



La Démocratie Sanitaire

RENFORCER REGIONALEMENT et TERRITORIALEMENT la DEMOCRATIE en SANTE

Avis et Recommandations relatifs au Projet de loi sur la modernisation du système de santé adopté le 21 avril 2015 par la Conférence Régionale de Santé et de l'Autonomie de Guyane réunie en assemblée plénière

Le projet de Loi de santé adopté en première lecture à l'assemblée nationale le 14 avril 2015 comprend de nombreuses dispositions.

A l'occasion de sa séance du 07 avril 2015, la Commission permanente de la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie de Guyane a choisi de débattre sur certains aspects de ce projet relatifs à la gouvernance et à l'organisation dans la région. Elle a délégué aux présidents et vice-présidents des commissions spécialisées la discussion sur la question et la présentation d'un rapport à la commission permanente qui a fait une synthèse des propositions.

Ce présent avis a été proposé en séance du 14 avril 2015, lors de la rencontre des présidents et vice-présidents de la CRSA puis adopté par l'assemblée plénière le 21 avril 2015.

TROIS AXES FORMENT L'OSSATURE TRANSVERSALE DU PROJET DE LOI SUR LA SANTE

Une politique de santé

Le projet de loi souligne en premier lieu qu'il s'agit de doter la France d'une politique de santé. Cette démarche d'intégration de l'ensemble des actions et des dispositifs doit permettre de dépasser les nombreux cloisonnements financiers ou culturels au sein de notre système de santé (individuel/collectif, prévention/soin, sanitaire/médico-social, santé publique/assurance maladie).

Le parcours de santé

Le projet de loi consacre et s'appuie sur le parcours de santé, dont il fait le vecteur essentiel d'une meilleure efficacité et d'une plus grande responsabilisation tant des patients que des professionnels.

Il s'agit de donner un sens concret et opérationnel à la notion de prise en charge dynamique, globale et transversale en faisant des besoins de la personne le moteur de l'organisation des acteurs.

S'il doit renforcer la qualité de la prise en charge des patients, notamment des personnes atteintes de maladies chroniques, le parcours de santé doit aussi faciliter la pratique des professionnels de santé, médico-sociaux et sociaux en les dotant d'outils de coordination.

Des enjeux prioritaires

Le projet de loi met enfin particulièrement l'accent sur les jeunes, sur les personnes souffrant de maladies chroniques, sur les personnes en situation de vulnérabilité ou de précarité sociale et sur les personnes à risque ou en situation de perte d'autonomie et de handicap.

La CRSA de Guyane considère positivement l'intégration de la dimension financière et de protection sociale au sein de la politique de santé mais aussi la volonté d'une organisation fondée sur le parcours de santé.

Elle considère également que les problématiques de santé et d'accès aux soins des populations ciblées par le projet de loi constituent des priorités pertinentes surtout au vu de l'éloignement géographique.

Toutefois, elle considère que les questions liées à la démographie des professionnels de santé, médicaux et non médicaux, ne sont pas assez prises en compte tout comme n'est pas du tout prise en compte l'absence de continuité physique du territoire.

UN SCHEMA REGIONAL D'ORGANISATION EN QUESTION

Cette politique de santé conduite dans le cadre d'une Stratégie nationale de santé se déclinera successivement dans un projet régional de santé et dans des projets territoriaux de santé. Le projet régional de santé comprendra un cadre d'orientation stratégique à dix ans et un schéma régional de santé unique valable pour cinq ans. Il est ainsi mis fin aux schémas sectoriels (prévention, organisation des soins, organisation médico-sociale).

La CRSA de Guyane, qui a aussi pour objectif de renforcer la transversalité entre les actuelles commissions spécialisées, partage la volonté de sortir de logiques sectorielles contraires à la démarche de parcours de santé.

Pour autant, elle considère, qu'en l'absence de réflexions conceptuelles et méthodologiques approfondies, remplacer trois schémas par un seul risque de donner l'illusion de la transversalité sans la mettre effectivement en œuvre.

La CRSA de Guyane s'interroge sur l'articulation entre dimension régionale et territoriale. Il s'agit de ne pas concevoir le schéma régional comme l'addition des projets territoriaux, ni à l'inverse de fragmenter un projet régional en autant de projets territoriaux.

Si elle partage la volonté de transversalité du projet de loi, la CRSA estime donc, en l'absence d'éléments plus détaillés, que les modalités prévues par le projet ne sont pas suffisantes pour garantir cette transversalité de façon opérationnelle.

La CRSA de Guyane constate en outre qu'aucune articulation n'existe entre le schéma régional de santé et les schémas des collectivités: schéma régional d'aménagement et de développement durable du territoire (SRADDT), la santé constituant pourtant un élément de toute politique durable, et schémas de la future collectivité de Guyane en matière de personnes âgées, de personnes en situation de handicap ou d'enfance-famille. Les procédures de consultations des collectivités territoriales sur le schéma régional de santé ne suffisent pas à établir cette articulation.

Il existe aussi des problématiques d'articulation entre le schéma régional de santé et les différents schémas relevant de la responsabilité des autres services de l'Etat, notamment en matière d'environnement, de santé au travail ou de cohésion sociale (schéma d'accueil, d'hébergement et d'insertion).

La santé ne peut se développer dans un territoire que si les infrastructures, spécifiques ou générales (télécommunications), existent.

LE RENFORCEMENT DU ROLE DES ARS N'EST PAS EQUILIBRE PAR UN RENFORCEMENT PARALLELE DE LA DEMOCRATIE EN SANTE

Dans le cadre d'une organisation régionale centrée sur les territoires de santé, c'est l'ARS qui définit les territoires, qui réalise les diagnostics territoriaux, même s'ils doivent être partagés, qui approuve les projets territoriaux de santé et les contrats locaux de santé, qui conditionne les financements et les autorisations à la participation aux projets territoriaux.

Certes les commissions de coordination des financeurs (« prévention » et « médico-sociale ») placées auprès des ARS voient leur rôle renforcé. Elles ne seront plus là seulement pour assurer la cohérence et la complémentarité des actions mais seront là pour coordonner les actions.

Chaque ARS participera en lien avec les universités et les collectivités territoriales à l'analyse des besoins et de l'offre en formation pour les professionnels des secteurs sanitaire et médico-social. Par ailleurs, l'ARS s'associera avec les universités, les établissements de santé et les organismes de recherche à l'organisation territoriale de la recherche en santé.

En dépit des déclarations officielles sur la démocratie en santé, la seule mesure régionale explicite prévue dans ce domaine par le projet de loi concerne le renforcement de la participation des usagers au sein des établissements de santé avec le remplacement des « commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge » (CRUQPC) par les « commissions des usagers » (CDU).

Aucune mesure ne concerne le renforcement de la démocratie en santé dans les autres catégories d'établissements, notamment dans le cadre de la représentation des personnes âgées et des personnes en situation de handicap. L'idée d'une Commission territoriale des usagers offrant une entrée commune pour tous les usagers en matière de droits et de participation n'a pas non plus été reprise. De la même manière, rien ne vient renforcer le rôle et la place des conférences régionales de la santé et de l'autonomie.

La CRSA de Guyane comprend la nécessité d'avoir au niveau régional une gouvernance à la hauteur des enjeux humains et financiers de la politique de santé. Le renforcement du rôle des ARS dans cette perspective est donc logique.

Mais elle considère qu'un tel renforcement n'est socialement acceptable que s'il s'accompagne d'un renforcement équivalent de la démocratie en santé, qu'elle s'exprime de façon participative ou représentative.

En santé, comme dans les autres secteurs de la vie publique, la démocratie, le débat démocratique sont plus que jamais nécessaires.

Sans l'appui des élus et de la démocratie participative, les ARS des DOM auront des difficultés pour assurer leurs missions car les écarts en santé sont criants comme décrits dans le rapport de la Cour des Comptes de juin 2014 : « **La santé dans les Outre-Mer, une responsabilité de la République** ».

DES PROPOSITIONS POUR UNE COHERENCE GLOBALE ET PLUS DE DEMOCRATIE EN SANTE

Compte tenu de l'analyse qui précède, la CRSA de Guyane formule trois séries de propositions : la première pour favoriser une meilleure articulation des différents schémas, la seconde pour renforcer régionalement et territorialement la démocratie en santé, la troisième pour des aspects spécifiques.

- **FAVORISER UNE MEILLEURE ARTICULATION DES DIFFERENTS SCHEMAS**

Les déterminants de la santé sont multiples, bien au-delà du seul système de soins.

Au moment où le projet de loi sur la santé entend favoriser les logiques globales et transversales ou encore le parcours de santé, il est plus que temps de favoriser une meilleure complémentarité des différents schémas d'organisation.

C'est le souhait de tous les acteurs de santé qui ne cessent de se débattre dans la pluralité des cadres de référence, dont ils sont obligés de faire eux-mêmes la synthèse sur le terrain.

La CRSA a bien conscience des difficultés, autant juridiques que culturelles, à formuler des propositions pour progresser.

Elle promeut une première étape pragmatique avec les deux mesures suivantes :

1) en profitant de l'opportunité exceptionnelle de la création de la collectivité territoriale de Guyane et de la future réforme territoriale, assurer le calage temporel du schéma régional de santé, du schéma régional d'aménagement et de développement durable du territoire, des différents schémas sociaux et médico-sociaux et des différents schémas relevant des autres services de l'Etat.

2) prévoir une articulation explicite du schéma régional de santé avec le schéma régional d'aménagement et de développement durable du territoire et les différents schémas sociaux et médico-sociaux, notamment dans les projets territoriaux ; réciproquement prévoir la prise en compte du schéma régional de

santé par le schéma régional d'aménagement et de développement durable du territoire dans le cadre d'un volet « santé » défini contractuellement entre la nouvelle collectivité et l'Agence régionale de santé, après avis de la CRSA

- **RENFORCER REGIONALEMENT ET TERRITORIALEMENT LA DEMOCRATIE EN SANTE**

Le projet de loi sur la santé prévoit que le schéma régional de santé soit soumis par chaque ARS à l'avis des conseils territoriaux de santé et à celui de la conférence régionale de santé et de l'autonomie.

Dans un souci autant de renforcement de la démocratie en santé que de cohérence régionale, la CRSA considère que la consolidation des avis des instances de la démocratie en santé sur le projet régional de santé ne doit pas relever de l'ARS. En conséquence, elle demande

3) Que la CRSA puisse consulter les conseils territoriaux de santé, avec inscription obligatoire à l'ordre du jour ;

4) Que les conseils territoriaux de santé puissent saisir la CRSA, avec inscription obligatoire à l'ordre du jour.

Les instances de la démocratie en santé ne fournissent que des avis aux ARS. Les ARS ne sont pas tenues de suivre ces avis, ni de motiver leurs décisions. Par ailleurs, la CRSA n'est pas représentée dans toutes les instances de gouvernance. Pour renforcer la démocratie en santé, la CRSA de Guyane demande

5) Que les ARS soient obligées de motiver leur décision de façon détaillée et précise quand elles décident de ne pas suivre un avis réglementairement donné, notamment par une instance de la démocratie en santé ou par une collectivité territoriale ;

6) Que chaque CRSA soit représentée au sein des commissions de coordination « prévention » et « médico-sociale », ainsi qu'au sein de la commission « gestion du risque ».

Renforcer la démocratie en santé, c'est aussi donner à ses instances les moyens de fonctionner. Aujourd'hui, ces moyens sont à la discrétion des pouvoirs publics et des ARS. La CRSA de Guyane demande

*7) Que la loi reconnaisse aux instances de la démocratie en santé un droit à disposer de moyens de fonctionnement sur des bases claires, explicites et transparentes à l'instar des conseils consultatifs régionaux actuels (CESR et CCEE). **Les contraintes spécifiques liées à l'étendue géographique de la future collectivité de Guyane devront être prises en compte.***

Le projet de loi sur la santé contient différentes dispositions sur l'accès aux données de santé. Cet accès ne doit pas être réservé aux seules instances nationales ou

représentées nationalement. Dans la continuité de l'avis repris à l'unanimité par la Conférence nationale de santé le 2 décembre 2014, la CRSA de Guyane demande donc

8) *Que la loi reconnaisse aux acteurs régionaux et territoriaux en santé un droit d'accès à l'information concernant leur région ou leur territoire de santé.*

Renforcer la démocratie en santé, c'est aussi assurer davantage de relations entre démocratie participative et démocratie représentative. C'est pourquoi, la CRSA de Guyane propose

9) *Que les CRSA et les conseils territoriaux de santé soient saisis pour avis par la nouvelle collectivité de Guyane sur les politiques et les actions de sa compétence pouvant avoir un impact sur la santé et ses déterminants individuels ou collectifs. Réciproquement, que les CRSA et les conseils territoriaux intègrent dans leurs avis les besoins de santé identifiés par la CTG.*

- **Des aspects régionaux particuliers**

Le rapport de la Cour des Comptes de juin 2014 : « **La santé dans les Outre-Mer, une responsabilité de la République** ». met en avant la diversité des DOM et surtout la précarité de la population, très hétérogène, en Guyane. La forte immigration, le sous équipement et le sous développement rendent les réponses en matière de santé très complexes.

Ce même rapport reconnaît le rôle des médiateurs sociaux et culturels en santé mais relève qu'elle ne se traduit pas par un véritable statut officiellement reconnu.

Il relève également avec acuité la problématique du turn-over des professionnels de santé et du recrutement de professionnels ne faisant pas partie de la communauté économique européenne.

Le projet de loi sur la santé a voulu insister sur la présence des DOM au sein de la République française. La CRSA de Guyane demande donc :

10) *Que l'on reconnaisse le droit de coopération entre établissements hospitaliers tant public que privés compte tenu des proximités fonctionnelles entre acteurs liés par l'éloignement ou l'isolement dans sa zone ainsi que l'adaptation des outils de coopération sanitaire aux réalités, aux contextes de chaque DOM.*

11) *que l'on facilite le droit à la coopération internationale et la reconnaissance du rôle des établissements hospitaliers dans la promotion « à l'export » de l'excellence française en matière de santé.*

12) *Que l'on intègre systématiquement le rôle pivot de « médiateurs culturels » dans tous les domaines : Soins, Médico sociale, Prévention, Droits des usagers.*

13) *Des actualisations pour corriger les effets péjoratifs actuels du mode de calcul des dispositifs nationaux (MIGAC, MERRI) tout comme celui des coefficients géographiques en tenant compte de la réalité constatée et cela*

avec une extension à l'ensemble des activités de soins, notamment les consultations et les actes techniques.

- 14) Que l'on mette en place un dispositif permettant de palier les difficultés rencontrées par le secteur sanitaire pour la prise en charge des usagers. Compréhension des dispositifs déjà en place dans le médico-social qui pourraient répondre aux besoins du sanitaire. Délégation des tâches du sanitaire vers le médico-social, mettant ainsi en œuvre les dispositifs de la loi HPST permettant le décloisonnement du sanitaire et du médico-social.*
- 15) Création d'un observatoire régional de données en santé sur le médico-social couplé avec l'Observatoire Régional de la Santé en Guyane (ORSG) permettant une vision globale de la prise en charge de la santé en Guyane. Organe qui permettrait de mieux comprendre le médico-social.*
- 16) Création d'une cellule de dépistage global du handicap dans le médico-social et son accompagnement. Mise en place d'un protocole d'annonce du handicap.*
- 17) Renforcer le service public d'outre-mer habilité aux évacuations sanitaires et à l'acheminement des médicaments par voie aérienne.*
- 18) Dans le cadre de la formation aux métiers du paramédical, mise en place de conventions avec les Grandes Ecoles et les Universités.*
- 19) Reconnaissance du Centre Hospitalier de Cayenne (CHC) en tant que Centre Hospitalier Universitaire (CHU) afin de favoriser la recherche et proposer un cursus de formation effectué en Guyane par des médecins.*
- 20) Création d'un espace d'information et de concertation entre le médico-social et le sanitaire. Intégration d'une personne qualifiée du médico-social dans tous les conseils de surveillance des établissements publics de santé et inversement.*
- 21) Les guyanais doivent bénéficier d'une médecine de qualité, d'une prise en charge correcte.*
- 22) Que soit créé un statut pour les médiateurs sociaux et culturels en santé publique. La spécificité de la Guyane composée de plusieurs ethnies parlant plusieurs langues. Ce statut doit contribuer à une meilleure reconnaissance du rôle et des missions du médiateur social et culturel en santé.*
- 23) Que la formation des professionnels de santé prenne en compte cette spécificité guyanaise, sa pluriethnicité et son plurilinguisme.*
- 24) Rendre effectif l'accès aux droits, simplifier l'accès aux droits santé et aller vers les bénéficiaires:*
 - Espacer les renouvellements de droits et les automatiser pour les personnes dont les situations évoluent peu;*

- Repréciser les modalités de traitement des dossiers de demande de CMU-C, d'ACS et d'AME, et les rendre opposables aux services instructeurs;
- Simplifier, en les adaptant aux publics visés, les formulaires de demande d'aide ainsi que les courriers de notification et de refus;
- Rendre automatique l'attribution de la couverture maladie universelle complémentaire (CMU-C) aux bénéficiaires du revenu de solidarité active (RSA) socle;
- Fonder l'attribution de la CMU-C et de l'ACS sur le dernier revenu fiscal de référence;
- Redéployer des agents des caisses primaires d'assurance maladie vers l'accompagnement personnalisé des personnes les plus fragiles;
- Instaurer un bilan de santé gratuit pour tous les nouveaux bénéficiaires de la couverture maladie universelle complémentaire (CMU-C) et leurs ayant-droits.

25) Favoriser les initiatives d'implication directe de la population par les communes, les institutions et les associations, sur l'ensemble du territoire, et en assurer un financement plus pérenne.

CRSA de Guyane