

DOSSIER DE PRESSE

2024

UN DEVOIR DE SOLIDARITÉ ENVERS LES PERSONNES EN
SITUATION DE VULNÉRABILITÉ LIÉE À LEUR ÉTAT DE SANTÉ

IPVs

INSTITUT POUR LA PRÉVENTION
DES VULNÉRABILITÉS
LIÉES À LA SANTÉ

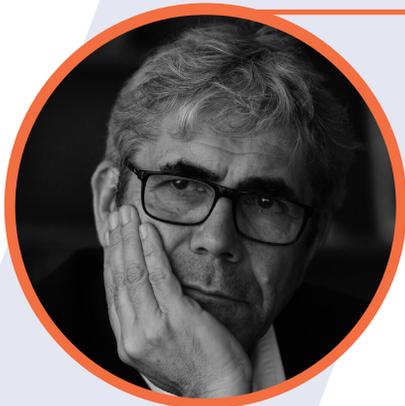
QUI SOMMES-NOUS ?

Créé en 2022 grâce aux soutiens de la fondation Rothschild et du Conseil Régional de Bourgogne-Franche-Comté puis de l'ARS et de la Fondation de l'Avenir, l'IPVS a pour objectif d'observer et de quantifier toutes les situations de vulnérabilités liées à la santé pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes.

Ce projet d'institut allie observation, recherche, formation, et accompagnement clinique.

Afin de nous offrir une liberté d'action basée sur la transparence, la neutralité et l'engagement auprès des patients, nous avons choisi de donner à ce projet d'Institut des Vulnérabilités un cadre indépendant.

En France, **20 millions** de personnes vivent avec une pathologie chronique, **4 millions** avec un cancer et des milliers portent les séquelles d'accidents traumatiques



« Notre capacité à accompagner les personnes en situation de vulnérabilité liée à la santé est un bon indicateur de fonctionnement d'une démocratie. [...] Un projet comme celui-ci peut paraître une utopie. Les utopies sont ce qui a permis à nos sociétés de rester debout. Faisons l'effort de décliner ces utopies en réalité. On ajoutera du sens à ce que vivre veut dire. »

Régis Aubry

Professeur de médecine à l'université de Bourgogne-Franche-Comté
Membre du CCNE,
Président de l'IPVS.

CONTEXTE

La médecine, en parallèle des formidables progrès accomplis en termes de guérison de maladies autrefois mortelles, contribue à générer des situations de handicaps secondaires, de dépendance fonctionnelle, mais aussi de perte d'autonomie.

Si la prise en charge vise en première intention un bénéfice direct, elle peut susciter, de façon indirecte, des effets secondaires néfastes échappant en partie à son périmètre d'action. Cette réalité, évidente pour les patients et leurs proches, est en quelque sorte un impensé du système de santé, qui dans son organisation actuelle, accompagne peu ou insuffisamment ces situations de vulnérabilités liées à la santé.

Ce projet repose sur deux hypothèses :

- Il existe une nouvelle forme de situation de vulnérabilité : « la situation de vulnérabilité liée à la santé », générée par la médecine et/ou la prise en soin inadaptée
- Il émerge une responsabilité sociétale liée à la non-prise en compte de l'ensemble de ces situations de vulnérabilités

À partir du moment où elle ne peut guérir ou effacer les effets indésirables générés, la médecine et la société qu'elle représente doivent identifier des manières concrètes d'accompagner les personnes touchées, afin de les aider à retrouver une meilleure autonomie et indépendance.

COMPOSANTES DE LA VULNÉRABILITÉ :

Les situations de vulnérabilités peuvent être liées directement à l'altération de la santé. Elles sont les conséquences d'une altération au plan physique, social, psychologique et environnemental. En réalité, ces situations sont la somme de ces composantes qui les constituent et s'entremêlent. Ces composantes peuvent être la cause d'interventions médicales ou être les conséquences d'une autre composante ; ainsi, une vulnérabilité psychique peut être issue d'une composante physique comme la douleur ou la diminution de l'autonomie.

Nous avons décidé de moduler la vulnérabilité en quatre composantes pour permettre son étude :

- Physique : notamment la dépendance fonctionnelle, la douleur post-opératoire et le concept de fragilité.
- Psychologique : nous pouvons évoquer la dépression, ou la présence de syndromes post-traumatiques.
- Sociale : avec, par exemple, le concept de précarité, de vulnérabilité relationnelle, de difficulté de communication; le fait d'être un aidant.
- Environnementale : où l'inadaptation de l'habitat ou encore la solitude peuvent aggraver la vulnérabilité de la personne.

NOTRE ENGAGEMENT

Parce qu'aujourd'hui il n'y a pas d'accompagnements adaptés pour répondre aux attentes des patients en situation de vulnérabilités liées à la santé, ni de formations ciblées pour répondre aux besoins des professionnels de santé, l'Institut s'engage à relever ces enjeux de manière innovante et globale, et ce, dans le respect d'une éthique démocratique de la participation en santé

Cette association se fait
AVEC et POUR
les patients



NOS 4 PILIERS

■ Information

Le grand public a un besoin crucial d'informations précises et accessibles sur les vulnérabilités liées à la santé pour prendre des décisions éclairées et protéger sa propre santé ainsi que celle de sa communauté. L'accès à une information transparente et actualisée doit être une des missions de l'IPVS.

■ Clinique

L'approche clinique d'aide personnalisée passe par la prise en compte des différents problèmes (physiques, psychiques, sociaux et environnementaux) auxquels sont confrontés les patients. Elle passe également par une prise en charge pluridisciplinaire de la part des professionnels de santé et requiert la pleine implication des personnes.

■ Formation

La formation à l'approche des vulnérabilités liées à la santé s'appuie sur les dimensions d'éthique médicale, d'interdisciplinarité et de responsabilité sociétale. Elle s'adresse aux professionnels de santé, aux aidants, aux représentants des usagers et aux usagers.

■ 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.



NOS PROJETS

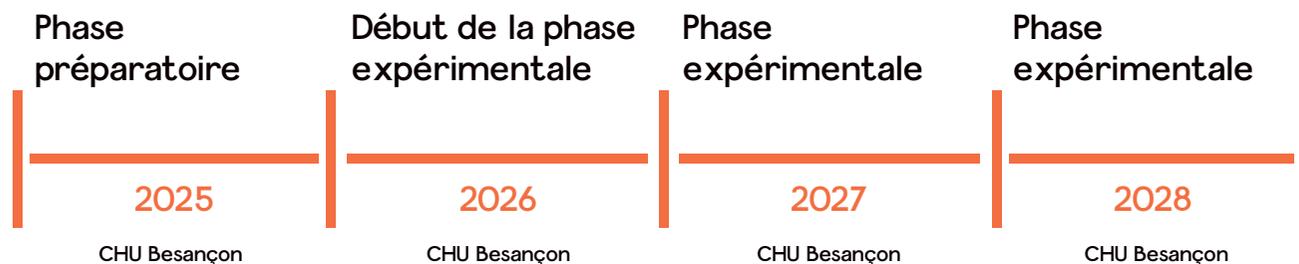
EXPÉRIMENTATION CLINIQUE

Le projet EAVA (Évaluation et Accompagnement des Vulnérabilités Acquises) est dirigé vers l'évaluation des différents champs de la vulnérabilité d'une personne dont l'indépendance et/ou l'autonomie est ou peut être altérée du fait de la maladie ou d'une intervention médicale.

Nous souhaitons expérimenter une évaluation des vulnérabilités, suivie d'une consultation plus approfondie, pour orienter ensuite la personne avec un accompagnement personnalisé. Cette intervention se fera dans le réseau de proximité autour du lieu de vie et de soins de la personne.

Cette organisation de l'accompagnement pour ces différents temps s'appuiera sur une pluralité de compétences : d'un patient expert et d'un infirmier en pratique avancée (IPA) pour le suivi intrahospitalier et extrahospitalier ; des travailleurs sociaux, éducateurs, ergothérapeutes, kinésithérapeutes, psychologues et infirmiers lors de la phase de consultation. L'intervention de ces professionnels se fera dans un seul et même temps et lieu, afin de favoriser une interacculturation par une consultation réellement pluriprofessionnelle. Par la suite, un accompagnement sera mis en place.

FRISE PRÉVISIONNELLE



OBSERVATOIRE DES VULNÉRABILITÉS LIÉES À LA SANTÉ

Le projet d'expérimentation clinique s'accompagne d'un projet d'observatoire des vulnérabilités porté par l'IPVS avec l'Observatoire Régional de la Santé (ORS).



Il aura pour objet :

- La quantification des situations de vulnérabilité ;
- La description de ces situations ;
- Le recueil et l'analyse des données issues des différents projets portés par l'IPVS.

Il permettra d'aider à structurer et à nourrir les projets de l'IPVS, notamment par :

- Une meilleure recherche scientifique par l'apport des données collectées en amont ;
- Une meilleure formation et information ;

Lancement
Recueil des données

2024
ORS Dijon

Études des situations
Recueil des données

2025
ORS Dijon

Études des situations
Recueil des données

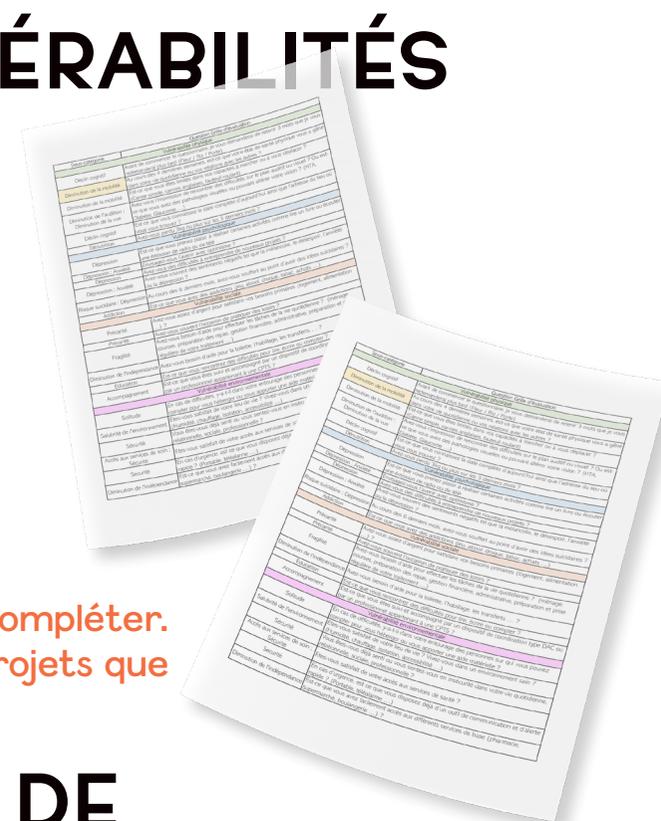
2026
ORS Dijon

ÉCHELLE D'ÉVALUATION DES VULNÉRABILITÉS LIÉES À LA SANTÉ

Dans le cadre du projet EAVA, nous souhaitons utiliser une échelle d'évaluation des vulnérabilités liées à la santé. De fait, nous souhaitons construire et valider une échelle d'auto-évaluation.

Elle sera utilisée par les patients, avec l'aide de personnels de santé afin de quantifier et de catégoriser (autant que possible) leurs situations de vulnérabilité.

C'est une échelle de dépistage, elle est donc simple et rapide à comprendre et à compléter. Elle a déjà fait l'objet d'un travail préparatoire en 2022 et reste au cœur des projets que nous menons avec plusieurs laboratoires régionaux.



SENSIBILISATION AUX SITUATIONS DE VULNÉRABILITÉS LIÉES À LA SANTÉ

À travers le Contrat Local de Santé (CLS) 2025 porté par le Grand Besançon Métropole, nous souhaitons mettre en place plusieurs journées de sensibilisation aux situations de vulnérabilité, ouvertes aux professionnels de santé, aux proches, ainsi qu'au grand public.

De même, nous souhaitons créer des fiches méthodologiques permettant d'identifier au mieux les accompagnements pouvant être mis en place pour diminuer la situation de vulnérabilité dans laquelle se trouve la personne.

LE FUTUR DE L'INSTITUT DES VULNÉRABILITÉS

L'association IPVS est une première forme de ce que sera l'institut des vulnérabilités dans le futur. Deux pistes sont envisagées pour l'évolution de l'association :

1. Transformation en IHU :

Les IHU (Institut hospitalo-universitaire) visent à regrouper des activités de recherche, de soins et d'enseignement au sein d'un même établissement. Le but est de favoriser le transfert de connaissances en réunissant les acteurs de la recherche dans un même endroit. Un IHU «vulnérabilité» permettrait une approche pluriprofessionnelle de la recherche et de la formation.

2. Transformation en fondation abritée :

En devenant une fondation sous tutelle, l'organisation peut bénéficier d'une structure plus stable et durable. Nous aurons un éventail plus large de financements permettant de mettre en place des actions bien plus ambitieuses et un fond dédié à la recherche.



SOUTIENS

Cet institut, résolument interdisciplinaire, réunit d'ores et déjà plusieurs équipes de recherche des universités de Franche-Comté et de Bourgogne. Depuis sa conception, il travaille en partenariat étroit avec France Assos Santé, organisation de référence en matière de défense des patients et usagers.

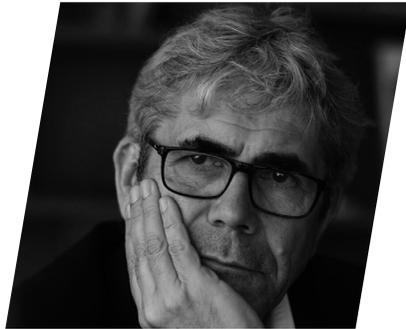
Outre le soutien des universités régionales, ce projet est également soutenu par le Rectorat, l'ARS, les collectivités territoriales, le Pôle de Gériatrie et d'Innovation et l'Espace de Réflexion Éthique (ERE).

Enfin, des partenaires privés nous accordent toute leur confiance.



Sur le plan national, ce projet a été présenté à la Fédération hospitalière de France (FHF), à la Défenseure des droits, à l'Institut national du cancer (INCA), à France Stratégie, institution rattachée au Premier ministre. Il figure dans les projets phares de la région Bourgogne-Franche-Comté au titre du Conseil National de la Refondation de la santé (CNR de la santé).

LES FONDATEURS



Régis Aubry

Pôle autonomie et handicap du CHU de Besançon / Inserm CIC 1431/ Laboratoire de recherches intégratives en neurosciences et psychologie cognitive (UR 481). Membre du Comité Consultatif National d’Ethique. Président de l’Institut pour la Prévention des Vulnérabilités liées à la Santé.

Marie-Catherine Ehlinger

Présidente, Union régionale des associations agréées d’usagers du système de santé (URAASS BFC).



France Mourey

PU. Unité mixte de recherche (UMR) INSERM 1093 CAPS (Cognition, Action et Plasticité Sensorimotrice). Université de Bourgogne.

Sarah Carvalho

PU - Philosophie des sciences. Co-présidente de la Plateforme nationale sur la fin de vie. Collège des Humanités et Sciences Sociales | Faculté de médecine Lyon Est S2HEP (UR 4148)



L'ÉQUIPE



Marie-Pierre Rusterholtz

Directrice de l'Institut pour la Prévention des Vulnérabilités liées à la Santé.

Lucas Peutot

Chef de projet délégué par le Laboratoire de recherches intégratives en neurosciences et psychologie cognitive (UR 481). Doctorant philosophie Logiques de l'Agir (EA 2274).



Avec la collaboration de Nadine Ménard

Assistante médico-administrative.

IPVS

CONTACTEZ-NOUS

Marie-Pierre Rusterholtz
06 71 39 05 21
ipvsdirection@gmail.com

Maison des familles de
Franche-Comté
3 Bd Alexandre Fleming
25000 Besançon

 www.ipvs.fr
 IPVS

CONSULTANTE EN
COMMUNICATION SANTÉ

Agathe Lobet
06 26 28 69 66
agathe.lobet@conseil.care