

Intervention de **Laure ALBERTINI** directeur du Pôle Démocratie Sanitaire à l'ARS

« Evolution du monde de la santé et démocratie sanitaire »

(A partir de notes prises par les participants)

L'Agence Régionale de Santé Ile de France représente l'Etat dans la Région et a été créée en avril 2010 avec mission principale d'organiser le système de santé dans 3 secteurs : sanitaire, médico-social et ambulatoire en englobant le champ de la prévention et de la santé publique.

Depuis plusieurs années, un nombre important de changements sont intervenus sur plusieurs plans :

- Sur le plan sociétal, le citoyen, le patient et l'utilisateur ont demandé à être davantage associés aux décisions qui les concernent. Cela s'est notamment traduit par la loi du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, complétée ensuite par la loi Léonetti, relative aux droits des malades en fin de vie entre autres. Les associations sont aussi devenues pleinement des acteurs qui ont leur place dans le parcours de santé.
- Sur le plan économique, les demandes de santé sont en augmentation constantes (et les dépenses aussi), dans un contexte économique difficile. Par ailleurs, la chronicisation des maladies amènent à repenser l'organisation et les modes de financements de la santé (cf. l'explosion considérable des progrès de la médecine et la détection croissante de nombreuses maladies)
- Sur un plan politique et administratif : il faut souligner les réformes d'organisation du monde de la santé et des droits du patient.

Dans ce contexte, le monde associatif a lui aussi beaucoup évolué. Des collectifs associatifs (le CISS, l'ANAMS) ont vu le jour. Ces mouvements sont importants pour favoriser des partenariats car l'ARS a besoin de partenaires couvrant des territoires importants. Des actions associatives mutualisées pourraient favoriser une couverture plus juste pour tous. Sans oublier, en parallèle, la difficulté croissante dans l'obtention des subventions attribuées aux associations.

La Démocratie Sanitaire

Constat pour aujourd'hui : la Santé s'est restructurée sur le plan régional, mais fonctionne toujours en départemental. Par exemple, l'ARS Ile de France travaille avec 8 départements, et donc 8 conseils généraux, 8 préfets, etc. Il reste beaucoup à faire côté organisation. L'ARS coordonne également différentes instances dont la Conférence Régionale de Santé et d'Autonomie et les conférences de territoire.

Dans ce cadre, qu'est-ce que la Démocratie Sanitaire ? Ce n'est pas un concept mais un ensemble de missions et d'actions qui visent à :

- Promouvoir la place de l'utilisateur, du patient, du citoyen avec les personnels de Santé, les syndicats, les élus.
- Piloter, faire vivre, réguler les droits des usagers. A titre d'exemple, les rapports annuels des CRUQPC sont analysés pour faire des propositions d'amélioration de la qualité de la prise en charge des patients dans les établissements de santé et médico sociaux et en ville.
- Diffuser les informations en santé et sur les droits des usagers. Il existe aujourd'hui beaucoup d'outils de communication mais les informations restent diffuses et échappent encore à beaucoup de nos concitoyens. Or, dans notre monde très complexe, le manque d'information est une perte de chance, il est difficile de s'orienter.

A l'ARS Ile de France, sous la direction générale de Claude EVIN, la Démocratie Sanitaire est une priorité politique qui se traduit par la création d'une direction dédiée, membre de l'exécutif. C'est une mission stratégique au même titre que l'Offre de Soins ou la Santé Publique. Il y a donc une réelle volonté d'être en lien avec les bénéficiaires du système de santé.

Quelles sont les attentes de l'ARS, des établissements de Santé par rapport aux associations ?

- Besoin d'interlocuteurs sur le plan régional. La disparité existante est une difficulté.
- Le degré d'exigence a donc évolué et ce dans les deux sens : des associations vis-à-vis de l'Etat et de l'Etat vis-à-vis des associations. Il y a donc attente de projets associatifs bien élaborés, « professionnels », évaluables avec des outils adaptés.
- Il y a des associations agréées qui peuvent siéger dans les instances et celles qui ne le sont pas et qui sont sur le terrain. Il y a donc aussi attente sur une collaboration entre ces associations, au sein d'un même établissement. La connaissance du terrain par les bénévoles est complémentaire de celle des Représentants des Usagers ; il y a des connexions à faire.
- Il y a une réorganisation de l'organisation de la santé actuelle (cf. l'élaboration du projet régional de santé) et les orientations qui se dessinent montrent qu'il faut vraiment travailler sur les 3 secteurs déjà évoqués et en transversalité. Il faut travailler autour du parcours de santé de l'utilisateur : celui-ci va, par exemple, à l'hôpital, puis dans un autre lieu de soins, puis sera suivi par la médecine de ville. Or, cet usager doit être pris dans sa globalité, pas « découpé » suivant les lieux de prise en charge.

Il y a vraiment aujourd'hui besoin d'être au plus près de ce que vivent les gens, de leurs besoins, tout en tenant compte de l'évolution du monde de la Santé : l'hyperspécialisation, le regroupement des équipes médicales, les contraintes économiques, la concentration de l'offre de soins en pôle d'excellence, etc.

Se pose aussi la question du bénévole dans les services d'aigu alors qu'il y a des champs à investir en moyens et longs séjours, à domicile ou en hôpital de jour. La nouvelle restructuration de la Santé change la donne et les associations devront s'y adapter, envisager d'autres modes d'intervention car le malade rentre plus rapidement à domicile. C'est donc probablement autour du domicile des patients qu'il va falloir construire un nouveau modèle d'intervention associative ce qui suppose des savoir-faire et des organisations adaptés.