



CAHIERS

Les cahiers de santé publique
et de protection sociale

Publication de la Fondation Gabriel Péri

juin
2013



LES CAHIERS DE SANTÉ PUBLIQUE & DE PROTECTION SOCIALE

Rédaction :

M. Michel Maso, Directeur administratif des Cahiers, Directeur de la Fondation Gabriel Péri,
D^r Michel Limousin, Rédacteur en chef des Cahiers,
M. Jacques Bénézit, Secrétaire de Rédaction.

Comité de Rédaction :

M. Serge Klopp, Cadre infirmier psychiatrique,
M. Dominique Durand, journaliste et écrivain,
M^{me} Nathalie Marchand, Syndicaliste hospitalière à l'APHP,
M. Michel Legros, administrateur de l'EHESP,
M^{me} Evelyne Vanderheyem, directrice d'hôpital en retraite,
M. Alain Claquin, Cadre Hospitalier à l'APHP,
D^r Omar Brixî, médecin de santé publique et enseignant,
M. Jean-Luc Gibelin, directeur adjoint d'hôpital universitaire, membre du Collège Exécutif
et responsable des questions de santé et protection sociale du Pcf,
M^{me} Anne Bléger, attachée territoriale et journaliste,
D^r Alain Beupin, Médecin directeur de centre de santé,
M^{me} Joëlle Greder, ancienne Présidente du Conseil National du Pcf,
D^r Fabien Cohen, chirurgien-dentiste, Secrétaire Général du Syndicat des Chirurgiens-dentistes des centres de santé,
M. Claude Chavrot, Président de l'IUT Paris-Descartes, administrateur de la Fédération Nationale
des centres de santé,
M. Alain Lhostis, Conseiller de Paris, ancien Adjoint au Maire de Paris chargé de la santé et ancien Président délégué
du Conseil d'Administration de l'AP/HP de 2001 à 2008,
M. Patrice Voir, Maire-Adjoint délégué à la santé de Grenoble,
D^r Richard Lopez, Directeur de la santé à Champigny, Président de la FNCS,
M^{me} Simone Fayaud, infirmière, membre du Conseil National du Pcf,
D^r Alain Brémaud, membre du bureau de la Fédération nationale de Formation continue
et d'évaluation des pratiques professionnelles des centres de santé,
M. Michel Katchadourian.

Comité de lecture :

D^r Michèle Leflon, médecin hospitalier, chef de service, Vice-Présidente de la Région Champagne-Ardennes,
D^r Eric May, Médecin Directeur de centre de santé et Président de l'Union syndicale des médecins
de centres de santé,
M^{me} Catherine Mills, universitaire, économiste, responsable du Séminaire sur l'hôpital à la Fondation Gabriel Péri.
D^r Jean Victor Kahn, chirurgien-dentiste.
D^r Paul Cesbron, Ancien Chef de service à l'Hôpital de Creil.

SOMMAIRE

Éditorial:

C'est quand même la vérité? Par le D ^r Michel Limousin	Page 7
--	--------

Articles:

Il n'y a pas de développement possible de la santé publique sans réalisation des droits humains Par le D ^r Leila Joudane, représentante du Fonds de Nations Unies pour la population, Tunisie, & M ^{me} Manel Stambouli	Page 9
Informel et protection sociale: au-delà de la gestion des risques Par M ^{me} Blandine Destremau, Directrice de recherches, CNRS	Page 11
De la démocratie sanitaire Par le D ^r Paul Cesbron	Page 19
Vulnérabilité des femmes migrantes en situation de précarité face aux violences en France Par les D ^{rs} Janina Estrada, Gilles Lazimi & Rochefort	Page 29
Faut-il réformer la politique familiale: oui mais quelle réforme? Par M ^{me} Catherine Mills, directeur de la Revue Economie et Politique	Page 35
Le projet de nouvel Hôtel Dieu de l'AP-HP Par le D ^r Alain Beaupin	Page 37
Cellules souches: retour sur le prix Nobel de médecine 2012 Par le D ^r Michel Limousin	Page 42
Pour mieux comprendre le fonctionnement et les problèmes de la CNSA: Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie Note de la rédaction	Page 44
Retraites des femmes: à propos du rapport Moreau Par M ^{mes} Laurence Cohen et Elisabeth Ackermann	Page 69
Analyse de l'avis du Conseil Economique, Social et Environnemental sur les risques psycho-sociaux présenté en mai 2013 par M ^{me} Sylvie Brunet Par le D ^r Nadine Khayi et M. Antoine Duarte	Page 71
Hommages au D ^r Gilbert Igonet Par le D ^r Dominique Eddi & par M. Dominique Durand	Page 73

Les brèves : Page 76

Les notes de lecture :

Le modèle allemand, une imposture par Bruno Odent, Essai - Economie -,
ISBN : 9782841099757 par Michel Limousin Page 81

Note de lecture du rapport COUTY « Pacte de confiance pour l'hôpital public » mars 2013
par M^{me} Evelynne Vander Heym..... Page 81

Commentaires d'E.Vignerou sur le rapport Couty: *Note de lecture par M^{me} F. Fiter* Page 84

Le courrier des lecteurs : Page 88

Les documents :

Document unique: Déclaration de la FNCS sur la situation des centres de santé – mai 2013 Page 94

Éditorial

C'est quand même la vérité?

Voici ce qu'écrivait Richard Liscia dans le Quotidien du Médecin le 25 avril 2013 dans son éditorial du jour: « *Quand on dit que le pays vit au-dessus de ses moyens, on ne parle pas des riches. On parle, malheureusement, de prestations sociales que nous avons versées après en avoir emprunté le montant, comme on le fait pour les retraites ou l'Assurance maladie. Cette vérité est terrible, le reconnaître est presque inhumain. C'est quand même la vérité.* ».

Il est dans la droite ligne politique ultralibérale de son journal financé par la publicité pharmaceutique et constamment hostile au progrès social.

L'idée de la nécessité d'une régression inéluctable est bien ancrée. Jusqu'où cette politique va-t-elle nous reconduire? Le dix-neuvième siècle? L'âge de pierre? Il le dit: le problème, c'est que les pauvres vivent à crédit, exploitent les riches et que cette vérité est inhumaine. Enfin, dit-il, « *presque* » inhumaine, car alors qui serait inhumain? C'est un mot dangereux à manipuler. Inhumain. Pas les riches tout de même... Ni la pensée qui au nom de sa propre vérité impose la régression. On ne va pas se culpabiliser. Non, disons que c'est les victimes qui sont au fond responsables; l'histoire ne l'a déjà t-elle pas démontré?

Voilà, c'est bien fait pour eux.

Hollande veut des efforts justes: c'est-à-dire que tout le monde participe de façon apaisée; la justice, ce n'est rien d'autre pour lui que l'apaisement social. Là-dessus, il est plus fort que Sarkozy. Les gens sont opposés systématiquement.

Les familles sont-elles trop aidées? Il faut diminuer les allocations familiales! Les retraités ont-ils honneusement profité de la vie – ils auraient pu mourir plus tôt –? Il faut réduire les pensions! Les malades sont-ils trop bien soignés? Il faut augmenter leurs restes à charge! Les chômeurs? Il faut diminuer les indemnités et réduire les salaires pour qu'ils trouvent un emploi! Quant aux ultra-riches, ils ne vivent pas au-dessus de leurs moyens; d'ailleurs ils sont peu nombreux et à ce titre inoffensifs. « *On ne parle pas des riches* ». Ceux qui disent que le pouvoir économique est aux mains de gens incapables de répondre aux besoins des humains se trompent: puisque les inégalités se creusent et que les fortunes n'ont jamais été aussi considérables, c'est bien qu'ils sont efficaces.

Bon, à vrai dire, tout le monde ne participe pas vraiment: les plus riches doivent être soutenus pour leur effort de création de richesses. Ce n'est que justice. De plus la compétitivité est la loi du marché.

Voilà ce qu'il faut à la haute bourgeoisie: une justice fondée sur une vérité. Et ensuite une police. Une justice qui applique des principes « *presque inhumains* ». Et une vérité médiatique qui sature l'espace de pensée. Une idéologie. Pas une science, non, un pouvoir sur la pensée.

Jusqu'à quand? Jusqu'où?

**D^r Michel Limousin,
Rédacteur en chef**

Articles

Il n'y a pas de développement possible de la santé publique sans réalisation des droits humains

Par le D^r Leila Joudane, représentante du Fonds de Nations Unies pour la population, Tunisie, & M^{me} Manel Stambouli, assistante au programme genre et violence fondée sur le genre

Il peut paraître de prime abord étrange de conditionner le développement de la santé publique à la réalisation des Droits humains. Mais il peut aussi être déroutant de s'entendre dire qu'il existe un droit (universel) à la santé, lorsque les disparités criantes entre pays et régions demeurent. Ainsi, lorsque l'on s'intéresse à l'espérance de vie à la naissance, il ressort de la base de données de l'OMS désagrégée par régions (2011), qu'il existe un écart de près de 20 ans entre le continent Africain (55 ans) et les Amériques (73 ans).

C'est pourtant ce que nous allons tenter de présenter en soulignant le fait que l'on ne peut raisonnablement parler de santé sans parler de droits humains au sens large, et de droit à la santé en particulier. Envisager un système de santé publique sans droits humains, ce serait en effet nier à la fois la raison d'être de la santé publique et la réalité du système juridique international et les obligations qui en découlent pour les États.

Santé publique et droits humains

Depuis le début du siècle dernier, Winslow a vu le lien étroit entre le droit "inné" et la santé publique puisqu'il a défini la santé publique comme étant : *"la science et l'art de prévenir les maladies, de prolonger la vie et d'améliorer la santé et la vitalité mentale et physique des individus par le moyen d'une action collective... et dont l'objet final étant de permettre à chaque individu de jouir de son droit inné à la santé et à la longévité."* La nécessité de développer des politiques de santé publique qui tiennent compte des droits humains en général et particulièrement du droit à la santé est ainsi clairement établie.

En effet, en dépendant de l'État, la santé publique ne peut faire de discriminations, doit agir pour tous, et s'inscrire par conséquent dans une perspective de justice sociale, d'universalité et finalement de droits humains.

Pour se développer, elle doit donc être fondée sur les valeurs des soins de santé primaires qui sont notamment :

- l'équité, qui signifie, à la différence de l'égalité, de donner « plus à ceux qui en ont le plus besoin »,
- la prise en compte de l'approche basée sur les droits humains selon laquelle l'être humain est au centre de toute action de santé et que ce ne sont pas les

professionnels ou les décideurs qui doivent faire les choix à sa place,

- l'utilisation de la participation communautaire à travers une plus grande implication de la société civile,
- la démocratisation qui suppose l'adoption et la mise en œuvre de politiques transparentes.

Droit à la santé, partie intégrante des droits humains

Le droit à la santé est un élément fondamental des droits humains et de la conception d'une vie dans la dignité. Au niveau international, il a été énoncé pour la première fois dans la Constitution de 1946 de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), le préambule déclare en outre que : *« la possession du meilleur état de santé constitue l'un des droits fondamentaux de tout être humain, quelles que soient sa race, sa religion, ses opinions politiques, sa condition économique ou sociale »*. La Déclaration universelle des droits de l'Homme de 1948 évoque également la santé comme partie intégrante du droit à un niveau de vie suffisant (art. 25). Elle reconnaît notamment la relation qui existe entre santé et bien-être. Le droit à la santé a par ailleurs été reconnu comme un droit humain par le Pacte international de 1966 relatif aux droits économiques, sociaux et culturels. Depuis lors, d'autres instruments internationaux relatifs aux droits humains (Convention sur l'élimination de toutes les formes de discriminations à l'égard des femmes ; Convention sur les droits de l'enfant, Plan d'action de la Conférence Internationale sur la Population et le Développement) ont reconnu ou évoqué le droit à la santé ou certains de ses éléments.

Ces dernières années, le droit au meilleur état de santé possible a suscité un intérêt croissant, notamment de la part des organes de suivi des traités relatifs aux droits de l'Homme, de l'OMS et du Conseil des droits de l'Homme qui, en 2002, a créé le mandat de Rapporteur spécial sur le droit à la santé. Ces initiatives ont permis de préciser la nature du droit à la santé et de déterminer des moyens de le réaliser.

En outre, la réalisation du droit à la santé est étroitement liée à la réalisation d'autres droits, principalement des droits économiques et sociaux. Les droits humains sont en effet interdépendants, indissociables et inti-

mement liés. Par conséquent, une violation du droit à la santé peut compromettre l'exercice d'autres droits humains, tels que le droit à l'éducation ou au travail, et inversement.

La réalisation du droit à la santé, quelles obligations pour les États?

En ayant ratifié au moins l'un des instruments internationaux précités, les États se sont engagés à concrétiser ce droit dans leurs législations et politiques nationales.

À l'instar de tous les droits humains, ce droit impose trois types d'obligations aux États :

- Respecter : s'abstenir d'entraver l'exercice du droit à la santé (« ne pas nuire »).
- Protéger : empêcher des tiers de faire obstacle à l'exercice du droit à la santé.
- Mettre en œuvre : adopter des mesures appropriées d'ordre législatif, administratif ou budgétaire pour assurer la pleine réalisation du droit à la santé.

Pour continuer à se développer, la santé publique doit tenir compte du fait que chaque être humain a droit à des services de santé de qualité qui soient disponibles, accessibles, économiquement abordables et acceptables et que l'État doit tout mettre en œuvre pour assurer la concrétisation progressive de ce droit.

Informel et protection sociale : au-delà de la gestion⁽¹⁾ des risques

Par M^{me} Blandine Destremau,
Directrice de recherches, CNRS/LISE

Le « consensus » global en faveur de l'extension de la protection sociale aux travailleurs de l'informel des années 2000

L'extension de la protection sociale⁽²⁾ aux travailleurs informels dans les pays en développement fait l'objet, depuis 2003, d'une campagne du BIT, qui positionne comme une priorité la couverture sociale des personnes exclues des dispositifs statutaires de l'assurance sociale. Cette orientation fait suite aux constats établis par la 89^e Conférence internationale du travail de 2001 portant sur la sécurité sociale, et par la 90^e Conférence de 2002, qui portait sur l'économie informelle. L'optique du BIT s'inscrivait dans une posture pragmatique : les normes de protection sociale portées par l'institution depuis la déclaration de Philadelphie⁽³⁾ correspondaient à un modèle mû par la progression du salariat industriel, fortement familialiste et finalement occidental-centré. Le dispositif central reposait sur le versement de cotisations assises sur le revenu salarial et une participation employeur/employé à des caisses d'assurance sociale, et sur l'extension des droits sociaux à la famille des travailleurs : la « femme-aufoyer » et les enfants du ménage bénéficiaient des droits acquis par l'emploi de « monsieur-gagne-pain ». Or dans la majorité des pays du Sud, les évolutions économiques avaient échoué à généraliser le salariat formalisé, voire tendaient à le restreindre. De surcroît, le modèle de famille sur lequel reposait la prise en charge de femmes et d'enfants réputés non actifs se révélait en décalage avec les évolutions sociales dans de nombreuses sociétés, voire contribuait à assigner les femmes à la sphère reproductive.

Le constat établi quelque cinquante ans après la déclaration de Philadelphie mettait aussi au jour l'exclusion d'une protection sociale satisfaisante, voire de toute protection sociale, des quatre cinquièmes de la population mondiale, et donc la nécessité de développer de nouvelles approches et de nouveaux outils dès lors que l'on souhaitait les protéger du risque de pauvreté et d'exclusion sociale. À ces fins, l'Organisation continue de promouvoir des mécanismes d'assurance sociale centrés sur le travailleur, et particulièrement le salarié, et l'extension des dispositifs existants à certains travailleurs informels. Elle développe, soutient et accompagne aussi l'expérimentation et l'extension d'autres outils, dans la perspective d'élargir et de consolider la couverture et à terme de construire une jonction entre dispositifs publics, communautaires, professionnels et syndicaux pour en améliorer l'efficacité, l'équité et le potentiel de réduction des inégalités. L'enjeu est en effet non seulement une couverture de tous, selon les besoins (et non seulement selon le statut et/ou les moyens) ; mais également une réduction des inégalités de protection entre groupes sociaux, et une mutualisation aussi large que possible qui soit efficace à réduire les risques pour tous et à instaurer une base de solidarité à des échelles nationales.

À la fin de la décennie 2000, le BIT promouvait le concept de « Socle universel de protection sociale », arguant de son coût relativement réduit, pour des retombées incontestables. Ce qui est désormais reconnu comme une « initiative mondiale » fut adopté en 2009 par le Comité de haut niveau sur les programmes du Conseil des Chefs de Secrétariat du Système des Nations Unies. Elle est menée par le BIT et l'OMS et portée par une coalition internationale – organisations multilatérales, pays donateurs, ONG internationales. S'y articulent développement de l'offre de services publics accessibles au plus grand nombre dans les domaines de la santé, de l'éducation, du logement, de l'accès à l'eau potable et à l'assainissement... ; et des transferts sociaux essentiels, en espèces ou en nature, en faveur des personnes pauvres et vulnérables pour leur assurer un revenu minimum, des moyens de subsistance décentes et les moyens de financer l'accès aux services essentiels. De son côté, l'OMS promeut une « couverture santé universelle » qui articule soutien à l'offre de services sanitaires et soutien à la demande par des mécanismes de protection sociale⁽⁴⁾.

¹ La gestion des risques sociaux est la dénomination employée par la Banque mondiale notamment pour désigner la protection sociale et la politique du travail.

² Ce n'est pas ici le lieu de discussion des divers contours et définitions donnés à la protection sociale. Je m'en tiendrai à une acception large : « La protection sociale désigne tous les mécanismes de prévoyance collective qui permettent aux individus ou aux ménages de faire face financièrement aux conséquences des risques sociaux. Il s'agit de situations pouvant provoquer une baisse des ressources ou une hausse des dépenses (vieillesse, maladie, invalidité, chômage, charges de famille...). La protection sociale a donc à la fois des objectifs matériels (permettre aux individus de survivre quand ils sont malades, ou âgés, ou chargés de familles nombreuses, par exemple) et des objectifs sociaux (réduire l'inégalité devant les risques de la vie et assurer aux individus un minimum de revenus leur permettant d'être intégrés à la société). Elle est assurée par des institutions, différentes selon l'histoire des sociétés : caisses d'assurance sociale, assurances privées, budget public, etc.

³ Adoptée suite à la Conférence générale de l'Organisation internationale du travail en mai 1944, et qui en redéfinit les buts et objectifs.

⁴ Voir article de Nauleau, Destremau et Lautier, 2013.

La construction de ce qui apparut comme un consensus international⁽⁵⁾ en faveur de la protection sociale fut soutenue par un tournant de la politique de réduction de la pauvreté de la Banque mondiale, qui dans son rapport de 2000/2001 intitulé *Attacking poverty* définit un triptyque d'instruments: développer les opportunités, renforcer l'*empowerment*⁽⁶⁾ des pauvres, et favoriser leur sécurité. La pauvreté est abordée sous l'angle de la vulnérabilité, et une typologie des risques (individuels, collectifs, de santé, naturels, environnementaux, etc.) établie. Parmi les moyens d'y faire face (de les éviter, d'en réduire l'impact) la (micro) assurance et l'accès au marché du travail et aux activités rémunératrices⁽⁷⁾ par les pauvres et vulnérables occupent une place de choix.

Ce « consensus » en faveur du socle de protection sociale se construit largement autour des bénéfices économiques attendus de l'extension de la protection sociale. Dans cette visio pragmatique, il s'agit non seulement d'équité, ou de justice sociale, y compris leurs ramifications politiques et sociales; mais aussi, et surtout, de promouvoir le développement économique, le renforcement du capital humain, et d'« investir » dans une société plus productive et plus active (les termes d'investissement social et d'activation des dépenses sociales et de leurs bénéficiaires étant omniprésents dans la terminologie désormais en vigueur).

Les débats qui occupent institutions et chercheurs depuis maintenant plus d'une décennie tournent autour de quelques questions. Une question sur les mécanismes, tout d'abord: quels moyens inventer pour intégrer dans des dispositifs de protection sociale des personnes occupant des emplois irréguliers, à employeurs multiples, dont les statuts sont peu formalisés? Des débats aussi sur ce que représente la protection sociale d'un point de vue politique, et sur le statut des individus et familles qui en bénéficient: on aborde ici les questions de solidarité et de responsabilité, et donc des échelles de mutualisation auxquelles s'établissent ces dispositifs, mais aussi celle

de la place de l'emploi dans l'accès aux protections. Les dispositifs d'assistance conditionnels⁽⁸⁾ relèvent-ils de la protection sociale ou du gouvernement des pauvres? Quels droits procurent-ils à leurs allocataires? L'octroi de droits sociaux doit-il se fonder sur le statut de citoyen plutôt que sur celui de travailleur? Se pose également la question des rôles respectifs de l'État, des employeurs, du marché et de la famille/communauté dans la constitution de protections contre différents risques, dont ceux du vieillissement, de la maladie et du handicap.

Je vais ici discuter deux idées, ou aspects de ce débat: tout d'abord les problèmes techniques que pose l'activité informelle au regard de la protection sociale, et les orientations qui ont été promues en faveur de l'extension vers ces travailleurs de dispositifs adaptés; ensuite, la portée politique des diverses modalités de protection sociale, particulièrement au regard de l'émancipation ou de l'autonomisation des individus et des familles. Je ne pourrai citer ou mentionner qu'une partie extrêmement réduite des nombreux travaux de recherche ou institutionnels qui ont abrité, et exprimé ces débats. Je me contenterai pour l'essentiel d'indiquer ceux auxquels j'ai participé depuis une dizaine d'années.

Quelle protection sociale pour les travailleurs de l'informel?

L'informalité est définie soit au regard des règles d'enregistrement et de fiscalité des entreprises, soit par la taille des établissements et leur faible niveau technologique, soit encore par le statut des travailleurs (non soumis au droit du travail, non intégrés aux dispositifs de protection sociale, etc.)⁽⁹⁾. C'est le troisième angle qui nous intéresse ici. Dire que des travailleurs sont informels c'est exprimer que leur statut est peu défini, au regard du droit du travail et de la protection sociale. Mais aussi, en termes sociologiques, c'est désigner une très large hétérogénéité de branches d'activités, de positions au regard de la loi, de statut d'emploi, de niveaux de revenus, etc., qui fait

⁵ Voir Lautier 2010 pour une vision critique sur la construction de tel « consensus ».

⁶ Le terme « empowerment », qui signifie littéralement « renforcer ou acquérir du pouvoir ». L'empowerment renvoie à des principes, telles que la capacité des individus et des collectivités à agir pour assurer leur bien-être ou leur droit de participer aux décisions les concernant. Avec son adoption comme instrument de développement, et sa diffusion dans des cercles variés des mesures psycho-sociales, « l'empowerment passe d'un processus de conscientisation et de mobilisation politique venant de la base et visant la transformation radicale des structures de pouvoir inégalitaires, à un concept vague et fausement consensuel, qui assimile le pouvoir aux choix individuels et économiques, dépolitise le pouvoir collectif, et est instrumentalisé pour légitimer les politiques et les programmes de développement top-down existants » (Calvès 2009).

⁷ Voir notamment le dossier de la Revue Tiers-Monde, Destremau et Lautier (eds.), 2003.

⁸ Les programmes de transferts conditionnels (ou *Conditional cash transfer programmes*, CCT), sont des programmes de lutte contre la pauvreté qui lient le versement d'aide en espèce à des obligations à remplir de la part du bénéficiaire: presque toujours, la scolarisation des enfants et leur suivi médical et, selon les cas, le suivi médical des mères, l'obligation de se former, de participer à la vie et au travail communautaires, etc. Soutenus par la plupart des institutions multilatérales, ils se diffusent depuis les années 1990 dans un nombre croissant de pays en développement, au-delà de l'Amérique latine où ils sont nés et ont été expérimentés. Pour une analyse critique voir notamment Ceballos et Lautier 2013, Debonneville et Diaz 2013, Bey 2009. Le RMI, en France, a été conçu comme un programme conditionnel.

⁹ C'est là la définition classique du BIT, qui procède donc soit du point de vue des unités de production, soit de celui des travailleurs et de leur ménage. Un grand nombre d'implicites – pas toujours vérifiés – s'y rattachent: insécurité des revenus, absence de protection légale, illégalité, marginalité... Pour un état des lieux des définitions et débats, voir notamment Lautier [1994] 2004.

de l'informel un fourre-tout sans grande unité (Lautier [1994] 2004).

Sauf peut-être, précisément, à l'égard de la protection sociale: qu'ils – ou elles – soient vendeurs de rue ou de marché, employées domestiques, travailleurs agricoles saisonniers, aides familiaux, ouvriers journaliers, travailleurs gagés dans la construction, ou autre, soit il n'existe aucun ou pratiquement aucun dispositif pratique leur permettant de cotiser à une assurance sociale; soit le montant des cotisations est supérieur à ce qu'ils peuvent déboursier (d'autant plus que les employeurs ne contribuent pas); soit l'irrégularité de leurs revenus leur interdisent de verser une cotisation régulière à des dispositifs existants; soit encore les institutions récoltant ces cotisations leur inspirent une trop faible confiance pour qu'ils leur confient *a priori* une partie de leurs revenus (ils ne recevraient pas la contrepartie de leurs droits le moment venu). Ajoutons, dans le domaine de la santé, un problème d'offre: proposer une assurance pour l'accès aux soins requiert que ces soins soient disponibles, et de qualité suffisante pour être attractifs. Or, dans de nombreuses régions des pays en développement, les établissements de santé affiliés aux dispositifs assurantiels « pour les pauvres et les vulnérables » sont trop éloignés, difficiles d'accès, de faible qualité, sous équipés, et en manque constant de personnel.

Un certain nombre de réponses ont été apportées au cours des dernières décennies, du fait de l'investissement des bailleurs institutionnels et privés et des pouvoirs publics dans l'extension de la protection sociale et la promotion de la réduction des risques sociaux. Les micro-assurances et mutuelles, fondées sur la confiance, un contrôle rapproché et une faible institutionnalisation se sont multipliées. Les calendriers de cotisation ont été flexibilisés pour s'adapter à la saisonnalité et l'irrégularité des revenus, et des solutions techniques (type carte à puce, achat de timbres de cotisation...) mises en place. Des formules de pré-paiement ou d'affiliation à un centre de soin mutualiste ont été instaurées, afin de co-financer l'offre de soins, abondée par ailleurs par les budgets publics et consolidée, dans le meilleur des cas, par l'intégration de personnes de revenu moyen ou supérieur, de façon à accroître le budget de la structure. Des « packages » d'assurance maladie adaptés à différents pouvoirs d'achat, ou subventionnés par les budgets publics, ont été développés par les organismes prestataires de soins avec l'incitation des pouvoirs publics. Des programmes publics de soutien au revenu et de distribution en nature (aliments, soins notamment) ciblés sur des catégories sociales prioritaires (enfants, personnes âgées) et financés par le budget public ont été mis en œuvre. Des programmes de transfert de fonds conditionnels, gérés par l'État et destinés à sortir

les enfants des ménages pauvres de la pauvreté, par l'incitation à la scolarisation, la fréquentation des centres de santé, se sont diffusés. Les pouvoirs publics ont délégué à des organisations non gouvernementales et/ou confessionnelles la charge de fournir des services adaptés ou peu onéreux aux personnes peu argentées, ou encouragé leur propension à le faire.

Il est significatif que le fondement de ces orientations prend acte et opère un dépassement des protections sociales assises sur l'emploi, et procédant d'une cotisation à partir du revenu du travail, vers des protections octroyées et acquises au titre de la citoyenneté, et en appelant à la responsabilisation de chacun. Citoyenneté, invoquant la responsabilité et la solidarité collectives, lorsqu'il s'agit de programmes publics, qui s'affichent comme indispensables au développement économique et comme favorisant l'inclusion et visant la cohésion sociale et politique. Responsabilité individuelle et familiale, puisque l'initiative doit aussi venir des personnes elles-mêmes, appelées à faire preuve de discipline, de volonté et de rationalité, en particulier à l'égard du travail et de la formation de leurs enfants.

De fait, le schéma porté par le BIT et centré sur le travailleur, et donc ancré dans la protection sociale comme droit du travailleur, recule devant l'inéluctabilité de l'informel. En effet, s'il n'est plus tout à fait loué comme métaphore de la libre entreprise et de la vitalité naturelle du capitalisme, comme il a pu l'être dans les années 1980, l'informel n'est plus non plus considéré comme appelé à disparaître selon une vision modernisatrice et évolutionniste, qui pensait faire de la formalisation et de la salarisation l'aboutissement du progrès de sociétés industrielles. Les idées ou aspirations de formalisation de l'informel, qui ont pu occuper une partie des débats et orientations de politiques publiques dans les années 1980, ont fait long feu: autrement dit, loin de pouvoir encore être considéré comme un résidu d'économies pré-capitalistes, domestiques ou agricoles « primitives », l'informel apparaît comme constitutif des modes de développement du capitalisme global. Et même, son extension est la règle, au nom de la flexibilisation des marchés et de l'emploi. En croisant l'analyse sociologique des trajectoires d'emploi, les données macroéconomiques et démographiques, Bruno Lautier ([1994] 2004) a ainsi mis en évidence une construction sociale et économique des freins à la généralisation d'un salariat à l'ensemble de la population active.

L'informalisation procède soit de la déréglementation de l'emploi formel, qui le transforme donc de fait en informel, soit de la création d'emploi informel, là où on aurait pu envisager celle de postes de salariés formels et stabilisés au sein d'entreprises, ou d'emploi public,

par exemple. Elle procède encore l'intégration d'anciens employés formels licenciés (d'entreprises privées ou publiques) dans des formes d'emploi informelles, par exemple par le biais de l'auto-entrepreneuriat, ou de l'outil du micro-crédit. L'informalisation est ainsi soutenue par le démantèlement des grandes entreprises en réseaux de sous-traitance et leur délocalisation, l'assouplissement des règles du travail et la libéralisation de l'emploi; par la multiplication des zones franches d'emploi et des concessions faites au capital international pour installer des firmes dans les pays du Sud; par le développement de l'emploi domestique; par la féminisation de certaines branches d'emploi qui accroît leurs chances de demeurer hors protection. Elle progresse aussi du fait du soutien à la « société civile » comme prestataire de services au public (santé et socio-sanitaire, services à la personne, éducation, etc.); et encore de la multiplication des programmes de création d'emploi, insertion, activation, micro-crédit etc., qui produisent des emplois de mauvaise qualité, faiblement protégés et finalement fréquemment informels. L'informalisation s'accompagne ainsi d'une régression de la place des droits sociaux et des protections qu'ils fournissent aux travailleurs et à leur famille, ouvrant la voie à un retour de l'assistance. Cette tendance historique est alourdie depuis le tournant néolibéral par la vogue des politiques de lutte contre la pauvreté centrées sur des acceptions économicistes et individualistes de l'*empowerment*.

L'objectif d'extension de la protection sociale, dans ce contexte de forte informalité structurelle, est affiché avant tout comme une réponse à l'instabilité des revenus, et donc aux risques de pauvreté, encourus par ces travailleurs et leur famille. Plus largement, il vise à aménager les conditions d'existence et de fonctionnement de marchés du travail concurrentiels et flexibles (et donc reposant sur des travailleurs précaires et bon marché). Ceci, au sens de la production de personnes aptes à travailler (le capital humain); de la mobilisation de travailleurs à différentes positions et statuts (la subordination); de la prise en charge des travailleurs inaptes (les personnes âgées, les handicapés). Il renvoie aussi à des perspectives plus larges de politique publique: contrôle des risques sanitaires, de la démographie, mise en ordre des villes, marchandisation du travail et des services publics, etc.

Mais la protection sociale répond également à des objectifs politiques à l'égard de la cohésion sociale et de la légitimité de l'État, qu'il soit démocratique ou non. Or le constat est maintenant établi que la multiplication des dispositifs locaux, à petite échelle, auto-financés, ne saurait parvenir à une couverture généralisée: leur progression est trop lente, et leurs processus d'exclusion – notamment des plus pauvres, ou de ceux qui ont des

revenus très irréguliers - indépassables. L'intervention complémentaire de l'État, et sa mise en œuvre de mécanismes de plus grande échelle, sont nécessaires, et partiellement exprimées par la multiplication des programmes de transfert conditionnels. En second lieu, la fragmentation des mécanismes et des dispositifs demeure un état de fait que d'aucuns considèrent comme très problématique, tant elle reflète les inégalités de distribution et d'accès aux ressources de protection.

En effet, les types de protection auxquels chacun a droit (ou non) se déclinent en fonction des statuts d'emploi, des niveaux de vie, des lieux de résidence, des appartenances confessionnelles, communautaires ou ethniques, et dessinent des cartes fragmentées et fortement inégalitaires de citoyenneté. Certains, les plus riches, les plus dotés de droits statutaires, les plus intégrés et organisés socialement et professionnellement, bénéficient de protections assurantielles professionnelles, de plans privés d'assurance et de pension, de moyens d'accès à des prestations de santé de qualité, etc. D'autres sont inscrits dans des programmes d'assistance conditionnels, et se voient octroyer des droits sociaux – de qualité et accessibilité inégales - en contrepartie d'une discipline ou de contrôles parfois fort intrusifs¹⁰. D'autres encore relèvent de l'assistance plus ou moins discrétionnaire, caritative, ou confessionnelle. D'autres enfin n'ont d'autres recours que la solidarité familiale, ou des formes de dépendance et de quasi-servitude.

La portée politique de la protection sociale est finalement de déterminer en partie le statut de l'individu et la nature des relations sociales dans lesquelles il s'inscrit: son degré de liberté et de responsabilité, les formes de solidarité auxquelles il adhère et leurs contreparties, les personnes et institutions auxquelles il doit rendre des comptes ou auxquelles il est lié contractuellement et légalement. Le projet de protection sociale institutionnelle tend à libérer l'individu et les ménages des formes d'assujettissement et de dépendance auxquels ils devaient se soumettre pour bénéficier de protections minimales contre les multiples risques de l'existence. Il se veut donc émancipateur de l'individu (avant tout de l'individu mâle) à l'encontre des instances familiales, communautaires et de proximité, quitte à l'engager dans des obligations envers l'État, des administrations, ou des entreprises.

La protection sociale comme vecteur d'émancipation

Le projet de protection sociale formulé de façon décisive dans un certain nombre de pays au cours du XX^e siècle (qu'il soit « beveridgien », c'est-à-dire financé

¹⁰ Voir texte de Marguerite Bey 2012 [2013], et plus généralement les travaux du programme ANR latinassist, www.latinassist.org/.

sur le budget public, ou « bismarckien », confié principalement à des assurances sociales et géré par les partenaires sociaux), se voulait émancipateur : il devait libérer les travailleurs des formes interpersonnelles de dépendance pour vivre directement ou indirectement de leur travail, même pendant leurs périodes inactives (vieillesse, handicap, maladie). Il devait compenser l'absence de détention d'un patrimoine par les travailleurs, par la constitution d'un patrimoine collectif de droits sociaux, qui visait, en les libérant des formes interpersonnelles de dépendance, à leur permettre de devenir des citoyens. La propriété sociale permettait à l'individu de construire une « propriété de soi » sans dépendre de la propriété privée, selon l'expression de Robert Castel (Castel et Haroche 2001).

Polanyi, dans son ouvrage majeur *The Great Transformation* (1944), défend l'idée que le marché auto-régulateur représente une utopie qui menace l'existence même de la société, et que le réencastrement des marchés, ou le maintien de leur encastrement, dans la société, est nécessaire. La démarchandisation du travail, notamment sous la forme de protection sociale, est une des formes que doit prendre cet encastrement. Dans sa critique, Nancy Fraser (2010) suggère un enrichissement de la théorie de Polanyi qui tienne compte de la domination et de l'émancipation. Ainsi, il ne s'agirait plus d'un « double mouvement » mais bien d'un triple mouvement, qui complexifie l'analyse : la société peut receler de multiples mécanismes de domination, le marché peut offrir des voies d'émancipation, et l'État de même peut se poser comme un agent d'émancipation ou d'assujettissement.

En effet, les politiques publiques ne sont pas systématiquement mues par des objectifs aussi glorieux que l'émancipation de l'individu : les conditions d'accès à des dispositifs de protection sociale avec conditions de revenus, et donc focalisés sur les pauvres et les plus vulnérables, ont ainsi tendu à instrumentaliser ces conditions comme outils de disciplinisation des pauvres et subalternes – bureaucratisation, soumissions à des procédures gestionnaires du social, etc.. Elles entrent aussi fréquemment dans des relations clientélistes qui reproduisent et renforcent le pouvoir de certaines catégories de dominants. En outre, soumises aux compromis et alternances politiques, les dépenses sociales se trouvent la plupart du temps au centre de polémiques portant sur la pertinence de la redistribution en faveur de certaines couches de la population, d'autant plus lorsque l'idéologie dominante tend à responsabiliser les pauvres et vulnérables pour leur état, voire à racialisier des comportements jugés irrationnels ou profiteurs. Le découpage des politiques publiques en divers dispositifs ciblés chacun sur des catégories plus ou moins légitimes de l'assistance fragmente l'état de citoyenneté : enfants et personnes âgées comme bénéfi-

ciaires les plus légitimes, handicapés comme devant être soumis à des contrôles du bien-fondé de leur demande d'assistance, femmes traitées différemment selon leur âge et leurs charges familiales, hommes valides poussés sur les marchés du travail. La tendance à la décharge de l'État vers le marché, et au redéploiement des services publics de santé et de protection sociale vers des prestataires privés, dont les logiques sont plus ou moins soumises aux cahiers des charges publics et à la recherche de profit, tend aussi à faire reculer les capacités des autorités politiques à promouvoir un accès équitablement réparti aux protections sociales.

Un hiatus tend ainsi se creuser – ou s'entretenir – entre droits politiques et civiques, qui procurent un statut de citoyenneté, et droits économiques et sociaux, qui continuent d'être traversés par des logiques inégalitaires de marché. Dans de nombreux pays du Sud, le manque d'effectivité de la législation sociale (et sa remise en cause) révèlent une régulation de l'emploi et de la pauvreté contribuant à la reproduction des inégalités sociales et à celle des relations clientélistes, au fondement du pouvoir des élites. Le ciblage des dépenses sociales sur les populations les plus pauvres légitime un État « ami du marché » et délégitime le développement de l'État social au-delà d'un rôle palliatif et « capacitateur »⁽¹¹⁾.

De plus, les politiques publiques de protection sociale destinées aux travailleurs ont souvent été instituées sur la base de postulats familialistes qui, s'ils valorisaient le rôle de l'homme pourvoyeur, assignaient aux femmes celui de dépendantes, au foyer, ou de travailleuses non reconnues. Elles contiennent ainsi des postulats d'ordre familial – la police des familles évoquée par Donzelot (1984) reposant sur des rôles de genre différenciés et hiérarchisés selon les sexes qui reproduisent les inégalités de genre, de classe, de générations et d'origines ethniques, au regard de l'accès à la santé, de la perception de pensions, et plus généralement de la couverture des risques. Les politiques publiques de protection sociale ont aussi servi à gouverner la fécondité, intégrant des objectifs de soutien ou de réduction de la natalité qui soumettent le corps des femmes à des objectifs populationnistes ou de contrôles des naissances⁽¹²⁾. La mise en œuvre d'objectifs différenciés selon les sexes continue à orienter les programmes publics d'assistance conditionnels, qui s'adressent essentiellement aux ménages dirigés par des femmes et valorisent leurs

¹¹ Donzelot (2007) parle de « l'État qui rend capable ». En anglais, le « Enabling state » désigne le processus par lequel la responsabilité pour la fourniture de services publics traditionnellement pourvus par l'État est transférée à des organisations privées ou associatives, ou encore à des agences para-gouvernementales, dans le but notamment de réduire leur coût pour les budgets publics et d'accroître leur efficacité.

¹² Voir en particulier les travaux d'Arlette Gautier, 2012.

rôles maternels : ainsi, symboliquement voire matériellement, l'État assume le rôle de pourvoyeur⁽¹³⁾ alors que les mères « cheffes de famille » sont supposées améliorer leurs performances parentales pour freiner la transmission de leur vulnérabilité à leurs enfants. Ces injonctions sont porteuses de fortes ambivalences entre aspirations à l'*empowerment* et l'autonomisation des femmes et des modes disciplinaires de contrôle et de mise en œuvre.

Le déficit de politiques publiques fondées sur des postulats d'égalité de droits politiques, et de légitimation par des principes de justice et d'équité – aussi détournés soient-ils – renvoie inmanquablement les individus vers des formes familiales ou communautaires de protection sociale. Celles-ci, cependant, sont malmenées par les transformations sociales : toujours présentes, voire renforcées par des situations politiques et économiques instables, elles tendent néanmoins à fournir des protections moins efficaces. D'une part, les travaux sur l'évolution des pratiques de solidarité montrent que l'appauvrissement porte atteinte aux capacités des familles et communautés à faire face aux besoins des personnes qui s'en réclament, et à ces dernières de continuer de s'inscrire dans les formes de réciprocité qui garantissent leur appartenance⁽¹⁴⁾. Ensuite, les aspirations individuelles à l'autonomie poussent les fils et filles à sortir d'un giron familial enfermant pour vivre d'autres expériences, parfois à la limite de la transgression des normes, se désolidarisant *de facto* peu ou prou de leur milieu d'origine⁽¹⁵⁾. C'est le cas par exemple des veuves ou divorcées qui, lorsqu'elles ont le choix, rechignent à retourner sous la protection de leur père, et préfèrent vivre une vie de chef de ménage ; ou encore des femmes professionnelles qui font le choix du célibat pour échapper aux contraintes matrimoniales. Finalement, les solidarités familiales sont aussi mises à mal par la nucléarisation et la réduction de la taille des ménages, qui renforcent des logiques centrées sur le couple et leurs enfants, au détriment de la famille élargie. Lorsque l'État n'accompagne pas ces transformations par une prise en charge en termes de protection sociale, c'est vers les organisations religieuses, les relations paternalistes ou clientélistes, voire mafieuses et criminelles, que se tournent les individus ou familles vulnérables marginalisés ou « désaffiliés » en cas de besoin d'aide et de protection.

¹³ Une comparaison de certains programmes de transferts conditionnés en Amérique latine montre que les montants sont très différents, parfois équivalents à un salaire minimum, parfois de très faibles montants et ne permettant pas la survie. Voir Lautier et Ceballos 2013, Debonneville et Diaz 2013.

¹⁴ Voir notamment à cet égard les ouvrages de Vuarin 2000 et de Marie (ed.) et *alii* 1997.

¹⁵ Les émigrés eux-mêmes tendent à envoyer moins d'argent à leur famille avec le temps.

Si dans le schéma polanyien « la société » protège les travailleurs, et plus largement les individus, de l'impitoyable marchandisation du capitalisme néo-libéral, elle tend aussi à les soumettre à des injonctions, rôles, règles, et rapports de pouvoir qui les contraignent. Pour Fraser, Polanyi véhiculerait ainsi une vision quelque peu romantique de la société. De fait, pour nombre d'individus, le marché (du travail) ouvre des voies d'autonomisation, ainsi que le constatent des travaux sur les migrations, et significativement les migrations féminines, ou encore sur l'emploi féminin dans les zones franches industrielles : quelles que soient les formes de domination auxquelles ces femmes sont exposées dans des conditions de vie et d'emploi souvent difficiles, leur mobilité est généralement mue non seulement par des nécessités économiques, mais aussi par des aspirations à une prise de distance à l'égard de leur famille, communauté, société (Borgeaud-Garcianda 2009).

Les femmes sont particulièrement vulnérables à l'imbrication, ou à l'articulation cumulative de diverses formes de domination contenues à la fois dans les sphères sociales, dans celles du travail, et dans les moyens d'accès à des formes de protection. Comme le constatent un certain nombre de travaux portant sur l'informel au féminin⁽¹⁶⁾, les femmes se retrouvent fréquemment dans les emplois les plus précaires de l'économie informelle, ceux dont la délimitation avec le travail domestique – non reconnu et non rémunéré – est la plus brouillée, le statut le moins reconnu – ainsi des « aides familiales » et des employées domestiques. Dans ces cas, la protection dont elles peuvent bénéficier leur est octroyée plus au titre de leur position dans la famille – épouse, fille, mère, grand mère, etc. – qu'à celle de travailleuse. Ainsi s'opère la reproduction, ou la préservation, de leur statut subalterne. La prise de distance avec une famille qui peut les opprimer ou les exploiter exige souvent une exposition à des risques nouveaux, migratoires notamment, ou encore ceux du célibat, de la perte de réputation, ou à des agressions.

Or les initiatives de développement qui ciblent en particulier les femmes s'inscrivent bien souvent dans des espaces, ou niches, peu émancipatrices. Les nombreux travaux critiques inscrits dans les courants « genre et développement » ont montré leur ambiguïté entre promotion de l'émancipation et reproduction de l'ordre social, projection peu réfléchie de schémas individualistes occidentalo-centrés et enfermement dans des postulats culturalistes et sexistes. Le micro-crédit, roi des instruments de développement, tend à soutenir des activités qui seront

¹⁶ Cf notamment Destremau et Abi Yaghi, 2007, Chant et Pedwell, 2008, Lund et Srinivas, 2005.

réalisées par des femmes dans le cadre domestique ou communautaire, qui présentent les avantages de ne pas requérir d'investissements considérables, de leur épargner les temps et coûts de transports, de permettre à la travailleuse de demeurer proche de ses enfants et donc de ne pas contrevenir trop brutalement aux règles qui l'assignent aux rôles maternels, filiaux et matrimoniaux. Bien peu d'émancipation, donc, au regard des obligations familiales, mais cumul des charges. Et le principe du micro-crédit est celui du marché et de la financiarisation – future micro - de l'activité économique, sans nécessairement que les protections nécessaires soient pourvues⁽¹⁷⁾.

Quant à la société civile, dont Nancy Fraser appelle le renforcement de ses vœux, elle n'est pas non plus systématiquement porteuse d'émancipation, tant ses structures et fonctionnements sont à l'image des forces et rapports de force qui traversent la société. Le monde des associations qui peuvent proposer ou revendiquer des formes de protection sociale reproduit en effet bien souvent les relations de domination, de hiérarchisation, de clientélisme, de la société dans son ensemble, et la position des femmes qui s'y adressent comme sollicitant aides ou prestations n'est pas forcément très différente de celle qu'elles ont dans la société « en général ». Les limites à cet *empowerment* sont soulignées par un nombre important de travaux (voir notamment Calvès 2009).

Au-delà de la gestion des risques et du gouvernement des pauvres

Procurer de la protection sociale à des individus et familles procède d'un double objectif : les protéger contre les risques de l'existence en leur garantissant un revenu au-delà de leur capacité de travailler ; mais aussi les intégrer dans une communauté de solidarité et de responsabilité, soit par des liens personnels qui peuvent les assujettir, soit en les libérant par des dispositifs institutionnels, dans lesquels ils s'insèrent au titre de travailleurs et/ou au titre de citoyens. Ces deux dimensions sont indissociables dès lors que l'on pense la protection sociale sous un angle politique qui ne se réduise pas aux simples mécanismes assurantiels, et donc qui élargisse la responsabilité et la solidarité au-delà du cercle des « mêmes » (« mêmes » dans une famille, une communauté). C'est dans ces doubles termes que se pose la question de l'extension de la protection sociale aux travailleurs informels : elle inclut celle de leur intégration dans la communauté nationale, au-delà de leur simple appartenance à une communauté familiale, de voisinage ou de profession.

Or, la complexification de l'axe « protection sociale/travail » par la variable de l'émancipation ne peut pas être éludée par des assimilations simplistes. Fraser, d'ailleurs, en souligne bien les ambivalences : le marché peut être émancipateur et un facteur de vulnérabilité, d'aliénation et de domination ; familles et communautés constituer des espaces protecteurs de démarchandisation tout en soumettant leurs membres à des injonctions peu émancipatrices ; l'autonomisation menacer les bases de la solidarité. Il semble, toutefois, pour revenir à la question de l'informel, qu'une trop grande vulnérabilité aux aléas du marché représenté par les activités informelles – surtout pour les plus fragiles et exposées d'entre elles -, et aux exigences des marchés de l'emploi dérégulés qu'engendrent les investissements en capitaux dans les branches d'activités intensives en main-d'œuvre des pays du Sud, ne peut satisfaire ni aux conditions de la protection, ni de l'émancipation. Par ailleurs, le vent de liberté qui souffle sur les individus, qui les poussent à développer des formes de subjectivité et d'autonomie, porte en lui une distanciation d'avec les modes de protection encadrés dans le tissu social et, en l'absence de politiques publiques affirmées et consistantes, les soumet à des organisations protectrices plus ou moins criminelles et assujettissantes. La société civile, aussi vertueuse qu'on puisse la souhaiter, apparaît souvent comme une euphémisation des rapports de force, des logiques de marché, et/ou des prérogatives de l'État.

Il semble donc difficile de faire abstraction du rôle des pouvoirs publics dans la conception et la mise en œuvre des protections sociales, dans leur distribution et celle des responsabilités y afférentes, et de leurs fonctions dans la réduction des inégalités et la cohésion sociale. Lutter contre une tutelle par trop dominatrice de l'État, ou pour une prise de responsabilité politique face aux poussées du marché et des intérêts clientélistes, est ensuite un combat à mener, de façon à ce que l'activité de travail ne devienne pas le sarcophage des aspirations à l'émancipation qu'elle peut représenter, en des formes d'asservissement pires que celles dénoncées au sein des « communautés traditionnelles ». Le Droit social, couvrant la question des revenus, des statuts d'emploi et des conditions de travail - et non réduit aux droits contractuels et de propriété - apparaît comme la meilleure protection contre les dérives tant du marché, que de l'État, que de la protection sociale elle-même, qu'elle soit privée ou publique, puisqu'il est avéré qu'elle s'inscrit couramment dans des formes de réciprocité et de domination ouvertes aux rapports de force. Il demeure, me semble-t-il, la voie vertueuse et résolument politique de la formalisation de l'informel par la transformation des travailleurs et travailleuses en citoyens et citoyennes.

¹⁷ La micro-assurance tend à être adossée au micro-crédit, et réciproquement, afin de consolider l'une et l'autre.

Références citées

- Bey Marguerite, 2009, « La transformation de la société locale mexicaine par les programmes sociaux », in Borgeaud-Garcianda N., Lautier B., Peñafiel R., Tizziani A. (dir.), *Penser le politique en Amérique latine*, Karthala, Paris, p. 71-84.
- Bey Marguerite, 2012, « Ce qu'il en coûte aux pauvres de bénéficier des CCTP. Le cas du programme Progresa-Oportunidades au Mexique », Colloque « Politiques sociales et contreparties: un nouveau schème des politiques sociales à l'échelon global? », UNIL/ AFS RT6 « Protection sociale, politiques sociales et solidarités » Université de Lausanne, 2 - 3 octobre 2012 (à paraître dans la Revue Tiers Monde, 2013).
- Borgeaud-Garcianda Natacha, 2009, *Dans les failles de la domination*, Collection Souffrance et théorie, Paris, PUF.
- Calvès Anne-Emmanuelle, 2009, « Empowerment »: généalogie d'un concept clé du discours contemporain sur le développement, in Cartier-Bresson, J., Destremau, B., Lautier, B. (eds.), *Les mots du développement: trajectoires et pouvoirs*, Revue Tiers-Monde, 2009/4 - n° 200, p. 735-749
- Castel Robert et Haroche Claudine, 2001, *Propriété privée, propriété sociale, propriété de soi. Entretien sur la construction de l'individu moderne*, Paris, Fayard.
- Ceballos Marco et Lautier Bruno, 2013, « Les CCTP en Amérique latine: entre modélisation internationale et conjonctures politiques nationales », in Destremau Blandine et Jamard Emmanuelle (eds.), *Bruno Lautier, un sociologue engagé*, dossier de la *Revue Tiers-Monde*, n°214, avril-juin, Paris, Armand Colin.
- Chant, Sylvia et Pedwell, Carolyn, 2008, Women, gender and the informal economy: An assessment of ILO research and suggested ways forward, International Labour Office. – Geneva: ILO, http://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---dgreports/---dcomm/documents/publication/wcms_091228.pdf
- Debonneville Julien et Diaz Pablo, 2013, « Les processus de transfert de politiques publiques et les nouvelles techniques de gouvernance: le rôle de la Banque mondiale dans l'adoption des programmes de conditional cash transfers aux Philippines », à paraître dans la *Revue Tiers-Monde*.
- Destremau Blandine et Abi Yaghi Marie-Noëlle, 2007, "The social protection challenge: How can informal workers enjoy social rights in Arab countries? A regional gendered perspective", rapport d'étude pour le projet Gender and Rights in the Informal Economies of Arab States, ILO Regional Office for Arab States (ROAS) and the Center for Arab Women Training and Research (CAWTAR), présenté dans Chant S. et Pedwell C., 2008, "Women, gender and the informal economy: An assessment of ILO research and suggested ways forward", discussion paper, http://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---dgreports/---dcomm/documents/publication/wcms_091228.pdf
- Destremau Blandine et Lautier Bruno (eds.), 2003, *Providence ou prévoyance? La protection sociale*, dossier de la *Revue Tiers-Monde*, n° 175, juillet-septembre 2003, Paris, PUF.
- Donzelot J. (2007), « Un État qui rend capable », in Serge Paugan (dir.), *Repenser la solidarité. L'apport des sciences sociales*, coll. Le lien social, Paris, PUF.
- Fraser Nancy, 2010, Marchandisation, protection sociale et émancipation. Les ambivalences du féminisme dans la crise du capitalisme *Revue de l'OFCE*, 2010/3 - n° 114 pages 11 à 28 (différentes élaborations de ce texte en anglais et français ont fait l'objet de diverses conférences publiques et publications, par exemple: « Marketization, Social Protection, Emancipation: Toward a Neo-Polanyian Conception of Capitalist Crisis » <http://kb.osu.edu/dspace/handle/1811/49138>).
- Gautier Arlette, 2012, *Genre et biopolitiques. L'enjeu de la liberté*, Paris, L'Harmattan.
- Lautier Bruno, [1994] 2004, *L'économie informelle dans le tiers-monde*, Repères, La Découverte, Paris.
- Lautier Bruno, 2010, « Qui ne dit mot consent, qui consent ne dit mot – L'usage du mot 'consensus' dans le vocabulaire du développement », *Economie et Institutions*, n° 14, p. 41-67, 1^{er} semestre.
- Lund, Frances & Srinivas, Smita, 2005, Learning from experience: A gendered approach to social protection for workers in the informal economy, Genève, ILO/STEP/WIEGO, http://www.ilo.org/public/libdoc/ilo/2000/100B09_139_engl.pdf
- Marie Alain (éd.), Vuarin R., Leimdorfer F., Werner J.-F., Gérard E., Tiekoura O., 1997, *L'Afrique des individus. Itinéraires citadins dans l'Afrique contemporaine (Abidjan, Bamako, Dakar, Niamey)*, Paris, Karthala, collection Hommes et Sociétés.
- Nauleau Margot, Destremau Blandine et Lautier Bruno, 2013, « "En chemin vers la couverture sanitaire universelle". Les enjeux de l'intégration des pauvres aux systèmes de santé universelle », in: Atlani-Duault Laetitia et Vidal Laurent (eds.), *La santé globale: nouveau laboratoire de l'aide au développement?*, dossier de la *Revue Tiers-Monde*, n° 215 (juillet-septembre), Paris, Armand Colin.
- Vuarin Robert, 2000, *Un système africain de protection sociale au temps de la mondialisation, ou « venez m'aider à tuer mon lion... »*, Paris, L'Harmattan.

De la démocratie sanitaire

Par le D^r Paul Cesbron

NDLR: Nous donnons ici les premières lignes de l'ouvrage que prépare le D^r Cesbron pour les éditions du Temps des cerises; il s'agit de vous donner envie de lire la suite...

« Et voilà dans l'humain l'apparition possible d'une absurdité ontologique: le souci d'autrui l'emportant sur le souci de soi » Emmanuel Levinas, 10 juin 1987

L'exigence moderne de démocratie sanitaire s'affirme désormais avec force.

Mais que peut bien signifier cette qualité nouvelle tant pour la santé que pour notre fière démocratie?

Celle-ci n'aurait-elle pas franchi les lourdes portes de nos hôpitaux, l'humble et inquiétante chambre des malades, le pont-levis des lourdes forteresses de la recherche sanitaire, de la fabrication et de la diffusion des médicaments?

Ou n'est ce pas plutôt notre démocratie qui, atteinte d'un mal mystérieux et originel, nécessiterait attention et soins, qui sont les attributs premiers de ce que nous nommons « Santé »? Et par voie de conséquence, ce handicap congénital retentirait-il sur l'organisation des soins elle-même?

Tenons-nous en dans un premier temps à cette donnée sociale et politique simple: l'organisation de la santé, tant préventive que curative, justifierait l'intervention directe des citoyens et non plus seulement de leurs représentants politiques, afin d'accroître l'efficacité de sa propre fonction, c'est-à-dire l'accès de tous à des soins de qualité qui n'est rien d'autre qu'une des formes de la justice.

Ses différents promoteurs empruntent deux voies conceptuelles distinctes mais non antagoniques. Pour les plus nombreux, sans doute, il s'agit de rendre possible la participation des « usagers » de la santé, afin de briser la spirale d'une défiance, réciproque et destructrice. Conscients de leurs limites, disons même de leur imperfection, les soignants demanderaient l'éclairage de ceux qui seraient les mieux placés pour en percevoir les conséquences. Admirable et nécessaire lucidité!

L'autre part d'une approche nouvelle de la santé. Elle remet en cause la conception purement objectivante du corps malade, faisant de la personne l'acteur premier,

le sujet de son histoire, possesseur d'un savoir lié à une expérience unique, responsable de sa vie, apportant aux soignants et aux soignés la fécondité de sa réflexion.

Quoi qu'il en soit, la volonté d'associer le « patient », mais également sa famille et les représentants des « usagers » de la Santé à de nombreux titres, s'inscrit dans le cadre institutionnel mis en place par la loi du 4 mars 2002. Mais désormais cette disposition législative serait insuffisante, les droits des patients et des citoyens devraient comprendre leur participation active à l'organisation des soins à tous les niveaux. De telles transformations constitueraient pour leur promoteur une des clés de la résolution de la crise profonde de nos institutions sanitaires.

Mais, quelles que soit la qualité de tel projet et la générosité, républicaine ou non, de leurs auteurs, il faut néanmoins tenter d'approcher les prémices d'une telle démarche. Nos institutions ne seraient donc pas aussi démocratiques qu'elles l'affirment. Leur insistance à rappeler leur légitimité populaire, leur respect sans faille de toute forme de liberté et leur volonté de les étendre, n'est-elle pas plus profondément l'expression diffuse et permanente de l'impérieuse obligation de tenter quoiqu'il en coûte de prouver qu'il n'existe point de salut hors de ce type d'organisation sociale et politique. Hantées qu'elles sont par le spectre d'un bouleversement qui les renverse. Mais qu'importent les doutes qui peuvent traverser les consciences tant des défenseurs que celles des contempteurs de notre cadre constitutionnel, la nécessité d'une intervention citoyenne dans le domaine de la santé tend à s'imposer et n'implique sans doute pas pour la plupart des partisans de cette extension démocratique, la volonté ouverte ou dissimulée de transformations sociales radicales. Voyons ce qu'il en est.

Une origine culturellement marquée.

S'il fallait croire les états occidentaux, la démocratie, fruit du V^e siècle athénien, avant notre ère, aurait muri

aux « Lumières » de notre XVIII^e siècle. Certes, dans des conditions violentes, en rupture avec tout l'édifice juridique et conceptuel de la Monarchie dont les parures religieuses ne limitaient guère ni l'arbitraire, ni l'oppressivité. Elle constituerait le modèle d'organisation politique des nations, universel, indépassable, exportable, et s'il le faut par les armes, dont les initiateurs seraient les garants, tant son dynamisme transformateur les garantirait de l'impuissance ou mieux encore de toute dégradation « totalitaire » (*François Furet, Penser la Révolution française 1978*).

Cependant l'origine et surtout la nature de cette superbe conception du gouvernement des peuples n'est peut-être pas aussi simple. En effet, vingt-cinq siècles après cette « mise au monde », afin de dépasser le stade étrié, et qui plus est, fort dangereux, de l'Etat-Nation, les pères de ce que l'on nomme curieusement « l'Europe », sans bien en connaître les contours, si l'on en croit Hérodote, mais dans le but avoué d'en faire une nouvelle grande puissance, apte à la lutte pour la vie, ont voulu porter celle-ci sur les fonts baptismaux de la démocratie. Quoi de plus respectable. Il fallait donc retrouver la fécondité et la fraîcheur de sa source. Aussi choisirent-ils pour honorable parrain, celui que l'Histoire universelle considère comme son fondateur : Périclès lui-même, malgré l'avis contraire du même Hérodote. L'auteur de référence étant nécessairement Thucydide, non seulement son contemporain et son laudateur mais plus encore, le véritable créateur de « l'Histoire moderne », par opposition à son agaçant mais prestigieux prédécesseur.

Ecrit par Valéry Giscard d'Estaing, voici donc le préambule du Traité Constitutionnel Européen placé sous l'autorité d'aussi considérables personnages : « Notre Constitution est appelée démocratie parce que le pouvoir est entre les mains, non d'une minorité, mais du peuple tout entier ». Qui pouvait résister à une telle invitation ? Et bien notre peuple osa cette outrecuidance et rejeta démocratiquement ce projet en 2005. Et puis, comble d'avanie, notre démocrate et ancien président de la république se vit refuser sa traduction du texte grec par Luciano Canfora, historien et philologue italien. En effet nous dit-il, il ne s'agit rien de moins que d'une « falsification ». Dans l'éloge funèbre prêté à Périclès, dont est tirée cette citation, celui-ci assimile la démocratie à « l'administration des choses » et non au pouvoir. Plus précisément d'ailleurs il oppose celle-ci à « la liberté dans la vie publique » (L.C. La D. p. 22). Thucydide lui-même, n'hésite pas à définir le régime qui prévalait alors à Athènes par cette rude affirmation : « En apparence c'était la démocratie, en réalité, c'était le gouvernement d'un seul homme » (TH. de la G. du P. Livre II,

chap.46). S'il est besoin d'être plus précis notre auteur rappelle que « kratos » désigne « la force brutale » ce qui semble très éloigné de notre bel idéal démocratique.

Enfin et s'il était nécessaire à l'illustration des quelques idéalizations qui fondent notre rapport à Athènes, Jacques Rancière n'y va pas non plus par quatre chemins : « Le mot lui-même est l'expression d'une haine. Il a d'abord été une insulte inventée dans la Grèce Antique, par ceux qui voyaient la ruine de tout ordre légitime dans l'innombrable gouvernement de la multitude. » (J.R. La H. de la D. p. 7). Est-il utile de rappeler que ce mode de « gouvernement de tous » était en fait réservé au mieux, au dixième de sa population ?

D'ailleurs en dehors de cette bien troublante exception qu'est Athènes, quoi qu'en pense ce contradicteur d'Hérodote défenseur de la paternité de la Perse (H. Hist. III 80) et... de celle de Sparte, sans même parler de la conception bien peu démocratique de « La République » de Platon, nous l'aimons tant, c'est notre mère, elle nous a nourris du lait de sa culture et de sa passion pour la liberté, on ne parle guère de démocratie dans les sociétés antiques. Néanmoins elles sont elles-mêmes traversées de luttes contre toutes les formes d'oppression. Celles des esclaves sont les plus remarquables et c'est bien la dignité qui est à l'ordre du jour et la critique d'un ordre social criminel. Et puis il existe aussi dans l'Europe germanique ancienne d'autres formes de collégialité élaborant les lois, leur exécution et leur application judiciaire, nommée « Assemblée saisonnière des hommes libres » (réf.) Différents modes de vie démocratique, souvent très riches sont également connus aux quatre coins du monde.

Athènes est sans doute un de nos berceaux, mais elle n'a peut-être pas l'universalité qu'on lui prête.

Les monarchies Européennes qui succèdent à l'Empire Romain, tombé sous les coups répétés des « Barbares », n'ont pas échappé aux multiples révoltes des plus pauvres et aux luttes sanglantes des dominants pour le pouvoir.

N'y aurait-il de bonne démocratie « que celle qui réprime la catastrophe de la civilisation démocratique » ? (J. Rancière 2005). Ou plutôt, la démocratie ne serait-elle pas ce mouvement sans fin, universel, commencé dès le début de l'humanité, souvent en échec, qui tend contradictoirement à ouvrir les portes de la liberté, source de l'aspiration à la fraternité et à la justice, alliant la reconnaissance de la dignité singulière de la personne à la volonté créatrice de bien vivre ensemble.

Car, c'est un impératif qui s'impose à tout individu, il nous faut bien vivre ensemble.

Le long et dur chantier d'une société démocratique

Fondée dans les luttes révolutionnaires des XIX^e et XX^e siècles, notre conception républicaine de la démocratie n'est pas, loin s'en faut, figée autour de la représentation délégataire élective. Les modes de scrutin n'ont cessé de se transformer et pas seulement vers plus de démocratie. Quant aux rôles des chambres des législateurs, les « représentants du peuple », des pouvoirs exécutifs et judiciaires, dont l'indépendance serait un des principes fondateurs de la République (C. de Montesquieu 1748), leurs « réformes » successives parfois profondes vont plutôt dans le sens d'une domination de « l'exécutif » sur « le législatif » et de sa conséquence institutionnelle : la centralisation du pouvoir d'État. Et l'on arrive à la présidentialisation désormais universellement promue, sinon imposée. S'agit-il vraiment d'un progrès de la démocratie ? Jean-Jacques Rousseau n'en avait-il pas pressenti l'inevitable tendance ?

Encore de nombreux progrès à accomplir

La personnalisation théâtralisée à tous les niveaux de pouvoir, de la commune jusqu'à, demain, l'Europe, si l'on poursuit les vœux de nombreux dirigeants politiques, ne va pas non plus dans le sens de l'extension de la démocratie, mais bien de sa dégradation sous sa forme la plus menaçante : le jeu redoutable de la fascination charismatique pour un individu.

Prenons l'exemple de la conception du suffrage universel. Elle accepte, dès son origine, des compromis fort peu respectueux des principes proclamés : suffrage censitaire, élimination jusqu'en 1944 en France de la moitié des citoyens : les femmes. Autant de marques indélébiles des fondations de notre république. Le « peuple » (demos) est alors limité aux propriétaires et parmi eux aux seuls hommes.

Mais, dira-t-on, s'il a fallu un siècle et demi et surtout de nombreuses luttes, pour universaliser notre mode de scrutin, nous y sommes arrivés. Sans toutefois trouver le type de représentation le plus juste. L'histoire est heurtée, certes, mais n'évolue-t-elle pas favorablement ? Celles et ceux qui défendent des projets de transformations sociales ont la possibilité de s'unir et de former des organisations politiques, les partis, dont la représentativité soit reconnue. Ils le font d'ailleurs. « Tout est possible », « Oui, nous pouvons »...dit-on.

Alors, les représentants du peuple, ne peuvent-ils pas, ou ne veulent-ils pas, modifier les « règles du jeu social » dans le cadre des différentes constitutions de nos républiques ?

Des avancées démocratiques ?

Il est en effet assez clair que la concentration des pouvoirs et leur intrication dans la V^e République, ont ouvertement, selon son fondateur, voulu s'émanciper de la « tyrannie » des partis. Il fallait seulement préserver les « formes démocratiques » en idéalisant la fonction présidentielle, transformée en l'incarnation du peuple et réduisant la vie politique en un bipartisme formellement manichéen : « gauche contre droite » et vice-versa. En fait l'esprit de la Constitution tend à créer un véritable compromis, « l'alternance », possédant toute l'apparence séductrice d'authentiques divergences. Ainsi le décor démocratique de notre Constitution tente-t-il de dissimuler les véritables et profondes contradictions « d'intérêts » qui traversent notre république depuis sa création. Plus encore ces contradictions fondamentales recouvrent bien deux conceptions d'organisation sociale opposées, en dépit de leur référence commune aux idéaux (nommés curieusement aujourd'hui « valeurs ») républicains. La liberté des fondateurs de notre république bonapartiste était celle de la propriété des moyens de production et d'échange. Leur égalité, celle de faire rêver de la possibilité de tous accéder « personnellement » à ce statut, c'est-à-dire à celui glorieux et flatteur de « *self made man* », y compris aujourd'hui « *woman* ». Quant à la fraternité, elle ne peut guère être plus que le baume illusoire, laïcisé, de notre vieille charité compassionnelle et paternaliste, théorisée sous l'appellation à prétention universaliste d'association capital-travail ou de participation des travailleurs au capital, et pour le quotidien, au fallacieux « dialogue social ». « La rédaction de la Constitution des États-Unis est l'exemple classique de ce travail de composition des forces et d'équilibre des mécanismes institutionnels destiné à tirer le meilleur qu'on pouvait du fait démocratique[...]pour préserver deux biens considérés comme synonymes : le gouvernement des meilleurs et la défense de l'ordre propriétaire. » (Id.)

Tous libres et égaux ?

À l'opposé, ceux qui « œuvrent », qui produisent des biens, directement ou non, tous les biens nécessaires à chacun d'entre nous, perçoivent plus ou moins clairement, l'imposture de ces déclarations de fidélité à nos idéaux, alors qu'ils vivent chaque jour et avec plus d'évidence lors des crises économiques, les conséquences les plus brutales et les plus humiliantes de l'exploitation.

Il revenait donc à la Constitution et particulièrement à sa 5^e édition de rendre « imperceptible » les rapports entre les classes sociales, plus précisément leur nature, et de réduire les choix politiques à des choix nommés « sociétaux ». Ceux-ci relèvent d'ailleurs, le plus souvent, de véritables droits sociaux : droits des femmes, immigra-

tion, droits des étrangers, statut du mariage, liberté de la presse, mais également des libertés individuelles : mort librement choisie, choix de vie sexuelle, contraception, avortement libre et gratuit,..... Mais ils ne recouvrent pas l'essentiel du champ politique occupé par les mécanismes (les lois économiques) de la production des richesses, de ceux qui organisent les sociétés humaines soit vers la liberté et l'égalité, soit vers plus d'oppression, d'inégalité et de défiance, sinon de haine, de l'autre, mis sur le compte de la « libre concurrence ».

L'État de Droit, paradigme de la démocratie?

Au cours de l'histoire de nos différentes républiques, l'organisation politique s'est donc donnée pour instrument dominant les partis politiques. Ils sont censés représenter au mieux les différents idéaux républicains. Ils s'inscriraient sur une palette nuancée d'analyses et de projets sociopolitiques différents, mais tous théoriquement unis autour du concept d'« État de Droit ». Dans ce cadre les lois, émanations de la volonté populaire majoritaire, constitueraient la règle du jeu dont toute infraction relèverait de la justice. La violence armée ou policière destinée à leur répression relevant directement de l'État (droit « régalién »), est la seule autorisée et même considérée comme nécessaire à l'ordre public et mieux encore aux libertés fondamentales. Le mitterrandisme, après avoir sévèrement condamné l'esprit et la forme de la Constitution gaullienne: « de Gaulle ne tolère que la liberté qu'il octroie » (1973 « Le coup d'État permanent ») s'est fait le champion de cette conception de la démocratie.

Les travailleurs ont bien des raisons d'être insatisfaits

Toutefois, les travailleurs dès le XIX^e siècle, expérimentant les limites de ce modèle, même s'ils n'ont pas tous lu Aristote: « ils sont citoyens sans doute, mais citoyens incomplets » (Politique, III, 1277b30) ont estimé qu'il leur était indispensable de posséder leur propre organisation de classe, afin de défendre leurs intérêts moraux et matériels. En effet la loi dite « Le Chapelier », votée par l'Assemblée Nationale le 14 juin 1791, dès les premiers temps de la Révolution Française, avant la naissance de la République, affichait sans vergogne les limites des libertés qu'elle défendait, celles des propriétaires: « *prévenir... les coalitions que formeront les ouvriers pour faire augmenter le prix de la journée de travail...* », et interdisait le droit de réunion aux citoyens d'un même état... Tout cela, en dépit de la proclamation des Droits de l'Homme, ou plutôt en raison de son interprétation délibérément restrictive. Confirmée en 1803, abrogée en 1848, restaurée en 1849, la loi Le Chapelier ne sera finalement remise en cause qu'à l'occasion de procès d'ouvriers pour fait de grève le 7 septembre 1862, défendus par l'avocat Berryer. À cette occasion il dénonce « *le traité de gré à gré* », c'est-à-dire

la vente « *libre* » de la force de travail, « *c'est le marché de la faim; c'est la faim hissée à la discrétion de la spéculation industrielle* ».

Ce n'est pas sans luttes opiniâtres et souvent sanglantes qu'à la fin du XIX^e siècle fut obtenue la reconnaissance des « syndicats » de la classe ouvrière, dirigés par elle et dont l'existence et l'indépendance est théoriquement aujourd'hui assurée par l'État. On sait ce qu'il en est. Ceux-ci ont jusqu'à la première guerre mondiale souvent combattu les prétentions jugées illusoire des partis politiques affirmant les représenter au niveau d'un État défendant des intérêts antagoniques aux leurs. Nommé anarchosindicaliste, ce fort courant s'estimant trahi par les partis politiques votant les budgets de guerre en 1914, ne survivra pourtant guère à l'Union Sacrée et au grand massacre des peuples qu'elle entraînera. D'ailleurs la Révolution des soviets de 1917 brisera elle-même violemment cette force revendiquant son indépendance, en imposant la prééminence du parti politique, à Kronstadt dès son origine puis en 1936 lors de la guerre antifasciste espagnole.

D'autres outils de la démocratie

D'autres formes de vie politique vont se maintenir ou apparaître au cours du XX^e siècle.

Tout d'abord la Franc-maçonnerie, organisation d'origine médiévale, universaliste et philanthropique, rompant avec ses origines religieuses au XIX^e siècle, se fixe pour but, en réunissant en son sein par cooptation et initiation des « *hommes libres et de bonnes mœurs* », de travailler à l'amélioration matérielle et morale de l'humanité. Elle se propose donc de dépasser, sinon de résoudre, les antagonismes de classes sociales par la philosophie rationaliste. Son influence politique est importante en France avant même la création de notre République.

Enfin, si l'on ne prend pas en compte les différentes organisations religieuses ou sectaires, l'invention, au XX^e siècle (loi du 1^{er} juillet 1901), d'un autre cadre institutionnel garantissant la liberté d'association, constitue un véritable bond démocratique élargissant les champs d'intervention des citoyens à tous les aspects de la vie sociale et confirmant nos traditions libertaires. Reste à ces associations, à faire face aux tentatives d'instrumentalisation répétées de l'appareil d'État, des organisations politiques et des forces économiques. Ce ne sont pas les seules, mais les associations de malades et les collectifs défendant la Santé n'échappent pas à ces menaces.

Tout cet ensemble de dispositions juridiques, organisant l'État et affirmant garantir les libertés de pensées, philosophiques et religieuses, d'associations politiques,

syndicales, culturelles, de défense des droits de toutes sortes, de recherches et autres serait-il l'expression achevée de la démocratie? Et pour ce qui nous intéresse notre « modèle démocratique », permettrait-il les transformations répondant à la volonté grandissante des citoyens d'intervenir dans la Santé?

Certes, beaucoup s'accordent à le dire, la démocratie connaît encore de nombreuses difficultés à devenir réalité pour tous, c'est une évidence. Disons aussi qu'elle est moins triomphante que du temps béni où, face aux totalitarismes de droite et de gauche confondus, elle apparaissait seule forme de « *gouvernance* » du monde en accord avec la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme et du Citoyen. Ne s'agissait-il pas d'ailleurs d'une filiation, ces droits n'étant en fait que l'expression juridique de la démocratie.

Mais au fond, est-il si important, à propos de notre réflexion, que le gouvernement d'Athènes soit bien peu démocratique, que Rome puis les Monarchies européennes n'eussent que mépris pour celle-ci, que Charles de Montesquieu soit en désaccord avec Jean-Jacques Rousseau à ce sujet, que l'admirateur de « La démocratie Américaine » soit favorable à la répression sanglante de toute résistance du peuple Algérien à la spoliation de sa patrie (A. de Tocqueville)... ? Le plus important n'est-il pas que, critiques face aux rites électoraux et aux délégations « médiatrices » de « professionnels de la politique », sincères ou non, tous nos concitoyens, y compris les plus désabusés, considèrent la démocratie comme la possibilité qu'aurait chacun de participer librement à la gestion des affaires de la Cité, qu'il soit métèque ou autochtone, religieux ou agnostique, homo ou hétérosexuel, femme ou homme. Que tous le souhaitent est évidemment autre chose, que beaucoup pensent très peu probable d'atteindre ce but, est également vrai, comme l'est l'hostilité de ceux qui sont infiniment plus attachés au maintien sans partage de leur propre pouvoir, et le désir d'une minorité brutale qui rêve de « sauveur suprême ».

Fatalité de la résignation et créativité des luttes démocratiques

Cependant les institutions naissent, grandissent et meurent sans nécessairement remplir leurs objectifs. Afin de se préserver de la disparition toujours menaçante, elles dissimulent sous différents masques leur maintien, et élèvent des murs d'illusoires protections qui aggravent leur isolement et suscitent jusqu'à leur violence. Or, la vie est renouvellement et celui-ci est assuré par l'échange, y compris dans la transmission même de la vie.

Ainsi en est-il de nos principales institutions républicaines: la Constitution et les partis politiques. Elles

apparaissent incapables d'assurer, du moins à elles seules, à la fois le respect de la dignité des personnes et la justice, en un mot nos idéaux républicains, autrement dit ce qu'elles nomment « *le progrès* ». Les conditions politiques dans lesquelles nous vivons et que nous aurions acceptées, sinon voulues, par le suffrage universel, nous seraient inéluctablement vers une impasse destructrice: la rétraction individuelle opposée « *par nature* » à l'égalité et à la fraternité. Comme nous l'a enseigné Thomas Hobbes « *l'homme est un loup pour l'homme...* » (1651, « *Le Léviathan* »). La tendance au Néodarwinisme social serait toujours plus forte dans le cadre de cette économie que les valeurs républicaines. Le cynisme en étant en dernière analyse qu'un misérable avatar plus qu'une posture aristocratique.

Par ailleurs, les échecs tragiques, également destructeurs, de ce que l'on nomme socialisme réel, constituent un véritable repoussoir. Toute transformation sociale imposée par une minorité, aussi éclairée soit-elle, est nécessairement condamnée.

On en arrive aujourd'hui à cette exigence politique nouvelle: nous devons dépasser la forme délégataire actuelle de la représentation et cette personnalisation devenue caricaturale et avilissante de la démocratie. Au fond, elle prétend que la monarchie élective est la seule forme humaine de pouvoir, assortie de quelques garanties déjà acquises en matière de liberté individuelle. Principalement: le droit de propriété des possesseurs du capital. Le consommateur étant devenu l'archétype du citoyen, c'est-à-dire de l'individu « libre ». En fait, de l'individu asservi avec complaisance (Etienne de La Boétie 1574 « *Discours sur la servitude volontaire* »). Et le maintien de cette soumission est assuré par une domination idéologique, sous couvert de liberté de penser, d'expression, de presse...

Alexis de Tocqueville, chantre, s'il en est, de la démocratie occidentale (1832-1840 *De la Démocratie en Amérique*) ne s'inquiétait-il pas lui-même de l'évolution de ce type d'organisation sociale, concluant pitoyablement son ouvrage: « J'avais remarqué durant mon séjour aux États-Unis qu'un état social démocratique semblable à celui des Américains pourrait offrir des facilités singulières à l'établissement d'un despotisme... » « Il semble que si le despotisme venait à s'établir chez les nations démocratiques de nos jours... il serait plus étendu et plus doux, et il dégraderait les hommes sans les tourmenter »

Quant à Aldous Huxley, dans la deuxième édition de sa fiction anticipatrice (1946 *Le meilleur des mondes*) ne proclame-t-il pas: « *Aujourd'hui, il semble pratiquement possible que cette horreur puisse s'être abattue sur nous dans*

le délai d'un siècle[...], un seul totalitarisme supranational[...]se développant, sous le besoin du rendement et de la stabilité, pour prendre la forme de la tyrannie-providence ». Ce prophète de malheur est d'ailleurs suivi par Michel Foucault qui n'hésite pas à faire apparaître une proximité entre la politique totalitaire et les démocraties modernes (1975, *Surveiller et punir*).

On pourrait également citer le testament désespéré de Sigmund Freud après la tragédie fondatrice de notre meurtrier XX^e siècle (1929 *Le malaise dans la culture*). Bref, la liste est longue de ceux qui ne voient pas dans nos différents montages constitutionnels, semblant faire de la « démocratie délégataire » le paradigme de l'organisation politique des sociétés modernes, de solides garanties contre les formes les plus insidieuses de l'oppression.

Le printemps des associations

Et bien, aussi curieux que cela puisse paraître par ces temps de vents mauvais, nombreux sont celles et ceux qui cherchent toujours à dépasser leur propre statut, à lutter pour la justice et la fraternité, en dépit des paradis artificiels qu'on leur fait miroiter. Pour cela, ils se rassemblent et tentent en permanence de s'opposer aux privilèges, aux injustices, à toutes les formes d'oppression. Ils savent que l'unité est elle-même une lutte, mais aussi une force éloignant la violence et donnant l'irrépressible dégoût de la soumission. Ils connaissent les contradictions de la fraternité, mais ils en goûtent aussi la saveur et en découvrent sa force respectueuse. Ils nous apprennent ainsi la nécessité de transformations auxquelles nous n'étions pas toujours préparés. Tout bouleversement comporte des incertitudes, des risques et des obstacles qui ne peuvent être affrontés que par l'échange, l'écoute de tous, protégeant des risques permanents du dogmatisme, et constituant un solide ciment d'unité par confirmation des propositions paraissant les meilleures. Et cette nouvelle dynamique démocratique concerne tout particulièrement la Santé.

En France, mais aussi partout dans le monde, naissent depuis quelques années des formes de vie démocratiques nouvelles s'emparant de tous les aspects de la vie sociale nommées souvent collectifs ou coordinations.

Beaucoup ont atteint un niveau d'expériences qui dépasse le localisme ou le corporatisme. Même s'ils ont une forte spécificité : collectif de malades, de locataires d'un quartier, d'opposition à un projet jugé dangereux, ..., la plupart réalise que leur combat nécessite l'élargissement, la convergence (c'est un nom qu'ils se donnent parfois). S'ils n'échappent pas spontanément au consumérisme généré par notre mode de production, ils en perçoivent assez vite les menaces de dénaturation.

Infirmières, sages-femmes ou psychologues, peu ou pas satisfaits des pratiques syndicales ou artisanes, n'en sont pas moins conscients de la dimension politique de leurs luttes et plus encore des manœuvres de division que certains de leurs « interlocuteurs » tentent de leur faire jouer. Du droit des femmes à la défense des hôpitaux de proximité, des luttes contre la xénophobie et l'antisémitisme à celles de la promotion des droits de ceux que l'on nomme encore « handicapés », tous ces collectifs rassemblent, travaillent à l'unité, des élus, des syndicats, des politiques, mais plus largement des citoyens.

Tous réalisent en période électorale que le risque le plus grand n'est pas d'être harponné, « récupéré », mais bien de réduire eux-mêmes leurs exigences sous prétexte d'utilité ou de pragmatisme. S'il apparaît nécessaire, incontestable, et de surcroît « *politiquement correct* », pour de nombreux élus et responsables politiques, de s'attirer la sympathie de ces collectifs par la flatterie, le soutien financier (par ailleurs nécessaire), les places au soleil et autres prébendes, il n'en est pas moins vrai que la clairvoyance et la volonté d'indépendance de nombreuses associations est un gage de démocratie.

Il n'empêche qu'aussi lucides soient-ils, leur seule protection contre l'intégration au jeu mortel du « *partenariat social* », restera toujours la jeunesse, la pugnacité démocratique et la créativité des luttes, à l'opposé du « lobbying » utilisant le jeu opaque des « réseaux d'influences ».

Certains collectifs regroupent un nombre considérable d'associations, elles-mêmes bien réelles et parfois fort importantes. Ils ne peuvent toutefois pas toujours échapper aux pièges institutionnels. Notre appareil d'État républicain a beaucoup appris en la matière. La « *concertation* » est devenue maître mot. Souvent formelle, elle n'en est pas moins obligation intégratrice d'ailleurs proclamée. Il n'est, le plus souvent, pas difficile d'affronter un ministre. Il ne l'est guère plus de participer régulièrement à des réunions d'organismes, conseils, comités officiels, quels qu'en soient les niveaux. Mais lorsque votre place est réservée, qu'on affiche des égards respectueux, sinon amicaux et flatteurs, il n'est pas impossible d'y perdre son âme. La somnolence démocratique peut assez vite gagner les plus combatives des associations. Tout pouvoir connaît les pouvoirs de la séduction.

Et pourtant cette nouvelle étape de la vie démocratique que constitue la naissance des collectifs d'associations au sein du mouvement social, de l'exigence multiforme de citoyenneté, c'est-à-dire de cette liberté, arbre et fruit de la justice, mère et sœur de la fraternité, est une des plus belles écoles de la vie politique.

Elle peut pour l'avenir être un bel instrument d'émancipation. Et à ce titre, elle n'est pas seulement un élément constitutif essentiel du mouvement social, elle en est un des principaux garants de son autonomie.

Mais qu'a à voir la démocratie dans la Santé?

La démocratie est justement plus que l'une des revendications sanitaires, elle est déjà une forte réalité transformatrice.

Car l'exigence démocratique va plus loin, elle est devenue volonté de participer aux affaires, autrement dit à la gestion directe et non plus seulement par délégation. Cette participation peut se faire sous différentes formes possibles de rapports avec les élus nationaux, l'administration de l'État et les Collectivités Territoriales.

Une des responsabilités politiques de l'État, désormais en partie décentralisée, est celle de la santé de sa population. Que l'on soit en bonne ou mauvaise santé, il apparaît à tous qu'il ne s'agit pas d'une affaire strictement personnelle ou plutôt que la responsabilité de chacun ne peut s'exercer pleinement que si les collectivités, de la commune à l'appareil politique et administratif de l'État central ou fédéral, est fondée sur le principe de solidarité du : « *chacun selon ses possibilités* » à « *chacun selon ses besoins* ».

Principe illusoire diront non sans de *sérieuses raisons* ceux qui considèrent que la fonction de l'État n'est d'assurer en premier, ni la justice ni la fraternité, mais bien d'abord la liberté... du commerce « *libre et non faussée* » autrement dit de la « *liberté* » de la vente (et de l'achat) du travail des femmes et des hommes, plus précisément de leur créativité (le « *coût du travail* », « *les charges sociales* »...), dont il a déjà été question. À ceux-là, les défenseurs de la démocratie, rétorquent que notre République est bien fondée sur les principes d'Égalité (de justice) et de Fraternité (solidarité), sans lesquelles l'aspiration à la Liberté, si forte soit-elle, en raison même de la singularité constitutive de chacun, s'oppose à celle de l'autre. Et l'affirmation largement admise que « *ma liberté s'arrête* » (sic) « *là où commence (re-sic) celle de l'autre* » est effectivement la conséquence conceptuelle des lois économiques du marché et elle implique la soumission de la liberté aux lois impitoyables de la « *sélection naturelle* » et de la « *struggle for life* ». D'ailleurs la compétition ou « *compétitivité* » ne sont-elles pas théorisées comme les plus forts moteurs du « *progrès* », sans lesquelles nos capacités créatives s'atrophient? En un mot, ma liberté à tendance à se réduire à celle du plus fort, en l'occurrence celle de la fortune, nécessitant l'existence d'une autorité coercitive, l'État, imposant des limites à la liberté de tous ou d'une partie. A contrario, si la liberté

de chaque individu est bien en fait consubstantielle de celle de l'autre, justice et fraternité apparaissent alors comme les indispensables leviers du progrès des libertés de tous. Ainsi « *ma* » liberté, procède alors de la liberté de l'autre et la féconde : « *Ma liberté a besoin de la tienne pour se construire et ta liberté a besoin de la mienne pour se construire* » (Jean-Claude Ameisen, 2011) et l'auteur de « *Darwin et le bouleversement du monde* » (2008) poursuit en citant Paul Ricœur : « *Je veux que ta liberté soit* »...).

Si la santé semble bien la caractéristique de la vie des humains, la plus mobilisatrice de la conscience et de la volonté, c'est bien parce que « *ma* » santé dépend de l'attention qu'y portent les autres membres de la communauté humaine à laquelle j'appartiens. Elle est en dernière analyse, l'expression de sa justice, de sa capacité à susciter l'altérité et par là la solidarité, garante de l'extension des libertés. N'est-ce pas la raison de l'apparition et du développement universel de la réflexion éthique à propos de nos capacités nouvelles à soigner et parfois à guérir? N'est-ce pas aussi la conscience apparue au décours de la 2^e Guerre Mondiale de la gravité et de l'étendue des désastres commis, qui impose l'impérieuse obligation d'un renouvellement de la réflexion sur nos pratiques sanitaires apparaissant comme devant assurer à tous « *le bien-être physique, mais également mental et social* », construit sur la justice, la solidarité et le respect intransigeant et fécond de la liberté de chacun. La souffrance serait désormais perçue comme forme ultime d'incitation et peut-être de mise à l'épreuve de notre libre humanité.

Il ne s'agit plus seulement de règles, fussent-elles morales, ni de bons fonctionnements d'une profession. Non, il s'agit d'une volonté de débattre le plus largement de ce que nous nommons l'éthique, c'est-à-dire des actions et comportements nous permettant de bien vivre ensemble, et face à la souffrance qui ébranle et menace jusqu'à la vie elle-même, quels comportements et actions préservent de la solitude et du désespoir sans porter atteinte à la liberté du souffrant.

Et c'est au cœur de la souffrance, de toute souffrance, que naît avec le plus d'acuité l'attention altruiste qui nous arrache à l'enfermement et au rejet de l'autre... et de soi.

On comprend alors pourquoi surgit à-propos cette volonté que nous nommons sans crainte démocratique. Qu'importent les risques de cette exigence apparemment si novatrice, l'aventure n'a d'autre but, poussée par les vents tempétueux des progrès humains, que d'assurer plus de fraternité. En fait, depuis les premiers temps de l'humanité, porter secours est sans doute apparu comme une nécessité pour vivre et par là, pour vivre ensemble. Le savoir savant réservé à quelques-uns, devrait bénéficier

au plus grand nombre. D'ailleurs, les désastres sanitaires, s'ils s'abattaient et s'abattent toujours souvent sur les plus pauvres, les victimes de toutes les injustices, ne mettent-ils pas en cause l'équilibre fragile des sociétés depuis le grand chantier du néolithique, sinon plus tôt ?

Une justice sanitaire ?

Voyons un peu ce qu'il en fut de cette aspiration à la « *justice sanitaire* ».

Ce ne sont d'ailleurs pas toujours et pas exclusivement les professionnels de la santé qui furent et qui sont à l'avant-garde des combats pour réaliser un progrès pour tant compris comme justifié par la plupart.

La crise économique et les dégâts de toute sorte qu'elle entraîne, la santé n'est pas épargnée, semble aviver le goût du partage et le choix de mesures nécessaires pour échapper aux régressions qui ne font qu'aggraver les menaces de repli sur soi. « *Le temps de l'altruisme serait venu* » considère sous forme d'une exhortation prophétique Philippe Kourilsky (2011), savant lucide, observateur « *atterré* » des tragédies humaines en gestation : « *nos descendants lointains seraient fondés à tenir notre comportement pour méprisable* ».

Les appels à la responsabilité se multiplient et c'est bien de liberté qu'il s'agit. Or aucune délégation ne saurait seule percevoir les besoins et aspirations de chacun. Il n'est de conscience de « *l'intérêt général* » qu'à travers l'expérience contradictoire de l'exercice de sa propre responsabilité. Et la perception personnelle de la santé est nécessaire à la compréhension des besoins sanitaires de tous. « *Mon bien-être* » est constitutif du bien-être de tous. La réponse à « mes » besoins ne peut être apportée seulement par un tiers aussi savant et bien intentionné soit-il à mon égard. J'ai besoin de lui et des autres comme ils ont besoin de moi. Voici d'où nous vient cette exigence démocratique. La perception corporelle des altérations de notre « *bien-être* » parmi les autres étant sans doute une de ces plus fortes incitations.

Lors des derniers siècles, la croissance du développement industriel dans le cadre de l'économie de marché, c'est-à-dire, faut-il le répéter, de la liberté de la vente et de l'achat des capacités de chacun, ont fait apparaître une expérience nouvelle de la maladie et d'autres altérations du fonctionnement du corps. Leur lien direct avec les conditions de la production de richesses et du salariat, n'a pas échappé à ceux qui les vivaient. L'absence d'une bonne santé exclut socialement les personnes « *inaptes au travail* » et le travail lui-même peut de mille façons porter gravement atteinte à la santé temporairement ou définitivement. Il aura donc fallu se battre pied à pied pour

tenter de prévenir ces malheurs, les réparer si possible et en réduire les conséquences. Et bien ce ne sont pas les soignants qui furent à la tête de ces combats, même si ici ou là certains s'y associèrent. Ce sont les « *intéressés* » eux-mêmes et pouvaient-ils en être autrement ? Ils ne le firent pas individuellement mais solidairement. C'était une absolue nécessité. Longtemps considérés comme une fatalité, y compris même comme le juste châtement de nos fautes personnelles ou collectives, parfois aussi comme une épreuve rédemptrice, quels que soient par ailleurs les explications et les remèdes apportés, la maladie devenait fait social justifiant ainsi de mesures qui n'étaient plus seulement médicales.

Elles relevaient donc d'approches scientifiques nouvelles et d'une intervention directe des personnes et collectivités solidaires et « *concernées* ». Et surgissait aussi la conscience des limites des « *démocraties* » délégataires. Il a fallu des luttes sanglantes pour que furent admises en 1841 les premières interdictions (!) de l'exploitation (ce terme infamant à propos des rapports humains, est à ce sujet largement admis) du travail des très jeunes enfants, après qu'il eut fallu de très violentes révoltes pour que soit interdite la forme la plus abjecte du marché du travail : l'esclavagisme. Rappelons à ce propos que la médecine a souvent prêté main-forte à ce funeste trafic en participant à la « *sélection des plus aptes* ».

Bref, le XIX^e siècle et sa cynique course à l'accumulation du profit ont fait mûrir chez ceux qui créaient les richesses, sans guère en bénéficier, l'idée qu'il fallait s'unir pour que soit prise en considération et souvent imposée la justice sanitaire, mais aussi que la gestion des affaires de santé revenait principalement à ceux auxquels elle était destinée.

En France, cette idée nouvelle va se concrétiser à travers l'immense conquête qu'est la création de la Sécurité Sociale. Elle se donne pour objectif l'accès de tous à des soins de qualité, mais aussi le soutien aux familles, les indemnités journalières lors des arrêts de travail pour maladie, institue un salaire socialisé, différé, à l'âge de la retraite et crée les indemnités liées aux accidents de travail et maladies professionnelles. Ce n'est pas rien, aux lendemains des tueries de la Deuxième Guerre Mondiale et de l'industrialisation de l'extermination. Progrès considérable de la justice et de la fraternité, mais aussi en terme politique, progrès démocratique. En effet, ce ne sont pas les « *usagers* » comme nous le disons aujourd'hui et ce vocable traduit parfaitement les dérives sociales en cours, mais les fondateurs de cette généreuse innovation qui vont construire cet édifice et en assurer le bon fonctionnement. Après les mutuelles ouvrières autogérées ou cogérées lorsque le patronat participait à leur finance-

ment, la Sécurité Sociale constitue un bond en avant tant qualitatif que quantitatif. L'histoire de la santé en France durant les décennies suivantes illustrera l'importance de cette avancée.

Peut-on déjà parler de démocratie sanitaire?

Cet ouvrage tentera d'y répondre.

La question est en effet à double entrée. Elle interroge on l'a vu, d'abord celle du pouvoir politique, c'est-à-dire de la nature et des fonctions de l'organisation et de la gestion de la cité, y compris sanitaire, par le « *peuple* » et plus précisément ses représentants librement élus. Les imperfections ou les limites du pouvoir représentatif ou délégataire inciteraient donc les citoyens à exiger une intervention plus directe dans tous les domaines et pour ce qui nous concerne dans celui de la santé. Bien que présents à tous les échelons de la vie du pays, de la commune au Gouvernement de la Nation, les représentants des citoyens élus sur des programmes d'actions comprenant la politique de santé et de protection sociale n'auraient donc pas une connaissance suffisante des besoins de la population, ni même la volonté nécessaire pour y répondre. D'ailleurs les professionnels de santé, nombreux dans les différentes assemblées locorégionales ou nationales, semblent partager cette analyse. En tout cas, la demande de démocratie sanitaire émane désormais également des médecins, principalement hospitaliers, universitaires ou non, mais aussi des centres de santé dont l'expérience mérite d'être entendue. Elle ne semble plus tomber sous les coups de l'accusation injurieuse de démagogie.

Exemplaire aussi, la perception de l'exigence pour le législateur dans l'élaboration de la loi du 9 juillet 2009 dite « *Hôpital-Patients-Santé-Territoire* », sinon d'une participation directe des citoyens appelés « *usagers* », du moins d'une contribution à la réflexion, au constat de l'état des lieux et à l'expression des besoins. Cette loi est une belle illustration des paradoxes du pouvoir politique et mérite un examen plus précis. Ce sera fait.

Mais on ne peut s'arrêter à ces constatations sans soulever la question de la définition même d'une politique de santé. Tout d'abord l'importance première de la prévention doit-elle être réinterrogée? Qu'en est-il et a-t-elle à voir avec notre sujet?

S'il en était ainsi, seraient au moins partiellement réglées les questions propres aux soins. En effet, une politique systématique de prévention comporterait une forte dose d'éducation sanitaire non disciplinaire et devrait entraîner une conscience nouvelle des responsabilités individuelles et collectives, les premières n'ayant pas de réalité sans les autres. Le rapport aux professionnels de la santé

curative en serait transformé. Diagnostic, traitement et pronostic n'émaneraient plus seulement d'un savoir savant objectivant, peu communicable, clivant l'individu en un corps objet, lieu d'éclosion d'une pathologie qu'il faut vaincre avec des armes mystérieuses et toutes puissantes, et un sujet d'affects et de pensées. Thérapeutiques et soins de l'autre (care), pourraient ainsi s'unifier dans de nouvelles attitudes. Au paternalisme compassionnel pourrait alors faire place un type d'échanges féconds entre le soigné possesseur unique d'une histoire singulière à laquelle sa pathologie appartient (Hippocrate...) et le soignant éclairant son savoir, l'humanisant par l'alchimie de la découverte de l'autre, de sa parole, de son regard, de sa présence.

La tradition hippocratique, de respect absolu du secret de l'autre, plutôt malmenée d'ailleurs, devenue réglementaire et à ce titre suspectée, de volonté de lui porter secours, mais également du « *d'abord ne pas nuire* », souvent oubliée par nos puéiles et dangereuses prétentions scientistes, peut retrouver tout son sens dans les transformations de la pratique clinique enrichie du savoir vivant du soigné.

La culture médicale, parée de scientificité, justifiait une véritable épuration de la subjectivité du professionnel. Source de toutes les émotions, elle semblait constituer un obstacle rédhitoire à la démarche scientifique de l'observation clinique...

L'aggiornamento médical a-t-il eu lieu?

Ce qui paraît certain c'est un constat d'échec relatif appelant à de fortes transformations. La vieille « *rencontre d'une conscience et d'une confiance* » aurait fait long feu, son naufrage en cours entraînerait avec lui un triomphalisme sévèrement ébranlé par l'impuissance ou les maladresses face à quelques fléaux récents et plus encore par des pratiques jugées fort contraires aux principes affichés.

Cette époque se terminerait par le développement destructeur du soupçon réciproque et le règlement de comptes judiciaire destructeur qui peut en découler. Il n'est donc guère surprenant que surgisse de part et d'autre une volonté d'explorer des voies nouvelles aptes à dépasser les contradictions actuelles. On ne saurait se limiter à des solutions de « *nouvelle Gouvernance* », aussi prétendument miraculeuses soient-elles, ni de « *management entrepreneurial* », venu dont ne sait où et obéissant à des principes fort inquiétants? Elles semblent susciter plus de difficultés qu'elles n'en résolvent, s'opposant point par point à toute pratique démocratique. D'ailleurs cette « *nouvelle langue* » d'initiés aux apparences purement techniques, fonctionnelle, pour tout dire comportementaliste, ne mériterait-elle pas un solide examen afin d'en préciser les origines, la fonction et les usages?

Bref, afin d'y voir plus clair dans nos dysfonctionnements et de ne pas s'entêter dans des voies sans issue, c'est dans le cadre de la démocratie délégataire et de ses capacités à se subvertir que nous allons examiner ce que fut l'histoire ancienne de la « *démocratie sanitaire* », ce qu'elle est aujourd'hui et ce qu'elle pourrait être comme contribution aux progrès sanitaires mais également et plus largement aux progrès démocratiques.

Ainsi chaque groupe humain, communauté, « *ethnie* », nation,... a inventé mille gestes, prières, chants, remèdes afin de reculer l'heure de la mort et d'atténuer la souffrance. Aucune société aussi criminelle soit-elle, soit ses institutions, n'a pu extirper totalement et définitivement du cœur d'au moins l'une ou l'un de ses membres, ce lien salvateur.

Vulnérabilité des femmes migrantes en situation de précarité face aux violences en France

Par les D^{rs} Janina Estrada, DES de médecine générale, Faculté de médecine Pierre et Marie Curie, Gilles Lazimi, médecin généraliste, Centre Municipal de Santé de Romainville, Maître de Conférence au Département d'Enseignement et de Recherche en Médecine générale, Faculté de Médecine Pierre et Marie Curie & Rochefort Jeanine, médecin responsable du CASO Saint-Denis, Médecins du Monde

Résumé

Titre: Vulnérabilité des femmes migrantes en situation de précarité en France face aux violences

Objectifs: Estimer l'importance des violences subies par les femmes migrantes en France en situation de précarité et vérifier si elles y sont plus vulnérables. Déterminer l'impact ressenti des violences sur leur santé et analyser le rôle dans le repérage du médecin généraliste. Méthode: Etude auprès de femmes migrantes sans couverture sociale consultant un médecin de premier recours aux centres de Médecin du Monde à Paris et Saint-Denis. 128 femmes ont été interrogées sur les violences subies et 33 ont répondu à un questionnaire complémentaire abordant les conséquences médicales ressenties et le dialogue avec les médecins consultés.

Résultats: 84 % des interrogées ont été victimes de violences, 57 % de type physique et 34 % de type sexuel. Parmi celles ayant répondu au questionnaire complémentaire, 55 % des femmes victimes de violences ont rapporté des conséquences sur leur santé: douleurs chroniques et symptômes anxio-dépressifs principalement. Lors de consultations pour ces symptômes, moins d'une femme sur 2 a révélé les violences subies au médecin consulté. Aucune n'aurait été choquée si le médecin lui avait posé la question des violences.

Conclusion: Les femmes migrantes en situation de précarité sont fortement exposées aux violences avec des conséquences sur leur santé. Les patientes font un lien entre les violences subies et les symptômes ressentis mais elles ne sont pas repérées par leur médecin. Ces femmes sont prêtes à répondre aux questions sur les violences si elles leur sont posées.

Abstract

Title: Vulnerability of migrant women in a precarious situation towards violence in France
Objectives: To estimate the extent of violence against migrant women in France in a precarious situation and find if they are more vulnerable. To determine violence's impact on their perceived health and analyze the general practitioner's role in identifying violence.
Method: The sample included 128 migrant women without health insurance attending at a Médecins du Monde's primary care centre in Paris or Saint-Denis. Face-to-face interviews were conducted about past violence and 33 women responded to an additional questionnaire addressing violence's medical consequences and communication with the consulted doctors.

Results: 84% of the respondents ever experienced violence, 57% experienced physical violence and 34% sexual violence. Among those who responded to the additional questionnaire, 55% of the women who had ever experienced violence reported health consequences: chronic pain, anxiety and depressive symptoms mainly. 73% of them had seen a doctor for one of these symptoms at least, and only 45% of them disclosed the suffered abuses to their doctor. None would have been shocked if the doctor had raised the question of violence.

Conclusion: Migrant women in precarious situations are victims of violence at a high rate. The violence has an impact on their health and patients link the violence they experienced and the symptoms they have. These abuses are not detected by their physicians. Women are willing to answer questions about violence.

Introduction

Les violences à l'égard des femmes sont un phénomène fréquent et présent avec une inquiétante constance à travers le monde. En 2009, d'après l'Observatoire National de la Délinquance, 208000 femmes âgées de 18 à 75 ans ont été victimes de violences physiques ou sexuelles de la part de leur conjoint ou ex-conjoint en 2009 et 140 en sont mortes (1). Or ces violences ont des répercussions majeures sur la santé des victimes et de leurs enfants. On estime que chez les femmes âgées de 18 à 44 ans les violences infligées par un partenaire intime rendent compte de 7,9 % de la charge totale de morbidité : plus que les facteurs de risque traditionnellement admis tels que le tabagisme (1,0 %), l'obésité (3,4 %) ou l'hypertension artérielle (0,8 %) (2). Leurs expressions cliniques sont variées et aspécifiques, recouvrant quasiment l'ensemble des motifs de consultation en médecine générale (3).

Si les violences sont multifactorielles et touchent toutes les couches de la société, nous avons toutefois souhaité nous intéresser aux femmes migrantes et précaires. Une étude menée en Espagne a en effet montré que le risque relatif de décès des suites de violences conjugales chez les femmes étrangères était 5,3 fois supérieur à celui d'une femme espagnole (4), suggérant une plus grande vulnérabilité des femmes migrantes face aux violences.

Pour les femmes migrantes qui se retrouvent en plus en situation précaire, cette possible vulnérabilité face aux violences s'associerait à une limitation des recours socio-judiciaires possibles, les fragilisant encore un peu plus. Des dispositifs tels que l'Aide Médicale d'État (AME) ou la Couverture Maladie Universelle (CMU) en leur assurant un accès au système de santé, placent le médecin généraliste au cœur de la prise en charge de ces femmes migrantes victimes de violences et qui plus est précaires.

L'étude Violences Faites aux Femmes (VFF) que nous avons menée visait à vérifier l'hypothèse selon laquelle les femmes migrantes en France en situation de précarité sont plus vulnérables face aux violences. Au-delà de cet objectif principal, l'enquête visait également à spécifier les violences subies, les recours employés, les conséquences ressenties sur la santé et les freins au dialogue avec le médecin.

Méthodes

Les données ont été recueillies par interrogatoire direct de patientes par une équipe de 6 enquêtrices volontaires du 2 juin au 16 septembre 2009 dans les centres d'accueil de soins et d'orientation (CASO) de Médecins du Monde à Paris et Saint-Denis. Une formation a été dispensée aux enquêtrices afin de leur permettre de proposer une prise en charge adaptée aux femmes interrogées

qui le souhaiteraient. Les questionnaires ont été administrés à quelques consultantes avant le début de l'enquête afin de s'assurer de son acceptabilité et faisabilité.

Les questionnaires étaient posés avant ou pendant la consultation médicale de femmes de nationalité étrangère se présentant aux CASO. Initialement, il s'agissait de n'interroger que les femmes se présentant pour la première et la dernière consultation médicale de la journée. Dans un deuxième temps, afin d'atteindre l'objectif fixé d'au moins 100 femmes interrogées, les questionnaires ont été proposés à toutes les femmes venant en consultation. Étaient exclues les mineures, les femmes de nationalité française et celles qui ne pouvaient être vues seules. Si besoin, un interprète pouvait être présent ou joint par téléphone.

La population interrogée est précaire puisque 98 % des patients reçus dans les CASO ont des revenus inférieurs au seuil de pauvreté.

Ces entretiens ont été réalisés avec le consentement des personnes interrogées. Les réponses recueillies sont anonymes et resteront strictement confidentielles. Deux questionnaires ont été utilisés durant l'enquête.

Le **questionnaire principal**, composé de questions fermées à choix multiples, a été proposé à 128 femmes. Il a été élaboré avec une équipe de Médecins du Monde et se décompose en trois modules.

Le *premier module* collecte des données administratives et contextuelles.

Le *deuxième module* porte sur les violences subies qui ont été décomposées en 9 formes distinctes, permettant de couvrir les violences verbales/psychologiques, physiques et sexuelles (insultes, menaces de dénonciation, menaces de mort, enfermement, coups, blessure par arme ou tentative de meurtre, pressions à caractère sexuel faisant craindre un passage à l'acte, attouchements sexuels, viol)

Pour chaque type de violence subie, la femme était interrogée plus avant afin de déterminer la fréquence de ces violences, la chronologie, le lieu, l'auteur des violences et si elle en avait parlé à quelqu'un. Un seuil de 18 ans a été choisi pour certaines agressions physiques et toutes les violences sexuelles.

Le *troisième module* concerne le recours éventuel à la police, un médecin ou un psychologue en réponse aux violences subies.

Le **questionnaire complémentaire**, composé de questions à réponses ouvertes et courtes, se décomposait en deux parties. La première visait à identifier les conséquences ressenties par ces femmes des violences sur leur

santé. La seconde s'intéressait au rôle joué par le médecin : pour celles qui faisaient un lien entre les violences subies et la dégradation de leur état de santé, le médecin était-il un interlocuteur et sinon pourquoi. Seule une enquêtrice disposait de ce questionnaire complémentaire, et il n'a été proposé en conséquence qu'aux 33 patientes interrogées par cette dernière.

Résultats

128 femmes ont été interrogées. 2 ont refusé de répondre au questionnaire. L'âge moyen des femmes interrogées était de 37 ans. 75 femmes (60 %) venaient d'Afrique subsaharienne et 30 (24 %) de pays d'Europe de l'Est membres de l'Union Européenne (**tableau 1**).

Tableau 1 : Répartition des patientes enquêtées par nationalité

Nationalité	Effectif	%
Roumanie	28	22
Cameroun	26	21
Côte d'Ivoire	15	12
Moldavie	7	6
Algérie	5	4
Congo	4	3
Comores	4	3
Sénégal	4	3
Guinée	3	2
Autres nationalités	30	24

106 femmes (84 %) ont été victimes d'au moins une forme de violence au cours de leur vie : 90 de violences verbales ou psychologiques, 72 de violences physiques et 43 de violences sexuelles (après 18 ans). 59 femmes (48 %) ont déclaré avoir subi au moins une forme de violence au cours des 12 derniers mois (**tableau 2**).

Concernant le cumul des violences, 30 femmes (28 %) n'ont rapporté qu'un fait de violence, 24 femmes (23 %) 2 faits de violence. Les 52 autres femmes ont signalé 3 formes distinctes ou plus de violence.

Si l'on s'intéresse au lieu de survenue des violences, 92 femmes (73 %) ont subi au moins un fait de violence au pays d'origine avec une durée moyenne de résidence de 35,6 ans. Là encore les violences verbales et psychologiques sont les plus représentées (n=71), suivies des violences physiques (n=60) puis sexuelles (n=33).

55 femmes (44 %) ont subi au moins une forme de violence depuis leur arrivée en France avec une durée moyenne de résidence de 1,7 an. Dans le détail, les insultes restent la première forme de violence rapportée (n=40), suivies des menaces de dénonciation en raison d'une situation administrative précaire (n=20). Cette dernière forme de violence est spécifique de l'immigration et on ne la retrouve logiquement pas au pays d'origine (**tableau 3**). On notera que l'hébergeant, qui n'est jamais cité comme agresseur au pays d'origine, est mis en cause après l'arrivée en France pour les insultes, menaces de dénonciation, pressions à caractère sexuel ou séquestration.

Tableau 2 : Effectif et proportion de femmes ayant déclaré des violences au cours de leur vie

	Effectif	%
Violences verbales et psychologiques	90	71
Insultes	84	67
Menaces de dénonciation en raison de sa situation administrative précaire	21	17
Menaces de mort	24	19
Violences physiques	72	57
Enfermée, empêchée de sortir par contrainte physique, rétention des papiers ou d'argent	12	10
Frappée, autres brutalités physiques	64	51
Blessure avec armes, tentative d'étranglement, de meurtre	14	11
Violences sexuelles (après 18 ans)	43	34
Pressions répétées à caractère sexuel faisant craindre un passage à l'acte	32	25
Attouchement sexuel	28	22
Viol	24	19

Tableau 3: Effectif et proportion de femmes ayant déclaré des violences selon leur lieu de survenue

	Au pays d'origine		Pendant le parcours migratoire		Depuis l'arrivée en France	
	Effectif	%	Effectif	%	Effectif	%
Violences verbales et psychologiques						
Insultes	67	53	3	15	40	32
Menaces de dénonciation	0	0	1	5	20	16
Menaces de mort	20	16	2	10	6	5
Violences physiques						
Enfermée, empêchée de sortir	5	4	1	5	6	5
Frappée	56	44	3	15	11	9
Blessure avec arme, tentative d'étranglement ou de meurtre	12	10	1	5	1	1
Violences sexuelles						
Pressions répétées à caractère sexuel	24	19	1	5	10	8
Attouchement sexuel	22	17	2	10	7	6
Viol	14	11	3	15	8	6

29 % des femmes interrogées et victimes de violences (n=28) n'en avaient jamais parlé avant la passation du questionnaire. Lorsqu'elles en ont parlé, les premiers interlocuteurs de ces femmes sont la famille ou les amis. Seules 8 femmes ayant subi au moins une violence au cours de leur vie en ont parlé à la police et 15 à un médecin ou psychologue.

Considérant les motifs les poussant à ne pas avoir recours à la police ou au médecin/psychologue, la première raison invoquée demeure le fait qu'elles le jugent inutile. Pour celles qui n'ont pas eu recours au médecin/psychologue, un quart l'explique par le fait qu'elle avait honte mais aucune n'avait peur de ne pas être crue (**tableau 4**).

33 femmes ont répondu au questionnaire complémentaire dont 27 victimes de violences. Parmi ces 27, 15 déclarent avoir constaté des conséquences de ces violences sur leur santé (douleurs et manifestations anxio-dépressives principalement) et 11 ont consulté un médecin en raison de ces symptômes. Alors même qu'elles avaient fait la démarche de consulter, 6 femmes sur 11 n'en ont pas parlé au médecin. Ces dernières déclarent avoir gardé le silence par honte, parce qu'elles jugeaient inutile d'en informer le médecin ou parce que l'évocation des violences leur était douloureuse. Toutefois, une autre catégorie de motifs était mentionnée et cette fois directement en lien avec la relation médecin-malade: parce que le médecin ne l'avait pas demandé, par peur

Tableau 4: Distribution des raisons de non recours à la police, au médecin/psychologue

Raisons du non recours à la police n=41	Effectif	%
L'a jugé inutile	17	41
A eu peur en raison de sa situation administrative	13	32
A eu honte	9	22
A eu peur des représailles	8	20
Autre	7	17
Peur de ne pas être crue	5	12
Ne savait pas qu'elle pouvait	4	10
Raisons du non recours au médecin/psychologue n=29	Effectif	%
L'a jugé inutile	14	48
A eu honte	7	24
A eu peur	5	17
Ne savait pas à qui s'adresser	4	14
Absence de couverture médicale	3	10
Autre	2	7
Peur de ne pas être crue	0	0

du non-respect du secret médical, parce que le médecin n'avait pas le temps (**tableau 5**).

Tableau 5 : Motif de non énonciation des faits de violences chez les femmes ayant consulté un médecin en raison d'un symptôme en lien avec les violences

Explication donnée à leur silence	Effectif concerné
Le médecin ne leur a pas demandé	2
A jugé inutile d'en parler	2
A eu honte d'en parler	1
A eu peur du non-respect du secret	1
Le médecin n'avait pas le temps	1
Évocation douloureuse	1

Parmi les 33 ayant répondu au questionnaire complémentaire, 32 ont déclaré qu'elles ne seraient pas choquées si le médecin leur posait directement la question des violences en consultation. La 33e ne savait pas quelle aurait été sa réaction.

Discussion

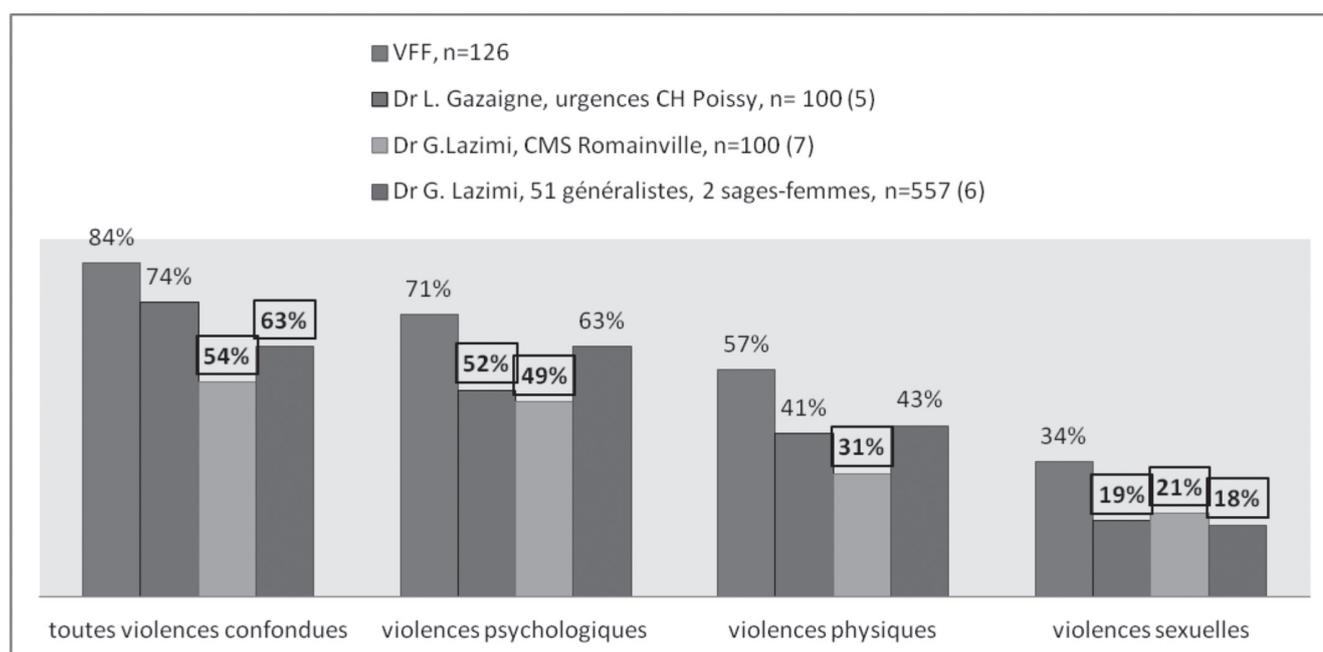
Nous avons comparé nos données avec celles de 3 autres études de repérage des violences réalisées en milieu de soins en France (5-7). Les prévalences des violences, tous types confondus aussi bien que psychologiques, physiques ou sexuelles, sont toujours plus élevées dans notre étude. Nous avons utilisé le test du Chi 2 afin de savoir si cette différence était significative ($p < 0.05$). (**graphique 1**)

S'agissant de femmes migrantes, on pourrait être tenté d'expliquer cette forte exposition par la violence présente dans le pays d'origine qu'elles ont laissées derrière elles. Mais avec une durée moyenne de séjour de 1,7 an en France, elles sont 44 % à rapporter des violences après leur arrivée. Difficile dès lors de considérer que l'arrivée sur le territoire français pour ces femmes est un facteur de protection. Cette arrivée s'accompagne d'ailleurs de l'émergence d'une forme de violence supplémentaire à savoir les menaces de dénonciation et d'un nouvel agresseur : l'hébergeant. Concernant le questionnaire complémentaire, il fournit des pistes de réflexion plus qu'il ne permet de tirer de réelles conclusions, l'effectif étant extrêmement réduit. On retiendra que pour expliquer leur silence, certaines femmes évoquent la peur du non-respect du secret médical, la non disponibilité du médecin et le recueil incomplet des antécédents. Il revient donc aux médecins de poser la question, rassurer les patientes sur le respect du secret médical et de savoir se montrer à leur écoute.

On insistera sur le très faible taux de refus de l'enquête (2 femmes sur 128) et 32 femmes sur 33 ne seraient pas choquées si leur médecin leur posait la question des violences de façon systématique. Ces éléments doivent rassurer les médecins quant à l'acceptabilité de ces questions par les patientes.

Les limites de cette étude résident en premier lieu dans la faiblesse de l'échantillon. D'autre part, on ne

Graphique 1 : Etude VFF et études de repérage en milieu de soins, violences déclarées au cours de la vie.



Sont signalées en gras et encadrées les valeurs pour lesquelles la différence est significative ($p < 0.05$) avec l'étude VFF

peut assimiler les femmes interrogées aux 2 centres de Médecins du monde de Paris et Saint Denis à un échantillon représentatif de la population des femmes migrantes et précaires en France. Une solution pourrait être de soumettre le questionnaire aux femmes migrantes bénéficiaires de l'AME ou de la CMU venant consulter en cabinet de médecine générale sur une plus grande échelle soit géographique, soit de temps.

Dans la sélection des femmes interrogées, étaient exclues celles qui ne pouvaient être vues seules (hormis la présence d'un traducteur), ce qui a pu entraîner un biais de recrutement puisque le refus de s'absenter de la part d'un accompagnant peut cacher des violences.

Cette étude a toutefois permis à ces femmes d'évoquer les violences qu'elles subissent et pour près de 80 % d'entre elles, cette situation était prise pour la première fois en compte en amont ou au cours d'une consultation médicale. Au vu des très fortes prévalences retrouvées, il nous semble clair que la population interrogée est effectivement très fortement exposée aux violences et leur arrivée en France ne les protège pas. La précarité de leur situation les rend à la fois plus vulnérables avec l'émergence d'un nouveau type d'agresseur – l'hébergeant – et d'une nouvelle forme de pression – les menaces de dénonciation – et cela tout en limitant leurs recours possibles.

C'est là que le rôle du médecin prend toute sa dimension. Les femmes interrogées durant cette enquête étaient en cours d'obtention de l'aide sociale (AME ou CMU) et ne se rendaient en consultations aux centres de Médecins du Monde que dans l'attente de leurs attestations de prise en charge. Une fois ces documents obtenus, c'est vers la médecine de ville qu'elles seront orientées. Le médecin est souvent la seule personne en dehors du cercle familial ou des proches à qui elles pourront en parler.

De plus, nous insistons sur l'importance pour le médecin d'avoir une démarche active: sur l'échantillon interrogé, elles sont peu nombreuses à prendre l'initiative d'en parler avec le médecin, alors même qu'elles sont prêtes à répondre aux questions, si tant est qu'on les leur pose.

NB: Pour toute correspondance relative au manuscrit, merci de vous adresser à: Janina Estrada, 64 rue de Meaux 75019 Paris, tel: 07 60 38 19 80

Mail: jane.estrada@free.fr

Bibliographie

1. synthese-rapport-2010.pdf (Objet application/pdf) [Internet]. [cité 2011 juin 17]; Available from: http://www.inhesj.fr/fichiers/ondrp/rapport_annuel/synthese-rapport-2010.pdf
2. VOS T, ASTBURY J, PIERS LS, MAGNUS A, HEENAN M, STANLEY L, et al. Measuring the impact of intimate partner violence on the health of women in Victoria, Australia. *Bull. World Health Organ.* 2006 sept; 84(9):739-744.
3. ESTRADA J. Vulnérabilité des femmes migrantes en situation de précarité face aux violences en France. Thèse pour le diplôme d'état de docteur en médecine, spécialité médecine générale. Faculté Pierre et Marie Curie, Paris VI. 2011.
4. VIVES-CASES C, ALVAREZ-DARDET C, TORRUBIANO-DOMÍNGUEZ J, GIL-GONZÁLEZ D. [Mortality due to intimate partner violence in foreign women living in Spain (1999-2006)]. *Gac Sanit.* 2008 juin; 22(3):232-235.
5. GAZAIGNE L. Violences faites aux femmes: poser la question est-il possible? - Mémoire de diplôme d'études spécialisées de médecine générale université Paris VI. 2008;
6. LAZIMI G. Dépistage des violences faites aux femmes: le questionnement systématique lors de la consultation médicale est-il possible, efficace et intéressant? Etude réalisée par 51 médecins et 2 sages-femmes. 557 patientes interrogées. Intérêt et faisabilité. Mémoire dans le cadre du diplôme universitaire: Stress, traumatisme et pathologies; université Paris VI. 2007;
7. LAZIMI G. Evaluation des violences faites aux femmes. Etude auprès de 100 consultant(e)s en médecine générale. Enquête réalisée au décours de la campagne contre les violences faites aux femmes lancée en Seine-Saint-Denis le 20 sept. 2004. Mémoire dans le cadre du DIU « Formation complémentaire en gynécologie et obstétrique pour le médecin généraliste », UFR 064 Saint-Antoine. 2005;

Faut-il réformer la politique familiale : oui, mais quelle réforme ?

Par M^{me} Catherine Mills, directeur de la Revue Economie et Politique

1. Réaffirmer le concept d'universalité

Les nouvelles attaques contre la politique familiale s'inscrivent dans l'accélération de la politique d'austérité. Elles sont la reprise du dogme libéral mettant en cause le caractère universel de cette politique en préconisant le ciblage sur les plus modestes. La politique familiale française est issue du compromis social et politique de la Libération et du plan français de sécurité sociale. Avec le principe de l'universalité, la politique familiale concerne l'ensemble des familles. Il faut souligner le rôle dynamique qu'elle joue dans la société et dans l'économie. Elle tend à relancer le pouvoir d'achat des familles, la consommation, donc la croissance. Elle contribue au renouvellement des générations. Elle permet le renouvellement d'une force de travail bien formée, en liaison avec l'entretien, l'éducation des enfants. Aujourd'hui la France est, avec l'Irlande, le pays d'Europe qui obtient le taux de fécondité le plus élevé avec plus de 2 enfants par femme. Les enfants d'aujourd'hui fourniront la force de travail et les cotisants de demain. Les fondements de la politique familiale française reposent aussi sur la compensation du coût de l'enfant quel que soit son rang et le revenu de la famille et non une correction des inégalités sociales qui ne reposerait que sur les seules familles. Il ne s'agit pas d'instaurer une solidarité verticale entre les familles mais une solidarité horizontale entre ménages sans enfants et ménages avec enfants

2. Le déficit annoncé de la branche famille (2 milliards €), présenté comme exorbitant, nécessite-t-il, comme certains le proposent, une baisse de moitié des allocations de certains bénéficiaires ou de supprimer le complément mode de garde ?

Rappelons que la branche famille était historiquement excédentaire, mais son excédent servait à couvrir les déficits des autres caisses. On a mis en place, sous la pression des exigences libérales une forte diminution des cotisations patronales et accéléré les exonérations de cotisations patronales, notamment sur les bas salaires. On a organisé l'insuffisance du financement de la branche famille, en liaison aussi avec la création de la CSG en 1991 et le transfert du financement sur les impôts des ménages. L'obsession de la réduction des déficits et de la dette publique, dans le cadre du diktat des institutions européennes, conduit à une cure d'austérité sur le dos des familles et de la croissance.

On déclare soumettre les prestations familiales à des conditions de ressources avec la diminution de moitié des allocations de familles dites aisées. Mais le chiffre indiqué pour une famille avec 2 revenus et avec 2 enfants toucherait des revenus de 5 000 euros par mois, c'est-à-dire des couples bi-actifs où la femme travaille, cela représenterait 2 salaires d'enseignants, autant dire des couches moyennes. Toutes ces mesures visent à désengager les employeurs et leur responsabilité sociale et tendraient à pénaliser et à dissuader le travail des femmes.

Concernant la suppression du complément mode de garde, même si les « avantages » ont été réduits depuis 1998, cette mesure très coûteuse pour les finances publiques et pour les familles, s'explique par l'insuffisance des modes de garde publique. Les familles moyennes ne peuvent obtenir des places en crèche et doivent recourir à une assistante maternelle ou à une garde à domicile. D'où l'urgence de notre proposition de service public de la petite enfance.

3. Nous sommes opposés à la fiscalisation du financement des prestations familiales, ainsi qu'aux mesures d'exonération des employeurs de cotisations patronales

Le financement de la branche Famille est mis en cause par le MEDEF qui réclame que son financement ne soit plus opéré par les cotisations sociales. On vise aussi à fiscaliser les allocations familiales, c'est-à-dire les soumettre à l'impôt, ce qui reviendrait à reprendre d'un côté ce qu'on prétend donner de l'autre. En outre on organise le transfert du financement par cotisation sur la CSG, c'est-à-dire sur les impôts principalement des salariés. Le patronat affirme que les prestations familiales n'auraient rien à voir avec l'économie, qu'elles obèrent la compétitivité, alors qu'au contraire cela contribue à relever les débouchés et la productivité de la force de travail.

Quant à l'idée de suppression du quotient familial, non reprise pour le moment, elle concernerait la suppression de la réduction d'impôt pour les familles nombreuses. On invoque pour cela le motif que la réduction d'impôt profiterait aux familles les plus aisées. Le principe de cette suppression avait déjà fait beaucoup de bruit en 1997, et Martine Aubry alors ministre des affaires sociales avait dû reculer. Cette idée de suppression du quotient fami-

lial figurait dans le rapport Attali commandé par Sarkozy mais aussi dans le programme de Hollande. Cette idée divise largement y compris à gauche, une telle suppression toucherait particulièrement les couches moyennes. Encore une fois on confond politique strictement sociale et politique familiale, on ignore même la différence entre une politique fiscale et une politique familiale. Et surtout on cache que l'objectif serait de faire des économies sur le dos des familles, tandis qu'on masque que principalement on cherche à limiter le financement pour la politique familiale en réduisant les cotisations sociales afin de dégager les employeurs en les déresponsabilisant de leur contribution à la branche famille et en transférant le financement sur les impôts des ménages.

4. Des solutions alternatives pour combler le déficit et surtout dégager de nouveaux moyens de financement d'une politique familiale dynamique

Le financement de la politique familiale doit concerner les entreprises qui profitent de la création et de la formation d'une force de travail de qualité, ainsi que des débouchés liés à l'accroissement du pouvoir d'achat. Le principe des cotisations sociales liées à l'entreprise, lieu de création des richesses par les salariés doit être défendu. Il faut mettre un terme à la fuite en avant dans les exonérations de cotisations patronales qui ne créent pas d'emplois et tirent tous les salaires vers le bas. Dans l'objectif de développer les rentrées de cotisations et leurs bases, nous proposons de consolider l'assiette salaires, en modulant les taux de cotisations patronales et en soumettant les entreprises qui réduisent la part des salaires dans la valeur ajoutée produite à des taux de cotisation plus lourds. En outre nous proposons une nouvelle cotisation portant sur les revenus financiers des entreprises (dividendes et intérêts). Cette nouvelle cotisation au taux de la cotisation patronale actuelle consacrée à la politique familiale, portant sur les 318 milliards de revenus financiers des entreprises et des banques (données 2010), rapporterait à la CNAF plus de 15 milliards d'euros.

Le projet de nouvel Hôtel Dieu de l'AP-HP

Par le D^r Alain Beaupin

Le 5 mars 2011, un communiqué de Mireille Faugère, directrice générale de l'AP-HP a annoncé le transfert définitif des différents services d'hospitalisation sur le site de Cochin, et le regroupement des différents services du siège dans les locaux laissés vacants de l'hôtel-Dieu. L'hôtel-Dieu serait ainsi transformé en un hôpital universitaire de santé publique.

Avant-propos

En ce printemps 2013, les promoteurs du futur hôtel-Dieu évoquent l'articulation de leur projet avec les centres de santé et la médecine générale. L'Union Syndicale des médecins de centres de santé (USMCS)⁽¹⁸⁾ représentative des praticiens de centres de santé et membre à ce titre du Collège de la Médecine Générale,⁽¹⁹⁾ estime légitime de faire connaître son analyse du projet.

La présente note est issue de l'analyse du document intitulé « Rapport de préfiguration de l'hôpital universitaire de santé publique, Volet Soins et Volet Universitaire, P^r Jean-Yves Fagon et P^r Pierre Lombrail, mars 2013, AP-HP. » Plutôt que de discuter le bien fondé de telle ou telle intention, nous nous sommes attachés à analyser les propositions concrètes contenues dans le projet et à en proposer une interprétation. Naturellement, cette interprétation est elle-même ouverte à la critique. On trouvera en note de bas de page les références des différentes propositions qui seront commentées. Pour des raisons de rapidité d'écriture nous n'avons pas référencé les éléments contextuels sur lesquels s'appuie notre analyse. L'auteur se tient à la disposition du lecteur désireux d'en savoir plus.

Le document étudié comporte 39 pages, auxquelles s'ajoutent les annexes pour un total de 69 pages. Il comprend deux parties. La première partie intitulée « la Cité Universitaire de Santé » est rédigée par le P^r Fagon, elle comporte 22 pages, la seconde, le « Volet Universitaire de l'HUSP », par le P^r Lombrail, comporte 9 pages.

Un clivage conceptuel entre soins et santé publique

À la prise en main du rapport, le lecteur est d'emblée interpellé par le traitement autonome du projet de soins par rapport au projet de santé publique. Les auteurs eux-

mêmes se font l'écho de cette difficulté, pour s'en défendre. Selon eux ils « *partagent l'intime conviction de leur profonde intrication et travailleront dans la phase projet à rendre tangible cette synergie qui contribue à lui donner force et originalité*⁽²⁰⁾. » On aurait pu souhaiter qu'ils passent de la conviction à l'action. Certes, selon un ouvrage de référence, le *Traité de santé publique*, « *la santé publique ne dispose pas d'une définition admise par tous* »⁽²¹⁾ ce qui ne facilite pas la tâche des hommes de l'art. Pour autant, certains considèrent, notamment parmi les praticiens de premier recours, que la santé publique rayonne plutôt sur la santé des populations, tandis que la médecine clinique s'évertue à prodiguer ses soins aux individus. Dans cette acception, les cliniciens et praticiens de santé publique devraient avoir des actions complémentaires, et même synergiques. Quoi qu'il en soit, on est donc face à deux rapports dont la cohérence est plus proclamée que réalisée.

Les auteurs fournissent une explication à cette incohérence conceptuelle en invoquant le fait que leur travail « *est la réponse à deux lettres fondatrices qui se sont succédé dans le temps* ». ⁽²²⁾

Un pilotage politique sans vision

Nous n'évoquerons pas ici les évolutions successives du projet. Elles n'entrent pas dans le champ de ce travail. On se bornera à relever avec les auteurs l'existence de deux lettres de missions. La première lettre émane de la Directrice générale de l'AP-HP et du président de la Commission médicale d'établissement (CME). Elle date du 24 septembre 2012.⁽²³⁾ La seconde lettre de mission, signée des mêmes autorités, date du 18 octobre 2012, soit à peine un mois plus tard que la première. Le projet universitaire de santé publique n'est donc pas vu comme intégré aux soins, mais comme une entité indépendante, de nature clairement universitaire. Certes le choix n'est pas critiquable en soi. Il s'inscrit dans des visions assez traditionnelles de la santé et de la médecine en France qui ont institutionnalisé le cloisonnement entre la médecine et la santé publique, entre activité de soins et de prévention collective.

²⁰ p. 7

²¹ François Bourdillon, Gilles Brucker et Didier Tabuteau (dir.), *Traité de santé publique*, 2^e éd, Paris, 2007, p. 1.

²² p. 7

²³ p. 9

¹⁸ <http://www.lescentresdesante.com/>

¹⁹ <http://www.lecollegedelamedecinegenerale.fr/presentation.html>

Ce choix expose cependant selon nous à deux reproches constants. La médecine curative est dominée par une pensée technique, dans laquelle les thérapeutiques médicamenteuses occupent une place hypertrophiée. Les conditions de vie et les représentations des patients sont habituellement peu prises en compte et lorsqu'elles le sont, elles sont perçues comme des contraintes, des obstacles au bon fonctionnement d'un modèle biomédical parfait. Second reproche, la prévention est habituellement vécue comme le « *parent pauvre* » de la médecine, enfermé dans ses propres limites. Il en va ainsi de l'insuffisance des politiques publiques en matière de santé à l'école, de santé au travail, ou de protection maternelle et infantile.

Nous allons développer les différents éléments sur lesquels nous nous appuyons pour affirmer que le projet présenté est inconsistant. On gardera présent à l'esprit que cette carence découle d'un péché originel, une décision politique sans vision.

Un projet que l'on est tenté de qualifier de nombriliste

Ce n'est pas parce qu'un projet se trouve à quelques pas du point zéro d'où partaient toutes les routes nationales du siècle dernier, qu'il doit être moulé dans une pensée centripète. Au-delà de la boutade, c'est pourtant ce que l'on constate, le projet d'hôpital universitaire de santé publique est centré sur les besoins des « docteurs » et des « institutionnels » et non pas sur les besoins des patients.

On imaginerait qu'un projet d'offre de soins soit décliné à partir des besoins observés dans le bassin de population à desservir, en fonction desquels seraient définis les services à offrir aux patients. Ce n'est pas la démarche suivie par les auteurs.

Un bassin de population non défini

Le projet fait parfois preuve d'une vision très large de son périmètre. La télémédecine⁽²⁴⁾ est représentée par un **centre de télé-imagerie** dont on comprend qu'il pourrait avoir une vocation régionale. La zone de chalandise du **centre du médicament**⁽²⁵⁾ semble en revanche bien plus floue. S'agit-il de développer une sorte de pharmacie de quartier, certes d'un nouveau type, ou bien doit-on penser que cette pharmacie étendra son influence au-delà de la Seine, voir au-delà du périphérique? Il en va de même pour l'Espace santé jeune, le service des vaccinations et des voyages et la plupart des services au public évoqués.

En matière de **santé mentale**⁽²⁶⁾, les choses sont plus claires, il s'agirait de regrouper les deux Centres Médico Psychopédagogiques des secteurs des quatre premiers arrondissements de Paris. Donc des deux Iles et de la rive droite, mais pas de la rive gauche, pourtant peu éloignée. Toutefois, le traitement des questions de santé mentale au sein du seul « *projet Dépistage* » laisse planer le doute sur la nature de la prise en charge qui serait offerte aux patients ainsi dépistés. Les maladies mentales seront-elles seulement dépistées?

Des missions globalement floues

On trouve une seule mention des « *populations cibles, axes prioritaires de la Cité* »⁽²⁷⁾ au décours du paragraphe consacré au secteur Prévention - Dépistage. Ces **populations cibles** sont les suivantes : « *jeunes, étudiants, précaires, handicapés, personnes âgées mobiles.* » La motivation de ce choix n'est pas documentée. Les autres publics visés sont évoqués en creux, à travers les prestations que la Cité est susceptible de proposer. On retrouve les « jeunes » à travers l'Espace santé jeune qui est une « *composante indispensable du projet* ».⁽²⁸⁾ On trouve également les sportifs à travers le « Centre d'investigation en médecine du sport » dont il est précisé qu'il « *doit clarifier ses missions et ses objectifs dans le cadre de la Cité.* »⁽²⁹⁾

Certaines missions sont clairement décrites

Il en va ainsi de certaines **consultations spécialisées et très spécialisées**. Citons la génétique, l'ophtalmologie, les pathologies cardiovasculaires, la prise en charge des personnes vivant avec le VIH, la psychiatrie, la gynécologie de second recours. À travers ces services se dessinent des missions clairement identifiées qui s'inscrivent à l'évidence dans l'excellence hospitalière. Ces missions correspondent à des besoins bien circonscrits, elles sont mises en œuvre sous formes de services à la population assurés par des équipes expérimentées qui disposent de moyens adaptés. En vertu de l'adage selon lequel ce qui se conçoit bien s'énonce clairement, la perfection de cette description contribue, par contraste, à alimenter les doutes sur les autres aspects du projet.

Le projet méconnaît les enjeux de la médecine de parcours

Les travers du système de santé à la française en matière de cloisonnement sont bien connus des analystes, ils sont désormais bien identifiés par les pouvoirs publics qui ont annoncé leur intention d'y remédier. « *Il faut cesser de*

²⁴ p. 29

²⁵ p. 27

²⁶ p. 25 second alinéa

²⁷ p. 24

²⁸ p. 24

²⁹ p. 24

concevoir la médecine comme une succession d'actes ponctuels et créer ce que nous appelons une médecine de parcours, une médecine de parcours qui repose sur la coopération des professionnels, de tous les professionnels et l'implication aussi des patients, »⁽³⁰⁾ tel est l'engagement du gouvernement. C'est peu dire que le projet d'hôpital universitaire de santé publique est en total porte à faux avec la stratégie nationale de santé. Illustrons cette affirmation.

La notion de médecin traitant est inconnue

Le projet propose de créer des consultations de médecine générale sans rendez-vous « *a priori sans consultation de suivi* ». ⁽³¹⁾ Sans consultation de suivi, voici qui cadre mal avec la nécessité d'organiser les parcours de soins dans l'intérêt des patients. On est tenté d'y voir la survivance d'un état d'esprit qui a fait les beaux jours d'une certaine médecine de ville à la française jusqu'à la fin du siècle dernier. Des actes unitaires mal rémunérés compensés par un rattrapage sur le volume. On est aux antipodes de la prise en compte des nouveaux besoins de la transition épidémiologique qui s'accompagne de besoins nouveaux en matière de pathologies chroniques.

De plus, ces consultations sans rendez-vous seraient offertes 24h sur 24. Le principe en est étonnamment acté, indépendamment de tout questionnement sur la pertinence de la notion même de « *consultation de médecine générale* » urgente, en l'absence de moyens diagnostics paracliniques sérieux et de prise en charge d'aval décrite par le rapport. Le rapport ne dit pas si cette offre serait destinée aux touristes, forts nombreux dans le quartier, hypothèse qui pourrait être examinée.

Le médecin généraliste n'apparaît jamais comme le pivot, la porte d'entrée d'un système organisé dans l'intérêt du patient. Bien que 99,5 % des Français qui ont déclaré un médecin traitant aient choisi un médecin spécialiste en médecine générale. En l'état du dossier, si l'on voulait risquer une métaphore alimentaire, l'idée présentée par le rapport relèverait moins d'une offre nutritionnelle équilibrée et variée, que d'une réponse de type fast-food, potentiellement insatisfaisante et répétitive. Nous ajouterons que le type de médecine productiviste qui sous tend ce type de proposition est une source importante de gaspillage et de réalisation d'actes médicaux inutiles.

L'impasse sur le maintien à domicile

L'aide au maintien à domicile constitue un des enjeux pour beaucoup de patients âgés, ou handicapés, ou déficients mentaux ou tout simplement pour chaque bien

portant à l'occasion d'un épisode aigu ou d'une grossesse. La problématique n'est pas évoquée par le rapport. Les auteurs ne justifient pas leur choix d'omettre la réalisation de prestations santé à domicile. Le centre de soins regroupera des infirmières, des kinésithérapeutes et des diététiciennes. Il dispensera des actes comme les injections, les pansements, les soins d'hygiène corporelle. « *Aucune activité en dehors de la Cité, notamment à domicile ne sera effectuée.* » ⁽³²⁾ La justification de ce parti pris est inconnue, il n'est pas fait référence à une offre existante qui aurait pu être estimée suffisante, mais l'affirmation est sans appel. Il n'est pas fait mention de visites des médecins au domicile des patients, ni d'une organisation qui pourrait y associer des infirmières cliniciennes dans le cadre de coopérations. Un peu comme s'il n'y avait qu'à l'hôpital que les patients pouvaient être couchés... On est tenté d'interpréter cette absence comme la marque de cet hospitalo centrisme si souvent dénoncé et si vivace, le signe de la méconnaissance de certaines problématiques, vitales pour beaucoup de patients, mais tenues pour périphériques lorsque l'on se place du point de vue d'une institution de soin. On l'appellera scotome ou effet réverbère selon sa culture.

L'accès aux soins, autre oublié du projet

Les services publics de santé (hôpitaux de service public et centres de santé municipaux) consacrent des ressources importantes à l'accès aux soins des patients. Tiers payant avec les assurances maladie obligatoires et complémentaires, aide à l'ouverture et au maintien des droits. Ils respectent strictement les tarifs conventionnels du secteur 1, et limitent au maximum les tarifs hors nomenclature dans les activités où ils sont imposés comme le dentaire. Ils contribuent activement à la lutte contre les inégalités sociales de santé.

Rien dans les propositions concrètes du projet ne permet d'affirmer qu'il respecte la promesse affichée selon laquelle « *une des missions de la Cité universitaire de santé est bien de participer à la lutte contre les inégalités sociales de santé.* » ⁽³³⁾ L'engagement semble se traduire en tout et pour tout par la Permanence d'Accès aux Soins (PASS). On relève avec surprise que l'accompagnement des patients précaires sera confié... à des bénévoles et/ou des emplois jeunes ⁽³⁴⁾. Pour que les précaires restent entre eux? On ne trouve notamment pas d'engagement sur les tarifs pratiqués. On ne trouve pas d'engagement portant sur les trajectoires des patients et le strict respect du secteur 1. Lorsque des patients passant à la Cité nécessiteront des avis extérieurs à la cité, ceux-ci seront-ils tou-

³⁰ Discours du Premier ministre Jean-Marc Ayrault sur la stratégie nationale de santé, Grenoble, 8 février 2013.

³¹ p. 17

³² p. 27

³³ p. 10

³⁴ p. 17

jours recherchés auprès de correspondants exerçant dans le secteur public et le respect des tarifs conventionnels? Le rapport ne fournit pas d'information.

Dépistage, des affirmations en trompe l'œil

Une place plutôt importante est consacrée au projet de dépistage. L'idée de créer un lieu dédié à des populations à « *risque inhabituel* »³⁵ peut séduire, notamment s'il s'agit d'antécédents personnels ou familiaux des patients qui seraient peu fréquemment observés en médecine générale. Pour autant, le rapport énumère, de façon non limitative est-il précisé, des typologies de risques dont on peine à voir ce qu'ils ont d'inhabituel : tabac, alcool, hypertension artérielle, troubles du sommeil, jeunesse, etc.

Un mot d'une lacune étonnante qui alimente l'impression générale d'incohérence du projet d'hôpital universitaire de santé publique. Au niveau national, le dépistage des cancers colorectaux fait l'objet d'un dépistage organisé. C'est l'un des deux cancers concernés par ce dépistage organisé, avec le cancer du sein. Ce dépistage est individuel, il fait appel à un test visant à mettre en évidence la présence de sang dans les selles. En cas de positivité de ce dépistage, une coloscopie est pratiquée. Cet examen consiste à explorer l'intérieur du colon du patient, il se réalise sous anesthésie générale. Il s'agit donc d'un des deux dépistages les plus fréquemment réalisés, qui s'accompagne d'un besoin significatif de coloscopies. Il n'est pas toujours facile de réaliser cet examen sans dépassement tarifaire (gastro-entérologue + anesthésiste). Il est très étonnant de lire dans le rapport que le centre d'endoscopie ne sera pas en mesure de réaliser des coloscopies, en raison de l'impossibilité de pratiquer des anesthésies générales. Le rapport ne fait pas état d'une réflexion visant à combler cette lacune, bloquante au regard des hautes ambitions annoncées en matière de dépistage.

La médecine générale comme caution

La médecine générale s'inscrit dans la médecine de premier recours, tout comme la chirurgie dentaire. La seconde moitié du XX^e siècle a marqué l'apogée du développement des spécialités médicales, au nombre de 42 actuellement, auxquelles on peut ajouter des sous spécialités en nombre croissant. Longtemps mésestimée et tenue pour la discipline exercée par ceux qui n'avaient pas pu devenir spécialistes, la médecine générale, devenue une spécialité à son tour, se voit progressivement reconnaître un rôle pivot au sein de la médecine, devenue de plus en plus complexe et illisible pour les patients. Par définition, pour assurer son rôle la médecine générale doit être en mesure de contribuer à la prise en charge de

tous les problèmes rencontrés, fussent-ils exceptionnels, mais son quotidien est fait de pathologies fréquentes en population générale. C'est ainsi que la population vue par le généraliste est souvent très différente de celle du spécialiste universitaire. La fréquence des pathologies y est différente, tout comme la valeur prédictive des tests diagnostics pratiqués, la démarche clinique, et la gestion du temps. La médecine générale, dans ses aspects professionnels propres à la spécialité, ne peut donc s'apprendre nulle part ailleurs qu'auprès de médecins généralistes accueillant des patients de médecine générale, qu'ils exercent en cabinet de ville, en maison de santé, ou en centre de santé. Pour le reste, les futurs généralistes bénéficient déjà de solides formations pratiques en milieu hospitalier, comme externes puis internes, dans lesquelles les hôpitaux de l'AP-HP, hôtel Dieu compris, s'inscrivent avec une excellence reconnue.

L'affirmation contenue dans le rapport selon laquelle le projet d'hôpital Universitaire de santé publique serait « *un terrain de stage pour les futurs généralistes* »³⁶ n'appelle pas d'observation particulière. C'est le lot de tout hôpital universitaire. En revanche, elle ne saurait constituer un quelconque argument en faveur du projet tel qu'il est décrit.

De même l'expertise académique des enseignants de santé publique peut être utilement mobilisée dans les cursus de formation des futurs généralistes. Quand à la formation clinique en médecine générale et à la recherche en médecine générale, il va de soi qu'elles doivent être menées par la discipline de médecine générale elle-même, en faisant appel à toute collaboration jugée nécessaire, auprès des autres disciplines cliniques ou auprès de disciplines non cliniques. Là encore, ce constat n'apporte pas d'argument particulier en faveur du projet.

Une indépendance insuffisante vis-à-vis des intérêts industriels

La proposition d'un **centre médicament** fait l'objet d'un développement substantiel. La question de la dépendance du corps médical, des patients, des institutionnels, et des décideurs politiques vis-à-vis des industriels du médicament et des dispositifs médicaux, fait régulièrement la une de l'actualité depuis quelques années. Le sujet est sur la place publique, les revues médicales indépendantes le traitent depuis bien longtemps, rejoints par des travaux parlementaires et des procédures judiciaires. Au vu des expériences préoccupantes du passé, il ne paraît pas être de bonne pratique d'associer les industriels du médicament à l'évaluation et à la sécurité des thérapeutiques au

³⁵ p. 23

³⁶ p. 23

sein d'un hôpital universitaire de santé publique. Il est un peu troublant de lire sous la plume des rédacteurs que la prudence nouvelle vis-à-vis de l'interventionnisme des industriels dans les décisions des soignants, qualifiée de « *véritables suspicion* » serait « *souvent injuste* ». ⁽³⁷⁾

Au demeurant, le rapport traite de la question du médicament sans la mettre en perspective avec les problématiques de choix des médicaments aux meilleurs rapports coût/efficacité/sécurité. Rien sur ces médicaments récents promus à l'hôpital à un prix d'appel, à charge pour la médecine de ville de les renouveler des années durant au prix du catalogue, aux frais de la collectivité. Rien sur la question des génériques, et rien non plus sur les alternatives à la prescription médicamenteuse comme la rééducation, l'accompagnement psycho-social, sans doute plus difficiles à prescrire et à mettre en œuvre.

Si l'on rappelle comme nous l'avons relevé précédemment que son périmètre d'action n'est pas défini, le doute s'installe sur la finalité de ce « *centre médicament* ». S'il est utile à quelqu'un, on peine à affirmer que c'est au patient.

Conclusion

À l'issue de cette lecture du rapport de préfiguration de l'hôpital universitaire de santé publique, il est manifeste que le projet n'est pas engagé sur une voie féconde. Il résulte de décisions politiques marquées par une absence de vision.

Malgré le réel talent des auteurs du rapport, il ne leur a pas été possible de décrire un projet viable, répondant à des besoins clairement identifiés de la population locale.

À ce stade, une seule préconisation se dégage selon nous : revenir sur une mauvaise décision politique, et la revoir sur la base d'une autre analyse.

Du point de vue qui est le nôtre, à savoir celui de la médecine de premier recours de service public exercée en équipe pluriprofessionnelle en centre de santé, il est nécessaire de revoir la question sur la base des missions à assigner à un nouvel hôpital Hôtel Dieu. Un hôpital au territoire redéfini, offrant les services et actes techniques adaptés au territoire, y compris en hospitalisation aiguë, en convalescence ou en urgence, dans le cadre du service public.

³⁷ p. 25, paragraphe 4, 1^{er} alinéa

Cellules souches : retour sur le prix Nobel de médecine 2012

Par le D^r Michel Limousin

En 2012 le prix Nobel de médecine a été remis à John Gurdon et au japonais Shinya Yamanaka pour leur découverte sur la reprogrammation des cellules matures spécialisées. En 1962, John Gurdon avait découvert la réversibilité de la spécialisation cellulaire et avait ouvert la voie à son collègue Yamanaka. Son expérience princeps consistait à éliminer le noyau d'une cellule immature d'un œuf de grenouille et à le remplacer par le noyau d'une cellule intestinale prélevée sur un têtard. Cet œuf transformé se développait ensuite et donnait alors un têtard normal. Ainsi prouvait-il que l'ADN de la cellule mature spécialisée possède bien toutes les informations nécessaires au développement d'une grenouille complète. En 2006, Shinya Yamanaka a montré que des cellules matures de souris pouvaient de transformer en cellule totipotentes c'est-à-dire capables de se transformer en tous les types de cellules spécialisées nécessaires à la constitution d'un individu complet et vivant. Étonnamment, peu de gènes sont nécessaires à cette transformation (quatre seulement) pour recréer tous les types de cellules spécialisées. Ces découvertes ont enrichi considérablement les connaissances sur le développement des individus et sur la spécialisation cellulaire. Cette donnée fondamentale a ouvert très rapidement le champ à des applications nombreuses et innovantes qui ont donné des perspectives pour le traitement de beaucoup de maladies. Ces cellules dénommées iPS (pour cellules souches pluripotentes induites) sont des cellules souches immatures induites capables de donner des cellules spécialisées de tous types. Ainsi des cellules cutanées, de prélèvement très facile, peuvent être reprogrammées et étudiées soit *in vitro* ou réinjectées *in vivo*.

Les champs d'application sont nombreux :

- 1) la maladie de Parkinson présente différentes formes génétiques. Des cellules souches pluripotentes induites ont pu être reprogrammées et différenciées en neurones. Ces nouveaux neurones peuvent être traités *in vitro*, modifiés et pourraient être réimplantés. Des études sont en cours.
- 2) la Progeria est une maladie caractérisée par un vieillissement très accélérée. On ne savait pas pourquoi cette maladie s'accompagnait d'un maintien des fonctions cognitives tandis que tous les tissus étaient touchés. On a découvert que seules les cellules nerveuses sont dépourvues de la protéine responsable (Lamine a) de la maladie. Or il n'était pas possible éthiquement de prélever des neurones sur ces patients. La reprogrammation de cellules souches en neurones *in vitro* a permis cette démonstration.
- 3) dans la maladie d'Alzheimer des fibroblastes ont pu être transformés en iPS et retransformer en neurones. Ceci a permis de montrer l'existence de sous-catégories de la maladie d'Alzheimer et ouvre le champ à des thérapies ciblées.
- 4) les patients atteints de myopathie des ceintures ont pu être prélevés et des cellules souches iPS reprogrammées ont été différenciées en mésangioblastes qui ont pu être corrigés génétiquement *in vitro*. L'injection de ces cellules modifiées chez des souris a permis de constater une amélioration des capacités motrices. Cela ouvre un espoir pour les humains atteints de cette pathologie.
- 5) dans l'épidermolyse bulleuse la reprogrammation de cellules iPS est envisagée et est en cours d'expérimentation.
- 6) dans le vitiligo, maladie très répandue se manifestant par des taches de dépigmentation, on a pu obtenir des mélanocytes à partir de cellules souches susceptibles de repigmenter la peau. Ceci ouvre une piste pour le traitement de ces troubles de la pigmentation.
- 7) dans le domaine de la cirrhose, des cellules hépatiques humaines capables de se greffer dans le foie cirrhotique de souris ont permis de régénérer le tissu hépatique. Là aussi une perspective est ouverte pour les humains. On peut imaginer que demain les greffes de foie deviendront moins nécessaires.
- 8) dans des syndromes comme Angelman et Prader-Willy qui sont à l'origine de troubles du développement neurologique, des neurones obtenus par ces méthodes *in vitro* favorisent l'étude de ces anomalies. Là aussi le chemin de la connaissance s'ouvre. Idem pour la maladie de Sanfilippo qui est une mucopolysaccharidose qui donne un retard mental. Les maladies rares souvent appelées orphelines pourront particulièrement bénéficier de ces recherches.
- 9) le syndrome QT long est une maladie cardiaque : des cellules cutanées reprogrammées et transformées en cardiocytes porteurs des anomalies de ce syndrome ont pu être créées et offrir un modèle de test pour des médicaments. L'expérimentation médicamenteuse se fait sur ces cellules *in vitro* et non directement sur les patients.

- 10) dans la schizophrénie des cellules cutanées reprogrammées en neurones présentent des anomalies particulières caractérisées par la rareté de connexion cellulaire. C'est un modèle intéressant et innovant pour la recherche.
- 11) dans la rétinopathie diabétique un programme européen de recherche est lancé pour évaluer l'efficacité de l'administration de cellules souches mésenchymateuses à des patients pour corriger les anomalies vasculaires de cette maladie qui entraîne la cécité. Aux États-Unis en 2011 un essai de traitement de cette rétinopathie diabétique par des cellules souches d'origine cutanée a été conduit. L'étude européenne qui y fait suite utilisera des cellules mieux définies et devrait améliorer les résultats.

On n'en finirait pas de donner des exemples d'application.

Au total le prix Nobel 2012 attribué seulement six ans après la découverte de la reprogrammation montre l'évolution rapide et innovante de la recherche fondamentale dans ce domaine.

J'y vois trois éléments de satisfaction, trois enseignements :

D'abord on doit une nouvelle fois signaler l'importance de la recherche fondamentale qui, seule, est de nature à créer des perspectives nouvelles en recherche appliquée. L'essor de nouvelles thérapeutiques passe par l'essor de ces biotechnologies. Les perspectives thérapeutiques sont réelles et de moyens termes. La science fondamentale est vraiment porteuse d'espoir. Les renoncements en la matière de l'industrie pharmaceutique et chimique avaient, depuis 20 ans, été la source d'un tarissement des innovations. Un espoir est né.

Deuxième idée : il est frappant de constater l'accélération des découvertes dans ce domaine. Pour ne pas être à la traîne, la France devrait investir rapidement dans ce secteur. N'est-ce pas le sens des propositions que nous avons faites il y a cinq ans déjà, de créer un pôle public du médicament qui investisse massivement dans la recherche universitaire et pharmaceutique ? Il y a urgence à sortir cette recherche de la quête de la rentabilité financière maximum qui plombe l'avenir et obère toute perspective de progrès.

Troisième idée : dans le domaine de la bioéthique se posait la question de savoir si l'on pouvait mener des expérimentations sur des fœtus qui auraient alors servi de banque de cellules. Les débats étaient nombreux et complexes : ils posaient la question du respect de la personne humaine, de son intégrité. Il n'y avait pas de consensus

pour résoudre cette problématique. Or aujourd'hui, le débat change de nature avec ces nouvelles découvertes. En effet la reprogrammation de cellules souches et leur transformation en cellules spécialisées de tous types règle la question d'une certaine façon. De plus l'avantage biologique immédiat est qu'il n'y aura pas de problème de rejet des greffes sur des cellules issues du malade lui-même et reprogrammées. Une révolution technologique est en cours et elle renouvelle à la fois l'espoir de soigner des maladies jusqu'ici incurables, en tout cas de mieux les connaître, et offre en outre la possibilité de dépasser un débat éthique très difficile.

La science non seulement peut changer la condition humaine mais encore elle permet par ses développements de poser les débats éthiques en d'autres termes. Elle porte en elle de quoi fonder une nouvelle civilisation.

Pour mieux comprendre le fonctionnement et les problèmes de la CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour L'autonomie

NDLR: La question de l'autonomie est une question complexe. À plusieurs reprises des projets de lois ont été envisagés par les gouvernements et ont été reportés. Lors d'une réunion de travail associant des sénateurs et députés du Front de Gauche, leurs assistants et des membres de la Commission nationale du Pcf en charge de la santé et de la protection sociale, le constat a été fait d'une connaissance insuffisante de la CNSA et il a été décidé d'approfondir le sujet. Cette note rédigée par la rédaction se situe dans ce cadre. Elle reprend des éléments du livre de Michel Limousin & Catherine Mills: « La protection sociale en danger. État des lieux & Stratégie pour une alternative. » réédition actualisée au Temps des Cerises en 2010 et de larges extraits du Rapport de la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie 2012 publié le 23 avril 2013.

La tâche du législateur qui voudra faire une nouvelle loi sera difficile : la notion de dépendance et de son corollaire, l'autonomie est floue car elle n'atteint pas que les personnes âgées. « *Les situations de dépendance ou d'indépendance n'existent pas dans la vie sociale ; il n'existe que des relations d'interdépendance* ». Il faudrait, par nécessités démographique, économique et politique, resituer la population vieillissante dans un processus social dynamique, et se débarrasser de cette vision d'enfermement à travers la seule variable de l'âge. Pour permettre de vivre dans une société qui accepte l'individu comme se faisant dans un collectif et non comme figé individuellement. Pour Bernard Ennuyer⁽³⁸⁾ : « *La dépendance « incapacitaire » renvoie à un état de vieillesse, essentiellement individuel et biologique. La « dépendance - lien social » renvoie à une vieillesse qui est le résultat d'un parcours social et biologique, dans une forme d'organisation sociale déterminée. Suivant la vision que la société a de la vieillesse, les réponses apportées par les politiques sociales vont être totalement différentes. Réponse plus curative, plus médicale, plus individuelle dans le premier cas, réponse plus préventive, plus collective, plus correctrice des inégalités dues aux parcours sociaux, dans le second cas.* »

Il faut admettre qu'on ne disposera pas facilement d'un instrument de mesure capable de déterminer un niveau de dépendance objectif, à partir duquel on pourrait, toujours objectivement, déterminer précisément un niveau d'aide nécessaire, ou de prestation à attribuer. Il découle de cette imprécision de la notion de dépendance, des chiffrages du nombre de « personnes âgées dépendantes » qui varient de 300 000 personnes à 1 500 000, suivant la cause que l'on veut servir ; ces évaluations sont relatives à qui évalue, à l'instrument d'évaluation, et aux objectifs recherchés.

La CNSA

La CNSA est donc une caisse spécifique en charge de ces questions. La centralisation de l'ensemble des crédits est destinée à compenser la perte d'autonomie due à l'âge ou au handicap au sein d'une seule et même caisse, la CNSA. Elle est censée garantir que les aides en faveur des personnes âgées dépendantes et des personnes handicapées leur soient réservées même si elles n'ont pas été consommées dans l'année de leur inscription au budget. La CNSA devrait permettre d'assurer la traçabilité et le suivi de ces crédits ; elle devait améliorer la lisibilité de l'effort financier de la collectivité nationale en faveur des personnes privées d'autonomie ; elle doit assurer l'égalité de traitement sur l'ensemble du territoire.

L'originalité de cette prise en charge globale de la perte d'autonomie réside dans son mode de gestion décentralisé fondé sur la proximité et l'aide personnalisée.

Le financement des aides individuelles fait l'objet d'un versement par la CNSA de dotations mensuelles aux conseils généraux en fonction de critères définis par décret. Les concours financiers en faveur des personnes handicapées sont gérés par les maisons départementales des personnes handicapées ; ceux pour les personnes âgées par les services sociaux des conseils généraux. La CNSA n'est pas seulement un organisme collecteur et répartiteur de crédits mais également une agence d'élaboration, d'évaluation et de diffusion des bonnes pratiques, un espace public de propositions sur l'évolution, la modernisation et l'organisation des politiques publiques conduites dans le champ de la gérontologie et du handicap.

Parmi les frais supportés par les personnes âgées dépendantes et les personnes handicapées, on distingue :

- les soins médicaux remboursés par l'Assurance maladie et les mutuelles ;
- les charges liées à la perte d'autonomie (services à domicile, aménagement appartement, véhicule...)

³⁸ Bernard Ennuyer est sociologue et directeur de l'association « Les amis du service à domicile » ; Livre « Quand nos parents vieillissent » collection Mutation Autrement, dirigée par Pascal Dreyer et Bernard Ennuyer.

prises en charge en partie par la CNSA via l'APA ou la PCH ;

- les frais d'hébergement et de restauration payés par les personnes elles-mêmes et leur famille. Les personnes âgées dépendantes qui n'ont pas de ressources suffisantes peuvent bénéficier de l'aide sociale pour payer leurs frais de subsistance. Les personnes handicapées perçoivent l'allocation adulte handicapée (AAH) calculée en fonction du revenu du foyer et plafonnée. Celles qui ne peuvent pas travailler peuvent percevoir un complément de ressources sous certaines conditions.

La Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie est un établissement public administratif national sous la tutelle des ministères en charge des personnes âgées et des personnes handicapées et du budget. Ses 15 milliards d'euros de ressources proviennent des crédits de l'Assurance maladie, de la solidarité nationale - 100 % de la Contribution de Solidarité pour l'Autonomie (Journée nationale de solidarité mise en place par le gouvernement Raffarin à la suite de la catastrophe sanitaire de la canicule de l'été 2003) et 0,1 % de la Contribution sociale généralisée (CSG) - et des contributions des caisses d'assurance vieillesse. Comme vous le savez la branche maladie de la Sécurité sociale est divisée en quatre secteurs : les soins de ville, les soins hospitaliers, les addictions et les soins médico-sociaux. La CNSA gère ces derniers. Les 12,6 milliards de crédits de l'assurance maladie gérés par la CNSA servent ainsi à financer le fonctionnement des établissements et services accueillant des personnes âgées et des personnes handicapées. Les ressources propres de la CNSA (CSA, CSG et contributions des caisses d'assurance vieillesse), quant à elles, contribuent au financement :

- des aides individuelles à la personne : allocation personnalisée d'autonomie pour les personnes âgées (APA), prestation de compensation pour les personnes handicapées (PCH) ; l'APA, la PCH et la participation au financement des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) sont versées aux conseils généraux qui attribuent ces aides individuelles aux personnes elles-mêmes ou aux établissements qui les accueillent.
- du fonctionnement des MDPH ;
- d'aides à la modernisation des services à la personne ;
- d'actions, d'études et de recherche dans le domaine de la perte d'autonomie ;
- du fonctionnement de la CNSA (0,1 % du budget global, ce qui est modeste).

L'organisation de la CNSA

Le Conseil de la CNSA est un organe de gouvernance qui a deux spécificités par rapport aux modèles tradition-

nels de conseil d'administration d'établissement public : **la mixité de sa composition et la pondération des votes en son sein.** Il rassemble les partenaires sociaux, confédérations syndicales de salariés et organisations d'employeurs représentatives, des représentants des associations de personnes âgées et de personnes handicapées ainsi que des institutions intervenant dans les domaines de compétence de la Caisse. L'État, les conseils généraux et les parlementaires sont également représentés. Enfin, trois personnalités qualifiées désignées par le gouvernement portent à quarante-huit le nombre de ses membres. Comme un organe de gouvernance classique, il arrête le budget, approuve les comptes et le rapport d'activité et se prononce sur les priorités d'action de la Caisse dans le cadre de la convention d'objectifs et de gestion qui la lie à l'État (COG). Mais il est aussi un lieu d'échange et de débat sur tous les aspects de la politique d'aide à l'autonomie, qui prend forme notamment dans le rapport annuel remis au Parlement et au gouvernement. Celui-ci dresse un diagnostic d'ensemble et comporte toute recommandation que la Caisse estime nécessaire. L'État, avec ses dix représentants, dispose de trente-sept voix sur un total de quatre-vingt-trois. Il n'a donc pas de majorité automatique. Cette volonté de partager la mise en œuvre de la politique de compensation de la perte d'autonomie avec l'ensemble des acteurs concernés est marquée par les circonstances de la naissance de la CNSA : la canicule de l'été 2003 et le sentiment que la situation des personnes âgées ou handicapées nécessitait un effort partagé de l'ensemble de la nation. C'est aussi la traduction de l'histoire d'un secteur médico-social largement organisé autour de délégations de service public à des associations qui en ont été les acteurs premiers.

La composition du Conseil de la CNSA est la suivante :

- *Six représentants des associations œuvrant au niveau national pour les personnes handicapées ainsi que leurs six suppléants* : L'Association des paralysés de France, la Coordination handicap et autonomie, l'Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques, le Comité de liaison et d'action des parents d'enfants et d'adultes atteints de handicaps associés, l'Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis, l'Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens, l'Association française contre les myopathies, la Confédération française pour la promotion sociale des aveugles et amblyopes, l'Association pour adultes et jeunes handicapés, Trisomie 21 France, l'Union nationale pour l'insertion sociale du déficient auditif, la Fédération nationale des accidentés de la vie.

- *Six représentants des associations œuvrant au niveau national pour les personnes âgées ainsi que leurs six suppléants*: L'Association des directeurs au service des personnes âgées, la Fédération nationale avenir et qualité de vie des personnes âgées, la Fédération nationale des aînés ruraux, la Fédération nationale des associations de retraités et préretraités, l'Union nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles, l'Association d'aide à domicile en milieu rural, l'Union confédérale des retraités-Force ouvrière, la Fédération nationale des associations de retraités de l'artisanat, l'Association France-Alzheimer, l'Adessa Adomicile, le Syndicat national de gérontologie clinique, la Fédération nationale des associations de directeurs d'établissements et services pour personnes âgées.
- *Six représentants des conseils généraux désignés, ainsi que leurs six suppléants, par l'Assemblée des départements de France*.
- *Cinq représentants des organisations syndicales de salariés interprofessionnelles représentatives au plan national et leurs cinq suppléants*: Confédération générale du travail, Confédération française démocratique du travail, Confédération générale du travail – Force ouvrière, Confédération française des travailleurs chrétiens, Confédération française de l'encadrement – Confédération générale des cadres.
- *Trois représentants désignés par les organisations professionnelles nationales d'employeurs représentatives et leurs trois suppléants*: Le Mouvement des entreprises de France, la Fédération française des sociétés d'assurance, la Confédération générale des petites et moyennes entreprises, la Confédération générale des petites et moyennes entreprises, l'Union professionnelle artisanale.
- *Dix représentants de l'État*: La Directrice générale de la cohésion sociale, le Directeur de la sécurité sociale, celui du budget, de l'enseignement scolaire, la Déléguée générale à l'emploi et à la formation professionnelle, le Directeur général de l'organisation des soins, celui de la santé, le Secrétaire général des ministères chargés des affaires sociales, le Directeur général des collectivités locales, la Secrétaire générale du comité interministériel du handicap.
- *Deux parlementaires*.
- *Sept représentants d'institutions intervenant dans les domaines de compétence de la Caisse et leurs sept suppléants*: La Fédération nationale de la mutualité française, l'Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés sanitaires et sociaux, l'Union nationale interfédérale des œuvres et or-

ganismes privés sanitaires et sociaux, la Fédération hospitalière de France, la Fédération des établissements hospitaliers et d'assistance privés à but non lucratif, la Mutualité sociale agricole, le Syndicat national des établissements et résidences privés pour personnes âgées, l'Union nationale des centres communaux d'action sociale.

- *Trois personnalités qualifiées*: La Procureure générale honoraire près la Cour des comptes, un préfet, inspecteur général des finances, **président du Conseil de la CNSA**, un Ancien président du Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH).

Un Conseil scientifique

Le Conseil scientifique de la CNSA est chargé de formuler des avis sur les questions d'ordre scientifique ou technique dont il est saisi par le directeur. Il a un rôle d'orientation de l'action scientifique de la Caisse. La Composition du Conseil scientifique est fixée par arrêté ministériel.

L'organisation administrative de la CNSA

Pour exercer ses missions, la CNSA est composée de huit directions, rattachées à la Direction générale. En 2012, l'équipe de direction de la CNSA s'est en partie renouvelée: la direction scientifique, celle des établissements et services médico-sociaux, de la compensation de la perte d'autonomie, la Direction financière, l'Agence comptable, la Direction de la communication, celle de l'administration générale, et celle des systèmes d'information.

Le personnel de la CNSA: pour l'année 2012, le plafond d'emploi de la CNSA correspond à 106 équivalents temps-plein (ETP). Il a été augmenté dans le cadre de la Convention d'objectifs et de gestion 2012-2015 entre l'État et la CNSA. Au 31 décembre 2012, 74 personnes étaient embauchées sous contrat de droit privé relevant de la convention UCANSS. Les femmes représentent 65 % de la population totale.

Originalité par rapport aux caisses nationales de sécurité sociale, la CNSA est une caisse sans réseau territorial propre. Elle agit localement au travers d'acteurs sur lesquels elle n'a pas d'autorité hiérarchique. Vis-à-vis de ces réseaux, la Caisse a une double fonction de financement – elle leur répartit l'essentiel des moyens de son budget – et d'animation – elle garantit l'efficacité et l'équité dans la prise en charge de la perte d'autonomie. Cette organisation unique est une force, même si la CNSA ne maîtrise pas les moyens déployés par les réseaux dans le cadre de ses missions. Cette situation l'encourage en effet à se positionner comme offreur de services: elle gagne sa

légitimité parce que les acteurs de terrain sont convaincus de ce qu'elle leur apporte.

Les nouvelles agences régionales de santé ont acquis un grand pouvoir

Les agences régionales de santé (ARS) sont, depuis leur création le 1^{er} avril 2010, le relais de la CNSA pour tout ce qui concerne la programmation des moyens, les autorisations d'établissements et services médico-sociaux, leur tarification dans le cadre des moyens que la CNSA administre au plan national. La CNSA leur délègue la répartition des aides à l'investissement. Elles constituent aussi des relais de terrain pour d'autres actions comme le soutien au secteur de l'aide à domicile et à sa modernisation, dans les départements avec lesquels la CNSA n'a pas signé de convention, le financement des groupes d'entraide mutuelle (GEM), et le déploiement des maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer (MAIA). Membre du Conseil national de pilotage des ARS, la CNSA est ainsi impliquée dans la définition des priorités stratégiques en santé concernant le handicap et la perte d'autonomie.

Les conseils généraux

Les départements sont les acteurs premiers de l'action sociale, en particulier dans le champ de l'aide à l'autonomie. C'est pourquoi leur éventuelle suppression interroge tant. Ils financent notamment l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) pour les personnes âgées et la prestation de compensation du handicap (PCH). Pour ces deux prestations, la CNSA leur verse un concours financier dans une logique de péréquation tenant compte de leurs charges et de leur potentiel fiscal. Les conseils généraux assurent également la tutelle administrative et financière des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), constituées sous forme de groupement d'intérêt public. Pour les accompagner, la CNSA assure un rôle d'animation ; elle veille à l'échange d'informations et d'expériences entre les structures départementales et à la diffusion des bonnes pratiques. La Caisse et les départements signent des « conventions d'appui à la qualité de service », vecteurs d'une aide financière pour le fonctionnement des MDPH (60 M€ en 2012).

Tutelle et partenaires institutionnels

La CNSA est liée à l'État par une convention d'objectifs et de gestion (COG), dont la Direction générale de la cohésion sociale assure le pilotage. La première COG 2006 - 2009 a fait l'objet d'un bilan fin 2009. La deuxième a été signée en février 2012 pour une période de quatre ans (2012-2015). Un comité de suivi semestriel réunit la CNSA et les directions d'administration centrale pour faire le point sur l'avancement des actions. Le Conseil de la CNSA est informé de la mise en œuvre de

la COG lors de sa séance de juillet à l'occasion d'un point d'étape annuel.

En application de la loi, la CNSA est également liée par conventions aux organismes nationaux d'assurance-maladie et d'assurance vieillesse.

- Caisse nationale d'assurance vieillesse (CNAV)
- Convention financière avec la Caisse nationale d'assurance-maladie (CNAMTS) et l'Agence centrale des organismes de sécurité sociale (ACOSS)
- Caisse nationale d'assurance maladie (CNAMTS)
- Caisse centrale de la Mutualité sociale agricole (CCMSA).

Membre depuis 2007 de l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM), la CNSA est également membre depuis 2009 des conseils de deux nouvelles agences créées également sous forme de groupement d'intérêt public :

- l'Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux (ANAP)
- l'Agence nationale des systèmes d'information partagés de santé (ASIP-Santé). Elle contribue aux travaux de ces agences et à leur suivi.

Un réseau partenarial dense et dynamique

La CNSA a tissé un réseau de partenariats institutionnels avec de nombreux autres organismes nationaux agissant dans son champ, parmi lesquels :

- l'Assemblée des départements de France (ADF) ;
- l'Association pour la gestion des fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées (AGEFIPH) et le Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique (FIPHFP) ;
- l'Agence nationale pour l'amélioration de l'habitat (ANAH) ;
- l'Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux (ANAP) ;
- l'agence nationale de l'évaluation et de la qualité dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) ;
- l'Agence nationale des services à la personne (ANSP) ;
- l'Agence des systèmes d'information partagés de santé (ASIP Santé) ;
- la Caisse nationale des allocations familiale (CNAF) ;
- la Fondation de coopération scientifique Alzheimer ;
- l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) ;
- l'Institut de recherche en santé publique (IRESP)
- l'Agence nationale pour la recherche (ANR).

La CNSA entretient également des relations partenariales avec les associations et fédérations représentatives des usagers et des organismes gestionnaires. Ce partenariat se traduit par des conventions, des subventions accordées à des projets d'études, mais aussi des travaux menés en commun (comme le chantier relatif au suivi par les MDPH de l'effectivité des orientations en établissements et services prononcées par les Commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées).

Pour une approche globale des parcours de vie

En ratifiant il y a bientôt trente ans la Charte d'Ottawa, lors de la première Conférence internationale pour la promotion de la santé le 21 novembre 1986, la France a confirmé son adhésion à une approche globale de la santé. Cette approche globale, telle qu'elle avait été introduite par l'OMS en 1948, prend en compte la diversité des déterminants de la santé devant permettre à l'individu d'être acteur de son projet de vie: « *La santé est engendrée et vécue dans les divers contextes de la vie quotidienne, là où l'individu s'instruit, travaille, se délasse ou se laisse aller à manifester ses sentiments. Elle résulte du soin que l'on prend de soi-même et d'autrui et de la capacité à prendre des décisions et à maîtriser ses conditions de vie; elle réclame, en outre, une société dans laquelle les conditions voulues sont réunies pour permettre à tous d'arriver à vivre en bonne santé* ». La France s'est alors engagée notamment « *à réorienter les services de santé et leurs ressources au profit de la promotion de la santé; à partager leur pouvoir avec d'autres secteurs, d'autres disciplines et, plus important encore, avec la population elle-même* ». Elle a également signé la convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées dans laquelle elle s'engage à fournir aux personnes handicapées « *des services de santé gratuits ou d'un coût abordable couvrant la même gamme et de la même qualité que ceux offerts aux autres personnes* », « *les services de santé dont celles-ci ont besoin en raison spécifiquement de leur handicap* », et ce « *aussi près que possible de leur communauté, y compris en milieu rural* ».

Le chemin était donc tracé pour faire en sorte que les professionnels du secteur sanitaire, social et médico-social mobilisent des approches et des savoir-faire spécifiques mais également complémentaires, dans le respect de l'intégrité de la personne. Les soins se conjuguent ainsi avec le maintien et le développement des capacités de la personne à agir sur les déterminants de sa santé et le « prendre soin » assuré par son entourage et par les professionnels.

Le Code de l'action sociale et des familles souligne le caractère multidimensionnel de l'action sociale et médico-sociale, complémentaire des soins: Article L. 116-1: « *L'action sociale et médico-sociale tend à promouvoir,*

dans un cadre interministériel, l'autonomie et la protection des personnes, la cohésion sociale, l'exercice de la citoyenneté, à prévenir les exclusions et à en corriger les effets. Elle repose sur une évaluation continue des besoins et des attentes des membres de tous les groupes sociaux, en particulier des personnes handicapées et des personnes âgées, des personnes et des familles vulnérables, en situation de précarité ou de pauvreté, et sur la mise à leur disposition de prestations en espèces ou en nature. Elle est mise en œuvre par l'État, les collectivités territoriales et leurs établissements publics, les organismes de sécurité sociale, les associations ainsi que par les institutions sociales et médico-sociales (...). » Il est à noter que cet article confère bien une compétence médico-sociale aux collectivités territoriales.

La parole et les choix de l'usager sont centraux.

L'expression d'un projet de vie permet de rechercher en permanence la plus grande cohérence possible entre, d'une part, les aspirations de la personne, ses ressources et ses capacités, et d'autre part les aides et accompagnements qui lui sont proposés. En effet, doivent être pris en compte à la fois son projet de vie personnel, son état de santé, son autonomie dans la vie quotidienne, son environnement familial et social et ses ressources. Ces différentes dimensions seront amenées à évoluer tout au long de la vie de la personne et nécessiteront un ajustement régulier. Loin d'être linéaires, les parcours des usagers les amènent à avoir recours à plusieurs « composantes » de l'offre sanitaire, médico-sociale et sociale de façon parfois simultanée, parfois successive et itérative. Ainsi, « l'accompagnement sanitaire et l'accompagnement social se superposent, et plus encore: se commandent mutuellement ». Il en est de même pour la scolarisation des enfants handicapés.

La clé d'entrée pertinente n'est plus *l'offre* et ses différentes catégories (logique de « lits et places »), ou les frontières entre territoires institutionnels, mais *l'usager* et ses besoins et attentes, le partage d'objectifs communs au service des personnes.

Optimiser les parcours passe donc par une attention accrue à la prévention et à l'anticipation des moments charnières, des risques de ruptures et de dégradation de l'état de santé, à l'agencement des différents accompagnements entre eux et à leur capacité à évoluer dans le temps avec les besoins et attentes de la personne (la notion de parcours comporte un caractère nécessairement dynamique). En effet, ainsi que l'écrivent l'Assemblée des départements de France et plusieurs fédérations du monde du handicap, « *le parcours de vie d'une personne adulte en situation de handicap ne doit plus s'identifier à son séjour dans un établissement. Ce parcours est constitué – comme pour tous nos concitoyens – d'une série d'étapes et*

de changements en termes notamment de mode de vie, de lieu de vie, de mobilité résidentielle, d'activités et de situations relationnelles... ». Aux yeux du Conseil de la CNSA, l'expression « parcours de vie » est préférable aux termes « parcours de soins » (limités aux impacts pour le secteur sanitaire) ou « parcours de santé » (qui risque d'être interprété de façon restrictive aux seuls secteurs sanitaire et médico-social) : c'est en effet l'ensemble des dimensions de la situation des personnes (y compris la participation sociale, la citoyenneté, l'insertion scolaire et professionnelle...) qui doivent être prises en compte par les acteurs du soin et de l'accompagnement.

Quelle définition du « parcours de vie » ?

Cette notion recouvre le cheminement individuel de chaque personne dans les différentes dimensions de sa vie : personnelle et relationnelle, professionnelle et sociale, familiale et citoyenne. Utilisée dans le champ de la santé, la notion de parcours de vie désigne l'ensemble des événements intervenant dans la vie d'une personne et les différentes « périodes » et transitions qu'elle connaît. Ces derniers affectent son bien-être physique, mental et social, sa capacité à prendre des décisions ou à maîtriser ses conditions de vie, ses interactions avec son entourage, sa participation à la vie sociale. Cette notion, qui repose donc sur le vécu de la personne dans son environnement, interroge les politiques publiques dans de nombreux domaines (santé mais aussi éducation, formation, justice, protection de l'enfance et des majeurs, accessibilité, logement, emploi, etc.) et la façon dont elles parviennent (ou non) à favoriser l'adéquation des parcours des personnes avec leur projet de vie et la continuité des différentes formes d'accompagnement qui leur sont offertes (soins, accompagnement social et médico-social, ressources...). Pour le Conseil de la CNSA, les politiques publiques dans le champ de la santé (au sens large de l'OMS) doivent donc favoriser la continuité des parcours de vie des personnes de façon à éviter, ou à défaut accompagner, les ruptures brutales non anticipées, prendre en compte l'ensemble des besoins et y apporter des réponses adéquates, dans le respect de leur projet de vie, de leurs aspirations ou préférences personnelles et de leur dignité humaine.

Une réponse insuffisamment cohérente aux besoins pluriels des personnes en situation de handicap ou en perte d'autonomie : un système fragmenté

L'action publique dans le champ de la santé et de l'action sociale se caractérise par une fragmentation en sous-secteurs aux cultures institutionnelles, aux expertises professionnelles et aux leviers d'intervention propres : le secteur ambulatoire, le secteur hospitalier, le secteur social, le secteur médico-social, le « secteur personnes âgées », le « secteur personnes handicapées », le « secteur santé

mentale », etc. Dans le champ de la santé (au sens large, incluant le social et le médico-social), l'enchevêtrement des compétences de régulation s'ajoute à la fragmentation des acteurs : l'articulation entre le niveau régional auquel a été déconcentrée l'action de l'État et de l'assurance maladie (ARS) et le niveau départemental auquel ont été en partie décentralisées les politiques d'action sociale reste difficile. Le caractère sectoriel des politiques publiques et la spécialisation accrue des acteurs produisent des cloisonnements qui entrent en contradiction avec le caractère multidimensionnel des problèmes à traiter, et notamment le besoin de réponses globales, cohérentes et rapides aux situations des usagers du système de santé. C'est particulièrement le cas quand ces situations sont complexes et font appel à plusieurs compétences, plusieurs formes d'accompagnement.

Un système incomplet : une offre insuffisamment diversifiée et trop rigide et un soutien à domicile à renforcer

Une adaptation et un assouplissement du cadre juridique d'exercice des établissements apparaissent nécessaires. Les modalités d'agrément et d'autorisation des établissements et services constituent un facteur limitatif de leur capacité à s'ouvrir vers de nouveaux modes d'intervention. En outre, la procédure d'appels à projets est peu adaptée à la recherche d'optimisation de l'existant. Des leviers spécifiques manquent aujourd'hui aux ARS pour impulser et accompagner ces évolutions tout en laissant une place à l'innovation et à la créativité des acteurs de terrain. Si la priorité affichée par les pouvoirs publics est bien de permettre à chacun de vivre à domicile s'il le souhaite, l'organisation d'un accompagnement coordonné faisant intervenir plusieurs professionnels reste difficile. Les services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS), d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD), de soins infirmiers à domicile (SSIAD), d'accompagnement médico-social des adultes handicapés (SAMSAH) ou encore d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) apportent une aide essentielle aux personnes sur leur lieu de vie.

Cependant, le secteur du domicile est traversé de difficultés structurelles (liées notamment à son mode de financement) et caractérisé par des articulations complexes entre intervenants dont les compétences et modes d'intervention sont différents et complémentaires (SAAD, SSIAD, hospitalisation à domicile, mais aussi accueils séquentiels comme les accueils de jour etc.). Le dispositif des services polyvalents d'aide et de soins à domicile (SPASAD), qui permettrait de faire émerger un acteur généraliste du domicile proposant une réponse intégrée aux besoins, peine à se développer. Malgré la simplification des démarches administratives

régissant leur création et l'intérêt que peut représenter l'organisation en SPASAD, le fichier FINESS ne recense à ce jour qu'un peu plus de 80 structures autorisées au titre du SPASAD sur tout le territoire. Les freins liés à la double tutelle et aux doubles financements (ARS – Conseil général), à l'absence de reconnaissance des temps de coordination dans la tarification des services et aux différences de culture professionnelles persistent.

Un besoin de souplesse dans l'accès à l'offre

Dans le cas des personnes en situation de handicap, les modalités de recours et d'accès à l'offre sont également interrogées. Ainsi, l'Assemblée des départements de France et les organisations du secteur du handicap auteurs du protocole d'accord « Parcours résidentiel et parcours de vie des adultes handicapés : vers une refondation » partagent le constat selon lequel *« les structures d'hébergement et d'accompagnement à la vie sociale financées par l'aide sociale à l'hébergement pour les personnes handicapées adultes sont aujourd'hui très diverses (...). Paradoxalement cette diversification entraîne aujourd'hui une rigidité du dispositif d'hébergement et d'accompagnement social compte tenu du fait que l'orientation par les CDAPH se fait vers une structure spécifique. La "spécialisation" de ces structures empêche leur modularité et leur adaptabilité par des changements rapides d'orientation et d'offre de service et entraîne aussi une discontinuité dans les parcours et les accompagnements des personnes. »*

L'organisation de l'offre d'accompagnement et de soins ne permet pas cette souplesse. Dans le cas du secteur médico-social, il s'agit en partie d'une conséquence de la multiplicité des financeurs. Ainsi, *« le paradoxe est que [le secteur médico-social], pourtant le plus propice au croisement des cultures et à la combinaison des accompagnements, est aussi – et peut-être précisément pour cette raison – celui qui est le plus traversé de barrières et d'obstacles budgétaires et institutionnels »*. La plus grande personnalisation des réponses apportées aux personnes doit donc passer à la fois par une diversification de l'offre susceptible de leur être proposée, et par un assouplissement des modalités de recours à cette offre. La répartition de l'offre sur les territoires doit également être améliorée de façon à permettre à chacun l'accès à une palette de solutions diversifiées.

Une prise de conscience croissante, bien que tardive : l'inadéquation de l'organisation du système de santé devient plus visible

Les sociétés développées connaissent une transition épidémiologique. L'Institut national des études démographiques (INED) définit cette transition de la façon suivante : *« Période de baisse de la mortalité qui accompagne la transition démographique. Elle s'accompagne d'une amélioration de l'hygiène, de l'alimentation et de l'organisation*

des services de santé et d'une transformation des causes de décès, les maladies infectieuses disparaissant progressivement au profit des maladies chroniques et dégénératives et des accidents. » Or, l'organisation de notre système de santé, tournée principalement vers la prise en charge d'épisodes aigus, est moins adaptée à l'accompagnement de situations sur une longue durée, qui sont de plus en plus nombreuses. Le centre du système se déplaçant de l'hôpital vers la personne dans ses différents lieux de vie (y compris ses lieux d'activité et de participation sociale), les conséquences de la fragmentation des acteurs deviennent plus visibles et plus prégnantes. En effet, « dans les situations de chronicité, la qualité du soin est une qualité globale, soignante et sociale. Elle se mesure sur l'ensemble du "parcours de soins" de la personne malade, le faisant évoluer vers un parcours de "santé" ». L'articulation entre les interventions « soignantes et sociales » est donc déterminante. Comme le souligne le Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance maladie (HCAAM), dans le cas des situations de chronicité, les « défauts de coordination sont autant de facteurs de non-qualité qui sont en même temps des coûts évitables pour l'assurance maladie ». L'existence d'une médecine ambulatoire payée à l'acte et sans vision de santé publique n'arrange rien. Cette problématique n'est pas nouvelle pour les personnes en situation de handicap ou en perte d'autonomie... elle devient cependant aujourd'hui plus visible. Dans un contexte de fortes contraintes pesant sur les équilibres budgétaires, on voit donc que l'argument de l'insatisfaction des usagers et de la non-qualité est renforcé par celui de dépenses inutiles et de surcoûts pour la collectivité.

Une prise de conscience croissante mais des réalités différentes derrière le terme « parcours »

Dans ce contexte et face à ce constat partagé, la notion de parcours (parcours de soins, parcours de santé ou plus largement parcours de vie) tend à devenir un nouveau paradigme autour duquel s'articulent les propositions d'amélioration du système de santé et des politiques publiques en direction de publics fragiles.

Dans le champ de la recherche, selon le sociologue Dominique Argoud, l'adoption du vocable de parcours « reflète une tendance de fond dans les sciences humaines et sociales consistant à privilégier des approches biographiques et compréhensives pour mieux appréhender la complexité des comportements humains. »

Dans le champ des politiques de santé, depuis 2004, le vocable de parcours est utilisé par l'assurance maladie dans le cadre du dispositif du « parcours de soins coordonné », reposant sur une incitation à suivre un parcours-type conditionnant les modalités de remboursement des soins par l'assurance maladie. Elle a une visée répressive

des dépenses de santé. Au niveau de la planification régionale et départementale, l'emploi croissant de ce vocable témoigne, au-delà, d'une recherche de décloisonnement, une organisation cohérente au niveau *territorial* devant pouvoir contrebalancer la logique *sectorielle* qui a traditionnellement dominé. L'acception peut différer cependant, tous les acteurs ne mettant pas derrière le terme de parcours le même contenu de sens :

- d'une vision encore très centrée sur le soin...
 - o le HCAAM a centré ses travaux sur les parcours et trajets « de soins » ;
 - o la Haute Autorité de Santé produit des recommandations relatives aux parcours de soins ;
 - o le comité de pilotage dit « PAERPA » (parcours des personnes âgées en risque de perte d'autonomie) appuyé par la Direction de la Sécurité sociale se concentre sur la fluidité des parcours de soins, les « aides sociales » devant être « activées » au service d'une meilleure utilisation de l'hôpital ;
- ... à une vision plus transversale entre les soins et le médico-social (travaux de l'ANAP sur les parcours de santé), mais sans vision réellement globale en termes de « parcours de vie ».
- et une vision embrassant les champs sanitaire, médico-social *et* social avec le lancement en 2008, à l'occasion du Plan national Alzheimer, d'organisations intégrées (les MAIA) dans l'objectif de fluidifier les parcours de vie des personnes âgées.

Des réponses partielles qui ne vont pas assez loin pour former une réponse structurelle

Les dispositifs de coordination mis en place successivement ne constituent pas des réponses suffisamment globales. Le diagnostic de la fragmentation des acteurs et du manque de continuité des services proposés aux personnes a conduit à des initiatives multiples des pouvoirs publics pour améliorer la coordination. L'histoire de ces dispositifs est retracée dans le rapport de recherche du Centre de gestion scientifique des Mines qui met en évidence leur empilement. Dans le champ des personnes âgées, la question est posée depuis les années 1930 ! Très liée à la question de la planification de l'offre dans les années 1960 et 1970, la notion de coordination trouve une traduction plus concrète à partir de 1981 (identification de coordonnateurs) mais sans grand succès. Différentes formes de réseaux se développent dans les années 1990. Ils sont institutionnalisés au début des années 2000, alors que sont aussi créés des Centres locaux. La Cour des comptes le qualifie cependant de « dispositif essentiellement tarifaire » « vidé de tout contenu médical ».

Ces dispositifs ont permis des avancées. Cependant, leurs domaines d'action restent :

- distincts et partiels: les réseaux et les CLIC26 ne sont pas réellement légitimes pour mobiliser les

acteurs situés en dehors de leurs champs d'action respectifs (difficulté d'accès aux acteurs du social pour les réseaux, et aux acteurs du sanitaire pour les CLIC), et sont loin d'être homogènes et généralisés sur tout le territoire, notamment du fait d'évolutions des politiques publiques contribuant à interrompre leur déploiement avant qu'il soit achevé. Il reste donc des zones de ruptures, de discontinuité des accompagnements, défavorables aux usagers.

- limités à un rôle de coordination, sans amener d'évolution profonde de l'organisation ni des pratiques professionnelles, ni des responsabilités de chacun des acteurs ainsi « coordonnés ».

Dans le champ des personnes handicapées, c'est avec la progression de l'insertion en milieu ordinaire et de la vie à domicile que la question de la coordination émerge. Après l'apparition des SESSAD notamment pour accompagner « l'intégration scolaire » des enfants à partir des années 1970, les évolutions importantes concernent les exigences posées aux établissements et services: droits des personnes et de leur famille, personnalisation de l'accompagnement, affirmation de ses dimensions à la fois thérapeutique, éducative et pédagogique. Ces principes d'action ont été repris et élargis à l'ensemble des établissements et services médico-sociaux (ESMS) pour tous les âges dans la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

La création des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) simplifie en partie le passage mais, malgré certaines attentes pouvant peser sur elles dans ce sens, elles ne constituent pas en soi une solution de coordination des multiples acteurs du soin, de l'insertion professionnelle, de l'accompagnement, etc.

La loi de 2005 confie aux MDPH un rôle central et ambitieux au service du parcours de vie de la personne :

- aide à la formulation du projet de vie ;
- accès à une information claire et complète permettant à chacun de comprendre les dispositifs, identifier les réponses possibles et ainsi être en capacité de construire son projet ;
- réalisation d'une évaluation globale et multidimensionnelle de chaque situation prenant en compte les besoins et les aspirations de chacun ;
- élaboration d'une « feuille de route » pour la cohérence de l'ensemble des réponses sous la forme du plan personnalisé de compensation ;
- aide et accompagnement à la mise en œuvre des décisions de la CDAPH ;
- organisation « d'actions de coordination avec les autres dispositifs sanitaires et médicosociaux ».

Depuis 2006, elles peinent cependant à assumer de façon satisfaisante leur mission d'accompagnement. Si un tiers des MDPH font état dans leurs rapports d'activité

2011 d'une fonction émergente de suivi des décisions, il s'agit principalement d'un soutien limité dans le temps, souvent pour des situations complexes. Ceci s'explique notamment par le nombre élevé et toujours croissant de demandes auxquelles elles font face et les moyens dont elles disposent. Depuis le transfert des CLIC aux conseils généraux en 2004, ces derniers ont fait évoluer les missions, les dénominations et les statuts des CLIC de façon hétérogène. Selon l'étude de l'ODAS, moins d'un département sur deux considère que les CLIC fonctionnent bien ou plutôt bien.

Leur positionnement au carrefour des politiques publiques et la participation des différentes institutions à leur fonctionnement sont en théorie des leviers pour une meilleure articulation des dispositifs, prestations et services, notamment de droit commun. Dans les faits, les MDPH disposent d'un périmètre d'action limité. En effet, les compétences des MDPH ne s'étendent pas au-delà de leurs portes, et elles ne peuvent à elles seules garantir la continuité du parcours de la personne.

Des obstacles structurels persistent

La barrière d'âge qui caractérise les politiques d'aide à l'autonomie (prestations et droits différents selon que le handicap survient avant ou après 60 ans) peut constituer un obstacle à la continuité des parcours de vie des personnes.

Des obstacles structurels :

a) Un système hybride qui fait coexister des logiques différentes...

L'un des principaux obstacles à la réussite de dispositifs de coordination est en réalité la construction même de notre système de santé et son caractère « hybride » : il fait en effet coexister une logique assurantielle (l'assurance maladie, caractérisée par une organisation centralisée pyramidale, mais une médecine de ville libérale) et une logique non contributive (les départements, organisation décentralisée). On assiste ainsi à une « juxtaposition d'instruments d'intervention des pouvoirs publics nationaux et territoriaux » qui n'obéissent pas à la même logique. L'existence du secteur « médico-social », au croisement de ces différentes logiques, et spécifique à la France, en est illustrative.

Cette dualité se retrouve évidemment au niveau des circuits de financement : les différentes sources de financement mobilisées pour les soins et l'accompagnement d'une personne en situation de handicap ou en perte d'autonomie ne sont pas régies par les mêmes règles d'engagement et critères d'éligibilité. Il s'agit d'un obstacle classique au décloisonnement.

b) ... et qui se traduit au niveau local par une gouvernance éclatée

Sur les territoires, les champs de compétence respectifs des conseils généraux et des ARS ne leur permettent pas de maîtriser l'ensemble des services nécessaires à la continuité des parcours.

Ainsi, si de nombreux outils de coopération entre les acteurs des secteurs sanitaire et médico-social ont successivement vu le jour, ils n'ont pas été accompagnés d'une impulsion suffisamment cohérente et lisible de la part des pouvoirs publics, notamment du fait de la relative faiblesse de la gouvernance commune ARS-conseil général. Le fonctionnement des commissions de coordination des politiques publiques, notamment, est hétérogène d'une région à l'autre – mais leur existence est certes encore récente.

La politique publique en faveur de la coopération intersectorielle a ainsi largement consisté à alimenter une « boîte à outils » à l'usage des établissements et services sanitaires et médicosociaux. « Cette conception de la coopération, qui laisse l'effort de coordination des soins apportés aux patients à l'initiative des acteurs de santé, a montré des limites importantes. Il y a bien eu développement de partenariats, mais avec peu d'impact » réellement structurel. En outre, depuis la création des ARS, l'action sociale s'inscrit désormais dans un schéma de gouvernance distinct, sous l'égide de l'administration déconcentrée de l'État dans le champ de la cohésion sociale (directions régionales et départementales de la cohésion sociale). Le système judiciaire, compétent par exemple pour la protection des majeurs ou la protection judiciaire de la jeunesse, obéit encore à une autre logique et un autre schéma de gouvernance. C'est le cas également de l'Éducation nationale, des politiques de l'emploi, etc. Une impulsion globale et cohérente en faveur du développement de la coopération et du décloisonnement, allant au-delà d'une « boîte à outils », nécessite donc au niveau territorial un alignement des stratégies des pouvoirs publics qui est concrètement difficile à obtenir. Notons que la lisibilité pour les usagers (« à qui m'adresser ? ») et les citoyens (« qui est responsable des résultats ? ») est bien entendu mise à mal par cette complexité institutionnelle.

- Obstacles au partage d'information entre professionnels autour d'une personne

Les systèmes d'information utilisés par les professionnels à ce jour ne permettent pas suffisamment d'assurer la continuité des accompagnements. Le manque d'interopérabilité entre les systèmes d'information des différents acteurs et le sous-équipement dans certains champs constituent des obstacles à plusieurs niveaux : ils entraînent de la perte d'information, pouvant causer

une perte de chance pour les personnes, des redondances (plusieurs évaluations d'une même situation faute de partage des données), de la perte de temps. Un autre type d'obstacle freine la coopération intersectorielle : les obstacles juridiques au partage d'information entre professionnels. Contrairement aux échanges et au partage de données entre professionnels de santé, régis par le Code de la santé publique, il n'existe pas de cadre législatif général (uniquement des règles pour des cas précis) permettant et encadrant l'échange de données personnelles dans le secteur médico-social et entre professionnels autres que professionnels de santé. L'harmonisation des règles entre les secteurs nécessiterait un texte de loi.

- *Obstacles à la connaissance globale des parcours de vie par des travaux de recherche*

En outre, l'éclatement des systèmes d'information qui colligent un grand nombre de données empêche leur utilisation à des fins évaluatives et scientifiques. Le cloisonnement des bases de données et le fait qu'elles ne sont pas construites autour des mêmes mécanismes d'anonymisation empêchent en effet un « chaînage » de données individuelles anonymisées. Or, ce type d'exploitation permettrait non seulement des mesures d'impact des politiques menées (impact sur le recours aux soins, impact sur les modes d'accompagnement, etc.), mais aussi des travaux de recherche pour améliorer la connaissance des parcours de vie.

c) Des obstacles de nature plus sociologique

Enfin, des obstacles d'ordre sociologique et culturel gênent également l'approche globale des situations et les coopérations entre professionnels, même si celles-ci se développent. La technicisation du travail médical, la surspécialisation des professionnels, les différences de pratiques professionnelles, la hiérarchisation des métiers (qui empêche de faire jouer pleinement leur complémentarité), les logiques de rémunération à l'acte, ne sont pas propices à cette vision globale. Le fonctionnement interne de l'hôpital est également décrit par certains de ses acteurs comme n'encourageant pas l'approche en termes de « parcours ».

Faire évoluer nos politiques de santé vers une organisation plus intégrée : faire évoluer la façon dont chaque acteur accomplit ses missions et permettre une (re)connaissance mutuelle au-delà des frontières sectorielles et organisationnelles

Les typologies des modèles d'organisation des systèmes d'aide et de soins mettent en évidence une diversité d'organisations possibles. Il s'agit, pour simplifier, d'un continuum allant d'un système où une simple « liaison » est assurée entre les différents acteurs (transmission d'information à la demande, réorientation des usagers d'un

acteur à l'autre), qui conservent leurs modes de fonctionnement propres, à un système « d'intégration complète » où une seule structure fournit l'ensemble des services et des soins dont la personne a besoin.

Le modèle-type intermédiaire entre les deux précédents repose sur une évolution des façons de travailler de chacun des acteurs, qui, sans aller vers une fusion, harmonisent les outils qu'ils utilisent pour analyser les demandes des usagers et repérer les situations à risque de rupture, échangent régulièrement de l'information et des données utiles, structurent des processus de travail communs en identifiant les zones de compétences de chacun de façon très explicite et en analysant ensemble les zones de chevauchement et les manques. Ceci nécessite l'intervention d'un pilote, qui impulse ce changement et l'accompagne. Ce modèle intermédiaire est celui qui a été adopté en France dans le champ des personnes âgées. Initialement sous la forme d'une expérimentation, puis généralisé dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012, le dispositif des MAIA est désormais en cours de déploiement (148 MAIA existaient fin 2012, 50 nouvelles sont créées en 2013). Il s'agit d'une nouvelle méthodologie de travail sur les territoires, qui vise à simplifier les parcours, à réduire les doublons en matière d'évaluation, à éviter les ruptures de continuité dans les interventions auprès des personnes en perte d'autonomie fonctionnelle et à améliorer la lisibilité du système pour ses acteurs. Le processus d'intégration s'appuie sur les structures existantes, sans en ajouter de nouvelle. La clé réside bien dans cette reconnaissance et légitimation mutuelle, au-delà des cloisons des secteurs : c'est ce qui a pu manquer aux dispositifs comme les CLIC ou les réseaux, et c'est l'un des obstacles à la continuité des parcours des personnes en situation de handicap. Pour atteindre cet objectif de décloisonnement, l'intégration des services d'aide et de soins doit s'appuyer sur une gouvernance conjointe ARS-conseil général, les décideurs et financeurs (niveau de concertation stratégique) s'accordant pour impulser et en quelque sorte « institutionnaliser » sur chaque territoire une dynamique de coopération. Dans la méthode MAIA, l'ARS et le conseil général missionnent ainsi un « pilote », employé par le porteur de la MAIA, et chargé de mener le processus d'intégration au niveau du territoire.

Responsabiliser les acteurs locaux dans un cadre collectif

Il importe que les acteurs assument collectivement la responsabilité de la population qu'ils accompagnent, car « la continuité des parcours est le résultat d'une intelligence collective, systémique et proactive plutôt que le seul résultat des actes professionnels considérés séparément ». Mais cette responsabilité partagée ne naît pas spontanément : elle nécessite que des directives claires

soient données et que les mécanismes de régulation et de financement encouragent cette logique. Elle suppose également de mettre en place les moyens nécessaires à une meilleure connaissance mutuelle des acteurs et de partager des outils et procédures.

Dans l'exemple du dispositif MAIA, la notion de « guichet intégré » est intéressante de ce point de vue. Elle structure les modalités d'accueil des personnes âgées et la façon dont leurs demandes sont analysées. Le « guichet intégré » est constitué de l'ensemble coordonné des lieux d'accueil, d'information et d'orientation pour les personnes âgées sur le territoire. Il est mobilisé de fait dès qu'une personne âgée ou son entourage fait une demande d'aide ou qu'un besoin est identifié par un professionnel. Le partage d'une grille d'analyse commune permet à toute personne de bénéficier d'une analyse multidimensionnelle de sa situation, quel que soit le « guichet » auquel elle s'adresse (établissement de santé, centre communal d'action sociale, équipe médico-sociale du conseil général...). Des besoins non exprimés ou des signaux d'alerte peuvent ainsi être repérés par les professionnels, et la personne être orientée vers les partenaires du territoire précisément recensés et connus. Les mesures d'impact réalisées pendant la période expérimentale des MAIA ont en outre mis en évidence une simplification des parcours des usagers : le nombre moyen d'interlocuteurs contactés avant de trouver le bon est passé de 3,24 à 1,3.

La participation des professionnels de santé ambulatoires et des centres de santé à la dynamique d'intégration et à la « coresponsabilité » avec les autres acteurs du territoire est essentielle.

Poursuivre la dynamique d'intégration en l'étendant et en l'adaptant au champ du handicap

Le Conseil de la CNSA considère nécessaire d'engager – au-delà des efforts de coordination qu'il convient de poursuivre – un véritable processus d'intégration des services d'aide et de soins dans un objectif d'évolution profonde de nos politiques de santé. Sans opposer coordination et intégration, le Conseil préconise que soient recherchées :

- une plus grande cohérence des politiques nationales (cohérence entre elles et au cours du temps) pour une réelle synergie des dispositifs existants afin que chacun puisse apporter tout son potentiel au service des personnes ;
- une gouvernance locale apportant des garanties de décloisonnement et permettant un portage fort et partagé entre les ARS, les conseils généraux, les directions départementales de la cohésion sociale (DDCS), les autres financeurs et décideurs, et les représentants des personnes concernées ;

- une action en profondeur sur les différents leviers (organisationnels, tarifaires, informationnels, technologiques, juridiques...) susceptibles de favoriser la cohérence et la continuité des parcours de vie, en responsabilisant les acteurs collectivement pour atteindre cet objectif.

Il importe donc de poursuivre la recherche d'intégration des services d'aide et de soins engagée aujourd'hui dans le champ des personnes âgées, et d'en adapter les principes et les modalités au champ de l'accompagnement des personnes en situation de handicap, au regard de l'expérience acquise depuis 2008 en France, et antérieurement à l'étranger (la dynamique d'intégration de l'aide et du soin étant à l'œuvre dans les pays voisins, comme par exemple au Royaume-Uni, en Suisse, en Allemagne...).

Les acteurs intervenant au cours du parcours de vie des personnes en situation de handicap ne sont pas exactement les mêmes que ceux qui accompagnent les personnes âgées. Ils incluent les professionnels de l'emploi, de l'éducation, de la formation, etc. Les territoires pertinents pour le recours aux services ne sont pas toujours de niveau infra-départemental compte tenu de la spécificité de certaines problématiques. Il convient donc de prendre en compte ces différences dans la conception d'une organisation intégrée des politiques du handicap. Un travail autour de certains types de handicaps pourra être nécessaire. Les MDPH constituant des « points de passage » critiques dans le parcours des personnes, pour leur orientation vers l'emploi, la scolarisation, les établissements et services médico-sociaux, elles ont un rôle clé à jouer. Il importe qu'elles disposent des moyens de jouer ce rôle de façon efficace, dans un objectif d'égalité des chances et d'équité sur les territoires. La commission exécutive des MDPH (qui réunit le département, les différents services de l'État, l'ARS qui en est membre depuis la loi du 28 juillet 2011, les caisses de sécurité sociale et des associations représentant les personnes handicapées) constitue un espace de concertation stratégique particulièrement important. Cette commission (ou l'instance équivalente dans le scénario d'une évolution des MDPH vers des maisons départementales de l'autonomie) pourrait se voir confier l'impulsion d'une dynamique d'intégration au service des personnes en situation de handicap au niveau départemental.

Les métiers et leurs contextes d'exercice doivent par conséquent évoluer

Progresser vers un travail plus interdisciplinaire et intersectoriel suppose une évolution importante des pratiques professionnelles...

La notion de parcours met au premier plan l'enjeu de l'évolution des pratiques professionnelles, et la place de

la coopération au sein de celles-ci dans un contexte d'interdépendance croissante. Compte tenu de la fréquence accrue des situations chroniques, des états polypathologiques et de la complexification des situations des personnes, « l'organisation de la prise en charge ne peut plus être la résultante de hiérarchies entre acteurs et de cloisonnements de l'organisation. (...) L'interdépendance entre acteurs individuels et institutionnels, devenue déterminante, nécessite une perception partagée de l'ensemble du parcours patient. » Devant la chronicité, « la médecine s'exerce aujourd'hui dans le cadre d'une immense chaîne de travail reliant des dizaines d'acteurs ». C'est pourquoi, « face à la complexité des handicaps concernés, le CNCPH souligne la nécessité d'un travail d'équipe multidimensionnel et polyvalent. Ainsi, la multiplicité d'interventions hyperspécialisées ne constitue pas la solution la plus adéquate ». Cette nécessité de travail interdisciplinaire pour une approche globale de santé, soulignée dans les recommandations de l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) et de la Haute autorité de santé (HAS), représente une évolution culturelle qui doit être accompagnée. La plus grande place donnée à la parole de l'usager amène également à « modifier les frontières de certains métiers, à bouleverser les hiérarchies traditionnelles entre prescripteurs et exécutants, voire à transformer les relations et la circulation des savoirs entre les professionnels et les clients ».

... et nécessite certains prérequis

Le développement de coopérations, mais aussi l'apparition de fonctions de coordination, de la fonction de « gestionnaire de cas », de la fonction « ressource » (centres de ressources autisme ou handicaps rares), ou encore la professionnalisation nécessaire de la fonction d'accueil (*cf.* l'expérience du guichet intégré) représentent des opportunités pour les professionnels et des facteurs d'attractivité des secteurs de l'aide et du soin. Ils n'exigent pas moins des efforts de formation, de clarification, de repositionnement.

a) Expliciter les périmètres respectifs des différents métiers pour valoriser leur complémentarité Travailler dans une perspective de « santé globale », dans le cadre d'une collaboration multidisciplinaire, peut « créer une confusion dans la définition des territoires et des identités professionnelles » : il s'agit d'une difficulté à prendre en compte car elle peut entraver l'évolution des pratiques professionnelles, d'autant plus si « chacun revendique pour spécificité d'être le professionnel de la synthèse (...) ».

b) Encourager le travail collectif en levant les obstacles qui l'entravent

Les modes d'exercice collectif restant à ce jour principalement entre membres d'une même profession, les regroupements pluriprofessionnels nécessitent pour se développer une politique volontariste de soutien par les pouvoirs publics. Mais les regroupements ne suffisent pas à faire évoluer les pratiques.

Il convient en parallèle :

- de lever les obstacles juridiques et techniques au partage d'informations entre professionnels des secteurs sanitaire, médico-social et social, dans le respect des droits des personnes ;
- de concevoir les modes de tarification et de rémunération de façon à permettre et encourager des coopérations et des efforts de prévention (*cf. infra*) ;
- de reconnaître le « temps de la coopération » : à la fois le temps nécessaire aux coopérations quotidiennement, régulièrement, à travers des temps de synthèse et de concertation, et le temps au sens de la longue durée nécessaire à leur mise en place et à leur consolidation ;
- de permettre et de favoriser les rencontres entre (futurs) professionnels au cours de leur cursus de formation, en prévoyant des « moments consacrés à la construction d'une vision transversale et pluriprofessionnelle », vecteurs de « culture partagée » (modules de formation communs à plusieurs types de professionnels autour de sujets transversaux faisant appel au croisement de leurs expertises respectives). Il convient de souligner également l'importance de développer la formation des professionnels médicaux et paramédicaux au handicap ;
- de mettre des outils vecteurs d'une vision globale au service de l'évolution des pratiques professionnelles (outils d'analyse multidimensionnelle des situations, *cf.* par exemple le « protocole de présentation des situations de handicap psychique » réalisé dans le Val-de-Marne et repris dans le Rhône). Ces outils devraient être, autant que possible, intelligibles pour les personnes elles-mêmes.

c) Renforcer l'attractivité des métiers de l'aide et de l'accompagnement

Le développement de coopérations, l'intégration des services d'aide et de soins sont autant de facteurs susceptibles de renforcer l'attractivité des métiers de l'aide et de l'accompagnement en les plaçant au cœur d'un secteur plus vaste, fait d'opportunités de parcours professionnels et d'évolutions, de polyvalence et de variété des lieux d'exercice. Ces métiers devraient en outre faire l'objet de campagnes de communication de grande ampleur, au regard des besoins de recrutements et de l'image négative qui les caractérise encore.

Ces actions doivent s'inscrire dans une stratégie cohérente, lisible et concertée

L'articulation des différentes composantes de l'offre sanitaire et médico-sociale au service de parcours fluides s'est heurtée jusqu'à présent à un manque de stratégie globale, partagée, portée avec constance et cohérence par les acteurs publics nationaux comme locaux. Une telle stratégie est nécessaire à la fois pour « conduire le changement vers un système de santé rénové » (pour reprendre les termes de la Conférence nationale de santé) et pour assurer la cohérence entre de multiples chantiers ayant des objectifs proches (voire identiques) mais insuffisamment articulés entre eux et avec l'existant : expérimentations issues de l'article 70 de la LFSS pour 2012, projets-pilotes « PAERPA », déploiement de l'intégration avec les MAIA, soutien des réseaux de santé, encouragement à la constitution de filières (gériatriques, AVC...), développement de centres de ressources, etc.

Les points de vigilance et les conditions de réussite selon le Conseil de la CNSA

a) Être lisible pour tous les usagers

Le Collectif interassociatif sur la santé en appelle ainsi à « un changement de méthode dans l'implication des usagers dans les décisions, individuelles ou collectives, qui les concernent » et à « un changement d'échelle dans l'information des usagers ».

b) Une gouvernance garantissant une impulsion forte et cohérente des pouvoirs publics

La coexistence de plusieurs types de légitimités (légitimité politique des élus pour les conseils généraux, légitimité financière des conseils généraux et de l'assurance maladie/des ARS, légitimité technique d'un grand nombre d'acteurs de terrain, légitimité des instances consultatives dans le cadre de la démocratie sanitaire...) rend indispensable une concertation et une co-construction de la stratégie nationale de santé.

- Au niveau local

La collaboration entre professionnels et organisations nécessite, pour progresser, une réelle volonté des financeurs et des pouvoirs publics d'aller vers davantage de « proximité institutionnelle », au sein d'une gouvernance partenariale. Celle-ci nécessite du temps et un certain apprentissage pour instaurer la confiance réciproque qui est nécessaire.

La cohérence doit être recherchée bien évidemment entre les institutions « chefs de file » respectives du secteur sanitaire et du secteur social et médico-social (ARS et conseils généraux), mais bien au-delà, pour englober le domaine scolaire, judiciaire, du logement...

En ce qui concerne le handicap psychique, par exemple, « les six dimensions pour répondre aux besoins d'une situation de handicap psychique, proposées par l'UNAFAM (les soins, l'accompagnement médico-social,

les ressources, le logement, l'activité sociale, la protection juridique), sont interdépendantes et ne peuvent pas être traitées séparément en espérant qu'elles se croiseront par magie. Elles nécessitent une stratégie coordonnée d'intervention, avec des indicateurs communs de résultat. » C'est le cas aussi dans le domaine de la scolarisation des enfants handicapés, où les vies des enfants et des familles sont impactées très concrètement par les difficultés de coordination entre les institutions et de rapprochement des professionnels de l'Éducation nationale et du milieu spécialisé.

- Au niveau national

Au niveau de l'État (niveau inter-administrations, interministériel) le besoin de davantage de coopération et d'échange d'informations est largement admis et constitue un pré-requis pour fédérer les efforts au sein d'une stratégie collective de conduite du changement. Une volonté partagée et forte d'intégration institutionnelle est une condition importante de succès du déploiement au niveau local d'une telle politique publique.

Un dialogue et une concertation stratégiques inter-administrations pourrait commencer par l'articulation d'une conception partagée des complémentarités et apports *réiproques* entre les différents sous-secteurs (partir des besoins et attentes de la personne en tenant compte des différentes dimensions de sa situation de vie au-delà de ses besoins en soins, mettre fin à l'idée que le médico-social est uniquement l'aval du sanitaire, etc.).

c) Des financements moins cloisonnés

Le cloisonnement des financements est un obstacle au développement de formes plus souples d'organisation des structures et à la coopération des acteurs des différents secteurs. Le Conseil de la CNSA appuie les préconisations formulées par les directeurs généraux d'ARS en faveur de possibilités accrues de fongibilité des enveloppes sanitaire et médico-sociale de l'Objectif national de dépenses d'assurance maladie (ONDAM), au-delà des seules opérations de reconversion de structures. Il préconise que les modalités d'affectation des crédits des ARS soient assouplies, pour permettre notamment le financement d'innovations organisationnelle.

Des modalités de tarification à revoir

Les modalités de financement des différents segments de l'offre ont un impact sur la façon dont cette offre est mobilisée par les usagers. Ainsi, les restes-à-charge élevés en EHPAD contrastent avec la prise en charge intégrale des séjours (au coût beaucoup plus élevé) dans des structures relevant du secteur sanitaire, ceci ayant souvent un impact sur les transitions entre ces différentes structures. Le récent rapport de l'IGAS et de l'IGF relatif aux établissements et services du secteur du handicap souligne en outre que les caractéristiques des parcours des personnes handicapées « plaident pour un financement au parcours,

c'est-à-dire de la prise en charge complète de la personne handicapée. (...) Il s'agit de s'inspirer du mécanisme dit de la capitation, mais sur un champ d'intervention plus vaste. Celle-ci rémunère la "continuité des soins" ou la "prise en charge de la santé" d'un patient ». Ce rapport préconise également une simplification des modalités de tarification par l'identification d'un financeur unique par type d'établissement.

Le Conseil de la CNSA rejoint ces préconisations.

a) Des règles de fonctionnement plus souples pour les établissements et services

- L'offre doit poursuivre sa diversification

La diversification de l'offre, des lieux, des modes de vie et d'habitat possibles répond à une attente forte.

L'association des directeurs au service des personnes âgées (ADPA, membre du Conseil de la CNSA) préconise ainsi de favoriser l'évolution des « structures classiques » vers « une logique de domicile », d'assouplir et de clarifier la réglementation entourant les initiatives très diverses de formes d'habitat dites intermédiaires afin de « conjuguer les avantages du domicile (le chez-soi) et des établissements (vie sociale, services adaptés) ».

Il convient de mettre en place les moyens de faciliter le développement de lieux de vie et de logements individuels ou collectifs, accompagnés, sécurisés et/ou supervisés. Le développement de services polyvalents d'aide et de soins à domicile doit être encouragé, leur apport reconnu comme facteur de prévention (rôle de repérage et d'alerte mis en avant dans les travaux récents) et leur cadre juridique et financier clarifié autour d'un co-pilotage ARS-Conseils généraux.

- Le contenu de service des structures doit évoluer vers plus de souplesse

Les missions et le positionnement des ESMS doivent évoluer vers davantage de modularité, au service des projets de vie des personnes (avant tout autre objectif). Le développement de formes d'accueil séquentiel va dans ce sens.

Des formes plus souples d'organisation sont préconisées par l'Assemblée des départements de France et plusieurs fédérations du secteur du handicap, qui affirment : « Il convient de dépasser le concept historique d'établissement issu de la loi du 30 juin 1975 au profit d'une nouvelle entité : la "plateforme coopérative de services des adultes en situation de handicap" qui permette de mettre fin à la fragmentation et à l'atomisation des services au profit d'une palette de réponses modulables sur un territoire de vie pertinent, pour servir l'autonomie de la personne handicapée et assurer la continuité de son accompagnement. Dans ce sens, il s'agit véritablement d'optimiser l'offre. Cette plateforme doit nous permettre de sortir d'une logique de "places et de lits". Elle doit ainsi permettre de mutualiser les compétences et les moyens, d'optimiser l'emploi des ressources, d'éviter les doublons

et les sous-utilisations. (...) Au titre du parcours résidentiel des personnes en situation de handicap, la plateforme coopérative de services doit proposer des foyers divers, des appartements communautaires, des résidences services, (...) Ces différents services coordonnés dans une même plateforme peuvent relever aussi bien du code de l'action sociale et des familles que du code de la construction et de l'habitat. »

Les préconisations du CNCPH sont très proches, allant dans le sens « d'une évolution des établissements et des services vers la notion de plateforme ressource pour l'environnement (...). Les ESMS font l'objet d'autorisation individuelle ou d'agrément. Le CNCPH constate que ce cadre d'autorisation entraîne un certain cloisonnement et ne permet pas facilement à l'organisme gestionnaire de s'adapter aux parcours de vie, de soins et d'accompagnement de la personne handicapée.

Afin de favoriser diversification et assouplissement de l'offre, les leviers à disposition des agences régionales de santé et des conseils généraux doivent être adaptés.

- Les ARS devraient concevoir des appels à projets transversaux aux trois schémas (sanitaire, médico-social, prévention), « faisant appel à la synergie de ressources locales multiples, qu'elles soient sanitaires, sociales, éducatives et médico-sociales ». Ce type d'initiative se développe, par exemple dans le Limousin. Dans un dispositif qui peut instaurer une logique de concurrence sur les territoires, il importe de valoriser au contraire les projets résultant de coopérations larges et multipartenariales.

- Au-delà des appels à projets, qui ne sont pas adaptés lorsqu'il s'agit de faire évoluer l'offre, les outils contractuels devraient être adoptés (contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens par exemple).

Enfin, le Conseil réitère son attachement à une répartition plus équilibrée de l'offre sur les territoires, qui est un objectif poursuivi notamment à travers les critères de répartition des crédits entre régions par la CNSA.

- Les acteurs des différents secteurs doivent entrer dans une logique de « service réciproque » et de co-responsabilité à l'égard d'une population. Partageant une responsabilité pour apporter une réponse globale aux besoins de la population du territoire, les acteurs des différents secteurs (y compris du milieu ordinaire) doivent rechercher la meilleure articulation de leurs interventions en vue d'éviter les ruptures dans les parcours des personnes (ou de les anticiper et les accompagner si elles ne peuvent être évitées).

Pour prendre l'exemple des acteurs hospitaliers et médico-sociaux, chacun des deux secteurs doit « intervenir activement au service des patients pris en charge par l'autre secteur » : l'hôpital sortir de ses murs (apport d'expertise, prise en charge d'épisodes aigus sur le lieu de vie de la personne lorsque c'est possible); le médico-social chercher à optimiser le recours à l'hôpital. L'intervention du secteur social doit bien entendu obéir à cette même

logique, de même que la collaboration entre l'école ordinaire et l'éducation spécialisée. Il s'agit bien là de dépasser les frontières institutionnelles pour rechercher un objectif commun : la continuité du parcours de vie de chaque personne et sa cohérence avec ses aspirations et préférences. La frontière même entre les secteurs n'est pas intangible et s'est déplacée au cours du temps.

b) Constance et persévérance sur le plan de la méthode

La succession de dispositifs et d'initiatives en faveur de la coordination leur fait perdre chacun à leur tour leur légitimité et produit *in fine* un effet contre-productif en nuisant à la lisibilité d'ensemble et en réduisant ainsi progressivement les chances d'adhésion aux nouvelles mesures proposées et donc leur efficacité individuelle et globale.

Les acteurs de terrain témoignent en effet d'une certaine « fatigue à l'innovation », voire d'une démobilisation. En outre les auteurs du rapport précité sur la coordination soulignent le « faible apprentissage par les pouvoirs publics à partir des expériences passées, « l'aspect répétitif des mesures et le peu de bilans compréhensifs ». Enfin, au sujet de la coordination, le protocole ADF fédérations va jusqu'à évoquer « la collection d'échecs et le cimetière d'initiatives sur ce sujet ».

Le Conseil de la CNSA appelle donc à une recherche de consolidation et de sécurisation des dispositifs en place ou émergents.

- dans la durée;
- sous l'égide d'un pilote légitime aux yeux de tous les acteurs : sa légitimité doit se matérialiser par « l'investissement conjointe » par les autorités des différents secteurs impliqués d'une personne chargée de mener le changement voulu et d'animer la démarche de concertation au nom des pouvoirs publics qui la missionnent.

LE BUDGET 2012, CERTES BIEN GÉRÉ MAIS INSUFFISAMMENT ABONDÉ

Les ressources de la CNSA proviennent principalement de deux origines : des crédits d'assurance maladie constitués par l'Objectif national des dépenses d'assurance maladie consacré au secteur médico-social (ONDAM médico-social), votés dans le cadre de la loi annuelle de financement de la sécurité sociale; et des ressources propres constituées par la Contribution solidarité pour l'autonomie et une fraction (0,1 point) de la Contribution sociale généralisée (CSG). Les premiers constituent 80,5 % des produits de 2012, les ressources propres 17,5 % (le solde provenant de ressources diverses, reversements de l'assurance vieillesse, produits de trésorerie et reprises de provisions).

Pour garantir une affectation claire des ressources de la CNSA à ses différentes missions, la loi décline le budget de la caisse en six sections distinctes. Les cinq premières

sections regroupent les financements correspondant aux missions confiées à la CNSA; la sixième est consacrée aux dépenses de gestion de la Caisse. Deux sections sont subdivisées en sous-sections par catégorie de bénéficiaires (personnes âgées ou personnes handicapées).

La loi précise également les règles de répartition des produits entre ces sections et définit les charges imputées à chacune d'entre elles.

La description de l'exécution du budget 2012, section par section, est complétée, dans le deuxième chapitre de cette partie, par une présentation des principales évolutions intervenues en 2012 en termes de modalités de gestion de l'Objectif global de dépenses (OGD).

Le budget primitif 2012 a été fixé lors du Conseil du 15 novembre 2011 à 20 501 M€, en croissance de 2,7 % par rapport au budget rectifié 2011. Il a fait l'objet de plusieurs modifications en cours d'année 2012 et notamment :

- au Conseil du 12 avril 2012 pour tenir compte d'un ajout au PAI 2012 de 70 M€;
- au Conseil du 10 juillet 2012 pour ajouter 50 m€ au même PAI 2012;
- une Décision modificative d'urgence en date du 10 décembre 2012 créant une section d'investissement de 500 000 € en section V;
- une Décision modificative d'inventaire (DMI) en date du 26 février 2013, présentée à l'approbation du Conseil du 23 avril 2013 afin de tenir compte des 170 M€ dédiés au fonds de soutien exceptionnel aux départements (en application de l'article 48 de la LFR 2012 en date du 29 décembre 2012).

Le budget exécuté 2012 se clôt à hauteur de 20 487 M€ (total des charges comptabilisées).

Les chiffres présentés ci-dessous sont issus de la clôture des comptes 2012. Le budget de la CNSA est construit autour de 6 sections dont les produits et les charges sont définis par la loi, de façon à garantir que les ressources de la Caisse sont bien allouées à ses différentes missions, et à en rendre compte de façon transparente. L'analyse section par section proposée dans ce chapitre permet de décomposer le résultat global constaté en 2012, soit un budget exécuté à hauteur de 20 487 M€.

- La section I qui retrace l'objectif global de dépenses encadrant le financement des établissements et services médico-sociaux pour personnes handicapées (8 752 M€ en 2012) et pour personnes âgées (8776 M€) a également permis de financer le fonctionnement des MAIA et des GEM (contribution au budget des ARS à hauteur respectivement de 24,8 M€ et 27 M€) et les frais de fonctionnements d'agences comme l'ANESM, l'ANAP et l'ATIH. Elle dégage un excédent de 169,1 M€.
- La section II est principalement dédiée aux concours aux départements pour le financement de l'APA (1655,9 M€ en 2012) et la section III est composée essentiellement des concours versés aux dé-

partements au titre de la PCH (544,8 M€) et des MDPH (60 M€). Elles sont à l'équilibre à l'issue de l'exercice 2012.

- La section IV est relative à la promotion des actions innovantes, à la formation des aidants familiaux et accueillants familiaux et au renforcement de la professionnalisation des métiers de service exercés auprès des personnes âgées et des personnes handicapées. Elle a été mise à contribution pour le financement du fonds de soutien aux départements en difficulté à hauteur de 170 M€, ce qui a abouti à un déficit final de 146,4 M€.
- La section V finance le soutien aux actions innovantes, études et recherches, et des dépenses en matière de systèmes d'informations, mais également les plans d'aide à l'investissement (à partir des fonds propres issus des excédents des années précédentes). Ses recettes se sont élevées à 20 M€ en 2012. Elle termine l'exercice 2012 avec un déficit de 44,6 M€ (notamment du fait de sa construction initialement déficitaire pour tenir compte du PAI de 120 M€ pour 2012).
- La section VI retrace le budget de fonctionnement de la CNSA et représente 14,7 M€.

Les principales caractéristiques du budget 2012

L'année 2012 se solde par une sous-consommation de l'OGD (Objectif global de dépenses) proche de 174 M€. Compte tenu par ailleurs du financement sur réserves du fonds de soutien aux départements en difficulté pour 170 M€, le budget exécuté 2012 de la CNSA se traduit par un déficit de 21,7 M€.

Objectif global de dépenses: un pilotage renforcé ayant abouti à un niveau de consommation sans précédent

L'exécution finale du budget de la CNSA dépend largement du pilotage et du résultat d'exécution de la section I consacrée essentiellement à l'OGD. L'année 2012 marque un certain nombre de progrès dans le suivi de la consommation de l'OGD.

Conformément à l'une des priorités de sa nouvelle Convention d'objectifs et de gestion avec l'État, la CNSA a ainsi renforcé son pilotage de l'exécution tarifaire et budgétaire des dotations régionales limitatives (DRL) notifiées aux ARS (animation du réseau des correspondants en ARS chargé de la tarification médico-sociale; analyse du contenu et des rythmes des versements aux établissements). La sous-consommation connaît donc une baisse significative en 2012.

Un pilotage renforcé qui a permis une meilleure utilisation des dotations régionales limitatives par les ARS

Le suivi de l'allocation de ressources s'est renforcé à travers d'un accroissement des remontées d'information

infra-annuelles de la tarification des ARS: l'exercice 2012 a permis le déploiement de l'application HAPI, destinée à permettre une connaissance « au fil de l'eau » de la tarification des ARS. Dans la mesure où cet outil était utilisé pour la première fois, un dispositif transitoire l'a accompagné pour permettre à l'échelon central de disposer d'une vision sur le niveau et la structure de la tarification 2012 des ARS. Les agences ont ainsi renseigné une « enquête flash » qui a permis, à l'automne, de disposer d'un état des prévisions de tarification pour la fin d'exercice 2012. Cette enquête a alimenté les travaux d'un groupe interadministratif chargé d'étudier les moyens de lever les freins à la consommation de l'OGD.

Ces actions ont produit des résultats significatifs dès l'exercice 2012: les dialogues de gestion entre la CNSA et les ARS ont ainsi fait apparaître une gestion mieux maîtrisée des dotations régionales limitatives de crédits, qui se traduit par une amélioration globale des taux d'exécution, la réduction progressive du niveau de disponibilité budgétaire et, parallèlement, une gestion plus rigoureuse de l'allocation des crédits non reconductibles (CNR). Ainsi, sur le champ des personnes âgées, les DRL ont été exécutées à 99,29 % (contre 98,12 % en 2011).

Certains facteurs résiduels de sous-consommation persistent

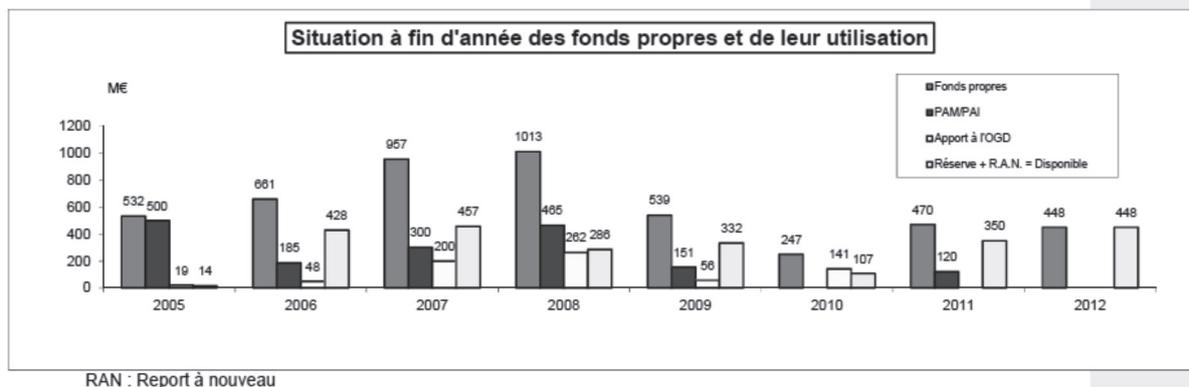
Le résultat final sur l'OGD reste marqué, comme en 2011, par une exécution contrastée dans les champs personnes âgées et personnes handicapées, soit une sous-consommation encore élevée, quoiqu'en diminution tendancielle sur le secteur personnes âgées (189 M€), partiellement neutralisée par le dépassement de l'enveloppe personnes handicapées (16 M€). Plusieurs facteurs expliquent cette sous-consommation.

Au-delà des 124 M€ de crédits conservés au niveau national (dont 37 M€ au titre de la mise en réserve en application de la loi de programmation des finances publiques et 87 M€ non délégués faute de prévisions d'installation signalées par les ARS), 65 M€ n'ont pas été consommés par les ARS car non tarifés en dépit d'une attribution très dynamique de CNR (374,4 M€ de CNR en 2012). Ces montants non consommés restent toutefois dans les DRL car largement issus d'installations, de labellisations ou de conventionnement versés au *pro rata temporis*, soit des décisions prises en 2012 qui vont conduire les ARS à déléguer ces financements en 2013 au titre des « extensions en année pleine ».

Une montée en puissance des contributions directes au budget des ARS

L'année 2011 avait constitué la première année de plein exercice pour les ARS. Ces dernières sont devenues pour la CNSA un vrai « partenaire financier » sur le secteur médico-social. En 2012, la contribution versée

Évolution des réserves de la CNSA entre 2006 et 2012



aux ARS par la CNSA a continué sa progression : si les groupes d'entraide mutuelle (GEM) ont vu leur montant 2011 reconduit (27 M€ au lieu de 25 M€ pour tenir compte des effets année pleine), le financement dédié aux maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer (MAIA) a sensiblement augmenté du fait de la mise en place, courant 2012, de 88 nouvelles MAIA sur le territoire, de sorte que la contribution versée à ce titre s'est établie à 24,8 M€ (contre 5,6 M€ en 2011). Par ailleurs, la CNSA a continué à verser des crédits dédiés au financement de la formation des aidants dans le cadre du plan Alzheimer (1,5 M€). Un dispositif de suivi de l'utilisation de ces crédits a été mis en place. Les modalités seront toutefois revues en 2013 : les crédits relatifs aux GEM et aux MAIA seront versés au Fonds d'intervention régional (FIR) des ARS.

La signature de la convention avec l'Agence technique de l'information sur l'hospitalisation (ATIH)

Dans le cadre de la COG signée entre l'État et la CNSA pour la période 2012-2015, la CNSA doit s'appuyer sur l'expertise développée par l'ATIH (Agence technique de l'information sur l'hospitalisation) dans le cadre de la mise en place de la tarification à l'activité dans le secteur hospitalier. En effet, le contrat d'objectifs et de performance (COP) signé entre l'État et l'ATIH prévoit explicitement l'extension des missions de cette dernière au secteur médico-social et la réalisation d'enquête de coûts, notamment en EHPAD, sur la base d'un financement de la CNSA. Le COP pose le principe d'une convention CNSA-ATIH pour mettre en œuvre les enquêtes de coût médico-sociales.

La mise en œuvre du fonds de modernisation des services d'aide à domicile

Au cours des années 2011 et 2012, les difficultés financières rencontrées par les services d'aide à domicile, quel que soit leur régime ou leur statut juridique, ont été particulièrement soulignées. Afin d'aider le secteur à faire

face à ces difficultés, la création d'un fonds d'aide exceptionnel et de restructuration de 50 m€ a été décidée dans le cadre de la loi de finances pour 2012 (article 150). Ce fonds, alimenté par des crédits du budget de l'État, est intégré à la section IV du budget de la CNSA. Il est destiné à apporter un appui financier ponctuel aux services d'aide et d'accompagnement (relevant des paragraphes 1^{er} et 2^e de l'article L.313-1-2 du code de l'action sociale et des familles) se trouvant en difficulté financière. Les services concernés sont ceux qui servent des prestations majoritairement en direction des publics fragiles, ceci quel que soit leur statut : agréés, autorisés, entreprises, associations.

La répartition par la CNSA des enveloppes régionales limitatives aux ARS a été effectuée conformément à l'arrêté du 26 janvier 2012. Les directeurs généraux des agences régionales de santé sont responsables, au niveau régional, de la répartition des crédits entre les services ayant déposé un dossier de demande dans un calendrier déterminé.

Comme convenu, la première tranche de 25 M€ (en crédits de paiement) a été versée aux ARS en deux fois :

- en avril-mai 2012 pour l'essentiel des crédits (24,4 M€) ;
- en octobre 2012 pour le « reliquat » (0,6 M€).

Ce fonds a permis d'aider au total 600 services d'aide et d'accompagnement en difficulté.

La deuxième tranche de 25 M€, conditionnée au respect par les services des engagements souscrits dans les conventions (comme par exemple l'engagement à un retour à l'équilibre *via* des économies concrètes sur certains postes de dépenses), interviendra au plus tard avant la fin du premier semestre 2013.

Au total :

- L'année 2012 s'est caractérisée par un renforcement du pilotage de la dépense dans le domaine des établissements et services médico-sociaux à travers le suivi de la consommation de l'Objectif global de dépenses (enquête auprès des ARS, montée en

charge de l'outil HAPI, dialogues de gestion avec les ARS) et l'analyse approfondie des facteurs récurrents de sous-exécution de cette enveloppe. La sous-consommation de l'OGD dans le secteur personnes âgées a ainsi diminué en 2012, le taux d'exécution s'élevant à 99,29 % contre 98,12 % en 2011. Corollaire de cette meilleure visibilité sur la tarification des établissements et services par les ARS, la prévision d'exécution en cours d'année réalisée par la CNSA gagne en fiabilité et en précision.

- Les contributions versées aux ARS pour le financement des GEM et des MAIA se sont poursuivies (en augmentant pour financer de nouvelles MAIA, 88 sur les 93 créées en 2012) et ont également fait l'objet d'un dispositif de suivi de leur utilisation.
- Améliorer la connaissance de la dépense passe également par l'analyse des déterminants des coûts de fonctionnement des établissements et services. C'est l'objet de la convention signée en 2012 entre la CNSA et l'ATIH.
- Le budget de la CNSA a intégré en 2012 le fonds d'aide exceptionnel et de restructuration du secteur de l'aide à domicile, alimenté par des crédits de l'État. Ce fonds a permis de venir en aide à 600 services d'aide à domicile en difficulté.
- Enfin, les critères de répartition des concours versés par la CNSA aux conseils généraux au titre de l'APA, de la PCH et des MDPH, ont été adaptés, notamment pour tenir compte du remplacement du RMI par le RSA. Le calendrier de transmission des données par les conseils généraux et de calcul des concours définitifs par la CNSA a été modifié. Ces évolutions entreront en vigueur en 2013. Il n'en reste pas moins que les Conseils généraux manquent de ressources, sont endettés et que la CNSA n'a pas les moyens de faire plus. La question du financement de la protection sociale et de la politique de l'autonomie reste entière.

BILAN DES ACTIONS DE LA CNSA

A) Santé

Faire évoluer l'offre et son organisation : la CNSA au côté des ARS

La CNSA entretient des relations de travail quotidiennes avec les agences régionales de santé (ARS), auxquelles elle apporte son appui, notamment dans l'exercice de programmation des créations de places et de l'évolution de l'offre et en matière d'allocation de ressources. Cet appui se traduit par l'organisation régulière de journées réunissant des représentants des ARS. Celles-ci peuvent être organisées autour de thématiques spécifiques. Ainsi, en 2012, les sujets suivants ont fait l'objet de journées

de travail au niveau national : modalités d'allocation de ressources, programmation de l'offre médico-sociale, bilan du fonctionnement des groupes d'entraide mutuelle (GEM), déploiement du Plan d'aide à l'investissement (PAI) 2012, mise en œuvre des appels à projets.

Les crédits dédiés aux créations de places prévues respectivement par le plan Solidarité Grand Âge (PSGA) 2007-2012 et le Programme pluriannuel de création de places en établissements et services pour personnes handicapées 2008-2012 sont délégués par la CNSA aux ARS.

En décembre 2011 et février 2012, la CNSA a soldé les plans nationaux en cours en procédant aux dernières notifications d'autorisations d'engagement (AE) fixées à cet effet par l'annexe 7 de la LFSS pour 2012 (enveloppes permettant aux ARS d'autoriser des places qui sont créées effectivement à partir de l'année suivante). Les ARS disposent désormais d'une visibilité complète sur les crédits leur permettant d'autoriser des places nouvelles jusqu'en 2016. Dans le champ des personnes âgées, 9,5 M€ ont été notifiés en 2011 et 10,8 M€ en 2012. Dans le champ des personnes handicapées, ce sont respectivement 140 M€ et 196,9 M€ qui ont été notifiés en 2011 et 2012 (hors crédits liés au schéma national d'organisation médico-sociale pour les handicaps rares, cf. *infra*). Ces autorisations d'engagement se traduiront par des crédits de paiement (lorsque les places seront effectivement installées) échelonnés de façon prévisionnelle jusqu'en 2014 pour les personnes âgées, et jusqu'en 2016 pour les personnes handicapées.

Ces notifications sont accompagnées d'instructions relatives aux orientations à privilégier. Ainsi, l'objectif initial de création de places d'établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes ayant été dépassé, la CNSA a notifié le solde des crédits du PSGA en ciblant exclusivement les places en accueil de jour, en hébergement temporaire et en services de soins infirmiers à domicile. Dans le champ du handicap, les notifications aux ARS ont porté majoritairement sur le secteur des adultes, avec un accent particulier sur les services et sur les formules d'accompagnement faisant appel au cofinancement des conseils généraux (rééquilibrage entre les maisons d'accueil spécialisées et les foyers d'accueil médicalisés au profit de ces derniers, par exemple).

L'analyse des schémas régionaux d'organisation médico-sociale : pour une visibilité globale des perspectives d'évolution de l'offre

Afin de disposer d'une vision globale du contenu des schémas régionaux d'organisation médicosociale (SROMS), qui constituent une source précieuse de connaissance des besoins d'évolution de l'offre, la CNSA, le secrétariat général des ministères sociaux et quelques ARS ont élaboré une grille de consolidation, devant être

remplie par les ARS. Après une phase de test de cette grille, des travaux de simplification devraient être engagés afin que son remplissage soit moins chronophage pour les agences.

La CNSA a néanmoins procédé à une première analyse des SROMS au fur et à mesure de leur adoption par les ARS. Un bilan en novembre 2012 analysant la moitié des SROMS a ainsi permis d'identifier des axes forts et récurrents dans les schémas.

Volet Handicap

Soulignant souvent le déficit d'outils d'observation de l'offre et de son adéquation aux besoins, les ARS ont formalisé des diagnostics plutôt quantitatifs et fondés sur une étude des taux d'équipements des territoires en établissements et services. Plusieurs d'entre elles ont par conséquent inscrit le renforcement de leur capacité d'observation parmi les objectifs de leur schéma. Une majorité d'ARS (83 % des schémas de l'échantillon) ont fait de l'amélioration de la fluidité des parcours des usagers une priorité stratégique. Au plan opérationnel, cette stratégie se traduit par des objectifs relatifs aux dispositifs de coordination, mais aussi aux moyens d'assouplir et de diversifier l'offre et ses modalités d'organisation.

La présence au sein des SROMS d'axes relatifs à l'accès des personnes en situation de handicap aux soins et à la prévention démontre l'intérêt de réunir sous une même autorité la régulation de l'offre sanitaire, de prévention et médico-sociale.

L'enjeu de la transformation de l'offre, *via* la transformation de places d'établissements en services d'accompagnement à domicile et en milieu ordinaire, ou l'évolution de structures sanitaires vers des structures médico-sociales, est fréquemment présenté comme un objectif des schémas, mais ceux-ci ne contiennent pas de données chiffrées dans ce domaine. En termes de créations de places, les SROMS mentionnent souvent des formes d'accueil souples (accueil séquentiel, accueil d'urgence) ou la création de lieux « ressource » ou « référence » pour des problématiques spécifiques. En outre, 78 % des SROMS de l'échantillon analysé ciblent de façon prioritaire l'autisme et le handicap psychique, 71 % la problématique du vieillissement des personnes handicapées.

Volet Personnes âgées

Le diagnostic de l'existant au sein des SROMS est souvent plus étayé dans le champ des personnes âgées que dans le champ du handicap (bien qu'à des degrés divers). Il s'appuie sur des données démographiques et sociales, parfois des analyses de la population bénéficiaire de l'APA, de l'état de santé des personnes âgées, etc.

Les objectifs mentionnés dans les SROMS renvoient très nettement à deux logiques principales :

- l'amélioration des dispositifs existants en termes de maillage territorial, de souplesse de fonctionnement, de lisibilité et d'accessibilité, de médicalisation ;
- l'amélioration de l'articulation des dispositifs existants entre eux et de leur pilotage : diffusion d'une culture de l'intégration des services, pilotage régional de l'accès à l'offre (gestion des places disponibles...), accès aux soins et prévention, gouvernance au niveau des territoires infrarégionaux...

Les SROMS mettent souvent en évidence des problématiques auxquelles l'ARS ne peut apporter seule de réponse globale, comme le soutien à domicile des personnes âgées ou encore l'aide aux proches aidants. De façon générale, ils témoignent d'une progression de la prise de conscience d'une responsabilité partagée entre les acteurs du territoire dans une approche « populationnelle ».

Le schéma « handicaps rares » fait progresser la réflexion sur les situations complexes : un schéma porteur d'une grande ambition ?

Le handicap rare est la conséquence de trois raretés : la rareté des publics, la rareté des combinaisons de déficiences et la rareté des expertises. Le schéma national d'organisation médicosociale sur les handicaps rares 2009-2013, piloté par la CNSA, poursuit deux objectifs :

- développer la connaissance des populations, de leurs besoins d'expertises, des capacités d'intervention auprès d'elles ;
- organiser, renforcer et mettre en réseau ces expertises très spécialisées qui ne peuvent être présentes partout. Il s'agit de répondre au besoin d'équilibre entre proximité et technicité.

Des réalisations importantes sont intervenues en 2012 dans le cadre de ce schéma.

Des étapes importantes dans la structuration des ressources

Une des mesures structurantes du schéma est la mise en place d'un groupement de coopération sociale et médico-sociale réunissant les centres nationaux de ressources (CNR) pour les handicaps rares. Son objectif est la mutualisation des moyens et le développement des missions collectives, tout en respectant les spécificités de chacun. Le 13 mars 2012, la secrétaire d'État auprès de la ministre des Solidarités et de la Cohésion sociale, Marie-Anne Montchamp, a signé la convention d'objectifs et de moyens du Groupement national de coopération handicaps rares (GNCHR). La Convention garantit les moyens et la visibilité nécessaires au déploiement des missions du GNCHR, dont la dotation de fonctionnement a été établie. Cette convention constitue une étape fondatrice dans la structuration progressive des ressources au niveau national, et s'accompagne d'une évolution des centres nationaux de ressources vers un projet de service

commun et la formalisation d'un plan d'action plurianuel articulant les centres au sein du groupement.

Une concertation menée avec les experts du domaine de l'épilepsie, facteur souvent présent dans les situations de handicaps rares et complexifiant l'accompagnement des personnes, a confirmé le besoin d'une ressource nationale sur les combinaisons de handicaps rares avec épilepsie sévère. Suite à un appel à projet, le centre national de ressources a été autorisé par arrêté le 15 décembre 2012 : il est porté par une fédération d'associations située à Vandœuvre-lès-Nancy.

La structuration de l'offre médico-sociale et des ressources au niveau infranational prend appui sur sept interrégions. Comme le prévoit le schéma, la première étape a consisté à réaliser un diagnostic des ressources existantes. En s'appuyant sur la méthodologie testée dans l'interrégion Grand-Est en 2010-2011, l'étude a porté en 2012 sur l'ensemble des interrégions en France métropolitaine. Plus de 200 structures, ciblées avec l'aide des centres nationaux de ressources pour les handicaps rares, des ARS et des CREAI, ont été interrogées de façon approfondie.

L'état des lieux permet d'avancer vers une vision neuve de ce que pourrait être un dispositif axé sur la « coresponsabilité » entre les acteurs du dispositif pour l'accompagnement des personnes en situations de handicap rare et leurs familles. Le besoin prioritaire identifié est ainsi d'aider la structuration d'un dispositif sanitaire et médico-social intégré permettant de développer des stratégies d'intervention globales autour des personnes. En ce sens, le travail autour du schéma national est porteur de perspectives et d'enseignements au-delà des handicaps rares, pour d'autres types de situations dites complexes.

Il s'agit bien d'exploiter au maximum de leur potentiel les complémentarités entre les niveaux de ressources et les différentes fonctions, les plus spécialisées ayant une fonction d'étayage, d'appui. L'organisation doit donc être en capacité de créer du lien entre les ressources existantes et de faciliter la mobilisation – à bon escient et à chaque fois que de besoin – de l'échelon plus spécialisé, dans une recherche de subsidiarité.

Structures spécialisées : sélection de 11 dossiers

Dans le cadre du schéma national pour les handicaps rares, une enveloppe est dédiée à la création d'établissements et services, s'élevant à 7,6 M€ en autorisations d'engagement 2011 et 23,6 M€ en autorisations d'engagement 2012. Les ARS ont ainsi été invitées à proposer des projets ayant émergé dans leur région, répondant à un certain nombre de critères (inscription dans une dynamique de travail en réseau par exemple), mais n'ayant pas encore fait l'objet d'autorisation faute de crédits. Ces

projets ont été examinés par la CNSA et la DGCS, qui se sont appuyées sur les avis des ARS. Sept d'entre eux ont été retenus pour faire l'objet d'une autorisation par les ARS. Les crédits correspondant à ces autorisations (6 818 000 €) ont été notifiés aux Agences à l'été 2012. Une deuxième vague de création de places (correspondant à l'enveloppe de 23,6 M€) sera opérée par la mise en œuvre d'appels à projets interrégionaux en 2013, sur la base de cahiers des charges rédigés par les ARS et s'appuyant sur un cadre de référence approfondi travaillé au niveau national par la CNSA, les ARS et les usagers.

Connaissance des situations et des publics : un besoin de capitalisation, de diffusion, de sensibilisation : une expertise collective pour connaître « l'état de l'art »

Un travail important de capitalisation, de formalisation et de diffusion des connaissances sur les handicaps rares est également engagé. Une expertise collective a été réalisée par l'INSERM, consistant en un bilan des connaissances disponibles en France et à l'étranger sur les handicaps rares. Elle a permis de créer un corpus théorique pluridisciplinaire et d'identifier les besoins de connaissance complémentaires et les conclusions utiles à l'orientation des politiques publiques. Le résultat de cette expertise collective sera publié début 2013.

L'enrichissement progressif de la base Orphanet à destination du public et des professionnels

En outre, la base de données Orphanet dédiée aux maladies rares est enrichie progressivement d'informations relatives aux conséquences des maladies, aux modes d'accompagnement adaptés et aux ressources existantes. Elle doit fournir aux professionnels du champ du handicap des données leur permettant de prendre en compte de manière optimale les besoins des personnes en situation de handicap rare et contribuer à une meilleure orientation des personnes dans le système de soins et d'accompagnement social et médico-social. Le schéma a aussi pour objectif de sensibiliser les professionnels à la notion de handicap rare et aux attitudes adaptées face aux situations complexes.

Contribution à la mise en œuvre ou à la préparation de plans de santé publique

La CNSA a poursuivi en 2012 sa contribution à la mise en œuvre des différents plans de santé publique. La plupart de ces plans contiennent en effet des mesures relevant du secteur de l'aide à l'autonomie, relatives à la fluidification des parcours des usagers, au soutien des aidants, à l'accès aux droits et à la création de places dédiées en établissements et services. Les principaux plans ayant mobilisé les équipes de la CNSA en 2012 sont le plan Alzheimer, le plan Autisme et le plan Maladies rares.

1) Plan Alzheimer : financement de structures de répit et de nouvelles modalités d'accompagnement et observation de leur fonctionnement

La CNSA a poursuivi en 2012 la mise en œuvre des mesures dont elle assure le pilotage.

Dans le cadre de son rôle de pilote de la mesure 1 relative au répit, en lien avec la Direction générale de la cohésion sociale et avec l'appui de la DREES, la CNSA déploie chaque année depuis 2008 une enquête sur l'activité des structures de répit (accueil de jour et hébergement temporaire). La réponse à cette enquête constitue désormais le rapport d'activité des structures concernées.

Au printemps 2012, la CNSA a diffusé le support permettant de recueillir les données 2011 auprès de 3179 structures de répit, 159 ESA, 255 PASA et 41 UHR. L'enquête a permis de constater que les accueils de jour poursuivent leur dynamique de progression en termes de structuration et de mise en conformité avec les textes : augmentation de la taille moyenne des structures, renforcement des partenariats formalisés avec d'autres acteurs du territoire, etc. On constate plus généralement une augmentation de la part des répondants à l'enquête pouvant être qualifiés de « modèles » dans le sens où ils respectent le seuil minimal de capacité d'accueil, disposent de locaux dédiés et organisent le transport des usagers : ils étaient 31 % en 2010 et 42 % en 2011.

Pour les structures proposant de l'hébergement temporaire, si la dynamique de partenariats sur le territoire progresse, la part des répondants ayant conçu un projet d'établissement spécifique pour ce mode d'accueil reste faible (19 %, contre 18 % en 2010) de même que celle des établissements ayant mis en place un dispositif de préparation du retour à domicile après le séjour (19 %, comme en 2010). Le profil des bénéficiaires accueillis montre une tendance à l'augmentation du niveau de perte d'autonomie (46 % en GIR 3-4 en 2011 contre 44 % en 2010, 32 % en GIR 1-2 contre 31 % l'année précédente). La durée des séjours semble s'être légèrement raccourcie (42 jours contre 44 en 2010). Les enseignements de l'enquête en ce qui concerne les ESA, les PASA et les UHR ne peuvent pas encore être analysés en termes d'évolutions, mais ils sont utiles à la connaissance de l'activité, des moyens en personnel et des profils des usagers de ces structures récentes.

2) Plan Autisme : poursuite de la mise en œuvre du plan 2008-2010 ; création de places en établissements et services

La CNSA continue de suivre la mise en œuvre des mesures du plan Autisme 2008-2010, notamment en ce qui concerne la création de places en établissements et services qui avait vocation à se poursuivre au-delà de

la durée du plan. Le bilan réalisé au 31 décembre 2011 mettait en évidence, pour les enfants, un dépassement de l'objectif initial du Plan en termes de places de services d'éducation spéciale et de soins à domicile (755 places de SESSAD autorisées et 616 places installées pour une programmation initiale de 600 places). 85 % des places initialement programmées en Institut médico-éducatif (IME) étaient autorisées et 70 % installées.

Pour les adultes avec autisme ou autres Troubles envahissants du développement (TED), en revanche, la création de places en services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) et en services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) restait minoritaire. Après 80 En 2008 sur un échantillon de 500 structures, à partir de 2009 sur l'ensemble des établissements concernés. Après une importante progression entre 2010 et 2011, 70 % de l'objectif programmé en établissement était autorisé au 31 décembre 2011.

L'enveloppe dédiée à la création de places en établissements et services avait en outre été abondée de 10 % supplémentaires afin de soutenir l'expérimentation de nouvelles formes d'accompagnement. À ce titre, 28 structures expérimentales ont été autorisées en 2009, 2010 et 2011 pour une durée de cinq ans. La CNSA a réalisé une synthèse des remontées d'information de ces structures expérimentales.

Collaboration avec les centres de ressources autisme

La CNSA a en outre poursuivi sa collaboration avec les centres de ressources autisme (CRA). Les CRA se sont vu confier par la circulaire du 8 mars 2005 un certain nombre de missions : l'accueil et le conseil aux personnes et à leur famille, l'appui à la réalisation de bilans et d'évaluations approfondies, l'organisation de l'information à l'usage des professionnels et des familles, la formation et le conseil auprès des professionnels, une mission de recherche et d'études, un rôle d'animation du réseau régional d'acteurs amenés à intervenir auprès des personnes avec autisme ou autres TED et, *via* l'Association nationale des CRA (ANCRA), une mission de conseil et d'expertise nationale. En collaboration avec l'ANCRA et la DGOS, un suivi d'activité homogène et comparatif des CRA coordonné par la CNSA a été mis en place depuis 2009. La synthèse des rapports d'activité des CRA réalisée en 2012 (sur la base de leur activité 2011) s'est ainsi appuyée sur une grille d'analyse standardisée, renseignée par 22 d'entre eux. Elle a mis en évidence une progression importante de leur activité depuis 2009, signe de leur identification dans le paysage institutionnel et du développement de leur fonction d'appui : + 45 % de demandes traitées émanant des personnes ou de leur famille, + 36 % pour les demandes émanant des professionnels et + 180 % en ce qui concerne les demandes de documentation. L'analyse de l'activité 2011 a égale-

ment révélé que les délais d'attente pour la réalisation du diagnostic et de l'évaluation des cas complexes par les équipes hospitalières associées sont stables depuis 2009 et encore trop longs.

L'autisme, grande cause nationale 2012

Le label « Grande cause nationale » a été attribué pour 2012 à l'autisme. Il a contribué à la mobilisation des acteurs et à une meilleure connaissance de l'autisme par le grand public.

3) Plan national en faveur des personnes sourdes et malentendantes 2010-2012 : contribution aux travaux sur l'accès aux soins en santé mentale

Dans le cadre du plan national en faveur des personnes sourdes et malentendantes 2010-2012, la CNSA a participé à un groupe de travail (réunissant en outre les directions d'administration centrale, des associations et des professionnels de santé) visant à élaborer une méthodologie à proposer aux ARS en vue du recensement des ressources locales compétentes pour le soutien psychologique des personnes sourdes et malentendantes. Cette méthodologie a fait l'objet d'une instruction envoyée aux ARS en décembre 2012.

En effet, comme l'indique le texte de cette instruction, « deux problématiques particulières se posent pour les personnes sourdes et malentendantes :

- l'accès à des soins en santé mentale adaptés aux personnes sourdes, du fait de leur difficulté de communication et de la méconnaissance des effets de la surdit  par les professionnels ;
- la prise en charge de la souffrance psychique induite, ou majorée, par la surdit , ainsi que celle des personnes malentendantes, devenues sourdes, souffrant d'acouphènes, ou d'hyperacousie et de troubles associés.

4) Plan Maladies rares : engagement d'une coopération entre MDPH et centres de référence

À l'initiative de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP), une démarche visant à créer du lien entre les centres de référence maladies rares (CRMR) qu'elle gère et les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) a été lancée en septembre 2012. Cette démarche repose sur l'organisation de rencontres des professionnels des MDPH et des CRMR, mais également de partenaires tels que les associations de malades dont l'Alliance maladies rares, le portail d'information Orphanet et la Fondation maladies rares. La CNSA y a apporté son appui à travers la mobilisation du réseau des MDPH. Deux rencontres ont eu lieu depuis septembre 2012. Ces rencontres ont débouché sur des travaux en commun, notamment pour partager de bonnes pratiques de coopération entre MDPH et CRMR

5) L'intégration des services d'aide et de soins au service de l'optimisation des parcours : déploiement des MAIA

L'équipe projet nationale chargée de piloter le déploiement du dispositif MAIA est rattachée à la NSA depuis l'automne 2012. La Caisse, qui « hébergeait » jusqu'à présent l'équipe projet, est donc désormais en charge de porter ce dispositif d'intégration, vecteur d'évolutions profondes dans l'organisation des services d'aide et de soins aux personnes âgées en perte d'autonomie sur les territoires où il se déploie.

Accompagnement de la généralisation du dispositif MAIA

Les maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer constituent un dispositif plus large que leur nom l'indique. Il ne s'agit pas de structures nouvelles, mais d'une méthode de travail consistant à mieux articuler les différentes ressources du territoire au service de la continuité des parcours des personnes âgées. Ce dispositif n'est en outre pas limité aux malades d'Alzheimer (bien qu'il ait été initié en France dans le cadre du plan national Alzheimer 2008-2012), mais bénéficie à toutes les personnes âgées en perte d'autonomie sur les territoires où il se déploie. Chaque MAIA couvre un territoire infra-départemental. L'équipe projet nationale MAIA a accompagné en 2012 la poursuite du processus de généralisation des MAIA, en lien avec les ARS. Dispositif transversal par essence, elles sont cofinancées par la CNSA et par des crédits de l'ONDAM sanitaire, et créées suite à des appels à candidatures lancés par les Agences régionales de santé. Avec les 93 nouvelles MAIA créées en 2012 (dont 87 financées par la CNSA), on en comptait 148 à la fin de l'année. Les crédits destinés au financement des MAIA correspondent, en grande partie, au coût du poste de pilote de la MAIA, qui impulse la dynamique sur le territoire, missionné conjointement par l'ARS et le conseil général, et à ceux des gestionnaires de cas qui interviennent pour les situations complexes dans un rôle d'évaluation multidimensionnelle, d'organisation et de suivi intensif des aides.

Appui méthodologique aux ARS et aux pilotes

La mise en place de la gouvernance partenariale permettant d'impulser le processus d'intégration sur les territoires d'implantation du dispositif MAIA appelle souvent un appui de l'équipe projet nationale. Celle-ci apporte, sur cet aspect du dispositif et sur d'autres, un appui méthodologique et technique régulièrement sollicité par les acteurs locaux. L'équipe projet anime en outre les formations des nouveaux pilotes MAIA, des structures portant les MAIA et des référents en ARS. 163 personnes (17 référents ARS, 83 pilotes, 63 porteurs) ont ainsi été formées en 2012. L'appui technique, stratégique

et méthodologique fourni par l'équipe projet prend également la forme d'échanges.

Au total, la CNSA inscrit son action dans une conception globale de la santé des personnes.

- Elle travaille étroitement avec les agences régionales de santé qui incarnent, au niveau local, cette approche large des questions de santé. Dans leur activité de programmation de nouvelles places d'accueil et de nouveaux services, mais aussi dans leurs travaux prospectifs relatifs à l'évolution des politiques médico-sociales sur les territoires, les ARS ont pu s'appuyer pendant cette année 2012 sur l'expertise et les conseils de la CNSA. Ses instructions ont orienté leurs travaux.
- Au niveau national, la CNSA porte le schéma national d'organisation médico-sociale pour les handicaps rares 2009-2013. Plusieurs étapes importantes ont été franchies en 2012. Ces travaux sont porteurs d'avancées au-delà même des handicaps rares, car ils contribuent à éclairer la CNSA et ses partenaires sur les réponses aux besoins des personnes en situation complexe. La coopération entre professionnels de différents secteurs au sein de dispositifs intégrés constitue une clé importante.
- L'expertise acquise au cours de la généralisation des MAIA, qui se poursuit avec l'appui de l'équipe projet nationale, vient nourrir l'action de la CNSA. La structuration du dispositif MAIA est encore en cours, et 93 nouveaux territoires infra-départementaux sont entrés en 2012 dans cette dynamique d'intégration, porteuse de changements profonds dans l'organisation des services d'aide et de soins.
- C'est dans ce même esprit que la Caisse apporte sa contribution à différents plans de santé publique, cherchant par exemple à faciliter l'articulation entre les MDPH et les acteurs du secteur sanitaire, ou à structurer les ressources disponibles localement pour une meilleure efficacité au service des personnes. C'est également ce qui guide ses travaux autour des outils d'évaluation (GEVA et GEVA-A notamment), supports au dialogue entre professionnels de divers horizons et porteurs d'une analyse multidimensionnelle des situations.

B) L'accompagnement et le soin par les services et établissements médicosociaux

- La CNSA est chargée de l'allocation de ressources aux agences régionales de santé en vue du financement des établissements et services médico-sociaux financés partiellement ou entièrement par l'assurance maladie. Cette mission s'accompagne d'une exigence de lisibilité et de traçabilité, qui passe nécessairement par des outils de pilotage robustes.

- Dans un contexte de stabilisation des modalités d'allocation de ressources, modifiées en 2011, l'année 2012 a connu le lancement d'un outil très structurant pour les ARS : le système d'information HAPI dédié à la tarification des établissements et services. Il va permettre un meilleur suivi par la CNSA, en temps réel, du déroulement des campagnes tarifaires. Cette évolution s'accompagne d'une étude globale d'urbanisation des systèmes d'information de la CNSA dans le champ des établissements et services. Cette étude doit déboucher sur des pistes d'évolutions, potentiellement importantes, vers une meilleure articulation des outils entre eux au service des besoins de pilotage de la CNSA et des ARS.
- Les capacités de pilotage du secteur sont également au cœur des travaux menés avec l'ANAP, notamment la construction d'un tableau de bord partagé de la performance : cet outil, expérimenté par 1 000 établissements, doit désormais être pérennisé. La contribution de la CNSA au chantier de gestion du risque en EHPAD (remontée et analyse de 3 ratios en 2012 sur la base des comptes administratifs des établissements dans un département par région) et la mise en œuvre d'enquêtes d'activité (SSIAD) et de coûts (EHPAD) vont également dans ce sens.
- L'action de la CNSA en faveur du développement quantitatif et qualitatif de l'offre passe enfin par les plans d'aide à l'investissement annuels (120 M€ en 2012), ainsi que par le soutien à l'amélioration des pratiques professionnelles (financement du programme MobiQual notamment, dont l'évaluation externe a débuté en 2012).

C) Les Maisons départementales des personnes handicapées : une année de dialogue nourri avec les départements à l'occasion du renouvellement des Conventions d'appui à la qualité de service

- Après avoir accompagné la création des MDPH et l'émergence de leur réseau, la CNSA poursuit son appui technique, organisationnel et stratégique à ces acteurs clé dans les parcours des personnes en situation de handicap.
- Ses objectifs : contribuer à l'amélioration du service rendu aux usagers, renforcer l'équité de traitement sur tout le territoire national et mettre en place un système d'information partagé pour piloter les politiques du handicap.
- Ses leviers d'action : dans le cadre de conventions signées avec les conseils généraux (renouvelées en 2012), un soutien technique et juridique aux professionnels des MDPH (bases de données de questions-réponses, guides explicitant la réglementation...), des échanges d'informations réguliers et des décryptages, des travaux collectifs d'élabora-

tion d'outils communs et de capitalisation (dans le champ de l'évaluation notamment), l'accompagnement et le suivi d'expérimentations (maisons départementales de l'autonomie par exemple), et la diffusion de bonnes pratiques (par exemple la mise en place d'un dispositif de suivi en ligne des demandes des usagers).

- Sur le plan des systèmes d'information, la CNSA et les MDPH sont engagées dans une démarche de longue haleine pour faire dialoguer les systèmes d'information des 100 maisons départementales avec le système d'information de la CNSA au moyen des extracteurs de données dont le déploiement est actuellement en cours.

D) Aides techniques et aides humaines

- La compensation des conséquences du handicap et le soutien à l'autonomie mobilisent des aides humaines auprès des personnes, mais également des aides techniques. La CNSA dispose de plusieurs leviers d'action pour améliorer l'adéquation entre ces aides et les besoins et attentes des personnes.
- Dans le champ de l'aide à domicile, elle apporte un soutien financier à la modernisation et la professionnalisation des services, soit en cofinçant des plans d'action départementaux pilotés par les conseils généraux (53 conventions en vigueur), soit en subventionnant les grandes fédérations nationales qui contribuent à la structuration de leur réseau (8 conventions en vigueur, représentant 75 millions d'euros de subventions).
- Dans les établissements comme dans les services, la CNSA agit au travers de son partenariat avec les OPCA, financeurs de la formation professionnelle, en faveur de la montée en compétence et en qualification des professionnels (5 conventions en vigueur en 2012, près de 50 000 professionnels bénéficiaires).
- Les aides techniques relèvent de plusieurs financeurs, dans un paysage institutionnel complexe. Le rôle de la CNSA est à la fois d'appuyer les MDPH dans leur rôle d'évaluation des besoins et d'attribution de la prestation de compensation, et d'apporter une expertise à ses différents partenaires institutionnels. Elle a ainsi procédé en 2012 à une enquête auprès des fonds départementaux de compensation pour recueillir des données relatives au reste-à-charge des usagers. Elle a relancé en novembre 2012 l'Observatoire du marché et des prix des aides techniques, espace de dialogue et de mise en commun d'informations entre financeurs, prestataires, experts et représentants des usagers.

E) Etude, recherche, innovation

- L'action scientifique de la CNSA sert l'objectif de développement quantitatif et qualitatif des projets de recherche dans le champ du handicap et de la perte d'autonomie. Plusieurs leviers sont mobilisés.
- Les appels à projets de recherche, dont la gestion est assurée par des partenaires du domaine de la recherche, se diversifient dans leur objet et touchent des disciplines de plus en plus variées. Les montants consacrés aux appels à projets ont augmenté en 2012 et les partenariats noués par la CNSA ont été enrichis. Les résultats des travaux de recherche ainsi financés sont utiles à la connaissance des populations concernées et éclairent les politiques publiques (cf. par exemple les recherches menées autour de la qualité de l'aide à domicile, rendues en 2012).
- Le soutien à trois chaires de recherche en partenariat avec l'École des hautes études en santé publique (EHESP) s'est concrétisé en 2012 avec l'installation de ces équipes et les exposés inauguraux prononcés au Collège de France pour lancer leurs travaux.
- Le soutien de projets d'étude ou d'actions innovantes par des subventions connaît un impact croissant : de six dossiers présentés en février 2012 à dix-sept dossiers en décembre, le comité des subventions examine des projets de plus en plus nombreux. La nécessité de renforcer la qualité méthodologique des projets déposés, mise en évidence par le Conseil scientifique de la CNSA, a amené la direction scientifique à formaliser des recommandations à l'attention des porteurs de projet, publiées sur le site de la Caisse. La valorisation des projets terminés progresse également avec la mise en ligne de fiches signalétiques.
- Enfin, la CNSA met en œuvre une politique éditoriale s'appuyant sur des collections diversifiées, de façon à diffuser les résultats de ses travaux, qu'ils soient scientifiques (Actes des rencontres scientifiques par exemple) ou techniques (à l'instar de la synthèse annuelle des rapports d'activité des MDPH). La collection des « Cahiers pédagogiques de la CNSA » fournit un nouvel outil aux équipes de la CNSA pour diffuser la connaissance des dispositifs et des outils d'aide à l'autonomie de manière accessible et vulgarisée.

DES PROPOSITIONS POUR LA DÉPENDANCE ET LA CNSA

Première idée : une grande politique de l'autonomie doit être mise en œuvre dans ce pays. Elle doit se faire dans la concertation, l'écoute, l'évaluation des besoins et avec des propositions financières solidaires à la hauteur des besoins.

Deuxième idée: L'intervention des banques, assurances, caisses de rente et de prévoyance dans la gouvernance et le financement modifient le principe de solidarité et de gestion de la Sécurité sociale. Nous sommes absolument contre l'entrée de ces organismes qui font déjà des profits faramineux dans ce secteur alors que l'argent manque. Ainsi les compagnies d'assurances commerciales ont encaissé 7,6 milliards en cotisations incapacité – invalidité en 2008 et ont versé environ 3,4 milliards de prestations incapacité – invalidité...

L'idée d'une cinquième branche, à côté des caisses famille, retraite, maladie et accident de travail, avait été avancée par les candidats du PS à l'investiture présidentielle de 2007 et la droite. Souvenons-nous qu'en 1967, l'éclatement de la Sécurité avait déjà provoqué la création de plusieurs branches. Le patronat avait obtenu là sa plus grande victoire pour sa stratégie de division des travailleurs depuis 1945. Rappelons la sortie des allocations familiales du réseau des caisses de Sécurité sociale, la création des retraites complémentaires et de l'UNEDIC en gestion paritaire au lieu de les intégrer dans la Sécurité sociale... Aujourd'hui nous serions devant une nouvelle étape. En passant de la branche associée à une caisse au risque pouvant être géré également par les institutions financières et les assurances, un nouveau coup serait porté à la Sécurité sociale. Une telle partition de l'assurance maladie serait inacceptable car elle constituerait une rupture avec les principes fondateurs de la Sécurité sociale, auxquels sont profondément attachés nos concitoyens: la solidarité et l'universalité. La compensation du handicap et de la perte d'autonomie doit être gérée et intégrée dans le cadre de la Sécurité sociale universelle.

Enfin nous considérons que toutes les options qui ont jusqu'à maintenant poussé vers la fiscalisation ont été des échecs: les financements collectés par l'État (journée de travail supplémentaire dédiée, taxe) ne sont pas sûrs. L'État s'appuie sur le principe organique certes légitime, de l'unité du budget de l'État et de la non affectation des ressources pour tergiverser, retarder et bien souvent ne pas verser ces sommes. Nous connaissons les chiffres des dettes de l'État vis-à-vis de la Sécurité sociale. Des cotisations sociales prélevées sur la création de richesses par les entreprises sont sans ambiguïté.

Enfin la CNSA est un organisme complexe, on vient de le voir. Elle ne porte pas en elle-même la régression. Tout dépend des moyens qu'on lui donne, de la nature de sa gestion et des objectifs que le pouvoir lui assigne. On sent que les ARS et Bercy décident plus que le conseil de cette Caisse nationale. Des élections démocratiques lui donneraient une légitimité nécessaire. Enfin la création d'un vaste service public d'aide à la personne âgée ou handicapée organisant la qualité des prestations, une égalité sociale et territoriale, favorisant l'accès de tous aux prestations est nécessaire. Un effort particulier pour la formation des personnels doit être engagé. Un nouveau cadre juridique pour les prestataires de services doit être pensé.

Une nouvelle philosophie politique doit remplacer le néolibéralisme qui contredit les ambitions affichées et légitimes de la CNSA.

Retraites des femmes : à propos du rapport Moreau

Par M^{mes} Laurence Cohen et Elisabeth Ackermann

*C'est sous l'angle exclusif de son impact sur les retraites des femmes que nous avons examiné ce projet.
Le rapport renforce les inégalités entre les femmes et les hommes.*

Les éléments sources d'inégalités

Aujourd'hui, 8 femmes sur 10 participent au marché du travail. Dans les années 60, les femmes ont investi les études et l'emploi salarié. Cette progression, malgré la crise, ne s'est pas démentie, elle se poursuit. Mais tout au long de leurs carrières les femmes vivent des inégalités professionnelles. Elles occupent des métiers dit féminisés et moins rémunérés que ceux des hommes, y compris avec l'arrivée de nouveaux emplois mal reconnus ou dévalorisés comme les emplois de service à la personne, ceux du commerce, de l'hôtellerie ou encore de la restauration. Ces inégalités professionnelles se traduisent notamment par des écarts de salaire de 27 % en moyenne par rapport aux hommes. A cela il faut ajouter que 30 % d'entre elles occupent des emplois à temps partiel. Or qui dit temps partiel dit salaire partiel et retraite partielle!

Les inégalités en matière de pension retraite s'aggravent avec les maternités et la mise entre parenthèse d'une activité professionnelle pour l'éducation des enfants. Et pourtant, les Françaises sont les plus nombreuses à occuper un emploi et le taux de natalité reste l'un des plus élevés en Europe.

Quelques chiffres

La dernière étude datant de 2007 révèle que seulement 44 % de femmes ont pu valider une carrière complète contre 86 % des hommes. Leur pension moyenne est de 825 euros pour 1 426 euros pour les hommes. 34 % de femmes ont validé moins de 25 trimestres pour 4 % des hommes, conduisant à ce qu'elles touchent une moyenne de 600 euros de pension. Un quart des femmes part en retraite à 65 ans pour espérer valider le nombre de trimestres requis. Dire qu'une retraitée sur 3 vit sous le seuil de pauvreté a paru inexact récemment à un journaliste de France Info, et pourtant que nous disent les chiffres si ce n'est cette triste réalité? Les femmes salariées de la fonction publique ne sont pas épargnées. Il n'est pas inutile de souligner qu'elles sont majoritaires dans les catégories C et B, qu'elles vivent des temps partiels imposés et que les maternités constituent également des freins dans leurs évolutions de carrière.

Propositions

Les réformes successives ont contribué à creuser les inégalités entre les femmes et les hommes, notamment en ce qui concerne le recul de l'âge de la retraite, l'allongement des cotisations et le calcul des pensions sur 25 années de salaire au lieu des dix dernières années. La future réforme envisagée par le Gouvernement Ayrault se traduirait par un nouvel envol des inégalités et l'augmentation de la pauvreté chez les femmes.

Voici quelques propositions qui concernent plus spécifiquement les femmes:

- Bannir la précarité, le temps partiel imposé, exiger l'augmentation des salaires, et l'égalité des salaires entre les femmes et les hommes. Une telle mesure si elle était appliquée rapporterait 52 milliards à la sécurité sociale.
- Poser le problème de la titularisation dans la fonction publique.
- Une retraite par répartition avec une indexation des pensions sur les salaires, et non sur les prix, aucune pension n'étant inférieure au SMIC.

Mais au-delà de ces propositions, ne doit-on pas réfléchir aux exigences immédiates pour les femmes retraitées, car on ne peut pas attendre des améliorations seulement pour les futures retraitées. C'est maintenant qu'il faut agir pour toutes ces femmes qui touchent en moyenne 900 euros de pension. Ne doit-on pas se battre pour des compensations? Si oui, comment? Quelles exigences? Plus largement et à plus long terme, ne faut-il pas, pour aboutir à une réforme juste, appuyer sur la sécurisation de l'emploi et de la formation, de la naissance à la mort? Dans cette logique, ne faut-il pas penser une alternance de séquences de vie: emploi salarié, non travail avec sécurisation des parcours professionnels, validation des périodes d'études, de formation (allocation d'autonomie et de formation de la jeunesse)? Bien entendu, tout ceci en permettant à chacune et chacun de pouvoir arrêter son activité professionnelle à partir de 60 ans avec une pension à taux plein correspondant à une période de 18 à 60 ans.

Mais quand on parle retraites des femmes, on ne peut obérer la question de l'égalité professionnelle

Pour y parvenir enfin, alors que de multiples lois ont été adoptées sans réelle efficacité, il faut :

- Imposer des sanctions financières aux entreprises contrevenantes pour non respect de l'égalité salariale femmes/hommes en leur imposant non pas une obligation de moyens, mais une obligation de résultats. En outre, ces pénalités, qui s'élèvent aujourd'hui à 1 % de la masse salariale, seraient augmentées à 10 % et s'accompagneraient d'une suppression automatique des subventions et des aides publiques.
- Revaloriser les salaires des métiers féminisés avec prise en compte de leur pénibilité.
 1. Favoriser la mixité des métiers à tous les niveaux.
 2. Supprimer toutes pénalités dans le déroulement de carrière et le calcul des retraites, les congés de maternité n'étant plus considérés comme des moments de « rupture » dans le parcours professionnel, de même que les périodes consacrées à élever les enfants.
 3. Créer, dans chaque entreprise, une commission avec obligation de résultat, chargée de contrôler l'égalité véritable des femmes face à l'embauche, aux salaires, à la promotion, au temps de travail et à la formation. Mise en place d'un corps d'inspecteurs pour le suivi de la mise en œuvre de l'égalité.

Analyse de l'avis du Conseil Economique, Social et Environnemental sur les risques psycho-sociaux présenté en mai 2013 par M^{me} Sylvie Brunet

Par le D^r Nadine Khayi médecin du travail et
M. Antoine Duarte psychologue du travail et psycho-dynamicien

Comme assez souvent les recommandations de ce type de rapport ressemblent à des vœux pieux particulièrement décontextualisés de la réalité du travail et oubliant les rapports de domination en jeu dans le travail.

1. En premier lieu, lorsque les conseillers prônent que la prévention de ces risques « *ne réside pas uniquement, ni même principalement, dans des évolutions législatives ou réglementaires mais dans le changement des pratiques de management et dans la bonne gouvernance* ». Il n'y a aucune nouveauté par rapport aux précédents rapports ministériels, et comme à chaque fois on résume le travail à des coercitions législatives et à des techniques de management (qui sont des facteurs important tout de même).

Michel Henry expliquait en parlant d'Adam SMITH : « *Il place le travail au fondement de l'économie politique mais il ne s'interroge pas sur l'être du travail, sur l'essence même de la production* ». Cet impensé se retrouve dans toutes les sphères institutionnelles qui essaient de parler de « RPS ». Au final, on ne parle pas du travail, de la production même, de ce que les travailleurs mettent d'eux pour produire et qu'il faut prendre en considération et protéger pour préserver la santé des salariés et la qualité de la production.

2. Ensuite, en parlant de la démarche de prévention, ils expliquent « *qu'elle devrait être guidée par quelques grands principes d'action clairement affichés par les employeurs privés comme publics, où il s'agirait d'intégrer la santé au travail comme une composante de la stratégie globale de l'employeur, de promouvoir un dialogue social de qualité autour de la santé et du bien-être au travail, de privilégier les actions de prévention primaire et de repenser le rôle et la formation initiale et continue de l'encadrement* ».

Là encore on voit que les personnes sont assez éloignées des difficultés concrètes que les travailleurs rencontrent sur le terrain. Les médecins du travail par leur pratique clinique et la connaissance des situations de travail se rendent bien compte de l'inanité de certaines recommandations. Par exemple, « *intégrer la santé au travail comme une composante de la stratégie globale de l'employeur pour des entreprises publiques* ». Aujourd'hui, nous sa-

vons que ces entreprises doivent mettre en place la RGPP et ce n'est pas terminé. Ces structures vont-elles intégrer la santé au travail à leur stratégie alors que l'on sait que le fondement même de leur réorganisation est pathogène? Il y a souvent des incompatibilités et aussi des rapports de force qui ne doivent pas être occultés. Il faut absolument résister à cette approche très lénifiante du gagnant-gagnant qui, au final, essaie d'occulter une fois de plus la conflictualité qui est au fondement des transformations sociales.

3. En poursuivant, on retrouve la préconisation qui consiste à « *améliorer le suivi statistique et épidémiologique et de confier à un collège d'experts l'élaboration d'un outil d'identification et de suivi des risques psycho-sociaux dans l'entreprise* ». Là encore, on retombe dans le panneau du positivisme et de l'évaluation. Bien évidemment, nous avons besoin de l'épidémiologie pour essayer de comprendre les mouvements dans la société mais encore une fois le socle épistémologique de ce savoir rentre en contradiction avec ce qu'est le travail et la souffrance au travail en réalité. Marx l'explique très bien dans ses écrits philosophiques, « *le travail n'est pas mesurable (je rajouterai la souffrance qu'il contient également) car il procède d'une expérience subjective fondamentalement incommensurable à tout autre chose* ».

Ce suivi n'améliore en rien l'efficacité des démarches de prévention (on le voit dans les entreprises qui font passer un questionnaire de Karasek, de Siegrist ou autres). Parfois, les questionnaires servent à opérer un *déni de réalité*. C'est pour cela que les questionnaires plaisent autant au patronat.

4. Sur la clarification du cadre juridique, il est intéressant d'inscrire dans « *le droit positif certaines évolutions de la jurisprudence* ».

Mais lorsque les conseillers expliquent qu'ils « *plaident pour rendre obligatoire, lors des restructurations ou réorganisations, la réalisation d'une étude d'impact évaluant leurs conséquences organisationnelles et humaines. Ils proposent de faciliter le recours à des procédures de médiation pour les salariés et les demandeurs d'emploi, et de mieux encadrer les*

démarches volontaires de certification en matière de santé et de sécurité au travail -dont certaines sont jugées insuffisamment contraignantes ».

À quoi sert une étude qui évalue les conséquences, organisationnelles et humaines? Qui va les réaliser? Est-ce encore l'ouverture d'un nouveau marché? Où est la responsabilité de l'état et de l'employeur? Quel est le contenu même de ces évaluations? Quelle est l'essence même de ce travail d'évaluation? Évalue-t-on avec les mêmes méthodes qui causent les mêmes maux (la certification par exemple)?

Il faut cesser d'alimenter le travail réalisé par les cabinets experts sans poser la question de leur propre travail et du socle théorico-pratique de leurs interventions. La question de l'éthique et la question de l'indépendance de ces experts doit aussi se poser.

5. Renforcer les moyens du CHSCT, c'est sûr! Mais encore une fois, comment? avec quels moyens (le temps notamment)? quelles formations pour les membres? On en parle depuis très longtemps mais rien ne se passe (on voit que les rapports de force marchent dans un sens unique ces derniers temps, accord flexisécurité, cadeaux fiscaux aux entreprises, etc.).

Pour les courriels, encore une fois on attrape le travail par le tout petit bout de la lorgnette. Les vraies questions sont pourquoi tant de mails? Pourquoi un effondrement des coopérations engendre des rapports abstraits et formalisés (mails)? Pourquoi l'intensification de la charge de travail bloque les espaces informels de discussion? Pourquoi l'idéologie gestionnaire institutionnalise le contrôle dont les mails sont un des outils? Etc.

6. Pour la fonction publique, l'élargissement de l'obligation des plans d'évaluation et de prévention des risques sociaux est intéressant mais le comment se pose encore une fois.

7. Ensuite sur le fait de développer les consultations hospitalières. Je pense qu'elles sont insuffisantes. On voit bien les difficultés pour prendre un rendez-vous au centre Patho Pro à Toulouse. Cependant, les lieux d'écoute sur le lieu de travail sont très complexes car ils sont en relation directe avec les employeurs. Le dispositif clinique de prévention de la souffrance coordonné par un psychodynamicien et intervenant dans le cadre des services de santé au travail est un exemple à porter car il a le médecin du travail dans son cœur et s'intègre au travail d'une équipe pluridisciplinaire.

Pour la poursuite du suivi des demandeurs d'emploi, avec quels moyens compte tenu de l'état actuel des services? Actuellement, le risque pourrait être de rendre inopérante cette institution qui a déjà du mal à fonctionner, permettant ainsi de la supprimer définitivement.

Ensuite, je me méfie toujours de la « détection des victimes ». Elles rentrent alors dans le cadre du soin et n'ont pas besoin d'un cadre spécifique « victimes RPS ».

Pour conclure, malgré quelques bonnes intentions, ce rapport ne va pas, loin de là, au fond du problème. On voit toujours des préconisations désindexées du travail réel et du réel du travail. Une des issues possibles est de prendre des décisions qui rétablissent une certaine démocratie dans le monde du travail (qui aujourd'hui en est de plus en plus dépourvu). C'est-à-dire rétablir un équilibre dans les rapports de domination qui conduisent aux pathologies de la servitude (souffrance éthique, violences, passage à l'acte auto et hétéro-agressif). En plus, ce rapport ne parle jamais de la finalité du travail, c'est-à-dire que des dimensions politiques et environnementales dans la production doivent être intégrées. Pour que le travail soit facteur de progrès humain il doit « honorer la vie » selon la formule de Michel Henry.

Il faut mettre le nez dans le travail, dans la manière de produire et aussi savoir comment et pourquoi on produit. Et mettre le nez dans le travail, c'est rétablir une discussion, une conflictualité sans risques de rétorsions pour les travailleurs. La domination s'accroît de jour en jour par la folie évaluatrice et l'accroissement du bataillon des personnes sans emplois. Donner la possibilité de produire bien et juste est une urgence anthropologique dans notre société.

Hommages au D^r Gilbert Igonet

Par le D^r Dominique EDDI, Vice-président de l'Union Syndicale des Médecins de Centres de Santé

Notre ami et confrère Gilbert Igonet est mort le jeudi 13 juin 2013.

Médecin engagé dans le combat pour une médecine sociale, il était un homme de courage, de conviction, un chercheur, un humaniste. Fils d'un responsable syndical CGT des cheminots catalans, il s'installe à Marseille après le décès de sa mère: il a 9 ans. Élève au lycée saint-Charles, un homme le marque fortement, Lucien Sève son professeur de philosophie. Fils d'ouvrier, il devient médecin généraliste, un pied de nez au déterminisme social.

Deux hommes influenceront fortement la trajectoire professionnelle de Gilbert: Louis Calisti, Président de la mutuelle des travailleurs et le D^r Jean-François Rey. À leur demande, il fonde le centre de santé Michel Borio à Port de Bouc qui deviendra rapidement un centre « pilote » pour notre département des Bouches du Rhône.

Il travaille avec ses confrères sur la prévention en milieu professionnel et aidé par le Pr Boutin de l'IPC, il mène au début des années 80 une expérience importante et sans précédent consacrée aux travailleurs d'Eternit Caronte fortement exposés à l'amiante. Ce travail est le point de départ d'une formidable aventure: aidé par le professeur Oddone, de Marc Andéol, les médecins des centres de santé de la mutualité des travailleurs ainsi que des Syndicats, des CHSCT, il élabore le SIC (système d'information concret).

C'est ainsi que commence la collecte de la parole des travailleurs du bassin industriel, considérés à juste titre comme des « experts bruts », jusqu'à dessiner une cartographie précise des risques au travail. Le SIC, ouvert à tous les médecins leur permettra dorénavant de mieux prévenir, mieux soigner, et aux travailleurs de mieux lutter pour une meilleure santé au travail.

En 2005, les désormais mutuelles de Provence, abandonne ce formidable travail de prévention et licencie Marc Andéol. Gilbert combattrait jusqu'à la fin de sa vie les dérives du mouvement mutualiste qui aboutiront au licenciement le 7 décembre dernier par le GCM de 36 médecins Généralistes engagés comme lui dans la médecine Sociale, au service des plus démunis.

Il crée l'APCME (Association Médicale pour la prise en charge des Maladies Eliminables), pour continuer le travail de prévention, cette fois en dehors du mouvement mutualiste.

Merci à toi Gilbert: nous continuerons ton combat de toujours pour la médecine sociale et solidaire au service de la population.

& Par M. Dominique Durand, journaliste, écrivain, ancien rédacteur en chef de Prévenir

Le docteur Gilbert Igonet, vient de nous quitter. Il me faut dire d'abord son accent et sa figure qui évoquent ce midi de Pagnol, plus que celui de Guediguian qui lui était pourtant contemporain et familier. Généraliste au centre de santé mutualiste de Port de Bouc, cité ouvrière, entre l'Étang de Berre et le golfe de Fos, il s'est acharné, jusqu'au bout, à défendre une certaine conception de la médecine et du médecin généraliste; mais aussi à prendre en compte avec le plus de précisions possibles, dans ses diagnostics, le rôle du travail.

Avec Marc Andéol, il avait patiemment élaboré un questionnaire qui interrogeait son patient sur ses postes de travail, afin de recueillir le plus grand nombre d'informations possibles sur celui-ci. « *On a dû livrer une bataille féroce contre ceux qui, à l'assurance maladie, expliquaient que la mémoire ouvrière n'avait rien de scientifique. Nous pensons au contraire qu'il n'y a pas mieux* » disait-il.

L'ensemble de ces données, rationalisées selon une méthode mise en œuvre par le professeur Ivar Oddone en Italie, avait donné naissance à un Système d'informations concret, le SIC, porté par les Mutuelles ouvrières de la région. L'utilisation du SIC s'est révélée imparable pour la prise en charge des cancers professionnels des sous-traitants, dans ce bassin d'industrie lourde qui s'est développé autour de Fos sur mer.

Avec une quarantaine d'autres médecins généralistes et le soutien de la Région PACA, Gilbert s'était lancé, il y a quelques années dans la fabrication d'un « cadastre de l'environnement », « *l'idée de départ étant, expliquait-il, de mettre à disposition nos informations sur les cancers qui selon nous ont un lien avec l'environnement de travail* ». Devenu « Cadastre des risques éliminables », ce projet, porté par l'Association pour la prise en charge médicale

des risques éliminables (APCME) permet de mémoriser cartographiquement les risques encourus sur tel et tel lieu de travail. Le SIC, comme aujourd'hui l'APCME ont privilégié 6 risques de maladies prioritaires : les cancers, les asbestoses, les silicozes, les bronchites chroniques, les allergopathies, les surdités. Le cadastre des postes de travail répertorie les postes identifiés comme étant à assainir parce qu'ils ont provoqué au moins un cas de maladie professionnelle reconnue (par poste de travail, on entend un lieu et son contexte : il est donc unique, comme les personnes). Il est accessible par tous sur le site de l'APCME. Ce cadastre se voulait pratique : il l'est. L'ambition de Gilbert était d'agir sur les risques. Il l'a fait.

Sa dernière bataille, parce qu'il était un médecin engagé, a concerné les centres de santé mutualistes des Bouches du Rhône et le sien d'abord, qui porte le nom de centre médical mutualiste Michel Borio. Il croyait fermement à la pratique d'une médecine d'équipe, pluridisciplinaire, au dossier médical commun, au plateau technique en un seul lieu, cette pratique de 50 ans, à laquelle il a participé avec toute sa passion.

Je savais son amertume quant aux évolutions actuelles. Il rêvait d'autre chose.

Les brèves des Cahiers

Pour les Français, l'hôpital de proximité, c'est l'excellence

Selon les résultats du 10^e baromètre sur les Français et l'hôpital, plus de 8 Français sur 10 sont très attachés au principe d'accessibilité à l'hôpital. Le sondage révèle que 35 % des personnes interrogées se sont rendues aux urgences. D'abord (59 % des réponses) parce que les examens complémentaires sont réalisés immédiatement. Ensuite, près d'un Français sur deux (43 %) ne trouve pas de médecin de garde la nuit ou le week-end. Enfin, l'absence d'avance des frais joue également (24 % des réponses).

État de la dette sociale selon la CADES

Patrice Ract-Madoux, président de la Cades a dressé l'état des lieux de la dette sociale en 2012 :

- 4,1 Mds€ de montant des intérêts payés et 11,9 Mds€ de dette principale remboursée.
- 209,0 Mds€ de dettes reprises depuis 1996.
- 109,2 Mds€ de recettes encaissées par la Cades.
- 71,6 Mds€ de dette principale amortie.
- 37,7 Mds€ de montant total des intérêts payés depuis 1996.
- 137,5 Mds€ de dette encore à apurer.

Au 30 avril 2013, le taux de refinancement de la Cades était de 2,67 %. Sur 20 Mds€ d'encours moyen-long terme à financer en 2013, 7,2 étaient acquis fin avril.

L'emploi a progressé dans la FPH en 2011

Contrairement à une idée répandue, selon l'Insee, l'emploi dans la fonction publique hospitalière a progressé en 2011, en particulier dans les établissements médico-sociaux, alors que dans l'ensemble de la fonction publique, les effectifs salariés ont diminué en 2011 par rapport à fin 2010, de 0,5 % avec les contrats aidés et de 0,4 % hors contrats aidés. « *La hausse est la plus marquée dans la fonction publique hospitalière* », souligne l'Insee qui évoque une hausse de 1,3 % avec les contrats aidés et de 1,7 % hors contrats aidés. La progression est « plus importante » dans les établissements médico-sociaux que dans les hôpitaux (respectivement +2,1 % et +1,2 % en incluant les contrats aidés). En 2011, la fonction publique employait 5,5 millions d'agents, y compris les bénéficiaires d'emplois aidés, dont 1,1 million dans la FPH.

Combien de généralistes ?

D'après la Dress, la France comptait 218 296 praticiens au 1^{er} janvier 2013, contre 216 762 en 2012 (+0,7 %). La profession regroupe 41,9 % de femmes, l'âge moyen est de 51,3 ans. La densité enregistre une légère baisse (-0,3 %) et atteint 333 médecins pour 100 000 habitants (199 libéraux pour 100 000 habitants), avec d'importantes disparités géographiques. Parmi ces professionnels de santé, 130 106 exercent une activité libérale ou mixte et près d'un sur cinq a plus d'une activité. 101 803 pratiquent la médecine générale. La fonte des effectifs en médecine générale est confirmée, particulièrement en libéral, la place croissante prise par les remplaçants et les choix de carrière des femmes, bien différents de leurs confrères masculins. Les effectifs globaux de médecins, tous modes d'exercice confondus, sont en augmentation sur un an, même si, compte tenu de l'augmentation de la population, leur densité diminue. La décline démographique est encore plus marquée chez les généralistes, dont les effectifs sont en légère baisse depuis deux ans et la densité depuis au moins quatre à cinq ans.

L'âge moyen des médecins généralistes est 51,3 ans. Les régions les mieux dotées : près de 18 500 en Ile-de-France, 10 000 en Rhône Alpes, 9 000 en Paca ; les moins bien dotées : à peine 500 généralistes en Corse, 1 300 en Limousin. L'étude insiste aussi sur l'ampleur de la multi-activité chez les médecins : 10,5 % des effectifs en moyenne, 18 % chez les généralistes. Il se confirme par ailleurs que seulement la moitié des médecins généralistes exercent en libéral : 31 711 travaillant en cabinet individuel, pour 29 700 qui sont installés en groupe. Clairement, la première des deux catégories est en perte de vitesse, puisque la moyenne d'âge y frôle les 55 ans contre à peine 51 ans en maison médicale. À côté de ces gros bataillons de libéraux, on trouve aussi 7 250 remplaçants, globalement plus jeunes, même si leur âge moyen est de 44 ans, 3 127 d'entre eux ayant plus de 45 ans. Hors médecine libérale, on recense enfin 18 350 hospitaliers, plus de 3 000 dans le privé hospitalier, 2 150 en centres de santé et près de 10 000 dans le secteur de la prévention ou les établissements sociaux. Les femmes ne représentent encore qu'un petit tiers des praticiens en cabinet individuel, un gros tiers dans les associations, mais un généraliste sur deux dans le secteur hospitalier, 58 % des effectifs médicaux en centres de santé et jusqu'à 80 % en médecine préventive. 25 % des actuels médecins généralistes actifs sont susceptibles de partir en retraite d'ici 2018... 10 952 médecins généralistes retraités étaient encore en activité au 1^{er} janvier dernier. Selon l'Ordre des médecins on n'a jamais compté autant de médecins. Mais les retraités sont de plus en plus nombreux (+8 %), alors que les actifs se raréfient (-1 %). Par ailleurs les moins de 40 ans ne sont plus que 15,3 % alors que ceux de

60 ans et plus, susceptibles de partir en retraite en 2018, représentent 24,7 % de l'effectif. Autre caractéristique de 2012 les régions traditionnellement surdotées semblent avoir moins d'attrait. Les déserts médicaux s'installent.

Les effectifs des praticiens hospitaliers : +46 % sur 10 ans !

Paradoxalement, selon le CNG, le secteur public hospitalier comptait 42 267 praticiens hospitaliers (90 % à plein-temps) fin 2012, soit une hausse de 46 % depuis 2003. Âge moyen : 51,1 ans pour les hommes, 47,6 ans pour les femmes. 15 000 postes ne sont pas pourvus ! Le taux de vacances est de 23,7 %. Les spécialités en souffrance : médecine légale, oncologie, chirurgie plastique et esthétique, urologie, anesthésie-réanimation, radiologie (50 % des postes vacants!).

Les mutuelles sont bien en perte de vitesse

La Drees vient de publier la situation financière des organismes complémentaires. Pour 2011, le nombre d'organismes d'assurance s'élève à 1074, soit 55 de moins qu'en 2010. Les mutuelles restent majoritaires dans le secteur de la santé (56 %). Leur poids se réduit note le rapport. Ce domaine représente 90 % de leur chiffre d'affaires global, contre 47 % pour les institutions de prévoyance et 13 % pour les assurances non-vie. Les mutuelles comme les sociétés d'assurance « non-vie » proposent essentiellement des contrats individuels alors que les sociétés d'assurance « mixte » et les institutions de prévoyance misent sur les contrats collectifs.

Le déficit général de la sécurité sociale diminue en 2012

Le déficit général de la Sécurité sociale se réduit de 4,1 Mds€, respectant le niveau prévu dans la LFSS. Le solde du régime général atteint donc -13,3 Mds€ pour 2012, contre -17,4 Mds€ l'année précédente. Cette tendance se retrouve pour les soldes des branches maladie et vieillesse, qui s'établissent respectivement à -5,9 Mds€ et -4,8 Mds€. Les branches familles et accident du travail stagnent à -2,5 Mds€ et -0,2 Mds€. Les alarmes lancées contre la branche famille n'ont donc pas de justifications comptables... La majorité des membres du Haut Conseil à la famille a rejeté les pistes du rapport Fragonard sur les économies à réaliser en matière de prestations familiales. Le Haut Conseil dit non mais cela ne change rien

sur le fond des intentions du gouvernement, qui dispose d'une majorité parlementaire suffisante pour agir. La Commission des Comptes de la Sécurité sociale du 6 juin a donné de nouveaux chiffres. Le déficit global du Régime général passerait de 11,7 à 14,3 Mds€. La Cnamts serait déficitaire pour 7,9 Mds€, la Cnaf pour 3,2, les AT-MP seraient excédentaires pour 0,3 et la Cnav serait déficitaire de 3,5 % Mds€ ainsi que la FSV pour 3 Mds€. La relative amélioration des comptes de la Cnav, en dépit de l'impact du retour partiel aux 60 ans, tient au fait que la FSV a vu une partie de ses recettes transférées sur la caisse ainsi que de multiples mesures de « poche » décidées lors de la LFR de juillet 2012 et du PLFSS 2013. La difficulté principale est la baisse des recettes liées à l'augmentation du chômage. Le Comité d'alerte sur le respect de l'objectif national de dépenses d'assurance maladie confirme son constat du 15 avril dernier dans un nouvel avis : les dépenses d'assurance maladie pour 2012 seront inférieures à l'objectif fixé par le gouvernement. Elles se sont élevées à 170,3 Mds€ ; « 860 Ms€ de moins que l'objectif final fixé par la LFSS pour 2012 », note le Comité. L'augmentation des dépenses atteint 2,4 % en 2012 (après 2,7 % en 2011), le ralentissement est net pour les soins de ville (1,9 % ; 1,5 % en excluant les rémunérations sur objectifs de santé publique). Or les prévisions de l'Unedic sont mauvaises pour l'emploi. L'Unedic vient d'actualiser ses prévisions pour 2013 et 2014. Le déficit se creuse avec 4,9 Mds€ en 2013 et 5,5 Mds€ en 2014. Conséquence, le déficit cumulé fin 2013 serait de 18,6 Mds€ et de 24,1 Mds€ fin 2014. En toile de fond de ces prévisions, un niveau de demandeurs d'emploi proche de 3,5 millions de personnes fin 2014, après 178 400 nouveaux chômeurs en 2013, et 128 700 en 2014.

Résultats de l'étude Abena 2011-2012 donnés par l'INPES

L'étude Abena sur l'alimentation et l'état nutritionnel des bénéficiaires de l'aide alimentaire, initialement menée en 2004 et 2005, a été reconduite en 2011-2012 dans six zones urbaines (Paris, Marseille, Grand-Dijon, Seine-Saint-Denis, Val-de-Marne et Hauts-de-Seine). La première étude Abena avait été réalisée par l'InVS en 2004-2005, dans le cadre du Programme Alimentation Insertion. Elle avait mis en évidence une altération de l'état de santé des usagers de l'aide alimentaire, avec des carences nutritionnelles graves et une fréquence particulièrement élevée de l'obésité, notamment chez les femmes. Les résultats de la deuxième édition d'Abena, publiés le 22 mars dernier, permettent d'actualiser les connaissances sur les comportements alimentaires et l'état nutritionnel de cette population, et d'analyser les évolutions observées depuis 2004.

Qui sont les bénéficiaires ? Il s'agit d'une population dont l'âge moyen est de 43,6 ans. La proportion des bénéficiaires âgés de 65 ans ou plus est en hausse avec un taux de 8,4 % contre 3,2 % dans l'enquête précédente. Les bénéficiaires de l'aide alimentaire appartenant à des familles monoparentales représentent 33,8 % des usagers des « structures denrées », alors que sur l'ensemble de la population française ils ne concernent que 7,9 % des individus. Leur situation socioéconomique est très difficile : faible niveau de formation (43,9 % d'entre eux n'ont aucun diplôme) et beaucoup sont sans emploi (41,4 % au chômage). Et au regard des chiffres 2004-2005, Abena montre que, parmi les bénéficiaires, la proportion de chômeurs, de retraités, mais aussi de personnes ayant un emploi est en augmentation. Les conditions de vie difficiles rencontrées par les usagers de l'aide alimentaire vont de pair avec un état de santé préoccupant : prévalence de l'obésité de 28,8 % et 64,8 % sont en surcharge pondérale. L'hypertension artérielle est également élevée (48,5 % des hommes et 39,3 % des femmes). La prévalence du diabète est plus importante qu'en population générale. La prévalence de l'anémie par carence de fer est de 7,6 %, contre 3 % pour les Françaises de la même tranche d'âge.

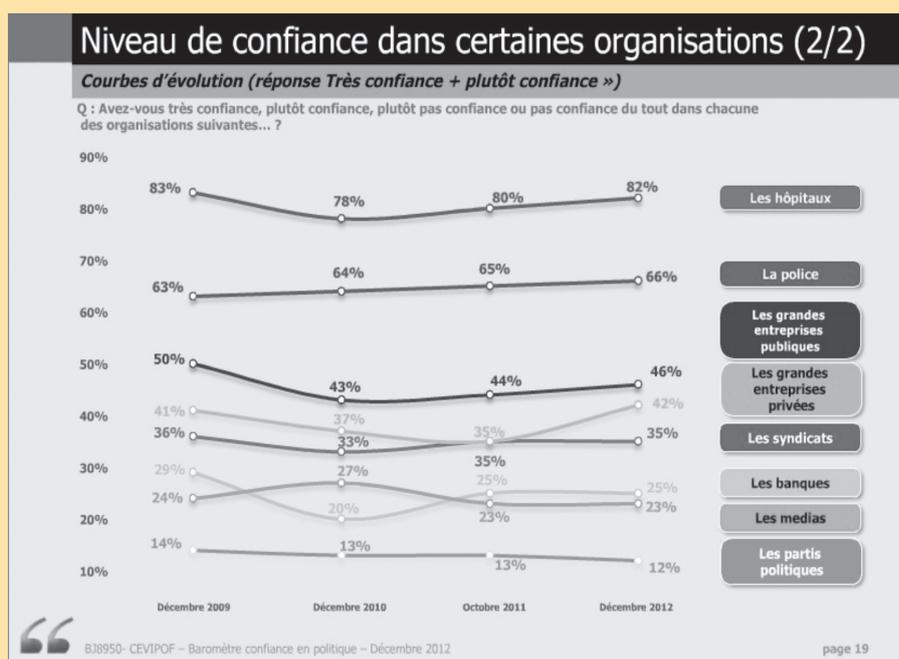
L'enquête montre que pour de nombreux types d'aliments, l'aide alimentaire est l'unique source d'approvisionnement des personnes interrogées. C'est le cas des produits non périssables comme les pâtes, le riz ou la farine, des conserves et du lait pour plus de la moitié des bénéficiaires de denrées (50,9 % contre 22 % en 2004-2005), mais aussi des produits frais pour 29,4 % des usagers. Seuls 6,5 % des bénéficiaires mangent des fruits et légumes cinq fois par jour ou plus. Même constat pour les produits laitiers : les personnes interrogées ne sont que 14,7 % à en consommer trois fois par jour.

Excédents pour les hôpitaux en 2012

Jean Debeaupuis, directeur général de l'Offre de soins au ministère de la Santé informe que le secteur public hospitalier est devenu excédentaire en 2012 à hauteur de 100 M€€. Le progrès sur un an est de 400 M€€. Plus encore, l'autofinancement des équipements et investissements est obtenu avec 4 Mds de capacité d'autofinancement. L'endettement global progresse certes mais moins vite. Il était de 28 mds € fin 2012. Ces améliorations ont été possibles grâce aux gains de productivité et d'organisation avec une moindre progression de la masse salariale, à 2,4 % au lieu de 3,4 % en 2011. Ce sont les personnels qui paient l'addition.

Sans commentaires

Nous donnons ici un graphe du CEVIPOF qui montre la confiance que les Français accordent aux hôpitaux et aux partis politiques...



Pour Pierre Mauroy, la retraite à 60 ans était « la loi la plus importante de la V^e République »

Lors du vote lors du gouvernement Sarkozy, quand le Sénat a adopté l'article 5 sur le recul de l'âge de départ à la retraite de 60 à 62 ans, par 186 voix pour et 153 contre, Pierre Mauroy a rendu dans l'hémicycle, un hommage solennel à la retraite à 60 ans « *la loi la plus importante de la V^e République* ». Le sénateur du Nord a rappelé qu'il était premier ministre en 1982 lorsque la loi instaurant la retraite à 60 ans a été votée. « *La retraite à 60 ans nous l'avons ardemment voulue, et désirée. C'est une ligne de vie, de souffrance au travail. C'est une ligne de vie de revendications. C'est pourquoi, nous voulons la conserver. Vous n'avez pas le droit d'abolir l'histoire* » avait lancé Pierre Mauroy au ministre du Travail, Eric Woerth.

Le sénateur du Nord s'était remémoré cette époque : « *J'ai des souvenirs sur cette question. Je revois les ouvriers, la France était encore plus ouvrière qu'elle n'est aujourd'hui, je les vois encore venir me voir... Ils le disaient en patois de chez moi « je ne peux plus arquer, je ne peux plus avancer ». Ils venaient voir leur élu en demandant de les sortir de là (...). Quand nous sommes arrivés, nous avons tout de suite proposé la retraite à 60 ans, ça a été un immense espoir de toutes les revendications ouvrières, ça été la loi la plus importante et elle restera dans l'histoire de la France* ».

Pierre Mauroy dans son plaidoyer avait pointé du doigt l'attitude de la majorité de droite : « *Si bien que en catimini, la liquider de cette façon, ce n'est pas possible. Et puis, ce n'est pas digne d'un système de répartition qui repose sur plusieurs générations. C'est pourquoi, nous pensons que c'est une erreur profonde d'effacer la retraite à 60 ans. On voit qu'entre vous et nous, il y a une énorme différence, vous oubliez les combats de la France ouvrière. C'est la loi la plus importante de la V^e République* » avait conclu solennellement Pierre Mauroy.

Mais les socialistes en perdant Pierre Mauroy, ont-ils perdu la mémoire ?

Les notes de lecture

Le modèle allemand, une imposture par Bruno Odent, Essai - Economie

ISBN: 9782841099757 par Michel Limousin

Ce livre est paru le 31-05-2013. Le modèle allemand, voilà le salut. Une chronique quasi continue nous invite à nous plier aux normes allemandes. Des « coûts salariaux » en diminution qui favorisent la compétitivité, des finances publiques à l'équilibre, le consensus des partenaires sociaux sur les orientations des directions d'entreprises! Nous n'aurions d'autre choix que de nous conformer à cette ligne ou de continuer à nous enfoncer toujours plus dans la crise. Et Angela Merkel ne ferait qu'assumer la « responsabilité de son leadership » en imposant le traité budgétaire et une « aide » aux pays les plus en difficulté assortie de conditions drastiques. Le livre montre combien ce modèle est en crise et constitue un poison pour l'Allemagne et l'Europe. Les démontages sociaux et les restructurations engagées depuis vingt ans torpillent les acquis d'une Allemagne dont les performances industrielles étaient associées à l'État providence le plus « protecteur », aux revenus salariaux les plus élevés d'Europe occidentale. Bruno Odent est journaliste, chef du service Monde de l'Humanité. Germaniste, il est un spécialiste de l'économie et de la société allemande qu'il suit depuis plus de vingt ans pour son journal.

Note de lecture du rapport COUTY :

« Pacte de confiance pour l'hôpital public » mars 2013

par M^{me} Evelyne Vander Heym

En préambule, il ne faut pas oublier que ce rapport obéit à une commande gouvernementale souhaitant répondre au malaise général au sein de l'hôpital public, à ses missions et finalité. Les travaux se sont déroulés sur six mois, avec de nombreux ateliers, auditions et rencontres avec l'ensemble des représentants des professionnels, avec notamment une prééminence de la FHF et des organisations des praticiens hospitaliers. Le constat opéré reflète bien la réalité vécue par les uns et les autres; il ne passe pas sous silence les critiques portées sur la loi HPST et la T2A avec une volonté affichée de corriger à la marge.

D'emblée, il « semble » reconnaître les critiques majeures et réflexions, tant des professionnels que des usagers :

...que la T2A ne prend pas en compte « la dimension humaine et sociale de l'activité »...

...que la méfiance provient « des problèmes économiques et financiers omniprésents où seuls émergent les tentatives de maîtrise de la dépense AM »...

...que le véritable débat porte sur les missions assignées au système hospitalier

... qu'il s'agit bien de « concilier contraintes économiques et financières et éthique professionnelle de service public »...

...que la participation des usagers de l'hôpital est un atout... :

« Il convient d'affirmer que c'est avec les professionnels et les usagers et grâce à eux que l'hôpital pourra retrouver le sens de son action et remplir toutes ses missions y compris la mission capitale de générateur de lien social »! L'action des comités de défense est passée par là!

Le rapport de synthèse est construit autour de quatre thèmes :

- service public hospitalier et missions de service public de santé sur le territoire
- ajuster le mode de financement des établissements de santé
- adapter la gouvernance l'organisation interne, organiser le dialogue social à tous les niveaux
- établir avec les autorités de régulation État (administration centrale et ARS) et l'Assurance maladie des relations de confiance.

1. Service public hospitalier et missions de service public de santé sur le territoire

Le développé a un double objectif dont l'un se substitue à l'autre! D'une part, restaurer la définition du service public hospitalier, en réponse à la réécriture de la loi HPST qui avait tout simplement fait disparaître la notion de service public pour lui substituer le vocable « mission d'intérêt général ». D'autre part, introduire (en toute logique avec les précédentes communications gouvernementales) la notion de « service public territorial de santé ». Il est bien rappelé les missions fondamentales de soins, le médico-social, la santé publique, l'enseignement, la recherche comme constituantes du service public hospitalier et la prééminence de celui-ci (inclus le PSPH... qui peut le redevenir), sans exclure la participation d'« acteurs privés ».

Mais très vite le développement se fait sur le questionnement suivant :

« Comment construire un hôpital ouvert sur son environnement qui affirme sa place sur un territoire et au service des patients qu'il prend en charge, inscrit dans leur parcours de santé, un hôpital public dans lequel tous les professionnels soient fiers de travailler? ». Nous ne pouvons que partager ce questionnement (et c'est toute l'habileté de ce rapport!). Légitimement nous pourrions attendre des propositions qui permettent à l'hôpital de se repositionner...

Si même le rapport intègre bien celui-ci dans son « territoire de proximité » basé sur trois critères : égalité d'accès, adaptabilité, continuité, le glissement vers une autre notion se fait très vite : « le service public territorial de santé » + « Avoir l'ambition d'une vision globale fondée sur le parcours du patient ».

Ainsi, cette dite « médecine de parcours » serait coordonnée par le médecin traitant... L'objectif serait de « faire coopérer toutes les structures et les professionnels concernés sur un territoire donné ». C'est bien la loi HPST bis qui se profile sous un verbiage habilement utilisé, au nom du service public ! Nous avons ensuite une série de recommandations, qui ne coûtent rien !

- Définir le périmètre du territoire...
- Clarifier le positionnement et la responsabilité des acteurs professionnels et institutions qui assurent « ce service public »
- Stabiliser les outils pour accompagner cette organisation
- Identifier les méthodes et responsabilités des régulateurs.

Si même il est affirmé que le territoire « pertinent » est le territoire de proximité, celui-ci est organisé autour du médecin traitant, intégrant toute la palette des réponses sanitaires, médico-sociales et sociales de première intention- territoire à l'échelle humaine permettant une prise en charge personnalisée. Par contre, il est bien spécifié que le territoire du service public hospitalier reste inscrit dans celui défini par les ARS et les offres graduées par les SROS, et le CHU reste « le cœur qui irrigue les territoires sous sa responsabilité ». Comprenez qui pourra ! Enfin, pour boucler cette première partie, il est bien rappelé que le parcours de soins ainsi défini (?) devra être contractualisé avec les ARS et conforme au Projet Régional de Santé (PRS)...

Avec une petite touche d'« apaisement social », il est proposé :

- de maintenir les hôpitaux de proximité (« hôpital du généraliste » ?)
- de faire l'évaluation des réformes depuis cinq ans
- de privilégier les conventions de coopération

Toutefois, il est précisé que la « *contrainte ou la pression exercée pour constituer des communautés hospitalières de territoire (CHT) ou des groupements de coopération sanitaires (GCS), n'intervient qu'en cas d'échec de l'initiative des établissements* »...

Pour « faire sérieux », les rapporteurs proposent :

- la création d'une équipe de territoire ville/hôpital
- la mise en place d'un contrat territorial de service public (qu'il ne faut pas confondre avec le contrat local de santé...)

2. Ajuster le mode de financement

Si d'emblée il est précisé qu'il est possible « de corriger les effets indésirables de la T2A, en conservant ses avantages (? !), l'objectif est bien de « *promouvoir un service public de santé sur le parcours de soins ou de vie* ». Sans retour au budget global, ni au prix de journée, il s'agit :

- d'inciter les établissements à la coopération sur le territoire,
- de reconnaître l'activité des professionnels de l'hôpital pendant la phase d'hospitalisation,
- de permettre un financement juste de la prise en charge des maladies chroniques et des polyopathologies lourdes,
- de mettre l'accent plus nettement sur la qualité de la prise en charge et la pertinence des actes plutôt que sur la seule quantité d'activité produite.

Il est ainsi prôné « un système mixte de financement de l'activité : T2A+forfait parcours de soins+missions d'intérêt général (MIG). Il est fait allusion au rapport du Sénat, pour d'une manière timide, savoir reconnaître la pertinence de ses recommandations, notamment en matière de transparence, de pluri-annualité et de contrôle.

Quant aux investissements hospitaliers, il s'agirait de mieux coordonner l'ensemble des financeurs...

3. Adapter au service public la gouvernance, l'organisation interne...

Cette partie tient plus particulièrement compte des griefs de la communauté médicale. Il s'agit de gommer tous les aspects négatifs des réformes des dix dernières années, de remettre « de l'huile dans les rouages » : « le management et le dialogue social et les Ressources Humaines sont les conditions nécessaires au retour de la confiance ». Il est réaffirmé que « l'hôpital n'est ni une entreprise ni une administration classique », basé sur des valeurs d'humanisme et de compétences professionnelles...

3-1 : Exit le Conseil de surveillance ; bonjour au Conseil d'établissement, qui retrouverait grosso modo les prérogatives de l'ex-Conseil d'administration. Constitué d'élus, personnalités, représentants des personnels (y compris des internes), des usagers, il aurait un pouvoir élargi de délibération et d'audit...

3-2 : Renforcer l'exécutif en clarifiant les responsabilités ; le directeur est « restauré » dans ses compétences générales de gestion de son établissement, secondé par un « conseil de direction » : directeur, Président CME, doyen, directeur de soins

3-3 : Renforcer la place des usagers

En lieu et place (sauf pour les petits établissements) de la CRUPQ (commission des relations avec les usagers et de la politique de qualité) il s'agirait de la création d'« un Comité technique des usagers », avec une information étendue à tous les avis rendus par les instances et représentation à toutes ces dites instances...

3-4: Organiser une réelle consultation des organes dédiés, CME, CTE, Commission des soins.

Mêmes compétences qui seraient élargies (?); des réunions communes sur l'année avec un rapport annuel et la création d'une sous-section CHSCT dédiée aux médecins...

3-5: Ne pas négliger les instances communes en cas de coopération, tout en maintenant l'autonomie des établissements et le respect de ses instances

3-6: Adapter l'organisation interne à la taille et l'activité de l'établissement. Sans dire que la politique de pôle à marche forcée a fait long feu, il est rappelé « qu'aucun modèle unique d'organisation interne ne devrait être imposé ». Celle-ci doit être déterminée par le projet médical...

3-7: Promouvoir un management correspondant aux exigences du service public. Sans remettre en cause la possibilité de nomination de directeurs venant du privé, il est rappelé les critères d'éthique professionnelle, des valeurs de service public, « avec exigence et rigueur »!

3-8: Élaboration d'« une charte du management et du dialogue social » pour favoriser un mode de management participatif à tous les niveaux (transparence, respect, reconnaissance...).

3-9: Restaurer des espaces de dialogue, de concertation et d'information, avec notamment la restauration des Conseils de service (élaboration du Règlement intérieur de l'établissement).

3-10: Élaboration d'un Projet d'Établissement. Toute en reconnaissant la fragilité relative de P.E ambitieux dans le contexte économique actuel, il s'agit d'inscrire l'hôpital dans le projet territorial de santé, et de définir ses engagements pluriannuels

3-11: Reconnaître et réaffirmer le rôle des cadres (ceux-ci et celles-ci apprécieront!)

3-12: Organiser et structurer le dialogue social à tous les niveaux. Dans les propos et les intentions il s'agit surtout de renforcer la place des praticiens hospitaliers et de formaliser leur représentativité syndicale.

4. Établir avec les autorités de régulation, administration centrale, ARS et Assurance maladie, des relations de confiance

Reconnaissant que les interventions des ARS agissant surtout par injonction/sanction, à travers la mise en place des CHT, DES CPOM, des CREF s'éloignent d'une véritable politique contractuelle et déresponsabilisation des directions et CME, il est appelé à une stabilité, pluriannualité dans les relations établissements/État/ARS. S'il est affirmé l'autonomie des établissements, en contestant le fait que les ARS s'occupent trop de la gestion interne, il est préconisé de donner plus de « marges de manœuvres aux ARS ». Pourquoi faire? Assurer une meilleure visibilité pour la gestion des établissements... Les CREF sont

considérés comme insuffisants... Les CPOM et les SROS doivent demeurer les principaux outils de régulation du système... donc les plans régionaux de santé largement contestés par les collectivités territoriales alors que le Rapport Couty appelle à « renforcer le rôle des élus » aux côtés des ARS! Développer une vision prospective en matière d'emploi et de formation, sans préciser le partage de compétences avec ces dits élus...

Pour résumer :

- Obligation a été faite au gouvernement d'écouter tous les acteurs du système hospitalier, avec une nette priorité accordée à la communauté médicale, dont l'ensemble des réactions sont plutôt positives...
- La lettre de mission de M. Touraine ne permettait pas de penser qu'il s'agissait de remettre en cause la loi HPST et la T2A. Elle ouvrait toutes portes à d'une part donner satisfaction sur un certain nombre de points touchant au mal-être des uns et des autres, et, d'autre part, intégrer les éléments structurants de la loi HPST dans ce qu'il faut bien nommer la future « stratégie nationale de santé »
- À noter: elle n'est pas « publique » mais « nationale »; ce glissement sémantique est décliné tout au long du rapport, en partant de la réaffirmation des missions de service public hospitalier pour aller vers le parcours de soins, et déboucher sur le service public territorial de santé où, selon les conditions concrètes des offres de soins territoriales, public et privé seront à égalité de responsabilité et donc de financement!
- Ce nouveau dispositif, dont les contours et moyens sont opportunément restés dans le flou, sera encadré par l'ONDAM, les enveloppes fermées. Ne doutons pas: ce sont de nouveaux transferts de l'hôpital vers la ville!
- Attendons-nous à de nouvelles restructurations hospitalières et des coupes sombres dans les effectifs. Marisol Touraine, dans son « message » à l'APHP n'a pas eu un mot sur les suppressions de postes envisagées en 2013!
- Idem pour le « forfait parcours de soins »: il sera financé dans le cadre de l'ondam; donc il faudra bien prendre l'argent quelque part! Sans compter que nous pouvons envisager sans trop nous tromper qu'il préfigure une sorte « de panier de soins ».
- Nous pouvons comprendre la désillusion exprimée par les organisations syndicales: beaucoup de réunions en perspective dans l'établissement et à tous les niveaux, sans que rien ne change du point de vue salarial, des conditions de travail, de l'emploi et de la précarité d'un nombre croissant d'agents!

Note de lecture par M^{me} F. Fiter :

Commentaires d'E. Vigneron sur le rapport Couty

Emmanuel Vigneron est agrégé de géographie, docteur en histoire et expert dans divers comités et groupes. Partisan d'une approche géographique des questions sanitaires et sociales fondée sur l'identification des besoins, il analyse cet aspect dans le rapport Couty.

Il juge le « pacte de confiance pour l'hôpital » positif et pense que bien des recommandations se retrouveront dans la loi de 2014. E. Vigneron invite à une attitude constructive et sans a priori à l'égard d'une réflexion élaborée par plus de 150 personnes et nourrie d'expériences incontestables. Il partage l'objectif exprimé dans la lettre de mission adressée le 2/09/2012 à Edouard Couty par la ministre: « *promouvoir un service public hospitalier moderne à la hauteur des enjeux de la santé publique du XXI^e siècle... Ce service public hospitalier, pièce maîtresse de notre système de soins doit mieux s'intégrer dans son environnement et mieux garantir la continuité dans la prise en charge des patients* ».

Ainsi le rapport Couty ferait-il preuve d'une prudence de bon aloi à l'égard d'un hôpital public malmené, et dans le respect d'un principe de continuité du service public voudrait « réformer, aménager, ménager et non pas révolutionner... ». E. Vigneron pousse la réflexion du rapport Couty sur la question territoriale et le rôle que doit jouer le service public hospitalier à ce niveau.

Il s'attache à tirer les enseignements en termes d'aménagement sanitaire du territoire de 2 mesures parmi les 13 annoncées le 4 mars 2013 par Marisol Touraine :

Mesure 1: Il sera défini un service public territorial de santé

Mesure 2: Le service public hospitalier sera formellement réintroduit dans la loi en précisant ses acteurs, ses missions, ses droits et ses obligations.

Avec le nouveau concept de service public territorial de santé, il s'agit de préciser l'un des aspects essentiels de la Stratégie Nationale de Santé officiellement lancée par Jean Marc Ayrault le 8 février 2013. Stratégie qui ambitionne de répondre à un constat sévère sur l'état du système de santé: déficits élevés, fonctionnement trop cloisonné, concentration des efforts sur la prise en charge des pathologies aiguës. À cela s'ajoutent le développement des inégalités territoriales dans l'accès aux soins et l'augmentation du nombre de patients atteints de maladies chroniques en raison du vieillissement de la population. A partir de là, le gouvernement souhaite mettre fin aux ruptures dans la prise en charge des malades et dépenser

mieux. C'est pourquoi il entend réorganiser le système de santé autour du patient et structurer une médecine de parcours pour que chaque usager puisse bénéficier de la bonne prise en charge par le bon professionnel et la bonne structure. Le monde hospitalier devant prendre toute sa part de responsabilités dans cette stratégie.

Sur ces bases est défini le service public territorial de santé par la ministre: « *le service public territorial de santé, c'est en effet reconnaître une responsabilité collective de service public à l'ensemble des acteurs de santé d'un territoire* ». Il est fait appel à la coopération entre tous les acteurs de santé, publics, privés et libéraux et à la construction de politiques publiques durables et efficaces au plus près de nos concitoyens. Dans cette approche l'hôpital devra contribuer à la santé d'un territoire et non plus seulement à l'accueil de ceux qui viennent à lui. Pour moi le territoire se dit être la nouvelle frontière de l'hôpital public, un hôpital ouvert et « hors les murs ».

Pour Marisol Touraine la loi de santé publique de 2014 devra définir avec précision ce que sera le service public hospitalier de demain qui au vu des nouvelles exigences devra résolument s'inscrire dans le service public territorial de santé. Une affirmation qu'E. Vigneron juge être une avancée. Pour lui la responsabilité territoriale du service public est consubstantielle de la république. Or les changements qu'a connus, ces dernières décennies, notre pays en termes de démographie, d'aménagement du territoire, de développement économique, d'espérance de vie et d'évolution de la médecine sont aussi marqués par la fragmentation des territoires. Face au développement des inégalités territoriales, il faut répondre au cas par cas pour rétablir l'égalité constitutionnelle du système de santé. L'action publique doit dans tous les cas précéder ou encourager le mouvement des forces productives, créer les réseaux et les équipements. Répondre aux besoins des populations aujourd'hui implique de conforter le maillage territorial. Face à la concentration naturelle et irrépensible d'une médecine libérale soumise aux lois du marché seule la puissance publique ou le souci de l'intérêt général peuvent rétablir l'équilibre.

Un souci qu'E. Vigneron retrouve dans la partie du rapport portant sur le service hospitalier quand il est dit: « *le premier objectif à fixer à la rénovation du SPH est l'amélioration du service rendu à l'usager avant de penser au devenir des structures* » des structures invitées à évoluer au regard des attentes et des nouveaux modes de prise en charge au domicile notamment... fluidité des parcours, coordination, coopération entre les différents acteurs, lisibilité par le public sont les maîtres mots de la politique préconisée pour organiser l'offre de soin au sein des territoires.

La question de la difficulté d'accès aux soins y compris financière n'est cependant pas traitée avec audace dans le rapport Couty selon E Vigneron. Le rapport renvoie en effet aux ARS le soin de pourvoir à l'objectif d'assurer l'égalité de tous à des soins de qualité. La porte est cependant ouverte à une tarification spécifique pour les établissements, notamment isolés, nécessaires au maillage territorial du SPH assurant cette accessibilité.

C'est aussi au nom de l'intérêt général que l'auteur considère qu'il ne faut pas se couper, sur les territoires où elle est souvent prépondérante, de la participation à l'organisation des soins du secteur privé. Il se félicite que le rapport recommande la réintroduction des statuts d'EPS et de PSPH supprimés par la loi HPST et juge conséquente la proposition de réintroduire en droit un dispositif original, le secteur psychiatrique.

Un service public de santé doit être forcément territorial pour E. Vigneron qui salue 2 nouveautés du rapport Couty : l'attribution aux acteurs du SPH de l'exercice d'un mandat territorial et d'une mission supplémentaire celle de l'organisation du parcours de soins et de vie du patient jusqu'alors dévolu au secteur privé non lucratif du champ médico-social. L'attribution du mandat territorial au SPH semble une évidence en vertu du principe de continuité du service public mais sa définition mérite véritablement d'être précisée. C'est ce qui est fait selon E. Vigneron avec le mandat territorial du service public. Il propose à tous les acteurs d'y adhérer à la condition que les moyens et la reconnaissance suivent. Il pointe que depuis longtemps de nombreux établissements travaillent dans l'approche territoriale et ont mis en place de multiples coopérations. Le secteur privé commercial lui-même l'a fait mais s'est désengagé dès que les profits n'ont plus été au rendez-vous... L'avalanche des lois et décrets de ces dernières années n'a pas encore assez incité les établissements de santé à accentuer leur approche territoriale et des mesures comme la T2A, l'organisation en pôles, le manque de dialogue ont même mis de sérieux freins à cette approche. Après la création des PMT (projets médicaux de territoires) de 2003, des CHT (communautés hospitalières de territoire) en 2009, quel devenir pour ces dernières à l'aune des orientations du rapport Couty ? Les CHT pourraient-elles constituer le cadre naturel de l'exercice de ces nouvelles missions du SPH que sont le mandat territorial et l'organisation du parcours de soins et de vie du patient ? Quels axes de réflexion, quelles démarches et comment passer du SPH au SPS ? Voilà la question de demain pour E Vigneron.

Pour lui la première nouveauté consiste à insister sur les coopérations et même comme dit le groupe de travail du rapport Couty « l'obligation de coopération » entre

tous les professionnels y compris libéraux. L'initiative revenant aux établissements du SPH qui en ont l'obligation statutaire de se concerter et de proposer aux ARS les organisations de parcours de soins. La contrainte ou la pression exercée pour constituer des CHT de territoire ou des GCS n'intervenant qu'en cas d'échec de l'initiative des établissements. Les outils de cette coopération qui doit reposer sur un vrai projet médical peuvent être de simples conventions entre établissements, la création de GCS... Le tout s'inscrivant dans un projet territorial. Désormais le projet d'établissement tiendra compte de la vision territoriale, le développement de ces coopérations passant pas l'instauration de relation de confiance entre les autorités de régulations, les établissements et l'Assurance maladie. À ce propos le rapport regrette le rôle actuel d'injonction/sanction et de tutelle pointilleuse des ARS. Coopérations à tous les niveaux donc sur les modalités les plus souples possibles, les CHT étant considérées comme une solution trop lourde pour initier ce mouvement. Elles ne pourront pas être imposées par les ARS.

Dans ces perspectives, les CHU et les CH ont une responsabilité particulière en termes de formation de subsidiarité des soins des soins, de référence... E. Vigneron regrette qu'une formation conséquente des futurs médecins à la dimension territoriale de leur mission ne soit pas envisagée. L'inscription des CH dans un projet territorial n'est plus une option mais une nécessité. Quel territoire pour les coopérations ? Les territoires de santé des ARS départementaux voire régionaux sont trop vastes. C'est dans la proximité et à l'échelle humaine, permettant une prise en charge personnalisée qu'il doit se concevoir. Le territoire de référence n'est pas identique selon que l'on organise l'accueil des urgences la gériatrie ou la neuro chirurgie. Le SPH a l'occasion de réaffirmer le principe de graduation de l'accès aux soins. Par conséquent les missions de service public sont assurées sur un territoire de proximité. Le rapport de synthèse précise que la coordination et la répartition de l'offre de soins ne peuvent ignorer la politique générale d'aménagement du territoire. Les contours des territoires ne sont donc pas nécessairement ceux du SROS mais ceux des projets, ceux de « la vraie vie des gens ».

L'évaluation du service médical rendu

Le rapport propose une évaluation en 2013 de la pertinence et de l'efficacité des outils et des opérations de restructuration depuis 5 ans. E. Vigneron préconise la création d'un observatoire national indépendant de l'égalité territoriale en santé qui rendrait publiques chaque année ses observations. Ce qui n'a jamais pu être fait.

Les CHT : Cette approche territoriale donne aux CHT un rôle élargi dans le contenu de leurs missions de

service public, sur leur territoire, dans leurs compositions incluant tous les acteurs publics privés médico-sociaux... dans leurs objectifs avec la stratégie nationale de santé et le parcours de soins et de vie de la population et dans leur expression sous la forme d'un document public, le contrat territorial de service public. Celui-ci pourrait être opposable aux établissements par les populations elles-mêmes dans le cadre d'une démocratie sanitaire bien pensée. Des contrats territoriaux dont E. Vigneron considère qu'ils doivent pouvoir s'ouvrir au secteur privé dans le respect des valeurs du SP qui sont aussi celle de la médecine. Pour lui les établissements ne doivent pas regarder passer train de l'approche territoriale et des coopérations accrues au service des territoires. Il voit cette démarche comme un gage d'avenir contre une médecine à deux vitesses et garante d'un vrai service public.

Le courrier des lecteurs

« Les centres de santé dentaires low cost »

*Par le D^r DINH DO Lan Phuong
exerçant en centre de santé*

Je suis sortie de la faculté de Paris Descartes et j'exerce un métier que j'aime depuis 18 ans. Mes journées sont bien remplies et ma patientèle que je suis depuis de nombreuses années, m'est fidèle. Je soigne des familles entières, les parents, leurs enfants ainsi que les grands-parents.

Je lis actuellement de nombreux articles polémiques qui paraissent dans la presse nationale, et qui parlent de ma profession de chirurgien-dentiste. Je vous énumère quelques titres emblématiques qui apparaissent dans la presse nationale :

- Ouverture d'un nouveau centre de santé médico-dentaire associative loi 1901.
- Inquiétude sur la qualité et la traçabilité des prothèses dentaires fabriquées à l'étranger.
- Couronnes et implants dentaires à bas prix dans les nouveaux centres « low cost » ! Vraie arnaque ou bonnes affaires ?
- Soins low cost : panique chez les dentistes !
- Une mine d'or dans la bouche des patients !
- Le gouvernement souhaite un plan de lutte contre les déserts médicaux.
- Des élus de petites villes inquiets par la désertification de professionnels de santé.
- Etc.

Je n'échappe pas non plus à des communiqués qui s'affichent dans le mensuel du conseil de l'ordre des chirurgiens-dentistes, ainsi que ceux des syndicats des chirurgiens-dentistes libéraux comme par exemple la Confédération Nationale des Syndicats Dentaires (CNSD) ou des organisations représentant les centres de santé comme la Fédération Nationale des Centres de Santé (FNCS). Je m'inquiète alors de ce qui se passe dans ma profession. Je le vis avec mes patients tous les jours : ils me posent toutes sortes de questions affolantes à chaque fois que paraît un article alarmant dans la presse. Je lis tout et je ressens un malaise...

La crise est là et la difficulté d'accès aux soins dentaires ne concerne pas que les bénéficiaires de la couverture maladie universelle (CMU), mais aussi la classe moyenne qui représente une grande partie de notre patientèle. Le manque de chirurgiens-dentistes se fait ressentir et tous les cabinets dentaires ne désemplissent pas. Je suis consciente de toutes ces difficultés.

Dans ma pratique, mon éthique et ma conscience professionnelle me guident tous les jours. J'applique ce que mes études m'ont appris, c'est-à-dire prendre en charge mon patient dans sa globalité qu'il soit riche ou pauvre. Son 1^{er} rendez-vous me permettra de cerner ses doléances. Un interrogatoire médical, suivi d'un examen clinique et radiologique, me permettront de dégager le plan de traitement le plus adéquat pour lui. Je le guiderai dans ses interrogations, le soulagerai de sa douleur, le conseillerai, l'éduquerai, le motiverai sur sa santé bucco-dentaire dont j'ai la charge. Je débiterai les 1ers soins et je serai aussi conservatrice que possible. L'évolution de la dentisterie et mes formations continues depuis ma sortie de faculté m'apprennent à appliquer le « gradient thérapeutique » afin de conserver aussi longtemps que possible une dent et son parodonte et ainsi proposer une réhabilitation qui respecte la pérennité de nos actes.

Ma profession évolue vers la spécialisation de certaines disciplines. Je suis omnipraticienne et je n'hésiterai pas à adresser mon patient auprès de confrères et consœurs spécialisés en chirurgie orale (implantologie, exérèse de tumeurs, etc.), en orthodontie, parodontologie, endodontie, si cela est nécessaire. Mon patient me fait confiance et sait que je prendrai en charge sa santé bucco-dentaire. Je me dois donc de lui offrir des soins dentaires dans les règles d'une bonne conduite déontologique. Je discute de tout cela avec mes confrères et consœurs.

Ma collègue qui exerce seule dans son cabinet en libéral me dit avoir les mêmes règles de bonnes conduites déontologiques envers ses patients. La patientèle qu'elle suivra, assurera la pérennité et la notoriété de son cabinet. Ils seront bien pris en charge. Comme moi, elle est omnipraticienne et est débordée par son travail. Elle gère de son mieux l'équilibre financier de son cabinet et ne se plaint pas de ses revenus mensuels. Mais, conséquence de besoins en soins dentaires non couverts par l'offre – par manque de praticiens, absence de réglementation, ... - ma collègue comme beaucoup de mes collègues libéraux fera, un tri de ses patients, sélectionnant ceux qui ne lui poseront pas de problème financier ou social. Bien que nous exercions de la même manière, et que nous ayons les mêmes missions d'accompagnements de soins et de préventions envers nos patients, est-ce juste pour tous ceux qu'elle ne pourra pas prendre en charge ?

Il y aura donc des laissés pour compte... : les bénéficiaires de la CMU, les cadres moyens dépourvus de mutuelle, les pauvres exclus du système n'ayant aucune protection sociale, des personnes âgées ayant une faible retraite, des enfants plus difficile à soigner qu'un adulte, des patients polypathologiques adressés par nos collègues

médecins, et d'autres... Ceux-là, sont justement une part majoritaire de ma patientèle. Pourquoi? Parce que j'exerce dans un centre de santé municipal pluridisciplinaire.

En effet, ma patientèle est bien plus hétérogène que celle d'un cabinet en libéral. J'exerce dans des conditions relationnelles parfois difficiles avec certains patients. J'ai auprès d'eux non seulement un rôle de soignante mais aussi un important rôle de médiatrice, d'éducatrice et parfois même « d'assistante sociale de 1^{re} ligne », ne serait-ce que pour leur trouver le financement nécessaire à leur prothèse dentaire. Mon exercice ne peut être aussi rentable et équilibré financièrement que ma collègue. Mais, une des missions des centres de santé n'est-elle pas de recevoir tous ces patients pour assurer une équité de soins dentaires à toute la population et de faire diminuer les inégalités d'accès aux soins dentaires?

Alors, pourquoi lisons-nous des articles dans la presse sur un « marché rentable » avec l'ouverture de centres de santé dentaires exclusifs dits associatif loi 1901 à but non lucratif, dirigés par des anciens consultants en management et communication pour des cabinets dentaires ou d'autres entrepreneurs?

La définition d'une association loi 1901 dit que celle-ci doit avoir un autre but que de partager des bénéfices et que l'activité de l'association ne doit pas enrichir directement ou indirectement l'un de ses membres. Ainsi, leur régime fiscal est exonéré des impôts commerciaux (TVA et impôts sur les sociétés). Comment font-ils pour que leur entreprise soit aussi rentable qu'un cabinet libéral en appliquant du tarif s de prothèses beaucoup plus bas? Ma collègue me dit qu'elle équilibre les recettes de son cabinet libéral en utilisant ses tarifs de prothèses élevés comme un bras de levier pour équilibrer ses nombreuses heures de soins aux tarifs conventionnels opposables et sous évalués depuis de nombreuses années par la sécurité sociale. Et le chirurgien-dentiste qui travaille dans une telle structure, ne vit-il pas, peut-être, un conflit d'intérêts entre les objectifs de productivité demandés par ces entrepreneurs et la pratique de son art dentaire éthique et déontologique?

Bien que ces structures répondent à un besoin du marché qui est la santé bucco-dentaire des bénéficiaires de la CMU, dans des zones défavorisées ou non, il y a un paradoxe entre le concept d'un centre associatif loi 1901 à but non lucratif et la recherche d'un profit rapide. Je lis dans la presse que des actionnaires privés de ces centres espèrent que leurs investissements rapportent rapidement de fructueux bénéfices à ces structures dites sociales. Les dirigeants de ces centres se défendent en expliquant qu'ils

contribuent à permettre l'accès aux soins et aux prothèses dentaires à tous ceux qui ont renoncé à se soigner dans les cabinets libéraux à cause de tarifs de prothèses trop élevés, et que l'application d'une organisation plus efficiente en taylorisant les tâches permet de réduire le coût de leurs prothèses. Ils appliquent les process universels d'une entreprise commerciale. Mais ne vont-ils pas ainsi imposer par la suite un « style » de pratique médicale dont le premier objectif sera d'être rentable? Cette idée se répand même dans le monde médical.

Pouvons-nous imaginer un centre où le médecin généraliste assurerait une téléconsultation toutes les 5 minutes en simplifiant son acte par une simple ordonnance face un symptôme motivant la visite du patient? La médecine générale, l'ophtalmologie, la dermatologie et d'autres spécialités pourraient rejoindre ce même concept en apparence utile et efficace. Ces concepts de business appliqués à la Santé existent déjà aux États-Unis en affichant ouvertement leur motivation réelle, mais sans avoir recours à l'argent public pour générer du profit. Ces nouveaux entrepreneurs du monde médical ont raison de vouloir faire des économies en appliquant une meilleure organisation plus efficiente de chaque poste de travail, optimiser le temps et la compétence de chacun.

Que notre structure soit un cabinet libéral ou un centre de santé associatif, municipal ou mutualiste, la crise économique et sociale nous oblige tous à faire des économies et à rationaliser notre travail, d'autant plus que les charges et les contraintes réglementaires (radioprotection, chaîne d'asepsie etc.) sont de plus en plus importantes. Leurs arguments pour solutionner les problèmes d'accès aux soins dentaires pour les classes moyennes et pauvres sont en apparence justes.

Et d'ailleurs, ces nouveaux entrepreneurs sociaux s'appuient sur les idées que porte par exemple la Fédération Nationale des Centres de Santé : créer des centres de santé pluridisciplinaires pour permettre de combattre les inégalités sociales et territoriales de santé dans l'offre de soins pour tous, car la dentisterie libérale ne peut pas absorber seule tous les besoins en santé bucco-dentaire de la population. Mais pouvons-nous gérer la santé comme tout autre secteur d'activité marchande?

La Fédération Nationale des Centres de Santé représente les gestionnaires de tous les types de centres de santé polyvalents, médicaux et dentaires. Elle défend leurs places dans le projet de santé gouvernemental et travaille pour qu'ils soient reconnus comme un nouveau service public territorial de santé. Elle pense que c'est une affaire de tous et elle soutient tous les porteurs de projets de

centres de santé, comme par exemple des élus d'une ville en manque de professionnels de santé. Elle se bat pour que le développement de centres de santé soit une des solutions pour remédier et limiter les inégalités d'accès à la santé, à la prévention et aux soins, dans de nombreux territoires désertés. C'est sans doute là, la vraie solution.

Je me sens impliquée dans la difficulté de ma structure à équilibrer ses finances et à se battre pour continuer d'exister bien que mon service dentaire existe depuis 65 ans par la volonté et la détermination de ma ville. Chaque personnel du centre ressent le stress d'un manque de moyens financiers pour la survie notre structure. Une volonté politique nationale serait indispensable pour épauler notre mission de recevoir dans l'équité tous les patients et sûrement davantage de patients en difficultés sociales.

Le conseil de l'ordre a écrit de nombreux articles pour livrer une bataille sans merci contre ces centres low-cost exclusivement dentaires. Il dénonce des soins prothétiques et implantaires à prix cassés à l'exclusion de tout autre type de pratique de soins dentaires. Faute de preuves suffisantes, il ne peut pas faire de procédure en justice pour des patients qui se sont plaints de sur-traitement. Le conseil de l'ordre attaque ces centres low cost sur la publicité directe ou indirecte qu'ils font pour leurs centres dentaires low cost, ce qui est interdit par le code de déontologie dentaire. Mais, est-ce par ce combat que l'on pourra remédier au manque de chirurgiens-dentistes dans les déserts médicaux ?

Le principal syndicat libéral (CNSD) soutient le conseil de l'ordre dans cette démarche. La CNSD justifie les tarifs élevés des prothèses dentaires (honoraires libres) dans les cabinets dentaires libéraux pour permettre de payer les charges élevées du cabinet et compenser ainsi le tarif des soins dentaires fixé trop bas par la sécurité sociale. La CNSD pense que ces centres low-cost leur font une concurrence déloyale. La solution unanime qui nous rassemble tous est sûrement de revaloriser nos actes de soins opposables pour rééquilibrer les honoraires libres de prothèses. La prise en charge des soins de santé primaire comme la prévention et le dépistage, dès le plus jeune âge, permettrait aussi à long terme de diminuer les besoins en soins curatifs.

Les études en chirurgie dentaire comme en médecine, sont longues, difficiles et rigoureuses. La qualité de notre formation universitaire est solide et reconnue. Je constate même que les jeunes chirurgiens-dentistes sortants ambitionnent grâce à l'appui de la confédération des doyens de facultés de chirurgie-dentaire, d'intégrer l'odontologie à l'hôpital par la filière de l'internat qualifiant avec ses

3 spécialités qui sont, l'orthopédie-dento-faciale, chirurgie orale et médecine bucco-dentaire. La future fusion des 2 universités parisiennes, Paris Descartes et Paris Diderot renforcera encore davantage un projet pédagogique ambitieux pour les futurs chirurgiens-dentistes. Nous avons tous en commun le sens du devoir déontologique et éthique en envers nos patients.

Je suis fière d'exercer mon métier. Nous ne sommes pas suffisamment nombreux pour assurer l'offre de soins à toute la population, mais les solutions existent pour enrayer les déserts médicaux. Cependant, la santé de chaque personne peut-elle être gérée comme n'importe quel secteur d'activité par ce concept des nouveaux entrepreneurs sociaux de la santé ?

Service public territorial de santé, les centres de santé ont leur place

Par le Dr Richard LOPEZ, président de la FNCS

Durant l'année qui vient de s'écouler, le gouvernement a fait connaître ses principales orientations en matière de politique de santé. Si l'ambition d'une réforme en profondeur de l'offre ambulatoire est bien partagée par notre fédération nationale des centres de santé, tout reste à faire pour améliorer concrètement le parcours de soins de nos concitoyens. Repenser le système de soins à 10 ou 20 ans, comme l'a souhaité le Premier Ministre, est nécessaire. Malgré l'amélioration globale des indicateurs sanitaires, les différences d'état de santé entre les groupes sociaux et entre les territoires, restent très importantes et ont tendance à augmenter. Les progrès de la recherche et des connaissances, modifient de façon rapide les pratiques médicales. Comment penser que l'organisation et le financement du système de soins restent, eux, figés ?

La FNCS s'associe pleinement à cette réflexion de long terme qui doit être accompagnée de décisions immédiates, permettant de renforcer :

- la coordination des soins, source de qualité pour les patients et les professionnels,
- l'accès aux soins de tous les publics et notamment les plus précaires.

Les centres de santé sont au cœur de ces deux orientations.

Quatre échéances imminentes sont autant d'occasions de renforcer le rôle des centres de santé dans l'offre ambulatoire et de contribuer à l'amélioration de celle-ci :

1 - La remise du rapport de l'IGAS demandé par M^{me} Marisol Touraine. Nous sommes persuadés que

les préconisations de cette mission s'inscriront dans la démarche, souhaitée par le gouvernement, de sortie progressive du paiement à l'acte comme principal mode de rémunération des professionnels et des structures (notamment des centres de santé) engagés dans une coordination formalisée des soins.

2 - La reconduction de l'Accord National des centres de santé: le 19 avril, l'accord est tacitement reconduit pour 5 ans. Et après? La FNCS demande l'ouverture de négociations sur des avenants, pour concrétiser le 12^e engagement du Pacte Territoire Santé.

3 - Le Projet de Loi de Financement de la Sécurité Sociale pour 2014.

4 - La fin de l'expérimentation sur les Nouveaux Modes de Rémunération, à laquelle les centres de santé ont largement contribué et la généralisation du forfait de coordination d'équipe.

La FNCS met en avant les propositions suivantes permettant d'avancer vers la création d'une politique nationale de santé ambulatoire:

- Rémunérer la pratique du tiers payant selon les modalités que nous avons décrites dans notre communiqué « Les centres de santé 100 % tiers payant ».
- Financer la pratique d'équipe pluri professionnelle en centres de santé.
- Formaliser et financer l'accompagnement social des publics qui n'ont pas ou peu accès aux soins, par absence ou méconnaissance de leurs droits, et ainsi permettre aux centres volontaires de devenir des PASS de ville.
- Réformer le financement des actions de santé publique menées par les centres de santé, pour le stabiliser, le pérenniser et le simplifier (choc de simplification...).

Le tout permettra de contractualiser localement un maillage territorial national avec des centres de santé « Établissements de Santé Publique Ambulatoire », dans le nouveau service public territorial de santé que le gouvernement souhaite inscrire dans la loi. Les ARS assureront le pilotage régional de cette offre de soins ambulatoire permettant de l'adapter aux besoins des territoires, notamment pour les missions de service public de ces établissements. Ceux-ci disposeront de dotations globales décidées par la représentation nationale dans la Loi de Financement de la Sécurité Sociale, sur la base conventions d'objectifs passées avec les ARS.

Les médecins du travail ont-ils le droit d'attester d'un lien de causalité entre travail et atteintes à la santé?

Par le D^r Odile RIQUET

Aujourd'hui, en France, trois médecins du travail sont poursuivis par des employeurs pour la rédaction de certificats médicaux ou de courriers à des confrères, attestant d'atteintes à la santé physique et mentale de salariés en lien avec leur activité de travail. Ces plaintes adressées à l'ordre des médecins portent sur la rédaction de ces certificats, sur la mise en cause de tiers, mais surtout sur la mise en évidence par les médecins du travail d'un lien de causalité entre organisation du travail et atteintes à la santé mentale. Il ne s'agit pas de débattre sur les exigences d'objectivité de ces écrits, ni sur la forme. Pour l'association Santé et Médecine du travail, ce qui est en jeu c'est la possibilité pour les médecins du travail d'identifier les causes des souffrances mentales constatées dans le travail, son environnement et son organisation et d'en attester les effets sur les salariés. Ces poursuites sont un moyen de peser sur l'indépendance des médecins du travail afin de les dissuader de rédiger des écrits mettant en cause les conditions d'organisation du travail.

Ces dix dernières années, les questions de santé au travail ont été marquées par la réforme des services de santé au travail qui a mis à mal les conditions de travail des médecins, en particulier dans les services interentreprises, mais aussi par des avancées dans le domaine du droit du travail et dans celui de la clinique médicale du travail.

Héritière des questions soulevées par l'ergonomie, la clinique médicale du travail entend aider le salarié à élucider les conflits nés des nouvelles organisations. Les questions de santé au travail et de prévention se posent moins aujourd'hui en termes d'observation des éléments objectifs au poste de travail qu'en termes de compréhension des mouvements contradictoires qui animent l'activité et déterminent les conditions matérielles, sociales et subjectives du travail. Il s'agit pour le médecin du travail, dans le cabinet médical, au-delà de la plainte, d'aider le salarié à exprimer les dimensions affirmatives de son engagement dans le travail. Cette démarche clinique ne se substitue pas à l'action du salarié, elle vise à la reconstruction de sa capacité à penser, débattre et agir, mais elle permet au médecin d'acquérir une compréhension intime des tensions qui accompagnent le travail. Ses investigations en milieu de travail en sont enrichies et lui permettent de mieux saisir à leur origine les enjeux de santé, et d'attester, dans certaines situations, du lien de causalité entre atteintes à la santé mentale et activité de travail.

Depuis quelques années, le droit a intégré « la dimension subjective du contrat de travail » en s'intéressant à la personne chargée d'exécuter la prestation de travail. L'apparition des nouvelles formes de travail, le renouveau des stratégies managériales de mobilisation des salariés, de valorisation du « savoir-être », de l'initiative et de la responsabilité mobilisent une implication subjective dans le travail. Juridiquement, le durcissement et l'élargissement du droit du travail concernant l'obligation générale de prévention de l'employeur impliquent une meilleure prise en compte de la santé mentale au sein des conditions de travail.

La loi de modernisation sociale a introduit dans le Code du travail l'obligation pour l'employeur de prendre « les » mesures nécessaires « pour assurer la sécurité et protéger la santé physique et mentale des travailleurs ». L'employeur est aidé en cela par l'élaboration d'un document d'évaluation des risques professionnels ainsi que par le CHSCT et le médecin du travail. La personne du travailleur devient l'axe central des relations de travail remplaçant la conception du travailleur comme simple force de travail.

Au-delà du travail du législateur, il faut une véritable politique jurisprudentielle pour passer du droit à la protection de la santé physique au travail au droit à la santé « physique et mentale ». La cour de cassation a confirmé que l'employeur est tenu d'une obligation de sécurité de résultat et que le manquement à cette obligation a le caractère d'une faute inexcusable lorsque l'employeur avait ou aurait dû avoir conscience du danger auquel était exposé le salarié et qu'il n'a pas pris les mesures nécessaires pour l'en préserver. La mise en jeu de la responsabilité de l'employeur suppose qu'il soit possible d'identifier les causes des souffrances mentales constatées dans le travail, son environnement et son organisation. Les atteintes à la santé mentale présentent en apparence une causalité souvent plus diffuse associant des causes liées à l'exécution même du travail ou à l'organisation du travail et des causes en rapport avec ce que le droit appelle « la vie personnelle ». Dans cette forte dépendance entre situation de travail et vie personnelle, toutes les combinaisons sont possibles et peuvent rendre difficiles l'identification du risque vécu par les salariés et c'est bien le travail clinique des médecins qui peut rendre possible cette identification.

Dans ce contexte, les écrits des médecins du travail prennent une place importante qui est contestée, attaquée par les employeurs, mais aussi, et c'est moins compréhensible, par le Conseil national de l'Ordre des médecins qui dans son rapport d'octobre 2006 sur la rédaction des certificats médicaux notifiât « *il est interdit au médecin d'attester une relation causale entre les difficultés familiales et professionnelles... et l'état de santé présenté par le patient* ».

Sur quels éléments médicaux et techniques l'instance ordinale s'autoriserait-elle à intervenir sur l'exercice des médecins du travail dont la pratique clinique consiste précisément à diagnostiquer les liens entre des étiologies professionnelles et leurs effets sur la santé physique et mentale du travailleur ? Alors même que pour les déclarations de Maladies Professionnelles, les Caisses Primaires d'Assurance Maladie demandent au médecin du travail d'établir le lien entre la pathologie présentée et le travail du salarié. En ce qui concerne les atteintes à la santé mentale, le médecin du travail ne pourrait-il pas affirmer une probabilité, une présomption forte, un lien de causalité ?

L'a-SMT se doit d'ouvrir un débat professionnel sur cette question des écrits des médecins du travail, elle appelle à soutenir collectivement les collègues mis en cause, à mettre en visibilité toutes les plaintes semblables instruites par les conseils de l'ordre et mettant en cause des médecins du travail et à porter ces questions dans l'espace public. Notre action vise les objectifs suivants :

- Obtenir que toute instruction d'une plainte contre un médecin soit précédée d'une concertation confraternelle
- Obtenir que la saisine de l'ordre soit limitée aux pratiques déontologiques et non aux pratiques professionnelles, dont la validité est instruite entre pairs, dans le cadre de l'évaluation des pratiques professionnelles
- Faire reconnaître l'absence de légitimité de l'ordre à demander à un médecin du travail de justifier de ses pratiques professionnelles devant un employeur, ce qui est contraire aux dispositions des articles L4623-8 et L4624-1 du code du travail
- Disqualifier en droit la possibilité de saisine de l'ordre d'une plainte employeur contre un médecin du travail (instrumentalisation d'une procédure réservée en principe à la relation entre le médecin et un patient, utilisation de cette voie pour disqualifier des instances prud'homales ou pénales) et refuser que dans les instances disciplinaires siègent, dès lors qu'ils seraient en conflit d'intérêts, des médecins-employeurs.
- Faire reconnaître notre compétence à établir un lien de causalité entre travail et santé par la construction du lien santé-travail en clinique médicale du travail.

Sources bibliographiques :

Rapport BOISSIN et ROUGEMENT au Conseil national de l'Ordre des médecins d'octobre 2006

DAVEZIES Philippe, la clinique médicale du travail, une pratique émergente, Santé & travail N° 81

VERKINDT Pierre-Yves, les responsabilités en matière de santé mentale au travail, Archives des Maladies Professionnelles, juin 2012, volume 73, p 217-219

Les documents des Cahiers

Document unique :

Déclaration de la FNCS sur la situation des centres de santé – mai 2013

FNCS – 3/5 rue de Vincennes – 93100 Montreuil-sous-Bois
Tél. 01 48 51 56 22 – Mail: contact@fncs.org – Site: www.fncs.org

Presque un an après le changement politique, les principales orientations du nouveau gouvernement en matière de politique sanitaire sont connues. La FNCS en a pris connaissance avec attention et considère qu'elles peuvent contribuer à fonder un nouveau dispositif ambulatoire de premier recours où s'inscriront les centres de santé.

Nous ne reviendrons pas sur le constat relatif à l'état du dispositif existant, tant il est maintenant, dans ses grandes lignes, globalement partagé par tous les intervenants politiques⁽³⁹⁾, sanitaires⁽⁴⁰⁾ et sociaux et intégré par les membres du gouvernement dans chacune de leurs déclarations.

PROJET GOUVERNEMENTAL POUR UNE NOUVELLE POLITIQUE DE SANTÉ

Il se fonde, selon le Premier ministre, sur la reconnaissance de la responsabilité de la Nation en matière de protection de la santé, ainsi que le stipule le préambule de la constitution de 1946. Elle reconnaît que l'équité face à la santé est partie intégrante de la justice sociale. Il en résulte principalement les dispositions suivantes :

Le développement des inégalités sociales et territoriales de santé doit être combattu par tous les moyens adaptés.

La coordination entre les différents acteurs du système sanitaire, jugée insuffisante et à l'origine de soins inutiles ou inadéquats et donc d'une perte notable d'efficacité en matière de financement, doit être considérablement améliorée.

Cette amélioration, ainsi que l'organisation d'une véritable continuité entre prévention, soins et accompagnement autour de la personne et de ses besoins, conduisent à mettre en place une médecine de parcours⁽⁴¹⁾. Elle

nécessite une révision des modes de financement qui incite au travail collectif. Elle suppose l'existence d'un nombre minimum de professionnels de santé dans tous les territoires et justifie le plan de lutte contre les déserts médicaux.

La dimension territoriale en matière d'organisation du système sanitaire est essentielle et doit investir tous les plans de cette organisation, depuis la prise de décision démocratique (en veillant à mieux associer les patients) jusqu'au financement⁽⁴²⁾ et à la mise en place de moyens modernes de communication⁽⁴³⁾.

Dans le cadre de cette réforme, le service public doit trouver toute sa place, qu'il s'agisse du service public hospitalier ou du nouveau service public territorial de santé⁽⁴⁴⁾ que le gouvernement souhaite inscrire dans la loi.

Une réforme structurelle du système de santé est donc indispensable. Selon le premier ministre, il s'agit d'une tâche de longue haleine, sur 5 à 10 ans, qui nécessitera qu'on s'y engage dès à présent. La FNCS pense que des décisions urgentes doivent se concrétiser dès le PLFSS de 2014.

En matière de financement, il faut noter que, si cette réforme doit être menée avec le retour à l'équilibre des comptes de l'assurance maladie, il faut poser dès à présent les premiers jalons d'une tarification de parcours valorisant la qualité, véritable outil au service d'une politique publique de santé.

³⁹ Le rapport du sénateur H. Maurey: « Déserts médicaux: agir vraiment » (<http://www.senat.fr/rap/r12-335/r12-335.html>)

⁴⁰ Voir notre document de septembre 2012: « Place des centres de santé dans le système de soins ambulatoires » (<http://www.fncs.org/medias/actualites/LES%20CENTRES%20DE%20SANTE%20DANS%20LE%20SYSTEME%20DE%20SOINS%20AMBULATOIRES.pdf>)

⁴¹ Il faut entendre ce terme selon la définition qu'en donne le Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie, HCAAM, (http://www.securite-sociale.fr/IMG/pdf/l_avenir_de_l_assurance_maladie_les_options_du_hcaam.pdf) et non selon celle, médico-administrative, de l'assurance maladie.

⁴² Instauration d'un schéma régional d'investissement en santé. « Piloté par les ARS il permettra de hiérarchiser leurs projets et d'imaginer des opérations de long terme (« hôpitaux, maisons de santé pluridisciplinaires, centres de santé, systèmes d'information: peu importe le type d'investissement retenu par les agences, c'est la réponse aux besoins de santé qui compte. Là encore, c'est l'approche territoriale que nous privilégions. Le comité interministériel de la performance de la modernisation de l'offre de soins « COPERMO » s'appuiera sur ces schémas pour guider ses choix ». (Marisol Touraine lors de la présentation du pacte de confiance à l'hôpital).

⁴³ Le lancement des « territoires de soins numériques ». La mobilisation des outils numériques s'impose en effet pour moderniser l'organisation de notre système de soins. (Discours de Marisol Touraine le 28 mars 2013) (http://www.fmfpro.org/IMG/pdf/130328_discours_touraine_telesante.pdf).

⁴⁴ « Le service public territorial de santé c'est reconnaître une responsabilité collective de service public à l'ensemble des acteurs de santé d'un territoire. L'objectif est simple: toutes les structures, tous les professionnels, y compris libéraux sont appelés à coopérer concrètement et efficacement pour garantir la meilleure organisation des parcours de soins et assurer la qualité de la prise en charge des usagers, patients, personnes âgées, personnes handicapées ». (Marisol Touraine *cf. supra*).

Nous ajouterons que l'ensemble de ces orientations suppose que l'État « reprenne la main » en matière d'organisation du système de santé et cesse de trop déléguer cette responsabilité à l'assurance maladie.

PLACE DES CENTRES DE SANTÉ DANS LE PROJET GOUVERNEMENTAL

S'agissant d'orientations générales structurantes, les centres de santé en tant que tels n'y apparaissent que discrètement, et principalement sur la question de leur « modèle économique ».

Cependant, lorsque leur modèle sanitaire et social est abordé, il nous semble que deux écueils sont rarement évités. Le premier consiste à ne voir la place des centres de santé que dans les lieux où le système libéral fait défaut, notamment les zones urbaines sensibles, plus généralement les quartiers défavorisés, et les territoires ruraux sanitaires désertifiés ou en voie de l'être. Le second concerne l'attractivité de ces structures pour les jeunes professionnels de santé, principalement les médecins. Trop souvent, on prête à ces jeunes générations l'unique dessein professionnel de « s'installer », c'est-à-dire de trouver leur place dans une structure d'exercice libéral⁽⁴⁵⁾. La réalité est très éloignée de cette vision et la volonté de ces jeunes professionnels de travailler en tant que salariés dans des structures d'exercice regroupé et coordonné est importante et attestée par différentes études. Il faut s'en saisir.

D'un point de vue plus global, la FNCS estime que la réflexion des pouvoirs publics ne doit pas se limiter à la question du modèle économique⁽⁴⁶⁾ dont nous ne sous-estimons pas l'importance. Elle doit aborder également les missions des centres de santé, leur place dans le service territorial de santé et la mise en œuvre d'une médecine de parcours, ainsi que leurs rapports avec l'État et l'assurance maladie. La participation des centres de santé à cette réflexion est déjà en partie engagée dans le groupe de concertation avec la DGOS. La FNCS souhaite qu'elle s'élargisse.

⁴⁵ Cette constatation nous semble expliquer en partie pourquoi un certain nombre de dispositifs visant à faciliter « l'installation » des jeunes professionnels se solde souvent par des échecs. La FNCS estime qu'il serait plus pertinent, et efficace, de leur offrir un réel éventail de possibilités professionnelles plutôt que de les contraindre de fait à un exercice libéral qu'un grand nombre d'entre eux ne souhaite pas, voire rejette.

⁴⁶ Il s'agit de mettre en regard des besoins sanitaires (y compris dans leur dimension sociale) à satisfaire, les moyens à mettre en œuvre et les sources de financement à mobiliser. Il ne s'agit donc pas, après avoir rejeté le modèle de l'hôpital entreprise, de créer celui de centre de santé entreprise.

LES CENTRES DE SANTÉ FACE À QUATRE ÉCHÉANCES ESSENTIELLES

La mission de l'IGAS a été diligentée par la ministre des affaires sociales et de la santé en novembre 2012. Selon sa lettre de mission, elle doit aborder deux volets, économique et organisationnel. Au travers des préconisations qui seront faites, il s'agira, selon la volonté de la ministre, « qu'ils puissent jouer pleinement leur rôle et mieux s'inscrire dans l'évolution en cours de l'organisation des soins de proximité ».

Nous pensons que les préconisations de cette mission s'inscriront également dans la démarche, souhaitée par le gouvernement, de sortie progressive du paiement à l'acte⁽⁴⁷⁾ comme principal mode de rémunération des professionnels et des structures (notamment des centres de santé) engagés dans une coordination formalisée des soins.

La reconduction de l'accord national des centres de santé peut sembler, d'un strict point de vue juridique, constituer une question réglée. En effet, le texte de l'accord national prévoit en son chapitre 13 que cet accord est « renouvelable par tacite reconduction par périodes de même durée⁽⁴⁸⁾,..., et sauf dénonciation, six mois au moins avant sa date d'échéance par les parties signataires. ». L'accord venant à échéance le 19 avril 2013, il n'a pu être que reconduit tacitement depuis le 19 novembre 2012, date avant laquelle il aurait pu être renégocié, si la direction de la CNAM avait répondu positivement aux demandes exprimées en ce sens par les organisations de gestionnaires de centres de santé. La seule possibilité légale, permettant de faire évoluer substantiellement le contenu de l'accord national, afin de prendre en compte les orientations gouvernementales et les conclusions de la mission de l'IGAS, nous semble être la négociation puis la signature d'un ou de plusieurs avenants au texte actuel de l'accord. Cette possibilité ne peut être envisagée que si la direction de la CNAM y souscrit, ce qui suppose que le gouvernement et le parlement manifestent clairement dans ce sens leurs volontés et leurs orientations.

⁴⁷ Sur le sujet, on peut lire le rapport de la commission chargée, aux USA (<http://physicianpaymentcommission.org/report/>), de réfléchir sur la réforme du mode de paiement des médecins et qui propose d'éliminer au maximum, avant la fin de la décennie, le paiement à l'acte des médecins, considéré comme intrinsèquement inefficace.

⁴⁸ L'accord est conclu pour 5 ans et donc reconductible par période de même durée. Il peut en outre être résilié dans certaines situations : « violation grave des engagements conventionnels du fait de l'une des parties ; modification législative ou réglementaire affectant substantiellement les rapports entre les organismes d'assurance maladie et les centres de santé ; modification substantielle des conditions de fonctionnement du système de soins affectant de manière durable et importante l'économie du dispositif conventionnel. ». Sauf décision gouvernementale modifiant substantiellement le cadre juridique actuel dans lequel évoluent les centres de santé, les conditions de résiliation de l'accord national ne nous semblent pas actuellement réunies.

La fin de l'expérimentation sur les Nouveaux Modes de Rémunération à laquelle les centres de santé ont largement contribué et la généralisation du forfait de coordination d'équipe. Là également, la loi de financement de la sécurité sociale de 2008 avait mis en place cette expérimentation qui a été prorogée jusqu'au 31 décembre 2013, charge aux partenaires de décliner son intégration dans les accords conventionnels. Cette intégration ne pourra se faire qu'en prenant en compte les spécificités des centres et non en transposant des mesures, souvent inadaptées, destinées aux libéraux.

Le projet de loi de financement de la sécurité sociale (PLFSS) pour 2014 devra traduire concrètement les objectifs de la politique gouvernementale, le cas échéant de façon subsidiaire à un accord conventionnel défaillant. La LFSS de 2013 avait été préparée alors que les grands axes de la politique gouvernementale n'étaient pas encore formalisés. Il n'en est plus de même actuellement. Il ne nous semble donc pas envisageable qu'une année supplémentaire s'écoule sans concrétisation de ces orientations politiques.

PROPOSITIONS FNCS POUR UNE NOUVELLE POLITIQUE DE SANTE PUBLIQUE

Ainsi que nous venons de l'énoncer, l'essentiel de nos propositions, notamment celles liées au financement des centres, devrait naturellement trouver un début de mise en œuvre dans une révision en profondeur de l'accord national et dans le PLFSS de 2014. Les mesures structurantes visant à redéfinir le statut des centres de santé et nécessitant des modifications du Code de la santé publique et du Code de la sécurité sociale devraient logiquement venir en discussion avec la loi de santé publique que le premier ministre a annoncé soumettre au parlement en 2014. L'ensemble des décisions ainsi mises en œuvre devrait permettre la concrétisation du douzième engagement du Pacte Territoire-Santé : « Conforter les centres de santé ».

La FNCS a, dans un document daté de septembre 2012⁽⁴⁹⁾, énoncé ses principales propositions à moyen et long termes. Il nous semble qu'elles n'apparaissent pas, bien au contraire, en contradiction avec les principales orientations gouvernementales. La discussion permettra certainement de les affiner afin de mieux les articuler avec ces dernières. En attendant, il nous est apparu indispensable d'actualiser nos propositions à court terme en

tenant compte du contexte nouveau tel que nous l'avons décrit. Là encore, nous souhaitons nous inscrire positivement dans la traduction de l'ensemble des orientations gouvernementales avec l'ambition de répondre toujours mieux aux besoins sanitaires des populations.

Nos propositions⁽⁵⁰⁾ pour l'année en cours :

- **Rémunérer la pratique du tiers payant, ou prendre en charge son traitement**, en direction de l'ensemble des régimes obligatoires et complémentaires, par une caisse pivot, selon les modalités que nous avons décrites dans notre communiqué « Les centres de santé 100 % tiers payant »⁽⁵¹⁾.
- **Financer la pratique d'équipe pluri professionnelle** en centres de santé, et plus généralement dans toutes les structures mettant en œuvre un exercice regroupé et coordonné. Ce financement prendra en compte la coordination administrative et les moyens matériels nécessaires (notamment informatiques) à l'organisation d'une pratique d'équipe de qualité. Il pourrait constituer la première étape d'un tronc commun conventionnel pour les structures mettant en œuvre ce type d'exercice (centres et maisons de santé).
- **Formaliser et financer l'accompagnement social par les équipes des centres**, des publics qui n'ont pas ou insuffisamment accès aux soins, par absence ou méconnaissance de leurs droits, notamment par leurs services d'accueil administratifs et infirmiers. Il s'agirait là d'une reconnaissance concrète du rôle social des centres de santé⁽⁵²⁾.
- **Permettre aux centres volontaires de devenir des Permanences d'Accès aux Soins de Santé (PASS) de ville** afin de leur permettre de répondre sans délai, lorsque cela est médicalement possible, à des demandes de soins urgents émanant de personnes

⁵⁰ Notre communiqué relatif à la reconduction de l'accord national des centres de santé détaille toutes nos propositions relevant d'une mise à niveau consécutive de cet accord : <http://www.fnsc.org/medias/communiqués-de-presse/Communique%20FNCS%20-%20RECONDUCTION%20ACCORD%20NATIONAL%20-%20ENCORE%205%20ANS%20DE%20MEPRIS.pdf>

⁵¹ « Les centres de santé 100 % tiers payant » Discours de Jean-Marc Ayrault sur la stratégie nationale de santé, à Grenoble le 8 février 2013 : http://ns208606.ovh.net/~fps/images/stories/Discours_de_JeanMarc_Ayrault_Premier_ministre.pdf. Discours de Marisol Touraine pour le lancement du « pacte Territoire-Santé » à Tours le 13 décembre 2012 : <http://www.social-sante.gouv.fr/actualite-presse, 42/discours, 2333/lancement-du-pacte-territoire, 15465.html>

Les 12 engagements du pacte : <http://www.social-sante.gouv.fr/actualite-presse, 42/discours, 2333/lancement-du-pacte-territoire, 15465.html>. Discours de Marisol Touraine lors de la présentation du pacte de confiance à l'hôpital (rapport Couty et ses annexes), le 4 mars 2013 : <http://www.sante.gouv.fr/le-pacte-de-confiance-avec-les-hospitaliers.html>.

⁵² Rôle inscrit dans le code de la santé publique (1^{er} alinéa de l'article L6323-1) 15 Ce nouveau statut serait un élément sécurisant pour des promoteurs étudiant actuellement la création de centres de santé.

⁴⁹ « Place des centres de santé dans le système de soins ambulatoires. Analyses et propositions de la FNCS. » <http://www.fnsc.org/medias/analyses-et-propositions/ANALYSES%20ET%20PROPOSITIONS%20DE%20LA%20FNCS%20-%20LES%20CENTRES%20DE%20SANTE%20DANS%20LE%20SYSTEME%20DE%20SOINS%20AMBULATOIRES.pdf>

sans couverture sociale et sans ressources. Cela constituerait le premier acte d'une prise en charge ambulatoire dans une structure de droit commun.

- **Réformer le financement des actions de santé publique** menées par les centres de santé, pour le stabiliser, le pérenniser et le simplifier.
- **Elaborer un statut d'Établissement de Santé Publique Ambulatoire** pour les centres de santé volontaires actuellement en activité, mais aussi pour ceux en projet 15. Ce nouveau type d'établissement trouverait naturellement sa place dans le nouveau service public territorial de santé que le gouvernement souhaite installer et inscrire dans la loi. Les collectivités territoriales gestionnaires de centres de santé devraient être intéressées au premier chef par la création de ce type d'établissement. Il conviendrait d'étudier également le rôle des ARS dans la création et la régulation de ces centres afin de mettre en cohérence leurs créations et leurs missions avec les besoins des populations, dans un objectif de maillage national.

La FNCS est disponible pour travailler sans délai, avec les pouvoirs publics, aux modalités de mise en œuvre des orientations gouvernementales concernant le système de santé ambulatoire qui devraient pouvoir trouver leur place dans la prochaine loi de santé publique. Les propositions qu'elle soumet aujourd'hui participent de cette intention.





Réalisation, Impression:



Dépôt légal : juin 2013

