

CONTRIBUTION A LA CONCERTATION SUR LE PROJET DE « SCHEMA DIRECTEUR DE DEMOCRATIE SANITAIRE ÎLE DE FRANCE » INSTITUT RENAUDOT 2013

L'Institut Renaudot, avec ses administrateurs et son équipe salariée a pris connaissance du projet de schéma directeur de la démocratie sanitaire et apprécie que l'Agence Régionale de Santé d'Île de France ait décidé de mettre en place un schéma directeur de démocratie sanitaire, de lui consacrer une partie d'une direction et enfin de soumettre par l'intermédiaire important de la Conférence régionale de la Santé et de l'Autonomie, ce projet de schéma à la concertation des acteurs franciliens.

Nous avons donc examiné avec attention le projet de schéma tant dans son sens général que dans les détails de son texte.

Nous avons engagé un travail collectif au sein de l'Institut pour faire connaître, comprendre le texte de schéma proposé à la concertation.

L'objectif de la contribution de l'Institut Renaudot à la concertation sur le schéma de démocratie sanitaire est, à partir de son expérience, ses témoignages recueillis et ses valeurs et missions associatives, d'apporter des remarques, propositions utiles au progrès de la démocratie et plus concrètement de l'amélioration à la santé pour l'ensemble des franciliens.

Notre première remarque, qui nous apparaît comme essentielle pour le devenir du schéma et des pratiques en santé attendues de l'Agence régionale, tient au statut du texte proposé.

Tant par son mode d'élaboration, un texte préparé par l'ARS et soumis de façon descendante à diverses instances pour amendements, que par son contenu au stade actuel (*page 4* : « *Ce schéma directeur a pour objectif de fixer les grandes orientations de la politique conduite par l'Agence Régionale de Santé Île-de-France en matière de démocratie sanitaire pour les cinq années à venir* ») ce document ne saurait être une co-construction ni une co-production qu'il ne semble d'ailleurs pas revendiquer.

Déclinant, pour l'Agence les lois de 2002 et de 2009, le texte traite peu du local, de la proximité, encore moins de la participation et... pas du tout de développement local et de la démarche communautaire, cette dernière pourtant bien inscrite dans le schéma régional de prévention et encouragée par l'Agence.

Se pose donc pour l'Institut, à la lecture de ce texte, la question des objectifs du schéma directeur :

- Est-il (c'est en tout cas la lecture qu'on peut en faire au stade actuel de son écriture) un texte d'orientation pour la politique de l'Agence régionale, texte soumis à concertation ?

- Est-il, peut-il être, souhaite-t-il être un texte, un schéma qui vise à engager tous les acteurs à développer la démocratie sanitaire et serait une forme de Charte liant sur des objectifs de démocratie sanitaire l'ensemble des acteurs franciliens de santé représentés à travers la CRSA ?

Selon la réponse à cette question la forme de la concertation, et l'attitude des acteurs franciliens concernés par la santé ne peut être la même.

L'Institut Renaudot, soucieux de contribuer efficacement à la concertation engagée sur le schéma directeur de la démocratie sanitaire a fait le choix d'une contribution à un texte qui actuellement par sa formulation concerne et concernera d'abord l'Agence régionale, sa politique, ses orientations, ses pratiques et les relations diversifiées de l'Agence avec les acteurs de santé franciliens.

L'Institut Renaudot propose 14 points, constitués de remarques ou de modifications de texte à la contribution à au « schéma directeur de la démocratie sanitaire »

Les parties de texte du schéma directeur version actuelle sont notées en italiques

1^{er} point :

Remarque générale : le document est pour l'essentiel une déclinaison et une application de la loi sur la démocratie sanitaire, donc axé sur la démocratie représentative dans les institutions de soins et dans les institutions régionales (CGSA) et départementales (Conférences de territoire). Il précise donc dans ce cadre la représentation des usagers (mais reste très timide sur les réformes nécessaires pour que cette représentation soit véritablement efficace [notamment formation et indemnisation des représentants des usagers]), est donc limité aux usagers et non à l'ensemble de la population (sauf quelques exceptions) et est orienté vers l'information, le signalement des incidents (événements indésirables graves), les réclamations, voire sur les indicateurs qualité, toutes notions élaborées ailleurs.

Aussi la place donnée à une démocratie participative ou délibérative, notamment au plan local, est particulièrement restreinte et résumée de fait à « *Renforcer le rôle des Conférences de territoire, pour leur permettre d'être de véritables forces d'incitation et de propositions* ». Et plus précisément de « *renforcer la concertation des Conférences de territoires lors des diagnostics territoriaux préalables aux Contrats Locaux de Santé* ». Concrètement, cela tient du vœu pieux ou de la transformation (souhaitable) du mode de fonctionnement des Conférences, mais aussi des objectifs de l'ARS en matière de démocratie sanitaire locale :

2^{ème} point :

Remarque générale : L'axe 1 est en partie consacré à *promouvoir l'information des usagers*. Certes, il s'agit d'une des conditions de l'exercice de la démocratie, mais sous certaines conditions de possibilité de contrôle de cette information, et sous réserve que des informations puissent être créées par ces mêmes usagers, voire par l'ensemble de la population, et prises en compte et en considération. L'information proposée dans le projet de schéma n'est conçue que

3^{ème} point :

Remarque générale : Marqué par la référence aux lois de 2002 et 2009 le texte souffre à notre avis d'une référence constante à l'usager au détriment d'une vision de la démocratie sanitaire étendue à l'ensemble des acteurs et citoyens, passant alors d'une vision axée sur les soins à celle de santé globale auquel le PRS aspire.

Prenons ici l'exemple dans le texte du « *domaine de la précarité et des personnes vulnérables (dans le cadre du PRAPS)* Il est proposé de *mobiliser l'ensemble des acteurs concernés pour poursuivre ou mettre en place des programmes d'actions et des synergies d'acteurs, en appui sur les CLS, des conseils locaux en santé mentale et des réseaux de santé pour améliorer la circulation de l'information, en particulier sur les droits sociaux, auprès des acteurs de proximité.*

Et Les actions :

- *Identifier les besoins en formation des professionnels pour mieux appréhender le comportement et les besoins des publics démunis,*
- *Concevoir des dispositifs de communication et de sensibilisation spécifiques aux personnes précaires et exclues du système de santé.*

Remarque : ces actions sont certes importantes, mais on ne voit pas clairement leur rapport avec la démocratie. Mais surtout le rôle des intéressés dans la construction de projets qui les concernent, est regrettamment ignoré.

4^{ème} point :

Remarque générale : au moment de la concertation sur un schéma de démocratie sanitaire, il convient de demander à l'Agence Régionale de prendre toute la mesure du hiatus que les divers acteurs locaux disent exister entre l'ARS (et surtout les DT de l'ARS), remarques que nous entendons régulièrement d'élus, d'associations, de professionnels :

- « manque d'interlocuteurs, manque d'écoute, manque de temps, peu de réelle marge de manœuvre
- discordances entre divers interlocuteurs ARS ou turn-over
- fonctionnement trop pyramidal (bottom-up) »

5^{ème} point :

Page 4 : *Faire vivre la démocratie sanitaire nécessite :*

- *d'améliorer la participation des acteurs de santé,*
- *de développer la concertation et le débat public,*
- *de promouvoir les droits individuels et collectifs des usagers.*

L'Institut Renaudot propose ici deux modifications importantes :

- Remplacer faire vivre par « contribuer à faire vivre », l'ARS n'étant pas à même seule de faire vivre...
- Remplacer ici comme dans le reste du texte le terme usagers par franciliens sauf lorsqu'il est uniquement question des usagers dans des services de santé.

6^{ème} point :

Page 6 : *Un des objectifs de la loi HPST (Hôpital, Patients, Santé, Territoire) du 21 juillet 2009 qui a créé les Agences Régionales de Santé (ARS) est d'inscrire la gouvernance du système de santé dans un cadre global, impliquant l'ensemble des acteurs de santé afin de répondre au mieux aux besoins de santé de la population.*

La démocratie sanitaire s'appuie sur des lieux de débat destinés à recueillir les opinions, les observations, les avis, et les propositions des différents acteurs, notamment les professionnels et les usagers du système de santé.

La loi HPST a ainsi prévu un dispositif de concertation dit de démocratie sanitaire rénové au travers de la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA) et de ses commissions spécialisées, des Conférences de territoire (CT) et des commissions de coordination.

Remarque de l'Institut Renaudot : en promotion de la santé, en démarche communautaire la démocratie sanitaire ne se limite pas à des opinions, observations, avis et propositions, mais à une implication des acteurs, bien loin d'un simple dispositif de concertation, même si celui-ci est nécessaire

7^{ème} point :

Page 10 : promouvoir les droits des usagers (...)

Les droits des usagers et l'information des franciliens sont au cœur de la démocratie sanitaire.

En effet, si le partage d'information est une condition inhérente au respect et à l'application des droits, il constitue également un préalable à une réelle inclusion des usagers, acteurs institutionnels, élus ou professionnels dans la gouvernance démocratique de la santé en région.

Il constitue également un levier pour un fonctionnement optimisé du système de santé (meilleure connaissance et utilisation des parcours de soins, meilleure connaissance et application des droits, etc.)

Proposition de l'Institut Renaudot : les droits et l'information des citoyens et des usagers sont au cœur. Il nous paraît essentiel de préciser que ce n'est pas l'information pour le citoyen, et les droits pour les usagers !

8^{ème} point :

Page 10 : L'Agence Régionale de Santé Île-de-France s'engage à :

- *développer des actions visant à mieux informer les usagers et les franciliens,*
- *renforcer la communication et l'information sur l'élaboration de ses politiques publiques de santé*

Remarque de l'Institut Renaudot : est-ce l'ARS qui développe ou l'ARS est-ce s'engage à développer, encourager et soutenir des actions.

La formule actuelle tend à confirmer que ce schéma est bien dans cette version un guide d'action pour les services de l'ARS

9^{ème} point :

page 11 : Développer une Plateforme d'Information en Santé (PFIS) grand public

Question et remarque de l'Institut : De quoi s'agit-il ? Attention à un projet qui ne soit pas co-construit sur ce sujet essentiel de l'élaboration et de l'utilisation de l'information en santé!

10^{ème} point :

Page 11 :

*Expérimenter des **maisons d'information santé** ou des **points d'information usagers (PIU)** qui constitueraient des lieux ressources sur la prise en charge et les parcours de santé ainsi que sur les droits des usagers. En effet, si les droits des usagers sont assez bien garantis dans le cadre hospitalier, il n'en est pas de même en cas de prise en charge en ville. Il s'agit donc de créer un lieu expérimental d'information et de ressources relatives aux droits des usagers (ouverture des droits, réclamation à*

formuler, besoin de médiation en lien avec les Conseils départementaux des ordres médicaux, etc.) mais également relatives à la prévention et à l'offre de soins et médico-sociale.

Remarque de l'Institut : Comment lier cet objectif à celui de la mission d'information voire d'accompagnement que devraient pouvoir mieux assurer des services, professionnels, associations en contact avec les usagers ou les citoyens ? Alors qu'il y a déficit des structures existantes, il est proposé de créer une Maison ! Peut-on suggérer que de tels projets se pensent voire se fassent en lien étroit avec les acteurs locaux et ressources locales existantes ?

11^{ème} point :

Page 11 :

*Développer des **actions d'information et de communication** en partenariat avec l'Assurance maladie dans le cadre du Programme Pluriannuel Régional de Gestion du Risque (PPRGDR), « Améliorer l'information des assurés sociaux » (action 3 de la priorité régionale « renforcer l'accessibilité financière des soins »).*

Remarque ITR : Plus que d'information et de communication, ce qui apparaît aujourd'hui indispensable ce sont des modalités d'action et des moyens pour un travail avec les publics les plus fragiles (accueil, accompagnement, médiation).

12^{ème} point :

- *accompagner la mise en place de **conseils locaux de santé mentale (CLSM)***
- *organiser l'articulation des CLSM avec les comités départementaux de santé mentale et les Conférences de territoire,*

Remarque ITR : l'articulation des CLSM doit se faire (se fait déjà ici et là) avec les autres coordinations locales existantes (Ville-Santé, SCHS, ASV, CLS, autre).

Au-delà des CLSM se pose, pour favoriser la démocratie sanitaire, la question de la coordination locale en santé

13^{ème} point :

Page 32 : 4.2 Améliorer et favoriser la participation des acteurs de la démocratie sanitaire

L'ARS Ile-de-France souhaite agir pour aider ses partenaires à mieux comprendre les enjeux de santé et ainsi leur permettre de jouer pleinement leur rôle dans la participation à l'élaboration des politiques publiques de santé.

Proposition de modification de l'ITR : L'ARS Ile-de-France souhaite agir pour aider ses partenaires à mieux **connaître et** comprendre les enjeux de santé et ainsi leur permettre de jouer pleinement leur rôle dans la participation à l'élaboration, **la décision et la mise en œuvre pour ce qui les concernent** des politiques publiques de santé.

14^{ème} point :

page 36 *Nos priorités :*

- *renforcer la concertation des Conférences de territoire lors des diagnostics territoriaux préalables aux Contrats Locaux de Santé*

Remarque ITR : On est loin des processus de co-construction, condition minimale d'une vraie démocratie locale et pour l'Institut, de l'efficacité des actions. La démocratie sanitaire locale réduite à des débats publics et à la consultation des populations est plutôt réductrice... même s'il est envisagé d'améliorer les méthodologies de forums participatifs.

N'y a-t-il pas ici un enjeu majeur pour le succès des projets locaux à proposer de développer beaucoup plus fortement la démocratie sanitaire. Associer, impliquer à toutes les étapes du CLS tous les acteurs qui y sont concernés, et dont certains sont aujourd'hui très éloignés.