

# Plan Stratégique Régional de Santé (PSRS)

## Note pour la CRSA Île-de-France

La démarche ambitieuse qui est lancée par l'Agence Régionale de Santé est extrêmement contrainte par les délais imposés. Les premières informations concrètes sur l'élaboration du PSRS ont été données à la Commission Permanente de la CRSA du 4 janvier 2011 par Madame Marie-Renée Babel, Directrice Générale Adjointe de l'ARS IdF. De nombreux éléments de l'état de l'existant concernant la situation sanitaire en Île-de-France ont été fournis. Des éléments de diagnostics de situation et de méthodologie ont également été exposés. Des éléments descriptifs de l'offre sont en cours de mise en forme. Les usagers souhaitent qu'ils concernent non seulement le sanitaire mais aussi le médicosocial et la prévention.

### 1. Bonne Santé des Franciliens et Droit des usagers

L'Agence Régionale de Santé consacre l'essentiel de ses moyens à construire une offre de soins pour la population francilienne. Les Représentants des Usagers demandent que la stratégie proposée mette en valeur les actions de promotion du mieux vivre dans un esprit de promotion de la bonne santé. Des indicateurs spécifiques doivent être construits en particulier avec les outils de veille sanitaire tels que l'Institut de Veille Sanitaire (INVS) et l'Observatoire Régional de la Santé (ORS). Le pourcentage du budget consacré à ce type d'action doit clairement être fléché.

Cette revendication importante nécessite la participation active des citoyens et des personnes concernées dans les décisions concernant la bonne santé. La définition de la bonne santé appartient aux citoyens. Les besoins des habitants de la région sont à prendre en compte pour ce type de projets, les offres des professionnels du curatif, du social ou de la prévention doivent s'y adapter.

Les Représentants des Usagers constatent de nombreux signes de fonctionnement médiocre des instances de gouvernance auxquelles ils sont associés, celles-ci ne respectant même pas les contraintes formelles obligatoires : « *Concernant les rapports 2009 des Commissions de Relation des Usagers et la Qualité de la Prise en Charge (CRUQPC) l'ARS a reçu 215 rapports pour 503 Etablissements assujettis, ces rapports ne suivent pas le même canevas, de plus certains établissent un rapport Commission des Relations avec les Usagers (CRU) puis un rapport Qualité de la Prise en Charge (QPC), d'autres interprètent certains textes en se limitant à la CRU* ».

Or cette instance peut être un organe constructif d'amélioration de la prise en charge des patients. Il convient de faire de cette instance le lieu de débat, de travail et d'action, en complémentarité avec la communauté médicale, pour faire de la gestion des risques, de l'amélioration de qualité des soins et de la sécurité un enjeu stratégique des acteurs de la vie à l'hôpital. Ce renforcement de la CRUQPC est d'autant plus nécessaire qu'il existe une large délégation dans ce domaine donnée aux Commissions Médicales d'Etablissement (CME) par le Décret du 5 novembre 2010: il apparaît donc un risque de mise en sommeil des structures d'instances complémentaires (Comité de Lutte contre les Infections Nosocomiales (CLIN), Comité de Lutte contre la Douleur (CLUD),...) et de limitation du rôle des CRUQPC. Les Représentants des Usagers recommandent fortement de mettre en place un suivi particulier régional du maintien et des actions de ces commissions.

En même temps les Représentants des Usagers constatent qu'ils sont confrontés à des évolutions impulsées par la loi HPST qui leur posent des problèmes. Notamment, des Communautés Hospitalières de Territoire (CHT) se créent dans de nombreux endroits, qui rassemblent dans leurs périmètres des établissements sanitaires avec des Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) et des Services de Soins Infirmiers À Domicile (SSIAD). Or les usagers n'ont pas de représentation et une très faible présence dans le secteur médicosocial et dans le secteur ambulatoire.

Sur ces deux plans, promotion du mieux vivre et développement de la démocratie sanitaire, les Représentants des Usagers encouragent vivement l'ARS d'Île-de-France à mettre en place des démarches innovantes, adaptées aux caractéristiques spécifiques de notre Région.

Si la place des Représentants des Usagers est maintenant reconnue, ils dénoncent le fait que la démocratie sanitaire repose principalement sur les engagements de retraités bénévoles. En effet, la charge de travail qu'impose un exercice responsable des mandats en exclut les personnes en activité professionnelle. Les frais entraînés par les mandats ne sont que maigrement remboursés et partiellement pris en compte.

Des moyens matériels plus importants doivent être débloqués pour soutenir les associations et les bénévoles. Ne faudrait-il pas envisager que les moyens matériels de bénévoles soient attribués à l'aune de leurs engagements et contributions ? Ne faudrait-il pas aussi que les associations soient financièrement confortées dans leur fonctionnement pour mettre leurs forces à la disposition des programmes publics de santé et à l'animation du débat citoyen sur la Santé ?

## **2. La Santé Mentale en Île-de-France**

Le secteur de la Santé Mentale est le parent pauvre de l'avant projet de PSRS. Nous demandons vigoureusement, avec l'ensemble des associations du CISS idf et du handicap, un redressement de cette situation que l'ARS a reconnu le 4 janvier dernier.

Ce texte est basé sur une analyse conduite par la commission du CA du CISS IdF sur ce thème. Cette démarche est complémentaire à la demande de rendez-vous à Monsieur Claude Evin pour inscrire la psychiatrie à sa juste place dans les affectations de moyens aux actions de soins, d'assistance médicosociale et de prévention.

Les problèmes identifiés par les associations d'usagers sont nombreux : difficultés d'accès aux soins, défaut d'aide en cas d'urgence, manque de continuité des soins et abandons de patients (les « perdus de vue »), aléas du diagnostic et de la prise en charge, entourage délaissé, méconnaissance des droits de l'utilisateur en cas d'absence de consentement.

De multiples facteurs expliquent ces insuffisances : la sous-estimation de la part des maladies psychiatriques (30% de la population régionale) et des effets coûteux du retard des soins, les inégalités géographiques de l'offre, l'hétérogénéité des activités et les files d'attente des Centres Médicaux Psychologiques (CMP, publics et gratuits), le défaut de coordination entre les acteurs, la mosaïque des soins spécialisés opaque et méconnue des usagers, les dépassements d'honoraires en libéral, l'excès de pouvoir institutionnel de l'offre qui ignore les besoins locaux.

Plusieurs expériences positives d'organisation des soins en Ile-de-France démontrent qu'il existe des solutions aux problèmes cités. En outre, la présence d'hôpitaux prestigieux et d'un grand nombre d'établissements sanitaires et médico-sociaux, la surdensité de psychiatres à Paris, constituent un potentiel favorable à une réorientation de l'offre sur la satisfaction des besoins des patients. C'est pourquoi, avant de citer plusieurs moyens de régulation régionale utilisables, nous avons défini cinq objectifs prioritaires aux yeux des usagers, assortis d'indicateurs de résultats mesurant la réussite future de la politique de l'ARS :

- garantir l'accès aux soins en toutes circonstances, y compris en urgence,
- améliorer la continuité et la spécificité des soins,
- développer l'information du public, des malades et des intervenants primaires,
- aider les aidants, famille ou entourage,
- veiller à l'application des droits des usagers.

### 3. Le parcours de santé des populations de grand âge.

Le discours de l'ARS met en valeur un Plan Stratégique qui prendrait en charge globalement **la santé des franciliens**, dépassant l'optimisation du parcours de soin et des filières intégrant sanitaire et ambulatoire. Mettre en valeur ces principes au bénéfice des personnes de grand âge est particulièrement intéressant. Elles représentent une population particulièrement vulnérable au risque d'isolement, donc la prise en charge de leurs besoins en termes de prévention, accompagnement et soins est le plus souvent trop tardive.

La vieillesse n'est pas une maladie, mais une transformation progressive de l'état corporel et mental de toute personne qui a la chance d'atteindre le grand âge, période de la vie qui est marquée par la baisse générale de vitalité, touchant de manière très inégale nos contemporains, sans oublier les personnes âgées en situation de handicap depuis longtemps. La finalité est de définir, développer et adapter des dispositifs et organisations qui concourent à des conditions de vie les meilleures possibles pour les personnes âgées, de toute condition et de tout état de santé. Prévention et médicosocial ont un rôle très important dans ce parcours de santé qui ne peut se satisfaire de la seule approche sanitaire.

Le contexte francilien a de fortes spécificités, qui ont été identifiées dans le rapport de la commission du CA du CISS IdF sur ce thème. L'habitat ancien pose des problèmes d'adaptation au vieillissement des habitants. La pression foncière entraîne une explosion des coûts d'hébergement en EHPAD et provoque souvent un déplacement définitif des personnes âgées devenues très dépendantes loin de leur milieu de vie. Hébergement et maintien à domicile reposent sur une disponibilité de personnels de qualité que les conditions de vie franciliennes raréfient et que les faibles rémunérations offertes découragent.

Avec le grand âge les troubles sensoriels et dentaires prennent une dimension spécifique, liée à l'absence de prévention et de la faiblesse du remboursement des prothèses, notamment en matière auditive. Les spécificités de prise en charge dans le domaine psychiatrique posent également des difficultés qu'aggravent les conséquences des maladies neurodégénératives.

L'accès aux soins de secteur 1 devient de plus en plus difficile et inégal selon les territoires. Les coûts de financement de la perte d'autonomie restant à charge des familles sont en conséquence plus élevés qu'ailleurs, surtout dans Paris et la petite couronne parisienne. La très grande disparité sociale des populations franciliennes selon leur lieu de résidence amplifie l'urgence à traiter ce problème.

#### **4. Le parcours de santé des enfants et des jeunes**

Il s'agit de mettre en place en même temps une politique de prévention et une politique de suivi des soins dans un « parcours santé » des enfants et des jeunes. L'objectif principal est le maintien de leur capital santé même quand les conditions ne sont pas favorables.

Dès la naissance, l'Ile-de-France se caractérise par un taux de mortalité infantile beaucoup trop important, la Seine-Saint-Denis atteint même le malheureux record de 5,4 pour mille. Il est indispensable de mettre en œuvre une enquête épidémiologique, mais celle-ci ne donnera des résultats que dans un délai relativement long alors qu'il est urgent d'agir. De manière plus rapide, il faut s'intéresser particulièrement à une prise en charge notamment des grossesses déclarées tardivement et prévoir une surveillance soit par HAD (quand elle est possible), soit en maintenant l'hospitalisation des nouveau-nés des familles (ou des femmes isolées) en difficulté.

Les conditions de vie défavorables conditionnent la santé des enfants, l'obésité et le saturnisme ne sont pas les seules pathologies qui les atteignent, l'asthme, maladie particulièrement handicapante et anxiogène en est un exemple. A défaut de pouvoir agir sur les conditions de logement (qui n'est pas du domaine de l'ARS), il est urgent de coordonner services sociaux et sanitaires pour un meilleur suivi des jeunes enfants avant la scolarisation en renforçant l'action de protection maternelle et infantile (PMI), en insistant sur la prévention pour tout ce qui concerne les soins dentaires, la vue et l'audition.

Les maladies rares se révèlent le plus souvent dès cette phase de la vie. Leurs prises en charge, extrêmement diverses, et leurs suivis doivent faire l'objet d'un développement spécifique dans la Politique Régionale Santé, en liaison avec le Plan National Maladies Rares 2 et bénéficiaire d'une coordination régionale forte.

Le rôle de la médecine scolaire (hors du champ d'action de l'ARS, malheureusement) et celui des travailleurs sociaux (formés aux problématiques de la santé) doivent être renforcés.

Enfin afin d'éviter les grossesses précoces ou les discriminations sexuelles, l'accès à l'éducation sexuelle et aux méthodes contraceptives ou de prévention des IST doit se diversifier pour se rapprocher des lieux de vie des adolescents par l'intermédiaire des associations locales et des centres de planification. Si besoin, la possibilité d'avoir recours à l'IVG doit donner lieu à une information précise et rapide.

#### **5. Une politique de santé prenant en compte les besoins spécifiques des personnes en situation de handicap**

Pour répondre aux besoins des personnes en situation de handicap, il faut permettre l'accès au droit commun chaque fois que possible, mais prendre en compte les spécificités liées au handicap chaque fois que nécessaire dans l'ensemble des secteurs : médecine de ville, hôpital, prévention et médico-social. Pour cela il convient de renforcer les coopérations entre les secteurs sanitaire, social et médico-social, notamment en fluidifiant les parcours de soins entre les établissements. Les outils des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) doivent être adaptés aux spécificités des troubles des personnes et à leur environnement, en particulier en psychiatrie.

Il faut également travailler à la mise en accessibilité des établissements de santé et assurer une démographie suffisante des professionnels spécialistes des différents types de handicap.

Pour que, sous ses différents aspects, la question du handicap soit effectivement prise en compte dans le système de soins, il convient de développer l'offre de formation, tant initiale que continue, pour les professionnels intervenant dans le champ de la santé, afin d'améliorer leur connaissance des problématiques spécifiques au champ du handicap et les accompagner par l'échange de bonnes pratiques. En premier lieu, il est nécessaire de sensibiliser et de former les professionnels médicaux et non médicaux à l'accueil des personnes en situation de handicap dans le système de santé pour tous les types de handicap. Cela inclut évidemment les services d'urgence.

La question de l'évaluation des besoins en matière d'offre de service médico-sociale, est fondamentale. Il faut mobiliser toutes les compétences pour avancer dans ce sens et s'appuyer réellement sur l'expertise des associations. Nombre de personnes en situation de handicap et leur famille peuvent être connues, mais cela n'implique pas que leur situation soit prise en compte. Il faut donc les repérer, analyser leurs besoins et identifier les services et structures à créer ou à développer, en complémentarité des autres réponses (par exemple la prestation de compensation).

Il faut aussi aborder le problème crucial des « sans solutions ». Plus de 2500 enfants repérés en Ile de France sont concernés, auxquels on doit ajouter les adultes, en particulier ceux dont la prise en charge est particulièrement complexe. Quelles perspectives pourrons-nous donner à ces personnes et à leur famille ? Il est impossible que le PSRS de l'ARS Ile-de-France les ignore, cette question est prioritaire.

L'ensemble de ces besoins doit être pris en compte dans le PSRS et être inclus dans les appels à projet.

Il est indispensable, enfin, de garantir le développement de projets, y compris expérimentaux, de création, de transformation et d'extension d'établissements ou de services sociaux et médico-sociaux innovants et de qualité, en refusant toute politique de « moins disant médico-social » qui s'appuierait uniquement sur des logiques économiques, administratives ou de « commande publique ». Seuls des critères de qualité partagés par tous permettront qu'une réelle démocratie participative puisse se mettre en place dans un réel partenariat.

**L'accompagnement des personnes en situation de handicap doit être maintenu sur toute la durée de la vie, aucune barrière d'âge ne pouvant y mettre fin.**

## **6. Des stratégies adaptées pour des populations spécifiques**

Les premiers axes proposés concernent l'ensemble des habitants de la Région. Cependant, toute stratégie et toute programmation d'actions de santé doivent prendre en compte des populations en situation spécifique. Ce sont des communautés identifiables par leurs grandes spécificités sanitaires, sociales et culturelles, populations parfois victimes d'exclusion et souvent précarisées (VIH/Sida, malades atteints de maladies rares, immigrés, SdF, Roms, consommateurs de produits psychoactifs, minorités sexuelles, prisonniers...).

Ces populations doivent certes bénéficier des moyens qui seront déployés dans les axes que nous avons définis pour la maladie mentale, les parcours de santé des

populations jeunes et de grand âge et la prise en charge du handicap. Mais la spécificité de leur situation implique que des stratégies et programmes d'action adaptés soient étudiés puis déployés.

Les principes de la démocratie sanitaire doivent s'appliquer à ces travaux de planification dont le sens sera éclairé par les savoirs profanes de ces groupes. Les compétences des organisations qui y travaillent devront être mobilisées, afin de valoriser l'apport de santé communautaire.

Un état de l'existant des actions et un diagnostic de situation devront précéder tout scénario d'action adapté aux populations spécifiques concernées.

Les Représentants des Usagers marquent fortement leur solidarité envers des hommes et des femmes, patients et aussi groupes familiaux, souvent exclus, parfois ignorés s'ils n'ont ni visibilité sociale, ni poids médiatique. Les Représentants des Usagers seront aussi très vigilants sur les enjeux de Santé Publique en ce qui concerne la réponse aux besoins de ces populations spécifiques.