

- L'hôpital ou l'illusion administrative p. 1
- Interview : Pr Marion LEBOYER (Fondation FondaMental) p. 3
- Chiffres, constats et réflexions p. 2
- Informations p. 4

La chasse aux indicateurs est ouverte

Le système de santé français est à la veille d'une évolution de rupture. Bien qu'aujourd'hui non totalement acquise, par son ampleur, son caractère systémique, le rythme attendu de sa mise en œuvre, elle est la réponse espérée à une situation à bout de souffle, et assez largement acceptée tant les esprits ont mûris.

Un enjeu apparaît décisif : l'accès de tous à des soins pertinents et de qualité. Des réponses organisationnelles sont tracées mais nous savons que le chemin sera long tant les déterminants sont nombreux (économiques, sociaux, culturels etc...). S'agissant de la qualité, sécurité, pertinence des soins, les recherches sont anciennes, les résultats jusqu'ici décevants. Les indicateurs de structure et de procédures sont nombreux et apparaissent lourds dans leur recueil et peu enthousiasmant aux yeux des soignants. Les indicateurs de résultats sont aujourd'hui dispersés et pas toujours pertinents, insuffisamment contextualisés et peu valorisés.

Le passage obligé réside à l'évidence dans l'implication accrue des patients dans la co-construction, l'enrichissement des données patients et l'interprétation des résultats.

Des initiatives sont prises en ce sens montrant qu'il est possible de construire des indicateurs associant patients, établissements et professionnels de santé, afin d'améliorer le service médical rendu.

Les systèmes d'information favorisent la démarche, les incitations financières prévues dans le rapport Aubert l'accompagnent, la HAS et les pouvoirs publics sont mobilisés sur le sujet, les fédérations hospitalières suivent prudemment, d'autres professions, comme les pharmaciens, s'engagent.

Nous ne pouvons pas imaginer que les représentants de la profession médicale -syndicats et sociétés savantes- ne rejoignent pas les associations de patients dans ce mouvement où l'intérêt général et celui de chaque partie prenante se rejoignent autour de cette mission exaltante qu'est le soin porté aux autres.

Alain Coulomb



L'hôpital ou l'illusion administrative

L'hôpital fait un complexe ! Il est entrain de rater le train triomphant du productivisme scientifique et industriel. La solution : **imiter ce modèle organisationnel ou tenter de le cuisiner à la sauce « santé »**.

Pour se soigner n'a-t-il pas adopté la tarification à la T2A et tenté de rattraper le train de la rationalité administrativo-économique en créant les « pôles », les GH ? En effet, pour les économistes l'hôpital est producteur de richesses. Oui mais ça grince ! Et pour cause, les malades ne sont toujours pas des « Ford-T » et nos IDE par vocation refusent d'être des « O.S. » ! De plus l'hôpital est dans la cité, à son service. Il s'en nourrit. Ses médecins et ses infirmiers sont habités par ce même esprit de défiance ambiant, pas obligatoirement teinté de jaune. Que sont devenus leurs vocations, leurs engagements ? Les différentes couches administratives qu'un esprit malin veut surajouter, sont-elles destinées à leur donner de l'air ?

Fut un temps où nous avions 2 à 3 strates administratives : le service, l'hôpital et sa tutelle. Aujourd'hui nous avons l'UF, le service, le pôle, l'hôpital, le GHT, l'ARS, les fédérations hospitalières, et enfin le ministère. Mais l'AP-HP en avance sur son temps fait beaucoup mieux. Le pôle n'ayant pas répondu parfaitement aux attentes, on le fait grossir pour le rendre plus réactif. Ainsi les Départements Médico-Universitaires (DMU) voient le jour sans rationalité. Des services de différents hôpitaux « se marient » à la grâce de l'affinité des chefs de service ou de stratégies de pouvoir. Certains DMU auront la taille d'un hôpital actuel ou rassembleront plus de 1500 personnes... Ou cet hôpital qui devient son propre DMU ... Il se marie avec lui-même. Les Groupes Hospitaliers (GH) n'ayant pas été eux aussi très performants, on les transforme en supra GH. Enfin, ces regroupements non concertés de CHU avec les universités sont sources d'incompréhensions. Que l'hôpital se rassure toutes les organisations humaines se voient affublées d'administrations expansives plus ou moins pantagruéliques. Mais



aujourd'hui dans quelle logique sommes-nous tombés ? Les acteurs de terrain ne seraient plus à la hauteur ?

I.M.A. : INDICE DE MASSE ADMINISTRATIVE

Dans cette marche forcée, contrenature pour beaucoup, vers l'avenir radieux de la rationalité, les octrois sont nombreux : efficacité, cohésion, harmonisation, normalisation, regroupement, communication, principe de précaution, prévention des dysfonctionnements, économies d'échelle, lutte pour la taille critique, réponse à la mondialisation, équilibre financier... Nous pourrions continuer cette liste à la Prévert !

Toute cette litanie justifie une administration. Comme toutes les organisations, cette dernière doit sa survie, son pouvoir à son expansion, à l'augmentation du nombre de ses strates de décisions entraînant une suractivité de reporting et d'autres « ...ing » en tout genre. La communication numérisée vient aussi donner au mouvement toute son ampleur. En en vivant chaque jour les effets délétères, nous sommes nombreux à ne pas être convaincus des biens faits de cette entropie rationnelle.

Toutes ces strates hospitalières ont pour effet d'éloigner le service, unité première de l'hôpital, des centres de décisions protégés et investis de pouvoirs supplémentaires par cette administration stratifiée et compacte.

Mais qu'avons-nous fait du patient ? Nous l'avons oublié. N'est-il pas en train de s'étouffer entre deux couches administratives ? Les soignants risquent d'attraper « une jaunisse ». Le feu ne couve-t-il pas déjà comme dans une tourbière ?

Dr Bertrand Galichon

PROPOSITION DE LOI SUR LA RÉSILIATION DES CONTRATS DE COMPLÉMENTAIRE SANTÉ



Près d'1 français sur 5 est en Affection Longue Durée (maladie chronique) et plus d'une personne sur 20 est diabétique.

Près d'1 français sur 7 est en situation de handicap

Près d'1 français sur 2 est concerné par le surpoids et d'1 français sur 5 est obèse.

Près de 400 000 nouveaux cancers sont déclarés chaque année

EN FAITES VOUS PARTIE ?

Si non, la proposition de loi qui vous donne, à tout moment, la possibilité de résilier de votre contrat santé est faite pour vous... à condition que vous ne tombiez jamais malade. Si oui, vous risquez d'être contraint de renoncer à vos soins car le coût de votre complémentaire santé va progressivement s'accroître. Pourquoi ?

«MON CORPS N'EST PAS UNE BAGNOLE !»

Tout d'abord, tordons le cou à l'idée reçue qui consiste à penser que la complémentaire santé est une assurance comme les autres... Ce n'est pas vrai.

Quand vous assurez votre voiture, vous souscrivez une assurance en espérant que **les sinistres ne se produiront pas**.

En revanche, c'est souvent en fonction de soins programmés que vous souscrivez une nouvelle complémentaire santé : soins dentaires onéreux, changement de lunettes, actes chirurgicaux, naissance. Vous le faites parce que vous prévoyez **des événements qui vont arriver** et considérez, sans doute à juste titre, cette souscription comme une chance de réduire vos frais, une véritable « aubaine » donc !

Cette « aubaine » représente un coût immédiat contribuant à l'augmentation des dépenses de santé. C'est pourquoi si les assurés ont la possibilité de se mettre à chasser ainsi les opportunités au gré des circonstances, l'effet de mutualisation du risque cesse largement d'opérer. Et les cotisations ne baisseront pas par l'effet de la concurrence, mais **augmenteront** par la croissance de la consommation médicale, et par les frais de gestion qu'elle engendre.

C'est le scénario très réaliste du paradoxe économique de cette mesure.

QUID DU BONUS / MALUS DE LA SANTÉ ?

Cette loi aura une autre conséquence encore plus inquiétante : celle de revenir 15 ans en arrière. Concrètement : les cotisations seront à nouveau calculées en fonction des risques que vous présentez (âge, profession, état de santé, antécédents par exemple), une sorte de « bonus / malus » ? « Mon corps n'est pas une bagnole » et la santé n'est pas qu'une question de comportements : le cadre géographique, social, professionnel, l'éducation sont également des déterminants de santé sur lesquels vous ne disposez pas de levier d'action. Qui peut dire : je ne serai jamais malade ?

En conséquence, les cotisations des personnes bien portantes seront moins chères, et celles des personnes dont la santé est moins bonne seront plus onéreuses. Ceci vaudra donc pour les handicapés (14% de la population), les personnes en surpoids (48%), en maladies chroniques (16%), etc. qui renonceront à se soigner, faute de moyens suffisants.

ENCOURAGER LA FIDÉLITÉ PLUS QUE LE CONSUMÉRISME

Si nous comprenons bien la nécessité de dégager du pouvoir d'achat dans le contexte « électrique » qui risque d'embraser notre pays, nous ne devons pas mettre en place une réforme qui met en danger les fondamentaux de notre modèle social. Il serait fort dommageable d'inscrire la santé dans une logique purement consumériste - à l'américaine, en quelque sorte.

C'est le sens de notre réaction au sujet de ce projet de loi... S'il part, nous en sommes convaincus, d'une bonne intention, nous pensons qu'il s'appuie sur une certaine méconnaissance de notre domaine d'activité.

Aussi, a contrario de cette logique de marchandisation de l'assurance santé, nous pourrions mettre en place une reconnaissance à la fidélité de nos adhérents. Cette « reconnaissance » se traduirait par deux avantages.

- D'abord par un plafonnement des coûts de gestion (plus on est fidèle plus les actes de gestion diminuent),
- Ensuite, par l'accès à des dispositifs de prévention.

Cela s'est d'ailleurs parfaitement mis en place dans les organismes affinitaires qui bénéficient d'une fidélité « naturelle » de leurs adhérents.

- Des dispositifs de prévention furent proposés à diverses professions (enseignants, militaires, hospitaliers, boulangers, etc.) avec des « retours sur santé » intéressants
- Des coûts de gestion moindre ont été également observés par la DREES.

Pour illustrer ce propos, Unéo - la mutuelle des Forces Armées - a limité l'augmentation de ses cotisations en 2019 à moins de 1% alors même que l'ONDAM est supérieur à 2% ces dernières années.

En outre, le gouvernement pourrait inciter la mise en place de mécanismes de prévention plus actifs qui seraient portés par les mutuelles, en contrepartie de baisses des taxes, de fléchage de fonds propres vers des investissements dans l'évolution de notre système de santé (maisons médicalisées, installation des médecins en zones défavorisées, partenariat public-privé, etc.). Ainsi, les mutuelles pourront poursuivre leurs efforts auprès des populations les plus fragiles et jouer leur rôle social, complémentaire à celui de la sécurité sociale.

Quentin Beriot, Directeur Général Unéo

Anne Sophie Joly, Présidente Collectif National Associations Obèses

INTERVIEW

Trois questions à ...

Professeur Marion LEBOYER, Directrice de la Fondation FondaMental

Vous êtes psychiatre, PU-PH (Université Paris-Est Créteil), responsable du pôle de psychiatrie et d'addictologie Henri Mondor/Albert Chenevier (Créteil) et directrice de la Fondation FondaMental. Pourriez-vous nous présenter cette Fondation ?

C'est une fondation de coopération scientifique en santé mentale, personne morale de droit privé soumise aux règles relatives aux fondations reconnues d'utilité publique et aux dispositions spécifiques prévues dans le code de la recherche. Elle a été créée en 2007 à l'initiative du Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche, après examen par un jury international.

Son but est d'allier soins et recherche de pointe pour promouvoir un diagnostic précoce, une prise en charge personnalisée et multidisciplinaire des troubles psychiatriques sévères (schizophrénie, troubles bipolaires, dépression résistante, syndrome d'Asperger).

Elle a quatre missions :

- **Le soin** (9% du budget missions), par la création et la coordination de 43 centres experts, hébergés au sein de services hospitaliers, partageant les mêmes outils cliniques et d'évaluation des patients, permettant le recueil de données médicales et biologiques comparables, bases du progrès des connaissances. Ils associent diagnostic et traitement personnalisé à une activité de recherche.

- **La recherche** (80% du budget missions), par le financement de bourses à de jeunes chercheur.e.s ou d'équipe et en assurant le pilotage de cohortes de patient.e.s, afin de mieux comprendre les mécanismes qui sous-tendent les troubles psychiatriques majeurs (identification des voies biologiques, de marqueurs, de facteurs de risques), d'améliorer les outils diagnostiques, de découvrir et d'évaluer de nouvelles voies thérapeutiques.

- **La formation** (7% du budget missions), par des conférences diffusant les connaissances et les nouvelles pratiques afin d'améliorer concrètement le quotidien des personnes atteintes et de leurs proches.

- **L'information** (4% du budget missions) afin de briser les préjugés et la stigmatisation, et d'éclairer les décideurs publics.

La fondation a un budget annuel d'un peu

moins de 6 M€, son équipe se compose de 18 personnes. Ses activités scientifiques sont évaluées par un conseil scientifique international de 4 membres. Son conseil d'administration comprend 16 membres (représentant les fondateurs – Universités, APHP, CEA, INSERM –, les chercheurs, et des personnalités qualifiées), ainsi qu'un commissaire du gouvernement (voix consultative).

En septembre dernier, vous avez co-écrit avec le Pr Jean-Michel Llorca (Clermont Ferrand) et publié, en collaboration avec l'Institut MONTAIGNE, un ouvrage intitulé « Psychiatrie : l'état d'urgence ». Quels en étaient les objectifs ?

Ce livre a été co-construit avec les associations de patient.e.s et de proches, et se base également sur des récits de soignant.e.s. A partir d'un état des lieux de la psychiatrie en France et du vécu de ces personnes, c'est un véritable plaidoyer pour une refonte de la psychiatrie en France.

En effet, ce livre rappelle l'ampleur de la population concernée (12 millions de personnes), et des enjeux économiques (109 milliards d'euros de coûts directs et indirects, 1^{ère} cause d'invalidité et 2^{ème} motif d'arrêt de travail en France). Il établit un diagnostic de la situation (organisation des soins, inégalités sociales et territoriales, recherche). Il montre que le système est en crise et engendre de la souffrance pour les malades, leurs proches et les équipes médicales.

Il montre également que les maladies psychiatriques ne sont pas une fatalité et qu'une révolution scientifique est en cours dans le champ de la psychiatrie porteuse d'espoir. Mais ces avancées sont très insuffisamment soutenues. Les montants alloués à la recherche en psychiatrie n'y représentent que 2 à 4% du budget des recherches biomédicales, bien plus faibles que dans d'autres pays européens.

L'ouvrage propose 25 pistes d'action. Six mois après sa parution, quel bilan des retombées pouvez-vous en faire ?

Nous avons fait effectivement 25 propositions destinées à faciliter la mutation de la psychiatrie. Notre vœu : améliorer le parcours de soins et de vie des personnes afin que le rétablissement des patients de-



© Tjiana Feterman – Fondation FondaMental

viennent la norme et leur permette de mener une vie épanouie malgré la permanence de certains symptômes. Pour porter ces nécessaires transformations, nous réclamons un opérateur interministériel, tel que cela a été fait dans le cancer avec l'Inca, qui assure le pilotage de l'ensemble des acteurs impliqués. D'autres actions ont également été proposées, par exemple :

- **la mise en place d'un portail web d'information** avec une cartographie des offres accessibles sur le territoire pour améliorer l'accès au soin et le diagnostic précoce ;
- **l'intégration plus forte des familles** dans le parcours de soin afin d'en faire de véritables partenaires de la prise en charge ;
- **la création de la fonction de « case manager »**, développement d'équipes mobiles pour réduire l'hospitalisation, soutien et évaluation de la e-santé en psychiatrie pour améliorer le suivi et la prise en charge des personnes malades.

Le livre a été bien accueilli. 6500 exemplaires ont été vendus. Il a reçu le prix Edgar Faure 2018 du livre politique. La réaction des acteurs de terrain nous a confirmé que si le système de la psychiatrie souffre, il recèle en revanche d'incroyables richesses humaines, d'actions et d'espoir. Beaucoup d'initiatives locales existent, mais peu sont évaluées et surtout ne sont pas diffusées en cas de succès.

Pour l'instant les décideurs publics n'ont pas fait connaître les suites qu'ils envisagent de donner. Il y a véritablement urgence, pour les malades, mais aussi pour les soignants car faible reconnaissance de leur travail et manque de moyens aboutissent à une démobilité et des départs déstabilisant les équipes. Cela risque de provoquer des manifestations encore plus importantes que celles de 2018.

Propos recueillis par Gérard Mathieu

LES MARDIS DE COOPERATION SANTE AU SENAT

En 2019 une série de dîners - débats sur **les nouveaux métiers en santé** car force est de constater que de puissants mouvements opèrent dans le domaine de la santé : sous l'influence de la nouvelle Stratégie de Transformation du Système de Santé ou avec la double révolution du numérique et de l'intelligence artificielle. S'agira-t-il à chaque fois de nouveaux métiers ou plutôt de nouvelles compétences à acquérir par des professions déjà existantes ?

- **4 juin** : Etienne Minvielle, Economiste en santé
- **24 septembre** : Gérard Friedlander, Doyen de la Faculté de Médecine de l'Université Paris Descartes
- **12 novembre** : Laurence Comte-Arassus, Présidente de Medtronic France



À LIRE ET À VOIR



Tous à la manif !

Et si une manifestation était aussi, voire avant tout, une gigantesque opération de communication ? Tel est le point de départ d'Assaël Adary, enseignant et dirigeant du cabinet d'études Occurrence, pour cerner les enjeux d'une forme de protestation bien française, la « manif ». Chaque année, on en compte en moyenne 1 500 rien qu'à Paris ! Une cible désignée (le gouvernement), un message fort (« je suis Charlie »), un objet précis (le retrait d'une loi), voilà quelques facteurs clés d'une manifestation réussie, détaillés au fil de l'histoire par Assaël Adary dans son livre « République-Bastille, sous les manifs la com ! » (Editions du Palio)

Vincent Olivier

« Hors de moi »

Claire Marin - Allia 2008 - J'ai lu 2013

Témoignage de patient, « Hors de moi » est un livre que le temps n'atteint pas. Claire Marin, Professeur de philosophie n'a pas trente ans lorsque qu'elle apprend qu'elle est atteinte d'une maladie auto-immune incurable. « Hors de moi » est le récit de sa cohabitation avec la maladie qu'elle ne nomme jamais que comme « sa maladie de compagnie ».

Récit glaçant, qui ne laisse aucune place à la complaisance, mais témoigne dans un style quasi clinique de la volonté rageuse de l'auteur de vouloir rester debout, au sens propre et figuré quand tout la pousse à s'abandonner.

« Hors de moi » nous dit d'abord la sidération lorsque le verdict tombe. Il nous dit le pouvoir subversif de la maladie devant laquelle l'organisation de la vie « d'avant » cède à celle dictée par la maladie et ses fureurs, il nous dit la difficulté à exprimer les choses telles qu'elles sont à son entourage : les proches, les amis se perdent, au mieux, en propos lénifiants ou rassurants, quand ils ne fuient pas tant la proximité de la maladie leur fait peur, tant ils craignent la contagion du malheur... « Hors de moi » nous dit la fulgurance de la douleur, il dit le corps mis à nu, chosifié, désertotisé, il nous dit la tristesse de voir la vieillesse prématurée, le visage brouillé par la maladie que l'on reconnaît à peine, il nous dit la constance de la colère qui permet de se lever le matin, d'avoir la force de donner le change et d'essayer de continuer à être soi-même.

« Hors de moi » est un récit dense, vibrant du désir de vivre et de la difficulté à le faire dans lequel l'auteur se montre peu amène avec le corps médical qui semble, au moment de la publication du livre, avoir encore un long chemin à parcourir...

Odile Corbin



LA NEWSLETTER COOPÉRATION SANTÉ

Editeur : Association Coopération Santé
88 rue de la Roquette - 75011 Paris - cooperation-sante@wanadoo.fr

Directeur de la publication : Alain Coulomb

Rédacteur en chef : Gérard Mathieu

Comité de Rédaction : Marie Josée Augé-Caumon, Anne de Boismenu, Odile Corbin et Christian Saout

Réalisation graphique : Trait de marque Paris

Copyright : Association Coopération Santé, tous droits réservés

www.cooperationsante.fr

INFOS

Colloques organisés par Coopération Santé et ses Adhérents en 2019 :

- **18 juin à 17h - Campus des Cordeliers** : « Ma Santé 2022 », citoyens et territoires
- **Automne** : Parcours de soins du patient cancéreux (oncologie immunologie, accès au traitement)
- **Décembre** : Parcours pharmaceutique, place des différents acteurs de soins



Le site de Coopération Santé rajeunit :

nouvelle adresse simplifiée, nouvelle présentation plus interactive, meilleure adaptation à votre lecture. www.cooperationsante.fr

ADHÉREZ

Si vous souhaitez des renseignements pour adhérer à l'Association Coopération Santé, contactez Anne de Boismenu : 06 11 70 55 03 - annedeboismenu@orange.fr

