

SANTÉ EN 3D

La démocratie en santé dans toutes ses dimensions

Num 01

Interview

Emmanuel RUSCH, président de la CNS
**"La démocratie n'est pas
une baguette magique"**

"Bien vieillir chez soi...
ou ailleurs"
Retour sur la conférence
du 25 avril
P. 9

150 établissements au
RDV de la Journée
européenne de vos
droits en santé
P. 24

"Trois petits tours"
Le jeu qui change le
regard sur les troubles
psychiques
P. 28

SOMMAIRE +

03.

Point de vue

- + « Santé en 3D » : une triple ambition... en toute humilité



Par Jeanine Lesage

05.

En Bref

- + Top & Flop

07.

En vue

- + Agenda



09.

En perspective

- + “Bien vieillir chez soi... ou ailleurs”
Retour sur la conférence du 25 avril

15.

Panoramique

- + Schéma Régional de Santé : 5 années pour faire avancer le système de santé

23.

Tour d'Horizon

- + Journée européenne de vos droits en santé
- + Marathon des droits en santé
- + Rencontre au service des patients et du système de santé

27.

Projection(s)

- + “Trois petits tours”, jeu de société par Oxygem
- + Courrier commun ARS - France assos Santé sur le circuit des plaintes et réclamations
- + Nouvelle-Aquitaine : enquête sur les CDU

31.

Contrechamps

- + Emmanuel Rusch
“La démocratie n'est pas une baguette magique”



34.

Culture Commune

- + BD “Se rétablir”
Film “Presque”
PodCast “La série documentaire” (LSD)

POINT DE VUE

Dans le foisonnement éditorial, le positionnement d'une nouvelle revue est toujours un défi pour prétendre contribuer au débat public. Le positionnement de « la voix des usagers » n'échappe pas à cette règle. Et finalement, France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes propose de le faire comme elle a toujours – dès l'époque du « CISS » (Collectif interassociatif sur la santé) ! - préféré le faire : en la resituant parmi les autres expressions en santé.

Par Jeanine L'ESAGE
Présidente régionale
France Assos Santé
Auvergne-Rhône-Alpes



« Santé en 3D » : une triple ambition... en toute humilité

Biannuel, « Santé en 3D » prétend ainsi redonner de la perspective aux questions de santé en proposant d'être un lieu de compréhension et de dialogue des points de vue de l'ensemble des acteurs de santé. C'est le sens de "Panoramique", notre dossier qui propose les analyses d'acteurs différents sur un sujet donné. Dans cette première édition, découvrez le regard porté par un représentant d'une profession libérale, un autre du monde hospitalier, une élue locale et... un usager sur les enjeux du prochain schéma régional de santé, qui fait actuellement l'objet d'une concertation.

« La reconnaissance d'une pluralité des acteurs est indissociable pour moi de l'émergence de la démocratie en santé », nous dit Emmanuel Rusch, président de la Conférence nationale de santé, dans l'interview qu'il nous accorde dans « Contrechamp » la rubrique dédiée à ceux qui font vivre la démocratie en santé. Au-delà du dialogue, c'est donc bien à la vitalité de la démocratie en santé dans notre région que cette revue entend contribuer. Et c'est à ses acteurs qu'elle souhaite s'adresser en priorité, notamment en leur proposant une visibilité sur son actualité régionale : rubriques « Top & Flop » (son « baromètre »), « En vue » (son agenda), « En perspective » (ses événements)...

Et ce, quels qu'en soit les initiateurs : professionnels de santé, institutionnels, fédérations, élus et collectivités... tant il appartient à chacun de nous de la porter. Notre seul « biais » sera de considérer qu'il n'est pas possible de pratiquer la démocratie en santé sans les usagers de santé alors que la reconnaissance de leurs droits et de leur rôle constitue, historiquement, son acte fondateur.



Ce serait retomber dans l'écueil de mettre le patient au centre... mais pour « tourner autour » : parler à sa place plutôt que de dialoguer avec lui et l'écouter !

Le mouvement des usagers a également sa part avec la rubrique « Projection(s) : les usagers font bouger le système (de santé) ». Dans celle-ci, vous retrouverez les initiatives et réussites que mènent - au niveau local, régional ou national - les usagers eux-mêmes, leurs associations ou France Assos Santé pour faire reconnaître et progresser les droits en santé, seul(s) ou, plus souvent, avec d'autres.

Dialogue, Démocratie en santé, Droits en santé... voici les lunettes en 3 « D » que vous propose France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes pour remettre de la perspective dans votre lecture de l'actualité Santé de notre région. En toute humilité, bien entendu, tant l'ambition peut paraître grande.

Derniers reconnus comme acteur de santé, pour ne pas dire trop souvent encore « petits poucets » du système de santé alors qu'ils en sont la cible, les usagers dans notre région ont appris à donner la parole pour mieux être entendus. France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes souhaite donc que cette revue ne soit pas sa revue, mais bien une agora pour tous ceux qui partagent les valeurs de la démocratie en santé dans notre région et, à ce titre, se reconnaissent une « culture commune ».

Ses colonnes et ses pages sont donc aussi les vôtres : je vous en souhaite une bonne lecture et nous attendons vos propositions pour continuer à les écrire avec vous !

TOP / FLOP +

EN BRIEF

Loin d'être juste un concept, la démocratie en santé vit et s'exprime à travers des événements, des décisions, des projets voire des nominations pour le meilleur et parfois... pour le pire ! Retrouvez dans cette rubrique les faits d'actu qui ont éveillé la curiosité de nos rédacteurs. Entre un froncement de sourcil ou un sourire esquissé, il n'y a parfois qu'un top ou un flop que l'on vous invite à découvrir dans cette rubrique. Second degré de rigueur... ou pas !

VIGILANCE : TOP & FLOP DE TOUTE LA RÉGION

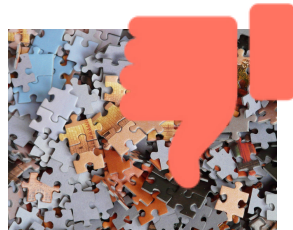
42km pour les droits en santé au Centre Hospitalier du Vinatier !



A l'occasion de la Journée européenne de vos droits en santé (JEDS), le Centre hospitalier du Vinatier a mis en place un "marathon des droits" qui s'est déroulé du 8 mars au 18 avril.

Plusieurs thématiques se sont succédées au fil des semaines : information sur les droits, circuit du médicament, hygiène, isolement et contention, familles... permettant aux équipes soignantes de s'affronter. Des « petits » aux « gros » défis, en passant par des jours de ravitaillement, les équipes ont pu recevoir leur récompense à l'occasion d'une remise des prix le 18 avril, date historique de la journée européenne des droits en santé (pour plus d'info, voir notre article P25).

Du rififi dans les nominations du collège « usager » des CTS



Automne 2022 : les arrêtés de nomination des 12 conseils territoriaux de santé (CTS) de la région tombent, publiés par l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes. En prenant connaissance des documents, surprise ! Être directeur d'une structure médico-sociale permet de siéger en tant que « représentant des usagers des associations » au collège 2b alors même que le collège 1 prévoit la nomination de « représentants des personnes morales gestionnaires des services et établissements sociaux et médico-sociaux ». N'y aurait-il pas une confusion entre les deux ? S'il n'y a évidemment aucune malice à ce fait, il serait bon de (re)clarifier les statuts des membres des CTS pour que chacun prenne sa place – toute sa place, mais que sa place... - dans nos instances territoriales de démocratie en santé.

Alors ? On n'attend pas les usagers ?!



Le 13 juin, le président de la République se rend en Ardèche pour annoncer la relocalisation de la production de médicaments en France. Il est accompagné du ministre de la Santé, François Braun. Le sujet est crucial alors que les pénuries de médicaments se multiplient. Malheureusement, les associations d'usagers n'ont pas été conviées à participer aux échanges sur un thème pour lequel ils sont pourtant les premiers concernés. Une occasion manquée pour la démocratie en santé ?

Le CNR Santé invente... la démocratie en santé !



Fin 2022, plusieurs réunions étaient organisées dans le cadre du Conseil national de la refondation (CNR) Santé convoquant tous les acteurs de santé.



Objectif : avoir des propositions concrètes pour renforcer notre système de santé (accès, prévention...). « La démarche a porté ses fruits », d'après François Braun et Agnès Firmin-Le-Bodo, alors respectivement ministre de la Santé et ministre déléguée chargée de l'Organisation territoriale et des professions de santé. Elle les a si bien portés que les ministres souhaitent pérenniser la démarche et installer des "CNR Territoriaux", c'est-à-dire des lieux "décentrés" (puisque l'idée est de combattre "l'hypercentralisation") réunissant tous les acteurs du système de santé pour échanger et débattre de ses problématiques. Oh... wait* !... Ne viendrait-on pas d'inventer ce que font exactement les Conseils territoriaux de santé (CTS) à l'échelon départemental ou la Conférence régionale de santé et de l'autonomie (CRSA) au niveau régional ? Eh bien, si ! Le CNR Santé vient d'inventer... la démocratie en santé !

*Attendez

Les HCL et le colloque international des patients partenaires 2024



La candidature des Hospices civils de Lyon (HCL) a été retenue dans le cadre de l'appel à projets pour l'organisation, en Auvergne-Rhône-Alpes, de l'édition 2024 du Colloque international sur le partenariat en santé.

Les HCL ont d'ores et déjà mis en place un groupe de travail, composé à la fois de patients-partenaires, de professionnels, de représentants des usagers et d'associations, pour poser un premier cadre sur ces journées. Ce groupe de travail, auquel France Assos Santé est convié, s'est réuni pour la première fois en mai. Le programme, les dates et les lieux sont encore à déterminer.

Si les membres du groupe de travail sont représentatifs de la région Auvergne-Rhône-Alpes, ce colloque a un rayonnement international. D'ici-là, les entretiens Jacques Cartier auront lieu à Lyon le 11 octobre 2023 et permettront une première approche de la notion de partenariat-patient.

AGENDA +

EN VUE

La démocratie en santé s'exprime à travers de multiples événements qui, autour d'un même sujet, convie les acteurs de la santé.

Tour d'horizon de quelques événements à venir dans les prochains mois sur notre région.

SEPTEMBRE

28 septembre 2023

17 octobre 2023

JOURNÉE D'ÉCHANGES ACTEURS DE SANTÉ



A destination des représentants des usagers (RU) et des personnes en charge des relations avec les usagers (PCRU), France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes vous propose une journée sur le thème :

La commission des usagers, outil d'amélioration de la qualité

Deux dates, deux lieux :

- 28 septembre, à Lyon
- 17 octobre, à Clermont-Ferrand

Inscription et programme en ligne

OCTOBRE

4 Octobre 2023

TABLE-RONDE SUR LA MALTRAITEMENT EN EHPAD

Dans le cadre de "La Nuit du droit", événement organisé chaque année dans toutes les Facultés de droit de France, l'IFROSS organise une table-ronde centrée sur la question de la maltraitance en EHPAD. Au programme, intervention des universitaires en droit et en gestion, mais aussi des professionnels (directeur d'EHPAD, infirmière de coordination, ARS...) et des représentants des personnes accompagnées pour mener une analyse et mettre en perspective ce thème. Plus d'information sur "La nuit du Droit"

4, 5 et 6 Octobre 2023



CONGRÈS DE LA SOCIÉTÉ FRANÇAISE DE SANTÉ PUBLIQUE

Trois jours de rencontres et d'échanges et trois principaux temps forts sous forme de conférences plénières d'une heure qui ponctuent chaque journée et portent sur le thème central du congrès :

Santé publique et Territoires : des concepts à l'action

Programme et inscription en ligne

9, 10 et 11 Octobre 2023



ENTRETIENS JACQUES CARTIER

Cette année, les experts et décideurs de la région Auvergne-Rhône-Alpes, du Québec et de la francophonie canadienne se réuniront à Lyon, Clermont-Ferrand, Grenoble et Saint-Étienne dans le cadre de conférences et de rencontres interdisciplinaires placées sous le signe de l'Année de l'innovation France-Québec (AIFQ).

Une édition une nouvelle fois axée autour de 4 grands chapitres : Santé et sciences de la vie / Enjeux de l'innovation et des nouvelles technologies / Enjeux économiques et éco-responsables / Culture et société

Programme complet des événements accessible en ligne

Du 9 au 22 octobre 2023

SEMAINE D'INFORMATION SUR LA SANTÉ MENTALE

La 34ème édition des SISM aura lieu du 9 au 22 octobre 2023, autour de la thématique suivante : « A tous les âges de la vie, ma santé mentale est un droit »

Plus d'information :

<https://www.semaines-sante-mentale.fr/>

NOVEMBRE

Novembre 2023



CONFÉRENCE-DÉBAT SCHÉMA RÉGIONAL DE SANTÉ : QUE VA-T-IL CHANGER POUR MA SANTÉ ?

Le schéma régional de santé (SRS) de l'ARS 2023-2028 constitue le socle sur lequel vont reposer l'ensemble des investissements et interventions en santé pour les 5 années à venir. Jeunes, personnes âgées, personnes en situation de handicap, maladies chroniques, personnes en fragilité sociale... les objectifs prioritaires retenus par l'ARS auront un impact direct sur la santé des habitants de la région.

Pour permettre à chacun.e de s'approprier les enjeux structurants identifiés pour notre région, France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes propose aux citoyens et acteurs de santé d'Auvergne-Rhône-Alpes une matinée d'information et d'échanges autour de ce SRS actualisé.

Date à venir en novembre 2023

ÉVÉNEMENT +

EN PERSPECTIVE

Deux fois par an, la délégation Auvergne-Rhône-Alpes de France Assos Santé convie tous les acteurs du système de santé pour débattre autour d'un sujet d'actualité.

Le 25 avril, RDV a été donné à Lyon pour échanger autour du sujet "Bien vieillir chez soi... ou ailleurs". Près de 60 personnes ont répondu présentes pour assister aux interventions et participer au débat.

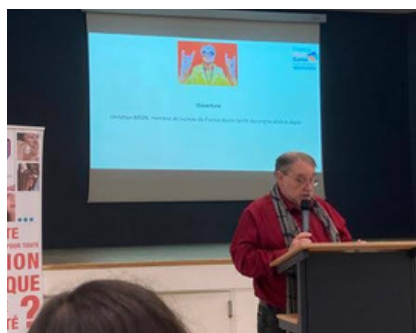


« BIEN VIEILLIR CHEZ SOI... OU AILLEURS »

Ouverture par Christian Brun

*Membre du Bureau de France Assos
Santé Auvergne-Rhône-Alpes*

Notre Union régionale est impliquée depuis près de 10 ans dans le contrôle du respect des droits des usagers du médico-social, y compris au sein des Ehpad, et a impulsé deux chantiers d'ampleur. Différents travaux ont ainsi été menés tant au niveau régional que national. La liste est longue, reflet de ce travail continu pour faire entendre la voix des usagers, mais seules quelques actions et prises de positions seront évoquées.



Face à une population vieillissante, aux récentes mises en lumière de problématiques au sein d'Ehpad et aux évolutions futures portées par les textes, la conférence débat de ce jour est l'occasion de prendre de la hauteur sur le sujet du « bien vieillir », plus particulièrement sous l'angle du logement. Domicile, institution, nouvelles modalités d'hébergement et de vie... c'est ce dont nos intervenants nous parleront aujourd'hui. Reste à savoir, à l'issue de cette conférence-débat, celle qui vous aura le plus séduit par rapport à vos propres besoins et attentes.

Je remercie l'ensemble des intervenants qui nous font la confiance de leur participation.

« « L'habiter », un objet d'étude » Pascal Dreyer

Coordinateur scientifique de Leroy Merlin Source, réseau de recherche sur l'habitat, au sein duquel il anime les groupes de travail « Habitat et autonomie » et « Usages et façons d'habiter », Pascal Dreyer a proposé une intervention éclairante pour lancer les échanges et réflexions de la matinée.



Depuis 2005, l'entreprise Leroy Merlin dispose d'un réseau de recherche en sciences économiques et sociales, qui ne travaille pas sur les produits mais s'intéresse aux modes de vie des français sur une problématique : l'habitat et l'autonomie. Cette branche de l'entreprise s'appelle Leroy Merlin Source et réunit environ 60 chercheurs réunis en trois groupes :

- Habitat-humanisme ;
- Environnement et santé (l'impact de la maison sur son environnement, l'impact des matériaux dans les meubles et objets sur la santé)
- L'usage et façon d'habiter (la manière dont les habitants vivent ensemble).

L'entreprise travaille principalement sur la qualité de « l'habiter », c'est-à-dire la manière dont vivent les français tout au long de la vie. Le domicile familial subi de nombreuses transformations au cours d'une vie. La question est de savoir si le logement, à l'heure d'aujourd'hui, est prêt à vivre toutes ces transformations du domicile familial et s'il ne faut pas repositionner la question du « chez-soi ».

L'entreprise publie tous les trois ans un ouvrage qui synthétise les rapports de recherches. Ces dernières sont construites à la croisée des besoins de l'entreprise et des envies des chercheurs. Ils définissent ensemble des angles particuliers par rapport à des questions sociétales et des problématiques concrètes.

Par exemple, entre 2012 et 2019, Leroy Merlin Source a réalisé une grande recherche qui s'intitule « J'y suis, j'y reste », menée par une psychanalyste. Cette recherche a été fondée sur les préconisations des ergothérapeutes visant à réaliser un passage à la douche à l'italienne pour les personnes plus âgées. Or, cette psychanalyste promeut de « continuer à lever la jambe en vieillissant ». Suite à une enquête auprès des usagers, elle a montré que les aménagements se font tardivement dans la vie des habitants, aux alentours de 80-85 ans. Du fait de ces changements tardifs, des problématiques sont soulevées : plus de difficultés à accepter le changement, difficulté pour les professionnels de travailler en chantier occupé...

La première expérience de « l'habiter », c'est l'utérus maternel : expérience totale à la fois sensorielle et relationnelle. Les logements humains ne sont que la reproduction imparfaite et partielle de cette première expérience. La maison natale joue un rôle fondamental car, à travers les éléments de la maison natale, on absorbe des couleurs, des matériaux, des constructions...



Le logement se transforme en domicile lorsque le nom est apposé dessus (bail, vente...). Ensuite le domicile devient un « chez-soi ». Ce dernier est à multi-échelle : symbolisé par un drapeau de sa nationalité, survoler un paysage que l'on reconnaît... Chaque personne, selon une étude, peut avoir jusqu'à 11 « chez-soi ». Certaines personnes affirment même qu'elles n'ont jamais vécues chez elles mais chez autres, par exemple dans une vie de couple.

Tables Rondes

Cette intervention éclairante ouvre sur deux tables rondes avec pour invités :

Corinne METZGER, administratrice Habitat et Humanisme Soin et représentante Personne Agée FEHAP Auvergne-Rhône-Alpes

Noémie FONTAINE, chargée d'orientation, association Métropole Aidante

Annie ROUSSEAU, présidente du Collectif Ehpad Familles 42

Henri MONTALBANO, membre du groupe projet Habitat Participatif Ardéchois

Table ronde #1 : le domicile individuel et ses alternatives

Intervention de Corinne METZGER :

« Bien vieillir » c'est accepter de vieillir et c'est peut-être le plus difficile mais il faut aussi une acceptation de l'entourage. Le premier pas est d'exprimer les difficultés et que l'entourage accepte cette perte d'autonomie.

Il y a beaucoup d'outils pour soutenir le maintien à domicile. Les services « Autonomie » doivent faire une évaluation globale, comprendre toute l'histoire de la personne et son projet personnel pour adapter ces outils : l'habitat, les habitudes de vie, le lien social et l'activité. Pour l'habitat il y a de nombreuses solutions d'adaptation : pour monter les escaliers, trouver le tiroir, éclairer une pièce, permettre une intervention rapide en cas de chute... l'important est d'identifier et d'accéder à l'aide pour le faire. Les aides à domicile et services Autonomie proposent de plus en plus largement d'accompagner sur les gestes de la vie quotidienne - ménage, repas... - mais aussi vers les outils numériques, dans les tâches administratives... Les propositions sont ainsi de plus en plus large pour aider à vivre à domicile. Et elles portent aussi sur « sortir » du domicile : accompagnement pour faire les courses, des sorties, voir d'autres personnes...

Les freins pour ces activités sont nombreux mais deux, particulièrement, sont liés. En premier lieu, il faut accepter que ce ne soit pas comme on veut : dès lors qu'il y a appel à de l'aide, on prend le risque que ce ne soit pas fait comme on veut. Le deuxième point, c'est la disponibilité des personnes qui peuvent aider, qu'elles soient bénévoles ou salariées.

Rester chez soi n'est pas un but en soi, le lien social est essentiel. Faire quelque chose est essentiel pour bien vieillir à domicile et avoir une fin de vie heureuse. Cela tient aussi à ce que peut faire la ville pour l'inclusion, tout ce que la ville fait pour le handicap et permettre aux personnes âgées de mieux y vivre. Les personnes âgées restent dans leur quartier pour les commerces, leur environnement... mais encore faut-il que ce dernier soit adapté.

Des solutions intermédiaires existent entre domicile et Ehpad. Il y a une multitude d'habitats alternatifs qui se développent comme les résidences seniors... Les solutions adaptées sont peu connues, complexes, et pas forcément accessibles. Il faut développer l'information vers les personnes âgées et l'entourage. Pour cela, il y a des métropoles aidantes, des associations qui informent, enseignent, orientent...



Intervention de Noémie FONTAINE :

Les aidants apportent une aide régulière sur les tâches de la vie quotidienne à une personne de leur entourage. Les personnes peuvent avoir besoin d'aide par rapport à leur âge, une maladie, un handicap...

Métropole Aidante est une association loi 1901 qui accueille tous les proches-aidants, peu importe la situation d'aidance. En France, on compte 11 millions d'aidants, dont 60% de femmes à l'échelle nationale, et 82% à l'échelle de la métropole de Lyon (chiffres du rapport annuel de Métropole Aidante et du Baromètre des aidants de 2022). A l'échelle nationale, 70% des aidants sont actifs et cumulent vie professionnelle, familiale, sociale avec leur vie d'aidant. D'ici 2030, un salarié sur quatre sera aidant en France.

Il y a des choses concrètes qui commencent à exister comme le congé proche-aidant. En grande majorité, les aidants sont des proches-aidants de personnes âgées. Un aidant sur deux accompagne une personne âgée. La majorité du temps un enfant accompagne son parent mais cela peut aussi être un conjoint qui accompagne son conjoint âgé. Dans ce cas, le conjoint est aussi âgé et dans une situation de vulnérabilité. Les aidants ont leurs propres besoins, leurs propres difficultés et ne doivent pas être négligés.

Trois difficultés pour les aidants :

- La reconnaissance : se reconnaître soi-même comme aidant ;
- Le risque d'épuisement physique et psychologique : les proches-aidants mettent de côté leur propre santé ;
- Le risque d'isolement social : il est complexe pour un aidant de faire coïncider sa vie personnelle et professionnelle, et l'aidant va souvent mettre de côté sa vie sociale.

Métropole Aidante est une association indépendante de la Métropole de Lyon. Elle est née du constat qu'il y a énormément de proches-aidants sur la Métropole de Lyon, des offres de répit mal référencées et mal connues. L'idée était donc de répertorier et de référencer cette offre de répit en établissant une cartographie.

Cela suppose de définir le répit. « Un repos, une interruption dans une occupation absorbante ou contraignante ». Dans un contexte d'aidance, le répit s'avère absolument nécessaire pour disposer de temps pour soi, prendre soin de sa propre santé mais aussi pour faire un pas de côté sur sa situation d'aidance et à penser à soi.

Métropole Aidante a cartographié l'offre de répit en distinguant huit catégories :

- -L'accueil temporaire du proche accompagné en établissement : accueil de jour, accueil séquentiel trois jours par mois, hébergement temporaire...
- Le répit à domicile : aides extérieures intervenant au domicile ;
- Le soutien psychologique : que ce soit individuel, avec un psychologue, ou en groupe, via des groupes de paroles entre aidants ;

- La formation des aidants : faciliter leur organisation, recevoir des conseils pour le quotidien.
- Un volet santé avec des ateliers de bien-être animé par des sophrologues, des art-thérapeutes...
- Un accompagnement dans les démarches administratives, via l'association passerelles.
- Les innovations technologiques : mise en place de téléalarme, afin que l'aidant puisse quitter le domicile plus sereinement ;
- L'orientation et l'information : première mission de Métropole Aidante. C'est recevoir la bonne information au bon moment et qu'elle soit adaptée.

Intervention d'Henri MONTALBANO :

on parle d'un projet mais, en réalité, on vit dans notre habitat groupé depuis quatre ans. Maintenant, c'est plutôt une démarche. Cela a commencé en 2012 dans le cadre d'un centre social où on a réfléchi sur l'avancée en âge avec des financements du département. Au bout de deux ans de travail avec une vingtaine de personnes on a parlé d'habitat groupé. Le lieu a été acheté en 2018. Cela prépare au passage d'une vie individuelle à une vie plus collective où ce n'est pas le logement qui est important mais plutôt le lien et la vie collective : la place à l'attention aux autres, l'ouverture sur l'extérieur... le logement est un endroit sécurisant qui permet tout le reste. Cela n'a pas demandé de compétences spécifiques mais des personnes dans le groupe étaient dans le social. A l'époque ce n'était pas une alternative à l'Ehpad mais à la maison de retraite ou au foyer logement en pensant de toutes façons passer à l'Ehpad. Dans cet habitat on ne peut pas gérer certaines déchéances.

Il y a 6 logements actuellement d'environ 50 mètres carrés mais le choix du logement était peu important. L'intérêt, c'est surtout le lien avec l'extérieur. En dehors des 6 logements, tous les espaces collectifs sont ouverts à l'extérieur dans le cadre d'une association qui avait porté le projet jusqu'à l'achat. Celle-ci gère les espaces extérieurs. Dans la salle à manger, il y a des ateliers (ouverts à l'extérieur). En 2022 : il y a 200 adhésions à cette association donc beaucoup de passages et d'activité. On a créé un studio de répit pour des personnes précaires ou des aidants de France Alzheimer et de la Ligue contre le cancer. Ce sont aussi des personnes qui ont peu de revenus pour des vacances.

Échanges avec la salle

Question à Henri MONTALBANO : Est-ce que vous avez mis en place des règles commune pour vivre en collectif ?

Réponse : Nous avons une charte très courte que l'on complète au quotidien. Ce sont des valeurs sur lesquelles on se rejoint mais ce n'est pas simple au quotidien. De plus, chaque mot est différent d'une personne à l'autre. Mais il y a des règles comme « pas d'animaux dans l'espace collectif » qui changent face au quotidien : les chats rentrent et on ne les maîtrise pas, puis quelqu'un vient avec son chien... La règle donne le cadre puis le quotidien régule.

Question à Noémie Fontaine : Comment pourrait-on faire pour que ce que propose Métropole Aidante devienne France Aidante ? Le modèle est financièrement à bout de souffle ?

Réponse : C'est tout récent, on sort de notre expérimentation. On a beaucoup de sollicitations pour accompagner des associations qui veulent se lancer.

Table ronde #2 : Le « chez soi » en institutions

Intervention d'Annie ROUSSEAU :

Le contexte du post-confinement est important car révélateur d'une rupture. Toutes les problématiques que l'on a découvertes ou dont on a mesuré l'importance ce ne sont pas les confinements qui l'ont créé : ils les ont simplement mis en lumière. Il n'y a pas eu de retour au comme-avant au sein des Ehpad.



Deux familles ont créé notre collectif en partageant les constats, l'injustice de ne pas pouvoir aller voir les parents sans prendre de rendez-vous, les voir seulement 10 minutes, ne rien pouvoir apporter, car tout était réglementé. Le Collectif Ehpad Familles 42 a assez vite été connu et repéré par des familles et est passé rapidement à 150 familles dont une partie seulement est de la Loire. On est devenu association 1901 car on ne pensait pas devoir durer. Au début on était juste un collectif. D'un problème contextuel on est passé à un problème structurel au sein des Ehpad, car assimilés à des institutions hospitalières. Mais on a gardé dans les Ehpad pendant très longtemps des limitations de visites et privation de liberté comme dans les hôpitaux. Les Ehpad sont soumis au Code de l'action sociale et des familles (CASF).

On parle « d'hébergement » mais on n'a pas de bail et on n'a pas de location. Les résidents ne sont donc pas chez eux. Le CASF dispose qu'il a pour objet de promouvoir les droits et libertés individuelles et promouvoir le lien avec les familles.

Cela a été révélateur de tous les travers d'une vie en collectivité. On s'est aperçu qu'il y avait de la dépossession - de la liberté d'aller et venir, de la dignité... - au service du personnel, des horaires, de l'institution. Déperdition d'identité car ce n'était plus que des résidents, les objets d'une institution, et pas des sujets. Dans les Ehpad a été privilégiée la sécurité collective au détriment de la liberté individuelle. Et il y a eu peu de changements dans les Ehpad avec l'arrivée de la vaccination. Les restrictions ont été douloureuses pour les résidents et leurs familles. Pour se sentir vivant, il faut pouvoir avoir des droits élémentaires et décider un minimum de son quotidien. Les conseils de la vie sociale (CVS) ne fonctionnent pas toujours, et les familles n'y ont qu'une voix consultative. Elles ne font pas partie du paysage. Si les familles avaient rencontré du dialogue, de l'écoute et de l'échange... le collectif n'aurait pas existé. Nous n'étions pas écoutées. La famille doit être traitée comme un maillon à part entière. De fait, on n'accompagne plus la personne : on accompagne la dépendance.

Intervention de Corinne METZGER :

83% des personnes ne veulent pas aller en Ehpad. C'est donc difficile d'y faire leur « chez-soi » parce qu'elles y sont privées de liberté : manger ce qu'elles veulent quand elles veulent, voir qui elles veulent... L'Ehpad est associé à une perte de liberté donc les personnes ne veulent pas y aller. Dans « Ehpad » il y a la notion de dépendance : l'Ehpad c'est quand il n'y a pas d'autre solution (milieu rural très isolé ou très grosse dépendance). Pour 17% seulement des résidents, cela résulte d'un choix : elles ont voulu y aller pour les activités, trouver un lieu adapté, rompre l'isolement. C'est l'équivalent du domicile en plus pratique.

L'enjeu, pour trouver un chez-soi en Ehpad, c'est réduire l'écart entre la liberté que l'on veut tous et la liberté que l'on a en domicile. C'est extrêmement subjectif, chacun fait comme il veut.

La première chose est le projet personnalisé : on a compris comment la personne veut vivre, ce qui est important pour elle. Le projet personnalisé doit être réévalué en permanence. Ce n'est pas toujours fait mais pourtant c'est la base pour faire un chez-soi pour que la personne se sente chez elle et s'exprime.

Le premier obstacle est le collectif. Même quand on a décidé de vivre ensemble, il y a « ensemble » donc cela entrave la liberté. C'est 80-150 personnes qui vont vivre ensemble avec des habitudes de vie très différentes. Des choses sont conçues pour rendre plus harmonieuse cette organisation mais cela fonctionne plus ou moins bien. Si cela ne fonctionne pas bien ce n'est pas le fruit d'une mauvaise volonté mais aussi parce que l'Ehpad est la prise en charge de la dépendance avec une dimension sanitaire : la sécurité. On va en Ehpad pour la sécurité. C'est aussi subjectif. Le système de soin est conçu pour sauver. Il faut repenser notre rapport à la mort et donc les risques que l'on est prêt à prendre pour vivre.

Le choix du directeur n'est pas libre. Il y a eu de très grosses directives pendant le Covid. Il y a eu interprétation et hétérogénéité sur le territoire. Il y avait un décalage entre le désir des personnes âgées et leurs enfants et les contraintes qu'on mettait en place pour les sauver. Nous ne pouvons pas régler le problème seuls : il faut changer le rapport à cette sécurité. C'est aussi une question de moyens financiers car le système est accessible aux plus démunis donc il faut se donner les moyens des principes de liberté pour les personnes âgées avec un risque accepté pour tous et que le personnel et les bénévoles puissent accompagner les résidents dans leurs choix. On n'aide pas une personne à s'habiller : on l'habille. Il faut aider la personne à faire et ne pas l'obliger.

Avis de Christian BRUN

« Il y a un peu plus d'un an, la sortie d'un livre documenté a jeté la lumière sur des faits de maltraitance institutionnelle organisée au sein d'Ehpad gérés par un opérateur privé lucratif. Cette maltraitance connue et dénoncée par certains n'est pourtant pas une fatalité. De nombreux exemples d'accompagnements réussis et respectueux des choix, des besoins et des souhaits des personnes existent. Pour autant, ces modèles exigent à la fois la participation des personnes elles-mêmes (ce qui nécessite une entrée dans une nouvelle forme d'hébergement précoce, choisie et accompagnée) et des financements à la hauteur des enjeux du vieillissement de la population et du respect que l'on doit à nos aînés par la mise en œuvre d'un accompagnement de qualité. Au-delà de la seule justice sociale et de la fraternité qui doivent nous animer, pensons que la société dans laquelle nous vivons aujourd'hui, en paix et en liberté, a été construite par celles et ceux qui sont nos aînés aujourd'hui. »

Un grand merci à l'ensemble des intervenants.



PANORAMIQUE

Le premier Schéma régional de santé (SRS) arrive au bout de ses 5 années d'existence et il est temps de se pencher sur le second, en vigueur jusqu'à la fin du Plan régional de santé (PRS). Attendez... SRS, PRS ? De quoi parlons-nous et quels sont exactement les enjeux de cette transition entre SRS 1 et SRS 2 ?

Philippe Rey, Président de l'URPS infirmiers AURA, Laure Montagnon, Déléguée régionale FEHAP, Céline de Laurens, Elue à la ville de Lyon et Olivier Seyve, Usager de santé répondent pour nous à cette question.

SRS, 5 ANNEES POUR FAIRE AVANCER LE SYSTÈME DE SANTÉ

Contexte

En 2018, le Directeur général de l'Agence Régionale de Santé (ARS) a adopté le PRS après une large concertation de plusieurs mois. Ce PRS se compose de plusieurs "briques" :

- Le cadre d'orientation stratégique (COS) qui détermine les objectifs stratégiques de l'ARS et les résultats attendus à 10 ans, en déclinaison de la stratégie nationale de santé.
- Le schéma régional de santé (SRS) établi pour 5 ans (2018-2023 puis 2023-2028) sur la base d'une évaluation des besoins sanitaires, sociaux et médico-sociaux. Il décline les orientations du COS en objectifs et précise les prévisions d'évolution et les objectifs opérationnels à mettre en œuvre dans tous les champs couverts par le PRS.
- Le Programme régional d'accès à la prévention et aux soins (PRAPS), qui est une déclinaison spécifique du schéma régional de santé visant à faciliter l'accès au système de santé dans toutes ses composantes et notamment le parcours de soins des personnes les plus démunies et les plus éloignées de la santé.
- Le cadre d'évaluation, composé d'indicateurs précis couvrant l'ensemble des 6 orientations.



Construction du SRS

Etabli pour 5 ans, le SRS poursuit 6 objectifs structurants :

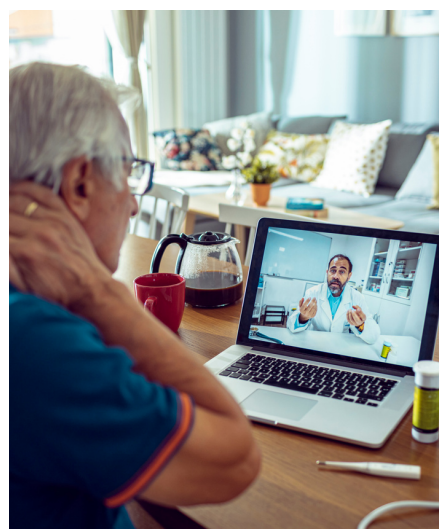
1.

Développer les actions de prévention et promotion de la santé en direction des nouveaux nés, des enfants en bas âge, des jeunes et de leurs parents plus particulièrement sur des thèmes tels que le surpoids et l'obésité, la santé bucco-dentaire et les addictions, qui sont des marqueurs d'inégalités sociales de santé. Ces actions seront développées en priorité dans les zones d'éducation prioritaires, les quartiers politique de la ville ainsi que les zones rurales les plus isolées.



2.

Développer les actions de prévention secondaire et tertiaire en direction des patients souffrant de pathologie chronique afin de les rendre davantage acteurs de leur prise en charge.



3.

Garantir, pour tous, avec une attention particulière pour les personnes socialement fragiles et les personnes en situation de handicap, l'accès aux soins de 1er recours y compris aux soins non programmés dans un double enjeu : la réduction des inégalités géographiques et sociale de santé, et le soutien à domicile.

4.

Soutenir l'insertion en milieu de vie ordinaire et l'accès aux droits communs pour les personnes en situation de handicap avec comme corollaire le passage d'une logique de places à celle de réponse coordonnée mise en œuvre en concertation avec les instances territoriales de santé.

2023 marque la fin ce 1er schéma dont la mise en pratique a été largement impacté par la crise sanitaire dû au COVID. Malgré tout, l'impact du PRS a été évalué (notamment par les membres de la Conférence régionale de santé et de l'autonomie – CRSA) pour s'adapter à l'évolution des pratiques et des besoins et le SRS sera actualisé pour les 5 prochaines années.

France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes, en tant que partie prenante des champs de la santé et en conformité avec son mandat associatif (qui est notamment de rendre des avis sur les politiques publiques de santé), prendra, elle aussi, cette possibilité de partager dès le mois de septembre à l'ARS son avis et ses recommandations sur cette nouvelle version du schéma.

5.

Promouvoir un parcours de santé adapté à la personne âgée et renforcer les démarches de repérage précoce des fragilités ou des situations à risque, d'amélioration de la pertinence et de la qualité des soins à leur égard.

Le 28 juin, l'ARS a publié son projet de 2ème version. Règlementairement, plusieurs structures ont été saisies pour rendre un avis sur cette production. Il s'agit de la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA), des Conseils départementaux de la citoyenneté et de l'autonomie, de la Préfète de région, des collectivités territoriales, du Conseil de surveillance de l'ARS.

Dans ce contexte, l'association a décidé de solliciter différents acteurs du champ de la santé pour recueillir leurs éléments de bilan de la 1ère phase et leurs principales préoccupations à l'horizon de ce schéma n°2... et offrir ainsi une vision "panoramique" des enjeux de ce document !

6.

Améliorer la précocité du repérage, du dépistage et du diagnostic en santé mentale dans un enjeu de renforcement de la précocité des interventions, dans une approche éthique respectueuse des droits des usagers en situation de maladie mentale et de leurs familles.

Pour une véritable politique de prévention au plus près des besoins des usagers/patients

Entretien avec Philippe Rey, Président de l'URPS infirmiers AURA

Pour l'URPS infirmiers, le SRS 1 (2018-2023) a été encore trop "hospitalo centré". "Les ressources et l'accompagnement de l'ARS a eu une orientation très prononcée vers les établissements. L'accès aux soins en ville des usagers de la santé reste aujourd'hui très compliqué car toujours médico-centré".

Des expérimentations pourraient contribuer à améliorer cet accès : « notre Union met en avant des expérimentations afin de valoriser la place centrale du patient comme le retour sécurisé à domicile par des consultations infirmières d'éducation thérapeutique ainsi que la sécurisation des parcours de "Récupération améliorée après chirurgie" (RAAC) par des consultations infirmières post chirurgicales immédiates en sortie d'hôpital dès J0. Combinant suivi rapproché par les infirmiers diplômés d'Etat (IDE), éducation thérapeutique pour favoriser l'implication du patient et coordination tout le long du parcours de soins post opératoire ».

Philippe Rey déplore cependant « le devenir de ces expérimentations » en termes de pérennisation des financements. Plus globalement, l'organisation en équipes de soins primaires (ESP) et en équipes de soins spécialisées (ESS) n'est pas encore assez soutenue financièrement sur les territoires (en dehors des maisons de santé pluriprofessionnelles) malgré les impacts positifs pour les usagers et le système de santé dans son ensemble.

L'exercice coordonné doit devenir la règle pour le bien des usagers.

Pour Philippe Rey la nouvelle période de 5 ans qui s'en vient doit permettre :

« De renforcer l'accès aux soins en libérant les compétences autonomes des infirmiers pour que l'utilisateur trouve une réponse adaptée à sa demande.

De diminuer les inégalités sociales par la mise en place d'une vraie politique de prévention en s'appuyant sur les ressources infirmières qui sont très largement sous-utilisées (en EPHAD, auprès des élèves et des étudiants...)

Dans le domaine de la santé mentale, le premier recours aux IDE libéraux pour bilancer, détecter, orienter, suivre les

personnes en détresse psychique permettrait d'améliorer le diagnostic précoce et d'assurer un accompagnement adapté.

De rendre accessible au plus grand nombre des patients et leurs familles l'éducation thérapeutique à domicile. Tous les IDE ont les compétences pour assurer l'éducation thérapeutique du patient (ETP) au sein même de leur propre cabinet et au domicile des patients, ce qui augmenterait la réponse à l'accompagnement des patients et des familles avec le déploiement de l'ETP à domicile, en groupe et en individuel, avec la participation de patients experts et partenaires. Cette logique apporte une réponse transversale et plus proche des patients car l'offre infirmière couvre tous les territoires de la région ».



Photo © URPS Infirmiers AURA

Pour le développement des dispositifs d'appui à la coordination multi acteurs

Entretien avec Laure Montagnon, Déléguée Régionale FEHAP Auvergne-Rhône-Alpes

En matière de bilan du Schéma régional de santé de l'ARS pour la période 2018-2023, Laure Montagnon, Déléguée Régionale pour Auvergne-Rhône-Alpes de la Fédération des Établissements Hospitaliers et d'Aide à la Personne privés solidaires (FEHAP), met en avant « le renforcement de l'accès aux premiers recours permis par le SRS (2018-2023) ». « Il s'agit en effet d'une préoccupation constante de notre fédération. La création de structures d'exercice partagé / d'exercice coordonné a permis cette amplification. »

A ce titre, elle « souhaite mettre l'emphasis sur le Dispositif d'appui à la coordination (DAC), qui réunit en une seule entité juridique plusieurs acteurs historiques de la coordination ». Ce dispositif lui apparaît comme une réelle opportunité pour mieux prendre en soins les situations complexes et au-delà, adapter les organisations à l'échelle du territoire. « Forte de ses atouts de transversalité et de sa présence territoriale, notre fédération soutient cette coordination des parcours de santé et de vie, au plus près des personnes, et s'engage dans le déploiement des Dispositifs d'appui à la coordination. Je salue ce déploiement qui a vu le jour en Auvergne-Rhône-Alpes récemment. »

Pour le prochain Schéma régional de santé couvrant 2023-2028, Laure Montagnon souhaite que l'ARS « apporte un soutien majeur à tous les dispositifs travaillant sur l'amont et l'aval des urgences et permettant d'éviter le recours inadapté aux urgences, en permanence de soins ou non, en utilisant -entre autres- tous les outils et moyens installés par la mission flash Braun de 2022 ». Sur ce sujet spécifiquement, la FEHAP demande à ce que les mesures dites « Braun », désignant des sur-rémunérations mises en place à l'été 2022 pour faire face aux difficultés de recrutement sur les filières hospitalières en tension, lui soient instamment appliquées.

« Confirmées pour l'hiver 2022, ces mesures, consistant en un doublement de rémunération des heures de nuit pour les personnels non médicaux et en une augmentation de 50 % des montants des gardes médicales, n'ont été financées que pour le seul secteur public, alors même que le secteur privé solidaire, au titre de ses missions de service public, s'est mobilisé pour faire face aux tensions, allant même jusqu'à financer ces mesures sur ses fonds propres, afin d'éviter une rupture de fonctionnement de ses propres services ».

Il est essentiel selon elle d'« assurer l'équité de traitement entre acteurs exerçant une mission de service public ».



Photo © Fehap Auvergne-Rhône-Alpes

La santé environnementale doit être pleinement intégrée aux politiques publiques régionales de santé

Entretien avec Céline de Laurens, Adjointe à la Santé et Prévention et Santé environnementale à la Ville de Lyon, Conseillère du 7ème arrondissement de Lyon

En cette fin du Schéma régional de santé (SRS) pour la période 2018-2023 de l'Agence régionale de santé (ARS), Céline de Laurens regrette que certains acteurs comme les collectivités territoriales n'ont pas été plus associés à son évaluation. « La Ville n'est pas encore assez identifiée comme un acteur important de l'écosystème sanitaire ». Par le biais du contrat local de santé (CLS) et avec leur ancrage local, les villes peuvent contribuer efficacement à la réflexion sur les politiques publiques de la région et impulser des actions concrètes de réduction des inégalités territoriales et sociales de santé.

« Au Conseil territorial de santé du Rhône (CTS 69), la ville de Lyon est la seule représentante des communes du territoire. (...) Clairement cela ne permet pas une juste représentation des territoires et de leur diversité, notamment les communes rurales. Si nous voulons lutter efficacement contre les inégalités territoriales et sociales de santé, cette représentation doit s'étoffer à l'avenir, dans cette instance de démocratie sanitaire qui a vocation à devenir l'instance de référence. »

En termes de bilan pour le SRS qui s'achève, Céline de Laurens souligne l'effort de l'ARS en matière de suivi-évaluation pour la période 2018 à 2023. Mais selon elle, « les indicateurs seuls ne peuvent pas fabriquer les politiques de santé ». Une « concertation riche, participative et réunissant tous les acteurs concernés, comme les collectivités locales mais aussi les usagers et les patients, est nécessaire pour des politiques publiques de santé véritablement co construites et pertinentes pour notre population et nos territoires. »

Pour le Schéma régional de santé à venir (2023-2028), il est selon elle fondamental de travailler à réduire une "incohérence majeure de la politique sanitaire actuelle : la non-intégration de la santé environnementale dans le cadre politique commun de référence au niveau régional".

A ce jour, dans le Projet régional de santé, la santé environnementale est traitée dans un document autonome : le Plan régional santé et environnement (PRSE), avec une construction et une temporalité autonome du Schéma Régional de Santé. Ce document est copiloté par l'ARS, la Direction régionale de l'environnement, de l'aménagement et du logement (DREAL) et la préfecture de région. Pour elle, il est par exemple « très significatif que les précédents PRSE n'ont pas été présentés le moment venu au Conseil territorial de santé du Rhône ». Alors que le concept de « One Health/Une seule santé » se démocratise, et après une crise COVID qui a illustré dramatiquement les liens entre environnement et santé, l'« acculturation de tous les acteurs de l'écosystème sanitaire régional aux liens entre santé et environnement devient une priorité de santé publique ».



Photo © Ville de Lyon



Des nombreuses avancées en matière d'offre de soins mais des marges de progression pour l'avenir : le regard d'un usager sur le Schéma Régional de Santé 1 période 2018-2023

Entretien avec Olivier Seyve, usager du système de santé, membre d'une association agréée et Représentant des usagers

Pour Olivier Seyve, « en Auvergne-Rhône-Alpes, un des points positifs de l'évolution des soins portés par le Projet régional de santé (PRS) de l'ARS a été la fréquentation en hausse et l'augmentation numérique des structures de santé pluri professionnelles qui permettent aux usagers d'accéder à des soins médicaux et paramédicaux sans multiplier les déplacements. Elles limitent les effets négatifs de la désertification médicale ». Le Schéma régional de santé (SRS) 1 avait en effet l'ambition d'accompagner le développement des exercices regroupés pluriprofessionnels en soins primaires. Selon Olivier Seyve, ces structures ont permis ainsi le regroupement de médecins libéraux isolés, créant un cadre rassurant pour les professionnels de santé par la proximité de confrères en cas de problème et/ou situation complexe, et permettant aux usagers de pouvoir obtenir des rendez-vous dans des délais plus raisonnables ».

En tant que patient, Olivier Seyve a vécu personnellement, à plusieurs reprises, l'impact de ce manque de ressources humaines en santé dans certains territoires, notamment ruraux : « Mon expérience d'usager de santé m'a conduit, en raison d'une pathologie chronique, à des situations désastreuses, voire dangereuses, comme l'impossibilité d'accéder à une consultation médicale alors qu'elle était absolument nécessaire compte tenu de mon traitement. Je me suis vu répondre par le 15, numéro incontournable, qu'il fallait absolument que je vois un médecin mais qu'ils ne pouvaient pas m'en envoyer car aucun n'était disponible. « SOS médecin », mon second espoir, ne se déplaçait pas en dehors de la « grande ville ».

Heureusement je ne suis pas de nature anxieuse mais cette expérience m'a permis de me projeter dans le temps, m'imaginant plus âgé, seul à la maison, très peu mobile, voir fortement handicapé, avec toutes les conséquences potentielles sur ma santé. »

Autre objectif du SRS 1, le renforcement du maillage des maisons médicales de garde et de centres médicaux de soins immédiats (CMSI) pour organiser la prise en charge de soins non programmés non urgents, en lien avec l'organisation de soins de proximité.



Selon le militant associatif, ces structures « sont le relais efficace entre la médecine de ville et les urgences hospitalières ». « Compte tenu de l'absence de médecins généralistes de garde les week-end et fériés dans de nombreux territoires de la région, ils apportent une réponse appropriée aux usagers de santé et ont pour avantage de soulager les services d'urgences souvent saturés par les consultations de "bobologies". »

Parmi les marges de progression, Olivier Seyve évoque notamment le manque de résultats concrets concernant le « sport santé » pourtant présenté dans le Schéma

Régional de Santé 1 comme thérapeutique non médicamenteuse pour les porteurs de maladies chroniques. Le « sport santé » avec ou sans ordonnance, mais réservé à mon sens aux patients favorisés par une mutuelle coûteuse, car non pris en charge par l'Assurance Maladie, était pourtant inscrit dans le SRS de 2018. Cela demeure un parcours du combattant pour beaucoup d'usagers car les médecins n'ont pas ou ne délivrent aucune information à ce sujet. L'usager de santé, qui est déjà bien préoccupé par son état, doit « aller à la pêche » afin de rejoindre une structure adaptée (Passerelles sports santé...). »

Pour la nouvelle séquence à venir et la rédaction du second SRS couvrant la période 2023-2028, Olivier Seyve adresse plusieurs enjeux aux futurs rédacteurs : « Le nouveau schéma régional doit réaffirmer que le patient est un acteur de sa santé et a donc droit à cet égard à toutes les informations nécessaires à sa prise de décision de soins. » Il devra par ailleurs « anticiper le vieillissement de la population avec des structures adaptées en veillant au respect et à la centralité de la personne humaine dans les parcours de santé et de vie »



A suivre...

France Assos Santé s'implique depuis le début de la phase de révision du nouveau Schéma régional de santé avec un objectif clair : garantir l'adoption d'un schéma régional de santé conforme aux droits des usagers et répondant aux enjeux identifiés en matière de prévention, d'accès aux soins, de démocratie en santé, de santé des jeunes, de santé en milieu médico-social et de santé des personnes en situation de précarité.

Fine observatrice des droits des usagers, elle veille à ce que ce nouveau schéma réponde bien aux besoins des populations du territoire dans le respect de leurs droits en santé.

Nous vous donnons RDV dans le 2ème numéro de « Santé en 3D » prévu en novembre prochain pour vous dévoiler les grandes lignes de ce « SRS 2 » et vous livrer l'avis de l'association sur ce dernier.

ACTUALITÉS +

TOUR D'HORIZON

Tour d'horizon : l'actualité des acteurs de la démocratie en santé.

Dans le prolongement de la rubrique “En vue”, retour ici en quelques lignes sur les événements organisés en région qui ont fait vivre les droits et la démocratie en santé.

JOURNÉE EUROPÉENNE DE VOS DROITS EN SANTÉ 2023 : 150 ÉTABLISSEMENTS AU RENDEZ-VOUS POUR SENSIBILISER SUR LES DROITS EN SANTÉ



Clinique des Cèdres (38)



Hospices Civils de Lyon (69)



Clinique du Parc St Priest en Jarez (42)



Clinique St Vincent de Paul (38)

13e édition

En 2023, seuls 28% des répondants au Baromètre des droits des personnes malades déclarent connaître la commission des usagers (CDU). Si ce chiffre est en progression par rapport à l'édition 2022 (+3 pts), il illustre la méconnaissance par les usagers du système de santé de cette instance et la nécessité de sensibiliser et d'informer le grand public de son existence.

La Journée européenne de vos droits en santé (JEDS), impulsée par France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes depuis 2011, a pour objectif, chaque année, de porter des événements dans toute la région permettant une meilleure connaissance du système de santé par tous les acteurs : patients, professionnels de santé, personnels administratifs, aidants... En 2023, ce sont plus de 150 établissements de santé qui ont participé au succès de la 13e édition régionale de la JEDS.

Les représentants des usagers se sont mobilisés pour participer à la mise en place d'actions variées :

stands d'information, espaces de jeux à destination des patients et des soignants, conférences thématiques, partenariats avec des Ehpad, interventions auprès d'étudiants infirmiers... Les chargées de mission territoriales ont pu accompagner et soutenir les représentants des usagers et des établissements via des réunions en visio-conférence dès le mois de mars, des conseils personnalisés sur demande, ou encore en participant sur place à plusieurs initiatives.

Chaque année, un thème est proposé avec création d'un dépliant spécifique mis gratuitement à la disposition des établissements. Cette année, le droit mis en avant était « le droit à la qualité et à la sécurité des soins », expliqué dans un dépliant thématique sur la qualité de la prise en charge. Qu'est-ce que la qualité de la prise en charge ? Comment est-elle évaluée ? En quoi la commission des usagers participe-t-elle à l'amélioration de la qualité ? Qu'est-ce que le Conseil de vie sociale ?... Autant de questions auxquelles représentants des usagers et professionnels pouvaient répondre en s'appuyant sur le support proposé par France Assos Santé.

« Cette thématique sert notamment d'appui pour valoriser le rôle des CDU commission des usagers (CDU) qui, bien au-delà du simple examen des plaintes et réclamations, est un lieu majeur pour améliorer la qualité de la prise en charge des personnes », explique Jeanine LESAGE, présidente de France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes.

Bien d'autres supports thématiques sur les droits en santé étaient également mis à disposition : personne de confiance, accès à la prévention, lutte contre la douleur, consentement libre et éclairé, directives anticipées... En complément, des supports téléchargeables ont été mis en ligne comme les sets de table, des « cocottes » sur les droits, ou encore un cahier de jeux.

Les événements mis en place dans la région permettent d'améliorer la connaissance des droits par les usagers du système de santé – et les professionnels ! - et favoriser ainsi leur application effective. Rendez-vous en 2024 pour la 14e édition de la « JEDS » !

MARATHON DES DROITS EN SANTÉ : 42 JOURS POUR SE FAMILIARISER AVEC L'ESSENTIEL !



Fin 2018, la délégation de France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes avait été sollicitée par les équipes du centre hospitalier du Vinatier (établissement de l'est lyonnais spécialisé en psychiatrie et santé mentale) pour intervenir lors d'une journée afin de promouvoir les droits en santé auprès des usagers de l'hôpital. Nous avons pu réfléchir ensemble aux modalités de la journée et une relation partenariale s'était alors tissée... En 2023, lorsque les mêmes salariés sont revenus vers nous avec un nouveau projet (un peu fou !), la relation alors tissée a joué son rôle : nous avons de suite accepté ! Nous voici donc partis pour participer à l'élaboration d'un « Marathon sur les droits en santé », programme ambitieux parce qu'il y en a des kilomètres, dans un marathon !

Tout d'abord, plaçons le contexte. Nous avons été sollicités par deux pôles du Centre hospitalier, le pôle ADIS, Autisme neuroDéveloppement et Inclusion Sociale, et le pôle SMD-PL, Santé Mentale des personnes Détenues & Psychiatrie Légale.

Les spécificités de chacun des pôles et le public accompagné a conditionné l'orientation du projet : l'objectif sera de promouvoir les droits en santé auprès des professionnels de chacun des pôles afin qu'ils puissent eux-mêmes les véhiculer dans leur pratique auprès des usagers et de leurs proches. L'idée était de lancer un projet dans le cadre de la Journée Européenne de vos droits en santé dont la date officielle est le 18 avril : elle serait la fin du Marathon. Qui dit « Marathon » dit donc « 42 km »... et donc 42 défis à inventer autour des droits et de la qualité de la prise en charge, le tout étendus sur 6 semaines. Il y aurait donc 6 « grands défis » et 36 « petits ». Chaque jour, les équipes du pôle ADIS ou SMD-PL posteraient le défi du jour. Les équipes de professionnels participant aurait alors la semaine pour y répondre et envoyer les éléments.

Que l'on se rassure, personne n'a couru (du moins, pas plus que d'habitude) mais il y a eu des rébus, des quizz, des « vis ma vie », des mots croisés, des vidéos, des « cherche et trouve »... Tout cela parmi les « petits défis ».

Et du côté des grands défis : Escape Game, chambre des erreurs, Enquête sur les représentants des usagers... La remise des prix s'est tenue la semaine du 18 avril et a récompensé l'équipe qui a marqué le plus de points. Au-delà de la convivialité du projet – autant dans sa conception que dans son déploiement – il a remporté un vrai succès auprès des équipes.

Maintenant, une question demeure, lorsque les équipes vont nous contacter la prochaine fois, quel sera notre prochain challenge sur la promotion des droits en santé ? Car 42 défis élaborés en un temps très restreint, cela repose sur la motivation et le dynamisme de chacun (et surtout les porteurs de projet). Avec une telle énergie, on peut s'attendre à tout pour l'avenir, mais surtout, au meilleur.

Un grand merci à Rémy LOUCHARD et Anne DUCHAMP pour cette initiative !

UNE RENCONTRE AU SERVICE DES PATIENTS ET DU SYSTÈME DE SANTÉ



« L'ETP (éducation thérapeutique du patient) à la rescousse du système de santé ». Tel était le thème de la huitième édition du forum des acteurs en éducation thérapeutique du patient en Auvergne, un rendez-vous annuel incontournable pour les acteurs du territoire.

Organisée par le Centre Hospitalier Universitaire de Clermont-Ferrand et le Centre de Formation des Professionnels de Santé, la journée rassemblait des professionnels de santé, des patients ainsi que des associations de patients.

Si la matinée était construite autour d'ateliers pratiques, l'après-midi était consacrée à des exposés et des débats.

Les participants ont ainsi pu suivre cinq temps forts de trente à quarante minutes chacun sur des thématiques diverses évoquant les patients partenaires en Maison de Santé Pluridisciplinaire, la synthèse des travaux issus des ateliers de la matinée, le regard « décalé » d'un philosophe sur l'éducation thérapeutique du patient et enfin la COVID et son impact tant sur le parcours de santé que sur les droits des patients.

C'est sur cette dernière thématique que Christian BRUN, Président du groupe de travail de la Conférence Nationale de Santé (CNS) a été invité.

« Un peu en contrepied de cette journée sur l'ETP, dont l'objectif était de faire le point sur l'éducation thérapeutique et sur ce qu'il est possible d'améliorer, il m'a été proposé d'intervenir sur la thématique de l'accès aux soins en période de COVID et de parler du rapport rédigé par la Conférence Nationale de Santé sur le sujet » a rapporté le Président de la CNS. Christian Brun, par ailleurs membre du Bureau de France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes a salué « l'engagement des personnes présentes à cette journée,



représentants des usagers et professionnels de santé, dont la réflexion collective lors des travaux en atelier a donné lieu à des échanges très constructifs et riches au sein des différents groupes. »

Il souligne l'attention particulière portée à la constitution de ces groupes afin de renforcer les échanges et les différences de profil : « Pour donner quelques exemples des profils derrière les professionnels il y avait beaucoup d'infirmier-ère-s, des Personnes en Charge de la Relation avec les Usagers (PCRU) et des représentant-e-s d'établissements de santé. »

[br1]Christian était invité en tant que président du groupe de travail de la CNS. C'est ce qui doit ressortir en premier. On peut indiquer plus loin qu'il est, par ailleurs, membre du bureau de FAS ARA, mais c'est très secondaire ici.

« Ce que je retiens de cette journée est que les échanges, les présentations, les ateliers, nous ont conduit à identifier ce besoin grandissant de prévention, qui ne peut se faire qu'en étroite collaboration entre les usagers et les professionnels de santé » a conclu Christian Brun.

PROJECTION(S) +

LES USAGERS FONT BOUGER LE SYSTÈME (DE SANTÉ)

Trois visions :

01. Près de chez vous : les usagers dans la place

02 Chez nous : prise de position

03 Et ailleurs ?

La rubrique donne à voir quelques initiatives marquantes pour faire bouger le système de santé. Au programme de ce numéro : changement de regard sur la santé mentale, circuit des plaintes et réclamations et l'importance de "l'agir ensemble" au sein des commission des usagers.

01.

PRÈS DE CHEZ VOUS :
LES USAGERS DANS
LA PLACE

« Trois petits tours... » pour que change le regard sur les personnes souffrant de troubles psychiques

Le GEM* basé dans le nord isère, Oxygem vient de créer un jeu intitulé « Trois p'tits tours et puis s'envole ». C'est un jeu de rôle axé sur la santé mentale, conçu et créé par des individus qui sont directement touchés par cette problématique. Ce jeu coopératif met en scène douze personnages, chacun étant inspiré par les parcours de vie des membres d'Oxygem, et propose trois objectifs de "bien-être" à accomplir pour chaque personnage. Pour atteindre ces objectifs, chaque joueur doit tirer une carte "Activité" lors de son tour. Ces cartes sont classées en cinq catégories : Famille/Amis, Accompagnement Social, Loisirs/Vie Quotidienne, Santé/Bien-être et Accomplissement. Elles décrivent de petites scènes de la vie quotidienne. Pour pimenter le jeu, le joueur doit également tirer une carte "Humeur" (Joyeux, Angoissé, Euphorique, etc.) qui donne le ton de sa mise en scène et que les autres participants doivent deviner.

L'objectif est de permettre à des soignants, des personnes concernées, ainsi que des accompagnants ou le grand public de se retrouver autour de la table, dans un environnement ludique, afin de favoriser l'ouverture et le partage, tant dans le domaine du jeu (la carte "Humeur" ajoute une touche d'excitation) que dans celui de la santé mentale, sous toutes ses dimensions.

Ce jeu vise également à lutter contre la stigmatisation des problèmes de santé mentale en s'adressant au grand public.



Il permet à chacun de se mettre à la place d'une personne souffrant de ces troubles et de comprendre que nous pouvons tous être touchés à la suite d'un changement ou d'un incident dans notre parcours de vie.

« En tant qu'association ce qui nous a motivé pour créer ce jeu c'était d'abord d'inventer de nouvelles formes de sensibilisation plus engageante », souligne Jean-Jacques Lambert, coordinateur (?) d'Oxygem. Il poursuit : « Un jeu de coopération et de rôle permet de lutter plus efficacement contre les préjugés et les stéréotypes en offrant une perspective authentique et empathique sur les défis auxquels sont confrontées les personnes concernées. C'est une possibilité d'ouvrir un espace de dialogue sur cette thématique. Pour les personnes concernées, c'est aussi une source d'autonomie et « d'empowerment ».

Les joueurs sont incités à prendre en charge leur bien-être mental et à développer des stratégies d'épanouissement. Le jeu propose des objectifs de "bien-être" qui incitent les participants à réfléchir à leurs propres besoins et à prendre des mesures concrètes pour y répondre. »

Trois p'tits tours et puis s'envole est donc autant un jeu de prévention, de déstigmatisation, de soutien et de valorisation des vies des personnes concernées, que de divertissement et d'information pour en apprendre plus sur la santé mentale. Tous publics, coopératif... à vous de jouer !

Pour plus d'information : Oxy Gem : oxy.gem38@gmail.com ou 09 80 97 46 42

*Groupe d'Entraide Mutuel : ce sont des dispositifs d'entraide mutuelle entre pairs, constituant avant tout un collectif de personnes concernées par des problématiques de santé ou des situations de handicap similaires et souhaitant se soutenir mutuellement dans les difficultés éventuellement rencontrées, notamment en termes d'insertion sociale, professionnelle et citoyenne.

02.

DANS NOTRE
RÉGION : PRISE
DE POSITION**"Circuit des plaintes et réclamations" :
France Assos Santé Auvergne-Rhône-
Alpes et l'ARS signent un courrier commun**

Le circuit des plaintes et réclamations au sein des établissements de santé est l'un des sujets majeurs exploré par la délégation ces dernières années. Suite aux enquêtes annuelles auprès des RU et aux temps d'échanges avec le réseau (par le biais des formations et des réunions), les équipes ont relevé plusieurs problématiques telle que le non accès aux registres des plaintes et réclamations par les représentants des usagers, la mauvaise identification du fonctionnement du circuit mis en place ou le non-respect des procédures légales (sur le temps de réponse aux usagers ou encore la proposition de la médiation).

Suite à ces remarques, une étude a été menée en 2019. Elle a conduit à la construction d'un répertoire sur le circuit des plaintes et réclamations. Ce support a servi d'appui à la construction de journées d'échange « Acteurs de santé » organisées en 2021 sur Lyon et Clermont-Ferrand avec pour thème, justement, le circuit des plaintes et réclamations, financées par l'Agence régionale de santé (ARS) Auvergne-Rhône-Alpes. Les équipes de l'ARS ont assisté aux deux journées, participant ainsi aux travaux sur le thème aux côtés des représentants des usagers et des professionnels de santé présents.

Prendre
connaissance du
courrier



Fort des mêmes constats, l'ARS et France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes ont décidé de signer ensemble un courrier rappelant ou soulignant les règles et les bonnes pratiques sur l'organisation du circuit des plaintes et réclamation. Le choix a été fait d'attendre le renouvellement des commission des usagers fin 2022 avant d'adresser le courrier à tous les établissements sanitaires de la région. Le document revient ainsi sur plusieurs points :

- L'accès aux plaintes et réclamations
- La possibilité d'inviter les RU en médiation
- Faire de la CDU une instance de qualité

Pour chacun d'eux, les signataires commencent par reprendre ce que disent les textes (décrets, règlements...) sur le sujet pour développer ensuite les bonnes pratiques qu'ils promeuvent conjointement et souhaitent voir appliquées le plus largement possible. Ce courrier a pour objectif de soutenir le travail des équipes, professionnelles et bénévoles, dans l'exercice de la démocratie en santé au sein des établissements de santé de la région. Les deux structures partent ainsi du principe que c'est bien la collaboration entre acteurs de santé qui permettra un travail efficace pour un système de santé pertinent, efficace et juste dans le respect des droits des personnes.

03 ET AILLEURS ?

En Nouvelle Aquitaine, une enquête révèle l'importance de "l'agir ensemble" pour le mandat des représentants des usagers en commission des usagers

Lancé par la délégation Nouvelle Aquitaine de France Assos Santé du 1er septembre au 15 octobre 2022, 205 RU adhérents auprès de la délégation (sur 481) ont répondu à l'enquête (soit 42.5%). Parmi eux, 55% siègent dans un établissement public, 67% ont un seul mandat en CDU.

Cette enquête a permis de constater une certaine maturité des CDU de la Nouvelle-Aquitaine

Malgré le passage de la crise sanitaire, une majorité d'établissements ont maintenu la tenue des réunions et la commission a pu tenir l'essentielle de ses missions socles. Pour la délégation régionale : « Les établissements ont bien intégré cette instance dans leur processus organisationnel. Pour autant, si les missions essentielles des CDU sont respectées, la question de l'intégration des RU dans les processus décisionnels au service d'une intelligence collective n'est pas encore systématisée. L'acculturation au partenariat usagers/professionnels de santé reste nécessaire ».

Un point d'attention mis en évidence par l'enquête : renforcer la connaissance du rôle du RU et de son action comme « allié » dans la qualité des soins, que ce soit pour se soit au niveau des usagers que des professionnels soignants.

L'enquête met en avant la détérioration de la relation soignants/usagers. Pour la délégation, la tension qui pèse sur les services et les personnels soignants, entraîne des conséquences directes sur les conditions globales de prise en charge



et notamment sur la relation entre les soignants et les usagers (70% des répondants se disent « Souvent – Parfois » interpellés sur le sujet de la relation avec les professionnels de santé lors de leur mandat).

Il faut souligner que les RU de Nouvelle-Aquitaine sont des RU qui se forment puisque 83% ont suivi une ou plusieurs formations au cours de leur mandat. Elles leur permettent de gagner en connaissances, en compétences et de mieux agir.

Enfin, un constat que l'on partage avec les collègues de Nouvelle-Aquitaine, la collaboration entre les RU et plus largement les acteurs associatifs, doit être renforcé.

En conclusion de cette enquête, il ressort que sur le mandat 2019-2022, que la CDU semble avoir acquis une maturité et une légitimité auprès des acteurs de l'établissement, tout en pointant du doigt que ce partenariat est à consolider et pérenniser. La confiance doit se gagner à l'intérieur et à l'extérieur de la CDU.

Aux regards de ces éléments, pour l'avenir la délégation France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine souhaite travailler deux points essentiels :

Renforcer les partenariats entre RU, Associations, usagers partenaires, professionnels de santé, professionnels administratifs au sein de l'établissement de soins à travers une plus forte communication : affichage des RU, badges RU, la plateforme régionale « Espaces des Usagers ».

Agir ensemble pour animer la mandature RU dans les établissements de soins à travers plusieurs actions :

- Du tutorat RU (développer les liens de coopération entre RU)
- La formation (apprendre ensemble)
- Des événements (La Journée Européenne des Droits en santé, ...)
- Des enquêtes ciblées (stratégie d'intégration des RU)

Lire l'intégralité de l'enquête :
<https://nouvelle-aquitaine.france-assos-sante.org/2023/03/27/enquete-bilan-mandature-ru-en-cdu-en-nouvelle-aquitaine-2019-2022/>

INTERVIEW +

CONTRECHAMP

RENCONTRE AVEC CEUX QUI FONT VIVRE LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ

Emmanuel RUSCH

Professeur des universités et praticien hospitalier en santé publique (université et CHU de Tours), membre du bureau de la Société française de santé publique, Emmanuel RUSCH, 63 ans, assume également, depuis février 2020, la présidence de la Conférence nationale de santé (CNS). Bien que régionale, notre publication trouvait légitime que cette rubrique - qui entend donner la parole à ceux qui font vivre la démocratie en santé - soit inaugurée par celui qui préside la plus importante instance de démocratie en santé nationale. Incidemment, ce sont des propos qu'il a tenus lors d'un passage à Lyon, fin janvier, qui l'ont inspirée. Alors, à tout seigneur, tout honneur...

EMMANUEL RUSCH

Propos recueillis le 17 mai 2023

La démocratie n'est pas une baguette magique



Photo © Université de Tours

En quoi, selon vous, la démocratie en santé participe-t-elle à l'amélioration de notre système de santé et à l'effectivité des droits des usagers ?

Tout d'abord, il est important de souligner que la reconnaissance des usagers dans le domaine de la santé, c'est la reconnaissance d'une pluralité des acteurs et c'est indissociable pour moi de l'émergence de la démocratie en santé. Tant qu'on est qu'avec des professionnels de santé, on n'est pas dans la démocratie en santé. Il en serait de même si on était qu'avec des usagers. La pluralité des acteurs fait que l'on entre dans l'exercice de la démocratie en santé.

Ensuite, il ne faudrait pas rechercher une légitimation de la démocratie en santé par les améliorations qu'elle produirait sur le système de santé : elle fédère autour de principes et de valeurs et, en soi, c'est déjà une contribution très importante. Pour autant, je suis en effet convaincu qu'elle participe à l'amélioration du système de santé, pour deux raisons principalement.

Tout d'abord parce qu'elle s'est construite sur la reconnaissance - à l'égal des autres droits - des droits des usagers de la santé qui se trouvent, par définition, en situation de vulnérabilité. Ces droits doivent, depuis, être pris en compte dans la construction du système de santé. Ensuite, parce qu'elle s'appuie sur la participation aux débats des usagers et de leurs représentants. Or les études en la matière montrent toutes que les politiques publiques sont mieux adaptées et répondent mieux aux besoins des populations cibles quand ces dernières

sont associées à leur élaboration.

Pour ma part, j'ai pu le constater moi-même pour la première fois au sein du Conseil national de lutte contre l'exclusion (CNLE) : j'ai été impressionné par le dispositif d'accompagnement qui permettait la participation des personnes concernées puis par la pertinence des réflexions qu'elles formulaient sur des mesures prises sans concertation. Cela a été pour moi une illustration très forte d'une intuition que j'avais.

« Faire vivre la démocratie en santé » : en tant que Président de la Conférence nationale de santé, que signifie cet exercice pour vous ?

Cela signifie en premier lieu qu'il faut lui donner des moyens pour qu'elle s'exerce. On n'imagine pas le Parlement en France fonctionner sans moyens humains et matériels. Il en va de même pour les instances de démocratie en santé. Comme tout dispositif démocratique, cela implique un investissement de la part des parties prenantes et des pouvoirs publics dans leur organisation. La démocratie n'est pas une baguette magique.

Concernant l'engagement des parties prenantes, il convient de les mettre dans une posture de débat démocratique, et non de posture catégorielle qui ne laisse aucune place à la négociation et à la discussion. Le rôle d'une instance de démocratie en santé c'est de pouvoir assurer que chacun puisse prendre la parole, que la parole de chacun est écoutée avec la même reconnaissance, et que les participants acceptent que leurs prises de position soient interrogées, négociées, et qu'il y ait un temps de délibération.

Cela implique des méthodes de délibération qu'il faut faire partager. Pour ma part, je les ai apprises par l'expérience. Cela demande de la méthode, de la rigueur, du temps... et le respect d'un processus avec des moyens pour le mettre en œuvre. Et construire ainsi un climat de confiance.

Cela revient à s'opposer à des postures qui seraient « idéologiques ». Et en tant que président d'une instance de démocratie en santé, il faut composer avec le fait que ces instances se situent dans un paysage qui n'est pas vierge. Les instances de démocratie en santé sont parfois vécues comme une remise en question par d'autres dispositifs déjà installés : ainsi, les partenaires sociaux comme les élus, chacun pour des raisons propres à leur légitimité historique et institutionnelle, revendiquent la représentation des usagers de la santé, au motif que ces derniers sont aussi des salariés et/ou des administrés.

Faire vivre la démocratie en santé, c'est reconnaître qu'il y a différentes dynamiques démocratiques et qu'elles sont toutes légitimes. Il faut garder à l'esprit que les lois – et donc l'ensemble du cadre démocratique – sont votées par la représentation nationale, et se rappeler que l'on est chacun un rouage du processus démocratique. La démocratie se vit à travers différents dispositifs : il ne faut ni les instrumentaliser, ni les mettre en concurrence. Il faut simplement reconnaître que nous sommes dans la complexité.



Alexis de Tocqueville soulignait que c'est un principe de protection qui anime la préoccupation démocratique : son objet est de protéger les minorités du fait majoritaire, ce qui implique une attention aux situations de vulnérabilités. Dans le domaine de la santé, les droits sont là pour protéger, reconnaître les vulnérabilités... et les instances de démocratie en santé travaillent à leur prise en compte. Elles ont donc toute leur place.

En tant que président d'une instance nationale de démocratie en santé, il me faut enfin veiller à notre bon positionnement à l'égard du pouvoir exécutif : nous sommes là pour apporter notre expertise collective, notre contribution, pas pour le servir, en acceptant par conséquent que cette dernière soit reprise ou non.

Nous n'avons pas à rechercher de proximité avec celui-ci car la légitimité de la CNS et son apport au débat public n'en procèdent pas. La reconnaissance que j'attends, à l'inverse, c'est que des avis construits dans un cadre multilatéral soient considérés différemment d'une somme de recommandations issue de processus bilatéraux... mais c'est difficile à faire partager !

Un récent rapport que vous signez avec la CNS s'intitule « La démocratie en santé : une urgence de santé publique ». Pourquoi ?

Je pense qu'il y a d'abord une urgence liée aux difficultés rencontrées par notre système de santé : les droits acquis sont de plus en plus difficiles à maintenir, en commençant par l'accès aux soins. Or, la non-effectivité des droits constitue un danger pour la démocratie : ne pas les mettre en œuvre est à la fois un déni démocratique et un défaut d'efficacité du système de santé. Or, un déni démocratique doit être combattu car il est délétère pour le fonctionnement démocratique. Et l'urgence vient également du fait que, face à l'accroissement des inégalités, la question de la participation des populations pour adapter les politiques de santé est encore plus nécessaire.

Cette urgence est d'autant plus aiguë aujourd'hui que les pouvoirs publics ont de plus en plus de mal à affirmer leur légitimité. Le risque est que, dans leur difficulté à trouver une majorité dans l'hémicycle, ils aillent chercher du soutien auprès d'autres légitimités démocratiques

qui ne représentent pas forcément l'intérêt général, mais celui d'une catégorie de population ou d'un territoire, au risque d'une certaine forme de « clientélisme ».

Dans le rapport de force actuel, les instances de démocratie en santé ont un rôle à jouer. Car, si des instances multilatérales n'effacent pas les rapports de force, le croisement des regards amène à une expression plus équilibrée des acteurs que dans leurs échanges bilatéraux avec le pouvoir.



Photo © Agence SIPA

Pour ce qui est des priorités d'action, notre rapport formule 11 recommandations organisées selon deux axes : effectivité des droits et fonctionnement de la démocratie en santé. Si nous parlons « d'urgence », il n'y a pas pour autant de priorisation dans leur mise en œuvre car ces recommandations sont interdépendantes. Et même si nous citons en premier lieu la nécessité de garantir, sur un plan juridique, « un véritable droit à la participation en matière de santé », ce qui pourrait apparaître comme un « prérequis », n'est pas pour autant une « garantie ». Cette participation doit avant tout être effective car elle est reconnaissance des savoirs des parties prenantes et nécessaire à l'adaptation des politiques aux territoires.

La démocratie en santé a-t-elle encore de beaux lendemains ?

Elle est un enjeu majeur : rien n'ira dans le bon sens si elle n'existe pas. Beaucoup a été fait mais le chemin est encore long. Pour autant, je reste optimiste car je crois en l'être humain.

CULTURE +

CULTURE COMMUNE

Films, livres, théâtre, émissions... la santé au sens large prend place aussi dans notre environnement culturel. Chaque numéro de Santé en 3D sera l'occasion de revenir sur cette actualité culturelle qui nous intéresse et nous concerne toutes et tous.

Une production ou événement à nous conseiller ? Nous attendons vos suggestions !

BD : "Se rétablir", tome 1



La santé mentale, tout le monde en a une et parfois, elle nous joue des tours. Le rétablissement est le concept selon lequel on peut mener une existence heureuse et épanouie avec un trouble psychique. On y apprend que se rétablir n'est pas guérir, c'est vivre avec.

Se rétablir, c'est aussi le travail d'une vie : (re)connaître son trouble, le comprendre, l'appivoiser, trouver du soutien, retrouver son pouvoir décisionnaire...

A travers plusieurs chapitre sur différents personnages et autant de parcours, Lisa Mandel, l'auteurice, met en avant la vie des personnes concernée, de la découverte du trouble à la pose du diagnostic jusqu'au « vivre avec ». En partant de la personne, la BD met en avant son rôle au sein de son parcours de santé (et plus largement son parcours de vie) en lien avec les professionnels.

*"Se rétablir", tome 1 par Lisa Mandel, 208 pages
Edition Exemple*

Podcast : La série documentaire (LSD)

Un podcast de France Culture recommandé à tous ceux qui aiment prendre du recul sur les sujets de société. Son ambition : « Documenter toutes les expériences de la vie, des cultures et des savoirs ». Chaque semaine, un grand thème en quatre épisodes de 57 minutes, autonomes et complémentaires, et construits sur les témoignages des acteurs, témoins et « penseurs » (sociologues, philosophes...) du sujet. La santé y est régulièrement à l'honneur : « Vie et mort du chirurgien » (juin 2023), « Place aux gros » (août), « Cancer : la nouvelle ère » (septembre)...

Mention spéciale pour « La santé autrement » diffusée en mars dernier. « Communautaire, militante, associative... face aux inégalités de santé, des médecins, des patients, des chercheurs expérimentent d'autres façons de faire du soin ».

Film : "Presque"



Road-movie qui débute par un quiproquo se transformant peu à peu en amitié sincère par la découverte de la différence. C'est également avec beaucoup d'humour que les réalités et vérités quotidiennes de la vie d'une personne en situation de handicap sont abordées, en particulier ses difficultés de pouvoir mener une vie sociale, amicale, amoureuse comme vous et moi. Et tout cela sans pathos, ni apitoiement, ni commisération avec deux très grand acteurs dans des paysages sublimes.

*"Presque", réalisé par Bernard Campan et Alexandre Jollien
Acteurs principaux : Bernard Campan, Alexandre Jollien, Marilynne Canto, La Castou
Durée : 91 minutes*

Cette série (toujours disponible ici : [La santé autrement : un podcast à écouter en ligne | France Culture](#) (radiofrance.fr)) revient notamment sur la genèse de la démocratie en santé dans le contexte des « années Sida ».



« La série documentaire », par Johanna Bedeau. Diffusée du lundi au jeudi de 17h à 18h sur France Culture et disponible en podcast : [LSD, la série documentaire en podcast sur France Culture](#) (radiofrance.fr).

Directeur de publication : Jeanine Lesage

Rédacteur en chef : Régis Bourgeat

Comité de rédaction : Magalie Aveline, Michel Blin, Danièle Bocard, Christian Brun, Jean-Claude Flanet, Christiane Gachet, Sandra Gomes, Jeanine Lesage, Claire Levi-Lernoud, Lydie Matéo, Didier Pignard, Allison Redelsperger, Olivier Seyve, Sophie Suel, Marie-Catherine Time, Bertrand Vagnon, Anthony Willemain

Maquette : Scarlett Ouziel

Mise en page : Magalie Aveline

Crédits photos : © droits réservés

Pour contacter la rédaction :

France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes
URAASS Auvergne-Rhône-Alpes
129 rue de Créqui
69006 Lyon

Tél : 04 78 62 24 53

Courriel : auvergne-rhone-alpes@france-assos-sante.org

En cas de problème juridique lié à votre santé, préférez cette ligne à une recherche en ligne.

Des juristes répondent gratuitement
à vos questions en lien avec votre santé.



01 53 62 40 30*

La ligne nationale de France Assos Santé

Lundi • Mercredi • Vendredi : 14h-18h
Mardi • Jeudi : 14h-20h

*Prix d'un appel local

Vous pouvez aussi poser votre question en ligne sur :
www.france-assos-sante.org/sante-info-droits