



APPEL A CONTRIBUTIONS

SAISINE « LES 20 ANS DE LA DEMOCRATIE EN SANTE »

Identité des émetteurs de la contribution :

- **Nom et prénom de l'auteur de la contribution :** Pascale DESPRES, Jean-Marc DUJARDIN, Jean-Michel GAL, Michel LOISEL, Léonard NZITUNGA
- **Nom de l'organisation représentée :** CRSA Normandie
- **Fonction de cette personne dans l'organisation :** Présidente de la CRSA et présidents des 4 commissions spécialisées
- **Coordonnées dont adresse de messagerie :**
Pascale DESPRES : p.despres@orscreainormandie.org
Jean-Marc DUJARDIN : jmdujardin@outlook.fr
Jean-Michel GAL : jmgal61@gmail.com
Michel LOISEL : mem2748@gmail.com
Léonard NZITUNGA : leonard.nzitunga@abriasso.org

Dans la perspective de la célébration de l'anniversaire des vingt ans des lois de 2002 (loi du 4 mars relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé dite « loi Kouchner » et loi du 2 janvier rénovant l'action sociale et médico-sociale), le Ministre des Solidarités et de la Santé a saisi le président de la CNS pour :

- Un bilan des 20 années de Démocratie en Santé qui viennent de s'écouler ;
- Des propositions d'évolution pour faire de la démocratie en santé des 20 prochaines années un véritable outil au service de la santé publique et de ses enjeux.

Au regard de cette saisine, nous vous remercions par avance de nous faire part des enjeux et préoccupations que vous avez identifiés dans le questionnaire ci-dessous, notamment s'agissant :

- a) **Des instances de démocratie en santé (ex. : CNS, CRSA, CTS,...)**, de leur rôle et fonctionnement, de leur articulation avec les autres institutions consultatives (CESE, instances thématiques, ...) et avec les autorités publiques (Etat collectivités territoriales) ;
- b) **Des comités de représentants des acteurs et/ou usagers du système de santé** présents au sein des agences nationales de sécurité sanitaire, des établissements de santé (ex. : commission droits des usagers), des établissements médico-sociaux (ex. : conseil de vie social), ;
- c) **De la participation directe des « citoyens »**¹ dans le champ de la santé (ex. : conseil citoyen, convention, débat public, ...).

Le questionnaire ci-dessous est divisé en deux grandes parties : bilan et recommandations.

¹ Le terme « citoyen » ne doit pas s'entendre, ici, comme excluant les personnes ne jouissant pas des droits civiques.

Questionnaire sur le bilan de la Démocratie en Santé depuis 2002, et les principaux enjeux et recommandations pour les 20 prochaines années

1- Bilan de la Démocratie en Santé de 2002 à 2021

a) Instances de Démocratie en Santé

Quelles sont vos préoccupations quant au rôle et au fonctionnement des instances de démocratie en santé (ex. : CNS, CRSA, CTS, ...) depuis 2002 ? (300 mots)

La mise en place d'une structure régionale dédiée à la démocratie en santé reste une chance. Par l'enrichissement des projets, l'encouragement des innovations, des coopérations, la CRSA favorise l'émergence d'une culture commune de la santé, à partir de l'expression des usagers.

Depuis sa mise en place, la CRSA Normandie a eu le souci constant d'une meilleure prise en compte de la parole de tous les Normands usagers du système de santé (personnes en besoin de soins ou d'accompagnements, personnes en situation de vulnérabilité quelle qu'en soit la cause) mais aussi de leur entourage. Cela est notamment passé par l'organisation de manifestations à vocation informative et de débat qui visent une meilleure compréhension des problématiques de santé et de l'offre de services existante ou en devenir. Ces manifestations sont aussi l'occasion de recueillir des attentes de terrain. Dans ce domaine, la CRSA n'a pas complètement pu jouer son rôle depuis le début de la crise sanitaire, en partie du fait des restrictions imposées par le contexte mais aussi par manque de moyens propres, les équipes ARS étant fortement mobilisées sur la gestion de crise.

La CRSA a un périmètre d'action très large et une composition qui permet une bonne prise en compte de l'ensemble des parties prenantes du système de santé. La CRSA Normandie s'est complètement reconnue dans la structuration du PRS normand et ses approches parcours. Néanmoins, ces approches sont encore difficiles à faire vivre dans la mise en œuvre opérationnelle du PRS et le travail des commissions spécialisées restent encore trop souvent cloisonné (1).

Les Conseils territoriaux de santé sont aujourd'hui l'espace de dialogue et de travail où se décroisement nécessaire peut se mettre en œuvre. Des initiatives ont été prises pour mieux articuler les travaux de la CRSA à l'échelle régionale, par grand domaine, avec ceux des conseils territoriaux (2). Mais ces initiatives méritent d'être renforcées car elles permettraient à la CRSA de mieux jouer son rôle par une meilleure connaissance actualisée des réalités territoriales (besoin des populations, offre de services, coordinations ou contractualisations locales existantes ou en construction (CPTS, CLS notamment)), et inversement. En Normandie, une meilleure articulation CTS/CRSA est souhaitée de part et d'autre.

Enfin, même si la CRSA reste un organe consultatif, ses missions, travaux et avis restent aujourd'hui trop confidentiels ou tout du moins « réservés » à un public très restreint. Une plus grande visibilité et médiatisation donnerait sans doute plus de poids aux recommandations et souhaits exprimés.

Quels exemples précis pourriez-vous partager ? (300 mots)

(1) Deux groupes de travail inter-commissions ont tout de même été mis en place : Conseils de vie sociale (CSAMS+CSDU) et communication (CSAMS+CSOS+CSDU+CSP).

(2) Représentation des CTS en commission permanente de la CRSA.

b) Comités de représentants des acteurs et/ou usagers du système de santé

Quels sont vos préoccupations quant au rôle et au fonctionnement des comités de représentants des acteurs et usagers du système de santé (agences nationales de sécurité sanitaire, établissements de santé, établissements médico-sociaux, ...) depuis 2002 ? (300 mots)

La CRSA Normandie s'engage pour conforter le rôle majeur des instances locales de démocratie en santé, en établissements de santé comme en établissements médico-sociaux, en soutenant notamment les échanges et leur mise en réseau (1), en complément des actions initiés par France asso santé.

Par ailleurs, elle soutient la montée en compétences des représentants des usagers (2) qui mieux outillés et confortés dans leur capacité à transmettre leur expertise, peuvent ainsi prendre plus facilement part aux décisions de santé au sens large, influencer sur le fonctionnement du système de santé ou bien constituer des comités d'entraide.

La cérémonie de remise des labels droits des usagers est également une occasion de valoriser les initiatives locales, de les faire connaître et ainsi de soutenir leur essaimage.

Quels exemples précis pourriez-vous partager ? (300 mots)

- (1) Journée du 9 octobre 2019 « Faire vivre le CVS au quotidien » à l'initiative de la CRSA et de l'ARS Normandie
- (2) Certificat universitaire « DEVENIR UN PATIENT, UNE PERSONNE-RESSOURCE » (Université Caen Normandie/Promotion santé Normandie)
Formation « Médiateur de santé pair » (Fondation Bon Sauveur)

C) Participation « citoyenne »

Quelles sont vos préoccupations quant à la participation directe des « citoyens » (ex. : conseil « citoyen », convention, débat public, débat « citoyen » atelier « citoyen » ...) dans la démocratie en santé depuis 2002 ? (300 mots)

D'une manière générale, la CRSA Normandie n'a pas véritablement été en mesure d'organiser une participation directe et massive des citoyens mais a poursuivi en partie cette ambition :

-en commençant à développer des connexions avec les instances locales de démocratie en santé, au contact direct des usagers (CDU, CVS).

- en organisant des débats publics avec des formats très ouverts (1) ou en s'impliquant dans des initiatives portées par d'autres acteurs (2).

Ces démarches méritent d'être poursuivies et sans doute complétées par d'autres formats (consultations, enquêtes, conventions) à la fois pour recueillir attentes, besoins et questionnements, mais aussi pour faire davantage connaître les principes et modes d'action des instances de démocratie en santé nationale, régionale, territoriale et locale.

Quels exemples pourriez-vous partager ? (300 mots)

- (1) Exemple : « L'accès aux soins et à la santé pour tous », « Ma santé demain - Les innovation en santé »
- (2) Semaine de l'innovation publique

2- Recommandations pour les 20 prochaines années

a) Instances de Démocratie en Santé

Quels seraient, selon vous, les principaux enjeux de la démocratie en santé pour les 20 prochaines années concernant les instances de démocratie en santé ? (300 mots)

La précédente mandature a mis l'accent sur deux enjeux majeurs pour notre région sur lesquels la CRSA et les CTS ont déjà travaillé et qui justifieront à n'en pas douter une forte mobilisation des acteurs de la démocratie en santé dans les mois et années à venir :

Le développement encadré et accompagné des solutions numériques

Il s'agit ici de saisir les opportunités offertes par le virage numérique en veillant néanmoins à accompagner l'appropriation des outils numériques par l'ensemble des usagers (plan dédié à la prévention et à la lutte contre la fracture numérique)

Le renforcement et la qualification des moyens humains dédiés aux soins, à la prévention et à la promotion de la santé et aux accompagnements médico-sociaux en établissement et à domicile.

La démographie des professionnels de santé reste très fragile en Normandie. De plus, la faible attractivité de certains métiers indispensables à la mise en œuvre des priorités du PRIAC et du PRS dans son ensemble, nécessite et nécessitera la mobilisation de tous les acteurs, notamment de la démocratie en santé.

Sur ces deux enjeux, la crise sanitaire a clairement joué un rôle d'amplificateur. Les acteurs de la démocratie en santé ont vocation à poursuivre leurs efforts pour recueillir les besoins, les difficultés mais aussi les bonnes pratiques et les coopérations fructueuses et organiser avec le soutien des équipes de l'ARS des espaces de partage et de débats indispensables au fonctionnement de notre système de santé.

Au regard des observations, constats et des exemples partagés, quelles recommandations pourriez-vous formuler à propos des instances de démocratie en santé, qui permettraient de faire de la démocratie en santé des 20 prochaines années un véritable outil au service de la santé publique et de ses enjeux ? (300 mots)

Interrogée à l'occasion du grand débat national, la CRSA Normandie avait déjà formulé un ensemble de proposition (cf. pièce jointe) visant à :

Rendre la démocratie plus participative dans le domaine de la santé et des solidarités, notamment par l'extension du périmètre des avis obligatoires (1), la systématisation du suivi des avis émis par les instances de démocratie en santé, l'identification de moyens pour faire connaître et valoriser les travaux menés auprès de l'ensemble des acteurs du système de santé, et notamment des usagers, le renforcement de l'articulation entre les différentes instances susceptibles de contribuer à l'expression de la démocratie en santé (CRSA, CTS, CVS/CDU, Conseils départementaux de la citoyenneté et de l'autonomie).

Renforcer l'engagement citoyen dans la société, en associant plus directement les usagers du système de santé, tant individuellement que collectivement (Cf réponse ci-après).

Garantir que l'Etat, les collectivités et l'ensemble des acteurs intervenant dans les parcours de santé et de vie répondent mieux aux défis des territoires et aux besoins des usagers, en plaidant pour un portage encore plus collectif des politiques de santé publique notamment avec les collectivités territoriales (Région, Départements, communes et intercommunalités) qui agissent sur l'ensemble des déterminants de santé, pour l'identification de financements suffisants, cohérents, décloisonnés et souples qui encouragent la prise en compte de la prévention dans l'ensemble des parcours de vie et de santé.

Afin de faciliter la mobilisation de cette communauté de travail et de réflexion, il semble intéressant d'envisager des temps collectifs de formation et/ou de sensibilisation qui permettraient de construire un socle de connaissances partagées et de faire culture commune plus rapidement.

(1) Plan régional santé environnement (PRSE) et sur le Plan santé travail (PST)

b) Comités de représentants des acteurs et/ou usagers du système de santé

Quels seraient, selon vous, les principaux enjeux de la démocratie en santé pour les 20 prochaines années concernant le rôle et le fonctionnement des comités de représentants des acteurs et usagers du système de santé (agences nationales de sécurité sanitaire, établissements de santé, établissements médico-sociaux, ...) ? (300 mots)

La CRSA Normandie identifie les enjeux suivants :

- (1) Faire connaître plus largement le statut, le rôle des représentants des usagers et la manière de les contacter et de les mobiliser (actions de communication).
- (2) Disposer d'une connaissance actualisée de l'application et du respect des droits des usagers.
- (3) Reconnaître davantage les usagers et les associations d'usagers comme des acteurs et partenaires légitimes.
- (4) Elargir le vivier des représentants d'usagers à court, moyen et long termes.

Au regard des observations, constats et des expériences partagées, quelles recommandations pourriez-vous formuler concernant des comités de représentants des acteurs et usagers du système de santé qui permettraient de faire de la démocratie en santé des 20 prochaines années un véritable outil au service de la santé publique et de ses enjeux ? (300 mots)

- (1) Faire connaître plus largement le rôle des représentants des usagers
→ Actions de communication (supports nationaux déclinables en région).
- (2) Disposer d'une connaissance actualisée de l'application et du respect des droits des usagers
→ Poursuite des travaux engagés avec la CNS via le groupe de travail permanent chargé de l'élaboration d'un rapport annuel spécifique sur l'évaluation des conditions dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits des usagers du système de santé, de l'égalité d'accès aux services de santé et de la qualité des prises en charge dans les domaines sanitaire et médico-social).
→ Des moyens consacrés à l'analyse régionale des droits des usagers du système de santé et à la construction collective de pistes de travail pour les promouvoir et les rendre plus accessibles.
- (3) Reconnaître davantage les usagers et les associations d'usagers comme des acteurs et partenaires légitimes
→ Soutien des associations d'usagers ou de représentants d'usagers (soutien financier en fonctionnement notamment)
→ Actions visant à faciliter au maximum l'exercice de ces mandats (congrés de représentation, indemnisation des frais engagés, informations et formations).
- (4) Elargir le vivier des représentants d'usagers
→ Poursuite et développement des actions de sensibilisation ou de formation
→ Soutien aux actions visant à développer le plus précocement possible les compétences psychosociales des citoyens afin de favoriser leur pouvoir d'agir et ce dès le plus jeune âge.

c) Participation « citoyenne »

Quels seraient, selon vous, les principaux enjeux de la démocratie en santé pour les 20 prochaines années concernant la participation directe des populations ? (300 mots)

Le principal enjeu serait sans doute de développer ce type de participation en cohérence et en complémentarité avec les travaux menés au sein des instances opérationnelles et/ou représentatives.

Au regard des observations, constats et des expériences partagées, quelles recommandations pourriez-vous formuler concernant la participation directe des populations qui permettraient de faire de la démocratie en santé des 20 prochaines années un véritable outil au service de la santé publique et de ses enjeux ? (300 mots)

Plusieurs démarches pourraient être explorées : consultation citoyenne, organisation d'événements innovants, en fonction des moyens mobilisables mais aussi des questions à mettre en réflexion.

En tout état de cause, ces démarches devraient trouver une place dans un plan d'actions plus large des instances de démocratie en santé permettant à la fois :

- D'engager les travaux nécessaires pour traiter les saisines réglementaires ;
- Et de renforcer la capacité d'auto-saisine des différentes instances afin de travailler en profondeur et dans la durée certaines questions ou préoccupations, en s'appuyant à la fois sur le ressenti des professionnels, élus et bénévoles siégeant dans ces instances et sur l'expression directe des populations.