NOTE DE POSITION

- 10 Avril 2020 -

Sur le

Cahier des charges à l'attention des préfigurateurs des Dispositifs d'Appui à la Coordination des parcours complexes en Provence-Alpes-Côte d'Azur

France Assos Santé
La voix des usagers
Provence-Alpes-Côte d'Azur

En vertu de la Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé et l'Article L. 1114-6. 1er, *" L'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé est habilitée à donner ses avis aux pouvoirs publics sur les questions relatives au fonctionnement du système de santé et leur proposer les mesures qui paraissent conformes aux intérêts matériels et moraux de ses membres ".*

En vertu de ces dispositions, lors du comité de pilotage régional du 9 mars 2020 animé par l'Agence Régionale de Santé PACA, France Assos Santé PACA a rappelé l'importance de prendre en compte les intérêts des usagers et a souligné que les représentants des usagers issus d'associations agréées du système de santé devaient être associés aux préfigurations des projets de Dispositifs d'Appui à la Coordination. Ainsi, par la présente note, France Assos Santé PACA précise plusieurs points de vigilance et observations à l'attention des préfigurateurs répondant à l'appel à projet des DAC, une attention particulière sera portée sur l'intégration des représentants des usagers au fonctionnement de ces dispositifs.

La loi de modernisation de notre système de santé a affiché une volonté de développer et promouvoir la démocratie en santé – c'est-à-dire permettre que la politique de santé soit construite par les acteurs du système de santé dont notamment les usagers sur bien des aspects.

C'est dans cet esprit de co-construction et de dialogue, que France Assos Santé PACA préconise à l'Agence Régionale de Santé PACA et aux préfigurateurs des 9 projets de DAC de tenir compte des différents points évoqués ci-dessous :

1. **Permettre la participation effective de représentants d'usagers, acteur du système de santé au sein des DAC**

Comme le stipule l'article 23 de la loi n° 2019-774 du 24 juillet 2019 (Annexe 1) relative à l'organisation et à la transformation du système de santé *« Art. L. 6327-3.-Les dispositifs d'appui à la coordination des parcours de santé complexes disposent d'une gouvernance assurant la <u>représentation équilibrée</u> des acteurs des secteurs sociaux, médico-sociaux et sanitaires, <u>intégrant notamment des représentants des usagers</u>, du conseil départemental et des communautés professionnelles territoriales de santé.* »

De plus, le guide régional de l'ARS PACA pour le déploiement des DAC (p.26) précise que les préfigurateurs sont garants *« de la construction collective des projets », « des conditions de dialogue et de la co-construction de tous au projet ».*

Au sens de l'article L. 1114-1 du code de la santé publique, nous estimons que seuls les représentants issues d'associations agréées en santé doivent être en mesure d'intégrer les DAC. La représentation des usagers passe par une appartenance associative qui apporte plus de garanties et permet de porter une parole collective au lieu d'un point de vue individuel.

Ainsi, les représentants d'usagers doivent être associés à l'élaboration du projet, et participer à des groupes de travail thématiques et des instances d'animation des acteurs du territoire de chaque dispositif. Leur place dans l'organisation des parcours est donc légitime : diagnostic, identification des ruptures et bonnes pratiques, actions d'amélioration. La gouvernance de chaque dispositif d'appui à la coordination doit permettre une réelle représentation équilibrée des acteurs.

2. **Etre au plus près des réalités territoriales des usagers grâce à la proximité de leurs représentants et des associations agréées en santé**

La répartition géographique et populationnelle des 9 territoires DAC vient complexifier la cartographie sanitaire déjà modifiée avec le découpage des Groupements Hospitaliers de Territoires et des Communautés Professionnelles Territoriales de Santé.

Ainsi, cela ne favorise pas la lisibilité par l'ensemble des acteurs et en premier lieu des associations en lien direct avec les usagers et leurs aidants. Sur un territoire étendu et hétérogène, France Assos Santé PACA préconise de s'appuyer sur des ressources et des relais associatifs supplémentaires, pour une meilleure représentativité des spécificités territoriales.

3. **Prévoir et encourager la mise à disposition de moyens nécessaires pour que les représentants d'usagers puissent remplir leurs missions de représentation**

L'étayage et le soutien des représentants des usagers dans leurs missions sont un gage de réussite des DAC, la participation des représentants des usagers sera d'autant plus active et la collaboration entre les différents acteurs des DAC sera pertinente et profitable aux personnes accompagnées.

France Assos Santé Paca préconise que les représentants des usagers ne doivent pas être pénalisé financièrement en remplissant leur mission au sein des DAC, dans l'esprit de l'article R1112-90 du Code de la Santé publique applicable à la Commission des Usagers en établissement de santé *« Les membres de la commission* (des usagers) *sont indemnisés au titre des frais de déplacement engagés dans le cadre de leur mission »*. Cela entraine pour le représentant des usagers, la nécessité de justifier des dépenses exposées afin de bénéficier d'une prise en charge des sommes effectivement dépensées.

De plus, le développement de connaissances et de compétences à travers des formations, groupes d'échanges, informations permettent une meilleure compréhension des dispositifs, des acteurs et enjeux du système de santé sur un territoire.

Le rôle, l'expérience et le savoir-faire de France Assos Santé dans l'accompagnement des représentants des usagers et acteurs associatifs, nous permet aujourd'hui de proposer à l'ARS Paca et aux DAC notre soutien pour former et accompagner le réseau des futurs représentants des usagers des DAC.

4. Venir en appui de la population (patients et aidants) de leur territoire

Comme précisé dans l'article 23 de la loi n° 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé, les DAC sont en premier lieu des *« dispositifs d'appui à la population »*, et dans son article Art. L. 6327-2 les DAC doivent contribuer à répondre aux *« besoins des personnes et de leurs aidants en matière d'accueil, de repérage des situations à risque, d'information, de conseils, d'orientation, de mise en relation et d'accompagnement. »*

En ce sens, France Assos Santé PACA a relevé préalablement certains points sur lesquels les préfigurateurs devront veiller, notamment le fait d'apporter des réponses concrètes aux usagers n'ayant pas de médecin traitant. « En ce sens, France Assos Santé PACA a relevé préalablement certains points sur lesquels les préfigurateurs devront veiller, notamment le fait d'apporter des réponses concrètes aux usagers. La question de la recherche d'un médecin traitant est centrale pour les usagers. Deux options se présentent :

- Soit le territoire dispose d'une CPTS : la recherche d'un médecin traitant est alors une des missions prioritaires de la CPTS (avec in financement fléché). Si le DAC est contacté, il peut aisément renvoyer vers la CPTS concernée (le DAC intègre dans sa gouvernance les CPTS du territoire qu'il couvre)
- Soit le territoire n'a pas de CPTS et dans ce cas, le DAC vient en subsidiarité effectuer cette mission de recherche de médecin traitant. Sa connaissance des ressources territoriales lui permet d'agir en local.

Il faut également mentionner que France Assos Santé PACA portera une attention particulière aux moyens prévus pour que soient assurées l'information et la participation de l'usager et de son aidant au projet d'accompagnement.

Plus encore, dans ce contexte de transition et de changement pour les professionnels de ces dispositifs, il est également indispensable d'anticiper et de veiller à la continuité des accompagnements engagés et de prévenir les ruptures de parcours.

Annexe 1 : LOI n° 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé (1) - Article 23

I.-Le chapitre VII du titre II du livre III de la sixième partie du code de la santé publique est ainsi rédigé :

« Chapitre VII
« Dispositifs d'appui à la population et aux professionnels pour la coordination des parcours de santé complexes

« Art. L. 6327-1.-Les professionnels de santé, sociaux et médico-sociaux et, le cas échéant, les structures qui les emploient peuvent solliciter un appui à la coordination des parcours de santé qu'ils estiment complexes afin d'améliorer le service rendu à la population et de concourir à la structuration des parcours de santé mentionnés à l'article L. 1411-1.

« Art. L. 6327-2.-Le dispositif d'appui à la coordination des parcours de santé complexes :
« 1° Assure la réponse globale aux demandes d'appui des professionnels qui comprend notamment l'accueil, l'analyse de la situation de la personne, l'orientation et la mise en relation, l'accès aux ressources spécialisées, le suivi et l'accompagnement renforcé des situations, ainsi que la planification des prises en charge. Cette mission est réalisée en lien avec le médecin traitant, conformément à son rôle en matière de coordination des soins au sens de l'article L. 162-5-3 du code de la sécurité sociale et les autres professionnels concernés ;
« 2° Contribue avec d'autres acteurs et de façon coordonnée à la réponse aux besoins des personnes et de leurs aidants en matière d'accueil, de repérage des situations à risque, d'information, de conseils, d'orientation, de mise en relation et d'accompagnement ;
« 3° Participe à la coordination territoriale qui concourt à la structuration des parcours de santé mentionnés à l'article L. 6327-1 du présent code.

« Art. L. 6327-3.-Les dispositifs d'appui à la coordination des parcours de santé complexes disposent d'une gouvernance assurant la représentation équilibrée des acteurs des secteurs sociaux, médico-sociaux et sanitaires, intégrant notamment des représentants des usagers, du conseil départemental et des communautés professionnelles territoriales de santé.
« Cette gouvernance s'assure du respect du principe d'une intervention subsidiaire du dispositif d'appui par rapport à celle des professionnels mentionnés à l'article L. 6327-1.

« Art. L. 6327-4.-Les établissements autorisés à exercer sous la forme d'hospitalisation à domicile peuvent participer au fonctionnement d'un ou de plusieurs dispositifs d'appui.

« Art. L. 6327-5.-Les centres locaux d'information et de coordination mentionnés à l'article L. 113-2 du code de l'action sociale et des familles peuvent intégrer le dispositif mentionné à l'article L. 6327-2 du présent code sur délibération du conseil départemental.

« Art. L. 6327-6.-Pour les activités soumises à autorisation en application de l'article L. 6122-1 nécessitant une expertise particulière, des dispositifs spécifiques régionaux peuvent organiser un appui spécialisé aux professionnels de santé, aux établissements de santé ainsi qu'aux agences régionales de santé.

« Art. L. 6327-7.-Les conditions d'application du présent chapitre sont fixées par décret. »

II.-Les dispositifs d'appui existants en application des articles L. 6321-1, L. 6321-2, L. 6327-1 à L. 6327-3 du code de la santé publique et de l'article L. 113-3 du code de l'action sociale et des familles en vigueur antérieurement à la date d'entrée en vigueur de la présente loi intègrent les dispositifs mentionnés aux articles L. 6327-2 et L. 6327-3 du code de la santé publique dans leur rédaction résultant de la présente loi dans un délai qui ne peut excéder trois ans à compter de la date de publication de la présente loi. A l'échéance de ce délai, les articles L. 6321-1 et L. 6321-2 du code de la santé publique et l'article L. 113-3 du code de l'action sociale et des familles sont abrogés.

III.-Les organisations assurant les fonctions d'appui à la coordination prévues au V de l'article 51 de la loi n° 2017-1836 du 30 décembre 2017 de financement de la sécurité sociale pour 2018 en ce qu'ils concernent les expérimentations conduites dans le cadre de l'article 48 de la loi n° 2012-1404 du 17 décembre 2012 de financement de la sécurité sociale pour 2013 intègrent les dispositifs unifiés mentionnés aux articles L. 6327-2 et L. 6327-3 du code de la santé publique dans leur rédaction résultant de la présente loi au plus tard à leur date d'expiration.