

Indicateurs pour une évaluation de l'efficacité du dispositif.

Le « cahier de clauses techniques particulières » communiqué par l'ARS aux associations prévoyait que le dispositif se déroule « en 5 temps successifs » :

- Premier temps : la recherche des adresses actuelles des personnes ayant été scolarisées dans une des 3 écoles situées à proximité immédiate du CMMP
- Deuxième temps : l'information des personnes retrouvées
- Troisième temps : la mise en place d'une permanence téléphonique pour répondre aux questions des personnes contactées ainsi que leur médecin traitant
- Quatrième temps : la proposition d'un suivi médical
- Cinquième temps : l'évaluation de l'efficacité du dispositif mis en place »¹

Pour évaluer l'efficacité du dispositif, il importe de préciser, pour chacun des 4 premiers temps, quels sont les indicateurs pertinents. Beaucoup d'entre eux figuraient déjà dans ce document.

1) LA RECHERCHE DES ADRESSES ACTUELLES DES PERSONNES AYANT ÉTÉ SCOLARISÉES DANS UNE DES TROIS ÉCOLES À PROXIMITÉ IMMÉDIATE DU CMMP (Bourg 1 et 2, l'Ormeteau) :

Le prestataire avait pour mission principale de constituer à partir des registres des élèves dans un fichier Excel une liste consolidée avec le nom, le prénom, la date complète de naissance, le lieu de naissance, le nom de l'école,

Les indicateurs prévus dans le cahier des clauses techniques pour mesurer « l'aptitude du programme à identifier les personnes incluses dans le programme » étaient :

- le nombre de personnes identifiées dans les registres matricules des écoles et temps passé pour les obtenir,
- le nombre de personnes pour lesquelles une adresse a été retrouvée dans le RNIAM et temps passé pour les obtenir,
- le nombre de personnes pour lesquelles une adresse valide a été retrouvée dans le RNIAM. »²

L'ARS avait évalué à 14000 anciens élèves des écoles du Bourg et Ormeteau (maternelles et primaires). Or, seulement 7000 lettres ont été envoyées.

L'étude de faisabilité de 2012 comptabilisait à partir d'un test 80 % des adresses retrouvées par le fichier de la Sécurité sociale. En effet, 20 % de régimes spéciaux (artisans, etc...) semblent confirmer cette évaluation. Ce sont donc près de 11 000 envois qui auraient dû partir de l'ARS et non 7000.

Comment expliquer cet écart ?

Le prestataire s'est engagé à signaler « immédiatement » par courriel à l'ARS toutes les difficultés rencontrées dans l'établissement de cette liste. On devrait donc pouvoir trouver des réponses aux questions :

¹ Cahier de clauses techniques, page 7

² Cahier de clauses techniques, page 15

- Tous les registres de présence des écoles ont-ils été retrouvés et scannés ? Si certains n'ont pas été retrouvés, dans quelles écoles et à quelles périodes ?
- Y a-t-il un écart entre les noms, prénoms, scannés sur les registres et ceux transmis à l'ARS dû à des problèmes de lisibilité des listes manuscrites. Si oui, combien de noms dans ce cas ?
- Autres difficultés éventuellement signalées par le prestataire ?

2) L'INFORMATION DES PERSONNES RETROUVÉES

Le bilan devrait préciser les conditions d'envoi aux anciens élèves et aux médecins :

- Comment se sont échelonnés les envois par vagues successives ?
- À quelles dates et dans quelles quantités ?
- À quelle date a été rajoutée, sur notre demande, l'insertion directe des coordonnées des personnes sur la lettre de l'ARS ?

Le cahier de clauses techniques particulières mentionnait des indicateurs « permettant de mesurer l'aptitude du programme à contacter les personnes incluses dans le programme :

- Nombre de courrier envoyés,
- Nombre de retours de courriers pour adresse non valide. »³

Les retours pour adresse non valide devraient être exceptionnels, s'agissant de la source Sécurité sociale totalement fiable comme le prouve la gestion de la carte Vitale accompagnée de son attestation.

Mais il y a aussi eu des retours de courrier liés à des problèmes sur le nom :

- **Combien d'erreurs dues à un mauvais déchiffrement du nom manuscrit sur les listes d'élèves ?**
- **Comment s'est réglé le problème des expéditions, par erreur, au nom de jeune fille ?**
 - combien d'envois ?
 - combien de retours ?
 - combien de rectifications et de réexpéditions ?
 - à quelle date a eu lieu la rectification suite à l'alerte de Madame Nicole Voide née Léonard ?
 - À quelle date a été rajoutée, sur demande des associations, l'insertion directe des coordonnées des personnes sur la lettre de l'ARS ?

Il importe aussi de vérifier les conséquences possibles d'une désynchronisation entre la date d'envoi des courriers aux anciens élèves et la date d'envoi à leur médecin traitant (Nous avons des informations confirmant que les médecins traitants ont été contactés beaucoup plus tôt que leurs patients).

3) LA MISE EN PLACE D'UNE PERMANENCE TÉLÉPHONIQUE :

Le cahier de clauses techniques prévoyait « la mise en place d'une permanence téléphonique pour répondre aux interrogations des personnes qui auront été informées par l'ARS Ile-de-France de leur expositions passées à l'amiante ainsi qu'à celles de leurs médecins traitants ».

³ Cahier de clauses techniques, page 15

L'ARS s'engageait à :

- « assurer une formation préalable (contexte du dossier, risque sanitaire, suivi médical proposé, acteurs du dispositif) à l'équipe en charge de la réponse téléphonique »,
- Rédiger « un document écrit décrivant les éléments de réponse aux principales questions qui pourront être posées » et à l'enrichir en apportant des réponses aux questions auxquelles l'équipe n'aura pas su répondre.⁴

Le prestataire s'engageait à « rappeler les personnes ayant posées les questions demeurées sans réponse. »

Il était « chargé d'enregistrer dans un tableau de suivi sous format Excel les informations suivantes :

- Coordonnées complètes de la personne contactant la plateforme téléphonique (nom d'usage, nom de naissance, prénom, adresse postale, numéro de téléphone)
- Date de l'appel téléphonique (ou des appels téléphoniques)
- Motifs de l'appel ou des appels (questions posées »
- Réponses apportées
- Nécessité de rappeler la personne pour apporter quelques éléments de précision (oui/non) »⁵

L'équipe chargée d'assurer cette permanence téléphonique devra être en mesure de fournir à l'ARS « le nombre total de personnes ayant contacté la plate-forme (sans doublons) et le nombre de fois que chacune d'elles à contacté la plateforme ».

Elle « devra impérativement comporter des représentants du corps médical ou paramédical. Ceux-ci pourront ne pas être les interlocuteurs premiers des personnes qui contacteront la plateforme téléphonique, mais devront pouvoir à minima être mis en relation avec ces personnes pour toute question revêtant un aspect médical ».

L'équipe a aussi pour mission d'intégrer dans un deuxième fichier Excel de même format « des coordonnées complètes de personnes qui se manifesteront spontanément suite à l'envoi des courriers d'information, soit auprès de l'ARS Ile-de-France, soit auprès de la plateforme téléphonique. Il s'agira de personnes ayant entendu parler du dispositif par la presse ou par un proche (membre de la famille, voisin, etc.) ayant reçu le courrier d'information de l'ARS Ile-de-France (recrutement de proche en proche). Les informations à reporter sont relatives au nom d'usage, nom de naissance, prénom, date et lieu de naissance, adresse actuelle, nom et coordonnées du médecin traitant, date et lieu d'exposition à l'amiante broyé par le CMMP. »

Le prestataire doit garantir « la traçabilité sur le nombre et la nature des questions posées par les personnes qui contactent la permanence téléphonique ainsi que les réponses apportées et/ou les difficultés éventuelles pour leur répondre ainsi que les modalités de transmissions de ces informations » à l'ARS.

Si le cahier des charges a bien été respecté, le bilan doit donc être en mesure de fournir un bilan quantitatif et qualitatif précis du plateau téléphonique :

- **sur l'équipe en charge des réponses téléphoniques :**
 - nombre total de membres de l'équipe,
 - nombre de membres du corps médical au sein de l'équipe,
 - formations reçues.
- **sur la nature des appels :**
 - « nombre de particuliers contactant la plateforme téléphonique et motifs des

⁴ Cahier de clauses techniques, page 17.

⁵ idem.

- appels,
- *nombre de professionnels contactant la plateforme téléphonique et motifs des appels* »⁶
- nombre de personnes déjà atteintes d'une maladie liée à l'amiante ayant appelé la plateforme, nature des pathologies évoquées.
- **sur les questions posées :**
 - questions générales posées et réponses apportées par la plateforme,
 - questions médicales posées et réponses apportées par des médecins du prestataire (en direct ou en différé)
- **sur le recrutement de proche en proche**
 - « *nombre de personnes incluses dans le dispositif par le recrutement de proche en proche et modalités d'inclusions* »⁷
 -

4) **LE SUIVI MEDICAL**

Le cahier de clauses techniques considérait « *le nombre de personnes réalisant un scanner* »⁸ comme un des indicateurs « *permettant de mesurer l'aptitude du programme à mobiliser les personnes incluses dans ce programme* »

Il est important d'évaluer l'efficacité du dispositif comparant le nombre de lettres proposant un scanner envoyées aux anciens élèves (non retournées), et le nombre de scanners effectivement réalisés connus.

Un bilan précis doit pouvoir être tiré pour l'hôpital Robert Ballanger dont les coordonnées figuraient dans la lettre de l'ARS envoyé aux anciens élèves d'Ile-de-France :

- nombre de consultations ?
- nombre de scanners passés à l'hôpital ?
- nombre d'explorations fonctionnelles respiratoires
- nombre de scanners passés ailleurs mais lus par Robert Ballanger ?
- nombre et répartition des pathologies repérées : cancers (mésothéliome, cancer broncho-pulmonaire, autre), fibroses (asbestose, épaissements pleuraux, plaques pleurales) ?
- autres pathologies non liées à l'amiante repérées par le scanner ?
- les consultations ont-elles été gratuites ? (selon l'accord ARS/Robert Ballanger).

De quelles données dispose l'ARS sur les autres consultations et scanners passés dans d'autres hôpitaux ou cliniques ailleurs, après réception de la lettre de l'ARS ?

- nombre de consultations ?
- nombre de scanners passés ?
- pathologies repérées ?

Si – comme nous le craignons - ces informations sont très peu remontées à l'ARS, cela justifie la relance par lettre proposée par les associations et le comité de pilotage.

⁶Cahier de clauses techniques, page 16. (« indicateurs permettant de mesurer l'aptitude du programme à mobiliser les personnes incluses dans le programme »)

⁷ idem

⁸ idem

5) **NOUS CONSIDERONS QUE LA REPARATION DES PREJUDICES SUBIS PAR LES VICTIMES ET LES AYANTS DROIT DE VICTIMES DECEDEES EST UNE DIMENSION INCONTOURNABLE DE L'EVALUATION DU DISPOSITIF**

Dans une lettre adressée à Monsieur Bernard KIRCHEN le 16 octobre 2013, les associations proposaient de compléter les indicateurs figurant dans le cahier des clauses techniques particulières « *par d'autres indicateurs permettant une analyse à la fois quantitative et qualitative :*

- *du bénéfice médical et social pour les personnes concernées (pathologies repérées liées ou non à l'amiante, dossiers d'indemnisation)*
- *des difficultés rencontrées (à l'entrée dans le dispositif, à la délivrance du certificat médical initial, à l'annonce d'une maladie, à l'instruction d'un dossier d'indemnisation)*
- *des possibilités ouvertes par l'identification de proche en proche de personnes susceptibles d'être incluses dans le dispositif ou de malades de l'amiante, vivant ou décédés"*

Nous ne savons pas si ces demandes ont été prises en compte. Si elles l'ont été, ces renseignements doivent figurer dans le bilan. Si elles ne l'ont pas été, c'est une justification supplémentaire de la lettre de relance proposée par les associations, le Ci3a et le comité de pilotage.