

**AVIS INTERFEDERAL FEHAP ILE DE FRANCE – URIOPSS ILE DE FRANCE  
SUR LE PROJET DE « SCHEMA DIRECTEUR DE LA DEMOCRATIE SANITAIRE »**

**Remarques liminaires :**

- *Les représentants du secteur privé à but non lucratif saluent l'Agence Régionale de Santé d'Ile de France, pour cette initiative qui traduit sa volonté d'inscrire la « démocratie sanitaire » comme axe essentiel de sa stratégie.*
  
- *Comme dans l'ensemble de nos contributions, nous souhaitons préciser à nouveau que le secteur privé à but non lucratif fait référence à la « **santé** » selon la définition donnée en 1946 par l'Organisation Mondiale de la Santé, comme « un état de complet bien-être physique, mental et social, et (qui) ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ». Cette définition permet d'affirmer les droits de la personne, acteur de :*
  - *la prise en charge de sa propre santé, et des décisions de santé publique (Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et la qualité du système de santé et Loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique) ;*
  - *de son parcours de vie quand elle est handicapée, âgée, ou présentant des difficultés spécifiques.*
  
- *Ainsi la FEHAP IDF et l'URIOPSS IDF souhaitent aussi en préambule apporter leur soutien à l'avis de la commission permanente, en date du 7 mai 2013, dans sa totalité, pour un « **schéma de promotion de la démocratie en santé** ».*

Toutefois, il nous est apparu pertinent de porter également à la connaissance de l'ARS Ile-de-France et de la CRSA notre appréciation générale du document ainsi que des propositions spécifiques d'améliorations.

## **1/ Appréciation générale**

Acteurs de la démocratie en santé francilienne, nos organisations déploient un important dispositif de représentation et défendent le modèle décrit par la Conférence Nationale de Santé dans son bilan relatif à la démocratie sanitaire en région du 29 novembre 2012, à savoir, un modèle de démocratie en santé, pluraliste, consultatif et participatif.

Dans ce cadre, nos organisations déplorent l'absence de concertation impliquant de réels débats dans les instances déjà existantes, le caractère directif (« schéma directeur ») descendant, paradoxal, d'un tel projet, ainsi que le manque de transversalité de ce schéma et regrettent qu'il soit uniquement centré sur l'ARS et les Usagers, très prioritairement dans le seul champ hospitalier.

Bien que ceux-ci soient en effet les plus directement concernés, nous ne devons pas occulter les enseignements de la Loi HPST et ainsi promouvoir le décloisonnement des visions et des logiques en intégrant au mieux le secteur ambulatoire, les établissements

sanitaires, sociaux et médico-sociaux, les élus, les acteurs de la prévention et de l'éducation, voire même de la communication.

De plus, nos organisations regrettent que ce schéma ne contienne pas ou peu d'indicateurs permettant d'évaluer la mise en œuvre des actions avancées sur la durée du Projet Régional de Santé mais considèrent par ailleurs que le questionnement de l'ARS relatif à l'évolution de ses propres pratiques en matière de démocratie sanitaire est indispensable.

Concernant le fonctionnement des instances régionales et départementales, il nous apparaît pertinent d'abonder à nouveau dans le sens de la CNS et ainsi de proposer que la CRSA, via ses commissions, comme les Conférences de territoire, aient à émettre obligatoirement un avis formel chaque année, sur le suivi et l'évaluation de la mise en œuvre du PRS.

De même, l'information de ces instances légales par l'ARS doit aussi être organisée sur :

- Les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens ;
- La mise en œuvre des programmes régionaux du PRS, dont notamment le Programme Régional pour l'Accès à la Prévention et aux Soins des plus démunis (PRAPS), présenté comme l'illustration-même de l'axe stratégique majeur de transversalité du PRS et qui n'a pourtant pas connu de début de mise en œuvre ;
- L'état annuel global des dépenses en santé dans la région ;
- Le Fonds d'Intervention Régional dont l'utilisation, au-delà de la simple information, doit relever d'un examen et d'un avis d'instances de la CRSA.

Enfin il nous paraît par ailleurs regrettable que la CSDU ne soit pas plus souvent citée et que ses travaux ne soient pas directement valorisés dans le cadre de ce projet de schéma.

## 2/ Propositions spécifiques d'amélioration

---

Plus spécifiquement, il nous apparaît important de vous soumettre ces quelques propositions :

- Nous proposons qu'un volet social soit intégré à ce schéma afin de préciser comment les publics les plus vulnérables seront intégrés à cette démocratie et comment le respect de leurs droits est garanti ;
- Nous suggérons que soient réellement abordées en terme de démocratie en santé, les spécificités d'une région capitale qui a pour caractéristique d'avoir une population étrangère qui représente un francilien sur cinq ;
- Nous préconisons la mise en place d'un espace unique d'information relatif aux appels à projets sociaux et médico-sociaux afin que les usagers et les acteurs du système disposent d'une information, centralisée, identique et de qualité, peut-être sous la forme d'une sous-rubrique de la future Plateforme d'Information en Santé ;
- Concernant le renforcement de l'action territoriale, nous réitérons notre proposition de mise en ligne systématique des comptes-rendus des Conférences de territoire d'Ile-de-France, afin que les travaux de ces instances soient de plus en plus connus des usagers et nous invitons l'ARS Ile-de-France à associer aux maximum les usagers et les signataires des Contrats Locaux de Santé ;

- De même, nous sommes favorables à une inclusion plus forte du Conseil régional et des Conseils généraux dans les concertations formelles et informelles, bien au-delà du cadre de la commission de coordination des politiques publiques. En effet la transversalité préconisée dans le PRS, l'enjeu d'avenir primordial que revêt le volet ambulatoire du SROS-PRS, comme la valorisation de la notion d'accompagnement et de coordination des parcours de santé et de vie, obligent l'ARS Ile-de France à formaliser ses relations avec ces collectivités locales. Cette formalisation pourrait prendre la forme de conventions, à l'instar de l'expérience innovante en la matière, de la Région Bretagne ;
- Par ailleurs, nous proposons que les innovations à l'attention des usagers (exemple : maison des usagers...) soient réellement soutenues et accompagnées par l'ARS Ile-de-France et la CRSA, puis valorisées au niveau régional et national ;
- Concernant le contrôle du respect des droits des usagers via un indicateur CPOM « 0 réclamation pour la demande d'accès au dossier médical », nous souhaitons insister sur le caractère inapproprié de cet indicateur. En effet, le droit des usagers ne se limite pas à l'accès au dossier médical et le nombre de réclamations ne présage pas de leur nature, ni de la manière dont elles sont traitées ;
- Enfin, nous souhaitons rappeler un préalable important, celui de savoir reconnaître l'investissement des membres des instances de la « démocratie sanitaire », en créant les conditions propices à l'exercice de leur mandat.

## En conclusion

Nous vous remercions par avance de l'attention que vous porterez à cette contribution commune de la FEHAP Ile-de-France et de l'URIOPSS Ile-de-France.

La place faite à la représentation et à la participation des usagers du système de santé depuis plus d'une décennie, constitue une évolution démocratique réelle.

Cependant, pour nos organisations, la démocratie en santé ne peut se réduire ni aux instances créées par la Loi HPST, ni à la seule prise en compte de la personne malade, handicapée, âgée, ou présentant des difficultés spécifiques.

Elle doit dorénavant prendre appui sur l'ensemble des autres acteurs, notamment en reconnaissant la place spécifique du secteur privé à but non lucratif.

En effet les associations sont issues, par définition, de la société civile et elles sont souvent à l'initiative de l'adaptation, l'amélioration et l'élaboration de projets et de services en réponse aux besoins des personnes.

Le secteur privé à but non lucratif doit être reconnu autrement que comme « offreur de prestations et de services » ou comme « opérateurs » des pouvoirs publics, mais comme partie prenante citoyenne du système de santé.

Cet ancrage spécifique de la FEHAP Ile-de-France et de l'URIOPSS Ile-de-France nous amène naturellement à réaffirmer notre volonté commune d'accompagner tous les acteurs publics et associatifs, dans la prise en compte des enjeux sociétaux que doit recouvrir un nouveau projet de « schéma de promotion de la démocratie en santé » en Ile-de-France.