



Nous sommes 66 millions d'Impatients!

30 propositions pour améliorer la santé de tous

Cela fait maintenant une bonne décennie que la France cherche à définir sa stratégie dans le domaine de la santé. En engageant des travaux de prospective générale, comme « France 2025 », « Santé 2030 » ou plus récemment le rapport Cordier. Mais trop souvent notre pays procède par retouches et adjonctions plutôt que par innovations de rupture. Pourtant nous avons besoins d'inflexions fortes dans le domaine de la santé. C'est assez facile à comprendre : centré sur le curatif notre système doit devenir plus préventif, comme dans de nombreux autres pays occidentaux. Face aux inégalités de santé qui s'aggravent, il convient aussi de réduire les trop nombreux obstacles à l'accès aux soins dans une perspective de solidarité, ce qui est d'ailleurs notre intérêt commun. Enfin, alors que nous avons considérablement progressé dans certains domaines, comme l'urbanisme et l'environnement, la décision publique en santé reste toujours trop opaque, alors même que la loi du 4 mars 2002 a consacré la démocratie sanitaire.

Ce contexte est largement documenté par de très nombreux rapports. En France, nous ne cessons d'ailleurs d'en produire. Trois ont été cités au début de ce document. Mais les corps de contrôle, les juridictions financières, ou les missions parlementaires établissent sans discontinuer des rapports qui révèlent autant les impasses du système de santé français que notre incapacité collective à redresser la barre. Ce que confirment les travaux des associations membres du CISS, notamment quand elles organisent des Etats généraux ou publient des livres blancs.

Justement, qu'attendent les organisations d'usagers et de patients ? Que chacun ait la possibilité de s'approprier SA santé.

- Ce qui veut dire que notre système de santé doit cesser d'être centré uniquement sur le soin pour développer de façon claire et volontariste une approche de santé publique, dont la prévention est une partie intégrante mais non exclusive. C'est en investissant

maintenant sur la prévention que nous économiserons demain des vies humaines et éviterons des coûts collectifs inutiles. Nous aurons alors largement les moyens d'éviter les restes à charge qui pèsent sur les ménages et rétablir les comptes de l'assurance maladie si nous savons mieux prévenir les maladies et réduire les expositions aux risques sanitaires.

- Ensuite le soin doit être centré sur le patient et non pas sur l'organe ou pire encore sur la préservation des intérêts des nombreuses corporations ou des nombreux lobbies qui déterminent encore trop souvent les choix dans l'orientation de la politique de soin. A cet égard, nous devons maintenant envisager le soin, comme la prévention d'ailleurs, dans une logique de promotion de la santé, incluant de nouvelles attitudes. Il faut maintenant que les actions de santé visent le domicile et plus généralement les lieux de vie des personnes. Il faut tout autant que la programmation de ces actions réponde à des logiques de territoires ou de populations, là où les hommes et les femmes décident pour eux-mêmes parce qu'ils sont rassemblés en un lieu donné ou qu'ils s'identifient comme un groupe constitué.
- Enfin, nous attendons aussi qu'il y ait plus d'occasions de décider ensemble des orientations, des choix et des stratégies en santé, tant au plan national que dans les territoires. Nous voulons tout autant que les personnes concernées elles-mêmes puissent être impliquées dans les actions en santé : tant dans la prévention que dans l'accompagnement des personnes et de leurs proches. La mobilisation des hommes et des femmes de ce pays, dans leurs associations d'abord mais aussi dans la programmation publique comme dans les actions portées par les services de santé, est essentielle sur la route d'une « santé durable ». Cela passe évidemment par plus de transparence et pour tout dire, plus de démocratie, dans le système de santé, notamment en facilitant l'accès aux données de santé publique. Cela passe aussi par des mobilisations dans les territoires. C'est dans les bassins de vie que l'on repensera la santé et non pas depuis Paris ni même des capitales régionales. De puissants efforts sont à conduire en ce sens.

C'est donc bien une approche globale que nous soutenons. L'approche globale de la personne, dont la vie ne se découpe pas entre prévention, soin et accompagnement, car le plus souvent ces trois composantes des besoins de santé s'entremêlent. Et l'approche globale du système de santé lui-même : des professionnels de santé capables d'offrir des soins coordonnés¹ et des acteurs mobilisés ensemble pour la santé publique dans les territoires ou vers les communautés, voilà ce que nous attendons. A la place des terribles segmentations que nous observons, si coûteuses en souffrances inutiles et en dépenses infondées. A cet égard, le rapprochement de l'Etat et de l'assurance maladie souhaité par de nombreux responsables publics ne doit plus être seulement un vœu mais une réalité concrète. Tout comme le développement d'outils électroniques ayant un fort potentiel de coordination des intervenants en santé, dont le dossier médical personnel.

Il faut donc changer. Radicalement. Si l'on doit se féliciter que le gouvernement ait décidé de mettre en place une stratégie nationale de santé, les associations membres du CISS ne peuvent se satisfaire du document² mis en circulation à ce titre par les pouvoirs publics le 23 septembre 2013. Nous attendons des changements plus puissants : plus de santé publique, plus d'effectivité dans l'accès aux soins et plus de transparence.

¹ Selon une étude de la Direction générale de la santé, jusqu'à une cinquantaine d'acteurs peuvent être amenés à intervenir au domicile d'une personne malade !

² <http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/SNS-version-longue.pdf>

C'est tout l'objet de la présente contribution sur des questions que nous comprenons comme intimement liées à la stratégie nationale de santé. Cette contribution intervient après de nombreux échanges, particulièrement denses, entre les associations membres du Collectif interassociatif sur la santé.

Promotion de la santé : la nouvelle ère !

Pour les pouvoirs publics comme pour les citoyens, cela commence par savoir ce que nous attendons des décisions que nous prenons. Elles ne sont pas sans impact sur la santé des populations. En France, les études d'impact, qui ont été rendues obligatoires pour tout projet de loi, prévoient de mesurer les conséquences environnementales potentielles de ces projets de loi, mais pas les conséquences sanitaires. C'est un comble, nous nous interrogeons sur les conséquences pour la flore et la faune mais pas pour l'homme. Il faut changer cela. Nous proposons que demain, tout projet de loi, et plus généralement toute mesure ayant un effet potentiel sur la santé, ne puisse être adopté sans étude d'impact sanitaire [Mesure 2]. Cette étude d'impact doit aussi faire apparaître les mesures positives envisagées par l'ensemble des parties prenantes concernées par la mesure en faveur de la promotion de la santé des populations, ainsi que les moyens dont elles se dotent ou sont dotées à ce titre.

Avoir une politique publique c'est bien, la coordonner c'est mieux. A la vérité, c'est indispensable si l'on veut être efficace. Il faut donc, comme le proposent les pouvoirs publics, créer une instance interministérielle pour coordonner l'action des différents ministères dans le domaine de la santé si l'on veut avoir une chance que la stratégie nationale de santé soit un code de la route pour toutes les administrations publiques.

Ce sont aussi les outils de la politique publique de prévention et de promotion de la santé qui doivent être profondément revus. Ainsi, nous assistons depuis tant d'années à une succession de plans nationaux dont les évaluations finissent par accréditer les réserves des associations sur le bien fondé de ces plans ou la façon dont ils ont été décidés et administrés. Ces plans ont certainement leur utilité dans un certain nombre de domaines où la politique publique a besoin d'être clarifiée, soutenue ou renforcée. Notamment pour tous les sujets qui réclament la définition d'une politique publique depuis le niveau national. Mais, il faut que ces plans comportent de véritables programmations [Mesure 2] qui précisent qui fait quoi, avec quelles ressources, dans quel délai et selon quelles modalités d'évaluation.

De quoi doit être composée une politique publique rénovée qui s'attacherait à plus de prévention et de promotion de la santé ?

D'abord à réduire les risques pour l'homme. Il y a d'excellents outils pour cela. Comme la réglementation [Mesure 3]. Dans de nombreux domaines, et dès lors que l'Etat français est souverain pour intervenir dans ces domaines, la normalisation en vue de la réduction des risques d'exposition à des substances néfastes pour la santé doit être un nouvel outil de la politique de santé. Il est inacceptable de continuer à autoriser l'usage de composants dont les risques pour la santé sont avérés ou présumés, comme certains polluants dont les conséquences endocriniennes sont maintenant établies. Tout comme les procédés agricoles devraient, a minima, voir le recours aux antibiotiques et aux pesticides plus contraint. De la même manière, la composition des produits industrialisés devrait comporter des seuils de proportion en sucre, en sel, en matières grasses hydrogénées plus respectueux de la santé humaine.

Dans ce même ordre d'idée, l'encadrement de la publicité sur certains produits alimentaires et le tabac et l'alcool doit être mis au service de la prévention des maladies causées par eux. Il en va de même de l'étiquetage des produits alimentaires qui doit encore progresser et être accompagnée d'une signalétique plus compréhensible à l'égard des risques liés à la consommation de certains de leurs composants. A l'instar de ce qui a pu être fait dans certains pays européens, un code couleur doit signaler aux consommateurs les caractéristiques essentielles du produit (valeur nutritionnelle, sel, sucre, additifs, conservateurs ...).

A côté des réglementations doivent trouver leur place les outils de la fiscalité, dans une approche rénovée qui fasse une plus large place à la fiscalité vertueuse à l'égard des procédés agricoles et industriels comme des comportements individuels et collectifs. La fiscalité traditionnelle, de « rapport », doit être remplacée par une fiscalité pédagogique à l'égard des entreprises comme des individus.

Ensuite, offrir à chacun une prévention adaptée à tous les âges de la vie [Mesure 4] pour pouvoir disposer, de l'enfance jusqu'à l'âge adulte, et pas seulement de 0 à 6 ans, d'autant d'occasions de bénéficier d'actes ou de mesures utiles face aux affections et aux risques auxquels il est exposé.

A cette dimension individuelle, il convient d'ajouter une approche populationnelle.

A ce titre, la rémunération des médecins traitants sur objectifs de santé publique [Mesure 5] qui a finalement été reconnue en France, doit être enrichie en intégrant des indicateurs portant sur les actions de promotion mis en place par les médecins, d'une part, et sur les actions de prévention relevant du parcours de prévention individuel « tout au long de la vie » de leur patientèle, d'autre part.

Par ailleurs, il est proposé d'élargir les dispositifs de contractualisation entre établissements de santé, agences régionales de santé et Assurance maladie aux actions de prévention sur lesquelles les parties prenantes pourraient s'engager l'une envers l'autre. De tels dispositifs de contractualisation tripartite existent déjà et ont été mis en place dans le cadre des programmes de maîtrise des dépenses sur les transports remboursés sur l'enveloppe des soins de ville et des médicaments prescrits par les professionnels hospitaliers et remboursés sur l'enveloppe des soins de ville.. [Mesure 6].

L'approche populationnelle serait aussi fortement encouragée si toutes les parties prenantes du système de santé, et pas seulement les agences régionales de santé et les collectivités territoriales, pouvaient être signataires des contrats locaux de santé [Mesure 7]. Nous avons besoin de tous, y compris de la composante associative, pour relever le défi de la prévention et de la promotion de la santé ! Des modèles efficaces ont été patiemment construits pour cela, comme les Ateliers Santé-Ville : il convient de les préserver et de les renforcer. Il faut aussi savoir aller plus loin et véritablement reconnaître au monde associatif, qui a considérablement progressé en professionnalisme ces dernières décennies à l'instar de ce que l'on avait observé déjà dans le domaine de la prise en charge des personnes vivant avec un handicap, la capacité d'être délégataire de missions de service public dans le domaine de la santé publique. Il serait judicieux que des initiatives territoriales de santé, financées par les agences régionales de santé [Mesure 8], conçues comme de véritables délégations à des consortium d'acteurs publics et/ou privés, notamment les associations, permettent d'informer la population sur la prévention, l'offre en santé et les droits sociaux. Nos concitoyens se plaignent de l'incroyable

complexité du système de santé et de ses modalités d'accès, en réclamant parfois un « GPS santé ». Ces initiatives territoriales, situées au niveau des bassins de vie, pour lesquelles nous disposons de nombreux outils juridiques, pourraient aussi être le socle de la coordination d'acteurs allant au devant des populations les plus éloignées de l'offre de prévention, de soin et d'accompagnement. Pour qu'elles soient clairement identifiées par la population, ces structures devront avoir le même nom sur les différents territoires, par exemple espaces d'information et d'orientation en santé.

Cependant, ces outils nouveaux ou anciens, ne seront véritablement au service de la prévention et de la santé publique que si nous parvenons à une amélioration radicale de nos ressources dans ces domaines, seule façon d'améliorer durablement l'espérance de vie et de réduire les inégalités de santé. C'est évidemment le cas de services de santé pourtant efficaces mais mis en difficulté par l'appauvrissement de leurs ressources financières ou humaines : santé au travail, santé scolaire, protection maternelle et infantile. Ce changement tant attendu doit reposer sur une nouvelle donne, un nouveau contrat social en faveur de la prévention et de la promotion de la santé. En effet, nous ne pouvons pas espérer un tel changement si les financements de la prévention et de la promotion de la santé continuent à ne représenter que 5 % environ du budget des agences régionales de santé. Il faut impérativement sanctuariser un socle minimal de financement de la santé publique. Le chiffre de 10 % évoqué souvent par les responsables publics doit être considéré comme le socle nécessaire. La loi de financement de la sécurité sociale devrait donc comporter chaque année une annexe recensant, au titre de l'assurance maladie, les dépenses de prévention et de santé publique [Mesure 9].

Enfin, il est pour nous impossible de clore cette première séquence de nos propositions sans évoquer la situation de ceux qui parmi nos concitoyens restent éloignés du soin. Il faut que tous nos responsables aient présent à l'esprit que les solutions que nous voulons les plus universelles sont loin de favoriser la prise en compte des besoins des populations les plus vulnérables, les plus précaires et les plus malades. Dans cet esprit, le Haut conseil de la santé publique, en lien avec le Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie et le Conseil national de lutte contre l'exclusion devraient se prononcer régulièrement, et eux aussi en lien les uns avec les autres, sur les solutions à apporter pour permettre à ces groupes de population de bénéficier comme les autres de nos efforts collectifs [Mesure 10].

La révolution de la santé publique, ce doit être maintenant. Il ne s'agit pas d'adopter telle ou telle mesure mais de mettre en place une logique de santé publique. De changer d'ère. En utilisant au service de cette stratégie les outils les outils que constituent la réglementation, la fiscalité, les actions de prévention médicalisée, l'approche populationnelle et l'ancrage des actions de promotion de la santé dans les milieux, les territoires et au sein des communautés concernées.

Pour le Collectif interassociatif sur la santé, il s'agit donc, une fois encore, d'avoir une approche globale de ce que nous devons faire en matière de prévention et de santé publique. Nous ne manquons pas de constats partagés et de ressources conceptuelles dans ces domaines. Nous manquons en revanche d'outils neufs et de ressources adaptées. Et la feuille de route publiée le 23 septembre 2013, est très insuffisante à cet égard. C'est pourquoi nous proposons ce véritable changement d'ère.

Accès aux soins : plus d'effectivité !

Alors que les combats des années 1980 et 1990 se situaient principalement sur le terrain des droits, ce que la loi du 4 mars 2002 a d'ailleurs reconnu, c'est maintenant sur le terrain de l'accès aux soins que se déplacent les attentes des citoyens. Souvent pour des raisons financières. Aussi pour des raisons d'organisation de la réponse sanitaire ou médico-sociale.

Face aux restes à charge qui ne cessent d'augmenter au point que ne nombreux acteurs réclament leur plafonnement, il est essentiel d'opérer une révision générale des tarifs des actes de soins pour qu'ils soient payés et remboursés à leur juste prix [Mesure 11]. C'est la meilleure façon de résoudre la question des dépassements d'honoraires, en faisant en sorte que les actes soient rémunérés à leur vraie valeur, sans que les médecins aient à réclamer un dépassement. Dans cette même perspective, il doit être mis fin aux franchises médicales et à la participation forfaitaire de 1 euro [Mesure 12] qui ont de effets désastreux sur l'accès aux soins.

Mais il faut aussi que les couvertures assuranciennes soient améliorées, principalement au bénéfice de celles et ceux qui peinent à s'offrir une complémentaire santé et pour qui l'accord national interprofessionnel du 19 juin 2013 n'apporte pas de réponse satisfaisante. Ainsi, nous proposons de substituer l'aide à la complémentaire santé (ACS), trop peu connue et insuffisante au regard du taux d'effort requis pour acheter une complémentaire santé, par une couverture maladie universelle complémentaire dite « contributive » [Mesure 13]. Un tel dispositif, proposé notamment par le Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie³, permettrait aux personnes actuellement éligibles à l'aide à la complémentaire santé, d'accéder à la CMU-c qui, bien, plus qu'un simple contrat de complémentaire santé, prévoit des obligations tarifaires à la charge des professionnels de santé (comme en dentaire et en optique).

Pour simplifier l'accès à une couverture de base et l'élargir, il convient de supprimer l'aide médicale d'Etat et de permettre l'accès de toute personne à la couverture maladie universelle et à la couverture maladie universelle complémentaire [Mesure 14]. Cette évolution est très attendue, comme l'a d'ailleurs recommandé le Comité national de lutte contre les exclusions dans un avis rendu en 2011.

La résolution des obstacles en vue d'un meilleur accès aux soins passe aussi par la généralisation du tiers-payant, d'ailleurs envisagée et très attendue.

Ces mesures apparaîtront sans doute à certains terriblement coûteuses. A tort. Car leur montant reste raisonnable au regard des dépenses plus importantes encore générées par les états de santé mal pris en charge ou dont les traitements ont été repoussés trop tardivement. En outre, nous disposons de marges de manœuvre. Il suffirait de mettre en œuvre, sur cinq ans, un plan national d'optimisation des dépenses de santé [Mesure 15] dans les trois domaines où il est apparu, notamment dans des études conduites pour le compte du ministère chargé de la santé, que de substantielles économies pouvaient être envisagées : un peu plus de trois milliards d'euros en matière d'inadéquations hospitalières, près d'un milliard d'euros en matière d'évènements indésirables graves liés aux soins, pour prendre ces deux seuls exemples. La lutte contre l'iatrogénie recèle également des économies considérables. Et la lutte contre les soins inutiles encore plus, puisqu'ils exposent à des risques infectieux ou indésirables.

³ Rapport du 19 juillet 2013.

Ainsi, si nous réclamons plus de solidarité face aux obstacles financiers de l'accès aux soins, c'est avec juste raison, puisque nous en avons les moyens.

Encore faudrait-il pouvoir accéder aux soins ! Or, nous n'avons toujours pas de schéma de l'organisation des soins ambulatoires digne de ce nom. A tout le moins, le volet relatif à l'offre ambulatoire dans le projet régional de santé doit avoir un caractère contraignant [Mesure 16] de façon à ce qu'en face des besoins de santé des populations se trouve obligatoirement concrétisée l'offre de soins correspondante.

Financer et offrir des soins à nos concitoyens qui y consacrent près de 12 % du produit intérieur brut du pays, c'est bien le moins. Mais, il faut aussi faire évoluer les soins. Spécialement tout ce qui se trouve en périphérie du soin au sens strict et qui est rendu si nécessaire par la multiplication des cas chroniques et le vieillissement des populations. Avec ce que les experts qualifient de « transition épidémiologique », ce ne sont plus les soins aigus hospitaliers qui réclament la première attention, mais l'accompagnement des patients dans les prises en charges ambulatoires. Après le changement d'ère réclamé dans la prévention et de la promotion de la santé, nous réclamons un changement d'air dans l'accompagnement des patients.

En consacrant, à l'instar des droits individuels consacrés par la loi du 4 mars 2002, un droit à l'accompagnement [Mesure 17], dans une perspective de renforcement de l'autonomie des patients comme de leur entourage. Exposé dans le monde anglo-saxon sous le terme *empowerment*, ou dans le monde francophone parfois sous le vocable « d'empouvoirement », c'est bien de la plus grande autonomie des personnes concernées dont nous voulons parler. Il s'agit pour les besoins qui se situent « à côté du soin », et devenus indispensables avec l'évolution ambulatoire, l'évolution des techniques de soin ou encore les rigidités systémiques de l'organisation sanitaire, de proposer aux patients qui le souhaitent, des actions d'information, d'orientation, de prévention, d'accompagnement et de soutien psycho-social rendues nécessaires dans le cadre de leurs parcours de santé.

Pour concrétiser ce droit, il conviendrait alors, de reconnaître aux associations de patients, qui sont les premières concernées par ce sujet, comme aux services de santé la possibilité de créer des centres d'accompagnement pour l'autonomie en santé (CAAS) [Mesure 18]. En tout état de cause, affirmer le droit à l'accompagnement en se dispensant de définir et d'en prévoir les outils n'aurait pas d'intérêt autre que proclamatoire. Mais nous en avons assez des droits que l'on proclame sans se garantir de leur effectivité ! Ici encore, il ne s'agit pas d'une innovation. Au contraire notre pays a déjà permis, dans des domaines limités, de tels centres, basés sur des référentiels de mission préalablement établis, soit autorisés au sein même des associations. Nous ne réclamons donc pas de refaire le monde, mais d'étendre une stratégie, qui a fait ses preuves, à un domaine plus large.

Ces centres d'accompagnement pour l'autonomie en santé doivent reposer sur la mise en œuvre de référentiels de missions basés sur les principes de la promotion de la santé. Ils doivent être ouverts à tous : les patients et leurs entourages autant que l'ensemble des personnes concernées par la pathologie ou les risques auxquels se propose de répondre le centre d'accompagnement pour l'autonomie en santé.

Dans la maladie chronique ou face aux contraintes du vieillissement, l'enjeu est celui de l'autonomie du patient et des personnes que l'on doit renforcer et développer, en leur

restituant toutes leurs chances. D'abord par la possibilité pour chacun de réclamer, dans les domaines où la Haute autorité de santé a établi des recommandations à ce titre, l'établissement d'un plan personnalisé de soins et d'accompagnement [Mesure 19], véritable approche dynamique de la prise en charge en plus de la dimension administrative et économique du protocole de soins. Ce que sous entendait la création du parcours de soin en 2004, et qui n'est toujours pas en place, dix ans après !

Changeons d'air dans la façon de s'adresser aux patients, à leurs entourages et aux populations concernées par une maladie ou un risque. Permettons donc que des organisations issues de la mobilisation des patients eux-mêmes, qui connaissent bien ces sujets et sont capables d'expertise, constituent une offre d'accompagnement en santé. Avec les centres d'accompagnement en santé, il s'agit d'offrir à nos concitoyens en difficulté vers le soin ou dans le soin, ou encore qui se plaignent de ne pas trouver de réponse à leurs demandes d'information ou d'orientation, de trouver des lieux pour s'inscrire dans une démarche d'autonomie en santé. Ils le souhaitent. Ils le demandent. Nous devons maintenant y répondre.

Dans toutes les initiatives visant à offrir aux patients comme aux personnes concernées par une maladie ou un risque de nouveaux outils ou de nouveaux lieux en vue de leur plus grande autonomie, la dimension associative doit être reconnue en tant qu'elle est un élément constitutif de l'offre de soins dans la diversité des prestations offertes : dépistage, prévention, éducation à la santé, promotion de la santé, soins, éducation thérapeutique, accompagnement, soutien psycho-social) et porteuse de métiers nouveaux (agents de santé, techniciens de santé, médiateurs de santé, référents parcours de santé, accompagnateurs ou facilitateurs communautaires, par exemple). Aussi, les acteurs associatifs, qui ont démontré leurs compétences par l'expérience et la construction de savoirs adaptés, doivent-ils être acceptés et financés comme gestionnaire de ces réponses.

Démocratie en santé : un vrai pilier, pas une béquille !

Qu'appelle-t-on démocratie sanitaire ? C'est assez simple : des droits individuels pour chacun dans son rapport au système de soin, des droits collectifs –c'est-à-dire la possibilité et les moyens de porter la parole des usagers du système de santé dans les instances de santé–, des procédures transparentes parce que tout simplement la démocratie l'exige, et enfin le renforcement des capacités individuelles et collectives des usagers du système de soins pour pouvoir justement faire valoir leurs droits.

Alors même que la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a déjà posé les fondations de la démocratie en santé, que voulons-nous ? Une deuxième étape.

D'abord, parce qu'il ne suffit pas d'avoir des droits « sur le papier », il faut aussi qu'ils soient effectifs comme ne cesse de le dire, quasiment chaque année, la Conférence nationale de santé.

En commençant donc par savoir comment ces droits sont respectés. Autorisons donc le recours au testing et donnons à cette méthode une force probante [Mesure 20]. Il conviendrait aussi de modifier la définition légale de la notion de refus de soins [Mesure 21] pour qu'elle soit plus proche de la vérité. D'ailleurs, une circulaire de l'assurance maladie identifie une liste de refus. Elle doit plutôt avoir une base légale. D'importantes recommandations récemment rendues publiques par le Défenseur des droits⁴ ne font que donner plus de force à nos constats et nos revendications dans ce domaine.

On le voit bien, c'est vers les droits sociaux que le mouvement de réclamation en faveur des droits s'étend maintenant. Le Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie a d'ailleurs donné l'alerte sur la progression des transferts de charge du régime obligatoire vers les assurances complémentaires et montré le rôle des restes à charge croissants dans les inégalités d'accès aux soins. A ce titre, il conviendrait que chaque année le parlement garantisse le niveau du ticket modérateur [Mesure 22]. Il faut faire en sorte que ce ticket modérateur ne puisse pas être supérieur à 20 % du tarif opposable.

Voilà pour les droits individuels. Du côté des droits collectifs, il faut commencer par tirer toutes les conclusions des rapports Couty et Compagnon et mettre en place une véritable commission des usagers dans tous les établissements de santé, et aller plus loin en la chargeant avec la commission médicale d'établissement et la commission des soins infirmiers et rééducation médico-technique, d'élaborer le volet « Qualité-Sécurité-Accueil » du projet d'établissement [Mesure 23]. Mais il n'y a pas de raison, alors même que la maladie se vit essentiellement au domicile et justifie des prises en charge en ville, que ce domaine ne soit pas couvert par une instance de vigilance sur le respect des droits des usagers pour les prises en charge qui sont réalisées en ambulatoire tout comme dans les structures médico-sociales [Mesure 24].

En outre, il faut aussi que la démocratie sanitaire soit une véritable démocratie. En France, pays des commissions on oublie trop souvent le statut de ces organismes. Dans le domaine de la santé, il est assez significatif, alors même que l'on parle de démocratie sanitaire, que ces commissions ne soient pas autonomes. Elles n'ont pas de budget propre et leur secrétariat est celui des pouvoirs publics (ministère ou agence régionale de santé). Elles doivent devenir un lieu de plein exercice de la démocratie sanitaire [Mesure 25]. Il ne s'agit plus que ces commissions « dépendent » des pouvoirs publics mais dans une compréhension véritablement démocratique que ces conférences soient des lieux faisant contrepoint à la décision et à l'action publique. Cela vaut pour la Conférence nationale de santé autant que pour les conférences régionales de la santé et de l'autonomie.

Si l'on veut véritablement, comme l'indique le document publié le 23 septembre 2013, par le ministère des affaires sociales et de la santé que la démocratie sanitaire soit le troisième pilier de la stratégie nationale de santé nous ne pouvons pas en rester à l'état de dépendance que nous dénonçons depuis dix ans maintenant. Qu'il s'agisse de l'autonomie des conférences comme nous venons de la dire. Ou qu'il s'agisse de la scandaleuse absence des représentants des usagers dans de trop nombreuses instances : collège de la Haute autorité de santé, comité économique des produits de santé, commission de la transparence. Alors que les scandales sanitaires se suivent et se ressemblent, il faut maintenant que le principe général de représentation des usagers consacré dans la loi du 4 mars 2002 s'impose dans les faits [Mesure 26] !

⁴ « Les refus de soins opposés aux bénéficiaires de la CMU-C, de l'ACS et de l'AME », Rapport remis à M. le Premier Ministre, Mardi 1^{er} avril 2014.

A ce stade de nos propositions, c'est le moment de parler des conditions de la représentation des usagers. Elles doivent être profondément revues. Un statut du représentant des usagers [Mesure 27] doit mettre en regard des contraintes qui pèsent sur eux la reconnaissance qui leur est apportée. Qu'il s'agisse de leur formation qui doit être une exclusivité des associations elles-mêmes selon des formes qu'elles déterminent, et non une formation diligentée par d'autres, de l'indemnisation des missions ou de l'extension du congé de représentation, autant de sujets à envisager dans le cadre de ce statut. Voilà pour le statut des représentants eux-mêmes.

Reste la question du statut de la reconnaissance de leurs associations censées faire valoir, au nom de l'intérêt général, la voix des usagers. Elle a deux faces : celle des moyens et celle de l'organisation. Du point de vue des moyens, nous sommes cruellement en retard : le Québec accorde aux associations pour des missions comparables à celles accomplies par les associations en France dans le domaine de la défense des intérêts des usagers pas moins de 0,04% du budget des établissements de santé. Si l'on prenait la même base en France, la dépense de santé hospitalière dans les comptes de l'assurance maladie approchant 80 milliards d'euros, le financement accordé aux associations devrait être d'environ 30 millions d'euros. Aujourd'hui, avec à peine 3 millions d'euros, c'est l'aumône. Il faut donc un financement adapté à nos missions [Mesure 28] dans le cadre d'un fonds autonome au sein de l'assurance maladie. Par ailleurs, il a beaucoup été question de la création d'une union des associations d'usagers du système de santé, dont la proposition est inscrite dans deux rapports remis récemment à la ministre des affaires sociales et de la santé. Quel que soit le nom qu'on lui attribue, cette nouvelle forme d'organisation associative peut être envisagée [Mesure 29], qu'à la quadruple condition : d'être acceptée par le plus grand nombre, de préserver les acquis d'une mobilisation comme la nôtre car nous n'avons pas attendu pour nous mettre au travail, conformément à l'exigence d'universalité de la loi du 4 mars 2002, de reposer sur changement d'échelle dans le financement (voir la [Mesure 28]) et de pleine effectivité de la représentation des usagers dans TOUTES les instances de santé (voir la mesure [Mesure 26]).

Les associations d'usagers du système de santé réclament avant tout un financement de leur mission légale de représentation à hauteur de 0,04 % du budget de l'assurance maladie. Il n'y a pas de modèle économique de la défense des droits des usagers dans le système de santé. C'est donc à la puissance publique d'y pourvoir. Ce faisant, ce ne serait jamais qu'une discrimination positive bien légitime en faveur des associations d'usagers pour rétablir l'équilibre avec les autres parties prenantes du système de santé, qui disposent quant à elles de modèles économiques, parfois fructueux, pour faire valoir leurs intérêts particuliers. Quant à nous, si nous réclamons 0,04 % du budget de l'assurance maladie, c'est pour faire valoir l'intérêt général.

En tout état de cause, nombreuses sont les associations à souhaiter une évolution de l'actuel agrément des associations qui devrait comporter deux branches [Mesure 30]. Un agrément, tel qu'il existe actuellement, conditionnant la représentation et la participation aux actions de santé sur la base de critères propres, d'une part, et une labellisation, sur la base de critères moins étendus, pour permettre la participation des associations non-agrénées, mais récipiendaires de ce label, aux actions de santé.

*

Ce positionnement pourra apparaître aux yeux de certains comme disproportionné dans un contexte de contraintes financières majeures. Comme nous l'avons fait remarquer, nous dépensons à tort. Il suffit donc de se montrer rigoureux sur les dépenses inutiles pour redéployer des moyens vers la santé publique, l'accompagnement de ceux qui le réclament et la juste représentation des intérêts des usagers dans la décision publique en santé.

Cela ne devrait pas nous effrayer car il s'agit de réduire les inégalités de santé, de prévenir les maladies et d'offrir, tout simplement, de meilleures vies à tous ceux qui vivent dans notre pays.

Bien entendu, nous avons besoin d'une feuille de route. Centrée sur les citoyens et pas sur le système, ou pire encore uniquement sur le soin. Nos propositions visent donc à améliorer le document proposé au titre de la stratégie nationale de santé le 23 septembre 2013.

La Récap !

Promotion de la santé : la nouvelle ère !

[Mesure 1] Toute mesure ayant un effet potentiel sur la santé ne doit plus être adoptée sans étude d'impact.

[Mesure 2] Les plans nationaux, quand ils sont adoptés, sont assortis d'une programmation indiquant qui fait quoi, avec quelles ressources, dans quel délai et selon quelles modalités d'évaluation.

[Mesure 3] Des réglementations (loi, décrets et normes) doivent réduire ou supprimer les risques d'exposition des populations aux substances et produits nocifs pour la santé humaine.

[Mesure 4] Chacun doit pouvoir disposer de l'enfance jusqu'à l'âge adulte, et pas seulement de 0 à 6 ans, d'autant d'occasions d'obtenir des actes de prévention utiles face aux affections et aux risques auxquels il est exposé.

[Mesure 5] La rémunération des médecins traitants sur objectifs de santé publique doit être enrichie en intégrant des indicateurs portant sur les actions de promotion mis en place par les médecins, d'une part, et sur les actions de prévention relevant du parcours de prévention individuel « tout au long de la vie » de leur patientèle, d'autre part.

[Mesure 6] La contractualisation entre les établissements de santé, les agences régionales de santé et l'assurance maladie, dans le cadre de ce que l'on appelle la politique de gestion du risque, doit aussi porter sur la prévention.

[Mesure 7] La signature des contrats locaux de santé doit être ouverte aux associations.

[Mesure 8] Des initiatives territoriales de santé, sous l'appellation « Espace d'information et d'orientation en santé (EIOP) », financées par les agences régionales de santé conçues comme de véritables délégations à des consortium d'acteurs publics et/ou privés, notamment les associations, permettent d'informer la population sur la prévention, l'offre en santé et les droits sociaux.

[Mesure 9] La loi de financement de la sécurité sociale doit comporter chaque année une annexe recensant, au titre de l'assurance maladie, les dépenses de prévention et de santé publique dans l'objectif de 10 % du montant de la dépense d'assurance maladie.

[Mesure 10] Le Haut conseil de la santé publique, en lien avec le Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie et le Conseil national de lutte contre l'exclusion se prononcent régulièrement et conjointement sur les solutions à apporter pour permettre aux populations les plus éloignées du soin de bénéficier comme les autres de nos efforts collectifs.

Accès aux soins : plus d'effectivité !

[Mesure 11] Il est engagé une révision générale des tarifs des actes de soins.

[Mesure 12] Il est mis fin au régime des franchises médicales et à la participation forfaitaire de 1 euro.

[Mesure 13] L'aide à la complémentaire santé est remplacée par la couverture maladie universelle complémentaire « contributive ».

[Mesure 14] L'accès à la CMU et à la CMU-c est reconnu aux étrangers en situation irrégulière résidant de façon stable en France et dont les ressources sont inférieures à un plafond qui varie selon le lieu de résidence et la composition du foyer.

[Mesure 15] Il est mis en place un plan national d'optimisation des dépenses de santé.

[Mesure 16] Le volet relatif à l'offre ambulatoire dans le projet régional de santé doit avoir un caractère contraignant.

[Mesure 17] La loi consacre le droit à l'accompagnement des patients.

[Mesure 18] La loi ouvre la possibilité de créer des dispositifs d'accompagnement des personnes dans leurs parcours de santé, y compris sous la forme de centres d'accompagnement pour l'autonomie en santé (CAAS).

[Mesure 19] Chacun doit avoir la possibilité de réclamer, dans les domaines où la Haute autorité de santé a établi des recommandations à ce titre, l'établissement d'un plan personnalisé de soins et d'accompagnement distinct du protocole de soins.

Démocratie en santé : un vrai pilier, pas une béquille !

[Mesure 20] La loi admet le testing comme preuve en vue de la défense des droits des usagers du système de santé.

[Mesure 21] La loi complète la définition légale des refus de soins.

[Mesure 22] Chaque année, la loi de financement de l'assurance maladie détermine le montant du ticket modérateur.

[Mesure 23] Les commissions de relations avec les usagers et pour la qualité de la prise en charge sont transformées en commissions des usagers.

[Mesure 24] La loi crée des commissions des usagers dans le domaine ambulatoire.

[Mesure 25] La loi consacre l'autonomie de la Conférence nationale de santé et des conférences régionales de la santé et de l'autonomie.

[Mesure 26] La loi consacre un principe général de représentation des usagers dans les instances de santé.

[Mesure 27] La loi définit le statut du représentant des usagers.

[Mesure 28] La loi de financement de la sécurité sociale garantit que le financement de la représentation des usagers du système de santé est égale à 0,04 % du budget de l'assurance maladie.

[Mesure 29] L'évolution vers une nouvelle forme d'organisation des associations d'usagers du système de santé ne peut être envisagée que si elle est acceptée par le plus grand nombre, respecte les acquis des mobilisations existantes, repose sur des financements adaptés et s'inscrit dans la garantie de représentation des usagers dans les instances de santé.

[Mesure 30] L'agrément des associations en vue de la représentation est complété par la création d'une labellisation en vue de la participation aux actions de santé.