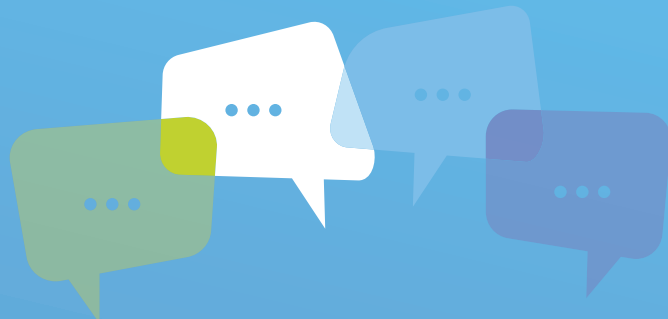


CRSA

Bourgogne-Franche-Comté



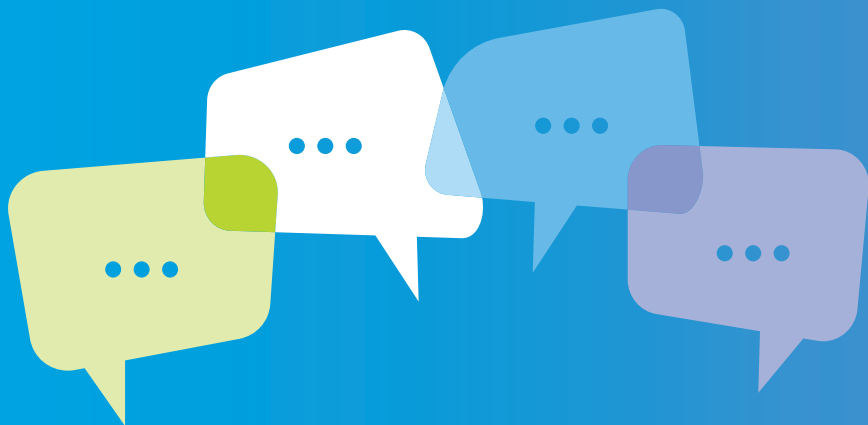
BILAN DE LA DÉMOCRATIE

EN SANTÉ DE 2002 À 2021

ET PERSPECTIVES

**Enquête auprès des membres de la CRSA BFC
Janvier 2022**





Le mot d'Emmanuel RONOT Président de la CRSA Bourgogne-Franche-Comté

La crise sanitaire ne doit pas nous faire oublier que la Démocratie en Santé fête cette année ses vingt ans. La Loi du 4 mars 2002 relative au droit des malades et à la qualité en santé (Loi dite Kouchner) et celle du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale (Loi dite 2002-2) ont marqué une avancée considérable pour le droit des usagers tant à l'hôpital qu'en médecine de ville ou en établissement ou service médicosocial.

Vingt ans après, qu'en reste-il ? Nous avons décidé en Commission Permanente de faire circuler le questionnaire proposé par la Conférence nationale de santé (CNS) afin de lui faire part du bilan prospectif de la CRSA BFC. J'ai pu m'appuyer sur ces retours lors de l'audition des Présidents de CRSA par la CNS le 11 mars dernier et ainsi porter la parole collective de notre assemblée.

Ce document vous en présente une synthèse.





BILAN DE LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ DE 2002 À 2021



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

Fonctionnement général des instances

- Depuis 20 ans, meilleure compréhension des priorités en santé publique de la part des instances
- Question de l'autonomie et indépendance par rapport à l'ARS
- Financement pour assurer le bon fonctionnement avec des personnes dédiées
- Constitution des instances : réseau fermé d'experts, besoin d'ouverture, manque de professionnels en exercice

Communication interne aux instances

- Besoin de définir des objectifs précis pour ces instances, avoir une feuille de route plus claire
- Connaissance entre membres à améliorer, connaître ses interlocuteurs
- Avoir des procédures simplifiées pour échanger
- Pouvoir consulter les éléments clés pour rendre un « avis éclairé »
- Question de la transparence

Rôle de ces instances

- Manque de cohérence avec le national
- Place des CTS à construire
- Manque de communication sur ce qui est réalisé au sein des instances
- Manque de suivi sur ce que devient le travail des instances de manière concrète
- Question de la reconnaissance et de l'impact - place des instances dans les décisions

Communication grand public

- Méconnaissance des instances et de leur rôle, manque de communication envers le grand public
- Manque de lisibilité et d'accessibilité sur ce qui est réalisé
- Des progrès à faire en matière de compréhension des attentes des patients



Verbatims

« Je pense que les représentants au sein des CRSA de quelque horizon qu'ils viennent ont la responsabilité de faire vivre la démocratie non seulement au sein des instances, mais aussi de s'assurer qu'à l'extérieur au niveau de la population, les citoyens disposent bien des informations claires et précises pour se construire un avis éclairé. »

« Que ces instances vivent, qu'elles soient animées et que chacun puisse faire passer la parole de ses pairs. »

« Assurer une approche partagée de la stratégie en santé. »

« On demande au CTS de donner un avis sur le PRS ou sur d'autres orientations sans que le CTS n'ait travaillé sur les lignes. Comment concevoir un programme sans évaluer ce qui existe et qui fonctionne ? C'est ainsi depuis 20 ans. »

« Sans remettre en cause l'expertise et la pertinence des acteurs de ces instances, il faut, sans doute, expliquer plus largement et communiquer sur ce modèle démocratique. »

« Les instances sont trop éloignées de la réalité du terrain et du vécu au quotidien des habitants. »

« Il suffit d'évoquer ces instances auprès des réseaux militants dont nous sommes issus pour mesurer la méconnaissance collective vis à vis de la démocratie en santé et de l'intérêt des débats qui sont tenus. »

« Le patient passif obéissant au médecin est devenu au fil des années un patient acteur, expert, demandeur d'informations, peu à peu responsable de sa santé et à l'écoute des conseils à travers une éducation thérapeutique qui doit encore évoluer. »

« Les citoyens ne connaissent pas ces instances, leur composition est généralement le fruit d'un compromis visant à assurer la représentation de divers groupes de pression voire de lobbies. »

« La CRSA doit s'assurer que la transparence existe à tous les niveaux, elle doit pouvoir être saisie par les citoyens. »

« La présence des représentants des usagers dans les instances de démocratie améliore l'acceptation du changement de la relation malade-patient. »



Quelles 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 ?

- Recrutement de ces RU, trouver des volontaires
- Besoin d'appui méthodologique pour mise en place effective
- Besoin de communication pour une meilleure reconnaissance et valorisation
- Implication des associations sur la démocratie en santé
- Créer des espaces d'échanges, d'information et donner la parole aux usagers
- Importance du lien avec l'ARS
- Question de la légitimité pour être partie prenante dans la co-construction



Verbatims

« Trop de paliers où l'on répète la même chose, où les infos se perdent et où les usagers ne se retrouvent plus. »

« Actuellement les représentants des usagers dans les comités des établissements de santé et autres sont surtout utiles pour améliorer la démarche qualité et sécurité, permettant de relever des points à améliorer ou à modifier dans la prise en charge des patients mais n'ont pas encore une légitimité pour être partie prenante dans le projet de soins et dans la construction d'une meilleure prise en charge des patients ils sont plutôt dans le secteur des doléances et non d'une co-construction d'un projet de santé »

« Je ne suis pas sûr que l'introduction des représentants d'usagers à tous les niveaux soit une très bonne idée. Il y a des domaines techniques qui doivent rester du débat des seuls professionnels. Par contre leur association à l'énoncé des priorités et des grands axes de la politique de santé est essentielle car elle amène une légitimité accrue dont on a besoin pour décliner des choix. »

« L'outil Conférence de consensus est adapté, en particulier au niveau régional, et, à ce jour, encore inutilisé. »

« Les comités dans lesquels nous siégeons sont force de propositions mais ce n'est pas simple de pouvoir motiver les étudiants des différentes disciplines médicales à venir s'installer dans nos régions quand bien même des aides financières sont proposées et souvent on peut se demander quelle serait la solution. »

« Dans le social et le médico-social, les décisions prises sont loin des problématiques rencontrées chaque jour par les habitants, handicapés, du grand âge... »

« Dans les établissements de santé les représentants des usagers, au début, regardés avec méfiance, ont progressivement pris leur place (celle que l'on a bien voulu leur donner), en partie sous la pression de la certification des établissements. Les situations restent néanmoins hétérogènes. »



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 ?

- Capitalisation des productions
- Représentativité et implication de toutes les catégories de population : niveaux sociaux, classes d'âge...
- Importance des débats publics pour aider à la réflexion, monter en compétences
- Communication pour pallier la difficulté de mobiliser le grand public
- Nécessité de transparence et d'accès aux informations
- Mise à disposition des moyens nécessaires pour proposer des actions de qualité
- Multiplicité des strates démocratiques



« La participation citoyenne est une chance pour la démocratie. Plus la participation sera encouragée par la participation citoyenne, par la démocratie sociale, par la démocratie en santé, par des lieux et des temps d'échanges, plus on permettra au compromis de s'élaborer, au consensus de se structurer. »

« La mise en place des débats citoyens et des débats publics a permis l'expression des attentes et une prise en compte des inégalités territoriales dans l'accès aux soins. »

« Une participation directe des citoyens ne me semble pas la meilleure solution. Il y a suffisamment d'associations représentatives qui siègent dans les instances comme les CDCA, CRSA, CTS, CNS, qu'il ne semble pas nécessaire d'alourdir le fonctionnement du système. »

« La crise sanitaire a souligné combien il est essentiel de prendre soin les uns des autres et de penser des sociétés qui prennent soin de nous. La solidarité ne se réduit pas aux grands systèmes nationaux d'assurances sociales et de redistribution, qui, bien sûr, sont essentiels. »

« C'est un outil de mobilisation nécessaire et la possibilité de décroisonner nos réflexions. »

« La mise en place des débats citoyens et des débats publics a permis l'expression des attentes et une prise en compte des inégalités territoriales dans l'accès aux soins. Cependant les participants à ces débats sont souvent des initiés. Le public lambda des citoyens est un peu absent de ces débats. Une meilleure information et une large publicité seraient profitables à une meilleure expression citoyenne. »

« Le citoyen n'y comprend plus rien alors que ce système est fait pour lui : il faut lui redonner la parole, au plus près de leurs préoccupations. Les débats citoyens restent rares et portent le plus souvent sur des sujets plus « philosophiques » que pratiques. »





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

- Renforcer la place de l'utilisateur dans la démocratie en santé
- Remettre en débat le niveau de décision national-régional et des modes de régulation du système de santé
- Favoriser le dialogue entre les différents acteurs de la DS : usagers, professionnels, élus, pour une reconnaissance collective des enjeux
- Inscire la DS dans la stratégie de santé globale (lien avec les politiques menées et avec les autres instances /institutions) pour gagner en cohérence et en efficacité
- Aller à la rencontre des citoyens via le débat public et une meilleure communication sur les enjeux de la DS
- Mener une démarche de co-construction et de collaboration en interne et en externe (avec les autres instances de santé)
- Définir plus précisément, rendre effectif et évaluer le travail des instances : quel en est l'impact concret ?
- S'adapter aux spécificités des territoires en s'appuyant sur les collectivités/élus
- Mieux évaluer l'impact des plans de santé publique, utiliser au mieux l'intelligence artificielle pour le partage des informations et l'exploitation des données de santé
- Reconsidérer la présence des usagers en CME au niveau des GHT (Cf Rapport Delatte et Dharrenville du 15/12/2021)
- Enjeux thématiques : formation des professionnels par rapport aux nouvelles thématiques (téléconsultation, télésurveillance), veiller sur les liens entre qualité de vie au travail et télétravail, sécurité sanitaire par rapport à l'alimentation à travailler à l'échelon européen, réflexion sur la fin de vie, prise en compte de l'urgence de la transition socioécologique (dont l'impact du changement climatique)
- Tirer les enseignements de la crise sanitaire Covid, dont « l'obéissance » (ou pas) aux injonctions



Verbatims

« En 20 ans, 30 plans de santé publique ont été mis en place. Leur lisibilité est à améliorer par rapport aux priorités définies. Leurs impacts sur l'espérance de vie par rapport aux déterminants en santé et aux changements dans les comportements sociétaux restent à évaluer. »

« S'assurer de la cohérence d'une Politique ambiante de santé guidée par l'intérêt de la population et pas seulement par le maintien de l'équilibre du maintien des intérêts des différents lobbys. »

« Le principal enjeu, tout en maintenant une cohérence d'ensemble, est d'établir une véritable territorialisation du système de santé, donnant une place accrue à la représentation citoyenne et aux collectivités territoriales, et constituant un « véritable service public territorial de santé » doté de sa gouvernance et associant les établissements publics de santé et la médecine libérale. »

« Il faut acter que la Politique de santé devrait être essentiellement une Politique régionale de santé, ce qui n'est pas consensuel dans notre État très centralisateur, qui se décline dans des territoires de santé. Et donc aussi acter que cette politique, financée par des fonds publics, est précédée de débats auxquels participent les représentants d'usagers. »

« Les modalités de régulation du système de santé m'apparaissent devoir appartenir au débat de la démocratie en santé : continue-t-on à mettre en œuvre des mécanismes de marché ou, en faisant marche arrière, donne-t-on du pouvoir à une instance politique ou administrative ? »



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 ?

- Intégrer la DS dans les apprentissages à la citoyenneté
- Donner de la légitimité et de l'autonomie aux instances et plus de poids à leurs travaux
- Donner plus de moyens à la DS
- Redéfinir la composition de la CRSA
- Plus de place aux usagers
- Donner accès pour tous les membres des instances aux informations nécessaires
- Former les membres des instances en début de mandature
- Travailler en proximité avec la population
- Faire la promotion de la DS
- Faire du débat public un outil central
- Évaluer le travail des instances
- Promouvoir les conférences de consensus

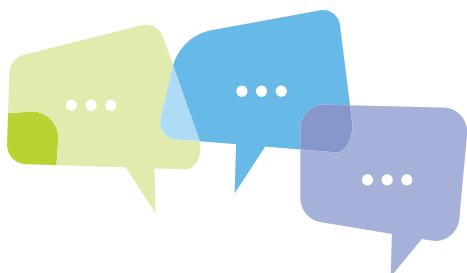


Verbatims

« Compléter l'apprentissage de la citoyenneté en intégrant la dimension de santé publique. »

« Je suis très favorable aux Conférences de consensus, sur le modèle de la Conférence sur le climat, sans bien sûr le déni du respect des promesses présidentielles de mise en œuvre. L'alimentation des débats par des « experts » soumis aux questions des membres, le temps accordé à la construction des problématiques... me semblent absolument nécessaires dans le champ de la santé. »

« Mettre l'accent sur l'échelon territorial (le Territoire de santé) comme l'échelon de mise en œuvre de la Politique régionale 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, ...) ?

- Créer un véritable statut « d'utilisateur acteur du système de santé » recouvrant les notions de représentation des usagers, médiation et pair-aidance
- Formation et aide méthodologique pour la mise en place et le suivi des comités
- Appui à l'usage du numérique
- Travailler avec les directions des établissements
- Mener des réflexions sur l'évolution du système de santé
- Réorienter le système vers les enjeux prioritaires : le vieillissement de la population et les questions environnementales



Verbatims

« Pour faire un bon match il faut que les 2 joueurs soient bons et c'est le cas lorsque dans les Conseils de la vie sociale ou les Comités d'usagers et de la qualité de la prise en charge on a une Direction d'établissement ouverte au dialogue et acceptant la critique, et des représentants d'usagers qui identifient les vrais enjeux (la qualité des soins, la tonalité bienveillante,..) et pas seulement le ressenti (certes important) sur la restauration et qui soient en mesure d'une implication sur le temps long. »

« À l'ère de tout numérique, que les usagers reçoivent des formations afin de ne pas se sentir exclus du système et que tous bénéficient du même droit à la santé. »



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 ?

- Ne pas renoncer
- Travailler sur l'acculturation des sujets et la prise de décision
- Travail en lien direct avec l'ARS
- Développer la communication
- Travailler en mode projet pour plus d'efficacité et de lisibilité : objectifs, planning, évaluation, etc.
- Mettre en place des instances de proximité, plus de participation aux projets de santé à l'échelle des territoires
- Former les professionnels à ces questions pendant leurs formations initiales
- Former les usagers
- Soutenir la participation effective des usagers (information, formation)
- Donner une place légitime aux RU dans les CTS et les CPTS
- Expression d'une volonté réelle de la part des élus départementaux et régionaux pour faire fonctionner la DS en associant tous les acteurs en charge de l'amélioration de l'accès aux soins
- Élaborer une charte des patients définissant les engagements des soignants, les droits à une information détaillée des soins prodigués et traitements prescrits et les engagements des patients à se responsabiliser.
- Renforcer la pair-aidance dans l'offre de santé et dans la formation initiale des professionnels

« J'espère que la crise aiguë que nous vivons depuis 2 ans, qui n'est que l'expression exacerbée d'une crise structurelle, aura convaincu les futurs élus de l'absolue nécessité de faire remonter la Politique de santé dans l'agenda politique. »



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

- Organiser des débats de proximité pour davantage d'implication citoyenne
- Faciliter le recueil des besoins des usagers, traiter les informations et capitaliser
- Utiliser le numérique comme activateur de la DS (webinaires thématiques par exemple)
- Promouvoir auprès de la population la démocratie en santé, sous toutes ses formes
- Prendre en compte les spécificités géographiques
- Organiser tous les 4 ou 5 ans un forum citoyen sur le projet territorial de santé
- Renforcer l'orientation prévention

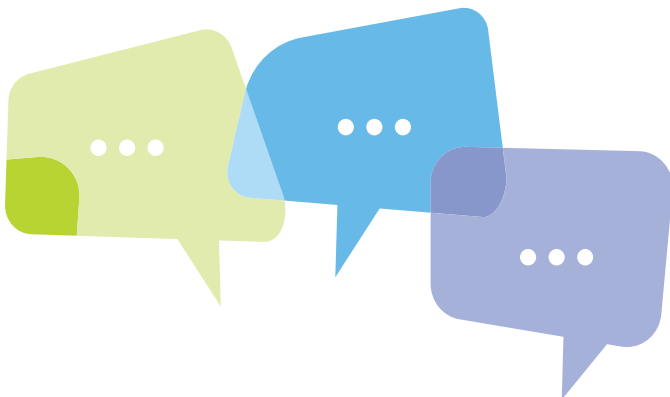


Verbatims

« La participation, pour faire émerger des consensus, est sur ce point très utile à l'échelle d'un territoire. Car cela peut permettre que chacun exprime ce que sont les marqueurs d'intérêts et d'évaluation pour juger de la pertinence de l'action publique, de son efficience. »

« La participation peut permettre à chacun de pouvoir en conscience faire des choix éclairés. »

« Mise en place de webinaires thématiques en coordination avec l'assurance maladie pour cibler et inviter des assurés sociaux aux profils définis pour comprendre et améliorer les comportements sociaux, les campagnes de dépistage, etc. et donner une place importante à la prévention et à l'éducation thérapeutique. »





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 ?

- Mettre le débat public et la parole de l'utilisateur au centre du fonctionnement
- Communiquer sur les travaux des instances
- Insérer le sujet dans le parcours des élèves
- Travailler en collaboration et lien étroit avec les autres instances/institutions/administrations
- Améliorer le transfert de connaissances et l'information des usagers, promouvoir la littératie en santé
- Mettre en place des outils facilitant l'expression des usagers (enquêtes, débats, webinaires...)
- Avoir une stratégie cohérente à différents niveaux : local, régional, national
- Soutenir les initiatives citoyennes en lien avec la santé environnement, avec une attention plus particulière aux populations fragiles



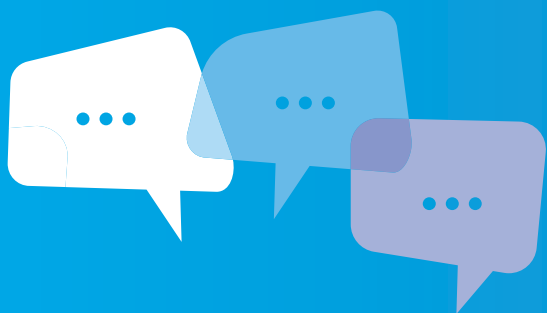
Verbatims

« Il faut faire confiance aux acteurs, accepter de prendre le temps du consensus et de réinscrire l'action publique dans le temps long, en redonnant des perspectives aux gens, en portant un discours de vérité, en ne cachant pas les difficultés et les écueils mais en traçant les jalons du chemin. »

« Commencer à en parler aux jeunes dès les classes de terminale pour les habituer à prendre conscience que leur parole de citoyen est importante et qu'elle compte dans la construction de leur futur en santé. Peu savent répondre à la question « que veut dire l'expression démocratie en santé ? »

« Faisons de la santé, du social et médico-social des enjeux de société réunis et non plus les uns démunis par rapport aux autres. Il faut une égalité de traitement pour toute la population et surtout les personnes handicapées, éloignées du système de santé tant par le manque de médecins généralistes que par l'accès aux soins hospitaliers ou soins spécifiques. La communication non adaptée est souvent un facteur d'exclusion. »

MÉTHODE



Les résultats portent sur 21 questionnaires collectés.
Tous les collèges sont représentés.
Consultation via un questionnaire en ligne ouvert
du 17/12/2021 au 07/01/2022.

Collectivités territoriales (1), Représentants d'Usagers (3)
Conférences de territoire (2), Partenaires sociaux (3),
Cohésion et protection sociale (2),
Prévention et éducation pour la santé (3),
Offreurs de santé (7)

DÉCOUVREZ LE PORTAIL RÉGIONAL DE LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ
MA-SANTE-EN-BOURGOGNE-FRANCHE-COMTE.ORG

S'INFORMER ET ÉCHANGER
POUR DEVENIR ACTEUR DE SA SANTÉ



CRSA

Bourgogne-Franche-Comté

LE SIÈGE
Le Diapason
2 Place des Savoirs
21035 Dijon Cedex

Standard : 08 20 20 85 20
ars-bfc-democratie-sanitaire@ars.sante.fr