nous connaissons, et elles ont été évoquées, les étapes de ce parcours des droits. D'abord, il faut que les droits soient reconnus juridiquement, et quand je dis reconnus juridiquement, il ne s'agit pas

seulement d'un texte paru au Journal officiel. Il faut qu'on en tire les conséquences. J'ai parlé de la loi de 1999, vous avez vu qu'il a fallu 17 ans pour arriver à en tirer certaines conséquences. On a parlé de la loi de 2005 sur l'accessibilité. A l'évidence, il ne suffit pas qu'une loi soit votée pour qu'elle soit appliquée. Dans la loi de 2005, il était aussi précisé que la distinction, fondée sur l'âge, entre la dépendance et le handicap allait être supprimée. Vous connaissez la réalité d'aujourd'hui. Nous sommes toujours dans une segmentation qui n'a de sens que financier. Elle traduit la répartition des financements entre l'Etat, les collectivités locales et l'assurance maladie. Mais sur le plan de la logique, de la cohérence, la perte d'autonomie concerne aussi bien les personnes âgées que les personnes en situation dites de handicap. Nous sommes un des seuls pays, voire le seul pays, à effectuer cette distinction entre handicap et dépendance.

Après cette première étape, il faut s'assurer que les droits soient connus. Comment peut-on invoquer un droit qu'on ne connaît pas ? On a parlé dans ce cadre de la CMUC et de l'ACS, on pourrait aussi parler des directives anticipées, de la personne de confiance. Si les droits doivent être connus nous avons aussi clairement compris qu'il ne suffisait pas de connaître les droits pour les comprendre. Savoir qu'il y a un droit ne signifie pas qu'on le comprend. C'est parfois extrêmement compliqué. Dans l'enquête sur l'accessibilité aux soins et à la prévention dont je vous ai parlé, on voit qu'il est possible d'avoir entendu parler d'un dispositif comme la CMUC ou l'ACS, sans pour autant savoir très bien de quoi il s'agit.

La quatrième étape est celle de l'exercice des droits qui ne doit pas être contraint financièrement ou géographiquement. A ce stade, je voudrais souligner que ce parcours des droits est de notre responsabilité, y compris sa première étape, car nous pouvons faire pression et nous organiser pour faire pression sur les pouvoirs publics et le législateur. Ensuite, nous avons toujours des marges de manœuvre dans l'application. Simplifier, expliquer, faire s'approprier les choses, faire des documents pédagogiques, dépend de nous. Et il y a déjà eu de nombreuses initiatives. Je trouve que c'est extrêmement intéressant de se rendre compte que nous avons des possibilités d'agir. Un petit mot à ce sujet sur les directives anticipées. La CRSA a décidé de mettre en place des actions de formation et de prolonger ces actions de formation en essayant de créer une sorte de réseau de correspondants, qui pourrait accompagner, sur le terrain, au plus près du terrain, en proximité, toute personne qui souhaiterait avoir des informations, toute personne qui souhaiterait être aidée pour la rédaction de ses directives anticipées. La CRSA invite tous ceux qui veulent agir dans ce domaine à s'associer à elle, parce qu'il faut démultiplier ces actions. Il ne faut pas en rester aux personnes formées. L'objectif que nous avons sur cette formation, je ne sais pas si on réussira mais en tout cas c'est notre objectif, est d'essayer de faire en sorte que non seulement on forme des gens mais qu'en plus on les transforme, pour une partie au moins, en correspondant, référent, qui puisse prolonger la diffusion de l'information.

Un autre aspect me paraît aussi très important à évoquer. Durant cette journée et demi, on a beaucoup parlé de droits individuels. C'est très important. J'ai dit tout à l'heure que renforcer les droits individuels, c'était renforcer notre citoyenneté. Mais il faut faire attention à ce que ce renforcement des droits individuels ne renforce pas la tendance générale de notre société à l'individualisme. C'est aussi un danger qui nous guette. J'ajouterai aussi une autre dimension à laquelle je n'avais pas pensé initialement, le renforcement d'un certain communautarisme dans la santé. Le communautarisme se renforce aussi beaucoup. Quand je vois tout ce qui se passe au niveau de la fragmentation des associations et de la difficulté, par exemple à travers les maisons des usagers, à se retrouver, à être autre chose qu'une juxtaposition d'usagers, je me dis que le danger



qui nous guette c'est aussi celui du communautarisme. Evidemment, chacun a des spécificités, chacun pourrait vouloir défendre sa communauté, alors il y a des communautés sur des tas de bases, mais là ce serait une communauté "moi j'ai telle maladie", "moi j'ai tel problème", "moi je suis une personne âgée". Je pense qu'il faut beaucoup se méfier de ce type de penchants qui exclut au lieu de fédérer et de rassembler. Pourquoi faut-il dépasser tout cela ? Pour prendre conscience que c'est l'autre qui va respecter nos droits. De même que nous devons respecter le droit des autres, y compris, cela a été dit, ceux des professionnels. Cette interdépendance est capitale à comprendre et c'est pour cela qu'il ne peut pas y avoir de respect des droits fondé sur l'individualisme. Il faut être convaincu, mais je suis sûr qu'ici vous en êtes convaincus, que le renforcement et le respect de nos droits individuels ne repose pas sur notre seule action, à chacun de nous. C'est vraiment une action collective qu'il faut avoir pour faire respecter ses droits individuels. Chacun isolément n'est pas suffisamment fort.

Enfin, dernier point, ces droits s'exercent dans un cadre collectif d'organisation et de financement, et cela me paraît très important. Les droits ne peuvent pas tout. Souvent on a l'impression qu'il suffit de promouvoir les droits et pour que, quelque part, magiquement, tout s'arrange. Non, on l'a vu et on l'a dit, quand la protection sociale est insuffisante et incomplète, on ne peut pas exercer les droits. On peut avoir des droits théoriques d'accès aux soins, si la protection sociale n'est pas suffisante, il n'y a pas d'accès au soin. Quand l'organisation n'est pas ce qu'elle devrait être, quand la coordination n'est pas ce qu'elle devrait être, et bien les droits sont aussi en échec. C'est aussi très important. Il faut se rendre compte que la promotion des droits va passer par notre implication dans les enjeux d'organisation territoriale. Se désintéresser des enjeux d'organisation territoriale n'est pas la bonne manière de promouvoir les droits. A l'évidence, en fonction de la manière dont on organisera les territoires, la réponse sur les territoires, nous aurons ou pas cette promotion des droits.

Tout cela doit se faire dans le cadre d'une vraie stratégie régionale, avec, me semble-t-il, trois objectifs que je vous propose. D'abord faire vivre les droits existants dans le champ de l'ambulatoire. Nous n'avons pas tellement parlé de l'ambulatoire. Notre système, vous le savez, est hospitalo-centré. Notre réflexion est restée hospitalo-centrée, établisso-centrée si j'ose dire. Nous n'avons pas beaucoup été sur le champ de l'ambulatoire. Il faut vraiment s'investir dans l'ambulatoire et dans les droits dans l'ambulatoire. Il faut aussi avoir une vision globale des droits. De même qu'il ne faut pas se dire que les soins à eux seuls font la santé, et bien je pense que les droits de santé au sens très limitatif ne sont pas les seuls à considérer pour l'accès à la santé. Cela a été dit hier, et j'ai plaisir à le redire, le droit au logement, le droit au travail, à l'accès à l'école, à la culture, au sport, sont autant de droits qui participent des droits à la santé.

Enfin, il faut inscrire les droits dans un renouveau démocratique dont on a tant besoin, en favorisant le débat au plus près des territoires. Je trouve que 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, bien évoquée dans l'atelier où j'étais sur l'expression des usagers. 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. Merci.

Alice Casagrande

Merci beaucoup. Merci Monsieur Garros pour ce splendide exposé conclusif, je pense qu'on a tous été très impressionné. Je laisse le soin à l'ARS de revenir vers chacun de vous pour vous dire exactement par quelle suite on pourra continuer. Les éléments d'hier et d'aujourd'hui seront mis à la disposition de tous. Sous quelle forme? On n'est pas encore tout à fait certains, mais en tout cas, il y aura une suite, ça c'est sûr. Monsieur Laforcade avait commencé là-dessus, que le comité de pilotage ne pense pas qu'il va s'arrêter. Je pense qu'après deux jours pareils c'est ce qu'il faut avoir en horizon. Merci à tous et bonne route, bon retour. Au revoir.

