



**MINISTÈRE
DES SOLIDARITÉS
ET DE LA SANTÉ**

*Liberté
Égalité
Fraternité*

Secrétariat général

**SEMINAIRE DES PRESIDENTS DES INSTANCES TERRITORIALES DE
DEMOCRATIE EN SANTE
CRSA-CTS**

4 Novembre 2021

Sommaire

	Page
Ouverture- Muriel Vidalenc	3
Le renforcement des CRSA par le décret du 28 juin 2021	6
La démocratie en santé, notre bien commun- Emmanuel Hirsch	11
Démocratie participative ou comment associer vraiment les citoyens à la décision – Loïc Blondiaux	21
Actualités de la CNS- E Rusch, P Melihan-Chenin, E Brocard	30
Table ronde des présidents de CRSA/ passage de relais	39
Table ronde communication	48
Synthèse de la journée par C Saout, grand témoin	59

Ouverture



Muriel VIDALENC - chef de service au secrétariat général des ministères sociaux

Mesdames et Messieurs les présidents des conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA) et conseils territoriaux de santé (CTS), Mesdames et Messieurs les représentants des agences régionales de santé (ARS),

Et chacun de vous qui participez à faire vivre la démocratie en santé dans les territoires.

Je vous souhaite la bienvenue pour cette journée consacrée à la démocratie en santé et dédiée à ceux qui vont la faire vivre au cours des prochaines années dans les territoires

J'ai souhaité être présente à vos côtés ce matin, pour ce séminaire conçu comme un passage de témoin et destiné à faciliter votre prise de mandat, à accompagner un passage de relais entre anciennes et nouvelles CRSA.

J'ai souhaité être là pour manifester toute l'importance que nous accordons à la démocratie en santé, pour saluer votre engagement au sein des instances régionales et départementales, et pour vous remercier d'avoir réussi, dans un contexte que je sais compliqué, cette prouesse organisationnelle et logistique qu'est l'installation des CRSA.

La crise que nous venons de vivre, notamment à ses débuts, a montré l'absolue nécessité de la démocratie en santé, mais aussi sa fragilité.

La santé est « l'affaire de tous ». C'est un bien individuel, une responsabilité collective, un droit fondamental. De par leur caractère pluraliste, consultatif et participatif, les CRSA et les CTS permettent à l'ensemble de la société civile d'intervenir aux différentes étapes de la conception et de l'évaluation de la politique de santé au niveau régional, d'être auprès de l'ARS, attentif et soucieux des grands enjeux territoriaux.

Mais ce modèle est aussi fragile en ce sens qu'il repose largement sur la volonté et la capacité des acteurs aussi bien des ARS que des CRSA et des CTS à s'emparer des missions que les textes leur confèrent et à faire vivre la démocratie. C'est ce constat qui nous rassemble aujourd'hui. C'est ce constat qui est à l'origine de la mesure 32 du Ségur dont l'objectif est de renforcer les CRSA. Ce renforcement, nous le réussirons ensemble. Bien sûr les CRSA doivent être autonomes dans la programmation de leurs travaux, dans leurs prises de position. Mais l'appui des ARS et le dialogue entretenu de manière régulière est aussi essentiel pour faire que les réflexions des uns et décisions des autres se nourrissent réciproquement.

Cette journée a pour objectif de faciliter votre prise de mandat. Bien sûr elle s'inscrit dans un ensemble d'actions qui vont y contribuer –je sais que des initiatives ont déjà été prises pour proposer des formations régionales et celles-ci sont essentielles.

Nous souhaitons que cette journée inaugure un effort d'accompagnement qui devra s'inscrire dans la durée. Nous souhaitons en effet accompagner les CRSA et CTS dans l'exercice de leurs missions qui sont nombreuses à travers des partages d'expérience, des ateliers thématiques... C'est vous qui nous direz ce qui peut vous être utile. L'agenda des prochains mois sera en effet particulièrement chargé avec la participation aux évaluations des projets régionaux de santé et la contribution à l'élaboration des PRS qui leur succéderont.

Notre souhait est de vous fournir les moyens d'exercer vos compétences et conforter votre mission d'organisation des débats publics. Dans cette perspective, à l'issue de cette journée, un questionnaire vous parviendra afin de mieux connaître vos attentes et vos besoins, et ainsi permettre d'organiser des séquences dédiées à telle ou telle thématique.

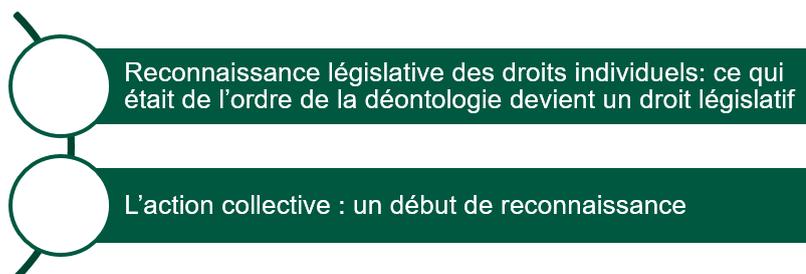
L'agenda des prochains mois, c'est aussi le bilan que nous dresserons collectivement des textes fondateurs de la démocratie en santé. La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du sujet de santé a consacré le concept de démocratie sanitaire : ce qui était devoir déontologique du soignant est devenu un droit législatif du patient étendu depuis au citoyen, usager du système de santé, assuré social...

Il est certain que l'année 2022 sera l'occasion de nouvelles journées de travail et j'espère que vous serez tous au rendez-vous.

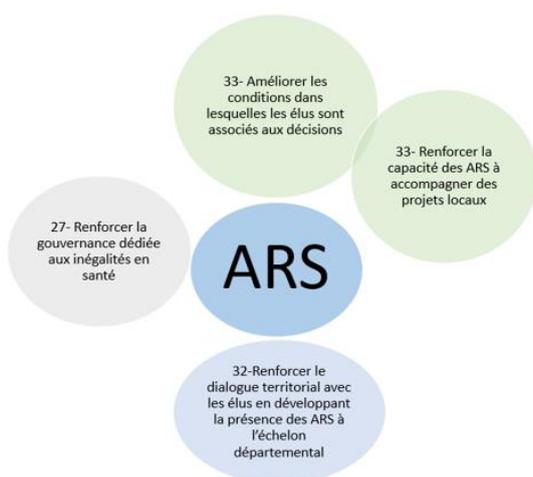
Je vous souhaite une excellente journée et je compte sur vous.

Le renforcement des CRSA par le décret du 28 juin 2021

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé consacre le concept de démocratie sanitaire



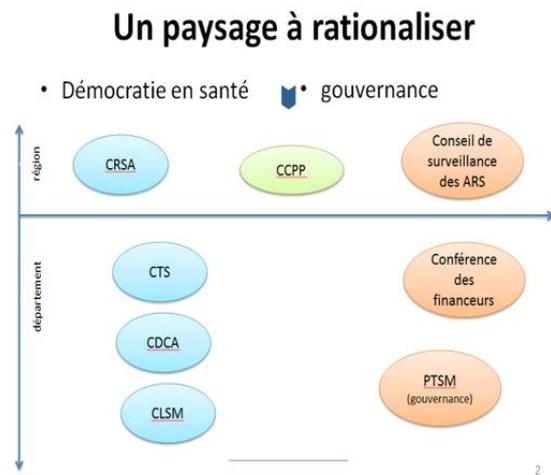
La loi HPST du 21 juillet 2009 crée les CRSA, un organe consultatif qui participe à la définition et à la mise en œuvre de la politique régionale de santé



Ce renforcement intervenu récemment s'inscrit dans un ensemble, le Ségur de la santé ; il concerne principalement les CRSA mais entre aussi en résonance avec d'autres axes du Ségur, la volonté des élus d'être plus associés aux décisions ce qui doit conduire à rechercher le meilleur équilibre entre démocratie électorale et en santé, renforcement de la capacité des ARS à accompagner des projets locaux le renforcement de la gouvernance dédiée aux inégalités de santé...

Ce renforcement de la CRSA fait ainsi écho à des objectifs qui la concernent et auxquels elle doit participer.

Les CRSA s'inscrivent dans un paysage assez complexe qui fait intervenir des instances qui sont plutôt des instances de démocratie en santé et d'autres qui sont plutôt des instances de gouvernance.



Et quelque chose qui est un peu mixte entre les deux, les CCPP. Ce pourquoi nous plaçons et que l'on essaie de défendre est une rationalisation de ce paysage au service d'instances plus fortes et de plus de présentisme de certains collègues.

La composition des CRSA revue à la marge comprend huit collègues :



Et l'administrateur de la MSA que nous avons rétabli (il avait été écarté suite à une erreur matérielle) s'y ajoute au sein des acteurs ayant voix consultative.

Les acteurs avec voie consultative



Les nouveautés du décret du 28 juin 2021 sont, s'agissant de la composition, principalement au nombre de quatre :

- Présence des présidents de tous les CTS,
- Introduction des centres de lutte contre le cancer, CPTS et DAC,
- Disparition des réseaux de santé,
- Réintégration de la MSA (voix consultative).

Nous sommes un peu au milieu du gué car il reste à revoir le décret CTS pour renforcer l'articulation entre ces deux instances avec la possibilité pour chacune d'interpeller l'autre.

Nous avons aussi assoupli les conditions de suppléance à l'issue d'un dialogue un peu compliqué entre petites et grosses ARS.

Les plus petites ont des difficultés à trouver un vivier ; nous avons abouti à ce consensus : deux membres suppléants au plus.

En termes de missions, le renforcement est significatif, car la CRSA doit désormais se prononcer sur :

- les priorités d'actions de l'ARS dans le cadre de sa politique de réduction des inégalités de santé dans la région ;
- les orientations et un point d'étape annuel sur la mise en œuvre de la stratégie régionale d'investissement dans le système de santé ;
- les orientations stratégiques annuelles d'utilisation du FIR;
- le plan régional santé environnement.

Elle est associée par l'agence régionale de santé aux travaux d'évaluation du PRS.

Elle est associée aux retours d'expérience et travaux conduits en vue d'évaluer la mise en œuvre des mesures prises sur le fondement des articles L. 3131-1 et suivants du présent code.

La CRSA a désormais un périmètre très large d'intervention, vous pouvez vous saisir de tous les sujets.

Le vrai enjeu est comment s'en emparer et le faire vivre.

C'est pourquoi, afin de renforcer les CRSA, nous avons également introduit une obligation de retour et d'information directement issue de demandes exprimées dans le cadre du Ségur.

Le Directeur général doit à la CRSA un rapport qui présente une synthèse des suites données à ses avis.

Nous avons donc essayé de vous donner des outils pour que vous soyez armés pendant les crises et surtout que vous puissiez vous emparer de ces nouveaux sujets.

S'agissant du budget de la CRSA, nous avons introduit une disposition qui suscite de nombreuses questions. Les CRSA n'ont pas de personnalité juridique, ce ne sont ni des associations, ni des GIP. Autonomiser en termes de moyens, c'est donner à la CRSA de la visibilité sur les moyens dont elle dispose. Nous avons conçu un dispositif qui revient à une sorte de contractualisation : le président présente en début de mandat son projet. Sur cette base, le DG de l'ARS décide du budget qu'il lui alloue pour la mandature, lequel sera naturellement ajusté annuellement puisque nous sommes soumis au principe d'annualité budgétaire. Une enveloppe n'est pas nécessairement exprimée en euros. Ce peut être un ETP de secrétariat, la contribution du service de communication ... il s'agit d'autonomiser la CRSA ; bien sûr comme tout le monde vous serez soumis à des contraintes budgétaires. C'est en ce sens là que nous répondons à la demande d'autonomie.

Y BAGHOOA, Président de la CRSA de Guyane : Le décret prévoit une discussion sur la période de la mandature. L'enveloppe sera-t-elle déterminée pour tout le mandat ou révisable annuellement ? je pense notamment aux autosaisines qui peuvent intervenir à n'importe quel moment de la mandature et on ne peut pas toujours les prévoir.

Réponse : Le budget de l'ARS est annuel. On a un engagement sur l'ensemble de la mandature mais avec des clauses de révision annuelle dans le cadre d'une sorte de dialogue de gestion. L'annualité budgétaire est un principe qu'on ne remet pas en cause mais on s'intègre dans un projet qui s'inscrit sur le mandat.

Mme POULAIN ARS HDF : les ARS font-elles une demande sur le budget de fonctionnement ou sur le FIR ?

Réponse : il n'y a pas de règle en la matière. Le mieux est de donner au président de CRSA une vision, sur les moyens globaux dont il va disposer ; on peut imaginer que pour un colloque une ARS mobilise son service de communication et qu'une autre utilise des crédits pour un prestataire extérieur. Il n'y aura pas de fléchage du FIR ce n'est plus le sens que nous voulons donner à cet outil. C'est la logique de cet outil que de laisser aux ARS des marges pour adapter son usage aux besoins du territoire. C'est pourquoi nous ne donnerons pas des consignes très précises sur ce sujet.

Un président de CRSA : vous avez évoqué une vigilance nationale sur les moyens des CRSA et un partage des informations. Ce serait bien de donner cette possibilité de comparer chaque année ce qui est fait dans le cadre de cette politique de moyens.

Réponse : nous sommes bien dans une logique de transparence, mais on sera aussi prudents car les logiques d'imputation font que certaines ARS semblent dépenser beaucoup plus alors que cela peut s'expliquer par des choix d'imputation différents. S'agissant, par exemple, des assises régionales des maladies neurodégénératives que toutes les ARS ont organisées dans le cadre du plan national maladies neurodégénératives, certaines ont imputé des dépenses sur la démocratie en santé et d'autres pas. Dans les deux cas, il s'agissait de journées non pas de débat public stricto sensu -car ce type de débats obéit à une méthodologie précise- mais quand même à un dialogue avec les citoyens de la région sur ces sujets. Mais nous sommes quand même dans une logique de vouloir renforcer la transparence.

La démocratie en santé, notre bien commun
Professeur Emmanuel HISRCH, Directeur de l'Espace de réflexion éthique
régional d'Ile-de-France

Merci aux personnes qui sont ici de faire ce qu'elles font dans un acte de militantisme qui par certains aspects est un acte de résistance à la pesanteur ambiante.

J'apprécie le travail des CRSA. Je connais mieux le travail réalisé par JP Burnier au sein de la région Ile de France. J'ai été, pendant la crise, en relation avec des CRSA en difficulté et je pense que c'est aussi intéressant dans les mois qui viennent de faire un bilan de ce qu'ont vécu les CRSA pendant la crise, les dilemmes auxquels elles ont été confrontées et les valeurs qu'elles ont cherché à défendre dans un contexte qui n'était pas toujours favorable à leurs attentes. Il y aura un travail à faire avec le milieu associatif. Il faudra tenir compte de ce passif mais aussi de tout ce qui a été très positif. Il y a eu de la désespérance mais aussi de la vigilance pour essayer avec les moyens du bord d'apporter des réponses

Je disais à mon ami Christian Saout que vous ne seriez pas ici s'il n'y avait eu les années SIDA, le militantisme autour du SIDA qui a su mobiliser la société de manière remarquable. La loi du 4 mars 2002, pour moi, ce n'est pas la loi Kouchner, c'est la loi Defert, du nom de Daniel Defert, créateur de l'association AIDES : sans les avancées de ces années SIDA, il n'y aurait pas eu cette loi. La philosophie de cette loi en termes de valeurs démocratiques doit beaucoup aux actions de Daniel Defert.

Ce que je vais présenter, c'est une présentation générale sur les valeurs que vous mobilisez dans les instances de démocratie sanitaire

J'ai pris trois points qui me semblent importants dans les réflexions éthiques et démocratiques :

- la priorité de la personne, les questions de dignité humaine et des droits fondamentaux

- l'autonomie et le consentement

L'éthique médicale s'est affirmée après la Shoah, et avec le Code de Nuremberg en 1947, la notion de consentement est fondamentale. Avant la loi du 4 mars 2002 on parlait beaucoup du paternalisme des médecins. Depuis s'est développée une expertise au départ appelée expertise profane, mais l'autonomie,

c'est aussi la question de l'information et c'est aussi la question de l'alliance thérapeutique .

A l'hôpital Broussais, la première consultation était une consultation le soir –pour permettre aux gens de conserver une activité professionnelle- co-animée par Aides et l'équipe soignante. Cette inventivité, il faut lui rendre hommage. Nous ne serions pas ici s'il n'y avait eu cette construction par des gens qui ne sont plus là. Mon engagement leur doit beaucoup, je n'aurais jamais pu créer l'espace éthique d'Ile de France au sein de l'APHP sans leur action.

L'irruption de la démocratie en santé

Pour commencer, je me suis permis de citer un philosophe auquel je suis très attaché et j'ai mis en en gras ce qui m'est apparu très important.

Claude Bruaire, *Une éthique pour la médecine*, Paris, Fayard, 1978.

En vérité effective la science et la pratique médicale posent en termes neufs le problème éthique.

C'est le lieu sensible, décisif, crucial, où la restauration de l'éthique connaît son exigence et son urgence.

Car il s'agit ici de l'essentiel, de la vie et de la mort, du tout du sens de notre existence. Il est donc vain d'imaginer que des normes subsisteront, en matière juridique et politique, quand elles s'effacent là où l'être de l'homme est en cause et à l'épreuve.

Ce que les militants du sida nous ont donné à comprendre, ce sont les valeurs d'humanité que nous devons défendre et partager dans une société civilisée, une société démocratique. Ils se sont insurgés contre l'indifférence, la banalisation d'une certaine forme de souffrance humaine.

Chacun d'autre vous doit être fier d'assumer des responsabilités au sein de la CRSA. C'est un acte démocratique fort.

Je me réfère aussi au rapport de Claude Got dans les années SIDA. J'aurais pu pendant des heures mobiliser des citations pour vous expliquer ce qui est important pour moi, cette irruption d'une conscience morale.

Claude Got, *Rapport sur le SIDA*, Paris, Flammarion, 1989.

Nous devons nous demander si nous avons **une conception de notre système de soins à la hauteur de l'enjeu humain que représente l'assistance morale et physique de l'individu malade.**

Nous sommes tous concernés par l'épidémie du sida, en traitement, séropositifs ou proches de personnes atteintes, et nous avons des choses à dire [...]. **Montrer que l'on est des gens, et que l'on ne laissera pas décider à notre place. Cette démarche nous réintègre dans l'histoire de l'épidémie, elle nous transforme, nous, patients, en acteurs — allant jusqu'à oser affirmer qu'ensemble, nous avons le pouvoir de dire ce qu'il nous faut pour mieux vivre, le pouvoir de décider de la prise en charge de notre maladie — y compris dans le choix des traitements médicaux qui nous sont proposés et l'élaboration des protocoles.**

On nous a beaucoup parlé du Bataclan. Ce fut aussi le lieu où se sont retrouvés les militants du Sida dans les états généraux qui ont été un temps important. Les éditions du Cerf avaient retranscrit les actes, les paroles. C'est un témoignage humain vibrant de ce qu'a été le vécu des personnes en situation de mépris social et qui se sont mobilisées pour défendre leurs droits.

La philosophie de la démocratie sanitaire doit beaucoup à ces années.

Le pouvoir de décider, c'est important. Il y a eu peu de temps après la création du TRT-5 et on a compris l'impératif du consentement de la personne en matière de recherche et de traitement, compris que c'était une évidence, la personne malade doit être associée aux stratégies, elle doit être partie prenante et reconnue comme telle.

Je cite aussi une personnalité à laquelle je suis très attaché, Jonathan Mann, professeur de santé publique il a été le premier directeur du programme SIDA à l'OMS.

Jonathan M. Mann, « Ne pas oublier ce qui nous unit », *Le Journal du sida*, 1998.

Des personnes ont refusé d'accepter l'inacceptable, alors qu'elles savaient dans quelle logique de mort pouvait s'intégrer leur dessein d'action. [...] **D'autres besoins humains, d'autres espoirs ont été reconnus à travers la vie.**

Il n'y a pas de politique de santé publique sans prise en compte des droits des personnes. Il a défendu et incarné ces dimensions fondamentales. J Mann est mort dans le crash d'un avion, c'est une personnalité emblématique.

C'est ça la philosophie de la démocratie sanitaire, trouver une ouverture, une perspective, penser la maladie autrement que dans la souffrance et dans la dépendance, penser qu'elle peut être un moment de liberté.

Un dernier point pour dire que la transmission de ces valeurs, de cette sensibilité s'est poursuivie notamment quand le Président Sarkozy a lancé le troisième plan Alzheimer.

Votre rôle c'est un rôle d'accompagnement éthique. Vous avez une diversité de missions, mais devez en être garants en toutes circonstances mêmes les plus dégradées.

C'est ce qui s'est passé aussi pendant la pandémie ; il faudrait rendre hommage à celles et ceux qui ont défendu ce qui est le plus essentiel, ce qui permet à notre démocratie de retrouver une forme de vitalité .Ce que nous considérons comme acquis aujourd'hui est le fruit de cette histoire et il faut faire ce travail de mémoire, se rappeler du rôle déterminant de ces personnes.

Primauté de la personne, dignité humaine, droits fondamentaux

On débat aujourd'hui de la possibilité de la vaccination des enfants, je ne vais pas détailler, je vous donne juste des repères, des textes à approfondir notamment autour de la question de l'enfant comme personne.

Je ne vais pas hiérarchiser les textes, mon propos est de montrer à quel point notre démocratie a été attentive à la défense des droits de la personne.

Code civil, art. 16, (*suite aux lois dites de bioéthique du 29 juillet 1994*).

La loi assure la primauté de la personne, interdit toute atteinte à la dignité de celle-ci, garantit le respect de l'être humain dès le commencement de la vie.

On parle de primauté de la personne, mais il faut être précis : qu'est-ce que l'intérêt de la personne au sein d'une collectivité. Je tiens à placer nos questions par rapport aux droits de l'homme.

Ce fut aussi l'un des apports des années SIDA que de poser la question de ce qu'est l'intérêt de la personne. Ce sont des sujets que vous pourriez approfondir au sein des CRSA. L'intérêt et le bien être individuel doivent prévaloir sur l'intérêt de la société ou de la science. Vous voyez combien c'est compliqué d'être responsable sur ce sujet en période de pandémie.

Convention pour la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine : Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine, Conseil de l'Europe, Oviedo, 4 avril 1997.

Chapitre I – Dispositions générales

Article 2. - Primauté de l'être humain

L'intérêt et le bien de l'être humain doivent prévaloir sur le seul intérêt de la société ou de la science.

Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme, UNESCO, 19 octobre 2005.

Principes

Article 3. - Dignité humaine et droits de l'homme

1. La dignité humaine, les droits de l'homme et les libertés fondamentales doivent être pleinement respectés.

2. Les intérêts et le bien-être de l'individu devraient l'emporter sur le seul intérêt de la science ou de la société. ❖

Je tiens vraiment à ce que nous replaçons toutes nos questions par rapport aux droits de l'Homme. Vous avez ici 3 axes à approfondir :

-qu'est-ce que la dignité ? par exemple face à la question de l'euthanasie. Si vous assumez des responsabilités, vous ne pouvez le faire sans un travail de réflexion partagée autour de ces sujets.

-qu'est-ce que la justice ?

-l'autonomie et le consentement, la vulnérabilité .

Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme, UNESCO, 19 octobre 2005.

Principes

Article 3. - **Dignité humaine et droits de l'homme**

1. La dignité humaine, les droits de l'homme et les libertés fondamentales doivent être pleinement respectés.

2. Les intérêts et le bien-être de l'individu devraient l'emporter sur le seul intérêt de la science ou de la société. ❖

Vous ne pouvez, dans vos responsabilités au sein des CRSA, vous exonérer d'une responsabilité morale et politique et vous devez réfléchir sur les droits fondamentaux.

Constitution de l'OMS, 22 juillet 1946 (revue en 1977, 1984, 2005).

Préambule

La possession du meilleur état de santé qu'il est capable d'atteindre constitue **l'un des droits fondamentaux de tout être humain**, quelles que soient sa race, sa religion, ses opinions politiques, sa condition économique ou sociale.

La Déclaration sur l'accès aux soins de santé, (AMM, 1988) - Préambule.

La Constitution de l'Organisation mondiale de la santé stipule que « la possession du meilleur état de santé qu'il est capable d'atteindre constitue **l'un des droits fondamentaux de tout être humain...** »

Le droit fondamental à la protection de la santé doit être mis en œuvre par tous moyens disponibles au bénéfice de toute personne. Les professionnels, les établissements et réseaux de santé, les organismes d'assurance maladie ou tous autres organismes participant à la prévention et aux soins, et **les autorités sanitaires contribuent, avec les usagers, à développer la prévention, garantir l'égal accès de chaque personne aux soins nécessités par son état de santé** et assurer la continuité des soins et la meilleure sécurité sanitaire possible.

Cette loi de 2002 est subtile, chaque mot justifierait que l'on s'arrête. C'est une loi qui renvoie à des questions telles que la justice, l'équité ou encore le discernement. D Defert évoquait des vulnérabilités différentielles. Pour les percevoir, il vous faut aller au plus près du terrain. Dans les CRSA, il vous faut avoir le courage d'aller vers, notamment vers les plus jeunes, dans les collèges, les lycées, échanger sur ces valeurs.

-qu'est-ce que la justice ?

La question de la justice est fondamentale. Il faut se demander ce qu'est être juste non seulement d'un point de vue légal, mais aussi moral, comment trouver le bon équilibre, l'intégrité dans les décisions.

Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme, UNESCO, 19 octobre 2005.

Article 10 - Égalité, justice et équité

L'égalité fondamentale de tous les êtres humains en dignité et en droit doit être respectée de manière à ce qu'ils soient traités de façon juste et équitable.

Les questions de non discrimination et de non stigmatisation sont aussi très importantes. Dans les années SIDA, la discrimination était forte.

Article 11. - Non-discrimination et non-stigmatisation

Aucun individu ou groupe ne devrait être soumis, en violation de la dignité humaine, des droits de l'homme et des libertés fondamentales, à une discrimination ou à une stigmatisation pour quelque motif que ce soit.

Code de la santé publique.

Art. L. 1110-2. - **La personne malade a droit au respect de sa dignité.**

Art. L. 1110-3. - **Aucune personne ne peut faire l'objet de discriminations dans l'accès à la prévention ou aux soins.**

Art. L. 1110-4. - **Toute personne prise en charge par un professionnel, un établissement, un réseau de santé ou tout autre organisme participant à la prévention et aux soins a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations la concernant. ❖**

Ces trois articles du Code fournissent un résumé de ce que j'ai dit. Vous avez aujourd'hui un sujet autour du numérique, des données partagées ou pas. On l'a vu notamment dans les EHPAD avec un besoin de partager de l'information médicale avec des non soignants.

-l'autonomie et le consentement :

Les années SIDA ont permis l'appropriation de critères éthiques d'origine anglo-saxonne. Lisez le rapport Belmont qui formule les principes centraux de la bioéthique actuelle. Il date de ces années 70 où la biomédecine commence à se développer, les greffes d'organes se profilent.

On pourrait discuter des heures pour savoir si la personne malade est vraiment autonome. Certains ne veulent pas savoir, pas choisir. C'est peut-être une critique qu'on peut faire à la loi du 4 mars 2002 d'avoir posé le principe d'une personne héroïque, capable de, qui veut. Or ce n'est pas toujours possible, on le voit par exemple dans le cas des maladies neurodégénératives.

Alors il va falloir travailler à réconcilier, réparer ce qui a pu être perdu dans cette crise, notamment dans la relation de confiance avec les soignants. Ce ne serait pas indécent que les ARS, les CRSA, organisent des réunions avec les espaces éthiques pour chercher à mieux articuler leurs travaux. Ce serait pour vous une source de crédibilité, cela vous donnerait une assise que d'organiser ce type de réunions en vous rapprochant du terrain. ?

Le consentement est aujourd'hui fragilisé avec les outils que les technologies mettent à la disposition de chacun. Quand Defert a créé Aides, il était dans la filiation de Michel Foucault, du souci de soi. On nous parle d'intelligence artificielle, mais dans cette pandémie, ce qui a permis d'avancer, c'est plutôt l'intelligence humaine. C'est elle qui nous a permis de comprendre qu'il faut protéger les plus vulnérables. Nous avons fait du chemin depuis 2002 et construit des textes qui protègent effectivement les plus vulnérables.

J'en arrive à ma conclusion.

Les anciens présidents de CRSA sont peut-être insatisfaits de ne pas être allés plus loin, mais ce qui importe, c'est d'apporter sa petite touche à ces évolutions. Sans ces petites touches, rien ne se passe.

Les pouvoirs publics ont, au cours des derniers mois, été attentifs à la prise en charge des plus vulnérables, au point que certains leur reprochent d'avoir sacrifié les plus jeunes. Je ne suis pas d'accord avec A Lecomte-Sponville sur ce point. Le prix et la valeur éthique de ces efforts est considérable en termes de pédagogie sociale. Cela a aussi un caractère pédagogique que de montrer aux plus jeunes que d'autres sont une priorité, d'autres qui ont fait notre histoire, notre culture et parfois défendu notre pays pendant des périodes noires.

Article 5. - Autonomie et responsabilité individuelle

L'autonomie des personnes pour ce qui est de prendre des décisions, tout en assumant la responsabilité et en respectant l'autonomie d'autrui, doit être respectée.

Pour les personnes incapables d'exercer leur autonomie, des mesures particulières doivent être prises pour protéger leurs droits et intérêts.

Pour bien répondre sur la question des plus vulnérables, il faut pouvoir anticiper les situations de crise. La question de l'anticipation concerne aussi les CRSA qui doivent se positionner comme forces de proposition et pas seulement réagir aux événements.

On parle beaucoup du « care » ; des philosophes ont travaillé ce concept notamment Sandra Laugier. Ce qui importe, ce qui compte pour nous, là où vous êtes attendu en tant que président de CRSA, c'est cela. N'hésitez pas, de temps en temps, à aller au fond des choses, à parler de ces principes. Je me rappelle avoir été invité par Aides sur la question du secret, c'était au début des tests, vers 1984. J'avais été frappé de la capacité d'une association à mettre de l'esérance malgré l'absence de traitements. Vous devez, dans les CRSA, vous placer dans la continuité de ces actions.

Et pour finir, la dernière diapositive est un hommage à un compagnon de route, D Sicart. En 2002, il nous disait déjà : « **Prendre soin**, c'est donc assumer notre métier pour en faire peut être le dernier rempart face à l'indifférence de notre monde, le dernier refuge de l'humanité de notre société. »

Votre philosophie de responsable de CRSA, c'est une philosophie du soin dans sa dimension éthique et politique.

Démocratie participative ou comment associer vraiment les citoyens à la décision Loïc Blondiaux

J'interviens au titre de membre de la commission nationale du débat public, mais aussi comme professeur de sciences politiques à Paris I. Mon regard sera très différent, pas forcément contradictoire avec celui d'Emmanuel Hirsch puisque je vais porter un regard politique sur la démocratie participative. J'observe, mais je participe aussi. J'ai notamment été membre du comité de gouvernance de la convention citoyenne sur le climat qui est une sorte de prototype d'une démocratie qui pourrait être complémentaire de la démocratie représentative telle que nous la connaissons, et je participe à de nombreux réseaux et groupes d'acteurs qui essaient de promouvoir de nouvelles formes démocratiques à l'échelle nationale et internationale.

On m'a demandé de vous dire comment introduire la démocratie participative dans la démocratie en santé. Je ne suis pas un spécialiste de la démocratie en santé et je ne pense pas que la question du comment soit la question essentielle. Le mot démocratie, on l'entend beaucoup, mais sans se poser les enjeux du pourquoi introduire les citoyens dans le processus de décision. Pour éviter de faire de la démocratie un mantra sans conséquence pratique, je vais définir la démocratie. C'est aujourd'hui la réunion de trois types d'idéaux :

-historiquement, le premier, c'est l'égalité participation au pouvoir, comme le dit Robert Dahl, l'égalité possibilité d'influencer la décision collective. C'est un idéal de distribution du pouvoir. Il devrait nous guider mais nous en sommes très loin.

-le second est l'état de droit : il renvoie à la reconnaissance et à la protection d'un certain nombre de libertés et de droits : l'habeas corpus, le droit de ne pas être arrêté arbitrairement, mais aussi des droits collectifs, la liberté de réunion, d'association, de manifestation ... cette seconde dimension définit aujourd'hui ce qu'est notre idéal. On ne peut dissocier l'idéal de souveraineté du peuple et celui de reconnaissance des droits, au risque d'entrer dans le schéma des démocraties illibérales où le pouvoir venant du peuple en vient à opprimer des minorités.

-la démocratie renvoie enfin à un troisième type d'idéal, à des formes de vie, des activités sociales rattachées à des valeurs, des compétences. C'est une forme de vie sociale. Il ne peut pas y avoir que des institutions dans notre vie démocratique, il faut que dans nos relations horizontales, nos compartiments, nos croyances, nous partagions une forme d'éthos démocratique, accepter que l'autre puisse avoir raison, se sentir suffisamment digne pour pouvoir participer à un débat et considérer que l'autre est votre égal. Cet ethos démocratique n'est pas particulièrement atteint dans nos sociétés, il n'est pas évident à atteindre.

D'autres définitions pourraient être citées, par exemple celle de Claude Lefort : la démocratie est un lieu où on reconnaît et institutionnalise le conflit. Cette dimension conflictuelle et pluraliste est essentielle, mais je ne vais pas m'y attacher plus particulièrement. Je vais plutôt développer deux points :

Définir le contexte actuel qui explique pourquoi s'impose l'impératif participatif

-On m'a demandé d'introduire la question du « comment », mais ce n'est pas le vrai sujet : pourquoi cet impératif participatif a tellement de mal à s'imposer là où on en a fait un objectif et alors qu'on sait faire et que l'on peut apporter le service après-vente. La question des outils n'est pas le problème. Ce qui nous manque, ce sont les moyens matériels de les utiliser et la volonté politique de leur donner une effectivité.

Nous sommes aujourd'hui dans une situation paradoxale où cohabitent des consolidations et une régression, voire un effondrement d'un type de démocratie, la démocratie représentative avec des institutions qui sont à l'agonie, menacent de disparaître. La tentation autoritaire s'impose en France et ailleurs. Albert Camus disait déjà que quand la démocratie est malade le fascisme vient et ce n'est pas pour prendre de ses nouvelles. La souveraineté du peuple ou le sentiment que le peuple a d'exercer un pouvoir n'existent plus, il y a une forme d'aliénation par rapport aux institutions qui est très forte. Nous avons assisté au cours des dernières années à des moments de régression liés à la crise terroriste ou aujourd'hui à la pandémie, des régressions des libertés publiques qui font que des instances s'interrogent sur un glissement vers des formes de pouvoir autoritaires. Et la crainte que l'on peut avoir face à la multiplication de ces crises, qu'elles soient migratoires, environnementales, pandémiques ... est que le réflexe

premier du pouvoir soit de reprendre la main et concentrer le pouvoir. La pandémie a montré que la volonté de mettre en place une forme d'exception, de suspendre les libertés, de ne pas respecter la séparation des pouvoirs est puissante. Sans être alarmiste, on peut craindre que la démocratie telle que nous l'avons connue n'ait jamais été aussi fragile. On peut notamment redouter que le réchauffement climatique à l'échelle globale produise des processus qui ne nous permettront plus d'être gouvernés de manière démocratique pendant encore très longtemps. Quand on voit l'effet que produisent quelques migrants à nos frontières, on peut craindre que se produisent des processus qui vont attaquer la démocratie, faire évoluer notre conception de la dignité humaine.

Mais en même temps, et c'est ça le paradoxe, on assiste à trois processus intéressants :

-en 1990, les écrits de Francis Fukuyama sur la fin de l'histoire laissaient penser que la démocratie n'avait plus d'adversaire et que la question démocratique était en quelque sorte résolue. On voit que ce n'est plus le cas ; des mouvements tels les gilets jaunes articulent la démocratie à la question de la justice sociale, l'égalité, et la question environnementale. Si nos gouvernements n'arrivent pas à traiter la question environnementale, la cause est à rechercher dans le court-termisme ou le dysfonctionnement des institutions démocratiques... Donc cette question démocratique est devenue centrale, mais elle est totalement occultée aujourd'hui dans le débat présidentiel au profit des questions d'identité notamment.

-autre bonne nouvelle, des citoyens aujourd'hui veulent participer, ne supportent plus de ne pas être associés sur des sujets où ils se sentent concernés, notamment sur des projets. Nous passons beaucoup de temps à la commission du débat public à accompagner des citoyens qui contestent certains projets. On a aussi des citoyens qui s'auto-organisent ; de multiples initiatives citoyennes qui partent du bas et essaient de développer des formes de vie, de solidarité plus profonde. On a l'émergence des citoyens critiques, du débat critique, l'élévation du niveau d'instruction a entraîné une forte baisse de la tolérance au discours d'autorité. Et il y a des évolutions technologiques avec lesquelles il faut faire. Les réseaux sociaux ont abaissé les coûts de l'expression politique.

Donc le contexte impose la participation du citoyen dans le débat public et on ne comprendrait pas que la santé ne soit pas affectée. Bien sûr si on regarde la loi de 2002, on a des éléments embryonnaires de participation sanitaire, mais elle se limite à de la consultation. Sur notre échelle qui va de l'information à la co-

construction, on est dans ce ventre mou entre l'information et la consultation. Dans d'autres domaines le droit à la participation à la décision existe, c'est un droit reconnu par la Constitution dans les domaines de l'environnement.

-Enfin, on a aussi un retour de l'imagination démocratique. Une capacité d'ingénierie particulièrement riche en matière participative. Les outils sont là pour organiser des réunions, des débats, faire des synthèses ... Il y a des professionnels qui savent faire, parfois avec des savoirs assez rudimentaires venant de la culture populaire.

Ce n'est pas compliqué de faire participer, au fond. Il faut y mettre un peu d'énergie, de moyens et y croire.

Ce que nous avons démontré avec cette expérience, la convention citoyenne pour le climat, c'est que même sur la question très complexe du réchauffement climatique, 150 citoyens sans aucune compétence préalable, à condition qu'on leur donne le temps, les moyens, la possibilité d'écouter des experts, pouvaient produire des propositions plus ambitieuses et pertinentes que celles des assemblées essayant de produire depuis des années sur ces sujets. Cet outillage, cette ingénierie n'est plus un problème.

L'impératif participatif

Au regard de ces promesses, la démocratie participative aujourd'hui peut être qualifiée au mieux de balbutiante, au pire de décevante, une promesse non tenue. Qu'attend-on de cette promesse ?

La légitimité : la décision ne peut plus être seulement légitimée par la nature de l'autorité qui la prend. C'est ça le problème, ce n'est pas parce que des experts et des élus ont pris une décision qu'elle est légitime. Elle est légale. Il est probable qu'un certain nombre de citoyens ne la percevront pas comme légitime si elle a été prise de manière autoritaire. Aujourd'hui, c'est la manière dont on prend une décision qui fait la légitimité de cette décision. C'est un principe aujourd'hui cardinal, le principe de la démocratie délibérative selon laquelle une décision ne peut être légitime que si ceux qu'elle concerne ont eu la possibilité de l'influencer et de participer à son élaboration.

Cela ne veut pas dire qu'il faut changer complètement de paradigme et confier le pouvoir au citoyen, mais il faut changer la manière de prendre les décisions. On voit aujourd'hui que nous sommes assez loin de cet horizon dans les lieux du pouvoir.

L'efficacité est la deuxième promesse. Si vous injectez dans une décision une grande diversité de points de vue pertinents, vous avez beaucoup plus de chances de produire des décisions justes à tous les sens du mot que si vous la faites prendre par des acteurs qui sont biaisés ou qui n'ont pas toutes les informations. Cette intelligence collective, elle s'exprime et se démontre partout où elle est mise en œuvre de manière robuste.

Pourquoi ça ne fonctionne pas ? Pour des raisons réglementaires et institutionnelles. La Vème République est à l'opposé de ce modèle et l'exacerbation de sa pratique depuis quelques mandats présidentiels le démontre. Ce modèle présidentieliste d'hypertrophie du pouvoir exécutif se diffuse. Par exemple dans les universités, on tend à renforcer l'exécutif. Cette verticalité renvoie aussi à la formation de nos élites qui ont été formées à l'idée qu'elles sont les plus intelligentes, valeureuses et que tous ceux qui n'ont pas réussi leur parcours d'excellence ne doivent pas être écoutés. Cette arrogance systémique des élites est caractéristique d'un certain nombre de sociétés et en particulier de la société française avec des formes d'éducation fondées sur la concurrence, l'individualisme de la pédagogie qui exacerbent cela. A l'inverse, pour ceux qui n'ont pas été reconnus dans ce processus de sélection, le sentiment d'une forme d'indignité et une très grande défiance vis-à-vis des autres prévalent. Donc on a un grand problème de mœurs politiques. Rousseau y insistait beaucoup. En politique la démocratie suppose un sentiment d'égale dignité et ce n'est pas du tout le cas aujourd'hui.

Comment y parvenir malgré cela ? je ne vais dire que des banalités, mais il faut les répéter. Pour que ça marche -je participe actuellement à une expérience au Conseil National de l'Alimentation, qui n'est pas très différent de la CNS-, nous avons mis en place une cellule de participation citoyenne qui permet d'organiser un vrai débat sur de thèmes ciblés en parallèle avec les débats du conseil national de l'alimentation.

On n'y parvient pas sans volonté politique. Il faut que partout où la démocratie participative doit se mettre en place il y ait une volonté, des chefs qui adhèrent profondément à cette idée, qui ne font pas semblant pour des raisons d'image. Il faut que partout dans les administrations les responsables s'engagent.

Il faut un peu de courage, accepter le conflit. Or dans le monde politique, la professionnalisation et son corollaire, la crainte de ne pas être réélu, empêchent clairement les élus de s'engager réellement dans ces processus. Accepter le conflit, le chahut, d'être un peu déstabilisé.

Troisième condition, la clarté du cadre. Il faut être clair sur ce à quoi on fait participer les citoyens. Si on leur laisse croire qu'ils vont participer à des décisions qui ont déjà été prises, ce qui est la majorité des processus actuels, on va au - devant de grandes frustrations.

Il faut des professionnels et des moyens. Confier cela à un stagiaire, le faire avec des bouts de ficelle... la démocratie participative a un coût. La convention citoyenne a coûté de l'ordre de 6M€ pour neuf mois de discussions. Le budget de l'Assemblée Nationale c'est 550M€ ? Est-ce aussi coûteux au regard de performances respectives des deux systèmes ?

La donnée du temps est importante. Il faut se donner le temps de se connaître, cette dimension est essentielle pour diffuser un minimum de confiance entre les participants.

Dernier point, il faut qu'il y ait un minimum de grain à moudre, d'articulation avec le processus de décision ; s'il n'y a pas de lien avec le processus de décision, ce n'est pas la peine de faire participer. Il faut qu'il y ait une solution à trouver ou un problème à résoudre et au final si la décision ne reprend pas exactement ce que le processus a produit, il faut une reddition de comptes, ce que les anglo-saxons appellent l'accountability, expliquer pourquoi on n'a pas repris tout ce qui a été préconisé. Or en général et dans un pays comme la France, on ne le fait pas.



Débats



Je fais partie de la CRSA des Hauts de France ; il est un paramètre que je n'entends jamais et qui m'a toujours marqué, c'est que dans ces années SIDA, les gens qui ont fait avancer les choses avaient un haut niveau culturel. C'est un

paramètre rarement rappelé, ils avaient une capacité à s'opposer dans ce marasme d'incompréhension qu'ils vivaient, et de s'imposer, d'être acteurs J'étais dans les services de santé à cette époque et en fin de vie, jusqu'au bout, ils avaient une capacité à dire comment ils voulaient que ça se passe.

Il y a de nombreuses maladies chroniques qui ne bénéficient pas de cette capacité à porter des choses.

Dans les HDF, je me suis glissé dans les conférences de consensus, dans les facultés chaque année, sur un sujet donné dans un cadre interministériel, sur 3 jours chacun présente son point de vue. C'est remarquable et je trouve que c'est très utile. Une année le sujet était le cas d'un SDF en situation dramatique et qui une fois arrivé à l'hôpital a refusé les soins. Il a fini par décéder

Votre définition de la bienfaisance m'interpelle un peu. On nous remet toujours le respect de l'autonomie au centre, mais je vois une contradiction avec les droits fondamentaux. Dans le milieu de la psychiatrie notamment c'est une grande difficulté.

C Saout

Je ne suis pas d'accord avec cette question du niveau culturel. Dans une société démocratique, chacun a le droit de faire valoir son point de vue. J'y suis très attaché.

Sur les droits et devoirs, les droits fondamentaux dont a parlé Emmanuel Hirsch valent pour tous, que vous soyez SDF ou pas, vous avez les mêmes droits en matière de santé, la même obligation de bienfaisance à l'égard des personnes. On n'est pas dans une balance comme dans les droits créance. Je sais qu'on aura toujours envie de rogner là dessus, mais c'est très important.



Je suis en charge de la formation des représentants des usagers dans les HDF et confronté à ce que les représentants des usagers soient l'objet de pressions pour qu'on leur fasse prendre des positions inacceptables, on voit par exemple des règlements intérieurs détaillant les droits et devoirs des usagers.

Saout : mon rôle est de remettre l'église au milieu du village ; il y a un excellent document de France Assos Santé sur ce sujet des droits et devoirs.

E. Hirsch :

Les gens qui ont fondé Aides avaient une culture du bien commun, ce n'étaient pas seulement des intellectuels. Ils avaient une vision de la société pas seulement au niveau de la santé. Leur réflexion embrassait l'ensemble de la société. Ce qui m'a beaucoup frappé, c'est que le SIDA a tué des gens jeunes alors que le COVID a touché plutôt des personnes âgées et cela a conduit à une approche assez différente. Dans une démocratie s'il n'y a pas de pensée et d'expertise partagée, à travers le principe de ne pas nuire, l'acte de soins que Levinas définit comme un acte de « non abandon » alors que souvent dans la société certains ont le sentiment d'être abandonnés, c'est un problème. Quand vous regardez l'histoire du cancer, vous voyez quelle influence a pu avoir ce combat des années SIDA. Quelque chose s'est construit. Ce qui manque aujourd'hui, c'est la transmission. A aucun moment quand j'interviens, je ne renonce à me référer à ceux qui ont fait. Soyez conscients en tant que responsable de la démocratie en santé, il faut que vous soyez conscients de ce que vous êtes et avez à cœur de défendre.

J'ai vu des parents d'enfants autistes qui étaient dans la maltraitance de la part de certains psychiatres et ont su se rebiffer et obtenir une autre prise en charge. Ils ont été inventifs dans la boîte à outils. Les pouvoirs publics ont suivi. Dans les années 81-82, ils étaient dans la gêne à intervenir. Il a fallu Michèle Barzach pour que les choses changent. Avec la pandémie, nous n'avons pas vu naître d'associations pour porter le débat démocratique et éthique. Nos dirigeants politiques sont jeunes et n'ont plus cette culture.

J'ai eu un signal avec la nomination de JF Delfraissy, homme des années SIDA ; J'ai eu le sentiment qu'on allait transposer cette culture des années SIDA, qu'on allait transposer le processus décisionnel. Ce n'est pas la direction que nous avons prise. Donc oui votre observation est juste, mais ce n'est pas une affaire d'élites, c'est une affaire d'oser.



Président du CTS de l'Indre

De même que la raréfaction des ressources, n'est-on pas actuellement dans une situation équivalente s'agissant de la démocratie participative, on voit émerger tant de radicalité dans nos territoires que nos institutions CRSA et CTS doivent faire résistance. Faire résistance cela me semble poser la question de leur statut et personnalisé morale. Notre architecture est vraiment très jacobine. J'ai essayé de mettre en place un dialogue et le DG ARS ainsi que le Préfet m'ont fait comprendre que c'était à eux de gérer la pandémie, pas à un acteur de démocratie en santé. On a l'impression qu'ils le vivent comme si on venait attaquer leurs prérogatives. Or la compréhension, l'acceptabilité des mesures...

le temps que l'on « perd » sont en fait une source formidable de créativité et d'acceptabilité. Nous avons donc besoin d'être mieux installés, qu'on nous donne les moyens.

Emmanuel Hirsch

Ce que tu organises sur les territoires à travers les réseaux de soins palliatifs, cela contribue à la vitalité de la démocratie en santé. En 85 un oncologue R Zeitoun avait mis en place un groupe de travail sur la fin de vie et les soins palliatifs. Nous avons eu la visite d'une infirmière, D Larroussy, qui nous a dit qu'elle venait de créer une association de soins palliatifs pour les malades du SIDA, alors qu'à l'époque les soins palliatifs, c'était la gériatrie et le cancer. Or les soins palliatifs c'est aussi un élément clef de la démocratie en santé. Chacun devrait être attentif à ce qu'est la philosophie des soins palliatifs.

Pour conclure, on a tous une capacité de transformation. Dans ce moment de crise, on a une opportunité d'agir, une faculté de transformation. Il nous faut être inventif de ce que peut être un temps II de la DS. Nous allons célébrer les 20 ans de la loi du 4 mars 2002. Dans le domaine des vulnérabilités des maladies neurodégénératives, il y a des choses importantes à développer. La réémergence de ce que peut être une culture pour aujourd'hui de la démocratie sanitaire c'est vous au sein des CRSA et CTS qui pourrez la porter. Votre travail est un travail de veille démocratique.

Pr. Emmanuel RUSCH,

Président de la Conférence nationale de santé

La mandature de la CNS a débuté en février 2020, donc au début d'une année un peu particulière, ce qui nous a amenés à nous mobiliser assez vite dès mars 2020 avec un avis adopté le 2 avril 2020, point de départ d'une longue série d'avis en 2020 et 2021, avec des alertes, des points de vigilance, des échanges avec le cabinet ... au plus fort de la crise, les réunions de la CNS ont été quasi hebdomadaires. Parfois, on a l'image d'instances de démocratie en santé un peu lourdes, difficiles à intégrer dans des dynamiques rapides. Je n'ai pas du tout eu cette impression au fil de cette crise.

Tout au long de cette crise, la CNS a plaidé pour la mobilisation de toutes les instances de démocratie en santé, de la CNS aux CTS. Nous avons une ossature d'instances qui peuvent elles-mêmes être sources d'initiatives pour se mobiliser elles-mêmes.

Nous avons plaidé pour la mobilisation de la société civile, pas toujours avec succès. Nous avons proposé au gouvernement en début de crise une mobilisation de la société civile. Pour ce qui concerne la CNS, nous avons dû attendre décembre 2020 pour être saisis par les autorités. Mais je peux souligner l'émergence du Comité de contrôle et de liaison Covid-19 qui rassemble des membres de la société civile, 13 membres dont 2 députés et 2 sénateurs qui se réunissent régulièrement pour traiter des SI comme outils de lutte contre la pandémie ; cette structure que je préside me semble dans la liaison avec la société civile une expérience intéressante sur laquelle nous aurons à capitaliser. Avec la mesure 32 du Ségur, nous avons avancé dans le renforcement des CRSA, même si on peut penser que ce n'est pas encore abouti qu'il reste des progrès à faire.

Le Ministre a récemment annoncé la saisine de la CNS en vue de l'anniversaire de la loi du 4 mars 2002 qui est fondatrice en matière de démocratie en santé.

D'emblée, je vous propose de retenir la date de début mars puisque nous rendrons compte de cette réflexion, de ce bilan des 20 ans de la loi Kouchner et des recommandations à travailler sur le sujet. Nous aurons un temps le 2 mars sur lequel nous serons contents de vous présenter l'état de nos réflexions.

Voilà pour ces mots d'introduction, peut-être souligner d'emblée que la démocratie en santé ne se limite pas aux instances, il y a différentes dynamiques de démocratie, des dynamiques de démocratie directe, des dynamiques de

démocratie représentative et la CNS n'a pas vocation à monopoliser le sujet. Il faut aussi penser à la santé communautaire ; ces dynamiques doivent s'articuler, ne pas être mises en concurrence. Il y a un travail d'articulation, presque de tricotage à faire.

Cette dynamique de démocratie participative ne s'improvise pas, il y a des outils à mobiliser, le débat public, la concertation citoyenne, par exemple organisée par les collectivités territoriales, les conventions citoyennes ... ; ce sont des démarches qui nécessitent accompagnement, ce n'est pas intuitif et nous devons nous faire accompagner sur nos territoires.

Pascal MELIHAN-CHEININ, Secrétaire général de la CNS, et Eva BROCARD, chargée de mission au secrétariat de l'instance
Etude sur les débats publics et l'utilisation des débats publics au cours des dernières années

Nous allons présenter un travail conduit en plusieurs étapes depuis 2019.

Le débat public bénéficie d'un cadre juridique précis s'agissant notamment de la CNS, et des CRSA et ERER. En revanche, le code de la santé publique est silencieux s'agissant des CTS.



1.1 Cadre juridique

- Art. [L. 1411-3](#) du code de la santé publique où **CNS** contribue à organiser les débats publics au niveau national
- Article L.1432-4 du CSP confère aux **CRSA** une mission d'organisation des débats publics.
- Arrêté du 4 janvier 2012 relatif à la constitution, à la composition et au fonctionnement des **ERER** leur reconnaît une compétence dans la promotion de ces débats.
- Article L.1434-10 relatif aux missions des **CTS** est silencieux quant à leurs prérogatives en matière d'organisation de démarches participatives et consultatives des populations.

Art. D1411-11: « Dans le cadre des travaux de la stratégie nationale de santé, la Conférence nationale de la santé peut organiser des débats dans les régions volontaires, en concertation avec les conférences régionales de la santé et de l'autonomie, les conseils territoriaux de santé et les espaces régionaux ou interrégionaux de réflexion éthique. »

» ■

Dans ce contexte, un débat « citoyen » sur les objets connectés et leur contribution à la lutte contre les inégalités de santé avait été conduit par la CNS en 2017 avec l'appui de la Commission nationale du débat public et en partenariat avec la Délégation interministérielle à la transformation publique qui a créé fin 2019 un centre de la participation citoyenne. Nous avons été chercher la parole profane avec un atelier « citoyen » basé composé 15 d'un panel de 15 personnes. Nous avons aussi réuni un « world café » sous la forme de dialogue en ateliers. Tout cela avait aidé la CNS à construire l'avis qu'elle a finalement adopté début 2018.

Il y a également eu un travail pionnier sur les consultations numériques, qui a débouché sur un avis conjoint avec la CNDP début 2019.

Dans son analyse prospective de 2018, la HAS appelle aussi à une mobilisation des outils de la démocratie participative pour mieux décider.

Puis il y a eu une décision du Gouvernement en 2019 appelant à ce que toute réforme se fonde sur le recours aux outils de démocratie.

La DITP demande que toute démarche soit soumise à son centre de la participation citoyenne afin de garantir la qualité des processus mis en œuvre.

Structurer la participation citoyenne pour répondre aux aspirations de nos concitoyens et leur permettre d'être davantage associés à la décision publique.

« La France c'est en effet celle des citoyens qui aspirent de plus en plus à participer à la chose publique sous des formes nouvelles. Et nous devons en tenir compte. Comme le président de la République l'a fait avec la convention citoyenne sur le climat. Comme nous allons le faire à l'avenir en transformant le CESE en conseil de la participation citoyenne. Et il nous appartiendra ensemble de trouver les modalités de conciliation entre démocratie directe et démocratie représentative, à laquelle je reste fondamentalement attaché. »

Jean Castex, déclaration de politique générale du 15 juillet 2020

Depuis juillet 2020, Marc Fesneau, ministre chargé des Relations avec le Parlement et de la Participation citoyenne, est spécifiquement chargé de veiller au développement de la participation citoyenne aux politiques et décisions publiques sous ses différentes formes. Il a autorité sur le Centre interministériel de la participation citoyenne créé par le CITP du 20 juin 2019 au sein de la DITP.



Afin de garantir la qualité et la cohérence des exercices participatifs :

- Ce ministère doit être systématiquement consulté par les administrations en amont d'une démarche participative ;
- Chaque démarche doit être conforme à un cadre garantissant la sincérité, la transparence et la rigueur des démarches engagées ;
- Les ministères s'engagent sur le « devoir de suite » qui permet aux citoyens qui ont participé d'être associés au suivi des suites données à la consultation ;
- Une plate-forme ouverte au public présentera l'ensemble des actions menées par l'État dans ce domaine ;
- Chaque ministère désigne un référent qui sera l'interlocuteur du CIPC et qui sera chargé de promouvoir et coordonner les exercices de participation citoyenne conformément au cadre défini ;
- Un marché interministériel sera accessible en octobre 2021 pour les prestations associées aux consultations dans leurs différentes formes.

Nous avons procédé à un recensement des opérations réalisées sur la période 2015-2019.

Les événements pris en compte dans cette étude sont les suivants :

- Événements participatifs organisés par : ARS, CRSA, CTS et ERER en 2015-2019,
- Événements des Etats Généraux de la Bioéthique (EGBE), répertoriés dans le rapport de synthèse du Comité consultatif national d'éthique (CCNE).

Les sources des données utilisées sont :

- sites des CRSA, ERER et CTS ,
- comptes rendus régionaux disponibles sur le site web www.etats.generaux.de.bioethique.fr,

- Rapport de synthèse du CCNE.

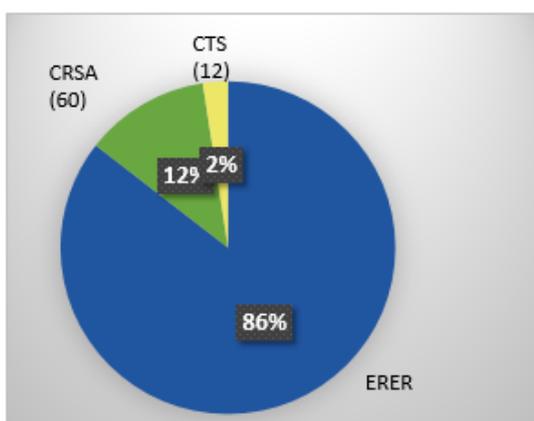
Sont exclus : démarches participatives organisées à l'initiative de collectivités territoriales (budgets participatifs, ateliers ville santé) ou au niveau national.

Les principaux résultats sont les suivants :

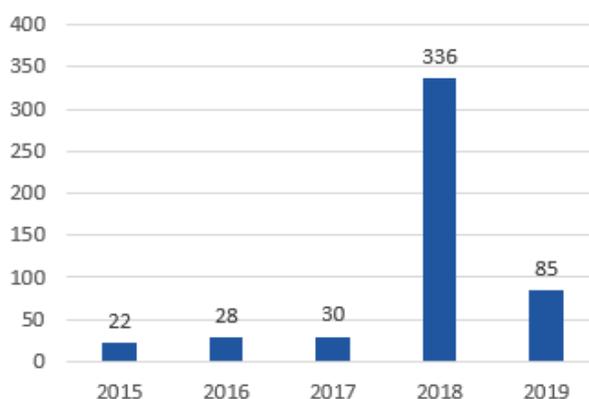


4.1 Résultats : période dominée par les Etats généraux de la bioéthique

Evénements par organisateur



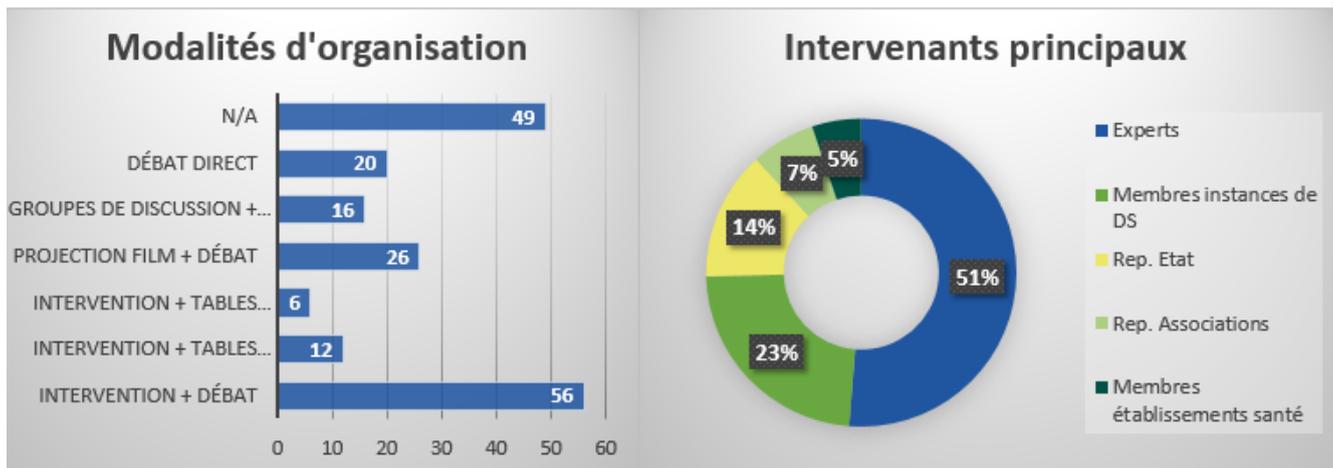
Evénements par année



6 régions ont organisé à elles seules **314 des 498 événements** : Grand-Est, Occitanie, Bretagne, Hauts-de-France, Nouvelle-Aquitaine et Provence-Alpes-Côte d'Azur-Corse.

4.2. Résultats : Evénements hors EGB

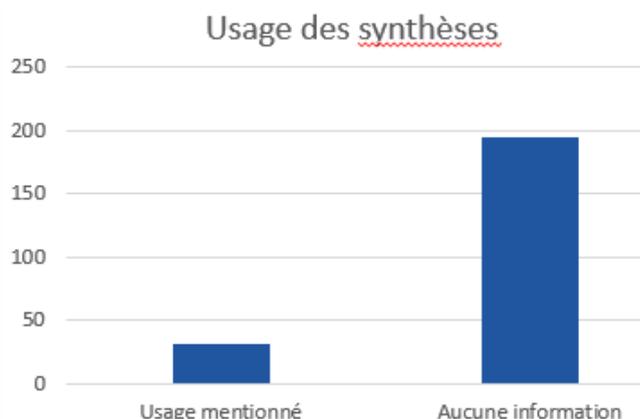
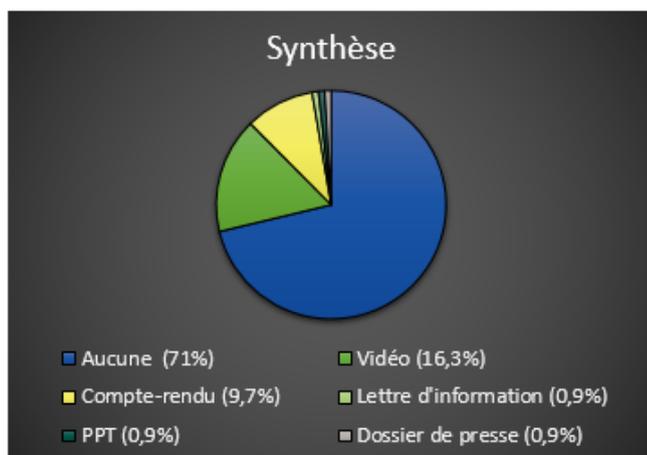
Sémantique non-stabilisée : **40 terminologies** différentes qualifiant les événements, terme "débat" utilisé dans 1/3 des 40 intitulés.



La plupart des intervenants étaient des « experts », qui souvent introduisaient le sujet en amont de l'événement.

4.3 Résultats : Evénements hors EGB

- Manque d'information et de communication en amont l'événement du public invité (3/4 ouvert à tous publics), qui peuvent expliquer un public presque essentiellement d'experts ;
- Accès restreint à certaines données par manque de restitution et de synthèses.



Le manque de restitutions de synthèse peut expliquer le fait que dans un grand nombre de cas, il s'avère difficile de trouver une synthèse en ligne. Le même manque est constaté s'agissant des informations sur l'usage des synthèses. Le rapport du CCNE regroupe 271 synthèses, il renvoie vers d'autres sites. Notre recherche n'a pas permis de retrouver une trace de ces synthèses.

Les questionnaires semi directifs auprès des présidents de CRSA ont conduit aux précisions suivantes :

- Même constat de sémantique non-stabilisée : débat public, événement participatif, forum, atelier, conférence ou réunion formelle ;
- Promotion de l'événement via des réseaux de communications comprenant les réseaux des membres de la CRSA et les réseaux des associations, par voie d'affichage ;

- Événements principalement ouverts au grand public, mais le public présent principalement composé des représentants des associations, des professionnels et des membres de la CRS ;
- Pour $\frac{3}{4}$ des personnes interrogées, la parole du public est peu ou pas prise en compte, ;
- Absence de consensus concernant le besoin/souhait de directive nationale ;
- Principaux freins identifiés: manques de moyens financiers, d'investissement de la part des décisionnaires et de moyens humains ;
- Principaux points d'amélioration proposés : davantage de moyens financiers et d'autonomie, nécessité d'un temps de préparation institutionnelle de l'évènement en amont.

Ce travail a permis de formuler les préconisations suivantes :

- Adopter des modalités de débats pour permettre à toutes et tous de se faire librement entendre ;
- Reprendre les [recommandations de la CNS relatives au débat public et à la concertation de 2010](#) restées d'actualité et réaffirmées par cette étude :
 - o la mise en place d'un comité de pilotage du débat public, permettant un soutien organisationnel et méthodologique, veillant à la prise en compte de l'ensemble des expressions dans le domaine de la santé
 - o le débat doit se dérouler de manière éclairée ;
- Mettre en place une ressource pour assurer la promotion des événements de participation et un appui méthodologique pour la qualité de leur organisation.

Au final, les conclusions suivantes peuvent être tirées :

- Absence de lisibilité et de transparence sur le déroulé de l'évènement, le degré d'implication et de participation au débat du public, l'utilité du débat et sur l'impact sur le processus décisionnel ;
- Grande disparité dans l'organisation des événements entre les régions par manque d'ingénierie et de moyens (financiers, humains) ;
- Une place trop faible laissée aux usagers ;
- Néanmoins, volonté d'associer le « tous publics » à la réflexion collective ;
- Institutions chargées d'organiser ces événements de démocratie participative en santé en région qui pourraient bénéficier d'un appui méthodologique.



Débats



C Brun

C'est un travail remarquable. J'ai été surpris de découvrir que des sociétés de conseil étaient très présentes lors de la journée récente organisée à Amiens par la HAS sur la participation. Ces sociétés ne vont pas hésiter à se précipiter sur ce marché. Des guides de la CNS seraient utiles



M. Ghadi

Je suis un peu inquiet d'entendre que le débat public est une notion à dimension variable dans laquelle on peut mettre n'importe quoi. Il serait utile d'outiller les CRSA pour faire cela. Il faut éviter que nous réinventons le fil à couper le beurre.

P. Melihan Cheinin

Le débat public au sens de la CNDP est peu atteignable en termes de santé. C'est paradoxal. Nous l'avons dans nos missions mais nous ne pouvons le faire. Ce qui est important en revanche est de travailler sur les critères des démarches participatives. Il importe de faire en sorte que ce qu'on organise soit authentiquement, sincèrement démocratique.



Ce qui m'interpelle dans votre étude, c'est qu'il n'y a jamais de véritable évaluation. On ne part jamais de ce qui a fonctionné ou pas. Des méthodes et des outils dans le domaine de la santé nous en avons. C'est pourquoi j'ai demandé au DG ARS comment nous allions faire cela, tirer les conséquences de cette crise, de ce qui a été fait y compris dans le premier confinement car il y a eu des choses très positives. Il y a eu des expériences pertinentes, notamment en

termes de pluridisciplinarité, cohésion des professionnels de santé. Il ne faut pas retomber dans notre logique antérieure, cloisonnée.

P. Melihan Cheinin

En qualité, il y a des procédures, il faut que nous aussi apprenions cela, il ne nous viendrait pas à l'idée de faire un retex, une analyse sans une certaine rigueur. Il faut aussi travailler sur la proximité. On ne peut faire de la démocratie sanitaire sans se poser la question de la proximité et éviter les grandes messes. L'idée est de recueillir des paroles que nous n'aurons pas autrement.

Table ronde des présidents de CRSA



Animateur : C Saout

Participants : H Attenont, CRSA du Grand Est, JP Burnier CRSA Ile de France, Y Baghoaa CRSA Guyane, C Brun CRSA Auvergne Rhône Alpes

Je vous propose de commencer, nous allons fusionner les deux questions, d'une part quels sont les points facilitant, les pots gênants et vos recommandations. Nous allons fusionner les deux premiers points.

Les conditions positives et négatives

	
<p style="text-align: center;">ARA</p> <p>A la CRSA, nous avons une richesse, la réunion de toutes les parties prenantes du monde la santé, ce sont des atouts pour élaborer des avis circonstanciés. Cela peut aussi avoir l'effet inverse si chacun campe sur ses positions. Moi j'ai eu de la part de tous les membres de la CRSA une vraie volonté de débattre de l'amélioration du système de santé sans défendre des positions corporatistes. Le deuxième élément qui m'a permis d'être satisfait du déroulement des choses, c'est la qualité d'écoute des uns envers les autres malgré des intérêts parfois divergents. Nous avons su mettre en</p>	<p style="text-align: center;">ARA</p> <p>Un des éléments qui me perturbe car je pense que cela va persister, c'est l'absence chronique de certains membres: il s'agit de l'un des collègues, que je ne souhaite pas citer ; or ce sont les mêmes qui veulent être dans toutes les instances et une fois nommés ne viennent pas. L'autre difficulté est le glissement titulaire/suppléant. Les choses ont été conçues sur le plan réglementaire pour apporter de la fluidité, mais la substitution ne marche pas. Un autre élément est l'approche de la CRSA qui peut être différente selon les personnes. Certains viennent pour apporter leur savoir, leurs</p>

<p>place la possibilité pour chacun de prendre la parole – bien sûr en l’organisant car ce ne doit pas être une foire d’empoigne, chacun doit pouvoir s’exprimer dans le cadre d’un débat serein ; cela n’exclut pas les idées ou approches différentes.</p>	<p>interrogations ou leur mécontentement et ne font pas corps avec la CRSA. Il s’agit d’un collègue que j’ai reçu à leur demande pour leur expliquer que ce n’est pas en venant une fois faire un cours ou dire qu’il faut mettre des moyens sur tel ou tel sujet, qu’ils pourraient être utiles aux débats. Il faut être là, présent, quel que soit le thème de la rencontre. Ce n’est pas « one shot », on ne vient pas juste une fois pour porter un message. Ce qui me préoccupe aussi c’est l’absence de visibilité de l’instance. La CRSA ce n’est pas connu et si on reste entre nous, cela est peu utile. Or je pense que nous devons aussi jouer un rôle vis-à-vis du grand public.</p>
<p style="text-align: center;">Guyane</p> <p>Effectivement c’est un métier d’animer une CRSA. J’ai conçu mon rôle de président de CRSA comme celui d’un fédérateur. J’ai la chance d’avoir présidé la CRSA pendant deux mandats, soit 11 ans. La force de la CRSA, c’est l’ARS et son directeur. Cela peut être un atout formidable, mais en cas d’incompréhension ou de désintérêt cela peut devenir un obstacle.</p> <p>Ce qui m’a beaucoup aidé c’est la situation de la santé en Guyane, dans un territoire où l’accès à la santé et aux droits est un vrai problème, cela a poussé à la mobilisation.</p> <p>Pourquoi les gens sont absents ? ce n’est pas un lieu de pouvoir et cela est</p>	<p style="text-align: center;">Guyane</p> <p>Le premier obstacle, cela a été la difficulté pour les gens de venir et le fait à un moment donné de constater que la situation sanitaire n’évolue pas de manière significative au bout de 4 à 5 ans, cela crée du découragement.</p> <p>Ce qui freine aussi, c’est la question des moyens souvent mal identifiés. Les personnels de l’ARS s’investissent plus ou moins. Il y a au niveau de la gestion même du personnel de l’ARS un esprit démocratie sanitaire à insuffler pour que chacun des agents qui appuient la CRSA épousent cet esprit de la démocratie en santé.</p>

<p>très chronophage. Ce sont généralement des membres déjà très impliqués professionnellement ou en tant que citoyens qui sont nommés. Il faut faire converger cela. Quand on favorise l'expression des gens, l'expertise est là et ça c'est un point fort pour la CRSA.</p>	
<p style="text-align: center;">IDF</p> <p>Je commencerai par un petit mot personnel ; j'ai été directeur d'hôpital et toute ma vie professionnelle, c'était le soin. Or la CRSA c'est plus large, handicap, médico-social, prévention, personnes handicapées, enfance, la santé dans l'urbain ... progressivement j'ai eu à travailler sur des sujets très larges et c'est passionnant. J'ai fait un mandat de 7 ans. Il faudrait respecter la durée des mandatures, ces prolongations successives ont un effet délétère. Ce qui nous a réussi : la première chose, c'est la question des moyens, de l'équipe avec laquelle on va travailler pendant les 5 ans de mandature. Bien les identifier et repérer. Le décret du 28 juin nous donne les bases pour négocier ces moyens alors allons y. Des bureaux ... de la communication ... il faut le dire. Et il y a une clause de revoyure annuelle prévue dans le décret. La régularité de la tenue des réunions est indispensable. La CRSA respire par la régularité de la saisine de ses instances. En IDF, nous avons réuni la plénière tous les trimestres, la</p>	<p style="text-align: center;">IDF</p> <p>Plusieurs risques : le risque du découragement est inévitable sur 7 ans et en période d'épidémie ; on a des interrogations sur « à quoi on sert, on ne nous écoute pas, ne sommes- nous pas instrumentalisés ... » c'est au président et à l'équipe de la commission permanente d'être attentif à la qualité des ordres du jour, la pertinence des prises de parole ... le choix de présidents des commissions spécialisées est un enjeu, c'est très important, il faut de l'expertise, un savoir-faire, être un peu tenace, avoir du leadership. L'autre risque est celui du cloisonnement, d'enfermement des commissions spécialisées. Le président doit veiller à l'horizontalité des débats, avoir des fils conducteurs qui font consensus. L'organisation une fois par an d'un séminaire de la commission permanente pour se faire une culture commune et prendre des positions politiques est très utile. Enfin nous avons été mauvais en communication ; personne ne sait ce que fait la CRSA en IDF, et nos</p>

<p>permanente tous les mois, spécialisées tous les 2 mois.</p> <p>La CRSA doit être maître de ses ordres du jour, c'est un art de ne pas se les faire imposer. C'est à nous, au-delà des saisines et auto-saisines de bien veiller à cela. On est libre. Moi je n'ai jamais eu de problème pour imposer mes ordres du jour; cela vaut pour la plénière et les commissions spécialisées. Il faut faire attention qu'il y en ait pour tout le monde, qu'on soit dans l'actualité et que le sanitaire ne monopolise pas les débats. Je veillais à ce que la moitié du temps d'une séance soit le débat pour éviter la domination des présentations ex cathedra. Nous ne sommes pas égaux dans les prises de parole, il faut y veiller, certains ont moins le vocabulaire, la technique, l'expertise. C'est un art.</p>	<p>positions souvent ne sont pas connues.</p>
<p style="text-align: center;">GE</p> <p>Une question primordiale est de bétonner le règlement intérieur de la CRSA. Regardez bien les choses quand vous commencez un mandat. Quand nous travaillons sur un avis, nous envoyons la position de la plénière 15 jours avant et les gens ont 8 jours pour envoyer des amendements. Seuls les amendements transmis sont discutés –à défaut, on ne maîtrise pas les débats et les gens s'abstiennent faute d'avoir préparé leur prise de position avec ceux qu'ils représentent ; moi j'ai mis en place un bureau qui pilote les</p>	<p style="text-align: center;">GE</p> <p>Le quorum et l'éloignement dans une grande région sont difficiles à tenir. Nous tenons les réunions de 10 à 13 h car c'est compliqué de faire plus de 2H dans une grande région.</p>

travaux avec les ARS. Le rôle des présidents de commission est de **préparer ces commissions selon un calendrier annuel** que nous avons déterminé et que l'ARS doit respecter -bien sûr nous l'avons négocié avec l'ARS, ce n'est pas une guerre-;

Je réunis aussi deux fois par an les **présidents de CTS**. Je donne aux présidents de CTS un budget pour qu'ils puissent organiser dans leurs territoires des débats publics. Je leur donne aussi des moyens de communication s'ils le veulent et j'essaie dans les plénières de **faire venir des gens** soit que l'on a primé, soit qui ont mené des expériences intéressantes et que nous avons retenus dans le cadre d'un AAP. Cela **créé aussi une ouverture**.



Si vous aviez un ou deux conseils ?

Partager l'info que l'on reçoit. J'ai par exemple demandé que la revue de presse préparée par l'ARS soit diffusée au minimum aux présidents et vice-présidents de commissions.

J'organise de nombreux débats publics, par exemple sur la parole dans les établissements médico-sociaux où résident des personnes handicapées.

Ayons présent tout au long de la mandature une valeur à laquelle on croit ensemble et une conscience qu'on pèse d'un certain poids. La valeur, c'est que

l'on fait partie de cette histoire de la démocratie en santé. Il y a eu trois lois, nous sommes porteurs de cette dimension et en avons la responsabilité. La CRSA est très diverse dans sa composition. C'est une instance exceptionnelle qui n'existe pas dans les autres sphères de la vie publique, nous avons la chance d'avoir cette instance qui représente les forces vives. Nous donnons des avis, arrangeons-nous pour qu'ils portent. Un DG d'ARS ne doit pas nous percevoir comme un risque mais comme une chance, la décision publique a plus de chances d'être acceptée par nos concitoyens si elle a été préparée avec les citoyens.

La démocratie en santé est partagée avec l'ARS, il faut faire que ce soit un projet commun et que les agents n'aient pas le sentiment d'être dans un conflit de loyauté. On est ensemble pour l'utilisateur. La question de la communication est très importante. Il faut s'appuyer dessus. Il n'y a que l'information qui nous permettra de nous imposer. Il faut du temps, le droit syndical a trois siècles ;

De manière prospective, j'aurai deux propositions :

-sur le plan financier et des moyens, les choses sont en partie réglées. Au-delà de la question d'un budget propre il faut avoir des moyens propres. Je rêve de quelqu'un qui anime et qui soit à la main du président de CRSA et pas sous la tutelle du DG ARS. Sans aller jusqu'à l'existence juridique, il faut que nous soyons plus autonomes, que nous ayons un secrétariat que nous puissions gérer.

-la pertinence de nos avis, généralement élaborés sous forme de consensus, justifie qu'ils devraient être publiés. Je voudrais une obligation de publicité de nos avis au même titre, sous la même forme que la décision de l'ARS, que les deux, l'avis et la décision soient publiés en même temps.

C Saout : Au fond vous avez dressé ce qui est nécessaire pour réussir sa présidence. Prenons maintenant quelques questions

Secrétariat général- pôle santé ARS :

Les textes prévoient déjà la publication des avis de la CRSA. C'est déjà une obligation.



Je m'inquiète du faible nombre de participants aujourd'hui en début de mandat, cela me semble mal augurer de la suite.

R : certaines CRSA n'ont pas encore nommé leurs présidents, cela peut constituer une explication.



Je voudrais dire que nous nous sommes réunis, en préparation de la mesure 32 pour échanger entre présidents de CRSA, partager nos expériences et c'était bien ; nous avons même évoqué la création d'une association, je pense que ce serait bien de ne pas rester dans nos régions de partager nos expériences.



Je suis président du CTS de l'Essonne. Je voulais dire que je partage l'essentiel de ce que vous avez dit. J'ai un petit bémol, c'est que nous sommes vraiment très dépendants de l'ARS. J'ai eu 3 DGARS, les relations étaient très différentes, l'écoute dépend vraiment du DGARS. S'il fait attention à nous, fait attention à ce qu'on dit, ou bien ne répond même pas aux messages, c'est très décourageant pour se mobiliser quand on est bénévole. Une instruction serait peut-être utile ?



Je suis président de la commission prévention de la CRSA PDL et ai eu une expérience en IDF. J'aurais voulu rajouter un point, je pense qu'une des améliorations possibles, ce serait l'évaluation, c'est-à-dire comment on revient sur certains sujets après 2 à 3 ans pour voir comment nos avis sont pris en compte. Je regrette l'absence du Ministre ou de l'un de ses représentants aujourd'hui, cela témoigne des limites de la prise en compte de la démocratie en santé dans notre pays.



Je suis présidente du CTS d'Eure et Loire. Dans notre région, nous avons créé une association des présidents de CTS de façon à avoir une personnalité morale et aller chercher des subventions.



Je suis vice président de la commission des usagers en ARS. Parler de démocratie sans communiquer auprès des usagers, ce n'est pas possible. Il y a sans doute quelque chose à faire avec les réseaux sociaux. C'est vrai qu'on a besoin d'une mixité et notamment d'une mixité des âges. Si on veut représenter la société civile, il faut aussi des jeunes.



ARS NA : en NA, nous avons associé les présidents de CTS à la commission permanente. C'est une pratique associée de tous nos présidents. Nous avons créé une association également des présidents de CRSA et CTS pour avoir une forme d'autonomie, des moyens propres attribués sur le FIR.

Secrétariat général pôle ARS : il faut être prudent sur ce dernier point qui a fait l'objet d'une expertise de la Direction des Affaires juridiques du ministère avec notamment le risque de requalification en association transparente ou même en marché.

Table ronde

Quelle stratégie de communication pour faire connaître la CRSA et promouvoir ses travaux



Animation : Jean-Emmanuel Paillon

Cyprien Vincent ARS PACA
Philippe Merricheli ARS Occitanie
Noémie Poulain ARS Hauts de France
Christine Dret présidente commission spécialisée droits des usagers HDF

Nous allons faire un focus sur quelques expériences dont j'espère qu'elles vous inspireront.

Une bonne stratégie de communication suppose de bien définir qui on souhaite toucher, auprès de qui on communique. De ce point de vue et en première intention, faire travailler ensemble les acteurs de santé est au cœur du projet d'Agora Social Club développé par l'ARS PACA.

L'agora social club est le pendant des agoras, des rendez-vous annuels de partage, de rencontres organisées par l'ARS. Il s'agit clairement d'un moment de démocratie en santé.

Nous avons compris que pour que cela vive sur toute l'année, il fallait un pendant digital. Nous avons donc créé un espace collaboratif pour permettre aux gens de travailler ensemble.



Trois prérequis sont arrivés au même moment :

- refaire un intranet pour l'ARS ;
- mettre en place une solution de e-learning ;
- avoir un réseau collaboratif permettant aux gens de travailler ensemble, communiquer facilement.

Après élaboration d'un cahier des charges, nous avons mis en place cet agora avec l'aide du SGMAP et de la DNUM. Ce projet a été suivi au niveau national, PACA étant une région pilote. Nous savons que d'autres ARS, notamment l'IDF, prévoient de se l'approprier, même si la démarche a été ralentie par la crise. C'est un véritable outil, nous allons pouvoir travailler ensemble en évitant de s'envoyer des mails dont on sait qu'ils sont très consommateurs d'énergie.

Nous avons essayé de partager cet espace avec la CRSA; chacun peut créer son espace collaboratif et y inviter les personnes avec qui il souhaite travailler. C'est sur Sante.fr, donc sécurisé. C'est aussi un espace où tout acteur de santé, par exemple un hôpital, peut créer son espace collaboratif ou son intranet. C'est un outil assez complet, il faut du temps pour se l'approprier et y travailler. En PACA nous l'utilisons pour le suivi des CPOM avec tous les établissements de la région car il permet de partager des données à jour. C'est un outil que nous avons voulu ouvert au plus grand nombre et dynamique.

Une évaluation, un bilan des deux premières années a été réalisé :



Échange entre 1250 professionnels



Dans plus de **30 communautés CPTS** avec des **flux** constants de **partages** de documents.



De belles évolutions ont vu le jour, par exemple le chat

Le " Chat"

Bonjour j'ai une question

Agora Social club :
Bonjour, nous sommes là
pour vous répondre



Pendant la **crise sanitaire**,
le **lien** entre les **acteurs** de l'ASC a été **conservé**



Pour bien comprendre, l'Agora social club est un espace fermé, il faut montrer patte blanche, s'inscrire. Ce n'est pas un espace grand public qui va répondre aux besoins évoqués aujourd'hui de mieux faire connaître la CRSA du grand public. Ce qu'il faut voir en revanche, c'est que nous avons 4000 acteurs de santé participants : le public visé est très difficile à avoir et est très recherché. Il y a de la communication car un article est en général lu 1000 à 1500 fois.

D'autres CRSA pourraient utiliser cet outil. Notre président de CRSA l'utilise régulièrement. Maintenant, ce n'est plus l'ARS, mais le GRADES qui gère l'outil. Vous pouvez vous recommander de l'ARS et/ou du GRADES pour utiliser l'outil.

La deuxième initiative que nous souhaitons vous présenter est celle des Hauts de France et consiste « à aller vers » dans le contexte de remise du label « droit des usagers » en période de COVID. Nous allons vous proposer de voyager un peu dans les Hauts-de-France. La proximité dans une grosse région de 6 Millions

d'habitants, 5 départements et 6 territoires de démocratie sanitaire. Au cours de l'hiver 2020-21, nous avons mis en place un moment de communication en cette période où le rapport à l'utilisateur et les échanges en petit comité pouvaient nous manquer. Entre ARS et CRSA, ces rencontres qui nous réunissent nous manquaient alors. Ce sont des petites parenthèses en période de crise que nous avons créées. A cette époque, les déplacements étaient limités, nos missions de démocratie étaient suspendues car nous étions mobilisés sur le contact tracing.

Il est un peu étrange que seuls les usagers au sein des CRSA doivent se former, les autres savent déjà tout... je voulais formuler mon petit « coup de gueule sur ce sujet ».

Dans les Hauts-de-France, nous avons l'habitude de remettre les prix à l'occasion de la journée européenne « droit des usagers » le 18 avril. Le label était remis par le DG ARS et le président de CRSA. Les associations étaient toujours fières d'avoir une tribune pour faire connaître leurs initiatives, car c'est la qualité qui compte, pas la taille. La crise nous a contraints à réfléchir sur quoi faire de ce label. Il y a eu pendant la crise des manquements dans la démocratie sanitaire, mais dans les Hauts de France, on nous a très vite donné les moyens de continuer, notamment par visio-conférence. Ce n'est pas idéal car nous sommes dans une instance où l'on construit, co-construit. Très vite nous avons compris qu'il fallait faire autre chose autour de ce label. Nous avons été suivis très vite quand nous avons proposé d'aller vers les lauréats, cela permet de rencontrer plus de gens. Mon vice-président habitait dans le Nord et moi en Picardie. Nous nous sommes répartis les territoires afin de respecter la réglementation qui limitait les déplacements ; nous avons été très bien reçus. Il ne s'agissait pas de faire de la communication, mais c'est aussi important de faire autre chose. Ce label est important car les candidatures ne diminuent pas et se diversifient. Au départ nous avons surtout des associations et du médico-social. Aujourd'hui nous avons des établissements de santé, des collectivités via leurs CLS ... C'est important de remettre ce label parce que cela le fait connaître et certains se disent « ça m'intéresse ». Pour nous c'est un moyen de faire connaître la démocratie en santé à notre niveau.

La CRSA a pu mieux communiquer et faire comprendre ce qu'elle est, ce à quoi elle sert que dans une journée régionale de type séminaire. C'est plus à cette occasion, même s'il faut mixer avec des journées plus larges, lors de ces moments plus « intimes » que l'on peut faire connaître ce qu'est la CRSA.



Vous allez poursuivre cette expérience à un niveau infra-départemental ?

France Assos Santé Hauts-de-France : c'est important car cela rejoint le besoin d'aller vers. Cela permet que ça redescende vers la totalité de l'équipe alors que souvent les trophées restent dans le bureau du directeur. C'est une vraie reconnaissance par rapport aux professionnels de terrain.



Avez-vous constaté une plus grande maturité dans les projets déposés ? plus d'innovation ?

R : c'est très subjectif ce label. Dans notre région, nous avons veillé à ce que tous nos projets soient préparés, construits et suivis avec les usagers. Même si c'est un hôpital qui nous dit, c'est la CDU qui a proposé et nous portons cette proposition, cela fait sens et nous le retenons. Souvent les membres de CDU se plaignent qu'ils sont les faire-valoir de la CME ou de la direction. Or il y a, notamment dans le médico-social une vraie prise de conscience que les CVS sont une plus-value et qu'il faut travailler avec eux. Malheureusement je regrette que nous ayons encore peu de projets portés par des EHPAD. On ne peut avoir les mêmes méthodes en établissements pour personnes handicapées et en EHPAD ; il faut trouver des moyens de faire adaptés aux EHPAD.

Pour autant, nous avons le cas d'un EHPAD de Valenciennes qui a été très actif dans le living lab. En 2021, nous n'avons pas encore communiqué, nous attendons le Go national.



J'étais membre du jury national droit des usagers. Nous veillons à ne pas retenir de projet où les soignants font pour les usagers mais sans eux. Nous sommes intraitables sur ce sujet et je suis sûr que cette année encore nous veillerons à l'association des usagers.

C'est important que ce label montre une certaine qualité. Ce n'est pas parce qu'on est malade ou dépendant que l'on ne peut faire de la qualité. Les projets n'ont pas besoin d'être énormes, mais chacun peut apporter sa pierre à l'édifice.

Avec le temps et quand on trie ce qui est vraiment « démocratique », nous n'avons pas tant de projets que cela. J'avais à un moment suggéré que l'on limite la possibilité de postuler aux associations et collectivités territoriales. Cela a été refusé, c'est peut-être dommage. Pour autant, c'est bien que le label se poursuive et que l'on s'ouvre à la diversité.

JE Paillon : Les stratégies de communication intègrent à la fois des cibles et des objectifs. La première initiative mettait l'accent sur les professionnels de santé, la deuxième sur les usagers. Nous allons maintenant nous poser la question des objectifs recherchés en matière de communication. Ces objectifs peuvent être très divers, rendre plus visible la démocratie en santé, promouvoir la CRSA ... Pour ce faire, nous allons maintenant donner la parole à l'ARS Occitanie, pour qu'elle nous présente sa démarche en la matière.

M. Merricheli Occitanie

La stratégie de communication nous a renvoyé à trois questions en Occitanie :

- quelle lisibilité ?
- quelle stratégie d'action,
- quelle écoute de la société ?

Renforcer le Rôle des CRSA et CTS
Quelle stratégie de communication pour faire connaître la CRSA et promouvoir ses travaux ?

Journée du 4 novembre 2021



Tous mobilisés pour la *santé*
de 6 millions de personnes en Occitanie



Quelle lisibilité ? La question qui nous a traversé, ce sont les liens entre la CRSA et les territoires, surtout dans les grandes régions. Si les CTS sont le baromètre de la mise en œuvre des politiques publiques sur les territoires, encore faut-il se donner les moyens de faire remonter les choses.

Nous nous sommes aussi essayés à la presse. Elle dit d'emblée la même chose que nous, c'est quoi la CRSA ? Nous avons réussi à les mobiliser sur un sujet commun, la vaccination antigrippale ; Nous avons dans les 13 départements 13 points de visio-conférence avec la presse régionale et le président du CTS. Nous a pas essayé d'intéresser la presse au CTS ni à la CRSA, mais de la faire venir autour d'un sujet qui l'intéressait, la vaccination.



En Bourgogne France Comte a été mis en place un comité communication à partir de l'identification d'un référent communication dans chaque commission. Nous étions une dizaine, nous avons quelques réalisations derrière nous, notamment des billets de la CRSA. Toutes les semaines, pendant la crise, nous demandions à un membre de la CRSA d'écrire son billet et ça a très bien marché.

Ces textes sont sur les réseaux sociaux, vous pouvez les trouver. Quand l'ARS faisait les envois, cela maximisait la chance que ce soit lu car les réseaux sociaux ne suffisaient pas.

1 Quelle lisibilité pour la CRSA ?

Risques identifiés et exemples de pratiques de la CRSA Occitanie

Quelle stratégie de communication pour faire connaître la CRSA et promouvoir ses travaux ?

Question de lisibilité de la démocratie en santé en région et dans les territoires : CRSA et CTS liés dans la stratégie d'action et de communication ?



Risques identifiés

- Un **manque de lisibilité de la démocratie en santé** sans lien entre instance régionale et instances locales
- Une **CRSA coupée des spécificités des territoires**
- Une **absence de remontée des CTS** – baromètres de la territorialisation de la politique régionale de santé



Retour d'expérience CRSA Occitanie

- Une **conférence des présidents de CTS** réunie autour du Président de la CRSA et du DGARS
- **Pilotage par la CRSA des remontées des CTS** sur le retours d'expériences territoriaux du Ségur de la santé
- **Dialogue entre CTS et gouvernance régionale** dans le cadre du Ségur investissement
- **Un débat public régional sur les PMND déclinés dans les CTS** avec les acteurs de santé dans les territoires
- **Conférence de presse sur vaccination grippe avec les 13 CTS en simultané** et presse locale

Le deuxième risque est celui d'un cloisonnement, d'un manque de connaissance de la CRSA.

Parmi les retours d'expérience, il s'avère que la crise nous a conduits à travailler ensemble plus facilement. La crise a mis les gens au travail de manière différente ; il s'est créé un groupe CRSA COVID avec des émanations des commissions spécialisées. Tout à coup ces commissions se sont mises à travailler ensemble, ce qui a conféré une autre portée à leurs recommandations, par exemple, bien avant la loi, une préconisation de vaccination des professionnels de santé ; nous avons ouvert la CRSA à la presse locale qui est venue en fin de séance plénière poser des questions sur la vaccination, la vaccination des soignants. Cette transparence a facilité la reprise par la presse locale qui avait pu avoir des réponses concrètes à ses questions; la CRSA n'était plus une institution, c'était quelque chose d'incarné.



Je ne sais pas si c'est le moment de parler de ça, mais cette incarnation des CRSA ou CTS via leurs présidents, c'est un sujet. Il ne faut pas oublier que nous

sommes des élus, des élus de la santé. C'est assez aberrant que l'on puisse traiter des questions de santé dans son territoire sans le président. Il faut que le duo DG ARS/président fonctionne à plein, qu'il n'y ait pas un moment où le DG ARS se déplace sans le président. Moi j'ai décidé de marquer le territoire, je me déplace sur le terrain, pose de premières pierres ... ; et je parle, je parle de l'instance et je la fais connaître. On ne verrait pas un sujet agricole traité sans le président de la chambre régionale d'agriculture. Il se trouve que j'ai été rédacteur en chef d'un magazine médical. La communication c'est une expertise. Il faut s'appuyer sur des experts pour pouvoir mieux communiquer.



Je trouve très intéressant ce que je découvre de ce travail de communication ; en IDF nous n'avons pas été bons. Je découvre ces communications, d'où l'intérêt qu'il y ait en CRSA des moments de partage d'expérience sur des sujets aussi importants que la communication.

2 Quelle stratégie d'actions pour la CRSA ?

Risques identifiés et exemples de pratiques de la CRSA Occitanie

Quelle stratégie de communication pour faire connaître la CRSA et promouvoir ses travaux ?
Mise en place de recommandations opérationnelles issues des travaux entre les acteurs de santé membres de la CRSA



Risques identifiés

- Des **recommandations non opérationnelles**
- **Absence de synergie entre commissions spécialisées** dans leurs travaux et rôle d'animation de la commission permanente ?
- Une **défense d'intérêts particuliers au détriment d'une construction collective**



Retour d'expérience CRSA Occitanie

- **Groupe de travail CRSA COVID:** synergie des commissions spécialisées réunies autour de thématiques communes: appropriation des mesures barrières, santé mentale des jeunes et confinement, mesures sanitaires et précarité...)
- **Vaccination COVID des professionnels de santé:** Recommandation de la CRSA préparée par les commissions spécialisées (groupe de travail CRSA COVID) et **ouverture de la séance plénière de la CRSA** à la presse pour un échange avec les acteurs de santé

Un risque d'entre soi ? C'est une difficulté réelle, la CRSA parle à la CRSA. Cela implique de se demander ce que l'on représente et il faut bien être au clair sur pourquoi nous sommes là et ce que nous faisons ensemble et dans la

participation, quelle est la place de l'utilisateur. Que les usagers participent c'est bien, mais il faut leur donner la possibilité de s'engager mieux.

Quelques exemples sont présentés sur la diapositive et je dois dire que la crise nous a aidés à nous ouvrir. Certaines commissions spécialisées sont allées vers des entrepreneurs, des jeunes ... ce fut assez cruel. Nous pensions qu'il ne fallait pas multiplier les tests et les jeunes nous ont dit, avant Noël, laissez-nous nous tester avant d'aller voir nos parents. Nous avons créé des groupes soignants/soignés par exemple sur l'appropriation des gestes barrière en EHPAD ou encore un groupe COVID long.

La question qui est devant nous est : et le citoyen ? En Occitanie, nous mettons en place une fabrique citoyenne en santé. On y va modestement en mobilisant l'exemple des collectivités territoriales qui sont très impliquées sur cela.



Quelque chose me gêne, c'est que les acteurs ont trop souvent une casquette institutionnelle, moi je représente le médico-social, moi le soin ... et cela conduit à une offre qui souvent ne correspond pas au besoin. La CRSA devrait être l'instance de définition des besoins.

Vous avez lancé un appel à projets sur une plate-forme d'utilisateurs en santé. C'est la même chose que la fabrique citoyenne ?

R : C'est en tout cas un moyen de la faire vivre.

3 Quelle écoute des besoins sociétaux par la CRSA ?

Risques identifiés et exemples de pratiques de la CRSA Occitanie

Quelle stratégie de communication pour faire connaître la CRSA et promouvoir ses travaux ?
Une CRSA ouverte sur les attentes de la société et en dialogue avec elle



Risques identifiés

- Un risque « d'entre soi »
- Une démocratie en santé représentative ?
- Entre représentation et participation ? Place à l'engagement des usagers et des citoyens ?



Retour d'expérience CRSA Occitanie

- **Audition de représentants de la société civile** par le groupe de travail CRSA Covid pendant la crise sanitaire: les jeunes et leur volonté de disposer de tests après la fin du confinement pour retrouver leurs proches à Noël...
- **Groupes de dialogues « soignants-soignés »** avec les présidents de commissions spécialisées et l'ARS : association des usagers à la mise en œuvre des mesures barrières en EHPAD, pour les personnes en situations de handicap, Covid long...
- **ARS Occitanie : Création d'une fabrique citoyenne en santé en lien avec la CRSA**



Nous avons quand même une préoccupation majeure, distinguer notre communication interne, entre instances de démocratie en santé (CRSA, CTS, CDU ...) et la communication plus large ; je ne veux pas partir sans émettre le regret de la temporalité de la rencontre et je renouvelle le souhait qu'il y ait une nouvelle rencontre au premier semestre 2022.

R : nous espérons en effet que ce soit une première journée, que d'autres suivront sur les thématiques que vous choisirez.

Synthèse de la journée- par Christian SAOUT



Conclusions ? recommandations, je ne sais pas ;
D'abord s'il n'y a pas eu autant de présence que vous l'auriez souhaité aujourd'hui, il y a quand même quelque chose qui se passe. Moi-même, j'ai toujours été un peu réticent par rapport à ces mécanismes de démocratie en santé ; j'ai présidé la CNS, je n'ai jamais été en CRSA, j'ai été en comité de bioéthique... mais j'ai toujours été un peu réservé. Les vieux protestataires n'aiment pas trop marcher sur ce pied de la proposition, mais enfin, c'est quand même ainsi que fonctionne une société, un pied dans la contestation et l'autre dans la proposition.
On m'a demandé d'être « grand témoin » ; j'ai bien écouté les autres grands témoins. Il y a toujours trois temps dans ce qu'ils disent : la première partie c'est ce que j'ai entendu avec quoi je suis d'accord, la deuxième, ce que j'ai entendu et avec quoi je ne suis pas d'accord, et enfin, ce que j'aurais aimé entendre et que je n'ai pas entendu. Je vais vous faire les trois parties.

D'abord je trouve que beaucoup de choses ont été dites. Un gros point fort sur la question des moyens. Dans un pays comme le nôtre, quand on finance « ça », on se demande toujours ce que « ça » va produire. Globalement, ça produit quand même du bien-être. A la HAS, j'ai réussi à obtenir que soit créé un comité paritaire avec les usagers réunissant des gens qui ont une expertise particulière, d'autres un investissement particulier. La visibilité et la communication est un autre axe fort. La dernière table ronde a montré que l'on peut faire des choses. Je suis assez impressionné par ce qui a été présenté. Une fois dit cela, nous trébuchons un peu sur la notion d'indépendance. La CNS et la CRSA ne sont pas

juridiquement des autorités indépendantes car elles sont juridiquement des commissions des autorités administratives. Mais ce qui est rassurant, c'est qu'on peut quand même manifester de l'indépendance notamment autour de la question des valeurs –c'est ce qu'ont dit avec des mots différents ce matin E Hirsch et L Blondiaux. Plusieurs présentations ont montré que l'on peut faire de ces instances un creuset commun. Le cinquième point avec lequel je suis d'accord, c'est la nécessité de vous « donner de l'air » ; j'ai bien compris qu'il y a des « exercices imposés » -les saisines de l'ARS- mais aussi des « figures libres » avec la capacité que vous avez de vous autosaisir de certains sujets. C'est une marque de l'indépendance. Vous avez aussi parlé du débat public qui soulève des questions de sémantique. Peut-être qu'un label serait la solution. Vous avez aussi évoqué des sortes de conférences de consensus. Cela montre que la démocratie en santé ce ne sont pas que des instances, mais aussi un esprit, au-delà des scénarii pré-écrits et sur des figures plus imaginatives. Il faut aussi de la volonté politique. Il y a eu des cas où cela s'est imposé, mais cela devrait faire partie du bagage de chaque DG ARS. Il y a quand même un sujet de reddition des comptes ; or cela fait partie de l'article 15 de la Constitution : il n'y a pas de raison que le DG ARS ne vienne pas devant la CRSA pour expliquer ce qu'il a fait ou pas : tout administrateur doit rendre compte. Vous avez indiqué qu'au sein de la CRSA on fait deux choses, de la proposition et quelque chose de plus protestataire, notamment avec le suivi des décisions. Dans certaines institutions, il y a des commissions de suivi. Mais cela peut poser difficulté s'agissant des PRS si la méthodologie n'a pas été établie en amont. Je vous ai aussi trouvé assez forts sur les questions prospectives. Internet apporte des possibilités mais aussi parfois du brouillage quand circule un peu n'importe quoi. S'agissant de l'accessibilité aux plus vulnérables, il y a quand même un enjeu pour la démocratie en santé ; tous ces enjeux me paraissent devoir être travaillés. Le neuvième point, qui s'est incarné aujourd'hui, c'est le partage des expériences, même si vous avez regretté que nous ne soyons pas aussi nombreux. Le dixième point, être mieux installé et accompagné, je pense que la dernière table ronde a montré qu'on peut faire des choses. Dans les territoires, vous avez de la chance car la presse locale est moins exposée aux crises qui peuvent mobiliser la presse nationale.

En tant que grand témoin, il y a peu de choses avec lesquelles je ne suis vraiment pas d'accord. Je mets résolument tout dans la première corbeille.

Ce que je n'ai pas entendu et que je regrette un peu... le premier élément nous renvoie à la question de l'indépendance. Quand j'étais acteur associatif, j'ai

beaucoup milité pour qu'il y ait un droit d'alerte des associations vers la HAS. Je pense que c'est important au-delà du droit de suite ou de l'évaluation. Alerter le DG ARS sur tel ou tel point serait très utile même si l'administration n'aime pas trop. C'est vraiment un outil démocratique le droit d'alerte. Nous en avons reçu une récemment à la HAS, concernant un nouveau médicament que nous avons autorisé deux mois avant et auquel toutes les personnes n'avaient pas accès. Les critères d'évaluation des PRS est un vrai sujet à mettre sur la table. On ne fait pas les critères au milieu du chemin. Vous avez peu parlé de l'usage du numérique pour faire avancer la démocratie en santé. Aujourd'hui on utilise beaucoup ces outils, ça coûte 30 000€ et cela permet de compléter d'un volet participatif la démocratie représentative. Cela ne la disqualifie pas, ça l'alimente, la reprecise. Je finirai pour dire qu'on ne fera jamais des débats publics au sens de la commission des débats publics, c'est 1 M€. Mais on peut faire des choses. Je trouve que ça avance plutôt pas mal, je trouve que c'est plutôt encourageant. S'il y a une réserve, c'est le faire savoir. Quand vous faites des choses, il faut trouver des voies pour les publier, les faire connaître et ce pourrait être un chantier à ouvrir.

Mme Vidalenc

Merci à tous et tout particulièrement à vous M. Saout. Nous continuerons et ces actes seront diffusés à tous les présidents de CRSA. Le pôle ARS du secrétariat général vous diffusera aussi un questionnaire pour savoir quand et sur quels sujets vous souhaitez que l'on se réunisse à nouveau.