

Regards croisés sur la santé

Lettre du Collectif Interassociatif Sur la Santé - n°3 - décembre 2010

Projets régionaux de santé : pratiques et attentes pour une démocratie sanitaire partagée



p2 Edito

p3 Les PRS :
rien ne bouge ? Tout bouge !

p5 PRS : la forme,
sans le(s) fond(s) ?
Interview de Christian Saout, *CISS*

p8 Hépatites : une réalité sous-estimée,
des moyens inadaptés
Interview de Eric Merlet, *SOS HEPATITES*

p10 L'UNAPEI : acteur du changement,
tout en gardant sa spécificité
Interview de Christel Prado, *UNAPEI*

p12 Penser, préparer et jouer
son rôle de représentant
Interview de Marcel Graziani, *CISS-Limousin*

p14 Les ARS : d'une politique
à une dynamique de santé
Interview de François Bourdillon, *SFSP*

p16 La régionalisation : l'instauration
d'une dynamique locale de santé
Interview de Emmanuelle Wargon, *Secrétariat
général des ministères chargés des affaires sociales*

p18 Eclairage international
Interview de Toni Dedeu, *Ministère de la Santé
du gouvernement de la Catalogne*



Regards croisés sur la santé

EDITO

Le projet régional de santé est un élément déterminant de la nouvelle organisation du système de santé français. Car il ne suffit pas de dire que ce système se régionalise, il faut aussi que l'on identifie une politique régionale de santé dont il est le support.

A priori, les projets régionaux de santé et leur élaboration devraient avoir des effets vertueux.

Ainsi, la mise au travail d'un tel document par l'ensemble des acteurs impliqués dans la santé est une première. Cela n'avait pas été le cas avec les plans régionaux de santé de 2004 pour lesquels les conférences régionales de santé n'avaient joué qu'un rôle mineur en donnant à la fin leur avis sur un document qui n'avait d'ailleurs pas l'ambition de l'actuel projet régional de santé.

Deuxièmement, en toute bonne logique, ce projet régional de santé doit reposer sur un diagnostic partagé. Or, ici encore, c'est la première fois que l'on va disposer d'une cartographie régionale des questions de santé. Probablement parce que cela est devenu plus aisé avec l'informatique qui monte en puissance, par exemple grâce à des outils comme le « système national interrégime de l'assurance maladie » qui permet d'avoir des données plus pertinentes que par le passé. Ensuite, les régions sont toutes dotées d'un observatoire régional de santé dont un certain nombre est en situation d'alimenter cette cartographie par des travaux excellents. D'autres organismes, notamment dans le domaine de l'offre ambulatoire, disposent aussi de données précieuses : le Conseil national de l'ordre des médecins ou l'Observatoire national de la démographie des professions de santé. Enfin, du côté de la veille sanitaire, un certain nombre de cohortes générales ou d'observations spécifiques peuvent compléter les ressources documentaires en région, avec le soutien des travaux de recherche menés dans certaines universités.

Par ailleurs, le projet régional de santé est en forme de poupées russes. On va y trouver trois documents décisifs : le schéma régional de prévention, une première ; le schéma régional de l'organisation des soins, une demi-première ; et le schéma régional de l'organisation médico sociale. Il faut en particulier retenir que le schéma régional de l'organisation des soins va être composé d'un volet hospitalier et d'un volet ambulatoire ce qui devrait permettre d'y voir plus clair. L'ensemble de ces schémas va être relié par un plan stratégique faisant ressortir les priorités de chaque agence en regard du diagnostic territorial.

Ce sont là de considérables avancées dont la moindre n'est pas que l'organe d'orientation de l'agence régionale de santé, que constitue la conférence régionale de la santé et de l'autonomie, en soit saisie et

que le directeur général de l'agence soit mis en situation de présenter les mesures de suivi du projet régional de santé devant la conférence et de rendre compte devant le conseil de surveillance de l'agence régionale de santé.

Enfin des documents spécifiques, sous la forme de contrats locaux de santé, peuvent venir compléter dans les territoires cette dynamique ambitieuse.

C'est là où l'exercice va devenir peut-être plus difficile. Disposons-nous des moyens de telles ambitions ?

Il y a là quelques réserves.

D'abord, les projets régionaux de santé serviront-ils à amender les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens signés d'ores et déjà entre le directeur général de l'agence régionale de santé et l'Etat ? Il le faudra bien. Car, il ne s'agit pas de mettre au débat public des questions qui soient préalablement tranchées, encore moins si l'on ne peut pas les amender.

Il y a aussi des interrogations sur le calendrier. N'aurait-on pas dû considérer que les plans régionaux de santé de 2004 étaient projetés jusqu'à la fin de 2011, afin de se donner un peu plus de temps pour élaborer sereinement les nouveaux plans ? Le temps de la décision administrative n'est pas toujours le temps de la démocratie participative, mais on a perdu une occasion de les mettre en phase.

Par ailleurs, beaucoup tiendra dans les programmations qui doivent concrétiser les orientations et qui doivent faire apparaître le « qui fait quoi, pour quelle date, avec qui et avec quels moyens ». Ce n'est pas la peine d'avoir fait tout ce travail de mise en cohérence de la politique régionale de santé si l'on ne répond pas à ces questions.

D'ailleurs, les conférences de territoires vont poser des difficultés notamment lorsque ce sont des découpages départementaux qui ont été retenus, cela pouvant par exemple faire craindre que ces conférences se concentrent sur la dimension médico-sociale de leur domaine d'intervention en face des départements qui disposent toujours des financements en la matière. Alors qu'il est important que les conférences de territoires soient des lieux où l'on pense et organise l'effectivité de la politique publique dans l'ensemble du champ de la santé. En outre, chacun sait bien que la santé ne se réfléchit pas en départements mais en bassins de vie. C'est là que nous aurions du disposer d'un outil d'animation de la politique de santé de proximité. En outre, quelle curiosité que de voir des politiques régionales s'élaborer alors que la politique nationale de santé disparaît... faute de renouvellement de la loi de santé publique. On a raté une belle occasion de faire en même temps que HPST (la mécanique) la loi de santé publique (l'essence). Nous disposons d'un nouveau moteur mais pas du carburant qui va avec ! Quelle contradiction. Il subsiste ici ou là quelques plans stratégiques ou thématiques mais nul n'est capable de trouver un document actualisé indiquant les principes et les orientations de la stratégie nationale de santé de la France. Quel dommage !

Enfin, il ne faudrait pas que l'apparence démocratique dissimule l'impossibilité technique de faire évoluer les politiques publiques de santé. Car on peut bien décider d'orienter ces politiques vers des horizons nouveaux, si la technique budgétaire n'évolue pas, « votre fille sera muette ». Cette programmation n'a d'intérêt que si on peut allouer les ressources d'un domaine à l'autre : du soin et du médico-social vers la prévention par exemple ou de l'hôpital vers l'ambulatoire. Nous en sommes loin, car la promesse de cette « fongibilité asymétrique » si attractive n'est autorisée par aucun texte.

Formons le vœu malgré tout que les programmes régionaux de santé nous apprennent à débattre plus librement en région des questions de santé : de façon transparente et participative. Pour le bien de tous.

LES PRS : RIEN NE BOUGE ? TOUT BOUGE !



DÉMARCHE

Avant d'aller plus loin dans la lecture de ce numéro de *Regards croisés sur la santé*, faisons quelques rappels et donnons quelques indications pour vous faciliter l'accès aux informations et aux positions qui sont exprimées ici.

D'abord, ce n'est pas la première fois que notre pays se livre à des exercices de programmation appliquée à la santé. Certains se souviennent qu'en 2003, un groupe national de détermination des objectifs nationaux de santé s'était réuni pour identifier une centaine d'objectifs de santé publique. Ces objectifs avaient été annexés à la loi de santé publique de 2004. Ensuite, nous avons élaboré dans chaque région des plans régionaux de santé qui dépassaient un peu la stricte question des objectifs de santé publique puisque l'on y trouvait notamment les schémas d'organisation des soins hospitaliers et médico-sociaux.

Alors qu'est-ce qui change entre les plans régionaux de santé et les projets régionaux de santé, dénommés dans notre jargon amateur de sigles des « PRS » ?

Au fond, même si le sigle est conservé, le contenu et la logique en sont considérablement modifiés, bien que les PRS de demain auront évidemment une filiation avec les PRS de 2004.

Premièrement, il s'agit d'une approche globale de la santé. Il n'y a plus seulement la santé publique et les schémas régionaux de 2004 mais une approche plus large. Une approche globale de la santé qui met en lien

la prévention et le soin, le soin et le médico-social, l'action et le financement, la décision et le contrôle. Autrement dit, ce que consacre la loi HPST, sans le dire puisque l'amendement avait été repoussé, c'est une définition de la santé identique à celle de l'OMS : un état complet de bien-être physique, mental et social, qui ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité.

Ce qui est donc privilégié dans le PRS, c'est l'enchaînement des actions depuis la prévention jusqu'au médico-social en passant par le soin. C'est la raison pour laquelle on trouve non seulement un schéma sur chacun de ces trois sujets mais aussi un plan stratégique régional de santé qui doit faire le lien entre ces trois domaines.

Le PRS est donc une poupée russe. La première, la plus grosse, le PRS, en contient une autre, le plan stratégique régional de santé (le PSRS), qui lui-même en contient trois, les schémas régionaux, qui eux-mêmes se déclinent ensuite dans des programmations thématiques.

Ce qui change aussi, c'est la méthode. De deux façons. D'abord parce que chaque agence régionale de santé a sa manière de faire : ici on aura préparé le diagnostic de santé de la région avec la conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA), ailleurs on aura plutôt cherché à la préparer au sein de l'agence pour présenter à la CRSA un document déjà bien avancé, ailleurs encore on aura mis en place des groupes de travail en dehors de la CRSA pour avoir une approche participative. On a aussi vu certaines agences s'entourer de conseils scientifiques pour préparer les PRS. En tout état de cause, ce qui change, c'est le mécanisme d'aller et retour entre l'exécutif (l'agence) et le délibératif (la CRSA), ce qui n'avait pas été le cas pour les PRS de 2004, loin s'en faut.

Ce qui change encore, c'est que l'ensemble des domaines vont disposer d'une planification. On y était habitué pour l'hospitalier et le médico-social, mais cela va aussi être le cas pour la prévention et la médecine de ville. Même si le schéma d'organisation des soins de

Les PRS : rien ne bouge ? Tout bouge !

ville n'aura pas de valeur contraignante, il aura valeur de référence. C'est important face au défi de la progression des déserts médicaux par exemple.

La quatrième évolution tient dans le degré de finesse de la programmation. D'abord parce que certains outils sont conservés comme le programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (PRIAC) mais aussi parce que de nombreux documents relatifs à des programmes spécialisés vont être élaborés dans des domaines qui se rapportent à des priorités thématiques identifiées dans la région. En outre, des contrats locaux de santé pourront être passés entre les agences et les collectivités

locales pour travailler à certains déterminants de santé dans la région. Enfin, cette programmation doit, en principe, non seulement identifier l'objectif, mais aussi la méthode pour l'atteindre, les personnes et institutions en charge du dossier, les moyens financiers et les outils d'évaluation.

Avec cet ensemble d'efforts, peut-être pourra-t-on dire un jour que le système de santé est effectivement un système où les différents éléments sont liés entre eux de façon dynamique plutôt que juxtaposée...



Christian SAOUT Président du CISS



PRS : la forme, sans le(s) fond(s) ?



Collectif Interassociatif Sur la Santé

Le calendrier fixé aux toutes nouvelles ARS pour définir leur « projet régional de santé » a été jugé incompatible avec l'exigence de démocratie sanitaire par le CISS qui a d'ailleurs communiqué dès juin sur cet empressement excessif.

Quel regard portez-vous aujourd'hui sur la gestion du débat contradictoire autour de cette première étape d'importance quant à la régionalisation de la gouvernance en santé ?

Christian SAOUT : La sortie des projets régionaux de santé (PRS) était prévue pour le printemps 2011, et nous pensions qu'en l'absence d'un cadre national commun porté par la loi de santé publique et adopté dans un délai compatible avec l'élaboration des PRS, il valait mieux prolonger d'une année les plans régionaux de santé existants. Pour se donner véritablement le temps d'une construction sereine des futurs PRS. C'est un autre choix qui a été retenu, pressant tout le monde pour finalement... annoncer que le calendrier était « desserré ». Mais, c'est surtout un regard d'étonnement et d'inquiétude que l'on doit porter sur ce premier exercice de planification dans les agences régionales de santé. D'étonnement d'abord, car nous aurions pu nous attendre à ce que des règles communes président à l'établissement de ces PRS. Or, chaque agence régionale de santé fabrique son PRS selon ses propres règles. Ici, on joue la carte d'une participation étendue, ailleurs d'une approche descendante. D'inquiétude ensuite, car on voit bien qu'au fond il y a peu de volonté de construire un diagnostic partagé sur l'état de santé de la population de chaque région : ce travail est souvent imprécis et mal documenté. Nous ne cessons de voir émerger des priorités qui sortent « du chapeau ». Pourtant, il s'agit là d'un acte fondateur pour chaque agence. Le débat contradictoire sur un diagnostic régional est un exercice qui prend du temps. Et il faut laisser du temps au temps si l'on veut favoriser l'acceptabilité sociale des orientations d'une agence par la population à laquelle elle s'adresse.

Le CISS a aussi souligné la difficulté de travailler sur des « projets régionaux de santé » avant même que la tant attendue nouvelle loi de santé publique ne soit débattue, laquelle, en toute logique, constitue un cadre de nature à orienter les arbitrages régionaux. Où en est-on de cette loi de santé publique, qu'en attendez-vous et quel lien pensez-vous qu'elle pourra finalement avoir avec les stratégies qui vont être préalablement définies en région ?

CS : C'est bien une difficulté en effet. Au bout du compte, la stratégie nationale de santé de la France s'obtient en faisant la somme de ses politiques régionales ! C'est bien curieux dans une République qui se veut « une et indivisible ». Evidemment, nous ne partons pas totalement de rien. Nous l'avons dit. Il existe des grands principes qui figurent au code de la santé publique et puis un certain nombre de plans nationaux sont en cours ou en renouvellement. En 2004, chaque région avait également adopté, déjà sous la pression, des plans régionaux de santé. Mais tout de même, il eut été plus confortable de mettre les diagnostics régionaux en regard de la stratégie nationale de santé, de façon à construire des programmations opérationnelles qui tiennent compte des choix du pays. Franchement, ce n'est pas une très bonne méthode. Nous aurions préféré un amendement aux plans régionaux de santé de 2004, afin de prendre le temps d'élaborer dans de bonnes conditions des projets régionaux de santé à compter de 2012.

NOMBRE DE CISS RÉGIONAUX REGRETTENT QUE LES TRAVAUX DU PRS SE DÉROULENT TROP SOUVENT HORS DE LA CONFÉRENCE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DE L'AUTONOMIE

NOS CONCITOYENS ONT BESOIN DE MÉDECINS ET DE SOINS DE PROXIMITÉ ET NON DE CAMÉRAS POUR UNE TÉLÉCONSULTATION

Dans ce contexte, quelle feuille de route pensez-vous utile de proposer aux CISS régionaux pour coordonner l'approche associative de l'élaboration des « projets régionaux de santé » ?

CS : Cette feuille de route, nous tentons de l'élaborer avec les CISS régionaux. Ce sont eux qui sont à la manœuvre. Ils expriment des sentiments contrastés à l'égard des PRS. S'ils sont heureux d'y être associés, ils critiquent l'allure à laquelle se déroulent les travaux, car ils ne permettent pas la respiration indispensable pour prendre du recul. Ils regrettent aussi que les travaux se déroulent hors de la conférence régionale de la santé et de l'autonomie, trop souvent sans eux. Ou bien que ces travaux, quand ils ont lieu au sein de la conférence régionale, prennent la forme de commissions thématiques plutôt que d'assemblée plénière, au risque de perdre la cohérence globale que l'on était justement en droit d'attendre de la régionalisation.

Dans ce contexte, le soutien du CISS consiste à apporter des connaissances (cadre de référence national, répartition des compétences institutionnelles, compréhension des textes, ...), des références méthodologiques (conditions d'élaboration d'un PRS, par exemple) et à échanger avec les responsables publics ou entre représentants des CISS régionaux dans les instances sur les approches respectives des différentes régions. Ainsi, à l'occasion de rencontres en novembre 2010, les représentants régionaux ont pu dialoguer avec le secrétariat général des ministères sociaux qui est en charge de l'animation du comité national de pilotage des agences régionales de santé.

Le projet régional de santé s'articule autour d'un plan stratégique qui guide des schémas thématiques de mise en œuvre eux-mêmes déclinés en programmes d'application qui peuvent aussi être traduits dans les territoires sous la forme de programmes territoriaux. Par ailleurs, il existe aussi le projet régional santé environnement complètement déconnecté du projet régional de santé. Pensez-vous réellement que cette nouvelle organisation soit plus lisible, transparente et permette une plus grande adéquation entre l'offre et la demande de soins ?

CS : Tout ne peut pas être dans tout, sous peine d'affecter la lisibilité de l'ensemble. Probablement faut-il accepter que dans un premier temps il en aille ainsi, même si c'est regrettable. Il faut tout de même bien reconnaître que l'organisation de la réponse de santé auprès de nos concitoyens est l'urgence de premier rang : la médecine de premier recours est totalement désorganisée au point qu'elle affecte l'hôpital qui ne peut plus faire face. C'est un travail de longue haleine. Il y aura de la sueur et de la douleur... car il s'agit de conduire

ces efforts d'organisation et de changement dans des conditions économiques désastreuses, en raison de la baisse de la croissance et de la situation des déficits publics. C'est toujours plus facile de susciter une nouvelle organisation du système de santé quand on dispose des moyens pour soutenir le changement.

En tout état de cause, il faut que, du côté du soin, le cadre de référence soit lisible pour le patient : où est mon médecin de premier recours ; en son absence quels sont mes recours en matière de permanence des soins ; en cas d'urgence, comment accéder à l'hôpital ? Sans ressources nouvelles, c'est un vaste défi. Peut-être pouvons-nous penser que les nouvelles technologies de l'information et de la communication permettront de dégager quelques marges de manœuvre pour maintenir l'offre de soins de premier recours. Mais, avant tout, ce dont nos concitoyens ont besoin, c'est de médecins et de soins de proximité et non pas de caméras pour une téléconsultation à la boulangerie ou au bureau de poste du coin, s'il en reste encore !

LA VRAIE DIFFICULTÉ EST QUE LES FINANCEMENTS DU SOIN, DU MÉDICO-SOCIAL ET DE LA PRÉVENTION SONT TOUJOURS SÉPARÉS

La nouvelle organisation de la santé mise en place en région se veut transversale dans le sens où elle cherche à rapprocher le champ purement sanitaire, de celui de la prévention et de la sphère du médico-social. En quoi ce que vous percevez de l'élaboration des projets régionaux de santé vous semble aller dans ce sens ?

CS : Pour l'instant, on assiste surtout à des travaux séparés : les commissions spécialisées des conférences régionales traitent chacune de leur sujet en toute méconnaissance de celui des autres. La transparence souhaitée n'est pas toujours aussi évidente à construire. Mais il faut avoir confiance, les PRS seront « très beaux ». Il n'y manquera probablement pas un bouton de guêtres et ces dernières seront à leur place pour une parade qui verra s'avancer ensemble la prévention, le soin et le médico-social. La vraie difficulté n'est pas là. Elle réside plutôt dans les financements qui sont toujours séparés. A quoi cela va-t-il servir d'avoir politiquement une approche globale de la santé si les financements sont toujours spécialisés avec une enveloppe fermée pour la prévention, une autre enveloppe fermée pour le soin et une troisième, tout aussi fermée, pour le médico-social. Avec une telle organisation des financements, on laisse finalement peu de chance à l'approche transversale qui, pour se mettre en œuvre, a besoin de souplesse dans l'allocation des ressources de façon à ce que dans telle région on mette plutôt l'accent sur la prévention, car le diagnostic régional l'exige et que dans telle autre on

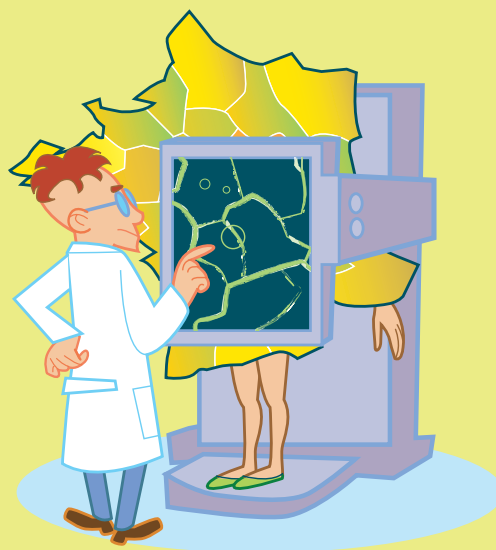
privilège le soin en raison d'un déficit d'investissement très ancien. Ici encore peut-être faut-il accepter qu'il en soit ainsi dans un premier temps. Et que la fameuse « fongibilité asymétrique » censée garantir une transversalité effective dans la politique régionale de santé soit un jour au rendez-vous.

LES CHANGEMENTS SONT TELLEMENT IMPORTANTS QU'IL EST ILLUSOIRE DE PENSER QU'ILS SERONT OBTENUS SANS LES ACCOMPAGNER FINANCIÈREMENT

Enfin, on sait que toute stratégie, aussi pertinente soit-elle, n'a de chance d'être efficace que si des moyens suffisants sont octroyés à sa mise en œuvre. Quel regard portez-vous, dans le contexte actuel de restriction de la dépense publique, sur le financement des projets régionaux de santé dans leurs trois dimensions de prévention, d'organisation des soins et du médico-social ?

CS : Il faut penser que nous avons des ressources suffisantes pour organiser une réponse de santé convenable face aux besoins de nos concitoyens. L'objectif national des dépenses d'assurance maladie (ONDAM) est en progression, légèrement ralenti pour les deux années à venir. La difficulté, c'est que notre pays a consommé les marges de manœuvre les plus faciles à prendre. Incontestablement gênantes pour les usagers, mais paresseuses intellectuellement : forfait, franchises, taxes, remboursements. On a ainsi repoussé le moment de toucher au cœur des organisations quand leurs dysfonctionnements sont coûteux. C'est le plus dur. Il s'agit de changer des pratiques : dans telle région on réalise deux fois plus de prothèses de hanches ou trois fois plus de prescriptions de kinésithérapie que dans l'autre, sans raison objective. Le sujet qui est devant nous est celui du « juste soin » car l'argent obtenu sur la base de cotisations sociales ou de l'impôt ne peut pas avoir d'autre emploi que celui-là. L'autre sujet d'importance est celui de l'organisation des soins des malades chroniques. Nous avons su inventer un modèle pertinent pour les malades graves avec l'hospitalisation à domicile, mais nous restons désarmés pour le suivi et la coordination ambulatoire des malades chroniques. Prenons quelques exemples. L'éducation thérapeutique, si indispensable, est pour la plus grande part réalisée à l'hôpital alors qu'il faudrait privilégier les solutions ambulatoires, moins coûteuses et plus commodes pour les patients. Il est aussi assez paradoxal de voir que l'on continue à maintenir une médecine en pratique

isolée, là où les pays voisins ont depuis longtemps développé les exercices regroupés favorisant la coordination et le suivi ambulatoire. Quant à la liaison avec le social, il est aussi curieux que les permanences d'accès aux soins (PASS) ne se soient développées, et encore faiblement, qu'en milieu hospitalier, comme si les conditions sociales de l'accès aux soins ne se posaient pas en cas de premier recours. Ceci étant, les changements sont tellement importants qu'il est illusoire de penser qu'ils seront obtenus sans les accompagner financièrement, car il faut former à l'exercice d'une médecine différente, celle des maladies chroniques, qui explosent ; développer la promotion de la santé si nous voulons maintenir, voire améliorer, notre espérance de vie ; démultiplier les programmes d'éducation thérapeutique et d'accompagnement des patients si l'on veut améliorer leur qualité de vie ; mieux coordonner les soins si l'on veut que les malades soient plus autonomes, capables d'auto-soins et que leurs prises en charge soient plus efficaces. C'est pourquoi, il est indispensable de chercher des ressources nouvelles pour la santé dont on oublie trop souvent qu'elle est un secteur de premier plan dans la contribution à la croissance française, d'autant plus si les contributions sont apportées de façon collective et réparties de manière solidaire afin d'être utilisées au mieux de l'intérêt commun. Mais ce n'est pas le choix qui est fait aujourd'hui.



ON OUBLIE TROP SOUVENT QUE LA SANTÉ EST UN SECTEUR DE PREMIER PLAN DANS LA CONTRIBUTION À LA CROISSANCE FRANÇAISE



Hépatites : une réalité sous-estimée, des moyens inadaptés



Eric MERLET
Directeur de SOS HEPATITES

On parle souvent « d'épidémie silencieuse » au sujet des hépatites. Dans ce contexte, comment les faire prendre en compte en tant que priorité de santé publique dans les projets régionaux de santé ?

Eric MERLET : C'est en effet une maladie à la fois très longtemps asymptomatique et dont les effets déclarés entravent la mobilisation des malades. Ces caractéristiques freinent sa compréhension par rapport à d'autres

affections plus évidentes. Pour mémoire, le virus de l'hépatite C n'a été identifié qu'en 1989, c'est-à-dire cinq ans après celui du sida. Aujourd'hui, face à une épidémie dont le taux de mortalité est extrêmement élevé et supérieur à celui du sida en France, il existe un vrai déficit de prise de conscience et de mesures concrètes, notamment par les pouvoirs publics. La prise en compte des hépatites constitue aujourd'hui un véritable enjeu, car elles n'apparaissent nulle part comme une priorité de santé publique et dans aucun plan régional de santé. Par ailleurs, leur étude épidémiologique est encore en chantier. Il n'y a aucune déclaration locale et nous disposons juste d'une enquête organisée autour de 5 grandes inter-régions françaises, ce qui ne permet aucunement de nous appuyer sur un argumentaire étayé localement. C'est donc une épidémie silencieuse à plus d'un titre. Face à ce constat, je n'ai pas de réponse simple et évidente, mais nous continuons à travailler, notamment en collaboration avec AIDES, pour améliorer l'accès aux soins, la qualité de vie des personnes et faire chuter la mortalité. Jusqu'ici, il n'y a pas de moyens spécifiques affectés à la lutte contre les hépatites et à leur prise en charge. Qui plus est, notre association repose quasi exclusivement sur le bénévolat de personnes elles-mêmes touchées par l'hépatite ... dont les principaux symptômes sont l'épuisement physique et la dépression induite par la maladie elle-même et les traitements. Vous imaginez donc la difficulté supplémentaire qui en résulte pour se mobiliser et faire entendre notre voix. Concernant la mise en place des PRS, qui présentent par ailleurs un certain nombre d'atouts majeurs, ma grande angoisse est que l'absence de données régionales risque d'accroître la difficulté à faire entendre la nécessité d'une mobilisation. On commence à peine à envisager la trithérapie pour les hépatites, alors que pour le VIH on en parle depuis 1996. Ce décalage temporel résulte de la méconnaissance de la réalité d'une maladie virale pourtant ancienne, mais identifiée tardivement. Elle reste difficile à appréhender, car on n'en connaît que le stade final, c'est-à-dire principalement la cirrhose et ses complications, encore souvent assimilée à un problème d'alcool. C'est une maladie dont on sous-estime l'ampleur épidémique, les symptômes réels et induits et pour laquelle la réponse politique n'est pas ajustée.

Un « plan national de lutte contre les hépatites » est actuellement en vigueur. Comment voyez-vous son articulation avec les projets régionaux de santé : simple déclinaison ou réelle marge de manœuvre pour une adaptation régionale ? Avez-vous identifié, parmi les recommandations du plan national, voire au-delà, des priorités différentes en fonction des régions ?

EM : Une marge de manœuvre est nécessaire, de toute façon il faut avancer sur ces questions au plan national ET régional. Si en dehors du plan des initiatives locales apparaissent, il faudrait les soutenir. Aujourd'hui et à ma connaissance, les hépatites ne sont inscrites dans aucune région comme une priorité. Alors que quatre mille cinq cents personnes en meurent encore par an en France, il doit y avoir des déclinaisons régionales. Ceci d'autant que le plan national reste essentiellement centré sur la formation et l'information, ce qui est évidemment insuffisant.

Par ailleurs, c'est une maladie où l'on soigne plus l'organe que la personne elle-même pourtant affectée dans son ensemble. Il faut donc plaider, nationalement et régionalement, pour une meilleure prise en compte des implications de cette maladie, mais aussi de ses traitements qui sont sévères. J'insisterai aussi sur les mesures de dépistage car, actuellement, moins de la moitié des personnes infectées par les hépatites virales sont dépistées.

Concernant les recommandations du plan national, les données épidémiologiques existantes sont trop imprécises pour dégager des priorités régionales. Si nous savons que la région Grand-Ouest a une épidémiologie plus basse, nous ne pouvons faire de focus régional plus pertinent. Nous connaissons également mal les disparités régionales entre les composantes urbaines et rurales. Nous pouvons juste dire que plus les malades sont loin d'un centre urbain et plus la prise en charge est faible et difficile. Mais cette grille de lecture est insuffisante pour élaborer des stratégies d'action régionales.

Il faut améliorer les outils épidémiologiques et remodeler certains objectifs du plan national pour se donner les moyens de lutter efficacement contre toutes les hépatites. On parle en effet beaucoup de l'hépatite C, mais il ne faut pas oublier l'importance de l'hépatite B qui tue certes un peu moins de personnes (1300 par an), mais dont la perception est encore plus faible. Sans doute parce qu'elle touche essentiellement des populations discriminées, principalement des migrants d'origine asiatique et subsaharienne.

**AUJOURD'HUI,
LE PLAN NATIONAL
C'EST ENVIRON
8 EUROS PAR MALADE**

LES HÉPATITES NE SONT INSCRITES DANS PRATIQUEMENT AUCUNE RÉGION COMME UNE PRIORITÉ DE SANTÉ

Quelles sont les conclusions des rencontres nationales sur l'hépatites C qui se sont déroulées en octobre dernier à Dourdan à l'initiative de AIDES et de SOS Hépatites, sur le réajustement éventuel du plan national et des orientations des PRS ?

EM : Ces rencontres doivent avoir un impact sur le plan national et sur les plans régionaux. Ce qui se fait jour dans la perception des malades, c'est l'absence de coordination des soins et la difficulté à faire prendre en compte les incidences de la maladie sur l'ensemble de la vie sociale de la personne. Il faut notamment améliorer les réseaux de prise en charge, car les traitements sont puissants et leurs effets secondaires importants, principalement les états dépressifs sévères induits rencontrés dans 30% des cas. Cela nécessite donc des réponses appropriées, auxquelles trop peu de psychiatres sont formés pour les prendre en compte valablement. Il faut architecturer des réseaux locaux de prise en charge et les coordonner autour de la personne. Ce qui ressort de Dourdan c'est qu'il faut prendre en compte la personne dans sa globalité.

Les projets régionaux de santé englobent le sanitaire, le médico-social et la prévention avec l'ambition de renforcer les liens et les coopérations entre chacun de ces champs. Quelles sont vos attentes et vos craintes essentielles quant à la prise en charge des hépatites en la matière ?

EM : Notre inquiétude immédiate porte sur l'obtention des autorisations temporaires d'utilisation des nouveaux antiviraux pour le VHC. Leurs effets secondaires sont encore plus pénibles et nécessitent une prise en charge encore plus importante, mais aussi une éducation thérapeutique des patients à l'identification des premiers symptômes des effets secondaires, pour la mise en place de réponses appropriées. Pas nécessairement d'ailleurs la suspension du traitement. Avec l'ANRS (Agence Nationale de Recherche sur le Sida et les hépatites) et l'AFEF (Association Française pour l'Etude du Foie), nous sommes tous d'accord pour constater que face à ces enjeux les moyens pour l'accompagnement des malades sont trop faibles, et que, s'ils ne sont pas augmentés, cela amènerait à faire prendre des risques inconsidérés à celles et ceux à qui seraient prescrits ces nouvelles thérapies pourtant indispensables. Ce point est d'autant plus urgent que les A.T.U. (Autorisation Temporaire d'Utilisation) sont attendues pour novembre.

Les liens entre le sanitaire, le médico-social et la prévention sont importants à plus d'un titre. Si on se penche sur la question de l'entrée dans le traitement après un dépistage, une étude récente montre que sur 87 personnes nouvellement dépistées positives, aucune ne se voit proposer un traitement dans les suites de ce dépistage. C'est un réel problème, en particulier pour les usagers de drogue qui étaient le public concerné par ces dépistages. Concernant le traitement, qui dure entre six mois et un an, il y a trop peu d'espaces d'accompagnement et de soutien des malades. Tout cela nécessite une articulation des différents acteurs, par exemple

que le médico-social soit aussi sensibilisé aux aspects sanitaires. Le dépistage sans accompagnement vers le soin met en évidence la difficulté de faire passer le message du bénéfice du traitement, malgré l'inconvénient incontestable de sa lourdeur. Nous devons tous travailler ensemble pour trouver les réponses à cette pathologie dont la prise en charge est, je le répète, très en retard.

Comment percevez-vous la présence de SOS Hépatites dans les conférences régionales de la santé et de l'autonomie ? Cela vous semble-t-il augurer d'une bonne intégration de vos associations locales dans les travaux sur les projets régionaux de santé ?

EM : C'est une question difficile. J'ai envie de dire : jamais assez. Intégrer ces commissions demande beaucoup d'énergie, sachant que la majorité des membres de l'association ont des problèmes de fatigabilité qui nuit à leur mobilisation. Je dirais que nous ne les avons pas assez intégrées. Mais comment faire face aux enjeux de sa propre maladie ? D'autres associations ont évidemment plus de moyens que nous. Nous sommes donc doublement affaiblis !

D'autre part, nous n'avons pas encore assez de retours pour avoir une vision globale et juger de l'impact de notre implication, mais je suis inquiet, car nulle part les hépatites ne sont inscrites comme une priorité régionale. Elles sont fondues dans l'ensemble des pathologies, ce qui montre bien qu'elles ne sont pas comprises dans leurs spécificités comme dans leurs enjeux immédiats, notamment l'évolution thérapeutique.

Attendez-vous, en matière d'approche inter associative pour faire entendre la voix des usagers dans la nouvelle gouvernance régionale de santé, des initiatives de coordination de la part du CISS et/ou des CISS régionaux ? Si oui, de quel type et avec quelle complémentarité par rapport à ce qui pourrait être organisé de façon autonome par SOS Hépatites ?

EM : De toute façon, nous n'y arriverons pas seuls. SOS hépatites a beau être la première, la plus ancienne et la plus importante des associations de lutte contre les hépatites virales en France, pour autant cela ne suffira pas à faire avancer la cause. Un partenariat ou l'étude d'initiatives de coordination avec le CISS pour des réponses interassociatives me paraît une direction vers laquelle il faut aller. Les modalités restent à réfléchir, mais nous ne serons pas de trop pour interpellier les pouvoirs publics sur toutes ces questions. Si le CISS peut plaider en notre faveur pour une vraie prise en compte de ces pathologies, nous avons tout à y gagner. Toute solution sur laquelle nous pourrions nous accorder sera bonne. En la matière, j'imagine plutôt une action de plaidoyer relayée par le CISS. Aujourd'hui, le plan national représente 4 millions d'euros soit environ 8 euros par malade, ce qui est peu et donne la mesure de ce qu'il reste à faire.

www.soshepatites.org



L'UNAPEI : acteur du changement, tout en gardant sa spécificité



Christel PRADO
Présidente de l'UNAPEI

Comment permettre la prise en compte des spécificités du handicap mental dans les priorités de santé publique au travers des projets régionaux de santé : de façon transversale en intégrant un angle handicap mental à chaque priorité ou en définissant des priorités propres au handicap mental ?

Christel PRADO : Je souhaite préciser que le handicap mental est la conséquence sociale d'une déficience intellectuelle.

C'est pour cela que l'accompagnement proposé est qualifié de médico-social. La dimension pluridisciplinaire des interventions auprès de la personne est essentielle à la prise en compte de la singularité de ses difficultés. L'objectif poursuivi par cet accompagnement médico-social est la meilleure intégration possible dans notre société. L'autonomie la meilleure est toujours recherchée.

Pour répondre précisément à votre question, l'UNAPEI a toujours œuvré pour que la problématique du handicap mental soit traitée dans chacune des questions sociétales de notre pays. Il en ira de même au sein des ARS. Quand l'UNAPEI apporte une réponse particulière, c'est uniquement parce que le dispositif ordinaire ne répond pas à la problématique spécifique des personnes handicapées mentales. Or, aujourd'hui, sur des points particuliers, nous dénonçons une réelle urgence. Par exemple, nous poussons un cri d'alarme en 2008 sur le manque de solutions adaptées au vieillissement des personnes handicapées mentales. Nous continuerons de proposer des solutions adaptées sur ce sujet, fussent-elles source d'investissements supplémentaires.

Comment voyez-vous l'articulation entre les politiques nationales concernant le handicap mental et les dispositions qui pourront être prises en la matière dans les projets régionaux de santé : simple déclinaison ou réelle marge de manœuvre pour son adaptation au niveau de chaque région ?

CP : Les politiques d'accompagnement des personnes sont fixées au niveau national. C'est une meilleure garantie d'un traitement équitable sur l'ensemble du territoire. Nous savons pour autant que cette égalité de traitement n'est pas respectée.

La définition de politiques nationales n'est pas antinomique avec des actions différenciées sur le terrain. C'est ainsi que s'est construite l'UNAPEI. Et, après 50 ans d'existence, nous pouvons montrer que l'initiative laissée au terrain a permis de faire naître et prospérer des projets qui n'auraient jamais vu le jour avec une vision jacobine et qui apportent des résultats très positifs pour les personnes handicapées mentales.

Les projets régionaux de santé englobent le sanitaire, le médico-social et la prévention, avec l'ambition de renforcer les liens et les coopérations entre chacun de ces champs. Quelles sont vos attentes et vos craintes essentielles quant à la prise en charge des personnes en situation de handicap mental en la matière ?

CP : Les rapprochements et les coopérations ne peuvent pas nous rendre craintifs. Au contraire, nous nous renforcerons mutuellement, si et seulement si, ces coopérations ne sont pas engagées à des fins uniquement budgétaires. Ce seul prisme économique nous condamnerait tous à un réel appauvrissement de nos métiers et nous ferait passer à côté de notre mission commune : la « santé de la personne », au sens du terme défini par l'Organisation mondiale de la santé.

L'UNAPEI, a toujours œuvré pour que la problématique du handicap mental soit traitée dans chacune des questions sociétales de notre pays

Comment percevez-vous la façon dont l'UNAPEI a pu intégrer les Conférences régionales de la santé et de l'autonomie ? Cela vous semble-t-il annoncer une bonne intégration de vos associations locales dans les travaux sur les projets régionaux de santé ?

CP : L'UNAPEI, au travers des 600 associations qu'elle fédère, et en particulier au niveau régional avec les URAPEI, a bien investi les agences régionales de la santé puisqu'elle compte plus de 70 représentants au sein des conseils de surveillance et des conférences régionales de santé et de l'autonomie. C'est donc un premier bilan encourageant même s'il faut attendre encore les résultats des désignations au niveau des conférences de territoires, dont les représentants sont en cours de désignation. Je déplore par ailleurs les retards pris dans la désignation des représentants des personnes handicapées par les CDCPH, ce qui ne constitue pas le gage d'une bonne intégration des préoccupations des représentants des personnes handicapées au sein des ARS alors que les chantiers qui nous attendent dans l'élaboration et la mise en œuvre des projets régionaux de santé sont importants.

JE DÉPLORE PAR AILLEURS LES RETARDS PRIS DANS LA DÉSIGNATION DES REPRÉSENTANTS DES PERSONNES HANDICAPÉES PAR LES CDCPH

Notre mouvement se mobilise fortement, mais il n'a pas encore une visibilité claire sur la manière dont les ARS vont associer véritablement l'ensemble des acteurs.

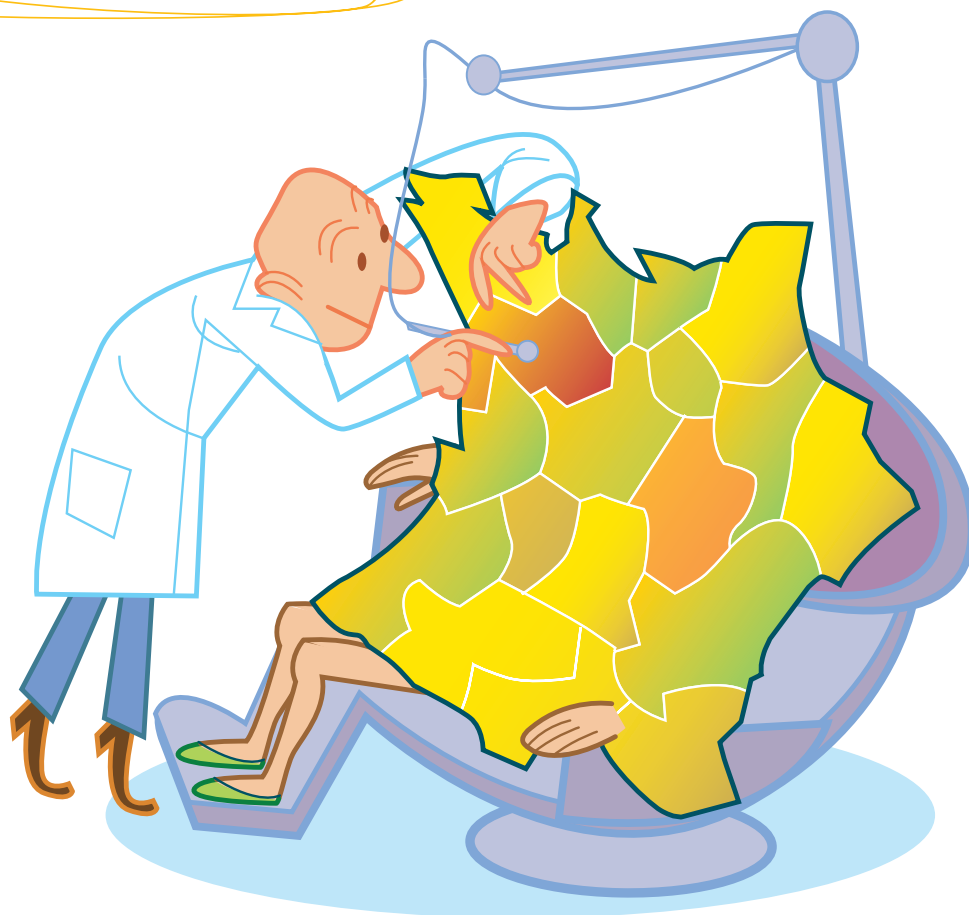
Il me semble que nous apprenons tous en même temps, l'administration y compris. C'est le propre de tous les nouveaux équipages. Nous connaissons notre bateau, mais les membres de l'équipage doivent apprendre à se connaître pour garder le cap et être sûrs de vouloir atteindre la même destination.

En 2008, nous poussions un cri d'alarme sur le manque de solutions adaptées au vieillissement des personnes handicapées mentales

En matière d'approche interassociative, attendez-vous des initiatives de coordination de la part du CISS et/ou des CISS régionaux, pour faire entendre la voix des usagers dans la nouvelle gouvernance régionale de santé ? Si oui, de quel type, et avec quelle complémentarité par rapport à ce qui pourrait être organisé de façon autonome au sein du réseau de l'UNAPEI ?

CP : Il me semble que nous pouvons organiser des complémentarités quand cela est nécessaire et c'est la raison pour laquelle il est important que les Comités d'entente régionaux travaillent en lien avec les CISS régionaux. Mais je renonce à croire que tout doit être dans tout. C'est parce que nous pouvons chacun défendre les spécificités que nous connaissons bien que les personnes handicapées mentales ou les usagers des systèmes de santé y trouvent leur compte. Une personne handicapée mentale est parfois un usager des systèmes de santé, mais elle est avant tout un citoyen dont les droits à un accompagnement vers une citoyenneté la plus autonome possible doivent être portés et défendus. La citoyenneté des personnes handicapées mentales s'exerce heureusement plus souvent en dehors de l'hôpital que dans l'hôpital.

www.unapei.org





Penser, préparer et jouer son rôle de représentant



Marcel GRAZIANI
Président du
CISS-Limousin

Le CISS a communiqué dès juin de cette année sur l'empressement excessif avec lequel il était demandé aux toutes nouvelles ARS de définir leur « Projet Régional de Santé », selon un calendrier incompatible avec la moindre exigence de démocratie sanitaire. Quel regard portez-vous aujourd'hui sur la façon dont est géré le débat contradictoire autour de cette première étape d'importance quant à la régionalisation de la gouvernance en santé ?

Marcel GRAZIANI : Dès la première réunion de la CRSA, en juillet 2010, nous avons repris et porté ce constat, d'ailleurs partagé par le Directeur général de l'ARS. Mais le calendrier est figé et nous devons donc faire avec. Un tel débat impose des règles, notamment pour que la parole de tous puisse être entendue, pour qu'elle ne soit pas confisquée par des professionnels rompus à cet exercice.

Dès septembre, pour la préparation du plan stratégique régional de santé (PSRS), l'ARS a mis en place 6 groupes thématiques : handicap et vieillissement, risques sanitaires, périnatalité et petite enfance, maladies chroniques, santé mentale, santé et environnement, et trois groupes de territoires de proximité (de la Corrèze, de la Creuse et de la Haute Vienne). Malgré une invitation très tardive, il y a eu un véritable engouement pour participer à ces groupes de travail puisque 527 personnes se sont inscrites. Au départ, l'ARS souhaitait une vingtaine de personnes par groupe et a finalement choisi d'accepter tous les participants. Ce qui n'est pas sans poser de problèmes méthodologiques. La parade repose sur notre faculté à proposer des représentants formés et aptes à prendre la parole pour défendre leur point de vue. Concernant le CISS Limousin, nous sommes parvenus à disposer d'au moins un représentant par groupe. La « caution des usagers » constitue un autre point important de vigilance et une responsabilité pour les représentants des usagers qui ont un devoir de compte rendu et de concertation avec les autres représentants associatifs pour que la voix portée lors des travaux soit à la fois suffisamment consensuelle et entendue.

Concrètement, les associations en général et le CISS en particulier s'inquiètent déjà de la dynamique dans laquelle s'inscrit la nouvelle démarche de démocratie sanitaire dans le Limousin. En effet, concernant les territoires de santé, question particulièrement sensible et déterminante, l'option la plus évidente était de retenir trois territoires de santé dans notre région, comme cela existait auparavant. Or, l'ARS a choisi de ne présenter au vote que deux scénarios de toute façon insatisfaisants : soit un seul territoire, soit deux territoires particulièrement déséquilibrés, avec d'un côté la Haute-Vienne et la Creuse et de l'autre la seule Corrèze. Face à cette alternative, la CRSA a opté, à plus de 60%, pour le territoire unique. Il n'y aura donc qu'une seule conférence de territoire qui sera un doublon de la CRSA. Incontestable mauvais point pour la démocratie sanitaire !

Le CISS a aussi souligné la difficulté de devoir travailler sur des « projets régionaux de santé » avant même que ne soit débattue la nouvelle loi de santé publique tant attendue et qui, en toute logique, devrait constituer un cadre qui puisse orienter les arbitrages en région. Quelle articulation pensez-vous possible ou souhaitable entre la politique et les plans de santé publique au niveau national et régional ?

MG : Il est nécessaire de partager et de partir d'un constat, avec une articulation suffisamment objective, pour dans un premier temps prendre en compte, puis prendre en charge, les véritables problématiques de santé à l'échelle nationale et régionale. Chaque région a ses priorités, connues et définies par l'Observatoire Régional de la Santé. En Limousin, le vieillissement de la population est particulièrement important et constitue une priorité. Nous sommes d'ailleurs une région expérimentale pilote en la matière. De même, la démographie sanitaire va devenir un de nos défis majeurs dans les années à venir, bien qu'elle ne soit pas encore aussi critique que pour d'autres régions.

Il est certain que l'arrivée d'une nouvelle loi de santé publique après l'adoption des Projets Régionaux de Santé risque de faire désordre et obliger éventuellement une révision de ces derniers.

Les projets régionaux de santé couvrent 3 dimensions : le sanitaire, le médico-social et la prévention avec l'ambition de renforcer les liens et les coopérations entre chacun de ces champs. Quelles sont vos attentes et vos craintes essentielles en la matière ?

MG : Nous attendons principalement que les connaissances et les compétences des structures impliquées dans le médico-social viennent alimenter la réflexion collective, à l'instar de ce qui a été fait dans le sanitaire. Dans une démarche transversale et complémentaire dont le dénominateur commun est la prise en charge adaptée, le respect et la bienveillance de la personne malade, en situation de handicap, ou différente. Accepter de travailler pour que la parole des usagers se déplace peu à peu du fonctionnel vers le politique et finisse par s'inscrire naturellement dans les politiques publiques. Quant à nos inquiétudes, elles concernent surtout les nouvelles formes de gouvernance et le risque de les voir avant tout porteuses de procédures budgétaires, de rapports d'activités, de démarche qualité et de

En Limousin, le vieillissement de la population est particulièrement important et constitue une priorité



LES ASSOCIATIONS SERONT VIGILANTES SUR LA MISE EN PLACE DE LA DÉMOCRATIE SANITAIRE EN LIMOUSIN

normes multipliées à l'extrême. Comme disait Saul KARTZ : « Faisons en sorte que là où s'arrête la prise en charge, s'ouvre la porte de la prise en compte ».

Comment percevez-vous la façon dont le CISS Limousin a pu intégrer la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie ? Cela vous semble-t-il annoncer une bonne prise en compte de l'approche inter associative, tant par les associations elles-mêmes que par les administrations et les autres acteurs institutionnels de la santé, dans les travaux régionaux de santé ?

M G : L'existence du CISS Limousin, reconnu depuis plusieurs années par les instances sanitaires et maintenant par l'ARS, a largement facilité cette intégration. Dans la CRSA, les représentants des associations agréées sont tous issus du Collectif, titulaires et suppléants, de même que quatre représentants des personnes handicapées. Au conseil de surveillance de l'ARS, nous sommes deux représentants des « patients », le représentant officiel et moi-même. A la demande du Directeur général de l'ARS, je fais également partie du Comité de pilotage du PSRS. Depuis la mise en place de l'ARS, dont l'organigramme inclut un département de la « démocratie sanitaire », il y a au moins un représentant des usagers dans toutes les instances ou organismes qui sont créés. Ce qui va tout à fait dans le sens de la devise de notre collectif : « rien pour nous sans nous ». Enfin, cet été, le Directeur général de l'ARS nous a invités à une réunion des directeurs d'établissements pour présenter les résultats de notre « baromètre des usagers ». Il a d'ailleurs souhaité que nous le continuions dans les prochaines années, mais avec la participation de tous les établissements. Tous ces éléments montrent que nous sommes maintenant bien en place. Nous sommes là pour construire, avec tous les autres partenaires, le système de santé le plus efficace possible pour la région. Pour cela, il est nécessaire de se parler, mais également de s'écouter. Nous, nous y sommes prêts. Tout est à construire.

Pensez-vous que la nouvelle gouvernance régionale nécessite une coopération et une coordination plus importantes entre les représentants siégeant dans les différentes instances ? Si oui, le CISS Limousin envisage-t-il des initiatives pour faciliter cette coopération/coordination ?

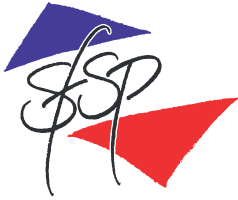
M G : C'est indéniable et absolument nécessaire. Nous avons noué, dès la mise en place de l'ARS et avant les désignations des représentants à la CRSA, des contacts avec le Comité d'Entente Régional regroupant les associations représentatives de personnes handicapées et de parents d'enfants handicapés. Nous nous sommes entendus pour travailler conjointement sur des thèmes communs. Nous allons également proposer aux représentants des personnes âgées, qui font partie du même collège à la CRSA, de participer à nos prochaines formations. Enfin, il est absolument indispensable, pour mettre en place une bonne coopération et une bonne coordination

que chaque représentant fasse remonter des comptes-rendus de ses représentations. A partir de ceux-ci, nous pourrions travailler à l'information de nos réseaux d'associations membres sur les thématiques abordées dans les instances. C'est une première étape pour construire une réflexion collective et partagée pérenne.

Pensez-vous que globalement la nouvelle gouvernance régionale de santé, récemment instaurée par la loi HPST, va permettre aux représentants des usagers de mieux faire entendre leur voix, tant en termes de reconnaissance de leur rôle dans les instances de la « démocratie sanitaire », que par rapport aux moyens financiers qui pourront être dévolus à leur action ?

M G : La balle est dans notre camp. Il nous faut occuper le terrain, le plus intelligemment possible avec les meilleurs représentants des usagers, bien formés et placés, là où ils seront les plus efficaces. Il s'agit là pour nous d'un enjeu primordial autour de l'identification et du choix des représentants. Si nous avons été satisfaits des désignations à la CRSA, il n'en a pas été tout à fait de même pour les conseils de surveillance des établissements pour lesquels les Préfets n'ont pas toujours suivi nos propositions... mais surtout sans établir leur choix dans la transparence systématique qu'on aurait pu espérer. Ensuite, il est nécessaire d'accompagner ce représentant, de lui donner des argumentaires, qu'il connaisse la voix du CISS et du CISS Limousin. On ne peut pas aller à l'encontre de l'association que l'on représente. Pour cela, il est nécessaire de préparer les interventions, si possible en groupe, pour pouvoir s'enrichir mutuellement. D'ailleurs, nos collectifs ont été créés pour favoriser l'apport d'une approche complémentaire composée de sensibilités à la fois liées aux associations de personnes malades et en situation de handicap et aux associations familiales ou encore de consommateurs. Tout cela ne sera possible qu'en mutualisant nos savoirs et expériences. Mais encore faut-il pour cela disposer d'un minimum de moyens, notamment financiers, pour permettre la prise en charge de la participation effective des usagers présentés et promu au « cœur du dispositif ». Nous sommes dans une étape charnière où il est nécessaire de savoir ce que les ARS attendent de nous : un interlocuteur efficace, apportant des réponses rapides et faisant vivre un réseau important de représentants des usagers ; ou un dispositif sans cohésion, répondant quand il le peut, avec des représentants des usagers qui ne représentent qu'eux-mêmes.

La loi nous a introduits dans la gouvernance du système de santé, mais pour que la démocratie sanitaire vive dans les faits il est nécessaire de donner les moyens minimums de leur expression et de leur participation à ses acteurs, et à tous ses acteurs... c'est-à-dire au même titre pour les représentants des usagers que pour les professionnels.



Les ARS : d'une politique à une dynamique de santé



François BOURDILLON
Président de la SFSP

Vous avez dirigé l'ouvrage : « Agences régionales de santé – Promotion, prévention et programmes de santé », dans lequel vous recommandiez une méthodologie d'élaboration des projets régionaux de santé. Elle reposait sur l'analyse de l'état de santé des populations et de ses déterminants, la définition de priorités de santé, leur mise en œuvre et leur évaluation. Pensez-vous qu'elle ait été suivie ?

François BOURDILLON : C'est une question difficile, car cet ouvrage a été réalisé à la demande du ministère de la santé pour aider les ARS à se structurer dans une logique de santé publique et afin de mieux prendre en compte la promotion et la prévention de la santé. Les ARS ont maintenant six mois d'existence et elles se sont organisées de manière extrêmement autonome, sans forcément suivre ces recommandations. Il n'y a pas d'organisation homogène inscrite dans une vision jacobine, ce qui est aussi une force de la régionalisation. L'essentiel est d'installer un pilotage de la santé sur une région, à partir d'un état des lieux et en hiérarchisant les actions dans un projet régional de santé, conformément à la loi. Chaque région s'organise donc pour faire remonter les informations auprès des pôles de santé publique qui vont les sérier dans le cadre de plans stratégiques préparatoires aux PRS, ce qui n'est pas si simple. D'abord parce que ces agences sont jeunes et qu'elles regroupent des personnes issues de sept institutions différentes, sans forcément de culture commune. En second lieu, il faut considérer ce qu'il y a en amont et en aval. En amont, la multitude de plans de santé publique existants (une cinquantaine), complexifie l'ordonnement des priorités de santé qui diffèrent pour chaque région. Si le sida est par exemple une vraie priorité en région Ile-de-France et en région PACA, est-ce aussi le cas en région Poitou-Charentes ? A l'inverse, tous les plans en faveur des personnes âgées entrent dans les priorités de toutes les régions. En amont, la loi de santé publique aurait également dû précéder les PRS, mais elle ne sortira vraisemblablement qu'en 2012. Les seconds PRS réduiront les éventuels écarts. Concernant l'aval, il faudra faire remonter les difficultés de terrain, au plus proche de la population, par exemple les questions d'habitat insalubre, pour que le Directeur général de l'agence régionale de la santé les intègre dans les PRS. Les instances de concertation ont donc un rôle fondamental à jouer, en premier lieu la CRSA, qui vient aussi d'être nommée. Sachant par ailleurs que l'association des maires de France n'a toujours pas désigné les correspondants de ces CRSA. L'exercice est donc un peu compliqué, car si les ARS représentent l'Etat et si la santé n'est pas de la compétence des collectivités territoriales, leur position est néanmoins importante.

Il y a au total vingt-six régions, et si leurs organisations sont dissemblables, la volonté de travailler de manière transversale et matricielle est commune. Si je prends l'exemple du cancer, avec les DRASS il

y avait un « Monsieur cancer ». Actuellement, cette question regroupe un ensemble de personnes issues de pôles différents. Du pôle prévention, pour la prévention primaire et le dépistage, du pôle organisation des soins pour l'offre de soin et le dispositif d'annonce, lequel intègre pour la première fois l'ambulatoire, sans oublier le pôle médico-social. Cette logique de programme des ARS évite des démarches en tuyau d'orgue et initie un travail collectif.

En matière de santé publique, comment voyez-vous l'articulation entre les politiques nationales et les dispositions des projets régionaux de santé : simple déclinaison ou réelle marge de manœuvre pour une adaptation au niveau de chaque région ? D'autre part, la mise en place des PRS avant même la nouvelle loi de santé publique qui va arrêter les grandes orientations de santé publique pour les années à venir vous semble-t-elle gérable ?

FB : A propos de la loi de santé publique, je crois avoir déjà répondu, mais la question qui se pose est : faut-il fixer, comme la première loi, une centaine d'objectifs dont la grande majorité n'a pas été atteints ou faut-il une loi de principe avec notamment pour objectif la lutte contre les inégalités de santé qui s'accroissent ? Cette question n'a toujours pas été tranchée et pour autant, le processus dynamique enclenché par les PRS doit se poursuivre. Du reste, ils pourront toujours évoluer.

Sur la question de l'articulation entre les politiques nationales et les dispositions régionales. Il faut en finir avec une vision consistant à vérifier la réalisation au plan régional de mesures générales. Les plans nationaux sont des boîtes à outils fixant des orientations et des possibilités de travail et laissant optionnelles un certain nombre de mesures. Les régions doivent être autonomes, c'est en tout cas la logique même des ARS. En Île-de-France, au sein de l'ARS, Claude Evin a été obligé de travailler plus sur le sida que d'autres régions où les problématiques sont différentes. En termes d'inégalités de santé, la région Nord-Est est très en retard sur les questions de nutrition, de tabac et d'alcool, ce doit donc être pour elle une priorité. C'est la logique des PRS, de mettre en avant leurs problématiques propres, tout en tenant compte des problématiques nationales.

LES ARS ONT POUR MISSION DE PENSER UNE POLITIQUE DE SANTÉ ET NON STRICTEMENT DE SOIN

L'ENJEU EST AUJOURD'HUI QUE LES ASSOCIATIONS SE MOBILISENT POUR PLUS DE DÉMOCRATIE SANITAIRE

Inversement, la région Alsace, par exemple, ne peut pas faire l'impasse sur la lutte contre le sida dans son volet prévention, même si dans son cas la prévalence est faible. Il y a donc une vraie marge de manœuvre et il ne s'agit pas d'une simple déclinaison homogène des annonces nationales.

Les projets régionaux de santé englobent le sanitaire, le médico-social et la prévention, avec l'ambition de renforcer les liens et les coopérations entre chacun de ces champs. En pratique, pensez-vous que ce soit réalisable et que les PRS puissent y contribuer ?

FB : Le PRS va rappeler qu'une politique de santé n'est pas seulement de l'organisation sanitaire, c'est aussi de la prévention et du médico-social. La question la plus difficile est la différence de tempo entre les urgences plutôt sanitaires, et la promotion de la santé ou la prévention qui se gèrent sur le moyen long terme, et que l'administration française tend souvent à faire passer au second plan. Ce sera aux directeurs généraux des ARS et aux responsables de santé publique de rappeler que les ARS ont pour mission de penser une politique de santé et non de soin. Toutefois, si l'ARS contrôle les orientations stratégiques et les finances du sanitaire, dans les domaines de la prévention et de la promotion de la santé, elle ne peut qu'inciter et mobiliser les acteurs, en particulier les collectivités territoriales. Par exemple, pour les amener à travailler sur des questions d'environnement, de médecine du travail ou de santé scolaire, domaines dans lesquels les ARS sont là seulement pour rappeler qu'il y a des dimensions à prendre en compte sans qu'elles ne soient opératives.

Quel rôle doivent jouer selon vous les associations d'usagers dans la conception et la mise en œuvre des PRS ?

FB : Il faut déjà définir ce que sont les associations d'usagers, car il y en a de plusieurs sortes : les associations d'usagers du système de santé, les associations de malades et les associations consoméristes. Toutes ont un rôle et une place, c'est d'ailleurs tout l'enjeu de la loi de 2002, celui de la démocratie sanitaire. Je rappelle pour mémoire que dans la charte d'Ottawa sur la promotion de la santé, un des cinq axes retenus est la mobilisation de la population, ce que font les associations d'usagers. La loi a mis en place les CRSA pour donner un lieu où chacun peut s'exprimer. Pour autant, ce débat démocratique est-il toujours suffisant dans le cadre des PRS ? Huit ans après la loi de 2002, dans certaines régions les associations ont un véritable poids, c'est notamment le cas du CISS. Dans d'autres, c'est beaucoup moins prégnant. Concernant la mise en œuvre, le rôle des associations varie selon les pathologies. Dans le cas des maladies rares, c'est en effet grâce à l'AFM et à sa mobilisation qu'existe aujourd'hui une politique des maladies rares. Pour le sida, c'est depuis toujours une co-construction entre le ministère de la Santé et les associations de patients. Les niveaux d'implication varient en fonction des thématiques, mais le cadre est toujours là. L'enjeu est

aujourd'hui que les associations se mobilisent pour plus de démocratie sanitaire... A un troisième niveau, celui de la nutrition par exemple, la problématique n'est pas tant celle de la maladie que celle de la promotion de la santé, particulièrement pour diminuer l'obésité et les risques cardio-vasculaires. Ce ne sont donc pas les associations de malades, mais plutôt les associations consoméristes, du type « Que choisir », qui ont leur place pour rappeler les enjeux d'une alimentation équilibrée et les dangers de la publicité non régulée.

Diriez-vous que la nouvelle gouvernance régionale de la santé (ARS, CRSA, conférences de territoires), qui accompagne la conception et la mise en œuvre des PRS, favorise la prise en compte des priorités de santé publique dans l'organisation de notre système de santé ?

FB : Je pense avoir répondu tout au long de cette interview, car c'est l'objet même de la loi sur les ARS de donner plus d'autonomie aux régions, d'être dans la concertation avec les CRSA et les conférences de territoire. Plus ces instances de concertation fonctionneront, plus nous serons à l'écoute des préoccupations et à même de trouver des réponses. Pour rester dans une vision dynamique, la CRSA jouera plutôt un rôle de feed-back à partir des priorités nationales et régionales. Mais il ne faut pas négliger son rôle d'interpellation sur un certain nombre de sujets que pourrait négliger l'ARS. Je pense que les CRSA seront très vigilantes, dans un pays jusque-là extrêmement jacobin où tout était décidé « là-haut ». Se pose aussi la question de l'intégration au niveau régional des systèmes d'information et d'observation de l'état de santé. Les ORS auront donc un rôle particulièrement important, celui de décrire l'état de santé à l'échelon régional. S'agissant des territoires de santé, il faudra faire de la micro épidémiologie. Par exemple, concernant le dépistage du cancer du sein, il existe des écarts importants de recours au dépistage selon le niveau social. Il faudra alors cibler les campagnes de dépistage sur certains quartiers pour tenter de mobiliser les femmes qui ne vont pas consulter. En plus des outils d'observation pour pouvoir prendre des décisions, il y aura après une chose encore plus compliquée : construire des outils de micro évaluation sur les programmes de santé menés par les associations, les acteurs locaux... Pour témoigner de la pertinence des actions menées dans le cadre des objectifs recherchés par les PRS.

Au total, j'ai essayé de vous exprimer ce qu'est la vraie santé publique au quotidien.

SECRÉTARIAT
GÉNÉRAL
DES MINISTÈRES
CHARGÉS
DES AFFAIRES
SOCIALES

La régionalisation : l'instauration d'une dynamique locale de santé



Emmanuelle WARGON
Secrétaire générale des
ministères chargés des
Affaires sociales

Le calendrier fixé aux toutes nouvelles ARS pour définir leur « projet régional de santé » a été jugé incompatible avec l'exigence de démocratie sanitaire par le CISS qui a d'ailleurs communiqué dès juin sur cet empressement excessif. Qu'en pensez-vous ?

Emmanuelle WARGON : Entre le moment où le CISS a pris position sur un planning jugé resserré et la réalité actuelle, le calendrier initial a été quelque peu ajusté :

en juin, le calendrier était effectivement plus serré mais il a été assoupli en septembre à l'initiative de la Ministre de la Santé.

Les ARS ont en effet maintenant jusqu'à fin avril pour adopter la partie stratégique de leur PRS, ce qui leur laisse du temps pour la phase de concertation. Elles ont ensuite jusqu'à fin septembre pour adopter les schémas régionaux (prévention, organisation des soins et médico-social) et enfin jusqu'à la fin de l'année pour adopter les programmes transversaux, que ce soit le programme de gestion du risque, le programme de télémédecine ou le programme sur l'accès à la santé pour les plus défavorisés. Certes, cela reste un calendrier ambitieux, mais qui apparaît réalisable pour toutes les ARS dont les travaux sont déjà bien engagés.

Le CISS a aussi souligné la difficulté de travailler sur des « projets régionaux de santé » avant même que la tant attendue nouvelle loi de santé publique ne soit débattue, laquelle, en toute logique, constitue un cadre de nature à orienter les arbitrages régionaux. Comment voyez-vous cette articulation entre politique nationale et projets régionaux ?

EW : En fait, nous attendons des ARS qu'elles construisent un projet fondé sur une concertation et un diagnostic régional et qui intègre les grandes priorités de santé publique. Si ces grandes priorités sont certes fixées par la loi de santé publique, dont la dernière date d'août 2004, elles sont aussi présentes dans les plans thématiques de santé publique avec des orientations qui ont été affirmées dans le plan cancer ou le plan Alzheimer. Il existe donc bien un cadre d'action et de priorité de santé publique national.

La valeur ajoutée des ARS sera d'adapter ce cadre en partant d'un diagnostic régional très fin et dans une concertation suffisamment large, pour décider, à partir de ces grandes priorités de santé publique, comment elles se positionnent et dans quel domaine elles doivent porter leur effort. C'est d'ailleurs ce que nous faisons avec elles lors de nos échanges sur leur contrat pluriannuel d'objectif et de moyens, en fixant un cadre avec des indicateurs nationaux à partir desquels nous identifions ensemble les problématiques de santé publique qui sont les plus importantes pour elles. Nous avons par exemple un objectif de réduction de l'obésité et du surpoids, notamment chez les enfants, face auquel les régions ne se positionnent pas

toutes de la même manière. Certaines régions ont des taux d'obésité en grande section de maternelle extrêmement élevés, beaucoup plus que la moyenne nationale, ce qui constitue donc une priorité très forte pour ces régions. Dans d'autres régions, ce problème se pose davantage chez les enfants plus âgés, les ARS auront donc plus à agir en direction des neuf / dix ans, dans des programmes de prévention et de sensibilisation. Il existe un cadre national, mais l'enjeu des ARS est de mener une politique de santé qui tienne compte des besoins de leur région. Nous n'avons pas de visibilité sur le calendrier de la prochaine loi de santé publique, d'autant que nous venons de changer de ministre de la Santé. Cette réflexion nationale sur les priorités de santé publique est de toute façon non seulement utile, mais aussi indispensable, pour autant cela n'empêche pas les ARS de travailler sur leur projet régional.

La notion de « fongibilité asymétrique », largement abordée lors de l'examen de la loi HPST, doit garantir les financements réservés au médico-social ou à la prévention, tout en rendant possibles, à leur bénéfice, des transferts financiers depuis l'enveloppe sanitaire. A l'heure de la restriction des dépenses publiques, quelle sera son application réelle ? Permettra-t-elle de tenir l'objectif annoncé par le président Sarkozy, lors de son discours de Bletterans, de consacrer 10% des budgets de la santé à la prévention ?

EW : Vous le savez, les budgets des ARS et des politiques de santé sont contraints, car ils rentrent dans le cadre de l'évolution de l'ONDAM qui est fixé chaque année par le PLFSS. Les règles d'utilisation des crédits sont extrêmement claires et la fongibilité asymétrique sera donc forcément respectée, il ne peut en être autrement. Les crédits médico-sociaux sont sanctuarisés et la fongibilité ne peut aller que du sanitaire vers la prévention ou le médico-social. Après, cela dépendra des marges de manœuvre locales et de la capacité à aller au-delà des enveloppes notifiées dans ces deux secteurs. Par ailleurs, concernant l'ambition affichée en matière de prévention, il faut savoir que les crédits de prévention des ARS ne représentent qu'une toute petite partie de ces crédits... l'essentiel des programmes de prévention étant assez largement financé directement sur le risque par la CNAM. Néanmoins, la prévention fait clairement partie des grandes priorités des ARS et elles doivent avoir un schéma dédié à celle-ci, ce qui est une nouveauté.

**LE CALENDRIER INITIAL
FIXÉ AUX ARS A ÉTÉ
ASSOULI EN SEPTEMBRE**

LES GRANDES PRIORITÉS DE SANTÉ SONT AUSSI PRÉSENTES DANS LES PLANS THÉMATIQUES DE SANTÉ PUBLIQUE

Dans les PRS, il n'y a pas seulement les schémas d'organisation des soins, à la fois ambulatoires et hospitaliers, il y a aussi un schéma de prévention. Le système est fait pour inciter les ARS à lancer une vraie politique de prévention, avec leurs propres crédits et les crédits de l'assurance maladie, en partenariat avec elle bien sûr.

Selon vous, quel rôle doivent jouer les associations d'usagers dans le cadre de la conception et de la mise en œuvre des PRS ?

EW : Les associations d'usagers et de patients doivent évidemment jouer un rôle important. Si nous instaurons des priorités de santé, c'est par définition pour créer les conditions d'un diagnostic régional et permettre une concertation, à la fois au moment du diagnostic, mais aussi de la définition des priorités et des mesures envisagées. Les ARS ont à côté d'elles une instance de concertation forte, la CRSA, qui regroupe les professionnels et les représentants des différentes composantes d'usagers ou de patients, avec à la fois le volet sanitaire et le volet médico-social. Les ARS vont donc concevoir leur PRS, avec la CRSA, mais aussi par le biais de groupes de travail et de relations avec les patients. Le débat local, entre les professionnels et les patients, est l'un des enjeux de la régionalisation des politiques.

Plus globalement, comment analysez-vous le fonctionnement de la démocratie sanitaire au travers de la nouvelle gouvernance régionale de santé qui va accompagner la conception et la mise en œuvre des PRS ?

EW : C'est assez lié à la question précédente. Je pense que l'enjeu est d'arriver à ce que le diagnostic et la construction soient communs. C'est un exercice qui n'est pas complètement nouveau, car il existait déjà des instances de concertation et d'échange, mais il est beaucoup plus formalisé et il est présenté de façon plus importante et plus centrale dans le dispositif des ARS que précédemment. Tout l'enjeu consiste en la création de cette communauté locale, à la fois régionalement auprès de l'ARS, mais aussi localement dans les conférences de territoire qui sont une des innovations de la loi HPST. Pour permettre, territoire de santé par territoire de santé, un échange avec les acteurs professionnels et les patients usagers du territoire.

Concrètement, certaines ARS sollicitent les associations d'usagers de la santé pour participer à des réunions préparatoires à l'élaboration des PRS, alors qu'aucune indemnité ne semble prévue pour défrayer les représentants de leurs frais de déplacement. Envisagez-vous d'y remédier ? Au-delà, comptez-vous plaider pour une véritable "enveloppe démocratie sanitaire" pour aider les associations à la faire vivre ?

EW : Il se trouve que j'ai rencontré tous les membres des CISS régionaux et ils m'ont tous posé cette question, il y a environ un mois. Nous avons donc examiné ce point et fait passer les messages nécessaires au bon fonctionnement. Il y a eu en fait une difficulté de

transmission de fichier dans une ARS dans la période de mise en place. Aujourd'hui, à ma connaissance, toutes les ARS remboursent les frais de déplacement des représentants de patients ou d'usagers, et la question ne se pose donc plus. Et si par hasard elle se posait à nouveau, nous y remédierions, puisque la loi prévoit cette prise en charge, ce qui est parfaitement normal.

Secrétariat général des ministères chargés des affaires sociales Structure

Un secrétariat général est placé auprès des ministres chargés des affaires sociales (travail, emploi, santé ; solidarités et cohésion sociale etc.). Il est chargé de coordonner l'action administrative et de préparer et mettre en œuvre la politique d'amélioration de la gestion publique.

A cet effet, en liaison avec les directeurs généraux, les directeurs et autres responsables de l'administration :

- il met en œuvre les stratégies de réforme des ministères et en assure le suivi ;
- il veille à la modernisation de la gestion publique et peut représenter, en ce domaine, les ministres dans les instances interministérielles compétentes ;
- il veille à la coordination de l'activité juridique des services ;
- il assure le développement de la gestion par objectifs dont il fixe les principes et méthodes, ainsi que les plans d'actions correspondants. Il en suit la mise en œuvre et procède à l'évaluation de leurs résultats ;
- il participe à la préparation des budgets des ministères, propose aux ministres la répartition des moyens entre les services, et veille à la mise en œuvre de la loi organique du 1er août 2001 susvisée ;
- il veille à l'adaptation des structures administratives et à la mise en œuvre de conventions d'objectifs ;
- il contribue à l'animation et à la coordination de l'action des services déconcentrés ;
- il définit les principes de gestion des ressources humaines et s'assure de leur application, notamment pour la gestion des cadres supérieurs ;
- il contrôle la gestion optimale des ressources et conduit les projets d'intérêt commun, notamment en matière de systèmes d'information, d'achats et de politique immobilière.

C'est dans ce cadre que le secrétariat général des ministères chargés des affaires sociales est notamment en charge du suivi et de la coordination des Agences régionales de Santé.



Generalitat de Catalunya -
Departament de Salut

Catalogne : la régionalisation a 30 ans



Toni DEDEU
Directeur des relations inter-
nationales et Européennes
du ministère de la Santé du
gouvernement de la Catalogne

Comment s'articulent les politiques de santé définies et mises en œuvre au niveau de la Catalogne avec les orientations données par l'État fédéral ?

TONI DEDEU : Le système de santé catalan s'articule autour d'un processus de décentralisation engagé en 1981 par le Royaume d'Espagne. La Catalogne étant la première communauté autonome* à avoir bénéficié du transfert de compétences en matière de santé. Il aura néanmoins fallu attendre 1986 pour que soit adoptée la loi générale

sur la santé au niveau de l'État, loi qui pose le cadre général du système de santé pour toute l'Espagne. Lequel impose de suivre le modèle du « service national de santé » caractérisé par : un financement par l'impôt général, une couverture et un accès universels, la gratuité des services de santé et un copaiement à hauteur de 40 % pour les produits pharmaceutiques prescrits en dehors de l'hôpital. Dans toutes les communautés autonomes, il existe des centres de soins primaires qui sont la porte d'entrée du système de santé pour les citoyens et qui jouent un rôle de filtre. Cela a permis à l'Espagne de développer des soins de santé primaires les plus avancés au monde, et qui sont organisés en équipes pluridisciplinaires et en hauts niveaux de résolution. Le processus de décentralisation des compétences de santé vers les communautés autonomes a connu des phases plus ou moins rapides et s'est achevé en 2002. La Catalogne possède la plus longue expérience de gestion du système de santé, ce qui permet d'évaluer les politiques mises en œuvre depuis près de 30 ans.

Concernant le partage des responsabilités entre les communautés autonomes, et le gouvernement central, ce dernier est responsable de la coordination générale du système, via un conseil consultatif composé des ministres de la Santé de chaque communauté autonome. L'objectif étant d'obtenir un consensus entre toutes ces communautés. C'est aussi à son niveau qu'est élaborée la législation de base, que sont reconnus les titres des professionnels de santé au niveau universitaire ainsi que sont établis la politique pharmaceutique mise en œuvre et le paquet minimal de services assuré. Quant aux autres compétences, elles sont aux mains des communautés autonomes. L'organisation structurelle du système, la planification, l'achat de services et l'offre, la politique d'embauche des professionnels, l'accréditation des centres et le financement, font partie des responsabilités de chaque communauté autonome. C'est ce qui a permis à chacune d'elles de choisir un modèle différencié d'organisation. Cela explique aussi que le système de santé espagnol ait pu devenir un champ d'expérimentation de divers modèles au sein d'un même État et qu'il soit donc possible de parler du modèle de santé catalan. Il se caractérise par la séparation de la planification entre, d'une part, le financement, l'achat et l'accréditation, et d'autre part, la fourniture de services. Il faut savoir qu'en Catalogne, plus de 80 % des fournisseurs de servi-

ce ne sont pas publics, mais gérés sous différentes formes juridiques de propriété, fait inexistant dans la plupart des communautés autonomes du reste de l'État.

* « Communauté autonome » est la traduction littérale de la notion de « Comunidad autonoma », entité territoriale qui correspond administrativement à la région française mais avec des pouvoirs et une autonomie de gestion largement élargis.

Concernant les risques éventuels, liés à la régionalisation, de disparité dans la qualité des prises en charge selon les régions. Le système de santé de la Catalogne, région parmi le plus développées d'Espagne, est-il plus performant que d'autres régions ? Existe-t-il, au niveau fédéral en Espagne, des mécanismes pour contrebalancer ce risque ?

T D : Il existe effectivement un mécanisme pour contrebalancer ces risques. Toutefois, il n'est pas spécifique à un secteur ou à un domaine concret comme celui de la santé. Il s'agit d'un fonds de compensation territorial, grâce auquel les régions les plus riches contribuent et apportent des ressources aux moins favorisées afin de réduire au minimum les différences entre les communautés autonomes. Ce mécanisme correspondrait assez bien à la ligne du pacte social et de l'idée républicaine que vous avez en France. De fait, le fonds de compensation a été conçu pour garantir l'équité entre les différentes communautés autonomes.

L'organisation de l'État espagnol en communautés autonomes est telle que, à partir du moment où le financement a été transféré à chacune d'elles, c'est au parlement autonome qu'il appartient de définir le budget de chaque ministère sur proposition du gouvernement autonome. C'est pourquoi le parlement et le gouvernement de chaque communauté autonome définissent les politiques et les priorités de leur communauté autonome.

Quel est le niveau de coopération en Catalogne entre les champs du sanitaire, du médico-social et de la prévention, dans le cadre de l'organisation de votre système de santé ?

T D : Il y a un modèle de coopération qui a évolué progressivement au cours des 30 dernières années. Actuellement, il a trois axes fondamentaux. Le premier est de fournir des soins de santé de meilleure qualité, sur la base des différents processus de prise en charge et en renforçant le travail au sein d'un réseau territorial, l'utilisation des technologies de l'information et de la communication (TIC), la sécurité du patient et l'évidence scientifique. Le second vise à promouvoir la participation et la satisfaction des citoyens et des professionnels, en maximisant leur degré d'autonomie et de développement des compétences. Le troisième touche à la transparence du système, en particulier par une évaluation permanente des résultats obtenus en matière de santé et de qualité de vie.

Un des éléments clé de l'évolution du modèle a été le travail en réseau des fournisseurs. Cela a facilité la création des gouvernements territoriaux de santé, qui sont animés par la volonté de « partager » la gouvernance, en impliquant de manière transversale l'administration locale, les organisations, les professionnels de la santé et les citoyens, à la

NOUS ÉVOLUONS VERS UN MODÈLE QUI MÊLE LES SERVICES DE SANTÉ ET LES RESSOURCES COMMUNAUTAIRES SOCIALES

gestion de la santé sur leur territoire le plus proche. Parallèlement, le modèle catalan vise à développer l'autonomie de gestion des institutions et des professionnels, en vue de garantir l'innovation. Le fait d'assumer le risque d'entreprise est considéré comme une nécessité, un outil pour pouvoir continuer à fournir des services de qualité avec des résultats efficaces et transparents.

Le pilier médico-social a évolué plus rapidement, en raison de l'adoption d'une nouvelle loi sur la dépendance qui conditionne la mise en place d'un secteur d'hébergement de longue durée dans le médico-social. Nous évoluons vers un modèle où il devient nécessaire de mêler les services de santé et les ressources communautaires sociales.

Dans ce contexte, le système catalan bénéficie d'un point de départ fort avec le soutien apporté aux soins de santé primaires et aux autres acteurs proches, ce qui devrait assurer la continuité des soins sociaux et médicaux. Comme vous le comprenez, il s'agit bien là de notre enjeu actuel. Le cadre général a été élaboré et les acteurs ont commencé à entrer en action.

Cette vision communautaire est complétée par la création de la nouvelle Agence de santé publique de Catalogne, qui doit faciliter le travail conjoint avec les centres de soins primaires en vue d'améliorer les modes de vie des citoyens et qui doit réduire les inégalités par le biais des actions intersectorielles en matière de santé.

Dans le système catalan, il n'existe qu'une seule assurance de santé publique, ce qui facilite la coordination entre le secteur sanitaire, médico-social et de santé publique, car sa fonction est de garantir la qualité, l'efficacité et l'équité sur tout le territoire de la prestation des divers services ainsi que la durabilité du système. Ainsi, l'impulsion donnée au cours des dernières années au développement des technologies de l'information dans le domaine de la santé et à l'interopérabilité des systèmes informatiques en Catalogne est devenue un élément clé pour la gestion au niveau micro, méso et macro, notamment pour les citoyens, les organisations, les professionnels, mais aussi l'assurance publique. Notre exigence a été de garantir l'accessibilité, la compatibilité et la transparence de l'information.

Existe-t-il en Catalogne des formes de débat public impliquant la société civile autour des problématiques de santé, et si oui, quels en sont les vecteurs ? Les moyens de cette « démocratie sanitaire » sont-ils différents d'une communauté autonome à l'autre en Espagne ?

T D : C'est une question tout à fait pertinente en Catalogne en ce moment. D'une part, nous nous trouvons face à un discours philosophique basé sur des réalités existantes. Les sociétés des pays développés ont connu de grandes transformations relativement rapides. Nombreuses sont les études qui mettent en évidence la quantité d'informations reçues, le niveau de connaissance créé et la complexité croissante des collectivités humaines. Les citoyens ont des profils divers, sont mieux formés, souhaitent exprimer leur opinion sur les décisions qui les concernent. On parle souvent de la gouvernance démocratique en tant que solution pour intégrer ces nouveaux instruments de relation entre le gouvernement et les personnes gouvernées. En Catalogne, nous avons adopté le vaste cor-

pus théorique sur la gouvernance, en y intégrant l'acceptation du mot « gouvernance » du Livre blanc sur la gouvernance européenne, élaboré par la Commission européenne sous la direction de Jérôme Vignon et publié en 2001. Nous y avons aussi inclus les écrits de Joan Prats qui définit la gouvernance comme un nouvel art de gouverner en démocratie. Pour lui, l'efficacité et la légitimité des gouvernements démocratiques se basent sur la qualité de l'interaction entre ceux-ci et les organisations d'entreprises et sociales, ainsi que sur la bonne gestion entre les différents niveaux de gouvernement. Pour répondre à cette demande sociale, la Catalogne élabore actuellement une formule qui devrait permettre aux administrations de développer leur dimension relationnelle, de jouer un rôle d'entrepreneur social, créateur de confiances et de complicités. Comme je l'ai déjà commenté, le projet de déploiement des gouvernements territoriaux de santé a été conçu dans le but de « partager » le gouvernement. La santé requiert une gouvernance démocratique et c'est d'ailleurs un enjeu partagé dans une perspective sectorielle. Une grande pluralité de politiques publiques intervient en matière de santé, par exemple le sport, l'éducation, l'urbanisme, le logement, la mobilité, l'environnement, les services sociaux, la culture, le développement économique, l'emploi et bien sûr les soins de santé.

Pour faire face à cette complexité, la Catalogne a mis en place des gouvernements territoriaux de santé qui englobent, au minimum, les soins de santé primaires, hospitaliers et médico-sociaux et qui travaillent de manière organisée et coordonnée dans le but de garantir la meilleure prestation des services de santé. Les gouvernements territoriaux de santé (GTS) sont structurés en quatre organes de base : la présidence, assurée par une personne du ministère catalan de la Santé ; le conseil d'administration, où les entités locales agissent en représentation des citoyens du territoire ; le conseil de santé, où participent les citoyens par le biais des organisations les plus représentatives du tissu social du territoire ; la commission de coordination des organismes fournisseurs, constituée par les organismes de prestation des services sanitaires et médico-sociaux. C'est ainsi que s'associent les deux principes de la démocratie : la représentation et la participation. En définitive, la nouvelle conception de la gouvernance mise en place en Catalogne permet de maintenir les compétences et la gestion au niveau de leurs titulaires. Mais elle encourage également la participation à la gouvernance ainsi que la participation des fournisseurs de services et de la société à la détermination des priorités d'action, tout en apportant une vision de proximité aux besoins réels et spécifiques de la population du territoire.

La Catalogne est, jusqu'à présent, la seule à avoir développé un modèle de gouvernance de ce type. Ce choix est motivé par la réalité de l'appartenance à la Catalogne et de la cohésion de son territoire, ainsi que par la volonté de développer les instruments d'auto-gouvernement dont nous disposons. En guise de conclusion, je dirais que la création des gouvernements territoriaux de santé a modifié la composition du réseau d'acteurs du système de santé publique à tous ses niveaux, à savoir le citoyen, le politique, l'administration et les fournisseurs. Ceci dans le but d'adapter les politiques aux préférences des citoyens, de promouvoir l'évaluation et la restitution de la part des responsables gouvernementaux, et de renforcer la capacité de supervision du système.



Collectif Interassociatif Sur la Santé



Le Collectif Interassociatif Sur la Santé (CISS) représente depuis près de 15 ans les intérêts communs à tous les usagers du système de santé et œuvre pour un accès de tous à des soins de qualité.

Le **CISS** rassemble plus de 30 associations nationales et 21 collectifs régionaux intervenant dans le champ de la santé à partir des **approches complémentaires** d'associations de personnes malades et handicapées, d'associations familiales et de consommateurs.

Il veille en particulier au **respect des droits des malades** consacrés par la loi du 4 mars 2002.

Nos missions

- L'**information** des usagers du système de santé.
- La **formation** de leurs représentants.
- La définition de **stratégies communes** pour améliorer la prise en charge des usagers.
- La **communication publique** de nos constats et de nos revendications.

Les associations membres du CISS

ADMD - AFD - AFH - AFM - AFPric - AFVS - AIDES - Aînés Ruraux - Allegro Fortissimo - Alliance du Cœur - Alliance Maladies Rares - ANDAR - APF - AVIAM - CSF - Epilepsie France - FFAAIR - Familles Rurales - FNAPSY - FNAIR - FNATH - France

Alzheimer - France Parkinson - Ligue Contre le Cancer - Le LIEN - Médecins du Monde - ORGECO - SOS Hépatites - Transhépate - UNAF - UNAFAM - UNAFTC - UNAPEI - Vaincre la Mucoviscidose

Des Collectifs existent aussi en région :

CISS-Alsace • CISS-Aquitaine • CISS-Auvergne • CISS-Basse-Normandie • CISS-Bourgogne • CISS-Bretagne • CISS-région Centre • CISS-Champagne-Ardenne • CISS-Corse • CISS-Franche-Comté • CISS-Haute-Normandie • CISS-Ile-de-France • CISS-Languedoc-Roussillon • CISS-Limousin •

CISS-Lorraine • CISS-Midi-Pyrénées • CISS-Nord-Pas-de-Calais • CISS-Océan Indien • CISS-Pays-de-la-Loire • CISS-Picardie • CISS-Poitou-Charentes • CISS-Provence-Alpes-Côte d'Azur • CISS-Rhône-Alpes

Coordonnées sur : www.leciss.org/ciss-regionaux

Regards croisés



Editeur : Le CISS
10, villa Bosquet
75007 Paris

Directeur de publication :
Christian Saout

Comité éditorial :
Nicolas Brun,
Marianick Lambert,
Marc Morel, Marc Paris

Rédaction : Patrick Retoux

Crédits photos :
© Droits réservés

Conception, réalisation :
Dialogue & Stratégie
dialog.paris@wanadoo.fr

Impression : MEGATOP



Tirage : 5 000 exemplaires

ISSN : 1969-1386



SANTÉ INFO DROITS
0 810 004 333
la ligne du **CISS**

Santé Info Droits

Une question juridique ou sociale liée à la santé ?
Notre équipe d'écouterants, composée d'avocats
et de juristes spécialisés, est là pour vous répondre !

Réalisé grâce au soutien du

