

« La démocratie en santé victime du virus ? » s'inquiète France Assos Santé

En Auvergne-Rhône-Alpes, l'organisation publie une note de position dans laquelle elle juge « urgent que l'ensemble des lieux de participation des usagers reprennent leur fonction de vigies des droits des usagers » et formule des recommandations à l'attention des acteurs sanitaires et médico-sociaux

Nos constats : des instances de démocratie en santé au ralenti et des associations d'usagers peu impliquées dans la gestion de crise.

Depuis le début de la crise sanitaire, nous constatons un affaissement des structures permettant l'expression des droits collectifs : les lieux de démocratie en santé ne fonctionnent pas comme ils devraient, notamment dans les instances régionales et territoriales (CRSA, CTS, CDCA). Certaines sont d'ailleurs à l'arrêt total, d'autres fonctionnent de manière informelle ou au ralenti, et enfin certaines, mieux équipées, ont pu se mobiliser pour travailler sur des thématiques spécifiques à distance. Il en est de même dans bon nombre de structures hospitalières publiques ou privées où les portes ont également été fermées pour les représentants des usagers et où le lien, même à distance semble rare.

En dehors de ces instances, les associations d'usagers sont peu impliquées dans les décisions de crises à l'échelle régionale et territoriale. Nous pensons en premier lieu aux recommandations de prise en charge par pathologies/filières, où la concertation se réduit souvent à l'unique consultation des fédérations d'établissements ou des sociétés savantes.

Gérer la crise POUR nous MAIS pas SANS nous !

Les instances de démocratie en santé et les associations d'usagers ne sont pas des « experts » des situations de crise. **Il est néanmoins primordial de les associer** : elles apportent un éclairage essentiel sur les décisions envisagées et retenues, sur l'information à partager, sur la vie quotidienne des personnes malades, en situation de handicap, âgée, des usagers en général, dans ce contexte de crise sanitaire....

L'état de sidération que chacun (autorités, professionnels, associations) a pu ressentir au moment de l'explosion de l'épidémie doit désormais être dépassé. C'est pourquoi, nous demandons notre implication immédiate dans la politique de gestion de crise à l'échelon régional et territorial afin de permettre l'expression d'une parole collective, celle des populations qui subissent les effets de l'épidémie et ses conséquences psychologiques et sociales.

Nous appelons également à être associés à **la préparation du « déconfinement »**. Dans ce cadre, nous souhaitons **disposer d'une transparence totale de l'information** sur la gestion de crise régionale et territoriale - notamment la volumétrie de matériels de protection et de dépistage disponibles - et demandons que **la population bénéficie de messages clairs et unifiés**. Nous associatifs, sommes déjà au travail pour délivrer **des messages à destination des publics fragiles et isolés**, qui sont souvent les grands oubliés, hélas, des communications institutionnelles. **Pour que ces messages soient entendus et acceptés, les mesures prises doivent être comprises.**

Notre implantation associative via nos délégations régionales et les associations qui les composent est une force. Autorités sanitaires : associez-nous !

Gérard Raymond
Président de France Assos Santé

François Blanchardon
Président de France Assos Santé Auvergne Rhône Alpes

En Auvergne-Rhône-Alpes aussi, la démocratie en santé doit passer en **Etat d'urgence.**

Contexte :

Notre région a depuis toujours été parmi les plus performantes dans le fonctionnement des instances de démocratie sanitaire. Depuis la conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA, « parlement régional de la santé ») jusqu'aux commissions des usagers (CDU - dans chacun de plus de 300 établissements sanitaires), les acteurs du soin, du social et du médico-social, professionnels, usagers, gestionnaires, financeurs, décideurs se réunissent pour dialoguer et « se déterminer » ensemble. Si cela n'a pas été parfait en tous lieux, en tous temps, il est juste de dire que notre région cultive une véritable **tradition de la concertation en santé**. Celle-ci est complétée par une autre pratique elle aussi ancienne et vertueuse : celle du **recueil des besoins et contraintes** de chacune des parties prenantes qui vient nourrir les instances en charge des orientations.

Constats :

Pourtant, la crise que nous traversons est venue bousculer ces pratiques et mettre en suspend le fonctionnement des instances, à tous les échelons :

- La CRSA a été tardivement et de façon très limitée associée aux travaux et réflexions régionales qui ont eu cours jusqu'alors.
- Les conseils territoriaux de santé (CTS, « parlements départementaux de santé »), alors même qu'il est admis que l'échelon départemental sera clé dans les défis à venir, ne sont, à quelques exceptions près, que **très peu mobilisés par les pouvoirs publics**.
- Enfin, les commissions des usagers (CDU – en charge de l'amélioration de la qualité), pourtant au plus proche du vécu des usagers et du fonctionnement des établissements en première ligne, sont pour une grande majorité inactives. Pire, **35% des représentants des usagers déclarent n'avoir eu aucun lien direct avec leurs établissements depuis le début de la crise**.

Propositions :

Ravivons le dialogue !

1. Documenter en rétablissant les différents circuits d'expression individuelle et collective des usagers

- En cette période où les organisations ont été bouleversées, les expressions de satisfaction, les contributions ou réclamations des usagers sont autant de leviers d'amélioration de la qualité et de la sécurité des organisations, des soins et des accompagnements proposés par les secteurs social, médico-social et sanitaire.

A la veille de la mise en œuvre de divers plans de déconfinement impliquant notamment la mise à disposition des usagers de matériels de protection et l'application de protocoles parfois difficilement compatibles avec les différentes réalités, il est urgent que les Conseils de la vie sociale, Commissions des usagers, et autres lieux de participation reprennent leur fonction de vigies des droits des usagers, dans le respect des mesures de protection.

En pratique :

Dans établissements sociaux et médico-sociaux : Organiser ou réactiver le recueil des témoignages du vécu des résidents et des familles (enquêtes, réunions collectives...) puis mobiliser les conseils de la vie sociale pour instruire et traiter les situations critiques ou sanctuariser les bonnes pratiques.

Dans les établissements sanitaires : Organiser au plus vite une revue du registre des plaintes et réclamations par les commissions des usagers.

2. Co-construire en réactivant les instances de démocratie en santé :

- **En les associant aux travaux d'adaptations régionales (CRSA), départementales (CDCA, CTS) et locales (établissements et services sanitaires, sociaux et médico-sociaux) de la politique de santé d'état d'urgence sanitaire.** Lien ville-hopital, rôle des GHT, modalités d'accueil et de gestion des flux massifs d'usagers « déconfinés »...Les Instances doivent impérativement être intégrées au circuit de construction et de validation des différents plans de déconfinement.
- Avec une attention particulière pour les instances de proximité des établissements et services sanitaires sociaux et médico-sociaux
 - Commissions des usagers
 - Conseils de la vie sociale

Plus que jamais, les représentants des usagers, des résidents et des familles doivent être associés aux décisions qui impacteront directement et sans doute durablement leur vie quotidienne.

En pratique :

Quelle que soit l'instance, susciter l'organisation de réunions exceptionnelles avec pour ordre du jour :

- un état des lieux de la situation,
- un échange sur les enjeux propres au champ d'intervention de l'instance,
- l'élaboration d'une contribution volontaire et spontanée pouvant prendre la forme de recommandations destinées à l'établissement ou l'institution de rattachement de l'instance.

Lexique des sigles utilisés :

- *CRSA : Conférence régionale de la santé et de l'autonomie*
- *CTS : Conseils territoriaux de santé*
- *CDCA : Conseils départementaux de la citoyenneté et de l'autonomie*
- *CDU : Commissions des usagers*
- *CVS : Conseils de la vie sociale*

France Assos Santé (Auvergne-Rhône-Alpes) ? Une voix pour toutes et tous !

France Assos Santé est l'organisation de référence pour représenter les patients et les usagers du système de santé et défendre leurs intérêts. Elle fédère les associations « agréées » des usagers du système de santé. Il s'agit d'associations - telles que la Ligue contre le cancer, APF-France Handicap, l'UFC Que choisir, l'Union nationale des associations familiales (UNAF)... - qui rassemblent des personnes ayant une expérience spécifique du système de santé en raison de leur pathologie ou situation de vie et apportent leur savoir expérientiel pour améliorer le système de santé. Elles constituent en cela une ressource importante pour les particuliers comme pour la société.

France Assos Santé est le « nom de marque » de l'Union nationale des associations agréées des usagers du système de santé (UNAASS) dont la création procède de la loi de santé du 26 janvier 2016. Sur la région, France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes regroupe près de 140 associations d'usagers de la santé, plus fortes ensemble pour promouvoir la solidarité du système de santé. Elle permet que s'exprime la vision des usagers sur les problématiques de santé : elle leur offre une voix puissante, audible et faisant la synthèse des différentes sensibilités afin de toujours viser au plus juste de l'intérêt commun.

Plus d'information : <https://www.france-assos-sante.org/>

Contact presse : Adrien DELORME adelorme@france-assos-sante.org / 0647864719.