



RAPPORT SCIENTIFIQUE DE SYNTHÈSE

INEGALITES DE SANTE ET PRISE EN CHARGE DE LA DEPENDANCE : *ENJEUX ET PERSPECTIVES*

Séminaire interdisciplinaire du 26 mai 2015
EHESP, site de RENNES

Organisateurs :

Rebecca DICKASON (ED505), parcours « Économie, Management, Droit et Politique de Santé »

Marc LE FORT (ED420), parcours « Sciences Humaines et Sociales, Sciences du Comportement »

Adélaïde PLADYS (ED92), parcours « Épidémiologie, Biostatistiques »

<http://dependance2015.sciencesconf.org/>
dependance2015@sciencesconf.org



Réseau doctoral
en santé publique



Sommaire

Inégalités de santé et prise en charge de la dépendance : De l'intérêt de perspectives multiples.....	1
<i>Contexte</i>	<i>1</i>
<i>Intérêt de la question.....</i>	<i>1</i>
<i>Intérêt de l'approche pluridisciplinaire.....</i>	<i>3</i>
<i>Organisation de la journée</i>	<i>3</i>
Inégalités de santé et dépendance : Eclairages théoriques	4
<i>Une approche par les nouveaux risques sociaux : Perte d'autonomie et social care.....</i>	<i>4</i>
<i>Handicap et Inégalités de santé : Des liens multiples</i>	<i>5</i>
Inégalités de santé et dépendance : Eclairages empiriques.....	6
<i>Inégalités d'accès aux traitements de suppléance de l'Insuffisance Rénale Chronique Terminale (IRCT) : Apport du registre REIN.....</i>	<i>6</i>
<i>Inégalités de santé et sclérose en plaques : Le Réseau SEP-Bretagne.....</i>	<i>8</i>
<i>Inégalités de santé et dépendance : Enjeux managériaux</i>	<i>9</i>
Inégalités de santé et dépendance : Des solutions ?	10
<i>Accès aux soins et cas bloquants.....</i>	<i>10</i>
<i>La Permanence d'Accès aux Soins de Santé (PASS) des personnes démunies</i>	<i>11</i>
Conclusion	12
ANNEXE : Programme de la journée.....	13

Remerciements

- Le Réseau doctoral en santé publique (animé par l'EHESP) : en particulier Judith Mueller (Directrice adjointe du Réseau doctoral), Emmanuelle Guévara (Responsable de la coordination du Réseau doctoral) et Karine Laboux (Assistante du Réseau doctoral) pour leur intérêt pour ce séminaire et pour leur soutien précieux ; Bernard Jegou (Directeur de la recherche, responsable du Réseau doctoral)
- Christophe Le Rat (directeur adjoint à la Direction de la recherche et de l'innovation pédagogique) pour son intérêt pour ce séminaire
- Le service multimédia de l'EHESP pour l'enregistrement et le montage vidéo
- L'ensemble des intervenants : Claude Martin, Pascale Roussel, Cécile Couchoud, Véronique Deburghgraeve, Véronique Surel, Marie-Sophie Desaulle et Adeline Scavion
- Le laboratoire Wellspect HealthCare pour son soutien logistique
- L'ensemble des participants

Inégalités de santé et prise en charge de la dépendance : De l'intérêt de perspectives multiples

Contexte

Alors que le projet de loi sur l'adaptation de la société au vieillissement poursuit son parcours parlementaire – après une adoption en Conseil des ministres le 3 juin 2014 et en commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale le 17 juillet 2014 – en vue d'une mise en vigueur mi-2015, la question de la dépendance anime les réflexions.

Ce texte de loi interroge la double dimension du bien vieillir et de la protection des plus vulnérables à travers une démarche proactive quant aux enjeux du vieillissement de la population, notamment pour ce qui est de l'accompagnement et des soins en cas de perte d'autonomie.

Mais, alors que le vieillissement est au cœur des préoccupations, il importe de souligner que la dépendance touche également une population plus jeune, plus ou moins sévèrement, de façon chronique ou transitoire. Nous pensons notamment aux patients qui doivent suivre des dialyses, aux blessés médullaires, aux cérébro-lésés, comme les traumatisés crâniens ou les victimes d'AVC, qui se retrouvent en situation de handicap du jour au lendemain... Ainsi, quelle qu'en soit la cause, le handicap est à risque de s'accompagner d'une dépendance variable qui s'intègre à la fois dans la question des limitations d'activités des personnes mais aussi dans leur restriction de participation sociale. Ces deux niveaux constituaient les principaux objectifs de la Loi dite « sur le Handicap » de 2005 dont l'année 2015 était annoncée comme un moment-clé pour le bilan de sa mise en application. Parallèlement, l'accès aux soins des personnes handicapées constitue une question d'actualité en construction permanente, avec l'audition publique de la Haute Autorité de Santé en 2008, la mission ministérielle Jacob de 2013 ou la très récente conférence nationale sur le handicap à l'Élysée le 11 décembre 2014.

Intérêt de la question

Quelques données de 2010 (sources gouvernementales) illustrent le poids de la vulnérabilité et de la dépendance en France :

- **5 millions** de personnes âgées de **plus de 75 ans**
- Diminution de l'**espérance de vie en bonne santé** (sans incapacité) de près d'un an (pour les hommes et pour les femmes) entre 2008 et 2010

- **1 AVC** toutes les **4 minutes** (avec une augmentation de fréquence pour les moins de 65 ans de +12% pour les hommes et +18% pour les femmes). 1 mois après un AVC, pour les personnes qui y ont survécu :
 - o 25% présentent un handicap « léger ou modéré »
 - o 34% marchent avec assistance
- **50 000 blessés médullaires**
 - o 70% de patients touchés de tétraplégie ont moins de 35 ans
 - o une interférence majeure entre insertion sociale et complications médicales secondaires
 - o des modalités organisationnelles préventives en réseau décrites dans une circulaire ministérielle de juin 2004
- **Maladies neuro-dégénératives : l'exemple de la sclérose en plaques (SEP)**
 - o 90 000 atteints de SEP en France (++ 25-35 ans)
 - o + 4 000 cas de démyélinisations diagnostiqués par année
 - o patients avec des perturbations motrices, sensitives et cognitives
 - o à plus ou moins long terme : progression vers un handicap irréversible
- **Insuffisance rénale**
 - o >73 000 patients en stade terminal (en dialyse ou greffés) en 2012 (+4%/an)
 - o + de 40 00 sont dialysés,
 - o + de 32 00 bénéficient de transplantations rénales (REIN, 2013)
 - o patients jeunes (maladies héréditaires) ou âgés (majoritairement)
 - o fortes dépenses de santé publique : 4.10^9 €/an
 - o 24 associations régionales d'insuffisants rénaux

Face à ces chiffres, la question de la prise en charge de la vulnérabilité/dépendance (patients avec pathologies très lourdes qui entraînent de nombreuses hospitalisations, matériels importants et professionnels spécialisés) apparaît clairement comme un enjeu de santé publique, entre prévention et traitement, sur un plan sanitaire, social et économique. Cette thématique concoure donc à une réflexion plus large, politique, sociale et sociétale. Ce peut être celle de l'éthique du *care* à la fois comme approche de « bienveillance active », de « sollicitude » ou de « soin d'autrui » et comme mode d'analyse des relations sociales construites autour de la dépendance et de la vulnérabilité. Comme le rappellent Marie Gaille et Sandra Laugier, en mettant en lumière le cheminement du concept, ses détournements et ses enrichissements, « les éthiques du *care* ont ainsi permis le déplacement [...] de la vulnérabilité [...] des *care receivers* aux *care givers* » (<http://www.raison-publique.fr/article435.html>). Ainsi, évoquer la prise en charge des personnes vulnérables et/ou

dépendantes est indissociable d'une interrogation sur l'accompagnement à proposer à la fois aux patients et aux soignants.

Intérêt de l'approche pluridisciplinaire

Les inégalités de santé constituent un thème qui se situe à l'intersection de nombreuses questions comme le handicap, la dépendance, la vulnérabilité, elles-mêmes rattachées à un grand nombre de causes dont il peut être intéressant de rechercher une analyse et des solutions communes. Il s'agit d'une thématique de santé publique qui touche à la fois au champ de la médecine sur les versants à la fois organisationnel et clinique, de l'épidémiologie, des politiques publiques, du management des organisations de santé... et semble relever d'emblée d'une approche pluridisciplinaire. Ce séminaire vise le croisement des expertises afin de conduire à des éclairages complémentaires sur un sujet en construction permanente.

Organisation de la journée

Dans une logique d'enrichissements mutuels, la journée a permis de croiser les perspectives aux plans théoriques, empiriques, et disciplinaires. L'organisation de la journée a été mue par une volonté de poser les fondements théoriques avant d'interroger les éclairages empiriques puis avancer des pistes de solutions.

Pour alimenter les réflexions, les différents intervenants sollicités pour cette journée ont été choisis pour leur expérience et expertise sur les questions d'inégalités de santé et de dépendance.

Inégalités de santé et dépendance : Eclairages théoriques

Une approche par les nouveaux risques sociaux : Perte d'autonomie et social care

(Conférence de **Claude MARTIN**)

Pendants du passage à la société post-industrielle (tertiarisation, entrée massive des femmes sur le marché du travail, parallèlement à une fragilisation des ménages et des structures familiales), les « nouveaux risques sociaux » (NRS) sont des situations dans lesquelles les individus sont confrontés à des *Welfare Losses* (pertes de niveau de bien-être) suite aux transformations socioéconomiques des trois ou quatre dernières décennies. Ces NRS sont les effets d'une double transformation : d'une part, la précarisation du marché du travail et généralisation d'une politique d'activation, d'autre part, l'évolution démographique (effets du vieillissement et fragilisation des familles et des couples).

Ainsi, avoir un parent en perte d'autonomie et en demande d'aide et de soin relève de ces NRS (il s'agit ici d'un risque « soins de longue durée »).

Le changement de paradigme qu'imposent les NSR varie nettement selon les régimes et les pays (rythme de mutation varié). Relevons à titre d'exemple le cas des pays nordiques, dotés de politiques et services de *care* bien établis alors qu'à *contrario*, les pays méditerranéens font reposer les enjeux de *care* sur la famille et le secteur informel tout en préservant les acquis de certains groupes sociaux pour l'accès au *Welfare*. Par ailleurs, le modèle libéral propose le marché comme solution aux NSR, ce qui génère de fortes inégalités dans l'accès au *care* et des risques d'exclusion fort.

En France, les enjeux de *care* sont prégnants du fait de la nécessité de (re)penser le soutien aux personnes dites vulnérables ou fragiles, les défis des inégalités sociales, de genre et de génération. Pourtant, on observe un déni de leur pertinence, du fait de plusieurs phénomènes : le « *care* » est une expression délicate à traduire qui se réfère au « sale boulot » invisible du soin et qui ne correspond guère à la tendance dominante actuellement de privilégier les risques et facteurs de risques pour penser les interventions et le rôle des pouvoirs publics.

Parallèlement aux discussions académiques, s'est développé un discours politico-administratif sur les enjeux du *care* et le rôle des institutions européennes dans la définition du *social care* est à souligner. Si l'inscription des enjeux de *care* sur les agendas politiques de l'UE et des Etats membres a eu lieu dans les années 1990, cette prise de conscience ne s'est pas faite sur des considérations éthiques ou à partir d'une réflexion sur les enjeux de citoyenneté, mais sur des considérations liées à la restructuration des Etats providence européens et à la perception de nouveaux enjeux macro-sociaux pour ces sociétés développées.

De fait, si le *social care* est une notion propice pour penser la protection des personnes vulnérables, elle implique de s'interroger : peut-on penser la perte d'autonomie du fait du grand âge sans penser une politique des âges de la vie ? En effet, face aux difficultés d'articuler les travaux sur la famille, la jeunesse, les transitions à l'âge adulte (face au marché du travail), et sur la vieillesse et en particulier la perte d'autonomie, sans parler des approches par pathologies chroniques (maladies dégénératives, en particulier), le défi est désormais de penser globalement une politique des âges en termes de succession de générations : quelles seront les attentes, quelles seront les demandes dans 20 ans ?

Handicap et Inégalités de santé : Des liens multiples

(Conférence de **Pascale ROUSSEL**)

Des liens multiples émergent des concepts de « handicap » et d'« inégalités de santé » du fait d'influences réciproques entre différentes dimensions.

Terme polysémique, le handicap peut être appréhendé à travers la C.I.F. (Classification internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé, OMS, 2001) sous l'angle des facteurs contextuels (environnementaux ou personnels), des fonctions organiques, des structures anatomiques, des activités ou encore de la participation. Le modèle québécois (Fougeyrollas, 2010) envisage également les habitudes de vie (rôles sociaux). En France, la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées précise que « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou

définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ». Cette définition présente le handicap comme une limitation ou une restriction... mais la loi ne définit ni seuil de limitation ou de restriction, ni circonstances ou origine.

Peu usitée en pratique, la définition de l'OMS de la santé (complet bien-être) tendrait à considérer le handicap comme une inégalité de santé. Pourtant, certains exemples individuels traduisent une capacité de réalisation malgré d'importantes restrictions.

Les inégalités sociales occasionnent des risques de santé divers qui influent sur les restrictions de participation. Une fois constituées, les situations de handicap contribuent souvent à accroître les inégalités de santé. De fait, réduire les inégalités suppose d'agir sur différentes dimensions : la réduction des inégalités sociales et de leurs conséquences en matière de facteurs de risques et de comportements de prévention et de soin ; la réduction des différentes composantes du handicap et l'amélioration de l'accès aux soins et à la prévention.

Inégalités de santé et dépendance : Eclairages empiriques

Inégalités d'accès aux traitements de suppléance de l'Insuffisance Rénale Chronique Terminale (IRCT) : Apport du registre REIN

(Communication du **Dr Cécile COUCHOUD**)

Coordnatrice depuis 2003 du registre national REIN des traitements de suppléance de l'insuffisance rénale chronique terminale, basé à l'Agence de la biomédecine, l'axe de travail du Docteur Couchoud est le développement d'outils d'aide à la décision pour la prise en charge des patients avec une insuffisance rénale chronique terminale.

Le rapport annuel du Réseau Epidémiologie et Information en Néphrologie (REIN) vise à enrichir la connaissance de l'insuffisance rénale pour mieux adapter la prise en charge des malades. Il présente chaque année les résultats relatifs à l'incidence et la prévalence de l'insuffisance rénale terminale traitée, au devenir des malades, aux indicateurs de prise en charge et à l'accès à la greffe rénale.

A travers plusieurs recherches basées sur les données du registre REIN, sont mises en évidence trois types d'inégalités : l'environnement socio-économique, le sexe et l'effet « centre ».

Plusieurs études, présentées lors du séminaire, ont montré leurs conséquences sur différents indicateurs tels que l'incidence de l'IRCT traitée, l'accès à la liste d'attente ou à la greffe rénale.

Le nombre de malades atteints d'insuffisance rénale n'est pas fondamentalement connu en France, ce qui rend difficile la connaissance de la proportion de patients à démarrer un traitement. Néanmoins, dès lors que le stade terminal de la maladie est atteint, un malade peut avoir recours à différents traitements de suppléance rénale à savoir la dialyse (hémodialyse, dialyse péritonéale) ou la greffe rénale. Grâce au registre REIN, le nombre de patients incidents traités en France est connu et des disparités selon les régions ont pu être relevées. Certains déterminants socio-économiques (chômage, CMU, faible niveau d'éducation et autres facteurs cliniques) peuvent être avancés en facteur explicatifs (comme observé dans une étude française : Couchoud 2011). Ces mêmes constatations ressortent également à l'échelle internationale comme le confèrent trois études écologiques réalisées aux Etats-Unis qui révèlent ainsi des liens entre, d'une part, une augmentation de l'Insuffisance Rénale Terminale (IRT) et, d'autre part, une diminution du revenu moyen par personne (Young 1994), une augmentation du score composite de précarité (Ward 2008), une augmentation de la pauvreté du voisinage (Volkova 2008).

Par ailleurs, il existe des disparités d'accès à la liste d'attente qui sont susceptibles de déterminer des inégalités de santé pour les populations relevant potentiellement d'une greffe rénale. D'autres facteurs tels que le sexe sont des facteurs limitant l'accès à la greffe (Oniscu 2003, Ravanan 2010) en Grande-Bretagne et en France (Villar 2004, Bayat 2006, Dudley 2009). De même, un effet « centre » naît du poids de l'incertitude dans le processus décisionnel (en l'absence de normes, de consensus ou de recommandations clairement établis), d'une simplification intuitive de la décision médicale (conduisant à opter pour l'alternative la plus sûre et la plus confortable), d'un effet d'école (conformation au standard local), d'une prise en compte du contexte tarifaire et d'une absence d'intérêt à changer.

Inégalités de santé et sclérose en plaques : Le Réseau SEP-Bretagne

(Communication du **Dr Véronique DEBURGHGRAEVE**)

Maladie neurologique chronique inflammatoire et démyélinisante du système nerveux central (cerveau, moelle), la sclérose en plaques (SEP) touche 64 000 à 84 000 patients (estimés) en France avec un âge de début moyen de 32,4 ans.

Le handicap est progressif et, d'après des données bretonnes : le temps moyen pour atteindre un niveau 3 de handicap (modéré) est de 10 ans près le premier symptôme pour une forme rémittente (« à poussées ») et de 2 ans pour une forme progressive ; le temps moyen pour avoir besoin d'une aide pour marcher sans chuter est de 20 ans après le premier symptôme pour la forme rémittente et de 10 ans pour une forme progressive ; le temps moyen pour être confiné au fauteuil roulant est de 30 ans pour une forme rémittente et de 20 ans pour une forme progressive.

Les enjeux de la prise en charge de la SEP reposent sur un diagnostic et des traitements précoces, une évaluation « risques / bénéfiques » des traitements, une prise en charge précoce en médecine physique et de réadaptation (MPR) avec un réentraînement à l'effort et un accompagnement du handicap, une prise en charge pluridisciplinaire globale (neurologue, MPR, Diététicienne, ophtalmo, psychologue, assistante sociale...). L'objectif principal réside en la réduction de la perte de chance des malades, quel que soit leur lieu d'habitation, à travers la mise en place d'un réseau.

La maladie ayant des impacts sur la famille, le travail, les capacités physiques et a un retentissement social, la prise en charge se doit d'être globale tout au long de la maladie. Dans cette perspective, le Réseau SEP-Bretagne regroupe depuis 2004 les professionnels de santé médicaux et paramédicaux bretons pouvant être impliqués dans les soins des patients suivis pour une SEP et les patients qui bénéficient des actions du réseau via leur professionnel de santé. Le réseau SEP-Bretagne initie des actions à destination des patients (actions d'information, programmes d'éducation thérapeutique, prise en charge psychosociale avec des groupes de parole et la consultation SEP-travail visant le maintien et la réinsertion professionnelle) et des professionnels de santé (facilitation de l'accès à l'expertise pour les médecins et les para-médicaux, actions de formations et d'uniformisation des pratiques à l'aide de référentiels).

Inégalités de santé et dépendance : Enjeux managériaux

(Communication de **Véronique SUREL**)

A travers le point de vue d'un directeur d'hôpital ayant occupé des fonctions en établissement et en ARH/ARS, plusieurs axes de réflexion sont avancés dans une perspective de construction de projet au sein des structures et des territoires.

Une première observation révèle des difficultés d'adéquation des réponses aux besoins, une insuffisance de la connaissance partagée des besoins, un éclatement des acteurs, autant de constats qui conduisent à des analyses sous l'angle des enjeux managériaux (à quelque niveau que ce soit) afin de construire les réponses adaptées, mobiliser des ressources, accompagner et former.

La nécessité de construire les parcours adaptés pour garantir l'égalité d'accès se traduit à différents niveaux. Il s'agit d'abord d'avoir une approche territoriale partagée en déterminant « qui fait quoi » et quels sont les besoins au niveau du territoire, des institutions et établissements et des autres acteurs que sont les associations d'usagers et de famille. Une démarche pour les établissements de santé peut être de s'appuyer sur les outils de la qualité, définir des priorités et les traduire via le travail en réseaux, les partenariats, les contrats d'objectifs...

L'accompagnement des personnels est aussi un enjeu à prendre en compte. En effet, les difficultés évoquées retombent sur les personnels et engendrent des problèmes de qualité de vie au travail. De plus, les personnels sont la plupart du temps en première ligne mais aussi à la croisée de mondes différents et ne comprennent pas toujours leur place dans le dispositif. Le projet doit donc les intégrer tout au long de sa construction et de sa mise en œuvre à travers plusieurs leviers : la formation, l'information, les groupes de travail et de parole, etc.

Somme toute, s'intéresser aux inégalités de santé et à la dépendance, suppose une opérationnalisation managériale à différents niveaux pour accompagner les prises en charges / prises en soins des patients, tout en s'appuyant sur les ressources de réseaux d'expertise.

Inégalités de santé et dépendance : Des solutions ?

Accès aux soins et cas bloquants

(Conférence de **Marie-Sophie DESAULLE**)

Pour les personnes atteintes de pathologies complexes et lourdes, les lois de 2002 et de 2005 n'ont pas répondu aux attentes et leur situation a assez peu changé. Derrière cela se posent des problématiques d'organisation de travail, des questions de pratiques professionnelles, de coopération entre les acteurs pour pouvoir proposer une réponse individualisée. Ce sont toutes ces questions qui ont été abordées par le rapport « Zéro sans solution » de Denis Piveteau qui laisse transparaître une logique de « mise en mouvement ». En effet, chacun des acteurs (décideurs, financeurs, maisons départementales des personnes handicapées MDPH, ceux qui apportent des réponses de soin ou de médico-social) a à réinterroger sa pratique et sa capacité à proposer une réponse sur un cas précis. L'enjeu est alors de travailler sur l'anticipation et la coopération autour du projet et des besoins d'une personne et entre l'ensemble des professionnels (du soin, de l'accompagnement social, de l'éducation nationale).

Le projet sur le handicap qui vise à proposer une « réponse accompagnée pour tous » se décline en quatre axes. Le premier axe, centré sur la mise en place d'un dispositif d'orientation permanent suppose la définition du dispositif ainsi que l'appui aux premiers sites du déploiement territorial du projet. Il s'agit en outre d'accompagner l'évolution des pratiques dans les MDPH et de mettre en place un dispositif « Passerelles ». Le second axe vise le déploiement d'une réponse territorialisée accompagnée pour tous à travers des contrats partenariaux, les CPOM des établissements de santé, ainsi que des établissements et services sociaux et médico-sociaux, la coordination territoriale, le partage et les échanges d'informations ainsi que l'évolution de l'offre. Le troisième axe s'attache au soutien par les pairs, l'objectif étant de créer une dynamique d'accompagnement et de soutien pour les pairs (c'est-à-dire les personnes en situation de handicap ou la famille). Enfin, le quatrième axe cible l'accompagnement du changement des pratiques. Dans cette optique, il s'agit de simplifier les tâches administratives des MDPH à faible valeur ajoutée pour les usagers, d'outiller les MDPH par un système d'informations permettant de suivre les orientations,

d'accompagner au changement les MDPH par la négociation des CP et CPOM, de former les professionnels à l'accompagnement tout au long du parcours, d'élaborer et diffuser les bonnes pratiques et de développer la recherche-action en matière de handicap complexe. A travers ces différents axes, sont initiées des logiques anticipatoires visant à limiter les situations « sans solution ».

La Permanence d'Accès aux Soins de Santé (PASS) des personnes démunies

(Communication du **Dr Adeline SCANVION**)

Les PASS (Permanences d'accès aux soins de santé) sont des dispositifs médico-sociaux mis en place dans les établissements publics de santé depuis 1999 dans le but de permettre un accès aux soins des personnes en situation de précarité, d'offrir un accompagnement dans l'accès aux droits en matière de santé (assurance maladie), de favoriser le retour de ces patients dans le droit commun (lien ville-hôpital) et de former/informer les personnels hospitaliers aux problématiques de la précarité.

Les activités des PASS s'articulent en trois axes : auprès des patients (accueil, entretiens, soins, demande d'accompagnement), auprès des professionnels de l'établissement (sensibilisation, information, formation, définition de protocoles) et auprès des partenaires extérieurs à l'établissement (travail en réseau).

Le travail en PASS revêt plusieurs spécificités : l'Humain est au centre du soin (et pas l'hypertechnicité), le soin n'est pas uniquement centré sur la maladie ou l'organe malade, le patient est pris en compte dans toutes ses dimensions, le travail centré sur la pluridisciplinarité avec une intrication très étroite du social et du médical.

Dispositifs encore très méconnus et insuffisamment reconnus, les PASS sont innovants dans la prise en charge des patients précaires qui constituent un des maillons dans le parcours de soins des patients précaires. Cependant les PASS sont insuffisants dans certains aspects (c'est un dispositif uniquement hospitalier qui ne répond pas à certains besoins, notamment pour ce qui est des personnes âgées isolées, de la précarité rurale, des problèmes de transport et d'accessibilité) et qui ne doit pas faire oublier la réflexion sur la prise en charge des patients précaires en médecine de ville.

Conclusion

Tout au long du séminaire interdisciplinaire, la problématique des inégalités de santé et de la dépendance est apparue comme protéiforme, au croisement de plusieurs sphères (professionnelle, privée...), échelles (territoire, établissements de santé, structures d'accueil...). Des enjeux communs ont été soulignés mais également des spécificités liées à certaines situations de dépendance.

Les apports théoriques mettent en lumière les difficultés de définition et les implications en termes de politiques publiques ou territoriales. Les termes employés ne sont pas non plus anodins et conditionnent les axes de réflexions : s'intéresse-t-on à la prise en charge ? à la prise en soins ? à l'accompagnement ? vise-t-on le maintien dans l'emploi ? la participation sociale ?

Les apports empiriques suggèrent les difficultés de traiter de pathologies multifactorielles et d'assurer un suivi global du patient. La mise en réseau et la réflexion sur la mise en œuvre de l'accompagnement à différents niveaux sont des exemples de perspectives à approfondir.

Des pistes de solution émergent à travers des logiques d'anticipation, de mise en réseau et de réflexivité sur les pratiques avec, notamment, la question de la formation des professionnels. Cette dernière dimension ressort dans l'initiative porteuse des PASS qui ré-interroge la place de l'humain dans la prise en charge.

Si la réflexion a pu se nourrir de la richesse des échanges lors du séminaire, grâce à l'interdisciplinarité – véritable levier d'un croisement des perspectives – et à la diversité des intervenants (expériences, expertises, place dans les dispositifs, proximité/distance au terrain), la question des inégalités de santé et de la dépendance anime – et va continuer à animer dans les prochaines années – les débats. Il importe, en effet, d'envisager cette question aux niveaux micro, méso et macro, ce qui nécessite que les acteurs puissent mobiliser des synergies.

D'autres perspectives de réflexions pourraient ressortir grâce à d'autres éclairages empiriques (sur les expériences dans les territoires ruraux, à domicile, ou encore en sollicitant des expertises internationales avec des éclairages complémentaires sur les défis et solutions collectifs ou idoines).

ANNEXE : Programme de la journée



PROGRAMME

**INEGALITES DE SANTE ET
PRISE EN CHARGE DE LA DEPENDANCE :
*ENJEUX ET PERSPECTIVES***

Séminaire interdisciplinaire
26 mai 2015

9h-17h30, EHESP (petit amphithéâtre)
Avenue du Professeur Léon Bernard – Rennes

<http://dependance2015.sciencesconf.org/>

dependance2015@sciencesconf.org

Comité d'organisation : Rebecca DICKASON, Marc LE FORT et Adélaïde PLADYS



Réseau doctoral
en santé publique



MATIN

8h30-9h15 **Accueil des participants**

9h15-9h30 **Ouverture du séminaire : Dr Judith MUELLER** – Professeure de l'EHESP, Directrice adjointe du Réseau doctoral en santé publique (animé par l'EHESP)
Introduction du séminaire, présentation de la journée (Rebecca DICKASON, Marc LE FORT et Adélaïde PLADYS)

I- INEGALITES DE SANTE ET DEPENDANCE : Eclairages théoriques

9h30-10h15 **CONFERENCE 1 : Nouveaux risques sociaux, perte d'autonomie et Social Care**
Intervenant : **Claude MARTIN** – Directeur de recherche CNRS, Directeur de l'UMR CRAPE (Université de Rennes 1, Sciences-Po Rennes, EHESP), Titulaire de la chaire CNSA « Social Care – Lien social et santé » de l'EHESP

10h15-10h30 **Questions/réponses avec le public** (modérateur : Rebecca DICKASON)

10h30-10h45 **Pause-café**

10h45-11h30 **CONFERENCE 2 : Handicap et Inégalités de santé : des liens multiples**
Intervenant : **Pascale ROUSSEL** – Professeure de l'EHESP (SHSC et MSSH)

11h30-11h45 **Questions/réponses avec le public** (modérateur : Marc LE FORT)

II- INEGALITES DE SANTE ET DEPENDANCE : Eclairages empiriques

11h45-12h15 **COMMUNICATION 1 : Inégalités d'accès aux traitements de suppléance de l'Insuffisance Rénale Chronique Terminale (IRCT) : apport du registre REIN**
Intervenant : **Dr Cécile COUCHOUD** – Coordination nationale du registre REIN, Agence de la Biomédecine, Saint Denis La Plaine

12h15-12h30 **Questions/réponses avec le public** (modérateur : Adélaïde PLADYS), **clôture de la matinée**

12h30-14h **Déjeuner**



Réseau doctoral
en santé publique



APRES-MIDI

II- INEGALITES DE SANTE ET DEPENDANCE : Eclairages empiriques (suite)

- 14h-14h20 **COMMUNICATION 2 : Inégalités de santé dans la sclérose en plaques**
Intervenant : **Dr Véronique DEBURGHGRAEVE** – *CHU Pontchaillou, Service de neurologie, Rennes*
- 14h20-14h30 **Questions/réponses avec le public** (modérateur : Adélaïde PLADYS)
- 14h30-14h50 **COMMUNICATION 3 : Inégalités de santé et dépendance : enjeux managériaux**
Intervenant : **Véronique SUREL** – *Directrice d'hôpital, DRH de l'EHESP, ancienne directrice adjointe au centre hospitalier d'Angoulême, ancienne directrice de la qualité et de la performance ARS Midi-Pyrénées*
- 14h50-15h **Questions/réponses avec le public** (modérateur : Rebecca DICKASON)

15h-15h15 **Pause-café**

III- INEGALITES DE SANTE ET DEPENDANCE : Des solutions ?

- 15h15-16h **CONFERENCE 3 : Accès aux soins et cas bloquants**
Intervenant : **Marie-Sophie DESAULLE** – *Ancienne présidente de l'APF, ancienne présidente du collège des directeurs généraux d'ARS, chargée de mission pour la mise en application du rapport Piveteau*
- 16h-16h15 **Questions/réponses avec le public** (modérateur : Marc LE FORT)
- 16h15-16h40 **COMMUNICATION 4 : La Permanence d'Accès aux Soins de Santé (PASS) des personnes démunies**
Intervenant : **Dr Adeline SCANVION** – *Médecin coordinateur des PASS des Pays de la Loire*
- 16h40-16h50 **Questions/réponses avec le public** (modérateur : Marc LE FORT)
- 16h50-17h** **Conclusion de la journée et remerciements** (Rebecca DICKASON, Marc LE FORT et Adélaïde PLADYS), **café de clôture**



Réseau doctoral
en santé publique

