Association d'appui logistique à la CRSA et aux CTS de Nouvelle-Aquitaine

Définition du programme de travail pluriannuel

Rapport d'étude

15 novembre 2022

FRANCOM

Sommaire

La méthodologie d'étude 3

Partie 1 - Ce que nous avons entendu 4

1.1 - Le constat global : des difficultés de l'exercice démocratique 5

1.2 - Les attentes vis-à-vis de l'association 8

1.3 - Les sujets prioritaires pour la démocratie en santé en Nouvelle-Aquitaine..... 14

1.4 – Les missions de l'association 19

1.5 – Les moyens souhaités et l'organisation envisagée 24

Partie 2 - Ce que nous proposons en synthèse 31

Préambule..... 33

2.1 - Les orientations stratégiques..... 35

2.2 – Le programme de travail de l'association..... 40

2.3 – Le fonctionnement de l'association 47

La méthodologie d'étude

Ce rapport d'étude s'appuie essentiellement sur une série d'entretiens menés par FRANCOM avec des représentants des instances en charge de la démocratie en santé, complétée par la prise en compte des documents déjà réalisés sur le sujet : statuts de l'association, bilans d'activités de la CRSA Nouvelle-Aquitaine, notes produites par l'ARS Nouvelle-Aquitaine, etc.

Le rapport est présenté en deux parties :

- **La 1ère partie – *« Ce que nous avons entendu »*** - est le reflet des échanges avec 11 des 12 présidents de CTS, ainsi que des services de l'ARS Nouvelle-Aquitaine :
    - M. Pierre MAURY, CTS de la CHARENTE
    - M. Didier LAPEGUE, CTS de la CHARENTE-MARITIME
    - Mme Isabelle BIELLI-NADAUD, CTS de la CORREZE
    - M. Georges CHATA, CTS de la CREUSE
    - M. Pierre MALTERRE, CTS de la DORDOGNE
    - M. Yvon LE YONDRE, CTS de la GIRONDE
    - Mme Christine GONZATO-ROQUES, CTS du LOT-ET-GARONNE
    - M. Philippe ARRAMON-TUCOO, CTS des PYRENEES-ATLANTIQUES
    - M. Jean-Marie BAUDOIN, CTS des DEUX-SEVRES
    - M. Eric SURY, CTS de la VIENNE
    - M. Gérard CLEDIERE, CTS de la HAUTE-VIENNE
    - Mme Karine TROUVAIN, Mme Camille LOUGE et Mme Johanne VASSELIER, ARS Nouvelle-Aquitaine
- **La 2ème partie – « Ce que nous proposons en synthèse »** - développe le programme de travail pluriannuel de l'association et intègre les entretiens avec :
    - M. Benoît ELLEBOODE, Directeur général de l'ARS Nouvelle-Aquitaine
    - M. François ALLA, président de la CRSA Nouvelle-Aquitaine.

    Un rendez-vous est à venir avec Mme Françoise JEANSON, vice-présidente du Conseil régional de Nouvelle-Aquitaine en charge de la santé et de la silver-économie.

Cette étude a été réalisée avec l'appui de M. Bertrand GARROS, ancien président de la CRSA Nouvelle-Aquitaine et sous la supervision de M. François ALLA, président de la CRSA Nouvelle-Aquitaine.

Partie 1 -
Ce que nous avons entendu

1.1 - Le constat global : des difficultés de l'exercice démocratique

L'étude a été l'occasion de faire émerger certaines préoccupations et attentes des acteurs de la démocratie en santé, avec en filigrane le sentiment d'avoir un rôle essentiel à tenir dans un contexte particulièrement difficile.

La démocratie en santé apparaît ainsi comme une approche fondamentale pour participer à l'amélioration globale du système de santé, en créant du lien entre les territoires et l'administration, entre les territoires entre eux et les entre les professionnels de santé et le public.

La tâche est d'autant plus ardue que la barre est haute. Mais ce qui conduit à une certaine démotivation des acteurs impliqués bénévolement dans cette démarche reste aussi une formidable source d'enthousiasme et porteuse d'espoir. Puisque c'est difficile, puisque c'est fondamental, et comme personne ne le fera à notre place, nous devons le faire.

Reste à lever certaines attentes…

Un besoin de reconnaissance

Il en ressort le sentiment global d'être « face à un mur » d'autant plus difficile à franchir que la tâche s'avère essentielle pour l'avenir de notre système de santé. D'où une volonté constante de poursuivre la mission.

> *On est au bout d'un système qui est erratique depuis 30 ans. Mais il faut qu'on avance. Si ce n'est pas nous qui le faisons, personne ne le fera et on ne peut pas tout attendre de l'État.*

Ainsi, plusieurs interviewés évoquent un déséquilibre entre l'enjeu fondamental que représente la démocratie en santé et la démobilisation des acteurs de cette démocratie face au ressenti d'une certaine inutilité de leurs travaux peu ou pas considérés et pris en compte.

> *Jusqu'à présent, on n'a pas donné les moyens à ces instances de pouvoir fonctionner d'une façon efficace. La démocratie en santé n'a pas trouvé sa place. C'est plus un alibi. On existe surtout pour répondre aux besoins de l'ARS.*

La démotivation vient aussi de l'intérieur avec une attitude souvent attentiste, passive, des membres des CTS :

> *Je crois que nos instances sont encore considérées comme quelque chose dans lequel il faut être, mais surtout pour voir ce qui s'y passe et écouter ce qui s'y dit, mais pas forcément pour y travailler.*

Un besoin de temps

La relation avec l'ARS reste marquée par un sentiment d'être souvent mis sous pression pour émettre des avis, ce qui renforce le sentiment d'inutilité.

> *On nous sollicite sur énormément de sujets qui sont tous très intéressants. Mais on nous demande notre avis la veille pour le lendemain. Ce n'est pas sérieux et cela dévalorise notre travail.*

Le besoin de temps est quasi systématiquement rappelé par nos interlocuteurs :

> *Il y a des moments où on doit pouvoir être aussi porteurs d'une réflexion, émettre des avis pas forcément à marche forcée en fonction du calendrier de l'administration, mais de celui de gens de terrain, se donner le temps de la réflexion, avec tous les doutes qu'on peut avoir, les erreurs que l'on peut aussi commettre dans nos analyses.*

Ce besoin est conforté par l'essence même de la démocratie : un temps de réflexion, d'échanges d'arguments, de partage d'expériences… C'est le temps des interrogations, du débat et pas encore de la décision.

> *Il faut y consacrer un minimum de temps et pas juste être là pour une plénière et dire oui ou non, ou voter pour ou contre. Une commission du CTS doit travailler et non pas émettre un avis d'emblée, mais écouter et construire une réflexion.*

Un besoin de partage

D'un autre côté, cet enjeu fondamental de démocratie vient se heurter à une tendance au corporatisme de la part des membres des CTS.

> *Les CTS devraient plus se saisir de la possibilité d'inviter des personnes extérieures (une association environnementale par exemple pour échanger sur les sujets de santé environnementale) pour s'ouvrir au public et ne pas rester dans l'entre-soi.*

L'éloignement est également évoqué comme un phénomène aggravant ce constat de démobilisation des acteurs et d'inutilité de l'action. Un éloignement pas seulement géographique mais aussi physique du fait du recours quasi systématique aux réunions en distanciel.

> *Réunir les présidents des conférences, au moins une fois par an, c'est indispensable, notamment pour créer cette association, construire une relation, créer du lien et fluidifier nos échanges.*

La possibilité de se saisir de manière volontariste des sujets qui concernent les territoires est considérée comme une opportunité pour relancer une certaine dynamique, « remobiliser les troupes ».

> *Lors de la création des CTS, on ne savait pas trop à quoi cela allait servir… et il y a des moments où l'on se le demande encore, où on peut avoir l'impression d'être une chambre d'enregistrement et non pas un véritable lieu de débat et d'échanges.*

Un besoin de moyens

Le manque de moyens fait souvent écho au manque de temps, notamment pour la mise en œuvre de tâches logistiques considérées comme très chronophages par ceux qui les réalisent…

> *L'appui logistique, réserver les salles, préparer la réunion, y participer, faire le compte rendu… tant qu'on ne l'a pas fait, on ne se rend pas compte du temps que ça prend.*

… et qui apparaît indispensable pour la bonne marche du CTS :

> *Mon ARS départementale ne peut plus assurer sa mission de secrétariat ordinaire depuis 1 an, ce qui conduit à arrêter quasiment toute activité du CTS. La dynamique que nous avions impulsée les années précédentes est totalement retombée.*

1.2 - Les attentes vis-à-vis de l'association

Un accueil enthousiaste et quelques interrogations à lever

Précisons tout d'abord que tous les interlocuteurs rencontrés ont salué la création de cette association avec enthousiasme, même si elle suscite toujours des points d'attention et quelques interrogations.

> *J'ai eu deux réactions lors de la création de l'association : dans un premier temps, je me suis dit que c'était "un machin de plus". Et ensuite, que ce machin pouvait rapprochait les CTS de la CRSA.*

> *Cette association, c'est une heureuse surprise et c'est assez courageux de la part du DG de l'ARS.*

Quelques points d'attention :

Parmi les points d'attention que rappellent certains présidents de CTS, l'association ne doit pas tomber dans certains travers :

- Ne pas se substituer aux missions de l'ARS
- Ne pas être au service de l'ARS
- Ne pas être une coquille vide de plus
- Ne pas « parler à la place » des membres de la CRSA et des CTS

> *Au départ, j'étais plutôt réticent : je ne voulais pas que l'ARS se serve de l'association pour recruter du personnel, qu'elle n'est pas en mesure de recruter.*

> *Les choix, les décisions politiques, c'est la CRSA et les CTS. L'association n'est que le bras armé et agit sur commande de la CRSA et des CTS. (cf gouvernance)*

Quelques interrogations :

Quelques interrogations demeurent (dont certaines réponses sont apportées dans ce rapport d'étude – partie IV) :

Comment fixer la ligne de frontière entre les missions de l'ARS et celles de l'association ? comme c'est souvent le cas : le diable est dans les détails et chaque mot peut porter à interprétation.

> *En plus du rôle de secrétariat « ordinaire », on a un vrai rôle d'animation qui va au-delà de ce qui est demandé à l'ARS par le code de santé publique.*

Quelle organisation pour piloter cette nouvelle structure ?

> *Comment la CRSA va-t-elle s'organiser pour assurer le pilotage de son association ? Besoin de gérer le personnel, de piloter un budget de fonctionnement, faire la comptabilité… Les membres de la CRSA et des CTS sont des professionnels (retraités ou non) qui n'ont ni la compétence de gestionnaires administratifs, ni le temps, ni les moyens. Il faut des « petites mains » pour gérer le quotidien d'une telle structure.*

Il a aussi été évoqué la nécessité **d'anticiper la réforme en cours des CTS.** Selon les services de l'ARS, les changements devraient être mineurs et aller plutôt dans le sens de l'opportunité que représente l'association. Le projet de décret en cours propose des évolutions à la marge, sans modification des missions : intégration des parlementaires et possibilité de disposer d'un budget. Pour rappel, la réforme de la CRSA (décret de juillet 2021) a instauré l'obligation à l'ARS d'octroyer des moyens humains à la CRSA pour son fonctionnement.

Un prérequis : s'assurer que l'ARS assume ses missions règlementaires auprès des CTS

Constat a été fait que les directions départementales de l'ARS ne disposaient pas toutes des mêmes moyens – ou n'avaient pas toutes mises en place la même organisation - pour accompagner les CTS dans la mise en œuvre de leurs missions de démocratie en santé *(voir la citation page 7 d'un CTS privé d'appui de secrétariat depuis 1 an).*

Pour les présidents de CTS, la mise en œuvre opérationnelle de l'association est l'occasion de clarifier le qui fait quoi. *(voir également le paragraphe Gouvernance page 28).*

Les grands principes de la démocratie en santé

L'association est au service de la CRSA et des CTS. Elle vient en appui de leurs actions pour les aider à mettre en œuvre leurs décisions. L'association apparaît donc conçue comme un outil logistique pour renforcer l'effectivité de la démocratie en santé.

Ce paragraphe aborde les principaux enjeux portés par la CRSA et les CTS et précise les opportunités que pourrait représenter l'association vis-à-vis de ces enjeux. ***Ces principes permettront de fixer les futures grandes orientations du programme de travail de l'association.***

Se saisir des sujets qui concernent les territoires

Se saisir de sujets de manière volontaire et indépendamment de l'ARS apparaît comme un marqueur de l'émancipation des instances de démocratie en santé, propre à redynamiser le système. Encore faut-il trouver sa place et apporter une vraie valeur ajoutée face aux nombreuses saisines et sollicitations initiées par l'ARS.

> *Les CTS et CRSA doivent se saisir de sujets non traités par l'administration, pas trop techniques, pas trop à long terme… et plutôt sous un angle concret. Il s'agit ainsi de combler l'écart entre le conceptuel (sujets de fond traités par l'administration et débattus en CRSA) et la vision locale, opérationnelle et de terrain que peuvent incarner les CTS.*

Cette capacité à s'emparer des sujets souhaités est aussi une façon de marquer son territoire, montrer sa différence dans l'action.

> *On doit être plus agile, dans un contexte où l'ARS est toujours plus rigide (et c'est son rôle).*

> *Gagner en autonomie et pouvoir se saisir des sujets qui nous intéressent, sans s'opposer à l'ARS, mais sans attendre les sujets descendants.*

S'emparer de la dimension « terrain » et agir sur le concret

L'association pourrait permettre aux CTS et à la CRSA d'aborder les problèmes sous un angle concret, opérationnel, en se faisant le reflet de la situation sur le terrain. En évitant d'entrer par une approche trop conceptuelle comme c'est souvent le cas au niveau régional et avec l'administration.

> *Nous sommes attendus sur des sujets et des actions concrètes pour améliorer la situation des gens.*

Être le reflet du public (et pas seulement des professionnels de santé)

La légitimité de la CRSA et des CTS, c'est d'aller vers le public. Il s'agit d'éviter l'entre-soi. A ce titre, elle doit porter des débats publics, en s'appuyant sur le numérique d'une part et sur les territoires (et donc les CTS) d'autre part.

> *L'association pourrait sortir de cette démocratie de l'entre-soi et aller toucher le citoyen, les gens… parce qu'on est tous des usagers de santé.*

> *Le summum de la démocratie en santé, c'est quand on arrive à intégrer les patients dans les dispositifs. Les patients formateurs, les patients experts dans les programmes d'éducation thérapeutique, les patients partenaires sur le parcours cancer. C'est ça qu'on aimerait développer : faire en sorte que le patient soit un réel acteur du système de santé. L'association peut aider la CRSA et les CTS à agir dans ce sens.*

Au-delà du « patient », il faut considérer que la démocratie en santé s'adresse au grand public dans son ensemble.

Créer du lien

Pour nos interlocuteurs, il s'agit d'éviter de créer une structure de plus mais de faire de l'association un objet porteur de liens entre les CTS et la CRSA. Une attente d'autant plus forte depuis la création de la grande région Nouvelle-Aquitaine où les départements de l'ex-Limousin et de l'ex Poitou-Charentes se sentent loin du centre de décision bordelais.

Créer du lien passe pour beaucoup par la nécessité de mieux se connaître, ce qui ne semble pas être le cas, avec une région de 12 départements.

> *L'équipe de France de football s'entraîne à Clairefontaine, pas en visio. Il y a des présidents de CTS que je ne connais pas. La première réunion en présentiel de l'association en 2022 va avoir lieu en novembre cette année.*

Enrichir l'ARS par la vision du terrain

C'est naturellement dans l'ADN des CTS et dans leur périmètre de légitimité.

> *La mission des CTS est de faire remonter à l'ARS la réalité de ce qui se passe sur les territoires pour l'aider dans ses actions, ses prises de décisions. L'association peut conforter notre autonomie pour nous permettre de mieux remplir cette mission essentielle pour la démocratie en santé et pour nous sentir utiles.*

Favoriser le multilatéralisme

Le travail en vase clos - soit au sein d'un même territoire, soit au sein des mêmes professions – est souvent décrié comme un travers. Favoriser la transversalité apparaît fondamental pour fluidifier les relations et gagner en efficacité.

> *La problématique de nos structures, c'est qu'on travaille en silos ; il n'y a pas d'horizontalité, d'échanges entre les différents départements. Or, globalement, on a à 80 % les mêmes problématiques à traiter et seulement 20% de problématiques purement locales. Il y a des projets très intéressants et des choses qui ont coûté cher, qui ont pris énormément d'énergie, qui finalement pourraient être partagés.*

> *Les fédérations professionnelles ne sont pas enclines au multilatéralisme ; elles préfèrent la relation directe avec l'ARS.*

Les objectifs de l'association au service de la CRSA et des CTS

Gagner en indépendance

Plus d'indépendance vis-à-vis de l'ARS apparaît comme une condition nécessaire pour exercer pleinement son rôle de démocratie en santé qui impose une liberté d'agir et de penser. Pour nombres d'interlocuteurs, les propositions et les avis formulés seront d'autant plus pertinents et viendront ainsi mieux enrichir les mesures proposées par l'ARS.

> *La CRSA / CTS est là en tant que partenaire de l'ARS, pour donner son avis et apporter en quelque sorte un conseil. Mais si l'ARS pilote, organise et oriente, le conseil peut être biaisé. Donc plus d'indépendance ira vers une plus grande pertinence des conseils qui seront donnés à l'ARS.*

Le signe le plus concret de cette indépendance est la possibilité règlementaire pour la CRSA / CTS de s'auto-saisir sur les sujets souhaités. L'association peut renforcer les moyens de de mener à bien ces autosaisines sans avoir à quémander auprès de l'ARS pour rembourser un déplacement, réserver une salle, etc… Pour rappel, au cours de la mandature précédente, la CRSA s'est autosaisit à de nombreuses reprises.

> *L'association est une ressource pour pouvoir agir indépendamment de l'ARS : une source de financement et une source d'informations pour bâtir des contenus, porter certaines actions et réaliser des débats.*

Être indépendant c'est aussi afficher sa différence vis-à-vis de l'administration… ce qui pourrait favoriser l'implication des élus des collectivités territoriales dans les instances et/ou leurs actions.

> *L'association nous permettra de mieux impliquer les élus dans une structure neutre vis-à-vis de l'ARS et non politisée.*

Gagner en efficacité

L'association doit aider la CRSA et les CTS à s'approprier les sujets. Elle doit avoir les moyens et les compétences pour analyser les dossiers. (cf mission documentaire)

Par ailleurs, il ressort des entretiens la volonté de la CRSA et des CTS d'être mieux informés des sujets à traiter, et surtout d'une nécessaire anticipation pour gagner en efficacité lors de la production d'avis et éviter les saisines au dernier moment rendant quasi-impossible la production d'avis argumentés.

Gagner en représentativité

Il s'agit de traiter les sujets de santé de manière transversale en intégrant les points de vue de tous les professionnels mais aussi du public.

Gagner en visibilité

L'association peut aider la CRSA et les CTS à faire connaître leurs actions mais aussi plus largement la démocratie en santé. (cf mission communication)

1.3 - Les sujets prioritaires pour la démocratie en santé en Nouvelle-Aquitaine

Les échanges avec nos interlocuteurs ont été l'occasion d'identifier les sujets sur lesquels il semblerait opportun – selon eux – de se mobiliser.

La plupart des sujets évoqués par nos interlocuteurs portent sur des grands enjeux. Ce qui n'empêche pas d'aborder chacun de ces sujets sous des angles très concrets et opérationnels.

L'offre de soins

> *L'accès aux soins, c'est le problème partagé par tous. Quand on pose la question à la population, la première préoccupation, c'est le soin. C'est donc un sujet de démocratie en santé dont nous devons nous saisir.*

Le sujet – en particulier les déserts médicaux - est très vaste et devra être segmenté pour favoriser l'émergence de solutions concrètes. Plusieurs propositions ont été faites en ce sens.

A/ Analyser la crise des vocations : la CRSA et les CTS pourraient intervenir de manière très concrète pour faire remonter à l'administration la perception du terrain : celle des soignants et aidants eux-mêmes et celle du public, à commencer par les jeunes.

A ce titre, la réalisation d'un sondage et la mise en place de groupes de réflexion ont été évoquées.

> *La question c'est l'attrait des jeunes vers des professions qui aujourd'hui ne sont pas considérées comme agréables, en commençant par l'aide familiale.*

Aussi, **une enquête sociologique** pourrait être réalisée *« auprès des jeunes, des étudiants, des professionnels de santé et des employeurs »* pour analyser les comportements et les attentes et des professionnels de santé et tenter de *« comprendre les ressorts de la démobilisation, de la perte du sens de l'engagement, la perte du goût de l'autre »* Cela permettra de faire remonter les remonter les difficultés vécues sur le terrain à travers des témoignages.

> *Le sondage Odoxa précise que 83 % des professionnels de santé considèrent passer trop de temps dans la paperasserie… et qu'ils n'ont pas suffisamment de temps à passer auprès des patients. J'ai connu une époque où le principal outil de l'infirmière, c'était le thermomètre ; aujourd'hui, c'est l'ordinateur.*

B/ Construire un cahier des charges pour le recrutement de professionnels de santé : pour traiter la question de la reprise médicale (déserts médicaux), la CRSA et les CTS pourraient proposer un cahier des charges à l'ARS pour préciser les conditions de recrutement des professionnels de santé adaptées à chaque territoire. Cela consisterait à 1/ définir les besoins à partir de l'existant, 2/ consulter les médecins / soignants (fédérations), en s'appuyant sur les organismes existants (type Présence médicale 64).

C/ Partager les bonnes pratiques : tous les territoires imaginent et mettent en place des solutions pour faire face aux difficultés en matière de démographie sanitaire. Si chaque contexte local présente des particularités, tous les territoires partagent plus ou moins les mêmes difficultés. Partager les solutions apparaît comme une évidence dont pourraient se saisir la CRSA et les CTS à travers un travail de recensement et de partage des bonnes pratiques.

> *Il ne s'agit pas d'aborder le sujet sous l'angle réglementaire mais de faire remonter la réalité du terrain et les bonnes pratiques.*

D/ Expliciter l'organisation territoriale : expliquer le fonctionnement du système de prise en charge des habitants sur les territoires, auprès des citoyens d'une part pour les informer des évolutions en cours et à venir, auprès des organismes d'autre part *« pour qu'ils travaillent mieux ensemble, et pour se coordonner, il faut savoir que ce que fait l'autre, ça paraît essentiel. »*

E/ Valoriser les CPTS (Communautés Professionnelles territoriales de Santé) pour inciter les professionnels à se regrouper pour constituer des CPTS et faire connaître leur existence au public.

> *Il faut qu'on passe du médecin de famille à une nouvelle organisation du système de santé fondée sur l'entre-aide entre tous les professionnels de santé, pas seulement les médecins, mais les pharmaciens, les kinés, les infirmières. Il faut donc agir en direction des professionnels pour qu'ils s'organisent et en direction de la population pour leur faire savoir que cela existe.*

F/ Travailler sur les parcours de soins, le lien entre l'hôpital et les soins primaires (médecine de ville). L'association pourrait proposer des éléments de cadrage, par exemple à travers un « benchmark » pour comparer les organisations des systèmes de santé en Europe *« en intégrant la notion de coût »* (rapport efficacité/coût de la solution mise en place).

G/ Anticiper les crises (gestion de crise) : le *« système sanitaire et social »* étant considéré par certains comme « *à bout de souffle après la période COVID »,* il s'agirait de concevoir un dispositif préventif de gestion de crise. La constitution d'un annuaire (cartographie) des acteurs concernés, avec leurs périmètres d'intervention, ainsi que les dispositifs existants. Ce document - mis à jour régulièrement – permettrait d'agir plus efficacement et rapidement dans les périodes de crise.

La prévention

C'est l'autre axe qui apparaît pour beaucoup comme essentiel et légitime pour des actions de démocratie en santé. D'une part, la prévention permet d'interpeller directement l'usager, le public et, d'autre part, c'est l'une des approches pour répondre en partie aux faiblesses de l'offre de soins.

Pour certains CTS, le sujet se prête à un **débat public** car il s'agit d'interpeller le public mais aussi les professionnels de santé, par exemple pour créer des synergies entre maisons de santé et associations sportives.

> *On est en train de construire une société de jeunes et de moins jeunes en surcharge pondérale. Le sport, l'activité physique est le facteur numéro un. L'alimentation vient après, elle suit l'activité physique.*

Certains évoquent la possibilité de faire des **sondages ciblés,** par exemple sur les comportements à risques chez les jeunes.

La question des **consultations de prévention** fixées par le gouvernement a été évoquée en proposant de faire remonter les difficultés des professionnels de santé et les bonnes pratiques sur le sujet.

> *La consultation de prévention pourrait être répartie entre un l'infirmier libéral « du coin » qui connaît aussi ses patients et pourraient faire un bilan préclinique, vérifier le carnet de vaccination, prendre la tension, etc… le médecin finalisant l'analyse et la prescription.*

La crise des urgences

Il s'agit de trouver un angle approprié à même de favoriser l'implication du public sur le sujet. Comment faire en sorte que le public se sente impliqué, devienne acteur et agisse en tant que partie de la solution au problème de surcharge des urgences.

Au-delà des campagnes de sensibilisation grand public, il a été fait le parallèle avec le système Ecowatt mis en place par RTE depuis quelques années qui permet au public d'agir pour passer les pointes de consommation d'électricité en France…

> *Il y a des initiatives que l'on n'aurait pas imaginées il y a quelques années, qui n'auraient pas été possibles sans l'apport du numérique, sans l'apport de la bonne volonté de certaines personnes. Donc il faut à mon avis rebondir là-dessus positivement.*

L’aide aux accompagnants

C’est un sujet considéré comme légitime par certains, étant donné qu’il concerne le citoyen et plus largement le grand public placé au cœur de la démocratie en santé.

Plusieurs angles plus concrets peuvent être abordés :

- l’accompagnement au vieillissement et le maintien à domicile
- la prise en charge des personnes handicapées lors du décès des parents
- l'inclusion scolaire des jeunes handicapés
- le droit au répit pour soulager les familles qui accompagnent des malades.

Ce sujet peut s'ouvrir vers un enjeu de mobilisation et de recrutement de bénévoles dans les associations d'entre-aide aux familles (malades, handicapés, etc…).

Le maintien à domicile et la mobilité

En complément du point précédent, c’est un enjeu qui apparaît important – notamment aux yeux du CTS de Gironde – dans une région où les personnes âgées, de plus en plus nombreuses, sont souvent propriétaires de leur maison individuelle, ce qui pose la question de l’habitat et de la mobilité.

Le sujet pourrait être abordé en lien avec les Conseils départementaux en charge de l'autonomie des personnes âgées et en lien avec les CDCA (Conseil Départemental de la Citoyenneté et de l'Autonomie).

> *Le maintien à domicile est un vrai sujet de démocratie en santé : il concerne les familles, le patient et le corps médical et toutes les institutions qui ont les cordons de la bourse, les Conseils départementaux, l'État, etc. Et ça peut s'articuler avec l'hospitalisation à domicile, avec les soins palliatifs, mobiles, etc… Il y a des bonnes pratiques partout à partager.*

Plusieurs territoires ruraux considèrent que la question de la mobilité devrait être abordée pour faire remonter les difficultés et les solutions mises en œuvre sur des territoires qui présentent les mêmes enjeux.

> *Nous avons un déficit d’ambulanciers mais aussi de sapeurs-pompiers volontaires dont 60% des interventions sont consacrées à des aides à la personne dans notre département du Lot-et-Garonne. Et le problème est identique sur nos territoires ruraux que dans les quartiers prioritaires pour la politique de la Ville.*

La santé environnementale

Il s'agit d'un enjeu d'avenir qui concerne tous les habitants et nécessite des changements de comportements et par conséquent une prise de conscience en amont de la part du public. La démocratie en santé doit se pencher sur le sujet.

Des angles très concrets peuvent être proposés autour de ce vaste sujet (santé globale), à l'image des travaux réalisés au début de l'été par le CTS de Corrèze sur le moustique tigre ou encore l'eau potable.

> *Ces sujets nous impactent dans notre quotidien et intéressent les gens et aussi les élus qui sont venus aux débats, notamment sur l'eau potable.*

La démocratie en santé

Il a aussi été évoqué la nécessité de *« faire en quelque sorte son auto-promotion »* pour **favoriser la diffusion de la culture de la démocratie en santé dans les établissements :** faire connaître et infuser dans les territoires la démocratie en santé, notamment dans les instances administratives et politiques.

> *La démocratie en santé ne coule pas de source. La démocratie en paroles, oui, mais en actes c'est autre chose. L'association doit être vue comme un accélérateur de la démocratie en santé.*

Cet axe pourrait aussi être l'occasion de travailler sur **l'implication du citoyen** pour en faire un acteur du système de santé et pas seulement un consommateur de soins, *« sans tomber dans la culpabilisation du malade ».*

> *Il faudrait engager une réflexion presque philosophique entre autonomie et vulnérabilité et recueillir la parole du citoyen sur le sujet.*

1.4 – Les missions de l'association

D'une manière générale, l'association est clairement positionnée comme un soutien à l'action de la CRSA et des CTS, mais un soutien qui va bien au-delà du seul aspect « logistique », avec une finalité beaucoup plus ambitieuse : remobiliser les acteurs de la démocratie en santé, et un champ d'action très vaste : s'occuper de faire vivre au quotidien la démocratie en santé.

Ce champ d'action couvre les principales actions suivantes :

Une mission d'animation de la communauté de santé

Selon la plupart de nos interlocuteurs, cette mission d'animation a une vocation première : faire remonter auprès de l'administration des solutions (bonnes pratiques) concrètes et innovantes, et les partager entre les territoires.

> *C'est l'intérêt de cette démarche commune de la CRSA et des CTS : on peut arriver à bousculer l'administration pour mettre en place des mesures innovantes, « hors les clous », nécessitant de mettre en place des mesures dérogatoires.*

Certains parlent **d'une association « passerelle »,** chargée de faire le lien entre les territoires. Cela permettra de créer une intelligence collective et d'éviter que *« chacun reste dans son couloir ».*

Tous rappellent le manque de culture du multilatéralisme des professionnels de santé et la nécessité de favoriser les échanges. Des outils de communication (newsletter, plateforme numérique d'échange…) peuvent y participer, en complément de moments de convivialité (en présentiel !) nécessaires pour faire vivre une communauté.

Une mission de soutien aux actions de la CRSA et des CTS

Soutenir l'action des CTS et de la CRSA est la vocation initiale de l'association. Cela se traduit concrètement par l'aide à la préparation des avis et des débats initiés de manière volontariste.

Préparer les avis :

Pour préparer un avis à l'échelle régionale, il s'agirait de :

- documenter le sujet (par exemple en réalisant un « benchmark » sur le sujet, en constituant une plateforme de réflexion)
- consulter les présidents de CTS individuellement pour connaître les attentes, interrogations et propositions ;
- en faire la synthèse
- et échanger enfin au sein de la CRSA pour arbitrer et construire un avis commun.

Pour préparer un <u>débat public</u> décidé par la CRSA et les CTS, l'association pourrait se charger globalement de son organisation complète, en apportant :

- aide financière : pour disposer des moyens pour louer une salle, rembourser des frais de déplacements, de buffet…
- aide logistique : prendre contact avec les salles, les prestataires techniques, etc…
- appui sur le fond : cadrage du contenu du débat, recherches bibliographiques, rédaction de contenus, rédaction des comptes rendus des réunions et des bilans des débats, etc…
- appui d'animation : organisation et animation des échanges, choix des intervenants, etc…

Faire émerger des avis conjoints

La volonté de porter des avis conjoints, soit entre plusieurs CTS, soit entre tous les CTS via la CRSA, permettrait, pour certains d'avoir plus de poids vis-à-vis de l'ARS. L'association pourrait être chargée de créer les conditions de ce partage et l'homogénéisation des points de vue.

Favoriser l'appropriation des dossiers

Une nécessaire **formation à l'analyse des dossiers techniques** a été mentionnée. Concrètement, l'association pourrait ainsi proposer **des critères d'appréciation applicables à tous les dossiers,** ce qui permettrait d'homogénéiser les positions et faciliterait l'émergence d'avis partagés. Pour exemple, la CRSA avait proposé 10 critères pour construire un avis sur le PRS.

Plus largement, il a aussi évoqué la nécessité de **simplifier les dossiers techniques** soumis pour avis, notamment en imposant à l'ARS que des synthèses soient systématiquement intégrées.

Une mission documentation

Déjà évoquée dans le cadre de la mission plus large de soutien de l'action des CTS et de la CRSA, la recherche documentaire pour préparer des avis, des débats ou des réunions peut être considérée comme un volet à part entière. La tâche est en effet considérée comme complexe tant les sujets sont variés, les sources diffuses et les méthodes d'investigation nombreuses.

L'indépendance de l'association est relevée par certains comme un atout dans la mission de recherches biographiques initiales : cela permettra de multiplier les sources (pas uniquement ARS) et de disposer de données objectives (non politisées).

Dans ce cadre, il pourrait être envisagé de constituer **un centre de ressources,** compilant et classant l'ensemble des publications produites (avis, bilans, comptes rendus…) et de la documentation collectée.

Il s'agirait aussi de réaliser **une veille « métier » des publications** (médiatiques, réglementaires, expertises…) concernant les sujets d'actualités et sur lesquels la CRSA et les CTS sont mobilisées (soit par l'ARS, soit de manière volontaire). Certains ont évoqué la possibilité de rédiger des fiches de synthèse pour chaque document collecté et transmis.

> *La veille réalisée par Bertrand Garros est une mine d'information pour moi ; c'est indispensable pour nous permettre de prendre de la hauteur, s'interroger sur de nouveaux sujets, préparer nos avis, etc…*

Une mission de formation

En matière de formation des membres des CTS / CRSA, on relève les attentes suivantes :

Réexpliquer d'abord en interne les grands principes de la démocratie en santé pour recadrer les membres des CTS et s'assurer qu'ils agissent tous dans le même sens et dans le même objectif.

> *Certains membres élus des conférences de territoires ne savent pas quelles sont les prérogatives des CTS, qu'ils peuvent être force de proposition, qu'ils ne sont pas là que pour voter… ou se montrer…*

Former les présidents de CTS et leurs suppléants à l'animation de débats publics… et plus largement aux pratiques de la démocratie participative

> *Il faut que nous participions et organisions des conférences-débats, des soirées informations en allant au contact du public… ce qui permettra de donner du sens à la démocratie en santé et à nos missions. Cela nous aidera à nous sentir utiles.*

Apprendre à communiquer avec les médias, dans les réseaux sociaux et vers le grand public.

> *Il faudra beaucoup muscler la communication vers les médias, vers le grand public. Je pense que si on reste dans l'entre-soi, nos avis ne seront pas suivis.*

Une formation sur le système de santé et de protection sociale pourra aussi être envisagée, certains membres de la CRSA et des CTS connaissant peu ces aspects…qui pourtant sont à la base des avis à donner.

Une mission de suivi

Plusieurs missions de suivi et de pilotage pourraient être mises en œuvre, notamment dans le but de valoriser les actions de la CRSA et des CTS.

Gérer un tableau de bord de suivi des avis produits par les CTS / CRSA et de leurs prises en compte par les pouvoirs publics et leur traduction dans les faits.

> *L'association pourrait voir si nos avis ont été suivis d'effets ou pas. Au bout d'un an, deux ou trois ans, ça pourrait être intéressant en plus pour valoriser notre action. C'est important car nous avons de moins en moins de membres présents dans les plénières, parce que les gens ne voient pas forcément le résultat de leur travail.*

Le suivi des avis s'ouvre aussi à la communication : pour certains, en communiquant sur les avis publiés, en valorisant le travail d'analyse et de proposition fait, on donnera plus de poids à ces avis ce qui pourrait favoriser leur suivi.

De la même manière, un **suivi des débats publics** organisés – intégrant la rédaction et la publication d'un bilan de chaque débat – pourra être mis en œuvre.

Des propositions ont été faites pour mettre en place **des mesures d'évaluation** des mesures prises. Pour exemple, la CRSA de Bourgogne-Franche-Comté a cherché à évaluer la compréhension par le grand public de certaines mesures prises dans le PRS.

Il a aussi été évoqué la demande de la CRSA dans son avis de septembre 2021 concernant **la création d'un observatoire permanent** de la situation sur les territoires pour anticiper l'arrivée des problèmes, les faire remonter à l'ARS et prévoir les mesures adaptées le plus tôt possible.

> *Pour anticiper les difficultés - de l'offre de soins en général ou des urgences en particulier – on a demandé la création d'un observatoire qui permettrait de connaître, établissement par établissement, l'état des troupes, l'état des postes manquants, les difficultés.*

Une mission de communication

Plusieurs missions sont envisagées sous cet angle de la communication :

Valoriser l'action des CTS et de la CRSA : ce sujet revient souvent, face à la démobilisation constatée et/ou ressentie.

> *On a un gros défaut dans les CTS : notre communication. Nous nous occupons de démocratie en santé et personne ne nous connaît, ne sait à quoi on sert…. Et d'ailleurs les anciennes Conférences territoriales de santé ont périclité parce que ça n'intéressait plus personne et qu'il ne s'y passait plus rien.*

Cette promotion peut passer par la publication régulière d'une **newsletter** dont la vocation peut être interne aux membres des CTS et de la CRSA et élargie à de multiples partenaires.

Faire la promotion de la démocratie en santé au sein des établissements de santé, pour remobiliser les instances existantes, aider au recrutement d'usagers, dans les CVS (Conseil de la vie sociale dans les structures médico-sociales) et les CDU (Commission des Usagers dans les établissements de santé).

1.5 – Les moyens souhaités et l'organisation envisagée

Le financement de l'association

L'ouverture à des partenaires financiers hors ARS est opportune pour tous les interlocuteurs rencontrés :

- soit sous la forme d'un partenariat pluriannuel – à l'instar du CPOM passé avec l'ARS – qui pourrait se concrétiser essentiellement avec le Conseil régional de Nouvelle-Aquitaine ;
- soit sous la forme de mécénats ponctuels, rattachés à des actions particulières, et qui pourrait s'ouvrir à d'autres acteurs de type Conseils départementaux, CPAM, Mutuelles, banques, fondations d'entreprises…

> *Trouver des co-financeurs est très important pour s'affranchir d'une tutelle à 100% de l'ARS.*
>
> *À partir du moment où cela ne s'apparentera pas à du greenwashing.*

La légitimité d'intervention des collectivités – en lien avec leurs propres compétences - est souvent rappelée :

- la Région, sous l'angle aménagement du territoire, environnement, démographie sanitaire, attractivité des métiers, formation des professionnels…
- les Départements sous l'angle maintien à domicile, handicap, 3ème âge…

> *La Région sera intéressée pour des raisons d'aménagement du territoire, parce s'il n'y a pas d'offre de soins sur un territoire, la population s'en va.*

L'intervention des collectivités a toutefois suscité quelques réactions et inquiétudes face au risque de politisation des débats.

> *J'ai peur que ce soit très politisé, si les Départements et les intercommunalités co-financent nos actions. Force est de constater que beaucoup des systèmes qui ont été mis en place pour attirer les médecins l'ont été au détriment des territoires voisins qui se font concurrence.*

Quelques interrogations – voire de fortes réticences - demeurent quant à l'implication de partenaires privés, telles que les mutuelles ou autres laboratoires. Une condition de non-ingérence sur le fond des sujets traités sera évidemment à exiger de la part de ce type de mécènes.

> *Je peux vous dire que la Mutualité française est très favorable à des réflexions sur ces sujets.*
>
> *Je ne suis pas sûr que les fédérations professionnelles voient d'un bon œil l'intervention de certains organismes privés.*

De même, il a été rappelé la complexité d'aller chercher des financements ponctuels (en répondant à des appels à projets, en sollicitant les partenaires, etc…), le caractère chronophage de ce type de mission et la nécessité de cadrer juridiquement et financièrement les conventions et contrats.

Enfin, il faudra être très attentif sur la nécessité de se coordonner avec les autres organismes pour trouver sa place, être utile et rentable, sans créer de doublon.

> *Il faudra coordonner entre tous les machins qui existent. Parce que le CTS c'est un truc, la CRSA, c'est un autre truc. La Région a ses trucs, les Départements ont leurs trucs. Voilà, chacun son truc. Alors peut-être que coordonner les financements permettra de coordonner les actions.*

Pour exemple, si des contacts sont pris à l'échelle des départements – par exemple avec les Conseils départementaux -, il sera nécessaire de se coordonner avec les CDCA (Conseil départemental de la citoyenneté et de l'autonomie).

De même, la relation avec la Région devra s'articuler avec les missions du CESER, souvent comparé à la CRSA… avec d'autres moyens !!

Les moyens humains envisagés

Dans le cadrage des moyens humains nécessaires pour mettre en œuvre les missions ciblées pour l'association, il apparaît un certain équilibre entre :

- les missions prises en charge par un ou une équipe de permanent(s)
- et les prestations confiées à un (des) cabinet(s) extérieur(s).

> *Il faudrait recruter un chargé de mission et passer un partenariat avec un cabinet de conseil afin de couvrir toutes les missions attendues : secrétariat, documentation, communication, formation, etc…*

D'une manière générale,

- les missions de secrétariat général, de veille documentaire et de pilotage pourraient être portées par un salarié permanent,
- alors que les missions d'animation, de formation et de communication confiées à un (des) prestataire(s) externe(s).

> *Le besoin en personnel pour l'association pourrait être plus administratif qu'opérationnel. La diversité des missions à mener ne peut se traduire dans un seul profil.*
>
> *C'est là que je vois un cabinet, enfin quelqu'un d'extérieur, pour animer cette communauté, pour faire émerger des réflexions transversales.*
>
> *Il faudrait recruter un consultant ou un cabinet de conseil pour nous accompagner et assurer des actions de formation - animation des réunions, gestion des prises de paroles - et pas seulement lors des débats publics mais aussi pour nos réunions de CTS.*

Cet équilibre – permanent / prestataire - se justifie aussi par la souplesse offerte par le recours à des cabinets extérieurs :

> *Je préfère un cabinet extérieur à quelqu'un de permanent. Parce qu'un cabinet extérieur, vous avez un contrat avec lui. Le jour où vous n'êtes pas content de la façon dont ça se passe, vous lui dites et vous pouvez changer. Alors qu'un salarié, c'est plus compliqué.*

Concernant le recrutement d'un salarié permanent, certains profils types ont été évoqués :

Certains souhaitent des profils généralistes :

> *Le champ est tellement vaste qu'il faut avoir une culture généraliste, des capacités de synthèse et d'écriture, "une plume". On peut rechercher du côté de la formation en Santé Publique ou même de Sciences Po.*

D'autres préfèrent cibler une mission de secrétaire-documentaliste, *« pour disposer d'un secrétariat mutualisé entre les CTS : gain de temps, d'argent et meilleure efficacité. »*

> *L'organisation du CDCA, c'est le résumé de ce qu'on devrait avoir au niveau de l'association : une secrétaire qui fait la liaison, qui cherche les documents, réserve la salle, fait les compte-rendus…*

Certains ont évoqué l'organisation mise en place pour les CPTS et l'URPS avec la présence d'un chargé de mission par département, pour un budget annuel de 1,1 M€… considéré comme certainement surdimensionné par rapport aux besoins de la CRSA et des CTS. **Un possible rapprochement pourrait toutefois être envisagé pour mutualiser les ressources.**

Les moyens techniques et matériels

La plupart de nos interlocuteurs ont manifesté le souhait de disposer d'un site internet dédié à la démocratie en santé, d'une messagerie et d'une plateforme d'échange collaboratif pour partager des documents, organiser des échanges en visio, etc…

En précisant qu'il faudra *« et prévoir la formation qui va avec, et les équipements nécessaires pour les présidents de CTS. »*

> *Cela nous permettra de nous affranchir des outils de l'ARS, et d'être dans l'esprit de la démocratie numérique prônée par le Conseil National de la Refondation.*

Des considérations plus pratico-pratiques ont également été évoquées, pour matérialiser l'existence de l'association : lui donner un nom, disposer d'un local et d'un numéro de téléphone, la réunir indépendamment des réunions de la CRSA et privilégier les rencontres en présentiel (pour apprendre à se connaître et à travailler ensemble).

> *Si on veut travailler ensemble, il faut d'abord se connaître. Or, là, on ne se connaît pas. Il faut que l'association ait une vie en dehors de la CRSA. Et actuellement l'association se réunit à 17 h après une réunion de la CRSA.*

Ce fut aussi l'occasion de rappeler le souhait de maintenir des temps d'échanges en présentiel, ces outils ne pouvant s'y substituer totalement.

Les moyens financiers

Les moyens attendus visent à la fois :

- La prise en charge de frais : les missions courantes (remboursement des frais des présidents des CTS et de leurs suppléants, notamment pour leur permettre de participer à des réunions en présentiel…) et les missions d'animation de la démocratie en santé (frais de location de salle, de matériels…)
- Le recrutement de personnel(s) et la prise en charge des prestations de conseils.

La gouvernance

La clarification des missions entre l'ARS et l'association

Pour tous les interlocuteurs, le principe général est clair :

- L'ARS conserve ses missions réglementaires et s'occupe du secrétariat « ordinaire » des CTS et de la CRSA ;
- L'association intervient lorsque la CRSA et les CTS décident de s'auto-saisir d'un sujet.

Ce cadrage général a été évoqué plus en détail lors de l'entretien avec les services de l'ARS. Les principes suivants ont été précisés à cette occasion :

- **Pour les plénières (AG) et les réunions de commissions** : l'ARS gère le secrétariat « ordinaire » de la CRSA, ce qui signifie organiser la réunion, envoyer les invitations… mais la CRSA est censé construire l'ordre du jour et faire le compte rendu.
- **Pour les saisines réglementaires pour avis (par exemple PRS) :** l'ARS coordonne la démarche d'ensemble (pour *« garder la main sur le contenu »)* ; elle demande l'inscription du sujet à l'ordre du jour, présente le sujet (construit le contenu et l'envoi en amont) et rédige le projet de compte rendu. La CRSA formule son avis.[1]
- **Pour les saisines volontaires de l'ARS (hors réglementaire)** : le principe est plus ou moins le même que pour les saisines réglementaires, tout en laissant une plus grande souplesse notamment pour amender le contenu et fixer l'ordre du jour.
- **Lorsque la CRSA sollicite l'ARS pour être saisie et/ou informée d'un sujet traité par l'ARS** : le sujet pourrait être traité au cas par cas.
- **Pour les auto-saisines de la CRSA** : la CRSA (via son association) organiserait son débat (quelle que soit la forme qu'il prendra) et pourrait solliciter l'ARS en tant que ressource (de contenu et/ou d'intervenant)[2].
- **Pour les auto-saisines à l'initiative d'un ou plusieurs CTS** : idem ci-dessus

[1] NB : les services de l'ARS précisent qu'ils sont parfois amenés à proposer une rédaction des avis, ce qui n'est ni réglementaire ni souhaitable.

[2] NB : les autosaisines et les débats publics font partie des missions réglementaires de la CRSA. On peut convenir que c'est l'association qui gère, mais le budget correspondant est en quelque sorte un « du » par l'ARS.

La répartition des moyens

La gestion des moyens financiers et humains doit être précisée afin d'assurer une répartition équitable entre les différents territoires.

Les règles à trouver ne sont pas simples. Elles peuvent tenir compte de la démographie locale, mais aussi des difficultés intrinsèques du territoire (notamment en matière d'offre de soins), ou encore de la dynamique impulsée par le CTS (plus la CTS est active, plus elle pourrait bénéficier de l'aide de l'association).

Pour la plupart de nos interlocuteurs, cette gestion doit s'effectuer à l'échelle régionale, avec des attributions au coup par coup en fonction des actions engagées, pour éviter une attribution a priori des moyens.

> *On aurait pu attribuer une certaine somme à chaque CTS (en fonction de différents critères comme le nombre d'habitants), mais cela risque de maintenir les approches "chacun dans son coin". C'est contraire à l'esprit qu'on veut donner à l'association qui est de favoriser les rencontres. Il vaut mieux encourager le travail collaboratif, à travers un pot commun, partagé sur des projets communs, et en fonction du degré d'engagement de chaque CTS.*

Les modalités de saisine

L'association pourrait être saisie (choix des sujets à traiter, répartition des fonds…) par les présidents de CTS, avec un arbitrage à l'échelle de la commission permanente de la CRSA (ou d'une commission interdépartementale ad hoc). Des critères seraient fixés pour préciser les conditions d'attribution : par exemple, privilégier les sujets fédérateurs et communs à plusieurs CTS[3].

> *Pour qu'il y ait de l'équité entre les territoires, il faudrait créer une commission interdépartementale destinée à faire des arbitrages, vérifier si les demandes venant des CTS sont "dans la philosophie", et que chaque CTS y soit représentée.*

> *Les critères de sélection des projets / demandes venant des CTS pourraient être les suivants : la pertinence du sujet, sa propension à intéresser d'autres CTS / la CRSA et le niveau d'aide déjà perçu par le CTS.*

Naturellement le programme de travail pluriannuel de l'association tenant compte du programme de mandature de la CRSA viendra dimensionner les moyens nécessaires et structurer leur répartition dans le temps et sur les territoires.

Certains ont évoqué la possibilité pour des citoyens – un groupe de citoyens, une association, des élus - de saisir la CRSA et/ou les CTS sur des sujets[4]. Cela donnerait une visibilité à la démocratie en santé et une légitimité aux actions des instances.

[3] NB : Selon B. Garros, les arbitrages pourraient être rendus soit au sein de la commission permanente élargie à tous les présidents de CTS qui devraient alors avoir droit de vote, soit au sein du conseil d'administration de l'association.

[4] NB : A ce jour rien ne s'y oppose, mais il faudrait sans doute compléter le règlement intérieur pour préciser les conditions d'examen et d'acceptation d'une telle saisine. (remarque de B. Garros)

Le suivi des actions de l'association

Le bureau de l'association met en œuvre le programme de travail de l'association et suit l'avancée de ses travaux. L'association rend compte à l'ARS et aux autres financeurs pour ce qui relève de leur financement et globalement elle rend compte de son action à la CRSA et aux CTS chaque année.

Partie 2 -
Ce que nous proposons en synthèse

Cette 2ème partie a été finalisée après entretiens avec :

- *M. Benoît ELLEBOODE, Directeur général de l'ARS Nouvelle-Aquitaine*
- *Et échange avec M. François ALLA, président de la CRSA Nouvelle-Aquitaine.*

A noter qu'un prochain échange aura lieu avec Mme Françoise JEANSON, vice-présidente du Conseil régional de Nouvelle-Aquitaine en charge de la santé et de la silver-économie

L'ensemble du rapport a été présenté devant les présidents de CRTS et de la CRSA lors de la réunion de l'association du 15 novembre 2022.

Préambule

Cette partie décrit les propositions de FRANCOM pour le futur programme de travail de l'association et son organisation. Ces orientations et propositions ont été partagées en réunion plénière de l'association le 15 novembre 2022.

Ce programme de travail servira de base à la future la convention pluriannuelle d'objectifs et de moyens (CPOM) signée entre la CRSA et l'ARS.

Une annexe au CPOM viendra préciser :

- *le programme commun d'actions que la CRSA et les CTS souhaitent mettre en œuvre dans les années à venir (quels sont les sujets sur lesquels ils souhaitent de mobiliser ?) ;*
- *la répartition concrète des missions entre l'ARS et l'association, son financement et sa gouvernance.*

Ce qu'il reste à finaliser…

Définir un « programme commun d'actions CRSA / CTS »

Le programme décrivant les sujets de fond sur lesquels la CRSA et les CTS souhaitent s'investir ensemble en 2023 et au-delà pourrait être débattu lors **d'une assemblée générale en début d'année.**

La CRSA proposera à cette occasion un programme identifiant des sujets communs à traiter, en s'inspirant notamment des suggestions faites par les présidents de CTS lors des entretiens, à savoir (cf chapitre 1.3) :

- L'offre de soins
- La prévention
- La crise des urgences
- L'aide aux accompagnants
- Le maintien à domicile et la mobilité
- La santé environnementale
- La démocratie en santé

Préciser la répartition des missions entre l'ARS et l'association

La répartition des missions entre l'ARS et l'association afin de fixer précisément le « qui fait quoi » fera l'objet d'une annexe au CPOM, après échange avec l'ARS.

Le principe général – déjà rappelé à plusieurs reprises – reste le suivant : **l'association ne se substitue pas aux missions de l'ARS en matière d'animation de la démocratie en santé conformément au code de santé publique** ; elle vient en complément pour permettre à la CRSA et aux CTS d'agir de leur propre initiative sur les sujets qu'ils souhaitent et selon des modalités propres (notamment dans le cadre d'auto-saisine).

Ainsi, l'ARS assure le secrétariat ordinaire des réunions plénières et des réunions de commissions de la CRSA et des CTS (via ses directions départementales), ainsi qu'en cas de saisine officielle (réglementaire ou volontaire).

Les arbitrages à préciser en annexe du CPOM devront porter sur les cas de figure « intermédiaires », par exemple : auto-saisine de la CRSA/CTS sur un sujet traité par l'ARS.

In fine, toutes les actions de la CRSA et des CTS visent à améliorer le système de santé sur les territoires de Nouvelle-Aquitaine et viennent ainsi soutenir les missions de l'ARS. L'association est à ce titre un outil complémentaire pour faciliter l'action de tous en faveur du système de santé. Elle n'intervient ni en opposition ni en autonomie. Elle est le bras armé de la CRSA et des CTS au service d'un meilleur fonctionnement de la démocratie en santé pour tous les citoyens.

2.1- Les orientations stratégiques

Sur la base des points essentiels issus des entretiens (cf § 2.1.1 : constats - et 2.1.2 : objectifs), FRANCOM propose ***trois grandes orientations stratégiques*** *destinées à la fois à clarifier les missions de l'association et à définir le programme commun d'actions de la CRSA et des CTS.*

2.1.1 - Le constat

Des attentes à la hauteur des difficultés constatées

Large satisfecit face à la création de l'association d'appui logistique…

Malgré les nombreuses interrogations qui demeurent quant au fonctionnement de cette association et à l'articulation avec les missions de l'ARS, tous ont fait part de leur satisfaction de pouvoir disposer d'une structure leur donnant les moyens d'agir.

… suscitant de très fortes attentes…

Pour la plupart de nos interlocuteurs, l'enjeu semble ni plus ni moins que la survie des instances de démocratie en santé en Nouvelle-Aquitaine telles qu'elles fonctionnent actuellement. Le sentiment d'une trop faible prise en considération de l'action de la CRSA et des CTS entraîne une certaine démotivation de leurs membres. Dans ce contexte, les moyens offerts par l'association, sa capacité à agir indépendamment de l'ARS… semble être aujourd'hui la seule solution à cet enjeu de survie.

… et d'importantes interrogations face à l'ampleur de la tâche

Cet enjeu de faire vivre la démocratie en santé est d'autant plus prégnant qu'il s'exerce dans un domaine en crise : le système de santé dans son ensemble. Ainsi, la volonté de faire en sorte que la démocratie en santé participe à l'amélioration du système de santé rajoute un poids considérable sur les épaules de l'association.

Face à des difficultés considérables, au risque de perte de sens et de motivation, et à des enjeux majeurs pour l'avenir du système de santé sur les territoires, les instances de démocratie en santé placent d'immenses espoirs dans cette nouvelle structure. Si elle apparaît comme la seule solution disponible pour améliorer la situation, l'association n'a pas de « baguette magique ». Des objectifs réalistes doivent être partagés par les membres de ces instances et le programme de travail proposé doit donner un cadre à son action pour assurer son efficacité.

2.1.2 - Les objectifs

Répondre aux besoins essentiels des instances de démocratie en santé

L'association apparaît comme le bon outil pour répondre aux besoins essentiels pour la survie des instances de la démocratie en santé :

- Sur le fond, le besoin de **reconnaissance** et de **partage**… répondant à l'enjeu majeur de mobilisation des membres des instances de démocratie en santé ;
- Sur la forme, le besoin de **temps** et de **moyens**… pour combler le vide existentiel d'instances fonctionnant uniquement sur le principe du bénévolat.

Améliorer le fonctionnement de la démocratie en santé

Pour la CRSA et les CTS, l'association doit permettre de **gagner** :

- en **indépendance** vis-à-vis de l'ARS ;
- en **efficacité** dans leurs actions ;
- en **représentativité** vis-à-vis de leurs membres et partenaires ;
- en **visibilité** vis-à-vis du public.

Les missions de l'association doivent répondre à ces objectifs et favoriser l'atteinte du gain attendu.

2.1.3 - Les publics ciblés

A minima, quatre échelles de publics sont à considérer pour l'articulation des différentes actions :

1. les membres des **bureaux des CTS et de la CRSA** (présidents, vice-présidents et présidents de commissions)
2. l'ensemble des **membres des CTS et de la CRSA**
3. les **acteurs de la communauté de santé** (au-delà des CTS et CRSA)
4. le **grand public** (patients, aidants, familles et plus largement les habitants de Nouvelle-Aquitaine).

2.1.4 - Les orientations stratégiques

Sur la base de ce constat et de ces objectifs, FRANCOM propose trois grandes orientations stratégiques permettant de guider les choix de la CRSA et des CTS pour définir à la fois les missions de l'association et leur programme commun d'actions.

Aborder les sujets de fond sous un angle concret et local

Cette approche semble faire consensus entre les CTS et la CRSA. La plupart des sujets à traiter – qu'ils soient proposés par l'ARS ou décidés par la CRSA ou les CTS – sont à la fois vastes et souvent plutôt conceptuels. Pour que les avis et propositions émanant des instances de démocratie en santé aient du sens et apportent une plus-value, il faut **privilégier l'émergence de solutions concrètes, issues des territoires.**

Pour nombre d'interlocuteurs, des bonnes pratiques existent partout sur les territoires. Avant de chercher à inventer de nouvelles solutions, il faut d'abord faire connaître et partager ce qui se fait déjà. L'association semble avoir un rôle essentiel à jouer dans ce sens, à travers ses **missions d'animation de la communauté de santé et de communication.**

Ancrer la culture du « multilatéralisme » dans les instances

La CRSA et les CTS sont des instances interprofessionnelles, qui plus est, ouvertes à d'autres partenaires (usagers, élus…). C'est le seul lieu où se côtoient des représentants d'organismes qui souvent s'ignorent et parfois rivalisent. Le multilatéralisme, la transversalité restent des pratiques à ancrer dans le travail au quotidien.

L'enjeu est important pour **gagner en représentativité et in fine donner du poids aux avis** et propositions émis par ces instances collégiales. Une fois de plus, l'association aura un rôle à jouer à la fois dans ses **missions de soutien logistique et d'animation de la communauté de santé, une association « passerelle » créant du lien entre les territoires et entre les acteurs.**

Déplacer le centre de gravité des actions vers le public

Comme l'affirme le rapport de la Conférence nationale de santé du 6 avril 2022 intitulé « La démocratie en santé : une urgence de santé publique », la démocratie représentative et la démocratie participative ne doivent pas s'opposer. Au contraire, c'est en se nourrissant l'une de l'autre qu'elles gagnent en efficacité.

Autrement dit, **la CRSA et les CTS doivent assumer pleinement leur vocation démocratique,** au-delà leur dimension interprofessionnelle.

Sans en faire un principe intangible, la volonté de **s'appuyer sur la parole du public pour enrichir et donner du poids à ses avis et propositions est à privilégier**…. D'autant plus que comme nous l'avons entendu : *« si on ne le fait pas, personne d'autre ne le fera ».* L'association peut y aider en **facilitant l'écoute du public sous toutes ses formes et sur tous les sujets** (débats publics, sondages, micros-trottoirs…).

Au final, c'est bien l'essence même des instances de démocratie en santé que de refléter les attentes du public pour lui apporter les réponses qu'il est en droit d'attendre.

2.2 – Le programme de travail de l'association

D'une manière générale, l'association est clairement positionnée comme un soutien à l'action commune de la CRSA et des CTS, mais un soutien qui va bien au-delà du seul aspect « logistique », avec une finalité beaucoup plus ambitieuse : remobiliser les acteurs de la démocratie en santé, et un champ d'action très vaste : s'occuper de faire vivre au quotidien la démocratie en santé.

Ce champ d'action se décline autour trois grands types de missions :

- ***des missions transversales** d'animation de la communauté de santé ;*
- ***des missions opérationnelles** de soutien aux actions de la CRSA et des CTS ;*
- ***des missions de suivi** des avis de la CRSA et des CTS voire l'évaluation des actions de l'ARS.*

FRANCOM propose un certain nombre d'actions relevant de chacune de ces missions. Si ces propositions apparaissent toutes opportunes et présentent une cohérence d'ensemble, l'ampleur de la tâche nécessitera certainement de faire des choix et de définir un rythme de mise en œuvre, à préciser en assemblée plénière de l'association.

2.2.1 - Les missions transversales

« Animer la communauté de santé »

Cette mission correspond globalement à la mission 1 inscrite dans les statuts de l'association : - « ***Favoriser l'action commune de la CRSA et des CTS pour faire vivre la démocratie en santé, notamment par l'échange d'informations et des prises d'avis conjointes dans le cadre d'autosaisine.*** »

Au service de la CRSA et des CTS, l'apport de l'association pourra s'étendre à tous les acteurs de la communauté de santé (associations, collectivités, organisations professionnelles et syndicales, services publics et entreprises…) et en étroite relation avec les autres instances en place (Conseils départementaux de la citoyenneté et de l'autonomie, Conseils de la vie sociale, les Commissions des Usagers (CDU), etc…

Ces missions transversales se traduiront par la mise en place de plusieurs supports de communication destinés à favoriser les échanges et à un événement annuel fédérateur. Ils devront être mis en place dès que possible (un budget plus important devant être consacré en 2023 pour créer ces outils).

Les actions préconisées

Un colloque annuel	**Colloque annuel** organisé sous la forme d'un **débat « hybride,** en « présentiel » pour les membres de la CRSA et des CTS, et ouvert « en distanciel » aux autres membres de la communauté de santé élargie. Comme pour l'assemblée générale de l'association – avec laquelle il pourrait être jumelé – ce colloque pourrait être organisé de manière tournante dans les différents départements.
Une plateforme digitale	**Plateforme digitale dédiée à la démocratie en santé** intégrant : ○ **un site internet** pour partager les diverses productions de la CRSA et des CTS (avis et propositions émises, documents de communication, actualités….) ○ **un registre numérique** pour recueillir les demandes et suggestions du public, à l'occasion de concertations et de débats publics thématiques, ○ **une plateforme d'échange** (intranet sécurisé) pour partager de la documentation entre les membres de la CRSA et des CTS ○ **une application de visio-conférence** pour organiser des réunions en distanciel.
Une base de contacts	**Base de contacts nominatifs**[5] intégrant les membres de la communauté de santé, au-delà des seuls membres des CTS et de la CRSA, en indiquant le niveau de relation et le type d'échange à prévoir avec chaque catégorie de contacts, et permettant d'assurer un suivi des relations
Une newsletter	**Newsletter** (2 par an) pour partager l'avancée des travaux auprès de l'ensemble de la communauté de santé (au-delà des seuls membres de la CRSA / CTS)
Une adresse	**Adresses électronique et postale** centralisant à l'échelle régionale les courriers et courriels (et permettant de donner une identité à l'association)
Des comptes réseaux sociaux	**Comptes réseaux sociaux** (Facebook, Twitter… à préciser en fonction des réseaux les plus suivis par le monde de la santé) permettant de communiquer sur la vie de la communauté de santé et faire la publicité des événements publics.

[5] (à déclarer à la CNIL)

2.2.2 - Les missions opérationnelles

« Soutenir les actions de la CRSA et des CTS »

Cet appui aux productions de la CRSA et des CTS ne se substitue pas à la mission de secrétariat ordinaire des instances prise en charge par l'ARS conformément au code de la santé publique.

L'association intervient par conséquent essentiellement pour aider la CRSA et les CTS dans la mise en œuvre des actions décidées volontairement, par exemple sous la forme d'une auto-saisine.

Pour rappel, lors de la dernière mandature 2016 – 2021, 28 avis ont été rendus dont 17 en autosaisine.

Les actions préconisées pour soutenir la production d'avis et de débats

Pour soutenir ces actions, l'association devra mettre en place les moyens suivants, fondés sur des interventions ponctuelles (en fonction de chaque avis ou débat à produire) ou permanentes (afin d'anticiper les futurs travaux) :

Des référentiels documentaires	**Des référentiels documentaires** dédiés pour chaque avis synthétisant l'état de l'art sur le sujet (note de quelques pages) et renvoyant aux principales sources documentaires (en s'appuyant sur les divers organismes en place : ARS, Centre des soins palliatifs, Observatoire Régional de Santé….)
Une veille « métiers »	**Une veille thématique permanente** permettant de suivre l'actualité médiatique et professionnelle autour des sujets sur lesquels la CRSA et les CTS sont appelés à se mobiliser. Le partage se fera également via l'intranet dédié.

Pour faire vivre et animer ces échanges entre la CRSA et les CTS, organiser la remontée des attentes et des « bonnes pratiques » issues des territoires, soit en vue de la production d'un avis, soit au fil de l'eau, il pourrait être mis en place :

Des appels à témoignages	**Des appels à témoignages** destinés à faire remonter les bonnes pratiques sur des thèmes précis donnant lieu à débats publics ou avis. Ils seraient portés à la connaissance de tous sous forme **d'interviewes vidéo...**
Des groupes de pilotage	**Des groupes de pilotage dédiés** pour superviser la préparation de chaque avis et/ou débat (tel que cela se pratique actuellement sous la forme de groupes de travail).

Enfin, pour organiser et faciliter la prise en considération des attentes et avis du public, par exemple en amont de la production d'un avis ou au cours d'un débat public, plusieurs modalités pourraient être mises en place :

Un partenariat médias	**Un partenariat avec SUD OUEST** (annuel ou pluriannuel) qui pourrait porter sur plusieurs points : relais de l'information, sondage des lecteurs, animation de débats, etc…
Des actions d'écoute du public	Des **actions ponctuelles d'écoute** de la population sous la forme de micro-trottoirs, de sondages, etc… mais aussi de **co-construction d'avis** sous la forme de jury citoyen, convention citoyenne ou autres focus group, ou encore en mobilisant des associations de citoyens, telles que les associations de consommateurs.

Les actions préconisées pour la formation des membres de la CRSA et des CTS

Pour soutenir l'action de la CRSA et des CTS, des actions de formation semblent nécessaires, en premier lieu auprès de leurs présidents et suppléants, et l'ensemble des membres impliqués dans les différents comités et groupes de travail destinés à animer les échanges.

Un séminaire « démocratie et concertation »	**Un séminaire « démocratie et concertation »** destiné à l'ensemble des membres de la CRSA et des CTS permettrait de (re)préciser les enjeux et le périmètre de la démocratie en santé et de mieux appréhender les modalités et techniques propres aux démarches de concertations participatives, avec la participation éventuelle d'un représentant de la Commission nationale du débat public.
Des formations externalisées	**Un budget formation** destiné à soutenir les actions de formation dispensées par des organismes externes. Elles pourront aussi bien concerner : ○ Une **mise à niveau des connaissances sur le système de santé et de protection sociale** ○ Une **formation à la communication,** englobant la prise de parole en public, l'animation de débats publics, les relations avec la presse et les techniques de communication dans les réseaux sociaux.
L'utilisation des supports numériques	**Un entraînement à l'utilisation des supports d'échanges numériques** mis à disposition des présidents et de leurs suppléants de la CRSA, des CTS et des différentes commissions (intranet, module de visio-conférence,…)

2.2.3 - Les missions de suivi et d'évaluation

« Suivre et valoriser le travail réalisé »

Ces missions couvrent plusieurs besoins identifiés par les présidents de CTS :

- Assurer un suivi des avis produits et de leur prise en compte par l'ARS
- Valoriser auprès du public (et des élus, partenaires, médias…) le travail réalisé (notamment pour favoriser sa prise en compte par l'ARS).

Les actions préconisées

Un tableau de bord de suivi des avis	**Gestion d'un tableau de bord de suivi des avis** produits par les CTS / CRSA, en indiquant leurs prises en compte par les pouvoirs publics et leur traduction dans les faits (quels résultats constatés).
Publication des avis et des bilans	**Publication des avis produits et des bilans des débats publics** pour permettre au public (et élus, partenaires…) de prendre la mesure des travaux réalisés (publication via le site internet et communication via les supports envisagés : newsletter….).
Médiatisation des avis	**Médiatisation des avis** produits, notamment à travers le partenariat SUD OUEST et plus largement par l'organisation de conférences de presse et la diffusion de communiqués de presse réguliers (sur la base d'un **fichier presse** à créer, intégrant la presse locale et les journalistes spécialisés « santé »).
Un baromètre annuel	**Un baromètre annuel évaluant à l'échelle de la région :** ○ Les préoccupations relatives au système de santé ; ○ Le niveau d'appropriation des mesures résultant de la prise en compte des avis (et autres mesures mises en place par l'ARS). Ce baromètre pourrait être constitué d'un volet interne (CRSA et CTS) administré via un questionnaire en ligne et d'un volet « grand public » confié à un institut de sondage. Son caractère récurrent permettra de mesurer les évolutions au fil des années.

2.3 – Le fonctionnement de l'association

Ce chapitre sera précisé après échange avec l'ARS sur la répartition précise des missions entre l'association et l'ARS (notamment les moyens financiers et la gouvernance).

On peut néanmoins fixer les grandes lignes suivantes :

2.3.1 – L'identité à l'association

Un nom

« L'Association de soutien logistique à l'action de la CRSA et des CTS » est, comme son nom actuel l'indique, au service de la CRSA et des CTS pour apporter à ses membres les soutiens –pas seulement logistiques - dont ils ont besoin pour mener à bien leurs actions.

Les « valeurs » qui s'attachent à l'association sont liées à sa vocation de « passerelle », de lien entre les membres de la CRSA et des CTS, et plus largement d'animateur de la communauté de santé.

Plusieurs pistes pourraient être envisagées selon le niveau de proximité souhaité avec les instances existantes, la CRSA et les CTS restant les instances décisionnaires et seules à même de « prendre la parole » sur les questions de démocratie en santé :

- **Un nom « technique »** de type acronyme, dans l'esprit de ses « géniteurs » : CRSA et CTS ?
- **Un nom « conceptuel »** traduisant une certaine autonomie (ou distance) vis-à-vis de la CRSA ?
- **Une déclinaison en sous-titre** associée aux noms « CRSA » et « CTS » ?
- Ou la création d'une **marque "ombrelle" « *Démocratie en santé Nouvelle-Aquitaine* »** avec, en déclinaisons, les 3 entités « CRSA », « CTS », « Association » ?

Une identité visuelle

Se pose alors le problème de la refonte complète d'une identité visuelle cohérente de l'ensemble des instances de démocratie en santé (CRSA, CTS et ... association).

Ce choix préalable pourra être fait à l'occasion de la définition du programme de commun d'actions de la CRSA et des DTS.

Une « domiciliation »

En complément, pour marquer l'indépendance de la CRSA et des CTS vis-à-vis de l'ARS – et par conséquent de leur bras armé – il est préférable que l'association dispose d'un local (par exemple dans des locaux en lien direct et quotidien avec le président de la CRSA) et d'adresses propres (adresse postale, adresse mail, numéro de téléphone direct).

2.3.2 - Les moyens humains

Les entretiens avec les présidents de CTS, la CRSA et l'ARS conduisent à envisager un dispositif équilibré entre :

- les missions prises en charge par un ou une équipe de permanent(s)
- et les prestations confiées à un (des) prestataire(s) extérieur(s).

Une équipe de permanents en charge de l'animation du réseau

Cette équipe pourrait être composé de deux permanents :

- en priorité : **un(e) coordinateur(trice) / secrétaire général** en relation permanente avec les membres du réseau de la démocratie en santé et chargé de piloter les actions mises en œuvre en interne et les prestations sous-traitées ;
- par la suite : **un(e) assistant(e) de communication / documentation** prenant en charge les missions de recherches documentaires, suivi des publications, veilles thématiques, etc… sous le contrôle du secrétaire général.

Ce binôme pourrait également répondre aux besoins spécifiques de secrétariat de la CRSA et des CTS, en dehors du secrétariat ordinaire exercé par l'ARS.

Des missions externalisées

Pour la conception des supports de communication et l'organisation des événements de concertation (débats publics, colloques, ...) comme pour d'autres actions spécifiques (formations, sondages, ...), des sous-traitances seront nécessaires avec des prestataires spécialisés.