

## « La Santé est l'affaire de tous ! »

### Réunion du 14 mars 2019 organisée par le Conseil Territorial de Santé de l'Essonne dans le cadre du Grand Débat National

- **Accueil** (Cédric Lussiez, Directeur du Centre hospitalier d'Arpajon)

C. Lussiez est heureux d'accueillir cette réunion consacrée à la santé à Arpajon, cœur géographique de l'Essonne mais aussi de beaucoup de sujets qui seront évoqués durant la soirée. Il souhaite à tous les participants un fructueux débat.

- **Introduction** (Philippe Naszalyi, Président du Conseil Territorial de Santé (CTS) de l'Essonne)

L'afflux de participants à cette réunion montre l'intérêt pour la santé et prouve que ce thème est bien l'objet qui manquait dans le Grand Débat. Cela amène à se demander s'il ne serait pas utile de tenir des Assises de la Santé en Essonne à l'automne 2019 pour poser réellement les réflexions, comme le département a l'habitude de le faire depuis maintenant quelques années.

Chaque participant s'est vu remettre un document sur lequel il pourra indiquer ses propositions et attentes concernant les trois thèmes du débat et qu'il pourra déposer en fin de réunion, pour transmission dans le cadre du Grand Débat National. Par ailleurs, la réunion fera l'objet d'une synthèse écrite, qui sera également communiquée. Les débats vont être filmés et la vidéo sera mise en ligne sur le site du Conseil Territorial de la Santé, afin de montrer que les Essonnais ont une opinion sur leur santé.

Le débat de ce soir respectera les principes de la charte du Grand Débat National.

Le Conseil Territorial de la Santé est l'instance de la démocratie en santé. Y travaillent tous les représentants de la santé, et non le seul monde sanitaire, car « La Santé, c'est l'affaire de tous ! » Le CTS est à ce titre habilité à organiser des débats, en général en partenariat avec la Conférence Régionale de Santé et de l'Autonomie (CRSA). Il fait remonter ce qui pose problème et veille à la bonne adéquation entre les moyens et la réalisation. Rappelons que selon la définition officielle donnée par la Charte d'Ottawa, « la santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ». Ainsi, la santé couvre des thèmes aussi divers que l'environnement, les transports, le logement, par exemple, puisque ceux-ci contribuent à la santé. Il appartient donc aux citoyens de s'emparer de ce thème de la santé pour en parler à leurs élus.

Dans ce cadre, le CTS de l'Essonne, avec l'ARS, a décidé que le Projet territorial de santé mentale ne serait pas établi par des technocrates mais serait l'affaire des citoyens. Ainsi douze ateliers ont déjà eu lieu, réunissant plusieurs centaines de personnes. Le diagnostic territorial a été établi et des fiches techniques (fiches actions) sont en cours d'élaboration, ce qui permettra de proposer ce que l'Essonne souhaite en matière de santé mentale. Il convient de rappeler qu'un quart des familles françaises sont touchées par une problématique de santé mentale.

#### 1<sup>er</sup> thème : La Santé dans le territoire

- **Introduction** (Pascal Fournier, Président du conseil de surveillance du Centre hospitalier d'Arpajon)

Rappelons qu'il y a cinq ans, le centre hospitalier d'Arpajon était dans une situation budgétaire très délicate. Il s'est alors engagé dans une volonté d'ouverture pour qu'un nouveau dynamisme se mette en place et que de véritables relations s'instaurent entre l'hôpital et la

ville, c'est-à-dire le monde médico-social, l'ensemble des professionnels de la santé, des politiques et des usagers au travers de leurs associations. Celles-ci sont informées au jour le jour de l'offre de santé sur le territoire, qui est la plus transversale possible. Ce fut une œuvre de longue haleine puisqu'il aura fallu cinq ans pour y parvenir.

Parallèlement à cela, l'objectif a été de faire vivre le Groupement hospitalier de territoire auquel le centre hospitalier d'Arpajon appartient depuis 2014, tout comme le centre hospitalier Sud Essonne (Dourdan-Etampes) et le centre hospitalier Sud Francilien. Il s'agissait de partager un projet médical et administratif et de convaincre de la démarche l'ensemble du personnel et des partenaires. C'est une réussite pour le centre hospitalier d'Arpajon : même si la mise en place a pu être complexe, sans ce partenariat et cette répartition des missions, il n'aurait pas été possible de relancer différents services comme la cardiologie ou la cancérologie.

Les finances du centre hospitalier d'Arpajon sont maintenant à l'équilibre et sans une répartition intelligente de l'offre de soins sur le territoire, les résultats ne seraient pas ce qu'ils sont aujourd'hui.

Les participants sont invités à échanger sur le thème de la santé dans le territoire.

#### ○ **Échanges et propositions**

##### ▪ Isabelle Perdereau, Conseillère régionale :

Le manque de médecins généralistes sur le territoire est de plus en plus problématique, avec l'arrivée de nouvelles familles qui se retrouvent de ce fait sans médecin traitant.

La digitalisation de la société pose problème pour les personnes en situation de handicap et les très seniors, qui ne maîtrisent pas Internet.

Enfin, il faut réfléchir au statut d'aidant, car l'on constate notamment que les femmes ont de plus faibles retraites parce que ce sont elles qui s'arrêtent de travailler pour aider les personnes fragiles dans leur famille.

##### ▪ Éric Braive, Président de Cœur d'Essonne Agglomération :

C'est une bonne chose que le sujet de la santé soit soulevé dans le cadre du Grand Débat National, car lors de l'élaboration du projet de territoire de Cœur d'Essonne, la santé est apparue comme la première préoccupation des habitants de l'agglomération.

La médecine de proximité est devenue une véritable marchandise et fait l'objet d'une négociation entre élus territoriaux et médecins qui monnaient leur arrivée. Les communes se font concurrence et c'est la plus riche qui gagne. Ce n'est pas acceptable pour la population. Le maillage de la santé publique est une réelle question réglementaire et la responsabilité des élus est de traiter cette difficulté. On est actuellement dans un régime ultralibéral en matière de santé, voulu par les gouvernements successifs, alors que la santé n'est pas une marchandise.

Comment va-t-on régler cette problématique qui met les élus devant des difficultés financières et en position d'arbitres, car les villes riches peuvent se payer des médecins, mais pas les villes pauvres ? Au-delà de la suppression du numerus clausus, il faut se poser la question du maillage et des moyens de faire venir les médecins, notamment dans les territoires les plus au sud du département.

##### ▪ Docteur Michel Charpentier, Médecin au centre hospitalier d'Arpajon :

La problématique du territoire est en réalité un débat national. Faute de médecins généralistes en ville en nombre suffisant, les malades affluent aux urgences des hôpitaux.

C'est vrai en Essonne, mais ce peut être encore plus grave dans les communes d'autres départements. On a fait venir des médecins étrangers pour compenser l'absence de médecins français, c'est un véritable problème. La suppression du numerus clausus ne changera rien au problème, compte tenu du temps nécessaire de formation (10 à 15 ans), et augmenter de 400 places par an le nombre d'étudiants est insuffisant. Il faut donc repenser la santé au niveau national, et non seulement au niveau local ou départemental.

Il faut repenser le maillage médecine de ville et médecine hospitalière, en incluant les cliniques. Une refonte complète du système de santé doit donc être menée.

▪ Dominique Bougraud, Conseillère départementale et maire de Lardy :

Le problème du maillage territorial est déporté sur les communes, les agglomérations et les départements, qui cherchent chacun à faire la meilleure proposition pour attirer des médecins, voire des hôpitaux, et c'est déplorable. Il faut une politique nationale, car la question ne relève pas de leur compétence.

Il est également effarant de constater des temps d'attente de huit heures aux urgences, de voir les conséquences des fermetures d'hôpitaux. Il n'existe aucune réflexion sur les hôpitaux actuels pour pouvoir les développer. L'État doit prendre ce problème à bras-le-corps pour que des solutions puissent être trouvées.

▪ Mohamed Zaoui, Adjoint au maire de Sainte-Geneviève-des-Bois :

La diminution du nombre de médecins généralistes est un vrai problème sur la commune. 26 médecins sont installés sur le territoire mais, par exemple, dans les QPV (quartiers prioritaires de la politique de la ville), dans lesquels vivent 7 000 personnes, il n'y a plus aucun médecin généraliste, alors qu'il y en avait trois auparavant. Cela éloigne de plus en plus de la santé les populations les plus fragiles.

La situation est la même pour les spécialistes. Ainsi, il reste deux gynécologues pour 34 000 habitants.

On peut saluer l'ARS pour deux points : l'autorisation d'installer un centre de consultations et soins urgents (CCSU) pour pratiquer des soins d'urgence (à Longjumeau, le CCSU comporte 22 médecins dont la moitié sont des urgentistes) à Ste-Geneviève-des-Bois dans le cadre de la reconversion du site du GPS Perray-Vaucluse, ce qui va permettre de répondre à une demande importante de la population ; le développement d'une offre de référence et grand public par l'hôpital Barthélémy Durand à Sainte Geneviève des Bois sur ce même site, sur la santé mentale.

Cependant, l'éloignement des médecins d'une partie de la population, qui de ce fait ne se soigne pas, est dramatique.

▪ Blaise Bamouni, Directeur des établissements La Chalouette Autisme Essonne :

On oublie souvent en matière de santé les personnes en situation de handicap, et en particulier les autistes. Chaque fois qu'un autiste est accompagné chez un médecin, celui-ci répond invariablement qu'il n'est pas formé pour accueillir les autistes. C'est la même chose dans les hôpitaux : on ne sait pas donner à manger à un autiste, le laver, etc. Cela pose donc la question de la formation des médecins, mais aussi des infirmiers, des aides-soignants, etc.

La proposition est d'intégrer dans la formation des professionnels de santé un stage d'un ou deux mois au sein d'établissements spécialisés.

P. Naszalyi indique que le problème de la formation des personnels aux handicaps – au pluriel, car l'autisme, par exemple, ne présente pas les mêmes caractéristiques qu'un autre handicap – est effectivement souvent soulevé dans les débats relatifs au projet territorial de santé mentale.

- Gilles Rémignard, Responsable du comité de défense des hôpitaux du Nord Essonne :

Le comité de défense agit pour la sauvegarde des trois hôpitaux de Juvisy, Longjumeau et Orsay. Il désapprouve la décision de destruction des hôpitaux et de construction d'un hôpital sur le Plateau de Saclay qui ne paraît pas du tout utile au regard de l'analyse de la situation concrète des habitants du territoire Nord Essonne. Il aurait été souhaitable que la problématique soit publiquement posée par l'ARS, avant que cette dernière et le ministère ne prennent leur décision, alors que les territoires et les élus essonniers ont été écartés. Cela aboutit à des fermetures de services (médecine gériatrique, maternité) qui font ensuite cruellement défaut à la population.

La lumière doit être faite sur les budgets et les projets de l'ARS sur ce dossier, les chiffres doivent être rendus publics. Le projet budgétaire de l'hôpital de Saclay n'a jamais été publié. Par ailleurs, il a été demandé auprès de toutes les instances, en vain, l'évaluation réelle d'une réhabilitation des trois hôpitaux pour voir si d'autres arbitrages entre réhabilitation et destruction/construction pure et simple n'auraient pas été possibles.

Un hôpital sur le Plateau de Saclay ne correspond pas aux besoins de la population du territoire. Par exemple, Longjumeau et Juvisy sont des territoires pauvres qui connaissent un désert médical, alors qu'Orsay, Saclay, Palaiseau ne sont pas des territoires pauvres et ne connaissent pas de désert médical, mais on y construit un hôpital à destination de l'urbanisation du Plateau de Saclay et au détriment des populations les plus pauvres. Il ne faut pas en outre oublier que la fermeture des trois hôpitaux territoriaux a été concomitante avec la destruction de trois autres hôpitaux par l'AP-HP.

Il est donc souhaité la remise en route du GH des Deux Vallées (Longjumeau-Juvisy) et le maintien de l'hôpital d'Orsay.

Le comité de défense est enfin demandeur d'Assises départementales de la Santé en Essonne, comme en 2016, afin que ces sujets puissent enfin faire l'objet d'un débat public, ce qui n'a pas été le cas malgré des demandes répétées depuis trois ans. Il est regrettable que ces Assises n'aient pas eu lieu en 2018.

Concernant les Assises de la Santé, P. Naszalyi rappelle que le CTS ne dispose pas de budget. L'ARS avait pris en charge la presque totalité du coût de celles de 2016, mais n'est pas tout à fait dans les mêmes dispositions actuellement. Il n'y a pas eu d'Assises en 2018, car le CTS venait tout juste d'être mis en place. 2019 semble être une bonne année pour l'organisation de nouvelles Assises de la Santé. À l'origine, elles étaient organisées par le département, il faudrait que celui-ci l'accepte également puisqu'il a lui-même lancé un plan santé. Ce sera discuté avec ces différentes instances et la CRSA.

- Martine Lamonnier, habitante d'Arpajon :

Mme Lamonnier a rencontré des problèmes avec l'hôpital d'Arpajon à plusieurs reprises. L'impossibilité pour les hôpitaux essonniers de prendre en charge sa pathologie (une crise cardiaque), faute de place, l'a amenée à devoir se faire soigner dans les Hauts-de-Seine. Ce n'est pas normal.

Elle est opposée à la fermeture des trois hôpitaux. L'hôpital de Saclay ne comptera que 600 lits, alors que les trois hôpitaux fermés en comptaient 1200, ce n'est donc pas équivalent.

Cela pose en outre le problème des transports pour accéder aux hôpitaux, ce qui n'est pas toujours simple compte tenu des embouteillages. Il faut prévoir des transports pour accéder aux hôpitaux.

Les déserts médicaux créent un véritable stress pour les personnes âgées, il faut trouver des solutions.

Le GRÉS (Guichet réclamation en santé) ne fonctionne pas dans la réalité : une réclamation faite auprès de l'hôpital d'Arpajon n'a jamais reçu de réponse.

Les dépassements d'honoraires doivent cesser, car lorsqu'on n'a pas les moyens, c'est vraiment compliqué.

Il faut enfin signaler un problème de coordination entre les hôpitaux.

▪ Martine Colmant, Administratrice UDAF, Conseillère à la CPAM en tant que représentante de France Assos Santé, aidante familiale de deux enfants handicapés atteints d'une maladie neurovégétative :

Il y a un problème au niveau de la prise en charge du handicap dans le département. Faute de place, on oriente les personnes vers la Belgique. Contrairement à ce qui est affirmé, les personnes en situation de handicap n'ont donc pas le choix en matière de lieu de vie entre le maintien à domicile et un établissement. C'est le cas en particulier pour les pathologies rares et complexes.

Il faut également signaler un contrôle des établissements qui n'est pas optimal et de la maltraitance souvent due à une organisation des services déplorable (manque de formation des personnels, recrutement de mauvaise qualité, etc.). Cela peut aboutir à des situations dramatiques, comme ce fut le cas pour le fils de Mme Colmant, qui est décédé par asphyxie dans l'établissement qui l'accueillait, suite à des dysfonctionnements majeurs non pris en compte par l'ARS, qui en était pourtant informée. Mme Colmant a porté plainte, mais au bout de deux ans, le juge d'instruction vient seulement de trouver un médecin pour confirmer le diagnostic de l'autopsie, et l'instruction ne sera pas close avant deux ans.

Concernant le statut d'aidant, pour beaucoup de familles, l'aidant à domicile n'a pas le choix entre conserver son emploi et aider car il n'y a pas de statut d'aidant. De ce fait les familles n'ont pas la possibilité de s'occuper de la personne en situation de handicap.

▪ Christine Triolet, Secrétaire générale de l'Association Altérité qui s'occupe du handicap psychique et mental :

Il a été dit que le problème de la santé était un problème de l'État, mais aussi un problème des élus du territoire. Il paraît difficile de séparer les deux dans la mesure où la politique nationale tend à une économie de moyens et que l'élu dans son territoire doit répondre aux besoins de la population. Or on a vu que les deux allaient en sens inverse. Il est très important que l'État ne puisse pas prendre de décisions sans une bonne connaissance des problématiques des territoires.

Il existe un vrai problème avec les aidants, si ceux-ci sont considérés comme un moyen de ne pas ouvrir de nouveaux établissements pour faire face à la demande.

Le handicap mental et le handicap psychique sont en difficulté, car les établissements ne disposent pas d'un personnel suffisamment formé. La formation des professionnels du secteur médico-social est en outre de plus en plus technique et non humaniste, ce qui ne va pas dans la bonne direction, tout comme le recrutement.

La non-adéquation des lois de santé aux problèmes du handicap est ahurissante. On ne peut pas répondre aux besoins du handicap mental ou psychique de la même manière qu'à ceux du handicap sensoriel ou moteur. Les personnels du monde hospitalier ne sont pas préparés, notamment à la prise en charge du handicap psychique.

Enfin, les textes officiels sur la santé font très peu de place au handicap et il faudrait y remédier.

Philippe Naszalyi signale que la rapporteuse de l'ONU fait le même constat et met en cause les autorités françaises concernant la formation et la législation en matière de handicap.

▪ Jacqueline Morel, Représentante des usagers :

Il faut avoir une vision globale des problématiques et non par catégorie de population. Par exemple, le problème des transports ou le problème de l'accessibilité aux soins est le même que l'on soit handicapé, enfant ou personne âgée.

Philippe Naszalyi confirme qu'il est nécessaire d'avoir une vision globale des problématiques. Lorsqu'on traite par exemple la parentalité du handicap avec la CAF, il faut aussi le faire avec l'ARS et avec le département, pour éviter un empilement des politiques sur les mêmes sujets, ce qui est générateur de coûts inutiles.

○ **Intervention conclusive du Grand Témoin** (Olivier Fouquet, Président de la Formation spécifique d'Écoute de la parole des Usagers, Directeur général d'Altérité)

Le préambule de la Confédération helvétique considère que la qualité d'une société se mesure à la façon dont elle traite les plus démunis, et c'est effectivement un bon moyen de mesure.

On peut éprouver un sentiment d'amertume à l'égard des politiques de santé. Par exemple, concernant les aidants, leur solvabilisation à travers une allocation qui leur serait versée n'est pas une réponse adaptée à la pénurie de places en établissement. Les différentes réformes des politiques sanitaires et sociales depuis des années ont entraîné une dégradation de l'accueil, une baisse de la qualité des soins dans le sanitaire, mais aussi dans le médico-social, faute de moyens.

Pour que les médecins s'installent dans les milieux ruraux, dans les déserts médicaux, il faut qu'ils y trouvent un intérêt, économique ou autre.

Les personnels du secteur du handicap, et peut-être aussi des hôpitaux, ne bénéficient pas de la reconnaissance qu'ils attendent, ce qui explique la désaffection pour ces métiers. On constate par exemple de moins en moins de candidats dans les écoles d'infirmiers ou d'éducateurs.

On peut donc affirmer que le système actuel a atteint ses limites et montre son incapacité à faire face à l'ampleur de la demande, qui est massive aujourd'hui dans les domaines médico-sociaux et sanitaires, du fait des situations économiques et sociales difficiles. Il serait temps d'y répondre de façon claire, cohérente, humaniste et démocratique.

## • 2<sup>e</sup> thème : Les partenariats Malades – Aidants – Soignants...

○ **Introduction** (Christine Bellot-Champignon, Coordonnatrice de l'expérimentation du Guichet des Réclamations en Santé – GReS – du CTS 91)

Le GReS, qui vient d'être créé, est une expérimentation qui sera menée pendant cinq ans, avec une évaluation au bout de deux ans. L'Essonne est un des trois départements en France à mener cette expérimentation.

La mission du GReS est d'accueillir en toute neutralité les usagers, de les informer de leurs droits, de les accompagner, de les orienter et de les aider à rédiger leur réclamation. Le GReS n'est pas chargé de répondre à la réclamation, mais il va s'assurer que celle-ci est parvenue au destinataire, qu'une réponse est apportée à l'utilisateur dans des délais raisonnables et que cette réponse est en adéquation avec les attentes de ce dernier et ne nécessite pas d'autres recours. Ce dispositif est accessible à toute personne résidant en Essonne ou utilisant un dispositif de santé en Essonne.



Pour fonctionner, outre les deux salariés qui lui sont affectés pendant deux ans, le GReS va devoir s'appuyer sur un réseau d'écouterants et de correspondants. Un système informatique sera mis en place au fur et à mesure – la tâche est assez énorme – pour permettre aux acteurs du terrain d'être eux-mêmes des écouterants. Pour sa première année d'existence, le GReS travaillera sur les territoires ayant signé des contrats locaux de santé avec l'ARS. Ensuite, si tout va bien, l'expérimentation sera étendue à tout le département. Il est donc essentiel que le GReS puisse s'appuyer sur les réseaux existants (CCAS, PAD, CDU, etc.).

En huit jours, sans publicité sur son existence, le GReS a déjà reçu huit réclamations qui concernent différents organismes (CAF, bailleurs sociaux, MDPH, SNCF, ARS, etc.), ce qui illustre bien l'idée selon laquelle la santé a affaire avec tous les domaines – logement, transport, environnement, etc.

Les participants sont invités à échanger sur le thème des partenariats Malades – Aidants – Soignants...

### o **Échanges et propositions**

▪ Dominique Bougraud, Conseillère départementale et maire de Lardy :

Le problème essentiel en matière de santé, c'est le maintien à domicile. Il faut revaloriser les métiers liés au maintien à domicile, qui sont actuellement des métiers ingrats, mal payés, mal considérés, difficiles physiquement, et mieux former les personnes.

P. Naszalyi confirme qu'il est paradoxal de confier la santé des personnes les plus fragiles à des personnes non formées, non respectées et mal payées.

▪ Docteur Michel Charpentier, Médecin au centre hospitalier d'Arpajon :

Il faut féliciter les maires des communes qui ont mis en place des accueils Alzheimer ou des maisons familiales pour les enfants.

Le maintien à domicile est primordial, mais son coût est élevé. Certains dispositifs, comme celui de La Poste qui propose la visite du facteur pour 19,90 €, ne sont pas suffisants, car il faut une aide à domicile beaucoup plus importante et de l'écoute. Signalons que dans certains départements, il n'y a pas d'aide à domicile le week-end, ce qui n'est pas normal.

On peut considérer que certaines plaintes n'ont pas beaucoup de sens, comme celles concernant des attentes excessives aux urgences. Pourtant, sur le fond ce n'est pas normal. C'est toute la politique de santé en France qui doit être revue, et pas seulement en Essonne.

P. Naszalyi précise que l'aide à domicile le week-end existe bien en Essonne.

▪ Isabelle Perdereau, Conseillère régionale :

Il faut signaler la problématique liée au vieillissement des personnes en situation de handicap. Quand l'aidant familial décède, se pose alors la question du placement de ces personnes. La Maison Valentine, par exemple, permet justement d'accueillir les personnes en situation de handicap à l'âge de la retraite. Mais cette structure ne peut pas construire d'autres lieux d'accueil, alors qu'elle en a les moyens financiers, car cela lui est interdit. En outre, ces solutions devraient être considérées comme des logements sociaux.

▪ Jacqueline Morel, Représentante des usagers :

Les métiers de l'aide à domicile et du handicap, mais aussi les personnels des établissements hospitaliers, doivent être mieux reconnus. Les formations doivent être adaptées et leurs rémunérations doivent être revalorisées.

Mais il faudrait aussi que les aidants familiaux, donc non professionnels, soient reconnus par les professionnels de santé, car il existe une complémentarité entre les deux.

Il convient de remercier Jocelyne Guidez pour son projet de loi sur les aidants familiaux.

Philippe Naszalyi indique qu'effectivement il faut que toute la chaîne, jusqu'à l'auxiliaire de vie sociale, puisse obtenir l'information sur la santé et prendre part au traitement. Cette question est souvent soulevée.

▪ Blaise Bamouni, Directeur des établissements La Chalouette Autisme Essonne :

Un groupe de parole et de soutien pour les parents des personnes en situation de handicap, animé par une psychologue rémunérée, a été mis en place. Malheureusement, tout le monde ne peut pas y participer car les réunions ont lieu le samedi, or c'est souvent le jour où les parents prennent leurs enfants chez eux et ils n'ont donc personne pour s'en occuper. C'est donc bien une réflexion globale qui doit être menée.

On veut donner de l'argent aux aidants familiaux (on parle à leur propos d'aidants naturels, ce qui est inapproprié car ils n'ont pas le choix !), mais ceux-ci assument parfois cette mission depuis 10, 20, 30 ou 40 ans : ils sont usés, n'ont plus de vie sociale, etc. On veut les former, les rémunérer, alors qu'ils sont éreintés.

▪ Jocelyne Guidez, Sénatrice :

Le terme d'aidants naturels ne convient effectivement pas, il s'agit d'aidants familiaux.

Le projet de loi concernant les aidants familiaux dont Mme Guidez est à l'origine a été voté par la totalité du Sénat, mais a été complètement démonté par l'Assemblée nationale. Heureusement, suite à l'intervention du ministère de la Santé, il a été possible d'ajouter quatre articles aux deux articles qui restaient finalement. Cela ne va pas encore assez loin, mais c'est un début, et ce projet de loi devrait être voté le 9 mai 2019 par l'Assemblée nationale.

Le projet de loi prévoit donc : la rémunération du proche aidant pendant le congé ; l'obligation de négociation au niveau de la branche sur la conciliation vie personnelle/vie professionnelle de l'aidant ; la priorité de l'aidant au CPF (Compte personnel de formation) quand il revient travailler après le congé ; le relayage par les agents publics pour favoriser le déploiement de l'expérimentation et donner du temps de répit aux aidants ; la possibilité pour la Conférence des financeurs d'utiliser une partie des ressources allouées par la CNSA pour financer des actions en faveur des proches aidants ; l'identification de l'aidant familial sur le DMP (Dossier médical partagé) de l'aidé, afin que l'on sache, s'il arrive quelque chose à l'aidant familial, que celui-ci assume cette fonction et qu'un aidé l'attend.

Il convient d'avancer ensemble sur un sujet sociétal tel que celui-là, sans considération politicienne.

▪ Charles-Henri Perdereau :

Il faut attirer l'attention sur le statut des auxiliaires de vie scolaire. En effet, il existe une véritable carence concernant ce statut ainsi qu'un manque de formation adaptée aux handicaps que présentent les personnes accompagnées, en outre parfois atteintes de polyhandicap.

▪ Jocelyne Guidez, Sénatrice :

Il faut ajouter qu'il n'y a pas suffisamment d'auxiliaires de vie scolaire et que leur rémunération est insuffisante.



- **Intervention conclusive du Grand Témoin** (Vincent Cluzaud, Président de l'Association des diabétiques de l'Essonne, Vice-Président du CTS de l'Essonne)

Il convient de parler d'une autre catégorie d'aidant : le patient expert, ou patient ressource. C'est un concept créé par la Fédération française des diabétiques de France, qui donne lieu à une formation certifiante en éducation thérapeutique du patient (ETP). Actuellement, beaucoup de services médicaux recrutent des patients experts rémunérés, mais la plupart sont bénévoles. Ce concept repose sur l'idée que le patient est acteur de sa santé.

- **3<sup>e</sup> thème : Le numérique et la santé**

- **Introduction** (Docteur Philippe Paraque, Médecin co-constructeur d'outils numériques)

On attribue à la relation médecin/malade le terme de « colloque singulier », c'est-à-dire un échange bilatéral protégé et qui se fait en confiance. Ce colloque singulier peut être remis en cause par la pratique du numérique.

Il faut avoir conscience que le numérique est apparu dans la santé dès les années 1970, puisque c'est à cette époque que l'on a commencé à parler de DMP. Son implantation dans la santé s'est accélérée fortement dans les années 2010, afin d'optimiser le temps de soignant des médecins, tandis que les smartphones étaient de plus en plus utilisés par la population.

Le Plan Santé 2022 prévoit que le numérique sera partout dans la santé, selon deux axes : l'un tourné vers les professionnels de santé, avec la plateforme de services numériques, et l'autre vers les patients, qui disposeront d'un espace de données accessible.

Trois exemples d'expérience personnelle en matière de numérique peuvent être donnés :

- Dès 1987, dans le cadre de SOS médecins, le numérique a permis de travailler avec un réseau de soins palliatifs, qui fournissait, lorsqu'un médecin visitait un malade de nuit par exemple, des informations concernant un éventuel tiers de confiance ou d'éventuelles directives anticipées. Or, dans les années 2000, l'ASIP, qui s'occupe de sécurité de l'information médicale, avait signalé que la détention d'informations relatives à des directives anticipées n'était pas légale au sens où cette donnée détenue par un tiers ne pouvait être communiquée avant d'avoir pris en charge les patients. Aujourd'hui, cela a bien évolué. On fait désormais face à des problèmes de coordination. Or, la grosse valeur ajoutée du numérique dans la santé, c'est de pouvoir disposer d'une information pertinente, quel que soit le rôle assuré en matière de prise en charge du patient. Mais il faut que la distinction non-professionnel de santé/professionnel de santé en matière de détention des informations évolue encore.

- Un outil pour mettre les professionnels de santé en relation les uns avec les autres a été créé il y a quatre ans avec Espace Vie, afin d'assurer une prise en charge coordonnée et la plus complète possible du patient. Cela permet de maintenir celui-ci le plus longtemps possible à domicile et d'éviter l'envoi à l'hôpital. Il existe en ville une véritable ressource, à condition de savoir la coordonner. Cela permet aussi de sécuriser le retour à domicile.

- Une association de médecins téléconsultants a été créée sur le département et une expérimentation a été démarrée avec un relai télésanté. En utilisant les locaux des maisons de santé qui ne sont pour le moment pas occupés par des médecins, cette solution peut permettre de proposer une offre de soins à des personnes qui ne peuvent se déplacer, avec des infirmières auprès du patient qui servent d'interlocutrices aux médecins téléconsultants.

Il faut distinguer deux types de données (les « data ») en matière de numérique dans la santé :

- Les données personnalisées (le nom de la personne est connu). On a parfois du mal à les partager, par exemple avec les aidants, alors qu'elles sont par ailleurs en train d'être galvaudées (avec par exemple les systèmes de rendez-vous en ligne dans lesquels les patients indiquent leurs noms et leur motif de consultation). Ces données sont essentielles dans le cadre de la coordination, mais elles peuvent être détournées. Il faut donc pour ces données raisonner à chaque fois en se demandant quel est l'intérêt du patient.

- Les données anonymisées, c'est-à-dire qu'on ne peut rattacher à une personne en particulier. Certains y sont réticents, mais ces données doivent être libérées, car elles permettent de faire de la science, d'établir des statistiques, etc.

#### ○ **Échanges et propositions**

##### ▪ Martine Lamonnier, habitante d'Arpajon :

On a prévu la suppression de soignants, notamment d'infirmières, cela ne va pas arranger les choses.

On peut s'attendre à ce que le numérique supprime du personnel. En outre, comment vont faire les personnes qui n'ont pas Internet ou ne savent pas l'utiliser ?

Par ailleurs, il n'est pas facile de mettre en route le DMP et il faut que les informations y soient bien inscrites dès le départ, sinon cela ne sert à rien.

Enfin, les plateformes pour prendre rendez-vous sont peut-être très pratiques, mais cela manque d'humanité.

##### ▪ Martine Colmant, Administratrice UDAF, Conseillère à la CPAM en tant que représentante de France Assos Santé, aidante familiale :

Le DMP est un réel outil pour partager des informations importantes afin de traiter des urgences. Cependant, le numérique n'invente pas les ressources : on peut citer un exemple dans lequel la coordination des soins ne s'est pas faite à la sortie de l'hôpital et l'utilisation de l'outil Trajectoire n'a pas été utile pour le retour à domicile, faute d'établissement pour accueillir le patient ou d'aide à domicile. La relation patient/médecin permet donc d'ajuster la coordination des soins en fonction de la connaissance des personnes, ce que le numérique ne permettra pas de faire.

##### ▪ Marianne Lechertier, pharmacienne à Fleury-Mérogis :

Les déserts médicaux sont effectivement une catastrophe. Les médecins ne sont pas attirés par ce que proposent les territoires : on construit des maisons de santé qui accueillent différents professionnels de santé mais sont vides de médecins.

Il existe en Essonne un système libéral regroupant pharmaciens, kinésithérapeutes et infirmiers qui permet un système de garde même le dimanche et les jours fériés. Malheureusement, aucun médecin n'y participe, pourquoi ?

Le numérique peut en effet rendre beaucoup de services. Par exemple, les médecins ne sont pas en suffisamment grand nombre, mais pourquoi ne pas envisager les actes que pourraient effectuer les pharmaciens et d'autres professionnels de santé libéraux comme les infirmières ? Des actes de téléconsultation pourraient être réalisés par des infirmières à domicile et des pharmaciens au pied des immeubles. Des actes de santé pourraient être dévolus à des infirmières ou à des pharmaciens, par exemple la vaccination.

Un système en expérimentation depuis le mois de décembre 2018 a permis 450 téléconsultations dans la pharmacie de Mme Lechertier. Il rend beaucoup de services à la collectivité et fait l'objet d'une étude effectuée par des médecins français. Il s'agit d'un service

à la collectivité qui permet de faire des économies, puisque les personnes ne vont pas aux urgences. En outre, cela permet une réduction du délai de prise en charge et donc des complications liées à un trop grand délai.

Concernant la prise en charge des seniors dans les EHPAD, un budget a été alloué par l'ARS pour des médecins salariés coordinateurs, mais ceux-ci ne sont pas là, et de ce fait les patients vont aux urgences. Il serait pourtant possible de s'appuyer sur les professionnels libéraux comme les pharmaciens et les infirmières, qui peuvent assurer des tâches qui relèvent aujourd'hui des médecins, moyennant une formation le cas échéant. Et cela permettrait de réduire la pression dans les cabinets médicaux et de réserver au médecin des tâches qui relèvent de ses compétences.

▪ Virginie Buisson, pharmacienne à Morsang-sur-Orge :

Le DMP peut être facilement créé, en pharmacie par exemple, mais il faut ensuite l'alimenter et l'utiliser. Or, les logiciels métiers des professionnels libéraux ne sont pas interfacés avec le DMP et il faut passer par un autre logiciel. Chez les pharmaciens, il existe cinq ou six opérateurs de logiciels, mais chez les médecins, il en existe une cinquantaine : alimenter le DMP dans ces conditions n'est donc pas un acte simple.

▪ Docteur Christophe Jedrecy, Vice-Président de la CME du centre hospitalier Dourdan-Etampes et responsable du service des urgences :

Le DMP est très complexe et très coûteux à mettre en œuvre et il peut être chronophage. Il peut rendre d'immenses services, mais la tâche et le retard pris sont énormes. Il pose en outre la question du secret médical, qui peut être éventé par les mutuelles, les assurances, les employeurs, etc. Il faut faire très attention car le secret médical protège le patient.

En outre, le numérique ne va pas résoudre la crise du système de santé et ce ne doit pas être l'occasion de soins dégradés via par exemple la télémédecine, car rien ne vaut le contact humain.

Enfin, cela pose le problème de l'inaccessibilité des services publics via le tout numérique. Comme l'a signalé récemment le Défenseur des Droits, environ 20 % de la population n'a pas accès au numérique et est ainsi abandonnée du fait de cette dématérialisation effectuée pour des raisons financières.

La crise de la médecine généraliste est sous-estimée : désormais 10 à 15 % de la population n'a pas de médecin traitant. Il existe actuellement 45 000 médecins généralistes en France, et ce nombre va baisser d'environ 20 % d'ici 10 ans avec les départs en retraite. Signalons à ce propos que 18 000 médecins (généralistes ou non) cumulent emploi et retraite.

Concernant les hôpitaux, la politique de fermeture de lits et d'hypercentralisation, au motif de mieux soigner les patients en regroupant les moyens, est une aberration car cela diminue l'accès aux soins à cause de l'éloignement. Il faut mettre en place un moratoire sur toute fermeture de lits et tout regroupement d'hôpitaux publics pour prendre le temps de réfléchir à ce sujet, car on constate une grande dégradation de l'accès aux soins. Rappelons que l'espérance de vie stagne en France depuis 2015 à cause de cette dégradation de l'accès aux soins. En Essonne, prévoir deux hôpitaux, l'un à l'extrémité ouest du département et l'autre à l'extrémité est, est une folie pour la population et est dangereux pour sa santé. Il faut cesser de fermer des lits, de diminuer les dépenses de santé, de marchandiser la santé et de privatiser, parce que l'austérité finit par tuer.

▪ Ismaïl Mesloub, Directeur général des établissements de l'AAPISE :

La santé est d'abord une politique publique avant d'être une offre de soins. Or, un des problèmes de la politique publique de santé en France est d'avoir raisonné en fonction de la

solvabilisation des besoins selon ce qui rassemble le plus de personnes. De ce fait, on se retrouve aujourd'hui avec des politiques publiques qu'on ne sait pas véritablement évaluer.

Il faut respecter trois étapes pour élaborer une politique publique : évaluer *ex ante* les besoins selon ce qui différencie les personnes et non ce qui les rassemble, et l'on manque de ressources pour cette évaluation ; évaluer *in itinere*, c'est-à-dire tout au long de la mise en œuvre de la politique publique ; évaluer *ex post*, selon les indicateurs de résultat. Or, cela n'a pas été fait et l'on assiste à une réduction du potentiel inclusif de la santé, qui devient donc non inclusive. En effet, si les besoins avaient été évalués selon ce qui différencie les personnes, trois types de besoins auraient été dégagés : l'accessibilité, la qualité des soins et le parcours de santé. C'est parce que le parcours de santé est rompu que la qualité des soins baisse. Ce n'est donc pas qu'une question de coût. Si le parcours de santé est pensé par une politique publique de telle sorte que le vécu socio spatial de la personne soit une ressource pour sa santé, alors le soin vient comme une solution en aval. Le numérique est là probablement comme une ressource potentielle pour offrir l'individualisation des parcours.

▪ Alexandre Mezghrani, Conseiller municipal d'Arpajon :

Le DMP pose effectivement la question de la sécurisation de l'accès à des données sensibles. Se pose par ailleurs la question de l'accès aux urgences : le 15 est-il suffisamment utilisé pour orienter les patients ?

▪ Laëtitia Romero Dias, Députée :

Ce débat montre que le diagnostic sur la gravité de la situation est partagé. Il s'agit maintenant de prendre des décisions pour le long terme et de gérer la situation actuelle. Cependant, concernant celle-ci, il n'y aura pas de solution miracle. La fin du *numerus clausus*, par exemple, ne produira pas d'effet avant une dizaine d'années, compte tenu du temps de formation. Pour gérer ces dix années, il va donc falloir trouver des solutions innovantes : par exemple le numérique, la télémédecine, les nouvelles formes de coopération, le transfert de certains actes vers les personnels paramédicaux, la formation des personnels médicaux et paramédicaux et le statut des aidants. On peut comprendre la réticence face à ces solutions, par crainte notamment que cela ne supprime quelque chose qui fonctionne, mais l'objectif est bien la complémentarité. Il n'y a pas de hiérarchisation de priorités possible : face à l'urgence, les solutions doivent venir de partout et il faut la coopération de tous.

En termes de calendrier, le projet de loi santé, prévoyant notamment l'annulation du *numerus clausus* et la validation par l'ARS des CPTS (Communautés professionnelles territoriales de santé), est en cours d'examen à l'Assemblée nationale. Celui concernant la bioéthique, dont une partie portera sur les data et l'intelligence artificielle, sera examiné durant l'été 2019. Enfin, fin 2019, un projet de loi est prévu concernant le vieillissement et la dépendance, incluant le statut de l'aidant.

- **Intervention conclusive du Grand Témoin** (Marie-Catherine Pham, Présidente de la Commission santé mentale du CTS, Directrice de l'Établissement public de santé Barthélémy Durand)

Sans reprendre les différents aspects abordés dans cette séquence sur « Numérique et santé », il semble intéressant de compléter sur quelques aspects :

Le numérique est favorable aux droits des patients car il permet l'accès des usagers à l'information en santé et l'entraide entre pairs (forums...), ce qui a un impact important sur la relation patient/médecin : l'information est mieux partagée et les patients deviennent

experts. L'accès à l'information grâce à des bases de données médicales est aussi très utile à la décision médicale.

Le numérique permet également l'intervention et le repérage précoces et le suivi des maladies chroniques, en phase avec les enjeux de santé publique actuels. L'intelligence artificielle va permettre beaucoup de choses : on parle par exemple de détection précoce de la dépression juste par l'observation par ordinateur des mimiques du visage. En matière de cancérologie, l'impact précoce du traitement peut désormais être repéré grâce à une application expérimentale, que renseigne le patient et qui est connectée en temps réel avec les professionnels de santé hospitaliers qui suivent le patient.

L'intelligence artificielle devenant plus efficace que l'homme pour soigner, ceci pourra aboutir à ce qu'elle en vienne à le remplacer (radiologues, médecins), ce qui pose bien sûr la question du contact humain... Par ailleurs, il ne faut pas oublier que le numérique peut être source de mal être : devenir une addiction (cyberaddiction) et être un instrument de harcèlement.

On comprend donc que la stratégie nationale « e-santé » en cours d'élaboration doive gérer ces enjeux sociétaux, d'innovation et d'efficacité publique, ce qui nécessite qu'on y travaille de manière approfondie au vu de ces bouleversements majeurs évoqués ce soir, présents et à venir.

Pour conclure, il est intéressant de noter qu'un certain nombre de problématiques soulevées lors de ce grand débat ont aussi été relevées dans le diagnostic du projet territorial de santé mentale de l'Essonne, auquel ont participé près de 300 personnes : La grande difficulté liée au nombre de médecins généralistes en Essonne, qui est inférieur à la moyenne régionale, elle-même très inférieure à la moyenne nationale (2<sup>e</sup> région la plus sous dotée). En matière d'autisme, le projet territorial de santé mentale de l'Essonne a lui aussi mis en avant l'impact de l'inexistence d'un centre de diagnostic dans le département. Enfin, deux besoins forts ont été dégagés, de la même manière que ce soir : la formation et la sensibilisation des personnes intervenant dans le parcours de santé (professionnels de santé, aidants, AVS...) et la question de la coordination pour organiser le parcours de santé.

#### • Clôture

Philippe Naszalyi indique que ce débat montre la nécessité de solutions innovantes. Il faut mettre en relation non seulement tous les projets, tous les sujets, mais aussi tous les individus, ce qui a été le cas durant ces échanges. Il est important que la société en prenne acte et l'on peut espérer que des Assises de la Santé seront organisées pour envisager la médecine et la santé des années à venir, parce que les moyens vont évoluer mais aussi parce que les dépenses de santé ne sont jamais que des dépenses pour la vie, donc pour ce qui est le plus fondamental. Elles sont aussi un élément du système économique. Il faut cesser de se concentrer sur les déficits, qui sont d'ailleurs en train de se résorber, et de se culpabiliser : il n'y a aucune culpabilité à vouloir vivre en bonne santé.

