



RÉGION ACADÉMIQUE  
BOURGOGNE-  
FRANCHE-COMTÉ

*Liberté  
Égalité  
Fraternité*



# PROJET D'INSTITUT DES VULNÉRABILITÉS LIÉES À LA SANTÉ

## IPV/s

INSTITUT POUR LA PRÉVENTION  
DES VULNÉRABILITÉS  
LIÉES À LA SANTÉ



**INSTITUT POUR LA PRÉVENTION  
DES VULNÉRABILITÉS  
LIÉES À LA SANTÉ**

## **L'Institut des vulnérabilité en bref**

Les progrès scientifiques et médicaux du XXe siècle ont permis d'allonger l'espérance de vie et de guérir des pathologies jusque-là considérées comme mortelles. Les personnes qui guérissent ont cependant parfois des séquelles liées à leurs pathologies passées ou devenues chroniques. Ces personnes vivent des situations de vulnérabilités, au sens où elles ont un risque accru de subir un tort. Ces vulnérabilités peuvent se présenter sous quatre aspects fondamentaux (physiques, psychiques, sociaux et environnementaux), l'ambition de ce projet est donc d'apporter, d'une part, une réponse clinique à des situations de vulnérabilités qui, en règle générale, ne sont pas suffisamment identifiées et, d'autre part, de concevoir un observatoire pour quantifier autant que décrire ces situations, en plus d'engager des travaux de recherche sur cette thématique qui semble centrale et à la croisée des approches disciplinaires en sciences de l'homme, en médecine, dans le champ du droit, voire en sciences « dures ». Prendre en compte ces vulnérabilités induit donc de développer une clinique interprofessionnelle pour considérer le patient dans sa globalité. L'élaboration de cette nouvelle clinique nécessite de savoir quel est le niveau de besoins (création d'un observatoire), quels sont les besoins des patients et des professionnels et de créer les moyens d'y répondre (recherche interdisciplinaire). Par ailleurs, cette nouvelle organisation de la clinique et de la recherche ne sera possible que par la mise en place de formations qui regroupent l'ensemble des professionnels intervenant dans les prises en charge. Enfin, cette nouvelle clinique n'a d'intérêt que si elle est pensée avec les usagers eux-mêmes afin de déterminer au plus près leurs attentes, leurs besoins et leur propre définition de leur vulnérabilité.

# 4 formes identifiées DE VULNÉRABILITÉS

## Vulnérabilité physique

La vulnérabilité physique est liée aux conséquences de la ou des pathologies qui entraînent une perte d'indépendance fonctionnelle. Les personnes en situation de vulnérabilité physique ont besoin de matériel, de personnel pour les aider, soit à retrouver une autonomie physique, soit à vivre leur situation de dépendance.

## Vulnérabilité sociale

La vulnérabilité sociale est définie comme l'accumulation de problèmes sociaux multiples et variés. La vulnérabilité sociale renvoie en premier lieu à la vulnérabilité économique, mais la vulnérabilité sociale telle que nous l'entendons ici est aussi une vulnérabilité relationnelle. C'est la maladie et ses séquelles qui éloignent l'entourage ou ne permettent plus de communiquer, c'est la difficulté pour les familles, dans une organisation économique qui favorise l'emploi à temps complet, d'être des aidants.

## Vulnérabilité environnementale

La vulnérabilité environnementale, c'est une vulnérabilité de l'habitat. Un habitat inadapté, c'est un risque de devoir le quitter en cas de perte d'autonomie que ce soit lié au vieillissement ou à la maladie. C'est aussi une vulnérabilité liée à l'environnement humain : c'est ainsi que les personnes âgées ayant une dépendance fonctionnelle sont également souvent seules.

## Vulnérabilité psychique

La maladie constitue un traumatisme qui entraîne des vulnérabilités psychiques, des risques de dépression. La maladie provoque un ébranlement identitaire qui fragilise le mental et qui ne prend pas fin avec l'atténuation ou la rémission. La vulnérabilité psychique recouvre aussi la vulnérabilité des personnes âgées atteintes de troubles neurodégénératifs. L'évolution de leur pathologie les affecte dans leurs habitudes, leur identité.

# 4 piliers sur lesquels L'INSTITUT SE CONSTRUIT

## PILIER RECHERCHE

Il existe peu de documentation permettant d'établir précisément le nombre de patients devenus vulnérables à la suite de prises en charge médicales et décrire leurs situations. Un observatoire permettra de faire un état des lieux des vulnérabilités induites par la médecine et d'analyser les besoins afin d'adapter en permanence les ressources nécessaires en unités de soins.

## PILIER FORMATION

La formation au traitement et à l'approche de la vulnérabilité passe par un nouveau master « humanités » pluridisciplinaire relevant des UFR santé et SLHS de l'Université Bourgogne-Franche-Comté autour des questions d'éthique médicale et par des formations interdisciplinaires de professionnels de santé, des aidants, et des représentants d'usagers.

## PILIER CLINIQUE

Une approche d'aide personnalisée qui passe par la prise en charge des différents problèmes auxquels sont confrontés les patients (problèmes physiques, psychiques, sociaux) et passe aussi par une nécessaire interdisciplinarité.

## PILIER INFORMATION

L'institut a aussi pour objectif une reconnaissance du problème de la vulnérabilité et faire reconnaître la nécessité du traitement de la question. Cela doit passer par l'information du grand public via des colloques, journées d'études, mais aussi via un changement de regard sur la question de l'autonomie et de la vulnérabilité dès le plus jeune âge.

# Originalité du projet

## L'éthique en santé

L'idée d'institut n'a d'intérêt que si elle est pensée avec les usagers eux-mêmes afin de déterminer au plus près leurs attentes, leurs besoins et leur propre définition de leur vulnérabilité. Ce projet tient au fait qu'il se construit et fonctionnera pour, mais aussi, avec les patients. Que ce soit en contexte de recherche ou de gouvernance, les groupes et personnes concernés sont considérés comme des partenaires au même titre que les intervenants ou autres acteurs. C'est un pari sur la complémentarité, et la reconnaissance de cette complémentarité.

## La personnalisation du soin

Prendre en charge les vulnérabilités nécessite de développer une approche globale de la personne dans son environnement avec une dynamique de personnalisation du soin, en fonction des besoins :

- problèmes physiques ;
- problèmes psychologiques ;
- difficultés sociales ;
- adaptation de l'environnement.

Conduire une prise en charge globale nécessite d'estimer les besoins des patients, avec eux-mêmes et leurs proches, de développer des lieux de soins pluridisciplinaires et personnalisés.

En amont, cela nécessite de mettre en place des formations à destination de l'ensemble des acteurs de la prise en charge des patients. Cela permettra d'évaluer les besoins d'un patient en situation de vulnérabilité et de mettre en place un suivi adapté. Une évaluation de la vulnérabilité d'un patient et de ses besoins spécifiques ne pourra se faire que dans un contexte de prise en charge pluridisciplinaire et avec une approche impliquant des représentants de patients.

## Prévention et éducation thérapeutique

S'il est important de penser les soins avec les patients, il est d'autant plus important d'informer et d'aider le patient à vivre les soins. L'éducation thérapeutique du patient (ETP) prend donc une place centrale dans l'idée de formation. Ainsi, elle rejoint la prévention dans un processus continu, faisant partie intégrante et permanente de la prise en soin personnalisée du patient. L'ETP se fera à travers l'information du patient quant à sa maladie, ce qu'elle entraînera, aux soins proposés, à l'organisation et aux procédures qui vont suivre. Le but est avant tout de l'aider, ainsi que ses aidants à comprendre sa maladie et son traitement, pour pouvoir collaborer ensemble à maintenir sa qualité de vie.

# Objectifs du projet

## **OBSERVATION**

Le développement de l'observation de la vulnérabilité via un observatoire permettant de faire un état des lieux des vulnérabilités liées à la santé, afin d'analyser les besoins et d'adapter en permanence l'approche et les ressources nécessaires aux traitements et accompagnements de celles-ci.

## **RECHERCHE**

Le développement de la recherche scientifique autour des questions des vulnérabilités liées à la santé. Ainsi, l'association sera dotée d'un comité scientifique permettant de mettre en lumière les questions autour de la vulnérabilité.

## **FORMATION**

Le développement de la formation au traitement et à l'approche de la vulnérabilité via des questions d'éthique médicale et par des formations interdisciplinaires de professionnels de santé, des aidants, et des représentants d'usagers.

## **APPROCHE CLINIQUE**

Le développement d'une approche clinique d'aide personnalisée qui passe par la prise en charge des différents problèmes auxquels sont confrontés les patients (problèmes physiques, psychiques, sociaux, environnementaux) et passe aussi par une nécessaire pluridisciplinarité et une implication systématique des patients.

## **INFORMATION**

Le développement de la reconnaissance du problème de la vulnérabilité et de la nécessité du traitement de la question. Cela doit passer par l'information du grand public via des colloques, journées d'étude, actions de prévention, mais aussi via un changement de regard sur la question de l'autonomie et de la vulnérabilité dès le plus jeune âge.

## **DIALOGUE**

Favoriser le dialogue avec les patients et usagers de la santé, les impliquer à tous les stades.

## **ÊTRE FORCE DE PROPOSITION**

Être force de proposition pour l'amélioration du système de santé et du système médico-social.

# Avancement du projet

## Actions menées

- Prise de contact afin d'obtenir le soutien des instances régionales qui seront sollicitées dans le cadre de ce projet : rectorat, universités de Franche-Comté et de Bourgogne, Agence régionale de santé, Conseil régional, conseils départementaux.
- Prise de contact avec la grande majorité des équipes de recherche liées à nos deux universités (Bourgogne & Franche-Comté) et création de liens avec plusieurs équipes de recherche nationales et internationales apparaissant comme de potentiels partenaires.
- Mise en place d'un master « humanités médicales » ouvert conjointement sur les deux universités, porté par les UFR philosophie et médecine.
- Embauche d'une stagiaire pendant trois mois, Camille De Cock, étudiante de Master 2 d'Anthropologie sociale et culturelle à l'Université de Bordeaux. Son travail porte sur une approche anthropologique de la notion de vulnérabilité liée à la santé et sur une enquête conduite auprès d'un panel d'associations sur ce thème.
- Encadrement d'une thèse de médecine par Régis Aubry d'une étudiante en DES de médecine générale, Gaëlle Lescuyer. Son travail porte sur la revue bibliographique et la création d'un outil d'évaluation et de dépistage de la vulnérabilité liée à la santé.
- Création d'une association loi 1901 : Institut pour la prévention des vulnérabilités liées à la santé

## Expérimentation art.51

Cette réponse consiste en l'élaboration d'un dossier pour expérimenter de nouvelles organisations en santé reposant sur des modes de financement inédits (article 51 de la loi de financement de la sécurité sociale) dans le but de mettre en place une clinique des vulnérabilités (ce dossier, construit en lien avec l'ARS et la CNAM, devrait être prêt d'ici le milieu de l'année). Une évaluation de l'expérimentation conduite par le COPIL sera mise en place en parallèle de l'expérimentation. Cette expérimentation se fera en lien avec le DAC et des CPTS CaPaCiTÉS Bisontines et Haut-Doubs Forestier.

## **Créations d'un observatoire des vulnérabilités liées à la santé**

Dans l'accompagnement des dispositifs cliniques, nous souhaitons concevoir un observatoire pour quantifier autant que décrire et qualifier ces situations de vulnérabilité. L'observatoire aura pour objet l'analyse et le recensement des situations de vulnérabilité, la finalité étant la création d'une base de données permettant une connaissance empirique, une connaissance nosographique, et une connaissance démographique de ces situations. Cet observatoire aura aussi pour but d'évaluer l'expérimentation art.51.

La création de ce projet se fait en lien avec l'ORS (Observatoire régional de santé) et avec l'aide de Cynthia Morgny, sa directrice, et du Pr. Pierre Vandel, président de l'ORS.

### **Nous contacter :**

3 Bd Alexandre Fleming,  
25000 Besançon

Marie-Pierre Rusterholz (Directrice) :  
ipvsdirection@gmail.com

Lucas Peutot (Chef de projet) :  
peutot.lucas@gmail.com

[www.ipvs.fr](http://www.ipvs.fr)





# IPV3

INSTITUT POUR LA PRÉVENTION  
DES VULNÉRABILITÉS  
LIÉES À LA SANTÉ

## Nos partenaires :

