



APPEL A CONTRIBUTIONS

SAISINE « LES 20 ANS DE LA DEMOCRATIE EN SANTE »

15 décembre 2021

Identité des émetteurs de la contribution :

- **Nom et prénom de l'auteur de la contribution :**

Laurie Fradin

Les délais impartis n'ont pas permis une concertation large du réseau Uniopss-Uriopss. Cette contribution est réalisée à partir des contributions de plusieurs organisations nationales représentantes du secteur médico-social (Addictions France, APF France handicap), d'associations et de professionnels et d'usagers des secteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux en région. Elle reprend des éléments portés par l'Uniopss dans le cadre d'autres travaux.

- **Nom de l'organisation représentée :**

[Union nationale interfédérale des oeuvres et organismes privés non lucratifs sanitaires et sociaux \(UNIOPSS\)](#)

Créée en 1947, l'Uniopss (Union nationale interfédérale des oeuvres et organismes privés non lucratifs sanitaires et sociaux) est une association Loi 1901 reconnue d'utilité publique. Présente sur tout le territoire, l'Uniopss regroupe des unions régionales ainsi qu'une centaine de fédérations, unions et associations nationales, représentant 25 000 établissements, 750 000 salariés et l'engagement d'un million de bénévoles. Son expérience, sa connaissance du terrain et ses valeurs humanistes font de l'Uniopss un observateur privilégié des besoins sociaux et un acteur majeur du monde associatif et de l'économie sociale et solidaire.

Fonction de cette personne dans l'organisation :

Conseillère technique Santé/ESSMS – Uniopss

Coordonnées dont adresse de messagerie : lfradin@uniopss.asso.fr

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

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

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

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

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

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

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

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

a) Instances de Démocratie en Santé

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

L'Uniopss a alerté et dénoncé le manque de considération pour les instances de démocratie en santé qui représentent de façon assez large les usagers du système de santé et les acteurs de la prévention-promotion de la santé, du soin, et des secteurs sociaux et médico-sociaux. En témoigne, l'absence de saisine de la CNS pendant l'an 1 de la crise covid, alors que des comités scientifiques et politiques ad hoc étaient créés. Mais l'absence de saisine systématique date d'avant la crise. Les CRSA et les CTS ont aussi été très peu saisis par les ARS au cours de la crise.

Alors que le rapport de mandature de la CNS en 2019 pointait le manque de moyens et sa place peu stratégique dans l'organigramme du ministère des Solidarités et de la Santé, il n'y eu aucune amélioration pour la nouvelle mandature 2020-2025. Il faut donner à la CNS une place institutionnelle et des moyens pour qu'elle puisse jouer pleinement son rôle. Il est nécessaire de mettre en place un suivi des suites données à ses recommandations.

Plusieurs acteurs regrettent dans la pratique, le peu de place accordée aux sujets et acteurs de la prévention-promotion de la santé et aux personnes en situation d'exclusion/de précarité. Certains dénoncent des concertations très descendantes (PRS etc.) En pratique, peu de débats publics et le sentiment d'un débat entre quelques professionnels.

Les associations et représentants d'usagers du système de santé font remonter les difficultés de participation aux instances de démocratie (cf. exemples ci-dessous) et un sentiment d'isolement et de frustration. Certains ont le sentiment que leur participation aux instances correspond à une obligation remplie, mais qu'ils n'ont pas d'influence ou le pouvoir de changer, améliorer les choses.

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

Les difficultés remontées par les usagers : manque de préparation (envoi des documents en amont, animation des réunions, explication des suites des recommandations et décisions), concertations éclairés et techniques qui ne permettent pas de s'approprier les éléments pour une participation effective, un décalage par rapport aux professionnels sur le temps/disponibilité et la prise en compte des frais de déplacement, absence de documents en FALC... En fonction des publics : barrières de la langue, besoin d'accompagnement technique ou humain : des obstacles difficiles à franchir sans soutien.

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

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

Au-delà des instances légales et obligatoires de participation, une diversité de formes de participation doit être développée et co-exister. Le fonctionnement des instances de type CVS se heurtent à plusieurs difficultés qui varient selon le type de publics (personnes âgées, personnes en situation de handicap, protection de l'enfance, personnes en difficultés spécifiques). Le degré de participation est hétérogène et va de la simple information à la consultation jusqu'à la co-construction. Certains ESSMS rencontrent des difficultés à instaurer des instances pérennes quand les publics viennent ponctuellement au sein de l'ESSMS ou selon la nature de l'activité de l'ESSMS. Des difficultés ont aussi été exprimées à trouver des formations adaptées en fonction des pathologies des représentants d'usagers.

La « formalité » de l'instance CVS peut aussi être un frein par rapport à d'autres formes de participation plus souples (groupes de parole par exemple), prévues par le décret.

Ces instances n'ont pas ou peu été consultées pendant la crise sanitaire, soulignant un dysfonctionnement. La formation et l'accompagnement des représentant.e.s au sein de ces instances doivent être renforcés.

En dépit des difficultés constatées, ces instances demeurent néanmoins indispensables et nécessitent une dynamique continue avec des moyens pour fonctionner. (ex : responsable/référent au sein des établissements). Les avis devraient être obligatoires et non consultatifs, un lien renforcé pourrait être établi entre ces instances et les démarches d'évaluation et d'accréditation.

Au-delà des instances, c'est un ensemble d'outils qui est prévu par les lois de 2002 qui doivent permettre l'expression et l'exercice des droits et libertés individuels et collectifs des personnes. Le questionnaire est focalisé sur les instances et ne prend pas en compte l'ensemble des outils.

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

Cf. résultats de l'enquête de la DGCS sur le fonctionnement des CVS présentés fin septembre 2021 sur un échantillon restreint – 79 répondants.

De plus en plus d'associations et organisations associent les personnes concernées dans leurs instances de gouvernance (ex : Conseil d'administration) avec la création de « comité d'usagers » : reportage vidéo dans l'association Amahc dans le cadre de la web TV du réseau Uniopss-Uriopss du 11 mars 2021 consacrée à la participation : <https://www.youtube.com/watch?v=MxD5JktZs0M>. Intégralité de la web émission « La participation : un nouvel élan démocratique ? » et des reportages : [ici](#) et dans d'autres démarches telles que la participation à la rédaction du projet associatif et au projet d'établissement.

Le développement de réunions inter-CVS ou inter-instances et le renforcement des liens entre représentants de différentes instances serait à développer.

C) Participation « citoyenne »

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

Aujourd'hui, il y a une forte tendance des pouvoirs politiques à une moindre écoute des « corps intermédiaires », notamment des associations et une volonté de « démocratie directe » qui se substituerait à la participation des corps intermédiaires. Les différentes formes de participation de « démocratie directe » et « démocratie représentative » sont complémentaires.

Les débats publics et citoyens doivent permettre de porter dans le débat public les questions de santé publique.

Quels exemples pourriez-vous partager ? (300 mots)

Des initiatives intéressantes se développent autour des patients-experts/ pair-aidants. L'Uniopss participe au projet de développement des « pair-accompagnant » EPoP, lancé début 2021, qui a pour objectif de massifier et banaliser le recours aux interventions par les pairs, que ce soit en milieu ordinaire ou en milieu spécialisé, au bénéfice du parcours des personnes en situation de handicap.

A titre d'exemple, certains collectifs de personnes portés par des associations permettent de développer une analyse, une réponse et parole collective (ex : CNPA et CRPA).

2- Recommandations pour les 20 prochaines années

a) Instances de Démocratie en Santé

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

- Accroître la visibilité et la connaissance du rôle des différentes instances de démocratie en santé
- Plus grande reconnaissance de la place et du rôle des instances
- Véritable soutien des usagers dans leur mandat et rôle de représentants
- Mettre en place de la co-construction, co-élaboration effective dès le début des projets au sein des instances de démocratie existantes et appliquer ce principe à la construction de nouvelles instances

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

- Renforcer les moyens pour un bon fonctionnement des instances à toutes les échelles – et faire de la CNS un véritable « Parlement de la Santé »
- Saisine systématique dans des délais permettant de véritables contributions aux décisions de santé publique, aux projets de lois, etc.
- Motiver les suites données aux avis des instances
- Promouvoir les instances de démocratie en santé auprès du grand public (peu visible et connu) et leurs travaux pour permettre de débattre dans l'espace public des sujets de santé publique

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

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

- Créer les conditions pour une réelle co-construction et évaluation des politiques publiques avec les usagers et personnes accompagnées
- Améliorer le fonctionnement des instances
- Réfléchir les mandats et leur durée
- Prévoir des formations pour favoriser la participation des usagers (exemple Québec)

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

- Préparer les réunions
- Former les représentant.e.s
- Former les professionnels, les animateurs.trices ou organisateurs des instances
- Renforcer l'accompagnement et le soutien des représentants d'utilisateur (indemnisation, moyens adaptés, accessibilité des documents, mandat permettant une autorisation d'absence vis-à-vis de l'employeur ou autre institution pour représentation)
- Ouvrir les CVS à des acteurs « tiers » et faire du lien entre les différentes instances et représentants (avec des partenaires intervenant dans l'établissement, inter-CVS, entre CVS et CDU, entre CVS et Conseils territoriaux de santé etc.)

c) Participation « citoyenne »

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

Quelle place des personnes et de leurs droits dans les futures réformes du système de protection sociale à l'agenda (5^{ème} branche réforme des retraites, assurance chômage, « Grande sécu », etc.) ? Comment élargir au-delà des instances la participation des citoyens à ces grands débats de société ?

Une nouvelle stratégie nationale de santé sera définie par le futur gouvernement à compter de mi 2022 et des Projets régionaux de santé vont être redéfinis pour la période 2023-2028. Comment ces orientations politiques vont-elles être construites ? Quelle place pour les citoyens et les instances de démocratie en santé ?

Ces nouvelles orientations des politiques publiques de santé, doivent être l'occasion de mettre l'accent sur des questions jusqu'à présent peu prises en compte autour de la santé publique et des déterminants de santé. L'absence de Ségur de la Santé publique en est un exemple.

Les enjeux de la participation citoyenne et de la démocratie en santé démarrent dès le plus jeune âge et sont corrélés aux enjeux d'éducation et de promotion de la santé au sens large de l'OMS, notamment via le milieu scolaire.

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

- Au-delà des droits individuels renforcés par les lois de 2002, dans les années à venir renforcer et développer les droits collectifs (sur les actions de groupe par exemple)