



# CRSA Bretagne

**Retour sur**

**La mandature 2014 -2021**

**Éléments CRSA 2010 – 2021**

Secrétariat [SECRETARIATCRSA-BRETAGNE@ars.sante.fr](mailto:SECRETARIATCRSA-BRETAGNE@ars.sante.fr)

Site web <https://www.bretagne.ars.sante.fr/la-conference-regionale-de-sante-et-de-lautonomie-crsa>





# Bilan de mandature CRSA Bretagne

**Juin 2021**



# Bilan de mandature CRSA Bretagne

Juin 2021

## Sommaire

<b>Edito du président .....</b>	<b>7</b>
<b>La commission spécialisée Organisation des Soins .....</b>	<b>8</b>
<b>La commission spécialisée Droit des Usagers .....</b>	<b>11</b>
<b>La commission spécialisée Médico-Sociale .....</b>	<b>14</b>
<b>Commission spécialisée prévention : la promotion de la santé, premier axe du projet régional de santé.....</b>	<b>18</b>
<b>De nombreux groupes de travail depuis 2010 .....</b>	<b>22</b>
<b>Les travaux sur les deux programmes régionaux de santé .....</b>	<b>34</b>
<b>Les liens avec les Conseils Territoriaux de Santé .....</b>	<b>37</b>
<b>Les débats publics, séminaires et colloques .....</b>	<b>40</b>
<b>Etudes et autres travaux réalisés.....</b>	<b>51</b>
<b>La parité dans nos instances.....</b>	<b>54</b>
<b>CRSA Bretagne et période de crise sanitaire Covid-19 .....</b>	<b>60</b>
<b>Le lien avec la Conférence Nationale de Santé .....</b>	<b>63</b>
<b>Deux rencontres nationales des CRSA à Rennes .....</b>	<b>66</b>
<b>Les thèmes abordés aux plénières CRSA .....</b>	<b>68</b>
<b>Les membres de la CRSA Bretagne s’informent et se forment .....</b>	<b>70</b>
<b>Supports de communication de la CRSA .....</b>	<b>71</b>
<b>Témoignages .....</b>	<b>75</b>
<b>Annexes .....</b>	<b>82</b>
<b>Feuille de route du président en 2014 .....</b>	<b>82</b>
<b>Sur le programme régional de santé.....</b>	<b>84</b>
<b>Quelques éléments de bilan présentés par l’ARS en mars 2016.....</b>	<b>84</b>
<b>Avis CRSA du 31 janvier 2017 .....</b>	<b>85</b>
<b>Synthèse des travaux d’ateliers CRSA 20 févr 2018 pour la préparation d’avis- extraits .....</b>	<b>86</b>
<b>Note de synthèse CRSA sur l’évaluation du programme régional de santé. Critères d’Evaluation du Projet Régional de Santé Bretagne 2018 – 2022.....</b>	<b>88</b>
<b>Note sur l’approche de l’évaluation de la qualité des prises en charges et des accompagnements. ....</b>	<b>94</b>

Onze critères d'analyse et d'appréciation.....	101
Sur le préprojet d'observatoire régional expérimental du parcours en santé .....	103
Trois interventions sur la conception d'un territoire de démocratie en santé.....	104
Liste des avis de la CRSA Bretagne (hors avis CSOS, hors avis zonages) .....	113
Un outil de communication interne pour les membres, le site web CRSA adossé à celui de l'ARS. 114	

## Edito du président

L'objectif de ce bilan est de retracer les sept ans, voire un peu plus à savoir les dix ans de mandatures, les événements importants, les modes de fonctionnement, les travaux à mettre en valeur, les liens et la place de la CRSA dans son contexte afin de transmettre notre expérience de cette période, nos travaux, analyses et nos engagements aux décideurs et aux futurs membres de la Crsa.

Ce document présenté à la Commission permanente CRSA du 27 mai 2021, est une trace de la première décennie des CRSA et de la CRSA Bretagne en particulier avec une richesse de ses réflexions et propositions. Il s'agit de ne pas oublier cette richesse. Très contributive, la CRSA Bretagne, organisme public de démocratie consultative en santé, a su tisser de très nombreuses relations avec les acteurs de santé en Bretagne. Certains sont membres de la CRSA, d'autres non. Certaines réflexions et propositions sont toujours d'actualité, ou peuvent aider à travailler sur le monde à venir. C'est pour cela que certains documents complémentaires de référence sont mis en annexe. Avoir réalisé ce document bilan a permis de regrouper des textes, des réflexions, des rencontres que nous avons peut-être partiellement oubliés car toujours sommes toujours très pris par le moment présent. Pour compléter ce document, le lecteur peut aussi consulter les rapports d'activité annuel et les rapports sur le respect des droits des usagers. Les annexes de ce document peuvent être également des supports détaillés et des outils pour poursuivre les échanges. Une matière importante qui peut constituer des outils dans la poursuite des réflexions sur notre système de santé en région.

La démocratie en santé est possible et forte de ses pépites. Comme le souligne souvent Dominique Buronfosse qui a l'expérience de réunions nationales avec la Conférence Nationale de santé, la démocratie en santé n'a pas de pouvoir mais a une énorme influence. L'expérience de la démocratie en santé en Bretagne, ses dimensions d'innovation, d'engagement, ses pépites dans les territoires sont parfois enviées par ceux des autres régions. Cet élément positif sur notre CRSA Bretagne est le résultat de l'engagement et du dynamisme de tous ses membres, de ses commissions spécialisées, groupes de travail et débats publics. Il peut parfois y avoir un sentiment de lassitude vu le temps et l'intensité de ces engagements personnels, avec le sentiment que certaines des propositions ne sont pas suffisamment prises en compte par les services de l'Etat, ou pas suffisamment rapidement. La force de la CRSA Bretagne est son inscription forte auprès de nombreux réseaux d'acteurs en santé, auprès des fédérations régionales, unions, associations régionales, ses liens avec de plus en plus de collectivités territoriales, de mouvements, de spécialistes reconnus, de chercheurs, d'associations d'usagers, mais aussi les parlementaires bretons, les universités, l'université citoyenne en santé de l'UBO. La CRSA est de plus en plus connue et contactée. Cela s'est vu notamment lors de la crise sanitaire de la Covid-19. Bernard Gaillard a échangé avec les doyens des facs de médecine, directeur de l'EHESP, directeurs de services ou laboratoires de recherche, et plusieurs épidémiologistes bretons ou étrangers. De nombreuses personnes se sont également tournées vers la CRSA pour évoquer leurs vécus, leurs questionnements, leurs propositions.

La CRSA Bretagne, ce sont d'abord des personnes qui prennent de leur temps pour servir l'intérêt collectif.

Parmi toutes et tous, il faut remercier plus particulièrement Thierry Daël, président de 2010 à 2013 ; Marie-Noëlle Julien, Christine Ferron, Annie Le Houerou, Dominique Buronfosse, Jacky Desdoigts, Philippe Leroux, qui ont présidé une commission spécialisée lors de la première mandature ou en début de seconde mandature, Serge Charpentier, Bernard Vaysse, Hervé Le Néel, Benoît Féger qui ont été vice-présidents de commission spécialisée. Un remerciement appuyé à Claude Laurent qui a présidé la CSDU de 2010 à 2021.

Bernard Gaillard

## La commission spécialisée Organisation des Soins

Entre 2010 et 2021, la CSOS a été présidée par Marie-Noëlle Julien, Dominique Buronfosse puis Anne Le Gagne.

En 2015, sous la présidence de Dominique Buronfosse, la commission spécialisée de l'organisation des soins (CSOS) a contribué, ainsi que les années suivantes, à la définition et à la mise en œuvre de la politique régionale d'organisation des soins. Elle rassemble quarante-quatre membres titulaires, élus, représentants des usagers, professionnels proposés par leurs fédérations, associations... d'origine et de sensibilités différentes mais complémentaires, tous membres de la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie. La commission a abordé de nombreux domaines tout au long de sa mandature : projet de santé régional et inter-régional, politique d'implantations, activité des professionnels de santé dans les territoires, aide médicale urgente et permanence des soins, création des établissements publics de santé et des groupements de coopération sanitaire et la politique de contractualisation. La commission a intégré, dans ses débats, les évolutions de notre système de santé, aussi bien celles souhaitées par les acteurs de santé que celles indiquées par le législateur. Son implication dans l'évaluation du précédent Projet Régional de Santé et la préparation du PRS de deuxième génération l'illustrent. En 2016, la CSOS a donné des avis réglementaires. Elle a également régulièrement reçu, y compris les années suivantes, un certain nombre d'informations sur les suites données à ses avis, sur des sujets d'actualité, les travaux préparatoires au PRS 2. En 2016, elle a choisi de contribuer directement à la réflexion sur les parcours de santé. En 2017, la CSOS a fait preuve d'initiative dans la simplification de fonctionnement administratif. Elle a intégré la réflexion sur le virage ambulatoire et a apporté globalement des contributions éclairées et pertinentes à l'ARS. Elle a aussi voulu informer certains de ses partenaires (Geco-lib, FHF, FHP) sur ses missions et travaux.

En 2018, sous la présidence de Dr Anne Le Gagne, et la vice-présidence Dr Nikan Mohtadi, la CSOS, soucieuse de la qualité, de la sécurité et de l'équité dans l'accès aux soins, a été un lieu de présentations et débats sur le plan d'égal accès aux soins, sur le zonage, le volet numérique de la stratégie de transformation du système de santé et sur la mise en place d'une politique d'accompagnement des Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS). Certains avis n'ont pas été faciles à rendre mais ils l'ont été en responsabilité et en concertation, au plus près des territoires, en lien avec la gradation des soins retenue dans la stratégie de transformation du système de santé « Ma Santé 2022 ». La CSOS a pris l'initiative et a animé à trois reprises au cours de l'année un groupe de réflexion sur les urgences hospitalières au regard des tensions remontées par l'ensemble des territoires bretons. La diversité et la complémentarité des membres du groupe ont permis de proposer à l'ARS des dispositions plus globales afin d'améliorer ensemble le parcours de santé.

En 2019, la CSOS a pu travailler sur un Bilan intermédiaire concernant l'offre ambulatoire et le déploiement des maisons de santé pluriprofessionnelles (MSP) et des équipes de soins primaires (ESP), des centres de santé, et des communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS), et sur les dispositifs d'appui à la coordination, leurs évolutions réglementaires, un bilan du déploiement en région et leurs perspectives.

En 2020, par sa soudaineté et son ampleur la crise Covid a bouleversé notre fonctionnement quotidien, mais aussi celui des instances qui nous réunissaient. Nous avons été contraints devant la nécessité de préserver la santé des membres de la CSOS d'annuler les CSOS en présentiel et de recourir à des audioconférences, des visioconférences ainsi qu'à des consultations écrites des membres comme l'y



autorisait l'article D1432-47 du code de la santé publique. Ces modalités ont limité la vie de la démocratie sanitaire et la dynamique de la CSOS.

Les demandes des promoteurs, dont certaines avaient été déposées fin 2019 ont été traités.

Cependant, les dossiers nécessitant des temps d'échanges nourris entre les acteurs en particulier concernant les autorisations de psychiatrie ont été décalées.

La CSOS a été informée des travaux ARS dans le domaine de l'accès aux soins des PH, de la révision du schéma de la PDESE, du renouvellement de l'autorisation de maternité du CH Guingamp.

Les échanges ont été nombreux sur les zonages en particulier IDEL, médecins et sages-femmes.

Les dérogations aux objectifs quantifiés du PRS ont été traités en particulier sur des installations de gamma-caméras, d'IRM et scanners supplémentaires.

La CSOS a été particulièrement attentive à l'innovation et a mise en place des exercices coordonnés (ESP, MSP, CDS, CPTS) et DAC.

Enfin dans ce contexte de pandémie si grave et si exigeant pour tous les professionnels, la CSOS a été consultée sur les autorisations dérogatoires délivrées dans le cadre de la crise COVID ainsi que sur le renouvellement des autorisations dérogatoires de réanimation COVID ce qui a permis de montrer un front uni de tous les établissements de Santé publics et privés Bretons.

La mandature qui s'achève a nécessité une mobilisation de chaque instant, une grande disponibilité, une capacité d'adaptabilité et une éthique de responsabilité qui ont permis à la commission spécialisée de fonctionner pour répondre au plus près et au plus vrai aux acteurs et aux enjeux de démocratie en santé. Anne Le Gagne, Nikan Mohtadi, Dominique Buronfosse

Un témoignage

Celui du Président de la COMMISSION SPECIALISEE DANS L'ORGANISATION DES SOINS

Dr Dominique BURONFOSSE

**« Président de la CSOS : une fonction de la maturité » avait déclaré un ami trop tôt disparu. Propos ô combien justes, car la fonction est complexe ».**

Une commission formée de membres issus d'horizons très divers – condition sine qua non de la démocratie – mais génératrice de points de vue contraires, voire d'intérêts opposés. Jeu institutionnel. Les dossiers à traiter sont très variés. Ils viennent d'univers institutionnel ou ambulatoire, public ou privé, para-médical ou médical, clinique ou médico-technique... Avant d'émettre un avis, il faut en comprendre les enjeux et les faire partager par les membres de la commission. S'interroger également sur le contexte du territoire de santé qui les porte et évaluer le degré de concertation dont ils ont été l'objet au sein du Conseil Territorial de Santé avant d'arriver au niveau régional.

Le temps et ses délais sont contraints. La commission doit parvenir à conjuguer temps nécessaire à la compréhension des dossiers, les éventuels approfondissements auprès des promoteurs, avec le rythme administrativo-technocratique.

Faire respecter les prérogatives de la C.S.O.S. et plus généralement de la Démocratie en santé, est un rôle majeur du président, qui le conduit avec vigilance et fermeté, à repousser, voire à refuser d'émettre un avis et à résister aux pressions.

En retraite maintenant, je n'ai aucun regret. J'ai rencontré des gens admirables. J'ai beaucoup appris des autres. Je retire de l'exercice de cette fonction, le sentiment de réelle utilité collective en matière de conseil, d'indéniable influence. Et je retiens l'humilité inhérente à la fonction, car créer les conditions du débat, de sa pérennité, conseiller collectivement, n'est pas décider. Et si la grande majorité des avis de la C.S.O.S. furent suivi de décisions, preuve de son influence, ils ne le furent pas tous. Mais nous avons rempli collectivement notre mission de conseil et là est à mes yeux l'essentiel. J'espère avoir contribué à apporter quelque chose. Les nouveaux membres de la C.S.O.S. que nous avons formés sont devenus nos successeurs afin que vive la Démocratie en santé.

Dominique Buronfosse LARMOR-PLAGE, le 26 avril 2021

## La commission spécialisée Droit des Usagers

### Bilan de ces dernières mandatures depuis 2010 puis depuis 2014

Dans cette petite note, je souhaite aborder les évolutions de la commission droit des usagers de la conférence régionale de la santé depuis 2010. En effet, depuis cette date, j'assume la présidence de cette CSDU et assume son fonctionnement en lien avec les services de la démocratie en santé de l'ARS.

Les constats que je peux dresser :

Sur la composition de la CSDU de la CRSA et ses implications :

Cette commission spécialisée est la plus petite des commissions spécialisées (une composition de seulement 12 Membres dont 6 Représentants du collège représentants des usagers et un membre de chacun des autres collèges ) La participation aux travaux est surtout assurée par ces 6 RU, le représentant du conseil régional, le représentant des CTS et le représentant des acteurs de la prévention .

Les travaux se déroulent dans de bonnes conditions et lors des diverses réunions, les services de la démocratie en santé de l'ARS sont toujours à notre écoute et nous aident dans la réalisation de nos objectifs.

Les missions de la CSDU de la CRSA :

Deux grands chantiers font partie des missions classiques de notre CSDU : le label sur les droits des usagers, et la production du rapport annuel sur les droits des usagers.

Sur ces deux chantiers :

- **Le label droits des usagers**

Initié par le ministère en 2010, afin de pouvoir mettre en exergue les 10 Ans des lois de 2002, notre commission et la CRSA ont régulièrement œuvré pour la réussite de ces concours. En région Bretagne, chaque année de nombreux candidats adressent leurs demandes aux fins d'obtenir ce label sur les droits des usagers, et de concourir à cette obtention tant régionale que nationale

En effet depuis 2011 que ce concours existe nos résultats sont les suivants :

<i>Années</i>	<i>Nombre de dossiers de candidatures</i>	<i>Nombre d'attributions de label régional</i>	<i>Nombre de dossiers soumis au jury National</i>	<i>Nombre de labels NATIONALS</i>
<b>2011</b>	<b>16</b>	<b>12</b>	<b>2</b>	<b>1</b>
<b>2012</b>	<b>18</b>	<b>11</b>	<b>2</b>	
<b>2013</b>	<b>3</b>	<b>1</b>		
<b>2014</b>		<b>4</b>	<b>2</b>	<b>1</b>
<b>2015</b>	<b>10</b>	<b>9</b>	<b>2</b>	<b>1</b>
<b>2016/ 2017</b>	<b>14</b>	<b>9</b>	<b>2</b>	
<b>2018</b>	<b>16</b>	<b>7</b>	<b>2</b>	
<b>2019</b>	<b>13</b>	<b>6</b>	<b>3</b>	<b>2</b>
<b>2020</b>	<b>25</b>	<b>8</b>	<b>3</b>	
<b>2021</b>	<b>23</b>	<b>en attente</b>	<b>en attente</b>	

Les résultats sont d'ailleurs pour la région Bretagne élogieux et nous ne pouvons que nous en féliciter. La mission de la CSDU est d'évaluer les différents projets et d'attribuer ces labels régionaux et de décider des dossiers qui méritent de concourir au niveau national.

Nous avons aussi souhaité que ces initiatives ne restent pas inconnues et nous avons toujours souhaité que d'importantes communications aient lieu afin que ces réalisations puissent servir d'exemple et favorisent de nouvelles actions sur le terrain

- **Le rapport annuel sur les droits des usagers**

Dans les dispositions réglementaires, la mission de la CSDU est de produire chaque année un rapport annuel sur les droits des usagers.

Les premières années, la structure de ce rapport n'était pas fixée et avec le président de la CRSA, M. Thierry DAEL qui produisait déjà dans les instances antérieures à la CRSA un tel rapport en sa qualité de président du CISS Bretagne ( rapport qui s'appuyait beaucoup sur les rapports d'activité des établissements sanitaires qui étaient tenus à sa disposition ) nous avons produit ces rapports d'activité sur les droits des usagers

Puis un cahier des charges a été mis en place en Avril 2012 avec la fixation de la structure de ce rapport selon les items suivants :

***Promouvoir et faire respecter les droits des usagers***

1. Former les professionnels de la santé sur le respect des droits des usagers.
2. Rendre effectif le processus d'évaluation du respect des droits des usagers.
3. Droit au respect de la dignité de la personne. – Promouvoir la bientraitance.
4. Droit au respect de la dignité de la personne. – Prendre en charge la douleur.
5. Droit au respect de la dignité de la personne. – Encourager les usagers à rédiger des directives anticipées relatives aux conditions de leur fin de vie.
6. Droit à l'information. – Permettre l'accès au dossier médical.
7. Assurer la scolarisation des enfants handicapés en milieu ordinaire ou adapté.
8. Droits des personnes détenues. – Assurer la confidentialité des données médicales et l'accès des personnes à leur dossier médical.
9. Santé mentale. – Veiller au bon fonctionnement des commissions départementales de soins psychiatriques.

***Renforcer et préserver l'accès à la santé pour tous***

10. Assurer l'accès aux professionnels de santé libéraux.
11. Assurer financièrement l'accès aux soins.
12. Assurer l'accès aux structures de prévention.
13. Réduire des inégalités d'accès à la prévention, aux soins et à la prise en charge médico-sociale sur tous les territoires.

***Conforter la représentation des usagers du système de santé***

14. Former les représentants des usagers siégeant dans les instances du système de santé.

***Renforcer la démocratie sanitaire***

15. Garantir la participation des représentants des usagers et des autres acteurs du système de santé dans les conférences régionales de la santé et de l'autonomie et les conférences de territoire.

Depuis cette date, le rapport a été établi ainsi.

Toutefois nous avons indiqué à maintes reprises qu'il fallait une évolution de ce cahier des charges car de nombreuses données nécessaires ne pouvaient guère être collectées, et il fallait aussi faire évoluer cette démarche.

En 2019, la CNS a retenu une nouvelle maquette mais sa publication est toujours reportée, de sorte que nous sommes encore à ce jour sur la même maquette de notre rapport.

Nos travaux au sein de la CRSA ont évolué, car la mission de collecte, puis de mise en forme de ce rapport a été dévolue à l'Observatoire régional de santé. Il nous reste à finaliser ces éléments et ses recommandations et observations, avant une présentation et une validation de ce rapport par la CRSA.

Une fois validé ce rapport est largement diffusé, et aussi communiqué à la CNS qui en établit des synthèses des différents rapports des CRSA de France.

### **Les autres implications :**

Nous avons eu la volonté de nous impliquer avec la Commission spécialisée prévention sur les travaux de suivi du Programme régional santé environnement.

A cet effet, nos deux commissions spécialisées se retrouvaient deux fois par an pour travailler ensemble sur ce sujet. Mais il est apparu un manque de participation des membres de notre CSDU à ces réunions, de sorte que cette action n'a pas été reconduite

Les implications pour le PROGRAMME REGIONAL DE SANTE

Pour les travaux d'avis sur le Projet régional de santé, les membres de la CSDU ont eu aussi à s'impliquer, les renouvellements des représentants des usagers au sein des instances CDU :

Notre commission a souhaité aussi s'impliquer et veiller aux actions menées afin de renouveler les instances de représentation des usagers dans les CDU des établissements sanitaires

Notre commission spécialisée a aussi voulu créer du lien et de la concertation avec les RU des CTS ( des réunions trimestrielles ont été mises en place ) ainsi qu'une grande réunion annuelle régionale depuis 2019 .

En 2020, avec la pandémie, la CSDU a connu, certes des difficultés pour ses réunions, mais elle a souhaité être associée pour veiller aux droits des usagers dans cette période difficile.

### **En conclusion :**

Une petite commission spécialisée au sein de la CRSA, mais qui a souhaité tenir sa place et assumer les missions qui lui ont été confiées.

Claude Laurent, Jean-Claude Malaizé et les membres de la commission spécialisée

## La commission spécialisée Médico-Sociale

Bilan mandature CSMS 2014 / 2021

La Commission Spécialisée médico-sociale est une instance qui de par sa représentativité diversifiée tend à faire vivre la démocratie en santé sur le champ de l'accompagnement et la prise en charge des personnes en situation de handicap ainsi que sur le champ des personnes âgées. Son rôle est d'appuyer, d'orienter voire d'évaluer nos politiques publiques en recherchant une efficacité bienveillante.

C'est en cela qu'elle accompagne avec intelligibilité et rigueur les orientations de l'ARS Bretagne dans un souci de pertinence face aux difficultés rencontrées par nos concitoyens en situation de grande vulnérabilité confrontés à des ruptures de parcours, à l'accroissement de la dépendance ou au déficit de soutien.

Au cours de la mandature en cours, la commission s'est réunie en séances plénières à raison de 3 ou 4 séances par an. Des groupes de travail ont été mis en place sur des thématiques spécifiques telles que l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes ou des personnes avec troubles autistiques, les parcours et la coordination en santé mentale, les dispositifs de coordination gériatrique, etc.

En 2018, la CSMS, tout en émettant un avis favorable sur l'élaboration et l'actualisation du programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (PRIAC) 2018/2022, constatait qu'au regard des listes d'attente et des besoins identifiés, le nombre de places et de dispositifs programmés jusqu'en 2022 apparaissait nettement insuffisant précisant notamment que la situation des personnes handicapées vieillissantes n'était pas suffisamment prise en compte.

Parallèlement, la CSMS se félicitait de la décision de l'ARS de lancer un appel à manifestation d'intérêt pour faire émerger des projets dans le secteur du handicap portant sur le déploiement et la transformation de l'offre et des modalités d'accompagnement tant en établissement qu'au domicile permettant ainsi, sans création de places nouvelles, de répondre en partie aux besoins en santé de la population bretonne.

Les politiques relatives au Handicap se sont résolument inscrites dans la Réponse Accompagnée Pour Tous (RAPT).

Construite autour d'une feuille de route comportant quatre axes de travail complémentaires et concomitants, la démarche RAPT, initiée dès 2014 et généralisée en 2018, a profondément transformé l'offre et les pratiques par la mise en place d'un dispositif permanent d'orientation (DPO), le déploiement d'une réponse territorialisée accompagnée pour tous, le soutien par les pairs et l'accompagnement au changement des pratiques.

Cet objectif a mobilisé les MDPH afin qu'elles mènent des réformes de structures nécessaires pour un fonctionnement optimal des DPO, ainsi que la mise en place d'un cadre de gouvernance, afin de permettre la mise en cohérence des stratégies institutionnelles (planification et programmation des moyens), ainsi qu'une meilleure coordination entre les opérateurs (sanitaires, médico-sociaux, sociaux, et éducatifs).

Félicitons-nous de la mise en place en 2017 des Pôles de Compétences et de Prestations Externalisées (PCPE) qui soutiennent les Plans d'Accompagnement Globaux au profit des personnes « sans solution ».

Ce mouvement a entraîné l'ensemble des gestionnaires d'établissements et services vers une réorganisation progressive. Des expérimentations ont été conduites sur certains territoires, tels la mise en place de pôles de coordination territoriales sur les Côtes d'Armor dès 2014 en appui de la MDPH.

Ces nouvelles coopérations territoriales construites sur la durée aboutissant courant 2020 à l'installation des Communautés Territoriales d'Accompagnement communément appelées « Communautés 360 », dont il sera intéressant d'assurer un suivi de l'activité dans les mois et années à venir.

La volonté d'une réponse inscrite dans une société plus inclusive ouvre aujourd'hui à une nouvelle offre d'accompagnement, non plus dans une logique de « place » mais dans un fonctionnement en dispositif au bénéfice des parcours de vie des personnes concernées.

L'école « inclusive » réinterroge en profondeur l'articulation entre administrations notamment le triptyque « ARS / Education nationale / MDPH ». Force est de constater que cette transformation est en

cours mais loin d'être aboutie avec un risque de superposition d'instances de coordination peu efficiente : les pôles inclusifs d'accompagnement localisés (PIAL) pour l'Education nationale et les Equipes Mobiles d'Appui à la Scolarisation (pour l'ARS).

Il en est de même en ce qui concerne l'inclusion socio-professionnelle des personnes en situation de handicap. Le modèle des ESAT est interrogé et les dispositifs d'emploi accompagné restent encore trop expérimentaux. En tout état de cause, cette mutation nécessitera une coopération plus effective entre dispositifs de droit commun (Pôle emploi, AGEFIPH, Cap emploi) et les opérateurs de terrain.

Dans le même ordre d'idée, l'habitat inclusif est un enjeu important pour les années à venir. Construits sur plusieurs modèles plus pertinents les uns que les autres, il sera indispensable de soutenir ces multiples initiatives afin de répondre au mieux aux besoins des personnes. Le tout récent dispositif d'aide à la vie partagée en sera vraisemblablement une pierre angulaire.

La CSMS s'est aussi mobilisée sur les parcours en psychiatrie et en santé mentale mettant en évidence un manque criant de coordination entre acteurs sanitaires et médico-sociaux.

Les travaux menés au cours de ces 3 dernières années aboutissent aujourd'hui à des projets territoriaux en santé mentale (PTSM) ayant l'ambition d'améliorer l'accès à des parcours de santé et de vie de qualité et sans rupture pour les personnes souffrant de troubles psychiques.

Cet objectif doit favoriser la prise en charge sanitaire et l'accompagnement social ou médico-social de la personne dans son milieu de vie ordinaire (organisation d'offre ambulatoire dans les champs sanitaires, sociaux et médico-sociaux, coordination et structuration de l'offre). Par ailleurs, le renforcement des droits des usagers et le soutien aux aidants ne devront pas rester de simples bonnes intentions.

La prochaine mandature de la CSMS devra assurer un suivi du déploiement des plans d'action des 4 PTSM.

Sur le champ de personnes âgées, nous avons vu au cours de cette mandature une multiplication des dispositifs de coordination voir le jour avec une sensation de « poupées gigognes » où il est parfois bien compliqué de se retrouver.

Entre le déploiement des PAERPA (parcours de santé des personnes âgées en risque de perte d'autonomie – article 93 de la LFSS 2017), l'installation des MAIA (Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'Autonomie – article 77 de la loi d'adaptation de la société au vieillissement), puis l'apparition des PTA (Plateformes Territoriales d'Appui – article 67 de la loi de modernisation du système de santé), nous parvenons aujourd'hui à la généralisation des DAC (Dispositifs d'Appui à la Coordination – stratégie nationale « Ma santé 2022 »).

Difficile de s'y retrouver pour qui n'est pas un spécialiste...

Il semble toutefois que les DAC aient montré leur efficacité aux cours de la crise sanitaire que nous venons de traverser et il sera nécessaire de stabiliser ce modèle, ce sur quoi la future mandature devra être attentive.

En ce qui concerne les EHPAD, gardons en mémoire la « mission flash » menée au cours de l'été 2017 sur demande de la commission des affaires sociales de l'Assemblée Nationale qui présentait les conclusions suivantes :

- Les EHPAD ne sont plus « des lieux de vie dans lesquels on se soigne, mais des lieux de soins dans lesquels on vit » ;
- L'organisation du travail est en tension et peut être la source de dégradation importante des conditions d'exercice des métiers de soignants ;
- La médicalisation des établissements est nécessaire mais reste insuffisante notamment du fait de recrutements difficiles à opérer.
- Une tarification de type « kafkaïen » nécessite d'être simplifiée pour être véritablement opérationnelle.

Ces conclusions sont sévères mais néanmoins « réelles » et nous sommes toujours dans l'attente de cette loi « Grand âge » annoncée puis reportée.

Au-delà de l'accompagnement en établissement, l'organisation des accompagnements et des soins au plus près du domicile en amont des parcours de santé reste un point de vigilance essentiel. Il en va du soutien aux SAAD et aux SSIAD, parfois les grands oubliés...

A ce titre, la CSMS souligne la pertinence de l'expérimentation SPASAD (Services Polyvalents d'Aide et de Soins à Domicile).

Au cours de cette mandature, un des objectifs de la commission portait sur l'observation partagée. Des actions en lien avec le recensement des places disponibles, projet phare de l'observation partagée ont été menés sur les années 2014 à 2017.

En 2018, la CSMS soutenait le lancement du projet « Handidonnées – Panorama des données sur le handicap en région Bretagne » qui a pour objectif de structurer et mettre à disposition un ensemble d'indicateurs constituant un socle de connaissances sur les publics en situation de handicap et sur l'offre d'accompagnement proposée dans la région. En effet, ces données sont généralement éparpillées, difficilement accessibles et donnent lieu à peu de communications par leurs producteurs, en particulier à un échelon régional.

Ce panorama des données, co-construit par l'ARS et le CREAI, permettra à terme à tout organisme, professionnel, chercheur, usager ou représentant d'utilisateur d'accéder à des données quantitatives et qualitatives sur les enfants, adolescents et adultes en situation de handicap, leurs principales caractéristiques, leurs modalités d'accompagnement et les étapes des différents parcours : scolarisation, insertion professionnelle-emploi, vie à domicile, vie en établissement, vie sociale, etc.

L'observatoire se consolide progressivement et a d'ores et déjà permis de produire une étude régionale spécifique à la scolarisation des enfants et adolescents en situation de handicap. Une étude sur l'accès à l'emploi des PSH sera diffusée fin du 1er semestre 2021 et une seconde sur les modes d'accès à l'habitat en fin d'année.

Le rôle du COPIL auquel participe certains membres de la CSMS actuellement sera essentiel pour les étapes à venir.

Un dernier point sur laquelle la CSMS devra être attentive porte les modalités d'évaluations internes et externes dans les établissements et services médico-sociaux.

En 2013, la commission avait exprimé son inquiétude sur le retard pris par les opérateurs du secteur dans la mise en œuvre de la procédure d'évaluation, puisqu'en décembre 2013, seulement 30% des évaluations internes avaient été réceptionnées.

Les membres de la commission avaient émis le souhait que la somme d'informations capitalisées, au travers de toutes évaluations menées par les établissements bretons, soit rendue lisible et exploitable par les acteurs de la CRSA afin de pouvoir en dégager des axes d'amélioration.

Ce n'a pas pu être réalisé au regard de la grande hétérogénéité des rapports d'évaluation interne.

En ce qui concerne les évaluations externes, ce fut un chantier important pour les structures. Cependant, le constat est que même si la majorité des établissements ont mis en place les outils associés au processus d'évaluation, ceux-ci ne vivent pas ou demeurent très souvent inopérants.

Le calendrier des évaluations a été suspendu au cours de cette dernière année. Tous les gestionnaires aujourd'hui sont dans l'attente du nouveau référentiel d'évaluation externe de la Haute Autorité de Santé à échéance Octobre 2021. Un report du calendrier serait des plus pertinents. La reconnaissance de certaines certifications médico-sociales de type « Handéo » est aussi un enjeu d'avenir non négligeable. La future mandature devra être force de proposition sur ce sujet.

Pour conclure, je souhaiterais avoir une pensée chaleureuse pour Jacky Desdoigts qui a présidé la CSMS sur la 1ère partie de la mandature. Merci à lui pour son esprit d'innovation toujours et de contradiction parfois.

Merci aussi à l'ensemble des membres de la commission qui se sont mobilisés au cours de ces 7 années pour faire avancer notre vision collective du bien commun pour les personnes les plus vulnérables.

Le Président de Commission Spécialisée Médico-Sociale

L. Bruneau

Le vice-président de la CSMS François Heissat





## Commission spécialisée prévention : la promotion de la santé, premier axe du projet régional de santé

Notre mandature a débuté en octobre 2014, sous la présidence de Philippe Le Roux jusqu'en 2018, année où il a démissionné pour s'impliquer dans d'autres mandats. Un temps de transition a permis à la CSP de poursuivre ses actions.

Sophie Frain, vice-présidente depuis 2016, a été élue à la présidence en décembre 2018, et Thierry Prestel à la vice-présidence, avec pour volonté de travailler en binôme, afin de donner un nouvel élan à la commission en impulsant des travaux thématiques.

Dans la suite à la mandature précédente, notre objectif initial a été de faire reconnaître l'importance de la prévention et de la promotion de la santé. Nous avons aussi cherché à renforcer la transversalité, qui rencontre bien des difficultés à entrer dans les pratiques car chaque domaine, chaque institution, a ses règles, ses habitudes, ses manières de faire, ses réseaux de partenaires... Nous avons travaillé sur la santé-environnement, la santé au travail, les relations de la prévention et du soin... La période récente nous a conduit à échanger sur les priorités en temps de crise sanitaire, avec l'aggravation des inégalités sociales de santé.

### Politiques de Santé

Nous avons participé ou donné un avis sur les politiques publiques en cours d'élaboration :

- **Projet Régional de Santé (PRS) :** les membres de la CSP ont participé aux ateliers organisés par la CRSA, qui ont permis de construire l'avis sur le PRS. Les membres se sont répartis dans les différentes thématiques afin que la promotion de la santé soit représentée au mieux dans l'ensemble du PRS.

La CSP a souligné la place essentielle que doit avoir la prévention dans le futur PRS, plus précisément par l'approche des déterminants de santé, la lutte contre les inégalités et la promotion de la santé.

- **Plan Régional Santé Environnement 3 (PRSE).** Dans un premier temps, et dans le souci d'associer les instances démocratiques, un questionnaire a été envoyé aux conseils territoriaux de santé (CTS). Dans un deuxième temps, au regard du peu de réponses, un nouveau questionnaire a été envoyé aux membres de la CRSA et aux Conférences de Territoire.

Au regard des discussions du groupe Santé Environnement et des résultats de la consultation avec les acteurs des Conférences de Territoire, la CRSA a proposé comme enjeux prioritaires à inscrire dans le futur PRSE 3 :

- **Construire une culture Santé-Environnement :** définir un langage commun et s'appuyer sur les territoires et les Contrats Locaux de Santé en informant, éduquant et sensibilisant les professionnels, les enfants et le grand public
- **Soutenir l'acquisition de connaissances :** recherches cliniques et épidémiologiques notamment
- **Faire des liens (décloisonner) entre les différents plans (PRS, PRSE, PRST ...)**

### Journées régionales prévention-promotion de la santé

Deux temps forts de notre mandature ont été l'organisation de journées régionales, consacrées à la prévention-promotion de la santé. Elles ont rassemblé des acteurs de la démocratie en santé, des professionnels, des élus, des représentants d'usagers de toute la Bretagne. Ces journées ont été conçues

par des groupes de travail issus de la CSP, de l'ARS (qui a apporté son soutien financier et logistique) et du Pôle régional de ressources en promotion de la santé.

- Le 22 mars 2017 s'est déroulée, à Rennes, la Journée « **Santé, bien-être : comment agir sur nos territoires ?** ». La rencontre a débuté par une intervention d'Eric Breton, enseignant-chercheur à l'EHESP, sur le thème : " Promotion de la santé de quoi parle-t-on ?". Pendant la table ronde de la matinée, la parole était aux réalisations susceptibles de constituer des exemples ou, plus simplement, de donner envie. Nous tenions à souligner fortement la dimension territoriale des enjeux de la santé et du bien-être. Les témoignages ont permis de valoriser des initiatives originales, notamment en milieu rural, qui ne sont pas suffisamment reconnues.

C'est bien la volonté affichée de réunir élus, usagers, techniciens territoriaux, membres de la CRSA, des conseils territoriaux de santé, Professionnels de santé et associations... qui peut générer des projets novateurs, valorisants et attractifs pour nos communes.

La présence de plus de 110 personnes à cette journée nous a confortés dans cette analyse. Et, si nous évoquons la qualité de l'air, l'urbanisme favorable à la santé, la santé au sein de la communauté éducative, l'exercice coordonné des professionnels de santé, la santé mentale, la prévention du suicide, le bien-être et la qualité de vie au travail, c'est bien parce que toutes ces questions préoccupent les Bretons.

Cette rencontre a constitué une étape de partage d'informations et d'expériences, pour poursuivre le développement de la promotion de la santé et de la prévention en Bretagne.

- Le 15 octobre 2019 s'est déroulée, au Palais des congrès de Pontivy, sous le titre « **Agir ensemble pour la qualité de vie, le bien-être et la santé en Bretagne** », une nouvelle journée de prévention et de promotion de la Santé. Le choix a été fait de proposer des expériences concrètes, menées en région, afin que les participants puissent les transférer à leur propre contexte.

Ainsi des ateliers ont été proposés le matin et l'après-midi, sur les thèmes : Comment ça va, les petits ?, Le travail, c'est la santé ?, Urbanisme, logement et santé, Le soin, c'est de la prévention (et vice-versa) ?, Mon environnement, c'est ma santé, On vieillit tous... pareil ?, La santé dans l'assiette ?

167 personnes ont participé. Les publics sont plus variés et issus des quatre départements, grâce à la localisation en Centre-Bretagne.

L'objectif d'intéresser les collectivités territoriales, les représentants d'usagers, les professionnels de la santé a été atteint. Le public a aussi compté des professionnels du champ social et médicosocial, de l'éducation, de l'environnement...

L'évaluation par questionnaire montre que les participants sont très majoritairement satisfaits quant aux expériences présentées et aux échanges avec les intervenants. Ils estiment que la journée leur a été utile et, surtout, qu'elle a renforcé leur motivation à contribuer à des projets de santé, bien-être, qualité de vie.

## Les commissions

Au cours des années 2015 à 2018, différents sujets ont été abordés :

- L'activité physique en entreprise. Un plan Sport Santé Bien être a été défini en région pour la période 2013-2016. L'action de ce premier plan s'est centrée sur le développement de l'activité physique à destination des personnes atteintes de maladies chroniques. L'ARS a mis en place un

second plan en 2017 avec l'ouverture à de nouveaux publics cibles : la population précaire, les entreprises.

- Le Plan Régional de la Santé au Travail 3. Ce plan a vocation à impliquer les TPE (très petites entreprises) et PME dans une démarche de prévention, en particulier dans le domaine des risques psychosociaux.
- La santé des enfants de 0 à 6 ans et plus : l'état des lieux des intervenants a conduit à l'émergence d'actions et de politiques en faveur de la petite enfance. La CSP a émis un avis soutenant la mise en place d'un axe de développement des politiques de santé en faveur des enfants et des jeunes pour le prochain projet régional de santé.

Tout au long de l'année 2019, la CSP a fait le choix collégial de travailler sur une thématique actuelle : la santé de celles et ceux qui nous soignent. A chaque commission, nous avons fait intervenir différents acteurs de la prévention, afin de contribuer à l'émergence d'une culture commune.

À cette occasion, nous avons constaté la nécessité de renforcer les liens entre les acteurs de la santé au travail et ceux de la prévention-promotion de la santé. Au cours de ces rencontres, les sujets suivants ont été abordés :

- **Les professionnels de santé libéraux**

Les professionnels de santé libéraux n'ont pas de médecine du travail. Près de la moitié des médecins n'ont pas de médecin traitant. Une étude sur la santé des médecins menée par l'Ordre montre des résultats préoccupants. L'expérience pilote proposant aux médecins libéraux de réaliser un bilan de santé en centre de santé Assurance maladie est positive. Quel développement, pour les médecins et pour les autres professionnels de santé ?

- **La santé au travail en établissement de santé**

Il s'agit d'agir pour la santé au travail par la prévention des risques professionnels, la prévention des processus d'usure professionnelle, l'amélioration des conditions de travail, et des démarches en faveur de la qualité de vie au travail.

La prévention est économiquement rentable : 1 euro investi fait gagner 2 euros à court terme, et beaucoup plus en comptant les coûts indirects. Les démarches efficaces impliquent les personnels concernés dans l'identification des difficultés, la recherche et la mise en œuvre des solutions.

- **L'aide à domicile**

Ce domaine comporte de nombreux enjeux de qualité de vie et de risques pour les bénéficiaires/usagers, les professionnels et les aidants. Les interventions au domicile ont des particularités avec des logements pas toujours bien adaptés, et que l'employeur ou le salarié ne peuvent pas modifier. Le travailleur(euse) se retrouve seul (e) avec la personne, sa famille.

L'activité est sous-financée, ce qui engendre des salaires bas, une prise en compte insuffisante des temps de trajet, de réunion, de formation, avec une notion fautive de temps non productifs. Il est nécessaire de faire évoluer les financements et le soutien à l'innovation.

De manière générale, nous avons noté que les besoins et points de vue des professionnels et des usagers devaient être pris en compte dans les démarches de santé et de qualité de vie au travail.

2020, année si particulière où il n'a été possible de tenir qu'une seule commission en présentiel, en février, les 3 autres commissions se sont tenues en visioconférence.

- La CSP a été auditionnée par le Président du Haut Conseil de la Santé Publique, Franck Chauvin, pour une évaluation du Plan Priorité Prévention, afin de recueillir nos attentes sur l'évaluation, et nos perceptions sur sa conception et son pilotage, sa mise en œuvre et son impact. Il en ressort le besoin d'une feuille de route, et d'une coordination au plus proche des territoires (conseils territoriaux de santé, plan climat air énergie territorial, contrats locaux de santé...), mais aussi d'une meilleure articulation entre les différentes institutions (DIRECCTE et ARS, notamment), ainsi que de communication entre régions.
- Le fonds addictions, élargi pour cette 3ème année (tabac, alcool, cannabis, cocaïne...), soulève réflexion sur l'addiction aux écrans, aux jeux et aux antalgiques ou de façon plus large aux médicaments qui n'en font pas partie. On peut également s'interroger sur les poly-consommations, et sur l'impact de cette période Covid 19 sur les addictions.
- Le Ségur de la Santé : en termes de promotion de la santé, on retiendra notamment la volonté de développer l'offre relative aux inégalités de santé. Elle consiste essentiellement dans le renforcement ou la création de dispositifs ou structures concernant les personnes en situation de grande précarité (population cible du PRAPS). Il y a une attente sur la gouvernance, et c'est peut-être l'occasion de réorganiser les commissions de coordinations des politiques publiques.
- Plan National Santé Environnement 4 (2020/2024) : il a été mis à la consultation jusqu'en décembre 2020, et nous sommes dans l'attente de sa validation définitive, ce qui permettra de le développer régionalement, avec une forte volonté des associations bretonnes de s'impliquer.
- Covid 19 : La commission spécialisée prévention a pris en compte le contexte épidémique, qui l'a conduit à approfondir ses réflexions sur deux enjeux majeurs : les inégalités sociales de santé et la nécessité de renforcer la culture et les actions de promotion de la santé-prévention.

Elle a aussi constaté qu'il y avait un vrai déficit de culture de la santé publique, de la promotion de la santé, de la prévention, dans la population, mais aussi de la part de nombreuses institutions et d'une part importante des professionnels du soin. Il faudrait renforcer l'éducation à la santé, qui est également une éducation citoyenne, dès le plus jeune âge.

Tout au long de notre mandature, nous avons voulu être actifs au sein de la CRSA, afin de rappeler le rôle de la promotion de la santé, premier axe de la stratégie nationale de santé et du projet régional de santé.

Il importe surtout de veiller à inclure la promotion de la santé et la prévention dans les différents plans, programmes ou actions de santé, pour tous les publics et dans tous les parcours, au plus près des territoires et des populations.

Je tiens à remercier l'ensemble des membres de la Commission spécialisée prévention pour leur participation, le dynamisme, et les échanges fructueux. Les membres, venant de milieux différents, ont eu cette volonté commune de dépasser les clivages, de faire reconnaître la promotion de la santé – prévention et de l'intégrer au quotidien, que ce soit dans le domaine de la santé, du travail ou comme usager, habitant, citoyen.

Sophie FRAIN : Présidente

Thierry Prestel : Vice-Président

## De nombreux groupes de travail depuis 2010

Lors de sa candidature à la présidence de la CRSA Bretagne, Bernard Gaillard a impulsé la mise en place de groupes de travail thématiques sur des questions spécifiques, groupes de travail ouverts à d'autres membres que ceux de la CRSA, ouverts à des personnes qualifiées, ouverts à des personnes intéressées des secteurs publics et privés.

Deux questions se posent inévitablement dans le fonctionnement de ce type d'organisme de démocratie en santé, celles du travail de la transversalité et celle de la création de lieux autres pour démultiplier les opportunités d'échanges, de débats, d'interconnaissance, d'écoute de l'autre. Deux questions qui sont de véritables défis pour chacun, très souvent amenés, dans la vie sociale, à procéder par l'affirmation de soi, de ses convictions, d'arguments. La démocratie en santé est d'abord rencontre de l'autre. Bien évidemment, il n'y a pas de transversalité possible sans rendre compte aux autres, au travers du président, des travaux menés. Il en va de même des représentations extérieures de certains au titre de la CRSA. Les groupes de travail sont une occasion de travailler et se rencontrer autrement, d'éviter l'entre-soi. De la même manière, le président Gaillard avait incité à travailler la transversalité entre commissions spécialisées.

Une note de cadrage de ces groupes de novembre 2014 pose les modalités de fonctionnement.

Cadre général : le groupe de travail de la C.R.S.A. Bretagne constitué à la demande du président sur une thématique approuvée par la C.R.S.A. Bretagne plénière ou sa Commission permanente, doit sur une question du champ de la Crsa. Le groupe de travail rend compte régulièrement de l'avancée des travaux devant le président et la C.R.S.A. Bretagne. Après concertation avec le président, le groupe arrête ses travaux s'il estime avoir épuisé les questionnements.

Organisation : Le groupe de travail est présidé par le président de la C.R.S.A. Bretagne ou son représentant. Il a un ou deux coordinateurs plus particulièrement chargés de l'animation et du suivi des séances. Le groupe de travail est ouvert à tout membre titulaire et suppléant de la C.R.S.A. Bretagne et de Conférences de Territoire sous réserve d'inscription. Il peut être ouvert à des membres extérieurs (Conseil régional, Conseil Economique, Social et Environnemental Régional Bretagne, Conseils Départementaux, Métropole et Collectivités territoriales, associations, Fédérations, personnes qualifiées...).

Le groupe de travail établit son calendrier de réunions en veillant à ne pas trop multiplier les déplacements des personnes éloignées des lieux de réunions, et le communique au président de la C.R.S.A. Bretagne. Aucune initiative impliquant les relations extérieures de la C.R.S.A. Bretagne ou des personnes extérieures à la C.R.S.A. ou ARS Bretagne ne peut être prise sans l'aval du président.

Moyens : La chargée de mission de la C.R.S.A. Bretagne est un soutien organisationnel, ainsi que des personnels de l'ARS qui peuvent être sollicités en accord avec le directeur ARS de la démocratie sanitaire. Quand cela s'avère pertinent, la visioconférence peut être utilisée.

Objet : A partir de la thématique générale définie, le groupe de travail précise les orientations vers lesquels il souhaite se tourner. Cela peut être le simple suivi d'une question comme une visée de recommandations, l'organisation d'un débat public, la mise en œuvre d'une recommandation...

En plus des compétences au sein de l'ARS, le groupe de travail peut procéder par auditions de personnes extérieures, et des visites sur le terrain. Un grand merci à tous ceux qui ont animé ces groupes, à leur investissement, à tous ceux qui s'y sont investis. Les réflexions ont nourri les avis de la Crsa et les échanges dans les commissions. Au cours des premières années de la CRSA jusqu'en 2016, les groupes de travail bénéficiaient de l'aide du secrétariat de la CRSA et de l'accompagnement de la chargée de mission. Cette aide a été supprimée par l'ARS.

A l'issue de la plénière C.R.S.A. Bretagne du 7 octobre 2014, différents groupes sont mis en place ou se poursuivent. Les éléments ci-après sur les travaux de ces groupes sont illustratifs de leur richesse, du bénéfice d'interconnaissance, et des apports conceptuels et techniques que permettent des petits groupes focalisés sur une question singulière. Ce qui suit est loin d'être exhaustif.

## Groupe **démocratie**

Co-responsables : Bernard Gaillard, Serge Charpentier

Axe : la loi de santé avec le renforcement de la démocratie en santé

Objectifs : suivi de l'avis de la C.R.S.A. Bretagne de juin 2014 sur la démocratie en santé

Renforcement des liens entre les différentes instances de démocratie en santé en Bretagne

Événement : rencontre des acteurs de la démocratie en santé en Bretagne, échange d'expériences

Le groupe s'est réuni trois fois en 2015. Lors de la plénière du 25 juin 2015, un texte intitulé "Renforcer la démocratie en santé en Bretagne" a été présenté et adopté. C'est un texte qui va nourrir les interventions ultérieures de la CRSA et encore actuel en 2021. Les objectifs de ce groupe ayant été atteints, il a été décidé de suspendre ses travaux. Remerciements appuyés à Serge.

Il s'agit de renforcer en Bretagne la démocratie en santé sur la base d'un fonctionnement participatif affirmant et reconnaissant le rôle de chacun et renforcer les liens entre C.R.S.A. Bretagne et futurs Conseils territoriaux de santé. La démocratie en santé suppose d'écouter les autres et de rendre régulièrement compte au président et à la Commission permanente des représentations effectuées.

Les différents acteurs en santé en Bretagne se sont engagés de façon volontariste dans les instances de la démocratie en santé. Ils ne souhaitent pas de fonctionnement opaque, vertical descendant mais aller vers un modèle empreint de la reconnaissance des rôles de chacun. A ce titre par exemple, à l'aube de la mise en œuvre du service territorial de santé au public et de sa déclinaison territoriale, les médecins libéraux conscients des enjeux que devra affronter le système de santé pour perdurer, souhaitent être entendus. Ils portent la possibilité de réalisations tant méthodologiques qu'organisationnelles. Leurs représentants attendent les signes d'une véritable considération de leur capacité à innover en matière d'organisation tant décisionnelle qu'opérationnelle. La C.R.S.A. Bretagne invite l'ARS à entendre toutes les propositions stratégiques des fédérations régionales, unions régionales et associations d'usagers dans le champ de la santé y compris du social, avant de prendre toute décision quant à l'organisation du système de santé en Bretagne. La C.R.S.A. Bretagne demande à être représentée en tant que telle au sein des commissions de coordination « prévention » et « médico-sociale », ainsi qu'au sein de la commission « gestion du risque ». Les recommandations adoptées sont en juin 2014 :

- mieux formaliser les relations entre C.R.S.A. Bretagne et ARS : par exemple, importance d'une réponse personnalisée et par écrit du Directeur Général de l'ARS, dans un délai de trois mois, portant sur les suites données aux avis de la CRSA ;
- poursuivre une dynamique ouverte, anticipatrice et responsable de la C.R.S.A. Bretagne, notamment par sa capacité à s'auto-saisir de toute question concernant la politique de la santé dans la région : notamment la santé au travail, le plan régional santé environnement, l'utilisation du FIR ; questions émergeant de ses membres ou soumises par les mouvements qui la constituent ;
- augmenter les transversalités entre les commissions, entre C.R.S.A. et Conférences de territoires, entre membres et mouvements de la C.R.S.A., ... Par exemple, c'est la systématisation d'une transmission du rapport sur le respect des droits des usagers à toutes les commissions avant la soumission à la plénière. Sans oublier la dimension chronophage, chaque commission doit, a minima, avoir communication des travaux des autres commissions ;
- une meilleure connaissance du fonctionnement et des coûts de l'Agence : la CRSA doit continuer à avoir une information sur le CPOM et les moyens consacrés aux politiques de santé : gestion des risques, dépenses régionales de santé (notamment budget alloué à la prévention et au médicosocial), moyens consacrés à la démocratie sanitaire ;
- Les débats publics apparaissent nécessaires et utiles. Ils devraient correspondre à des objectifs clairement repérés : permettre l'expression de différents points de vue ; éclairer la puissance publique ; soutenir la légitimité de l'action publique ; informer le public et lui permettre d'être un acteur à part entière de la démocratie sanitaire. Il est nécessaire de disposer d'une synthèse des débats et d'en faire connaître les conclusions. Les débats publics sont à privilégier dans un cadre partenarial si possible car contribuent alors à renforcer les liens entre les acteurs en santé ;

- Elaborer une stratégie de communication de la CRSA supposant une communication propre avec des moyens spécifiques, une diffusion de ses travaux ; s'appuyer sur les réseaux déjà existants (réseaux institutionnels, réseaux d'usagers...);
- Renforcer les moyens humains et logistiques propres à la CRSA (secrétariat, rédacteurs, budget identifié)
- Développer les liens entre C.R.S.A. Bretagne et conférences de territoires, Délégations territoriales, entre C.R.S.A. et le Conseil Economique, Social et Environnemental Régional Bretagne, le Conseil Régional, les Conseils Généraux, Métropoles ;
- Que les représentants des usagers puissent, par une procédure validée, alerter les membres de la CRSA de situations préoccupantes afin que la CRSA Bretagne puisse éventuellement prendre position et/ou apporter un éclairage vis-à-vis d'enjeux de santé publique ;
- Dans une position citoyenne de la CRSA, exercer une vigilance sur le plan éthique, concernant par exemple des garanties de confidentialité et de respect de la personne dans le contexte du développement des nouvelles techniques de communication : DMP, DP, télémédecine...

### Groupe **télémédecine**

Responsable : Bernard Gaillard

Objectifs : suivi des recommandations de la C.R.S.A. Bretagne ; Veille sur l'évolution technologique, l'homme et la médecine connectés

Rythme prévu des réunions : une par trimestre

Le groupe a proposé des recommandations qui ont été adoptées par la plénière.

### Groupe **Vieillessement**

Co-responsables : Mireille Massot ; Daniel Erhel

Un même axe : celui d'une éthique de prise en charge ; deux sous-thèmes : anticiper un accompagnement de la personne âgée fortement dépendante au plus près de son milieu de vie naturel ; accompagner la fin de vie

Objectifs : recommandations ; événement avec débat public autour de la fin de vie

En 2017, le groupe Vieillessement s'est réuni quatre fois : à Lanrivoaré (29), au siège de la Communauté de Commune du Pays d'Iroise, à Lannion, à l'antenne de la CPAM des Côtes d'Armor, au siège du Réseau ARGO à Vannes, à Saint Gonnerly (56), à la Maison de Pays l'ADMR

Le groupe s'est réuni 17 fois dont 13 dans des structures d'accueil et de prises en charges dans les quatre départements, la dernière réunion ayant eu lieu le 12 novembre 2019.

La première réunion a été consacrée à l'exploration de ce qui est fait dans le Nord-Finistère (Pays de Lesneven, des Abers et d'Iroise) par rapport au logement des personnes âgées et par rapport à l'isolement auquel plusieurs d'entre elles sont confrontées. Les différentes actions sont initiées et portées par plusieurs structures qui se coordonnent : CCAS, CLIC, Centres Sociaux, associations, ... Symbole de la mobilisation du territoire par rapport à ces questions, la création de la pièce de théâtre « Pas sans moi » par des personnes âgées, des acteurs de l'accompagnement social et une association culturelle. Elle met en scène des situations diverses vécues par des personnes âgées en situation d'isolement. Elle a été jouée plusieurs fois dans le secteur. Ce travail de création qui s'est étalé sur plusieurs années a créé une dynamique assez remarquable dans la région. La quatrième réunion a permis de mieux connaître les difficultés rencontrées par les habitants du Centre-Bretagne pour l'accès aux soins et d'examiner quelques-unes des pistes envisagées pour remédier à ces situations problématiques.

De juin à décembre 2017, pendant et entre les réunions, le travail a porté principalement sur la Stratégie Nationale de Santé et le futur PRS. Il s'agissait pour le groupe de travail de traduire en « contributions » les enseignements recueillis au cours des visites qui ont eu lieu en 2015, 2016 et début 2017 : contribution pour la Stratégie Nationale de Santé et contribution pour le Schéma Régional de Santé.

Le texte après est la contribution qui a été transmise à la CRSA pour l'élaboration du PRS en février 2018.



La politique du grand âge ne doit pas être construite en ayant comme à priori que, pour les personnes âgées, le « maintien » à domicile est la solution idéale et que l'EHPAD est l'ultime recours. Pour les dernières étapes de la vie des personnes âgées, il n'y a pas de parcours linéaire type. Certaines veulent en effet rester le plus longtemps possible là où elles ont vécu. D'autres veulent rentrer tôt dans une structure proche du lieu où elles ont vécu qui va leur permettre d'être en sécurité et de maintenir une vie relationnelle de qualité et elles veulent aussi pouvoir y rester jusqu'à la fin de leur vie. L'expérience montre qu'actuellement, parce que des services et des structures ont pris en compte ces demandes, ces 2 types de parcours sont possibles et beaucoup d'autres aussi. Il convient donc d'abord d'identifier ce qui correspond bien aujourd'hui à la diversité des besoins des personnes âgées, de valoriser cette offre, de la conforter si besoin en favorisant la mutualisation de moyens avec d'autres acteurs ou la mise en réseau, de l'étendre là où elle n'existe pas et de la compléter par des offres nouvelles permises en particulier par l'évolution des connaissances et des technologies.

La vie c'est la diversité et le mélange des populations. Il y a eu une époque où la tendance était à la segmentation des populations : les jeunes avec les jeunes, les vieux avec les vieux, les handicapés avec les handicapés, ... Aujourd'hui, le mot inclusion est de plus en plus repris dans l'élaboration des politiques publiques. Conformément à cette orientation, les lieux de vie des personnes âgées doivent être pensés et conçus comme devant être des lieux ressources pour les territoires où ils sont implantés : lieux de rencontre, d'information, d'animation, ... Ils doivent avoir les moyens d'exercer ces différentes fonctions soit en bénéficiant de dotations spécifiques, soit en construisant des partenariats, des coopérations avec d'autres acteurs du territoire. Leur image dans l'opinion publique étant souvent dégradée, un effort particulier doit être fait pour la revaloriser. Ceci est bien sûr une affaire de communication mais pas seulement. C'est d'abord la qualité de vie proposée par ces lieux qui parle.

Dans une logique de taylorisation, nous sommes aussi allés très loin dans la segmentation des tâches des personnels du soin ou de l'accompagnement et dans la segmentation des métiers. L'effet pervers est que la personne accompagnée ou soignée n'est plus vue dans certains cas que comme une abstraction pour laquelle des tâches sont à accomplir dans un temps déterminé. Il est urgent de remettre le système à l'endroit aussi bien pour le bien être des personnes accompagnées ou soignées que pour celui des personnels. Considérer que la personne accompagnée ou soignée doit être partie prenante de la construction et de la mise en œuvre de son projet d'accompagnement ou de soin, qu'elle doit être vue comme partenaire plutôt que comme prise en charge, qu'elle doit être au centre, au COEUR, est nécessaire. De nombreux textes législatifs ou autres le disent. Cela ne peut pas être que des mots.

Le 22 mai 2018, le groupe – GT Vieillesse a contribué à la préparation de l'avis de la CRSA sur le PROGRAMME REGIONAL de SANTE. Par plusieurs contributions, le GT a participé activement à la préparation de ce projet

Il constate que le PRS contient des avancées par rapport aux problématiques du vieillissement notamment par rapport à la prise en compte du projet de vie de la personne âgée, à la prévention de la perte d'autonomie, à l'organisation des parcours de santé et de soins, à l'organisation du soutien aux aidants, à l'articulation des politiques publiques relatives au vieillissement.

Mais, en même temps que le Comité Consultatif National d'Éthique, il estime qu'il y a encore un long chemin à faire pour changer l'image du vieillissement et des métiers de l'accompagnement et du soin des personnes âgées.

Il observe que les indicateurs retenus pour vérifier comment va se faire la mise en œuvre du PRS ne sont pas toujours adaptés. Il aurait fallu être plus précis, plus pertinent.

La question des moyens qui seront mis en place pour agir est bien sûr posée.

Le GT est très sensible aux difficultés que rencontrent les services d'aide, d'accompagnement et de soins à domicile et les structures d'hébergement en matière de recrutement de personnels soignants et en particulier d'aides-soignants, nous allons vers une crise majeure en ce qui concerne l'accompagnement ou les soins des personnes âgées, à domicile ou en établissement. Il considère qu'aujourd'hui, la mise en place d'une solution à ce problème doit être retenue comme prioritaire.

Lors de la dernière réunion du 12 novembre 2019, un échange sur les enseignements à retirer des rencontres de travail depuis 2014 a été fait. Quelques points en ressortent.

- Anticiper et prévenir les effets négatifs du vieillissement.
- Faire en sorte que l'offre d'activités visant à prévenir la perte d'autonomie (atelier mémoire, activité sportive adaptée, atelier prévention des chutes, ...) soit développée, mieux connue et davantage utilisée.
- Demander que davantage de logements construits aujourd'hui soient d'emblée adaptés aux personnes en perte d'autonomie et pas seulement adaptables.
- Continuer à diversifier l'offre de logements pour les personnes âgées qui ne peuvent plus rester chez elles : logements adaptés, résidences autonomie, petites unités de vie, EHPAD, .....
- Veiller à ce que les EHPAD continuent à être des lieux de vie et ne se transforment pas en « hospices » bien que l'âge moyen d'entrée continue à augmenter (autour de 90 ans maintenant).
- Permettre aux personnes âgées d'organiser leur parcours résidentiel en fonction de leur projet de vie au fur et à mesure de leur avancée en âge. Il doit rester possible d'entrer en EHPAD alors qu'on est encore en bonne santé et d'y rester jusqu'à la fin de sa vie. Il doit être possible d'accéder à une résidence autonomie, une petite unité de vie ou un EHPAD près ou, pour ce qui est des EHPAD, pas trop loin de chez soi.
- Favoriser l'organisation d'une offre adaptée en développant, par secteurs de grandes villes ou par groupes de communes, des mutualisations de moyens ou des coopérations entre acteurs concernés : services sociaux, organismes HLM, structures sportives, socio-culturelles ou culturelles, services d'aide, d'accompagnement et de soins à domicile, professionnels de santé libéraux, établissements sociaux, médico-sociaux ou sanitaires, ...

Les membres du groupe ont partagé leurs questions sur les dernières étapes de la vie. Comment concilier le nécessaire respect du choix qu'a fait une personne de rester chez elle jusqu'à sa mort et la nécessité parfois de la transférer dans un établissement sanitaire ou médico-social parce qu'elle est désorientée, qu'il faut assurer sa sécurité et aussi protéger la santé de ses proches aidants ? Ont été évoquées les particularités de chaque Département pour la mise en œuvre de leur politique en faveur des personnes âgées (Exemple : le CLARPA – Comité de Liaison des Associations de Retraités et Personnes Âgées - dans le Morbihan). Marie-Armelle a proposé un tableau à remplir pour que chacun puisse apporter des éléments de réponse à la question : « Quels enseignements tirons-nous des travaux menés par le GT Vieillesse depuis fin 2014 ? ». Sachant que nous nous sommes donnés comme objectif en 2014 de repérer les bonnes pratiques en allant sur le terrain et de les faire connaître, la proposition est la suivante : faire un tableau synoptique présentant

- dans la 1ère colonne, les besoins des personnes âgées dans différents domaines : vie personnelle, vie familiale, vie sociale, habitat, hébergement, santé, ...
- dans la deuxième colonne, les lieux que nous avons visités et les réponses qu'ils apportent aux besoins identifiés
- dans la troisième colonne, les « facteurs de réussite » constatés dans ces différents lieux
- dans la quatrième colonne, ce que nous avons fait pour faire connaître ces « facteurs de réussite ».

L'intensité du travail, la régularité des réunions du groupe, les visites sur le terrain, l'investissement des membres et de ses animateurs sont riches d'expérience et donnent de nombreuses préconisations.

#### **Groupe Accès aux soins personnes en situation de handicap**

Co-responsables Claude LAURENT, Serge Charpentier

Objectifs :

- ☑ Elaboration et signature d'une charte sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap,
- ☑ recenser diverses actions ou solutions déjà mises en place aux fins de leur duplication et aussi d'une communication tant vers les professionnels que vers les personnes en situation de handicap,

☒ procéder à l'étude des modalités et de la faisabilité d'une expérimentation pour la mise en œuvre d'une tarification différenciée, en lien avec les services de l'ARS.

En 2014, sous l'impulsion tenace de Claude Laurent et Serge Charpentier et du groupe de 18 membres, les axes de travail sont : en s'appuyant sur le rapport de Pascal Jacob, les objectifs de ce groupe visent désormais le suivi, la déclinaison et la priorisation des recommandations remises à la CRSA du 18 juin 2014 et adoptées en séance plénière, à savoir :

- élaboration et signature d'une charte sur l'accès aux soins en s'appuyant sur la charte déjà signée dans certaines régions à l'initiative de Pascal Jacob ;
- recensement des diverses actions ou solutions déjà mises en place aux fins de leur duplication et aussi d'une communication tant vers les professionnels que vers les personnes en situation de handicap ;
- étude des modalités d'une expérimentation pour la mise en œuvre d'une tarification différenciée.

C'est grâce à ce conséquent travail de ce groupe que le débat public sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap s'est tenu le 16 mai 2014 à l'Agrocampus de Rennes, avec la participation de Pascal Jacob – Président de l'Association handidactique-i=mc<sup>2</sup> - pour la restitution de son rapport national « Un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement ». 160 participants (usagers, associations, fédérations, professionnels) y ont assisté.

### **Groupe Avancée en âge des personnes en situation de handicap**

Responsable : Jacky Desdoigts en lien avec le groupe ARS

Le vieillissement doit être inscrit dans le parcours de vie de la personne et la priorité doit être donnée au vieillissement en milieu ordinaire de vie. Dans la recherche des meilleures réponses aux besoins des personnes en situation de handicap avançant en âge, comment anticiper, prévenir, repérer et accompagner ces personnes et leurs proches ? Les pistes de réflexion à poursuivre portent sur la simplification des procédures, la réduction du nombre de structures, l'utilisation d'une sémantique commune, la coopération entre les différents prestataires et leur coordination, la coopération entre le sanitaire, le médico-social et le social.

Mis en place dès janvier 2014, le groupe s'est fixé l'objectif de remettre à la Commission Permanente du 15 mai 2014, puis à la CRSA du 18 juin, des préconisations sur le vieillissement des personnes handicapées selon les spécificités de la région Bretagne et d'organiser un débat public sur cette thématique.

En 2014, sous l'impulsion volontariste de Jacky Desdoigts, le groupe de travail s'est réuni trois fois. Il a effectué plusieurs constats, dont :

- le fait que le vieillissement des personnes handicapées est un champ de l'ordre de l'expérimentation car cette problématique liée aux personnes est nouvelle (le terrain est vierge). Le groupe a donc préféré attendre le rapport Gohet avant de débiter ses travaux, afin de partir de ce rapport pour leurs préconisations. C'est en outre ce qui a incité le groupe de travail à inviter Patrick Gohet à la CRSA du 18 mars 2014, afin qu'il présente son rapport remis à la Ministre ;
- les personnes impliquées dans ce groupe de travail participaient à un autre groupe initié par l'ARS sur la même thématique. Un regroupement des deux groupes a donc été nécessaire ;
- le vieillissement des personnes handicapées est une problématique de santé durable, qui nécessite la mise en perspective et l'intégration des politiques de santé régionales. Ce groupe a vocation à être prolongé avec la nouvelle mandature.

Maintenu à la suite du renouvellement de la CRSA, il a été décidé, d'un point de vue méthodologique, que ce groupe fusionnerait avec le groupe thématique régional de l'ARS, qui travaillait sur cette même problématique. En 2015, ce groupe de 22 personnes se fixe pour objectif de faire des préconisations, dans un premier temps sur la base du recensement des bonnes pratiques, et d'élaborer des propositions autour de quelques actions concrètes qui pourraient se traduire sur le terrain en prenant appui sur des opérateurs. Puis il a cessé de fonctionner avec la proposition d'en donner les éléments d'analyses aux conseils départementaux compétents. C'est grâce aux travaux de ce groupe qu'un débat public « le vieillissement des personnes handicapées : parlons-en pour mieux agir » a pu être tenu devant plus de 400 personnes, tenu le 18 mars 2014 au lycée Saint Gabriel de Pont-l'Abbé, en présence du Président du Conseil Général du Finistère, et avec la participation de Patrick Gohet – inspecteur général

des affaires sociales – pour la restitution de son film L'avancée en âge des personnes handicapées et de son rapport national sur les personnes handicapées vieillissantes.

Les préconisations proposées par le groupe de travail ont été :

- les réponses doivent être adaptées à l'état physique et à la situation sociale de la personne en situation de handicap. Elles doivent être évolutives, c'est-à-dire susceptibles d'adaptation aux changements qui interviennent dans sa vie, et durables pour éviter qu'elle soit exposée aux conséquences, notamment psychologiques et économiques, qui résultent de solutions temporaires.
- le vieillissement doit être inscrit dans le parcours de vie de la personne, concept qui préside aujourd'hui au processus d'orientation et de suivi de la personne handicapée et qui remplace celui de filière.
- la priorité est donnée au vieillissement en milieu ordinaire de vie. D'où le rôle clé des aidants, notamment familiaux, ainsi que la nécessité de l'adaptation programmée de l'offre médico-sociale qui en découlent.

Par ailleurs, le groupe a insisté sur l'importance de mettre en place un observatoire consolidé régionalement chargé de faire, dans un premier temps, une évaluation quantitative du phénomène lié au vieillissement des personnes handicapées. Il a aussi insisté sur la nécessité de mettre en place un observatoire des bonnes pratiques, fussent-elles expérimentales. Quatre éléments structurent globalement les réponses qui pourraient être abordées : l'anticipation, la prévention, le repérage et l'accompagnement.

### Groupe **santé-environnement**

Co-pilotes Sophie FRAIN – Bernard VAYSSE

Dès octobre 2014, la CRSA Bretagne a proposé d'engager une réflexion collective pour l'élaboration de propositions pour le futur PRSE3. Elle a mis en place un groupe de travail santé environnement qui s'est mobilisé pour produire une contribution écrite à l'élaboration du PRSE3, sur la territorialisation du PRSE et notamment les enjeux territoriaux spécifiques à prendre en compte, en sollicitant les 8 conférences de territoire de la région.

La territorialisation est un des enjeux dans l'élaboration du PRSE 3. C'est dans ce contexte que l'ARS a sollicité la CRSA afin de produire une contribution écrite en amont des ateliers du PRSE3. Le Président Gaillard a sollicité en 2015 le groupe de travail Santé Environnement pour traiter cette demande. En septembre 2015, un questionnaire a été envoyé à l'ensemble des présidents des conférences de territoire.

Deux questions

Q1- FAIRE ÉMERGER les OBJECTIFS et les RÉALISATIONS du PRSE 2 AU NIVEAU DU TERRITOIRE

Votre territoire s'est-il saisi de l'un (ou plusieurs) de ces objectifs ? Si oui, le(s)quel(s) ?

De quelle manière s'est concrétisé ce travail ? Ce travail a-t-il abouti à des réalisations concrètes en matière de santé-environnement sur votre territoire ? Si oui, lesquelles ?

Dans le cas où votre territoire ne serait pas approprié ce PRSE 2, quelles en sont, selon vous, les raisons et y a-t-il un ou plusieurs objectifs PRSE2 intéressant votre territoire ?

Q 2 CONNAÎTRE les DÉTERMINANTS de SANTÉ de votre territoire

Votre territoire rencontre-t-il des problématiques environnementales spécifiques ? Si oui, lesquelles ?

Votre Conférence de Territoire s'est-elle saisie de l'une (ou plusieurs) de ces problématiques ? Si oui, lesquelles ?

Quelles sont les actions mises en place ou, à défaut, celles à mener pour pallier à ces problématiques ? Au regard du très faible nombre de réponses (2), il n'a pas été possible de faire une analyse du questionnaire.

Le groupe de travail Santé Environnement a décidé fin décembre, d'avoir une approche différente pour la contribution à apporter par la CRSA à l'élaboration du PRSE 3. C'est dans ce cadre qu'il a décidé d'établir un questionnaire numérique, envoyé à l'ensemble des membres de la CRSA, afin de faire ressortir : les enjeux du PRSE2 à poursuivre, les actions à renforcer dans le futur PRSE3, une action nouvelle à inscrire. Sur la demande du président Bernard Gaillard, un membre de la CRSA est présent au comité de pilotage programme régional de santé environnement. Les travaux de ce groupe et l'avis adopté en Commission permanente de la CRSA ont pu soutenir les interventions de la CRSA dans ce comité de pilotage.

La commission spécialisée prévention réunie le 28 février 2017 a examiné le Projet de Plan Régional Santé Environnement 2017-2021. De nombreuses interventions ont noté avec satisfaction la

qualité de ce PRSE. Ambitieux, il exprime une réelle volonté de dynamique partenariale. Concret et lisible, le plan d'actions, décliné en objectifs clairement identifiés, correspond bien aux attentes des différentes structures représentées lors de cette réunion. Les membres de la CSP ont aussi bien noté le caractère évolutif de ce PRSE et de ses possibilités d'évolution potentielle, en accord avec une exigence de réactivité et d'adaptation permanente toujours recherchée. Le fait de porter une attention particulière aux populations vulnérables a été unanimement apprécié. L'ambition, la cohérence du projet ont motivé un avis extrêmement positif de la commission spécialisée prévention qui propose à la CRSA de soutenir l'objectif affiché de communication autour de ce PRSE afin que la population s'approprie le plus possible les enjeux de Santé-Environnement. La CRSA Bretagne s'est autosaisie du programme régional de santé environnement et a donné son avis nourri des réflexions du groupe de travail et de la commission spécialisée. L'avis obligatoire de la CRSA sur le programme régional de santé environnement, sur proposition au ministère de Bernard Gaillard, devrait figurer dans le futur décret portant sur les CRSA (espérons-le à cette heure).

### Groupe **Soins et prises en charges handicap psychique**

Co-responsables : François Heissat, Jacques Fayolle, Elisabeth Sheppard

Sa première réunion s'est tenue le 27 février 2015. Trois objectifs retenus :

- Trouver des pistes d'amélioration de l'évaluation du handicap psychique du fait de la particularité des publics concernés qui témoigne le plus souvent d'une « non demande » spontanée. Il convient donc de savoir accompagner l'expression des besoins des personnes, qui eux-mêmes évoluent significativement au fil du temps.
- Mener une réflexion autour de l'accès aux soins des « 16-25 ans » et de leurs parcours, en lien avec le travail d'une doctorante de l'EHESP sur « l'entrée dans la maladie psychique des jeunes ».
- Etudier quel accompagnement, proposer quel soutien aux aidants et aux équipes soignantes (notamment des EHPAD). Ce thème devra être mis en lien avec le GT sur les personnes handicapées vieillissantes.

Sur les travaux de la 1<sup>e</sup> année, il y a eu l'intervention de Madame TOUROUDE de l'Unafam en charge des questions de handicap avec la participation exceptionnelle de la MDPH 35. Une présentation et validation de 3 types de questionnaires spécifiques existants déjà dans certaines MDPH et retravaillés par la MDPH 35 ont été faites. La mise en ligne des 3 types de questionnaires d'évaluation par la MDPH 35 en septembre 2015 a été saluée. Il a été proposé de prévoir une présentation concrète de ces nouveaux supports pour leur bonne utilisation par leurs utilisateurs respectifs. Un bilan de leur utilisation concrète serait nécessaire au bout d'une année de mise en ligne. Une première réflexion sur « L'entrée dans la maladie psychique des jeunes « 16-25 ans » : accès aux soins et quel accompagnement » a eu lieu avec la problématique présentée dans le rapport

PIVETEAU et la mission Dessaulé qui va concerner en 2016 deux départements de la région Bretagne, le Morbihan et l'Ille et Vilaine.

En 2018, sur les trois réunions, il y a eu un échange sur les réalisations en Bretagne en matière de réhabilitation psychosociale sur Saint-Avé, Billiers, La Thébaudais et à l'UER du CHGR. Ce sujet est porté explicitement dans le Projet Régional de Santé 2, axe 2 sur la « santé mentale ».

Ont été débattues ensuite les conclusions de notre rencontre avec les élus-jeunes du Conseil Régional le 30 octobre 2017 et proposé de dédier la deuxième rencontre du 18 avril 2018 à la problématique de l'entrée dans la maladie psychique des jeunes en âge scolaire. Un point a été fait sur l'utilisation du triptyque d'évaluation du handicap psychique en Finistère et en Ille-et-Vilaine pour améliorer la réceptivité de ces documents auprès des personnes directement concernées.

La deuxième réunion a permis avec des représentants de l'Education Nationale de prendre connaissance d'un document intitulé « La souffrance psychique des enfants et adolescents scolarisés ». Il traite « des signes de repérage à la prise en compte au sein d'un établissement scolaire du premier degré et du second degré ».

La troisième réunion a consisté en un inventaire des actions réalisées et possibles au sein de certains établissements scolaires avec trois interlocuteurs de l'Education Nationale venus parler du sujet « de la souffrance psychique des enfants et adolescents scolarisés ». Il en ressort que très peu de demandes sont remontées du terrain sur cette problématique. L'explication est, qu'hélas, c'est le plus souvent après un épisode « critique » que ce thème interpelle toute la communauté éducative locale. Il n'a pas été possible d'être force de proposition pour espérer préparer une action localisée d'information et d'échange sur ce sujet faute d'identifier clairement les interlocuteurs-décideurs qui auraient pu accepter la mise en œuvre de telles actions.

Ce groupe de travail, qui a bien fonctionné pendant 4 ans, a décidé de suspendre son activité en juin 2018.

**Groupe prévention-jeunes enfants** créé en 2015

Co-responsables : Anne Letoret, Mireille Massot

20 membres issus majoritairement de : Collectivités territoriales, Éducation nationale, CAF, Service d'aide à la personne, URAF Bretagne, IREPS, association d'usagers, URPS, CMPP, MSA d'Armorique, Mutualité française, ARS.

La question de la santé des mineurs et plus spécifiquement des jeunes enfants revient fréquemment sans être identifiée comme objet d'étude en soi. Sa dépendance à la triade enfants/parents/ soignants complexifie, entre autres, la mobilisation des familles et l'association aux décisions de l'enfant lui-même et/ou de ses parents. L'objectif de ce groupe de travail serait de recenser les problématiques relatives aux parcours de santé de cette population pour confirmer ou infirmer les difficultés repérées de réponses aux besoins de prise en charge adaptées. La coordination, l'accès aux soins pour respecter les orientations précoces ont d'ores et déjà été identifiées. Les premiers résultats de l'étude ELFE (cohorte de 20 000 enfants en 2011 suivis de la naissance à leurs 20 ans) confirment les inégalités de santé observées dès le plus jeune âge et les facteurs d'impact sur le parcours de vie et de santé de ces futurs adultes.

Si la récente loi de santé pose comme évolution la nomination d'un médecin référent pour les enfants et énonce clairement la primauté de la prévention, le Président de la CRSA et les membres de la commission permanente ont approuvé la constitution d'un groupe de travail spécifiquement centré sur la santé de l'enfant.

- Étudier l'intérêt d'une approche populationnelle de la santé des enfants pour identifier les difficultés spécifiques d'accès aux soins et les ruptures du parcours de santé. L'optimisation des repérages, des diagnostics et l'orientation précoce vers des prises en charge réactives et adaptées devrait permettre de lutter contre les inégalités de santé dès le plus jeune âge.
- Identifier les leviers pour rendre repérable et opérationnelle une promotion de la santé préventive identifiée et précoce accessible à tous.

Le groupe de travail enfant en début de mandature a été une belle mobilisation et nous pouvons dire une belle réussite pour la cause des enfants un peu oubliés de fait compte tenu de l'importance des problématiques handicap et vieillissement. La prévention dès le plus jeune âge porte ses fruits. Aujourd'hui, nous avons toute une déclinaison des politiques "petite enfance /enfance / jeunesse avec des interventions de professionnels de santé.

**Groupe de travail HAD**

Co-pilotes : Anne Le Gagne, Sophie Pellier avec Bernard Gaillard

Sa problématique : le développement de l'HAD sur les territoires dans le cadre du virage ambulatoire

Comment inscrire l'HAD dans les parcours de soins ? Comment mobiliser les acteurs de santé pour l'HAD sur les territoires ?

Composition du groupe : pluralité avec des représentants HAD, toute structure et Hospitaliers, représentants d'usagers, URPS Médecins Infirmiers kiné pharmaciens...

Trois réunions du 13 avril 2016 au 21 novembre 2017.



Quelques éléments de réflexion mis au travail. Le virage ambulatoire ne doit pas être l'alibi pour un développement de l'HAD. Quel est l'intérêt pour le patient ? L'HAD est un des leviers majeurs pour un parcours de soins sécurisés. Les difficultés dans les établissements et services hospitaliers. Les articulations établissements hospitaliers et établissements HAD. L'harmonisation des pratiques professionnelles ; coordinations des acteurs de soins. Les financements. Les difficultés dans les critères de prise en charge. Quid de certains prestataires en concurrence déloyale. Axes de travail de l'ARS Bretagne. Le périmétrage des prises en charge HAD et autres questions avec le directeur de l'HAD de Lorient. Présentation dispositifs PTA, celles-ci selon l'ARS peuvent être initiées par tout acteur territorial, l'HAD compris dès lors que l'ensemble des acteurs de santé dudit territoire sont associés à la démarche. Les enjeux communs avec le partenaire qu'est la MDPH dans le cadre des parcours des personnes handicapées. Il apparaît que la méconnaissance des multiples acteurs du domicile ne facilite pas une coordination structurée et organisée autour des besoins de santé des usagers. Parallèlement à la constitution des PTA, l'enjeu inscrit dans la SNS est également de tendre vers la convergence de l'ensemble des dispositifs de coordination/intégration (PTA, MAIA, PAERPA, RAPT...) afin de garantir l'efficacité des parcours au service de la population bretonne. La plateforme territoriale d'appui doit bien connaître l'HAD et s'appuyer sur sa bonne connaissance du territoire et des acteurs du territoire. L'HAD peut être un moteur dans le territoire. Il est important que l'HAD soit présente dans la gouvernance de la plateforme territoriale d'appui. Il est rappelé l'importance de l'attention portée au patient et à ses liens déjà existants avec des professionnels de santé avec ce principe de mise en œuvre : maintenir les mêmes intervenants auprès du patient. Une question : peut-on avoir des intervenants de statut salarié et de statut libéral dans une même intervention auprès d'un patient ? Questionnements multiples, parfois techniques, confrontés à la complexité, qui permettent une rencontre avec des personnes qui ne se connaissent pas, et qui découvrent leurs questionnements. Rencontres qui devraient permettre de mieux travailler ensemble, au bénéfice des patients, attentionné au parcours sans rupture du patient.

#### Un groupe de travail constitué **sur les urgences**

Pilotage : Dominique Buronfosse et Bernard Gaillard

Genèse de ce groupe de travail : une réunion CSOS en 2018, tension au niveau des urgences évoquée par la DG du CHU Rennes.

Deux réunions du groupe ont eu lieu les 17 mai et 12 juin 2018 avec la participation de responsables des CHU et des urgences, du président de la CSOS et autres membres, de médecins libéraux et de représentants d'usagers. Après un inventaire des questions, des constats sur le nombre trop important de patients arrivent aux urgences alors qu'ils n'en relèvent pas, l'engorgement des urgences, les nombreuses dispositions internes prises par les CHU pour améliorer la prise en charge des patients qui arrivent aux urgences, quelques propositions ont été émises dans le groupe. Elles ont porté sur plusieurs idées :

- Tous ensemble pour réussir le parcours de santé

C'est ensemble que cliniques privées, médecins libéraux, centres hospitaliers, autres professionnels de santé, pharmaciens doivent répondre solidairement au meilleur parcours de santé de chacun. Il s'agit donc bien de fournir la disponibilité régulée de l'ensemble des acteurs

- La place des CPTS

Comme l'indique le rapport Meslier, c'est le bon niveau opérationnel à l'initiative des tous les professionnels de santé. L'ARS doit pouvoir soutenir rapidement leur constitution.

- Le développement et renforcement des structures type SOS médecins et Maisons médicales de garde auprès de Centres hospitaliers dans tous les points du territoire

- Que le centre 15 ait toutes les informations en temps réel sur la disponibilité de la médecine libérale et autres acteurs de santé libéraux

Les médecins libéraux doivent répondre prioritairement au centre 15 pendant l'ouverture de leur cabinet, et bien positionner leur disponibilité dans le respect du droit du patient à un parcours pertinent et adéquat

Exemple de proposition : une plateforme régional kiné sur le modèle de ce qui existe déjà sur Brest va être proposée à mise en place à l'ARS avec un seul numéro d'appel

Pour les IDEL, c'est leur propre numéro de cabinet qui est disponible ordinairement 24/24  
Egalement, simplifier les numéros d'appel d'urgence santé : le seul numéro 15 comme le propose le rapport Meslier

- Le nécessaire parcours prédictif de santé pour les personnes âgées en risque de fragilité

En utilisant les guides de bonnes pratiques et recommandations des autorités sanitaires, l'évaluation gériatrique doit être développée.

- La nécessaire information et éducation des citoyens et patients sur les niveaux d'urgence

La diversité des membres du groupe a permis de proposer à l'ARS des dispositions plus globales afin de réussir ensemble le parcours de santé. C'est ensemble que cliniques privées, médecins libéraux, centres hospitaliers, autres professionnels de santé, pharmaciens doivent répondre solidairement au meilleur parcours de santé de chacun. Il s'agit donc bien de fournir une disponibilité régulée de l'ensemble des acteurs. Plusieurs réponses structurelles sont évoquées. Une réponse est également de développer et renforcer les structures type SOS médecins et maisons médicales de garde auprès de centres hospitaliers dans tous les points du territoire, et que le centre 15 ait toutes les informations en temps réel sur la disponibilité de la médecine libérale et autres acteurs de santé libéraux.

La forme de petit groupe de travail comprenant des acteurs non membres de la CRSA permet d'approfondir les questions. Le groupe s'en remet à la CSOS et la CRSA pour poursuivre les réflexions.

### Un groupe de travail sur **l'observatoire régional du parcours en santé**

Lors du colloque parcours du 24 mai 2018 à Lorient organisé par le Conseil Territorial de Santé Lorient-Quimper et la CRSA, il a été noté que « Le parcours de santé pourrait être défini comme un ensemble de segments dans une trajectoire personnelle « une trajectoire personnelle constituée de segments au sein d'un dispositif de santé, sur un territoire donné. Il est le lieu d'une confrontation de logiques cliniques, logiques managériales et logiques patients ». Il apparaît urgent pour les membres de poursuivre à travailler, non seulement cette notion, mais surtout de se doter de moyens opérationnels et durables pour observer le phénomène.

C'est l'idée d'un Observatoire Régional du parcours de santé en région qui a émergé déjà dès la Commission Permanente de janvier dernier. Il a été décidé d'engager une première réflexion sur sa pertinence et sa faisabilité. La quasi-totalité des acteurs de santé sollicités ont montré leur intérêt. Le président Bernard Gaillard a engagé une phase exploratoire avec des rencontres avec les représentants des fédérations et associations régionales. La réflexion est très ouverte. Il a rendu compte de ces premières rencontres lors d'un séminaire élargi de la Commission Permanente en octobre 2018. Pour poursuivre la préfiguration de cet observatoire régional expérimental, avec les fédérations et associations régionales qui seront intéressées, un groupe de travail de sept membres a été constitué. Il poursuit la réflexion sur la faisabilité d'un observatoire expérimental en région. Il s'est réuni une fois le 06/02/2020. Après des échanges sur la notion de parcours, de sa diversité conceptuelle, il a bénéficié de deux auditions : l'ORS Bretagne et le CREA. Un compte rendu en a été fait à la Commission permanente suivante. Cela a permis de consolider un projet de cahiers des charges d'une mission d'étudiants de l'EHESP qui devait se dérouler en 2020. La crise sanitaire a suspendu les travaux.

Un groupe d'étudiants EHESP reprend l'étude de faisabilité en 2021. La démarche originale, exigeante et innovante suppose la mise en rencontre de nombreux partenaires potentiels, et des rencontres au ministère. Ce qui est très difficile en temps de crise sanitaire.

### Un groupe de travail sur **les formations sanitaires et médicosociales**

Lors de la plénière de décembre 2020, après la présentation par Elisabeth Jouneaux-Pedrono de la politique du Conseil Régional en matière de formations sanitaires et médicosociales, il est apparu nécessaire de poursuivre la réflexion avec un groupe de travail partenarial co-animé par un représentant CRSA et le Conseil Régional qui a les formations dans son champ de compétence. Une première rencontre a eu lieu le 7 avril 2021. L'ordre du jour était : présentation du schéma régional des formations sanitaires et sociales (2017-2022) ; l'action de la Région Bretagne en 2020 durant la pandémie de Covid 19, les perspectives pour la rentrée 2021 suite au Ségur de la santé, la dynamique régionale autour de l'aide à



domicile : contrat d'objectifs et démarche Tyss'âges. Un prochain rendez-vous est prévu en octobre 2021. D'autres acteurs du secteur pourraient y être invités.

L'ensemble de ces groupes de travail montrent la volonté d'implication et de contribution de membres de la CRSA. Facilitateurs d'approfondissement collectif d'une question, ils sont porteurs d'un dynamisme de la démocratie consultative en santé. Des moyens en secrétariat et chargé de mission sont nécessaires pour soutenir ce dynamisme.

Bernard Gaillard et Claude Laurent

## Les travaux sur les deux programmes régionaux de santé

Les deux programmes régionaux de santé, leur élaboration, leur évaluation, leur suivi, ont mobilisés fortement les membres de la CRSA et de nombreux acteurs dans les territoires. Elaboration, travaux d'analyse des besoins, de diagnostic, de suivi, d'évaluation, contributions et production d'avis ont été constants. Cette mobilisation, les contributions très nombreuses ont-elles permis d'améliorer les Programmes régionaux de santé, leur conception, leur mise en œuvre pour répondre au mieux aux besoins de santé de la population ? La CRSA Bretagne a participé aux côtés de l'ARS à l'évaluation du premier Projet Régional de Santé. Cette évaluation vise aussi à permettre de mieux élaborer le 2<sup>e</sup> programme régional de santé. Un comité de pilotage a été mis en place. Une phase des recommandations (mai 2016) sur quatre thèmes retenus : décloisonnement, parcours, territorialisation, gouvernance. Le cabinet Enéis Conseil choisi pour accompagner cette phase a effectué une présentation en crsa plénière du 28 juin du rapport intermédiaire. Cette phase a permis de faire contribuer de nombreux acteurs et de nombreuses instances.

Une révision du 1<sup>er</sup> Projet Régional de Santé est engagée avec deux volets soumis à consultation le 19 août 2016 : celui du Schéma régional de l'organisation des soins (SROS) et celui du Programme Interdépartemental d'Accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (PRIAC).

Une évaluation nécessaire. Lors de la plénière CRSA de juin 2016, le président Bernard Gaillard soulignait que la mise en œuvre de ce projet a besoin d'être évalué. Les modalités de l'évaluation n'ont pas été pensées dès l'origine du projet. Il a fallu la créer. Evaluer, c'est repérer des valeurs, repérer ce qui a fait évoluer, améliorer ou détériorer la qualité des dispositifs, la qualité des prises en charge santé grâce à cette mise en œuvre. L'évaluation est une tâche difficile à laquelle la CRSA Bretagne et l'ARS se sont attachées depuis deux ans. Un très bon travail fin 2014-début 2015 sur l'élaboration d'un cahier des charges de l'évaluation avec le soutien très professionnel du cabinet d'études Planète Publique a pu être mené. Celui-ci a été très à l'écoute des membres de différents organismes (CRSA Bretagne, Conseil de surveillance, ARS, ...). Il a proposé quatre grandes questions évaluatives :

- L'impact du décloisonnement sur les trois priorités du Projet Régional de Santé,
- L'impact de la territorialisation sur ces trois priorités,
- L'impact de la gouvernance du Projet Régional de Santé sur ces trois priorités,
- Le rôle du Projet Régional de Santé dans les parcours de santé et de vie.

Ce cahier des charges de l'évaluation a été approuvé en séance plénière de la CRSA Bretagne du 25 juin 2015. Cette co-construction ARS-CRSA associée à une position d'écoute du prestataire a permis une dynamique très positive. Fondée sur les questions évaluatives établies comme pertinente, l'évaluation s'est poursuivie avec un nouveau cabinet, Enéis Conseil. La démarche a permis de solliciter de très nombreuses personnes, bien au-delà des membres de la CRSA Bretagne. Cette évaluation permet de repérer la mobilisation des acteurs de terrain sur les territoires, la capacité des territoires de santé en Bretagne à faire vivre la démocratie, à soutenir les échanges entre acteurs locaux et à œuvrer pour des projets et initiatives locales répondant aux besoins de santé des bretons. Elle permet de repérer les réussites mais aussi le chemin qui reste à parcourir tout en tenant compte des évolutions du contexte, évolutions des caractéristiques de la population, évolution des savoirs et des technologies, évolution des organisations administratives et politiques.

In fine, il s'agit de mettre le patient, les aidants, les usagers au cœur de nos réflexions, de mettre les professionnels de santé dans leur pluralité et les usagers au cœur de la pensée de nos dispositifs

institutionnels dans l'exigence d'une réponse aux besoins qu'il s'agit de mieux reconnaître. En juin 2016, à la plénière, le cabinet Enéis Conseil a présenté le rapport de cette évaluation co-élaborée entre l'ARS et la CRSA.

En octobre 2016, le directeur général de l'ARS Olivier De Cadeville a arrêté 7 territoires de démocratie sanitaire. Le découpage en territoires de démocratie en santé (Conférences de territoire puis Conseils territoriaux de santé) a donné lieu à de nombreux échanges au sein de la CRSA, autant lors du premier découpage (8 territoires) que lors du second (7 territoires). Deux approches principales se confrontent : une approche visant à faire correspondre les territoires de démocratie aux territoires des départements ; une approche visant à plus de proximité, à des bassins de vie. De très nombreuses contributions à la réflexion sont parvenues à la CRSA : celles des Conférences de territoire, de fédérations et associations régionales, de membres de la CRSA. Une synthèse en a été faite en août 2016. Des éléments du débat lors de la plénière du 6 octobre 2016 sont mis en annexe. Un vote serré a donné une courte majorité au maintien du découpage actuel et ouverture d'un droit à l'expérimentation permettant le rapprochement de territoires volontaires contre une évolution vers un découpage départemental reposant sur quatre territoires de démocratie sanitaire. Quelques-uns souhaitaient le maintien des huit territoires de démocratie en santé.

Le PRS est constitué de trois documents : le COS (Cadre d'Orientation Stratégique) à 10 ans, le SRS (Schéma Régional de Santé) décliné à 5 ans, le PRAPS (Programme régional d'accès à la prévention et aux soins des plus démunis).

Le 4 novembre 2016 sont diffusés par l'ARS les premiers éléments de diagnostic : un état de santé de la population en Bretagne (document ORS), un état de l'offre, un bilan des principales actions du PRS. Ces trois documents sont accompagnés d'une synthèse d'une vingtaine de pages. Une trame du cadre d'orientation stratégique proposant des principes d'actions, des enjeux et des orientations stratégiques est soumise à la concertation. La plénière CRSA du 1er décembre 2016 est organisée par 8 ateliers pour discuter des propositions de l'ARS soumises à consultation. Ces 8 ateliers sont : Parcours de santé et de vie et place de l'utilisateur ; santé mentale ; Construire ensemble la politique de santé régionale ; Evolution de l'offre de soins pour favoriser le maintien à domicile ; prévention ; Qualité et pertinence des soins et de l'accompagnement des personnes ; Performance et innovation dans le système de santé ; Accès aux soins et accompagnement du handicap. Merci aux animateurs d'ateliers : Claude Laurent, Dominique Buronfosse, Hubert Le Hetet, Pierre Yves Demoulin, Elisabeth Sheppard, Jacky Desdoigts. Lors de la plénière de la CRSA le 31 janvier 2017 à l'IFSI de Pontivy, il y a poursuite de la réflexion sur le futur Projet Régional de Santé en Bretagne avec trois ateliers : Prévenir et accompagner pour un vieillissement en bonne santé, Œuvrer pour améliorer la qualité des parcours de vie des personnes vieillissantes, Réflexions à partir du volet « adapter » de la loi ASV ; Quels objectifs opérationnels ? ; Santé mentale, Interventions à domicile en psychiatrie, Vers une meilleure complémentarité et coordination des acteurs pour éviter les ruptures de parcours, Les urgences en psychiatrie ; Santé et accessibilité universelle ; animés par Mireille Massot, Jacques Fayolle, Jean-Claude Malaizé et Claude Laurent.

Une période de pré-consultation de ces trois documents est positionnée par l'ARS jusqu'à fin janvier 2018, la consultation réglementaire se déroulant de mars à mai 2018 et l'adoption du PRS pour fin juin 2018. Le document programme régional de santé est un document écrit par l'ARS. La CRSA a pu élaborer son avis, son positionnement grâce aux informations régulières que l'ARS lui a fourni tout au long du processus, et grâce aux contributions de Conseils territoriaux de santé, de CDCA, de nombreuses fédérations, associations, commissions spécialisées et membres de la CRSA.



## Les liens avec les Conseils Territoriaux de Santé

### **La nécessité de protéger le lien, avec les conseils territoriaux de santé**

Notre pays s'est doté depuis de nombreuses années dans le champ de la santé, en particulier avec la Loi HPST de 2009 et la mise en œuvre des CRSA et des CTS, de véritables ressources permettant de répondre et de satisfaire aux aspirations de démocratie territoriale en santé.

Nous pouvons nous féliciter en Bretagne d'avoir su nous saisir avec volontarisme de ce nouveau cadre légal, organismes publics et privés confondus, d'avoir participé à l'instauration d'un véritable dialogue entre des acteurs qui bien souvent, exerçaient leur pratique dans la plus totale indifférence les uns des autres, en encourageant bien souvent une culture du cloisonnement, totalement en contradiction avec la notion d'accompagnement tout au long du parcours de vie des usagers. La santé est une prérogative régaliennne, qui devrait se traduire par un équilibre et une équité des droits sur tous les territoires nationaux. Les CTS, sont la charnière entre le collectif et l'individuel, entre l'Etat et les usagers des territoires. La mise en œuvre des dispositions réglementaires nécessite d'appréhender le monde avec nuance, seuls les acteurs territoriaux sont en mesure de le restituer. L'engagement des membres élus au sein des instances de démocratie en santé, leur expertise, leur connaissance de proximité, la diversité de leurs savoirs, les rend légitimes à participer au débat critique qui est à la source des actions mises en œuvre. En mettant en lumière les altérités des territoires, ils invitent les décideurs publics à prendre en compte, dans la fabrique du système de santé, la situation singulière des usagers et de leur environnement.

La CRSA dans sa composition actuelle, a été mise en place durant l'été 2014. Par décision du Directeur général de l'ARS, suite à un débat organisé au sein de la CRSA, 7 territoires de démocratie sanitaire siègent actuellement en Bretagne. Dès 2015, la volonté d'établir une transversalité régionale entre l'ensemble de ces sept territoires de santé, se traduit par l'organisation des premières rencontres, mais c'est à partir de 2017 que le principe fut adopté d'organiser une rencontre semestrielle en présence du Président de la CRSA, mais aussi de la direction régionale de l'ARS. Cette initiative, en fluidifiant les passerelles entre les acteurs des territoires, contribua au renforcement de la démocratie consultative en santé. Le rythme de nos rencontres ne fut pas aussi régulier que nous l'aurions souhaité, la crise sanitaire en sonna le glas.

Durant toute cette année de crise, sous l'impulsion du Président de la CRSA, mais aussi parce que dans une période où les liens semblent se déliter, la volonté de maintenir vivante la parole des professionnels et des usagers des territoires nous a incité à poursuivre l'organisation d'échanges réguliers, sous la forme de visioconférences ou d'entretien téléphoniques réguliers, avec le président de la CRSA, le Directeur général de l'ARS et les présidents des CTS. Durant cette période de crise, où chacun à pu se sentir isolé, ou du moins, éloigné des centres de décisions, ces échanges furent salutaires.

En mars 2018, le premier numéro d'une newsletter commune CRSA-Conseils Territoriaux de Santé est mise en place, cette initiative ayant pour objectif d'étendre le partage des informations, de renforcer les liens CRSA/Conseils Territoriaux de Santé, de favoriser le travail conjoint et la transversalité, entre tous les acteurs de la démocratie en santé de Bretagne. Peut-être pouvons-nous regretter collectivement notre manque de persévérance pour assurer la rédaction soutenue de ce document, qui participe à l'information et à la promotion des bonnes pratiques en région.

Nous pouvons certainement regretter aussi, comme cela avait été organisé avec le CTS de Lorient / Quimperlé, sur santé – environnement, que des grandes questions abordées sous la forme de débats, co-organisés entre CRSA et un ou plusieurs CTS, n'aient pas plus souvent réussi à s'imposer. Des questions, sur la désertification médicale, à titre d'exemple, sujet ô combien préoccupant pour la population, auraient mérité une concertation élargie. La construction des GHT aurait, elle aussi, mérité des échanges en amont plus importants avec les acteurs de la santé en général et ceux qui siègent dans les CTS en particulier.

Durant ces quelques années qui furent passionnantes, grâce à la multiplicité des espaces d'échanges, une culture du dialogue s'est développée dans la région. Ils furent riches dans la connaissance des autres, dans la remise en cause des clivages, dans la fabrique d'espaces au sein de la CRSA et jusque dans les territoires, qui surent coordonner le dialogue entre le monde scientifique, sanitaire, médico-social, la société civile dans sa pluralité et enfin le monde politique. Des espaces qui surent concilier les impératifs sanitaires, les exigences sociales, éthiques et démocratiques. C'est un gain que nous devons protéger avec vigilance, la qualité de vie dans notre société en dépend.

Pourtant, durant cette période où les décisions se sont le plus souvent appliquées dans l'injonction, la démocratie en santé a été pour le moins malmenée et risquée à terme, d'être la grande perdante de cette crise sanitaire. Puisque, est-il utile de le préciser ? La crise sanitaire Covid19 aura eu un impact dommageable sur l'exercice de la démocratie.

Représentant des usagers ou des professionnels, les acteurs siégeant au sein des instances de la CRSA et localement dans les CTS sont directement exposés aux conséquences de la pandémie. Leur présence de proximité en fait des observateurs et des interlocuteurs crédibles, experts à part entière, des veilleurs sensibles immergés dans le "vivant", à l'écoute de l'impact de la pandémie sur la population, mais aussi de la pertinence des mesures prises pour endiguer sa diffusion.

Cependant, et particulièrement depuis le début de la crise sanitaire, s'impose un certain modèle de prise de décision qui nous inspire des craintes sur la bonne santé de notre démocratie. L'interruption brutale des échanges et des déplacements, la paralysie des organes institutionnels, ont laissé la place à une gouvernance verticale descendante, qui impose des décisions arrêtées dans d'autres lieux, au dépend de la co-construction délibérative. L'empêchement des rencontres et la distanciation physique permanente, tout en supprimant progressivement les fibres de notre humanité, ont généré une forme d'épuisement, de lassitude, provoquant une déperdition sensible du nombre de membres impliqués, une absence d'engagement sur les actions que nous avons projetées, et par conséquent, d'une façon générale, sur l'élan qui était porté par ses membres.

En redonnant du sens au partage, au débat, en mobilisant cette capacité de réflexivité vivante dans les territoires, nous avons la responsabilité de préparer le monde de demain, de réinventer le "vivre ensemble", afin de repositionner la parole et les besoins des usagers au cœur de l'appareil de gouvernance, qui devra se nourrir des connaissances et d'un dialogue coordonné avec les membres de la société civile que les CTS représentent.

Jacky Desdoigts – Président du Conseil Territorial de Santé "Armor"

Point de vue : Extrait d'un texte de Dominique Buronfosse publié dans l'ouvrage collectif du CRAPS in Hôpital, Les #idées des acteurs, chez Club de Réflexion sur l'Avenir de la protection sociale, Juillet 2020.

« **CONSEIL TERRITORIAL de SANTÉ : Une politique de santé pensée par les acteurs d'un territoire : 10 ans de pratique.** » Docteur Dominique BURONFOSSE, ancien PCME et Vice-président de CTS.

Le CTS Lorient - Quimperlé a été aidé dans son action par l'ancienneté de la concertation sur le territoire, que ce soit entre établissements de santé (les restructurations lourdes remontent à 2007) ou entre établissements et acteurs libéraux. Les acteurs de santé ont compris l'intérêt des échanges dans ce cadre dépourvu d'enjeu de pouvoir et y apportent les problématiques dont ils souhaitent débattre. Les dimensions du territoire sont adaptées : périmètre géographique superposé aux limites du bassin populationnel de la communauté d'agglomération, incluant la grande majorité des parcours de soins des patients. Les animateurs du CTS sont reconnus et font autorité chacun dans son domaine. Leurs fonctions réciproques « Grand Elu » et PCME les exposent peu aux pressions extérieures qui ne manquent pas de s'exprimer, ce qui protège de ce fait le CTS. De plus ce duo « politique / technicien » offre une grande complémentarité. La confiance des DG-ARS successifs, fondée sur un respect réciproque, est également aidante, de même que les moyens humains mis à disposition. Cette confiance a été concrétisée par la signature à titre expérimental, d'un contrat pluri annuel d'objectifs et de moyens, première en France.

Deux obstacles majeurs ; respecter (contester ?) l'autonomie et accepter (rejeter ?) l'unité d'action.

Deux obstacles ont gêné la mise en œuvre des préconisations du CTS, de façon récurrente. Le premier tient à la volonté de différencier les « acteurs » et les « usagers ». Le CTS Lorient-Quimperlé a toujours considéré que les usagers et leurs représentants sont des acteurs de la santé et que les acteurs sont des usagers actuels ou potentiels. Cependant, on a pu observer des mouvements de repli sur soi de certains représentants d'usagers, préférant se retrouver au sein d'organismes exclusivement dédiés aux usagers. Le second est spécifique aux établissements de santé. La mise en œuvre de préconisations concrètes, pourtant validées par leurs directeurs et représentants en plénière du CTS, a été mise en difficulté, sinon rejetée, par leurs services-qualité et dans une moindre mesure par les services cliniques au motif que : « Ce n'est pas au CTS de nous dire ce que nous avons à faire » emblème d'un hospitalo-centrisme pénalisant. Globalement, la leçon à tirer est simple : faire confiance aux acteurs, les laisser travailler entre eux, leur donner plus de liberté et de confiance, mais se montrer ferme dans la mise en œuvre et rappeler que l'unité d'action s'impose. »

Autre point, le rapport de la CRSA avec les CDCA. Des membres des CDCA sont présents à la CRSA Bretagne. Les liens CRSA-CDCA sont sans doute à renforcer, voire à construire. Seules deux rencontres formalisées ont eu lieu : une rencontre avec président-vice-présidente CDCA35, une participation à une réunion de la formation Personnes âgées du CDCA29.

Autre point, les relations de la CRSA avec les élus, les collectivités territoriales. Dans sa composition, la Crsa comprend des représentants d'élus. Des rencontres ont eu lieu avec des parlementaires. Des échanges d'informations, des liens d'informations avec les EPCI se sont développés un peu depuis ces dernières années, surtout depuis la période de crise sanitaire. La Crsa ne peut que s'enrichir des apports de ces élus territoriaux à l'écoute des besoins de santé exprimés par les citoyens, et des réponses qu'ils ont apportées.

## Les débats publics, séminaires et colloques

Dans les missions de la CRSA Bretagne au titre de la loi HPST de 2009, il y a l'organisation de débats publics sur les questions de santé de son choix. Ces débats publics ouverts à toute la population permettent de mieux s'approprier différentes questions de santé, de santé publique. Ils évitent l'entre-soi et permettent de mettre au travail et au débat des réflexions de la CRSA. Ces débats publics sont un apport important pour les membres de la CRSA mais aussi pour l'ARS et d'autres acteurs publics.

Compte tenu de ses moyens propres constitués entre autres de la mobilisation de ses membres, l'organisation de ces débats publics est toujours un défi opérationnel alors que les contenus des débats sont très riches. Nous pouvons repérer plusieurs périodes et plusieurs modalités dans l'organisation de ces débats publics de la CRSA Bretagne. Une première période avec une implication très forte de l'ARS sur des sujets d'importance mais qui peuvent paraître pointus tel que la télémédecine. Cette thématique est toujours d'actualité. Une autre stratégie a été de prendre des thématiques plus globales et de s'appuyer sur des partenaires du secteur. C'est le cas, par exemple, de trois débats 2013-2014 sur le handicap et le parcours de vie, sur le vieillissement des personnes handicapées et sur l'accès aux soins des personnes handicapées en partenariat avec Collectif Handicap 35, le CISS Bretagne et la venue de Pascal Jacob. Une rencontre publique spécifique a eu lieu avec Pascal Jacob pour une signature de la charte Handidactic. Le partenariat pour l'organisation est facilitateur, mais surtout très enrichissant pour la réflexion. Des partenariats ont pu être mis en place avec les Presses de l'EHESP, un autre avec l'EHESP et L'Espace des Sciences à Rennes depuis 2016 pour des débats publics sur des questions scientifiques de santé de très haut niveau, enregistrés et mis en ligne. Un autre type de partenariat a été d'en organiser avec des Conseils territoriaux de santé. Enfin, la CRSA Bretagne a organisé un débat public dans le cadre du grand débat national grâce au prêt gratuit de salle par Rennes Métropole et le bénévolat d'un journaliste spécialiste de la santé.

Bien sûr, la crise et les contraintes sanitaires de 2020-2021 n'ont pas été favorables à l'organisation de débats publics. Cependant, la CRSA Bretagne a organisé en décembre 2020 une webconférence avec le Pr. Emmanuel Hirsch sur « démocratie-pandémie-éthique ». Plusieurs débats se sont appuyés sur les travaux d'un groupe de travail ou d'une commission.

Au-delà des questions d'organisation, l'une des difficultés est de réunir un public suffisamment important, un public hors CRSA pour sortir de l'entre-soi et de l'affirmation de ses propres positions. Si certains débats sur la télémédecine en 2012 ont eu un public curieux, averti mais peu nombreux, les conférences-débats à l'Espace des Sciences a toujours réuni plusieurs centaines de participants d'horizons très divers. Les débats publics permettent de faire connaître la CRSA et la démocratie en santé. Ils demandent des moyens d'opérationnalisation correspondant aux capacités de disponibilité des membres et de la capacité à soutenir des partenariats. La CRSA doit prendre en compte positivement que d'autres acteurs de santé, de formation, de recherche, des collectivités ou groupements, les organisations professionnelles et d'usagers organisent des débats publics sur des questions de santé. Soucieux du principe de subsidiarité, la CRSA se doit d'être vigilante à ne pas entrer « en concurrence » sur des thématiques identiques aux mêmes dates. Cela suppose une information très en amont avec les acteurs des territoires et leurs réseaux. Complémentarité, partenariats, soutien, échanges d'information sont des positions à soutenir.

### Quelques éléments synthétiques et non exhaustifs des débats publics organisés par la CRSA Bretagne

En 2011-12, c'est le thème de la recherche clinique qui a été choisi coordonnés par Bernard Gaillard. Débats passionnants impliquant de nombreux chercheurs des CHU de Brest et Rennes mais aussi d'autres médecins et des représentants d'usagers. Pour la préparation de ces débats, il faut noter l'utilisation de visioconférences entre Rennes et Brest. Si les débats ont été riches, pédagogiques, le nombre de participants a été malheureusement faible sur certains sites. Le cycle de cinq débats régionaux et départementaux (Roscoff, Quimper, Hillion, Grand Champ, Rennes) intitulés « **La recherche clinique, les**



**possibilités de guérison de demain** » était un véritable défi lancé par la CRSA sur une thématique qui peut paraître très pointue mais est toujours d'actualité en 2020-2021 avec la pandémie.

La synthèse des débats publics effectués pointent plusieurs éléments. L'importance de la recherche clinique doit être soulignée : elle concerne tout le monde que l'on soit patient ou professionnel de santé ; elle est l'un des fondements de l'activité intellectuelle dans un service, l'une des bases de la formation des jeunes médecins, avec pour objectif de leur permettre la maîtrise de l'outil de travail, en mutation permanente. C'est à elle qu'il appartient de répondre aux grands défis des sociétés contemporaines dans le domaine de la santé, de comprendre et maîtriser de nouveaux risques sanitaires. Par ailleurs, elle doit assurer le transfert et l'évaluation des avancées de la recherche fondamentale, avancées qui permettent la mise au point de nouveaux outils diagnostiques, et de nouvelles possibilités thérapeutiques. La recherche clinique ne doit pas être « ghettoïsée », et est d'un grand intérêt pour dynamiser les équipes soignantes et les pratiques professionnelles. Reconnue par les tous acteurs, la recherche clinique a un impact à la fois dans l'efficacité des soins et dans la qualité de confort des soins. Dans le champ de la santé, l'évolution des connaissances médicales toujours à poursuivre, ont permis de très sensibles améliorations : allongement de la durée de vie, éradication de certaines maladies, guérisons plus importantes de certaines maladies dites graves, amélioration de l'accompagnement thérapeutique du malade... La recherche clinique se fonde sur des exigences méthodologiques et éthiques. Ces recherches, comme la recherche clinique, se fondent sur le paradigme scientifique avec comme condition l'exigence et la rigueur des méthodes, des démarches, des protocoles de recherches. Dans l'investissement des médecins-chercheurs, avec la collaboration active de malades et de sujets sains, et au travers de stratégies logistiques réfléchies et coordonnées, le principe éthique premier est de toujours contribuer au bien-être du malade. D'autre part, la loi garantit une protection des personnes à qui est proposée une recherche clinique. Dans une relation singulière patient-médecin chercheur, il est important de rappeler la relation de confiance qui s'instaure, ainsi qu'une grande humilité du praticien chercheur qui accepte régulièrement de s'interroger sur son savoir.

#### La place et le rôle des usagers

Les usagers ont été très présents dans nos tables-rondes et ont contribué aux débats. Face aux inquiétudes et questionnements formulés par les représentants des usagers, les professionnels de santé ont détaillé leur démarche et présenté les règles strictes qui encadrent leurs travaux. « La recherche clinique a aussi une éthique », assuraient-ils, conscients des pistes progrès existantes. Jean-Yves Herviou, président de l'ADAPEI 22 notait à ce titre « les nets progrès réalisés par les équipes médicales, notamment sur l'approche psychologique ». Le patient est même un chercheur, ou plutôt un acteur essentiel dans la recherche, ayant une relation de confiance avec les médecins chercheurs, et le médecin généraliste s'il est associé à la recherche. A travers leurs propos, le rôle clé du patient a toujours fait l'unanimité. Responsable du plateau d'ergothérapie du centre mutualiste de rééducation et de réadaptation de Kerpape, Marie-Christine Detraz est allée plus loin. « A mon sens, le patient est chercheur. En effet, c'est à partir des besoins qu'il exprime que nous travaillons, que nous progressons », expliquait-elle. C'est l'idée centrale du patient acteur de son soin et de son évolution, ainsi qu'acteur de la recherche.

La recherche clinique engage et soutient le pluridisciplinaire et les partenariats dans sa méthodologie mais fondamentalement dans la prise en compte de différents savoirs. Ainsi les études observationnelles peuvent impliquer différents acteurs de santé, y compris les médecins généralistes, infirmiers. La recherche clinique contraint à des synergies au sein des équipes, mais aussi entre établissements avec des relations internationales. Elle prend en compte la plurifactorialité du contexte dont l'ambiance, la qualité relationnelle. Elle a des retombées sur les bonnes pratiques. Elle peut avoir des retombées très bénéfiques dans les futures prises en charge avec une meilleure efficacité des soins, une meilleure utilisation des matériels déjà existants. Elle peut produire une réduction des durées d'hospitalisation pour une meilleure qualité de vie du patient et de ses proches.

La recherche clinique vient dire le souci permanent qu'ont les praticiens à l'encontre des malades. C'est une réelle chance pour l'humain vers des traitements innovants, d'avant-garde, plus précoces, mieux dosés. La surveillance rapprochée du patient est une garantie pour lui, libre de poursuivre ou d'arrêter à

tout moment sans préjudice de prise en charge. La recherche clinique est d'abord un défi sur l'humain visant à améliorer ses conditions de vie et de prise en charge. Même si elle focalise par contrainte méthodologique sur un élément précis, elle ne nie pas la globalité de la personne. Le cadre juridique d'autorisation de la recherche clinique, la liberté du patient, la relation de confiance, la possibilité d'interroger les praticiens-chercheurs et les généralistes contribuent à une démarche de sécurité qui nous permet de soutenir l'ensemble des personnes qui y contribuent pour le bien de tous, dans une grande solidarité.

En 2012, a été choisi l'ETP éducation accompagnement thérapeutique. Le débat public sur l'éducation thérapeutique a été orienté autour du questionnement : « **Education ou accompagnement thérapeutique, de quoi parle-t-on ?** ». Bernard Gaillard, personnalité qualifiée à la CRSA, professeur émérite et docteur en psychologie clinique psychopathologie, s'est vu confier la mission de coordination des débats, avec l'appui de l'ARS pour le déroulement logistique. Devant la CRSA, le débat sur l'éducation thérapeutique du patient a porté essentiellement sur la pathologie du diabète. A Brest, elle a porté sur l'asthme, l'allergologie, les maladies respiratoires ; à St-Brieuc sur les maladies cardiovasculaires ; à Lorient sur le SIDA et le diabète ; à Rennes sur le diabète et les malades psychiques. Une insistance toute particulière a porté sur le passage de l'expression ETP à celle d'accompagnement thérapeutique qui doit s'enraciner, en référence à Paul Ricoeur. Cette notion d'accompagnement était fortement reprise par le CISS Bretagne. C'est une expression qui se fait aujourd'hui assez rare. En 2012, il était dit « Les malades préfèrent le terme d'accompagnement thérapeutique, voire éventuellement accolé à éducation, plus partenarial, moins descendant ; les associations de malades demandent à être associés plus en amont à la conception et la réalisation de ces opérations ».

**Sur la thématique de la télémédecine**, quatre débats publics en 2013, un par département, ont été organisés. Ils ont bénéficié des apports du groupe de travail CRSA mis en place dès 2011 piloté par Bernard Gaillard, groupe qui perdure et va tenir sa prochaine réunion en juillet 2021.

Le déploiement de la télémédecine permet de répondre à des problématiques de santé. Il pose aussi des questions éthiques auxquelles la CRSA se montre très attentive. A tel point qu'en 2013, elle en a fait le thème de sa nouvelle session de débats publics : « télémédecine : ses enjeux, ses apports, ses limites ». Le premier débat fut présenté lors de l'assemblée plénière de la CRSA du 4 juillet 2013 à Saint-Avé, puis décliné sur les trois autres départements bretons :

- le 5 novembre 2013, à la faculté de médecine de Brest ;
- le 28 novembre 2013, à l'IFSI de Saint-Brieuc ;
- le 5 décembre 2013, à l'IFSI de Lorient.

Ces trois débats ont réuni près de 150 participants. Ils ont mis en exergue tour à tour les opportunités offertes par la télémédecine et les risques liés à son développement.

Travaux du groupe et débats ont conduit à la rédaction de recommandations sur la télémédecine approuvées par la plénière CRSA le 4 juillet 2013.

2014 deux débats publics réalisés sur **l'accès aux soins des personnes handicapées et le vieillissement des personnes handicapées** pour lesquels Claude Laurent a été un acteur essentiel. Après celui de novembre 2013 portant sur le handicap et le parcours de vie, un autre a été organisé en mars 2014 sur le vieillissement des personnes handicapées et un le 16 mai 2014 sur l'accès aux soins des personnes handicapées). Ce dernier a été réalisé conjointement avec le Collectif Handicap 35, le CISS Bretagne et Pascal JACOB, qui est venu présenter son rapport sur l'accès aux soins remis aux ministres Mme Touraine et Mme Carlotti. Il a réuni près de 160 participants, ainsi que des professionnels et usagers autour de trois tables rondes. A l'issue de ce débat, le groupe de travail a émis un certain nombre de préconisations :  
- élaboration et signature d'une charte sur l'accès aux soins des personnes handicapées en région Bretagne. Les secteurs sanitaire, médico-social et les professionnels libéraux doivent davantage travailler en commun ;

- agir tôt : prévention et diagnostic. Trop de temps est souvent perdu pour diagnostiquer le handicap et donc, former les familles qui sont les premiers aidants et leur permettre d'être acteur auprès des personnes en situation de handicap ;
- prévention et dépistage (cancer du colon, cancer du sein). Les personnes handicapées sont souvent dépistées trop tardivement et sont peu intégrées aux actions de dépistage (impossibilité de réaliser une mammographie assise par exemple) ;
- formation et information. Les modules de formation n'intègrent pas assez les personnes en situation de handicap, si ce n'est la notion de handicap même ;
- ne pas tout réinventer. Il faut dupliquer les actions déjà existantes sur le terrain et qui fonctionnent (chartes, conventions ; réseau Handident ou handi-access ; etc.) ;
- le temps du soin et le temps du soin ordinaire sont des temps différents. Une consultation chez un médecin généraliste peut être plus longue pour une personne en situation de handicap grave. Il faut savoir adapter le temps nécessaire à la personne en situation du handicap ;
- utiliser davantage le réseau HAD et impliquer le réseau de la télémédecine dans le cadre des personnes en situation de handicap, afin d'éviter d'aller aux urgences et de les engorger ;
- la mise en place de livrets médicaux adaptés aux personnes en situation de handicap cognitifs.

Le 18 mars 2014, plus de 400 personnes ont participé au débat public « **Le vieillissement des personnes handicapées : parlons-en pour mieux agir** » qui s'est tenu au lycée Saint Gabriel de Pont-l'Abbé, en présence du Président du Conseil Général du Finistère, et avec la participation de Patrick Gohet – inspecteur général des affaires sociales – pour la restitution de son film L'avancée en âge des personnes handicapées et de son rapport national sur les personnes handicapées vieillissantes. Ce débat a permis d'apporter un éclairage sur la thématique des personnes handicapées vieillissantes, notamment grâce aux témoignages et expériences des participants (transformation de places en EHPAD en places PHV, prise en charge intermédiaire de type MAPHA- Maison d'accueil pour personnes handicapées âgées - etc.). Sous l'impulsion de Jacky Desdoigts et du groupe de travail Vieillissement, les réflexions engagées ont permis d'alimenter l'avis de la CRSA du 1<sup>er</sup> février 2018 sur la politique de santé et de solidarité envers les personnes âgées. Elles sont toujours d'actualité en 2021.

Le 18 juin 2014, la Conférence de Territoire 3 Lorient-Quimperlé et la CRSA Bretagne ont organisé conjointement une conférence débat public sur le thème **santé-environnement. Comment prévenir, comment réduire les risques d'altération de la santé au contact de l'environnement ?** La méthodologie du diagnostic territorial ARS sur la Santé-environnement est évoquée dans ses grandes lignes, ainsi que le programme régional de santé environnement et ses déclinaisons territoriales. Parmi d'autres sujets, quelques-uns particulièrement prégnants sur le territoire, développés lors de la déclinaison du PRSE au niveau territorial : les sols pollués (territoire caractérisé par des zones industrielles et portuaires avec des enjeux importants de gestion de la qualité des sols lors des constructions) ; la qualité de l'air, la qualité de l'eau. La presse s'en est fait positivement l'écho.

Le 13 octobre 2015 devant une centaine de personnes au Palais des Congrès Pontivy, en présence de Pascal JACOB. La **charte Romain JACOB** a été signée. La signature de la Charte a été précédée, d'une table ronde débat intitulée « organiser l'accès aux soins et à la prévention » animée par Claude Laurent. Cette journée fut l'aboutissement d'un premier travail avec l'ensemble des acteurs bretons, que sont l'ARS Bretagne, la CRSA, les conférences de territoires, les fédérations, les associations d'usagers, ...

En 2016, deux débats publics en 2016

Co-organisés avec l'Espace des Sciences à Rennes et l'EHESP, deux conférences-débats publics ont été organisés dans ce cadre réunissant un public de 300 participants sans parler des visionnages sur le site web. Le 31 mai 2016 avec Karine Gallopel-Morvan, nous avons abordé **le marketing, la communication publicitaire et le lobbying déployés par l'industrie du tabac et de l'alcool**. Les comprendre permet de mieux penser les politiques publiques de prévention. Le coût social du tabac en France, point sur lequel il existe peu d'étude, est plus important que les recettes de l'Etat sur ce secteur. Le public a évoqué la

nécessité du soutien à des recherches indépendantes, à un renforcement de l'éducation à la santé dans les écoles impliquant les parents, à une plus forte coordination et lisibilité des actions de prévention.

Le 20 septembre 2016 avec Philippe Quenel, médecin, docteur en épidémiologie et bio-statistiques à l'EHESP de Rennes, sur une conférence intitulée « **Dengue, Chikungunya, Zika : nouvelles menaces sanitaires pour la France** », nous avons interrogé les risques liés à ces maladies compte tenu des fréquents déplacements de la population, du réchauffement climatique conduisant les moustiques, en quelques années, à étendre leur aire de distribution et l'*Aedes Albopictus*, vecteur de ces trois maladies, désormais présent dans une bonne moitié sud de la France. Comment les politiques publiques en santé en Bretagne doivent-elles prendre cela en compte ?

En 2017, la CRSA Bretagne a organisé trois débats publics :

- Rennes le 22 mars 2017 : **Santé, bien-être, comment agir sur nos territoires ?** avec la collaboration du Pôle régional de compétences en éducation et promotion de la santé. Après l'intervention d'intervention d'Eric Breton, titulaire d'une chaire à l'EHESP et fréquent intervenant à la CRSA, sur " Promotion de la santé de quoi parle-t-on ?" une table ronde a permis d'échanger à partir des présentations du "collectif pour la prévention du suicide en Cornouaille" par Chantal Garest, (Mutualité française Bretagne) et du "Développement des compétences psychosociales des enfants" par Olivier Dubois (mairie de Trégastel).

- Brest le 12 octobre 2017 : **Bilan de la Charte Romain Jacob**, avec la venue de Pascal Jacob et la forte dynamique engagée par Claude Laurent, président de la CSDU pour son déploiement dans le maximum d'établissements et structures ;

- Rennes le 12 décembre 2017 : **Les enjeux futurs de la vaccination**, en collaboration avec l'Espace des Sciences et l'EHESP. Devant 500 personnes, le professeur Alain Fischer a présenté les apports et questions scientifiques actuelles et permettant d'aborder les problématiques de santé publique. Bien qu'elle ait sauvé des millions de vies, la vaccination n'a pas empêché l'émergence de nouvelles pandémies et la réapparition de maladies que l'on croyait éradiquées. Le monde occidental fait aujourd'hui face à une diminution du recours à la vaccination et plus particulièrement en France. Cela est accompagné d'une contestation de certains sur son utilité et sa sécurité, et d'un questionnement sur les adjuvants. Un plan d'action CRSA aurait pu être travaillé en 2021. Bien que sa conférence est toujours en ligne, il peut sembler intéressant de le revoir dans le contexte actuel dans un débat public. Le professeur Alain Fischer est un scientifique reconnu, médecin, professeur d'immunologie pédiatrique, chercheur et professeur au Collège de France. Il a présidé en 2016 le comité d'orientation de la concertation citoyenne sur la vaccination. Il est aussi connu puisque depuis le 3 décembre 2020, le Premier ministre, Jean Castex, le nomme pour coordonner la stratégie vaccinale de l'État contre la pandémie de Covid-19 en France. Bernard Gaillard qui a eu de longs échanges avec lui, et l'assistance ont apprécié sa réflexion.

Le 28 mars 2018, à l'IFSI à Pontivy, un débat public sur la bio-éthique a été organisé en partenariat avec la CRSA Bretagne et l'Espace de Réflexion Ethique de Bretagne (EREB). Ce débat public a eu pour thème « Médecine prédictive-tests génétiques ».

Le 24 mai 2018, organisé par le Conseil territorial de Lorient-Quimperlé et la CRSA Bretagne, un colloque débat public portait sur la thématique du **parcours de santé**. Après les introductions de Norbert Métairie, président du CTS Lorient – Quimperlé et Bernard Gaillard, Président de la CRSA Bretagne, les débats ont porté sur les contours du concept de « parcours » avec l'intervention du Pr Emmanuel Rusch, Directeur équipe recherche Education Ethique Santé CHU Tours, sur Les questionnements dans les organisations / dans le fonctionnement avec l'intervention d'Antoine Malone, Directeur de la Prospective à la FHF, sur une vision de l'étranger sur le parcours avec Claude Sicotte, Professeur, chercheur, Chaire de recherche EHESP / MNH-BFM : Prospective en santé pour terminer par une synthèse proposée par Dominique Buronfosse, vice-président du Conseil territorial de santé. Outre la richesse des présentations et analyses amenant à engager une réflexion qui perdure sur la faisabilité d'un observatoire régional du parcours de santé, ce type de débat public pousse des réflexions ouvertes, innovantes, ouvertes sur des apports d'expériences de l'étranger, sur des questions transversales, et fait travailler ensemble des instances de démocratie en santé.

En 2018, la CRSA Bretagne, en partenariat avec l'EHESP et l'Espace des Sciences à Rennes, a organisé le 17 avril 2018 une conférence débat public intitulée : « **Contraception : une pilule qui divise ?** » Plus de 200 personnes y ont assisté. Les deux conférenciers, Nathalie Bajos, socio-démographe et directrice de recherche à l'Inserm, et Bernard Jegou de l'INSERM, directeur de la recherche à l'EHESP et directeur de l'IRSET, ont abordé de nombre questions actuelles. Si c'est encore la méthode de contraception la plus utilisée, des femmes expriment pourtant une certaine méfiance à l'égard de la pilule. Quelles sont les conséquences de cette « crise » de la pilule ? Comment permettre aux couples de choisir la méthode de contraception qui leur convient le mieux ? Et où en est-on de la pilule masculine ?

Le 27 septembre 2018 à Rennes en partenariat entre l'EHESP, les Presses de l'EHESP et la CRSA Bretagne, un débat public a porté sur le thème « **Le vieillissement de la population et la fin de vie : dépasser les inquiétudes et défendre la solidarité** » .

Avec 15 millions d'individus en 2030, les plus de 65 ans représentent une part grandissante de la population française. Opportunité ou inquiétude, cette « vieillesse plurielle », marquée par les inégalités sociales, fait l'objet de stratégies diverses de la part des pouvoirs publics et des intérêts privés et alimente de nombreux débats où il est demandé au citoyen d'avoir un avis tranché sur l'euthanasie. Mais comprenons-nous tous les enjeux sociétaux, juridiques, médicaux et philosophiques de cette période de la vie et comment s'y adapter ? De façon méthodique, claire et pédagogique (cartographie, études statistiques, analyse des dernières dispositions législatives, retours d'expériences et connaissance des affaires médicales récentes), les auteurs avancent sur les caractéristiques géographiques, économiques et sociales des seniors et sur les notions fondamentales de finitude, de souffrance, de dignité et de respect de la volonté de la personne. Le défi d'une société humaniste, soucieuse de la qualité du vivre-ensemble, est de nourrir le débat avec honnêteté, apaisement et profondeur, afin de réfléchir collectivement et solidairement dans le respect du droit et de l'écoute de chacun.

Le 11 décembre 2018, une conférence débat porte sur le thème **Bien-être des enfants et parentalité**. Claude Martin, sociologue, directeur de recherche au CNRS et titulaire de la Chaire « enfance, bien-être et parentalité » à l'EHESP, a retracé quelques éléments de l'évolution sociale et éducative des enfants en France et à l'étranger. Il a aussi interrogé le concept de parentalité. Aujourd'hui, les conseils donnant les clés d'une éducation réussie se multiplient. Le bon développement et la réussite des enfants dépendraient-ils principalement de l'investissement et du comportement des parents ? Ces recettes éducatives améliorent-elles vraiment l'épanouissement et le bien-être des enfants ? Quelles sont les conditions du bonheur des enfants, de leur bonne santé et de leur bon développement ?

Le 31 janvier 2019, un débat public sur le thème : **Isolement, épuisement, détresse de l'entrepreneur : prévenir les risques et accompagner**, à l'initiative des presses de l'EHESP et de la CRSA Bretagne, s'est tenu. La question de la santé au travail a été maintes fois évoquée en CRSA. Le programme régional de santé au travail a été présenté par les responsables de la DIRECCTE. De la création de l'entreprise à sa cession, la vie de l'entrepreneur est émaillée de difficultés internes et externes mais invisibles par le monde extérieur, le tout dans un volume horaire qui laisse peu de place à la vie personnelle et sociale. Les intervenants venant de champs différents et complémentaires, la justice, la psychologie, la sociologie et la santé publique, ont mis en avant des éléments de compréhension pour agir et prévenir à tous les niveaux des difficultés entrepreneuriales. Leurs interventions se sont appuyées sur des publications récentes et leurs auteurs.

Le jeudi 28 mars 2019, sous la présidence de Bernard Gaillard, s'est tenue dans la salle de conférence de l'hôtel Rennes-Métropole à Rennes, après une séance plénière de la CRSA, une rencontre-débat public sur **le système de santé français**, débat animé bénévolement par Stéphane de Venduvre, journaliste spécialisé en santé. Plus d'une vingtaine de non membres de la CRSA ont assisté et participé à ce débat. Début 2019, le gouvernement avait lancé « le grand débat national » mais dans lequel les questions de santé n'étaient pas prévues. Dans un premier temps, le débat visait à permettre de mettre en exergue les différents problèmes que rencontre le corps de la santé locale voire nationale, et dans un deuxième temps d'apporter quelques remèdes à ces divers maux. Ce débat souhaite également s'appuyer sur l'étude



menée en Bretagne par la CRSA en février-mars 2019 n'a pu donner lieu qu'à une présentation très partielle des résultats. Ont participé à cette table ronde entre autres, Ali Aït Abdelmalek, sociologue, Nikan Mohtadi président URPS médecins Bretagne, Hubert Le Hetet médecin spécialiste, Fabienne Colas, Présidente de la Mutualité de Bretagne, Marie-Armelle Barbier, Vice-présidente du Conseil Départemental de la Citoyenneté et de l'Autonomie du Finistère, Joëlle Deguillaume, pharmacien à Malignon, Jean-François Dietrich, représentant des Associations des Aides à la personne, Philippe Condominas gynécologue, FHF, Dr Chahir Noureddine Chef de service Directeur SAMU 29. La direction de l'ARS a quitté la salle avant le début du débat.

Le sociologue Ali Aït Abdelmalek intervient pour préciser la réalité sociale et objective de la santé qui engendre des faits sociaux totalement complexes. Il y a quatre dimensions à prendre en compte : la politique, l'économique, la technique et la culturelle. Il souligne que la santé est une réalité sociale complexe. Elle implique des facteurs économiques, techniques, sociologiques. Elle est influencée par des facteurs qui participent de l'élaboration des opinions. Il s'agit moins de soigner une pathologie que de soigner un individu, une personne.... L'action auprès des plus jeunes par des professionnels de santé, des pédiatres, des médecins de PMI est essentielle. L'être humain est un être bio-social (Henri Wallon). Marie-Armelle Barbier, anthropologue et représentante des personnes âgées, évoque la rencontre culturelle entre les représentants des citoyens, personnes âgées, usagers et les institutions. Si le dialogue politique peut conduire à un consensus, cela peut aussi être intéressant qu'il n'arrive pas. Elle adhère à l'idée d'une consultation large, que l'on prenne en compte l'avis des usagers au plus près et pas simplement des représentants d'usagers.

Il s'agit donc de développer tant au niveau de la personne soignée qu'au niveau des soignants et intervenants médico-sociaux, les « compétences psycho-sociales » qui permettront de développer les dynamiques nécessaires à la guérison. Cela passe par un dialogue politique constructif, intégrant des valeurs essentielles pour la cohérence sociale et définissant des objectifs. Le lien médico-social et sanitaire, la question des liens entre les différents systèmes, les différents financeurs, sur la manière de construire un engagement et responsabilité entre les différents acteurs, sur comment on peut joindre les différents acteurs dans les décisions. Sont pointés. Ces acteurs sont des professionnels, des gestionnaires, les personnes elles-mêmes et les représentants des associations. Il faut faire confiance à ces différents acteurs pour les laisser se concerter et mettre en place des politiques publiques de soin ou de santé au sens large. Il y a nécessité de passer de la culture du soin à la culture de la santé, dans des analyses et opérationnalisations qui permettent l'anticipation, la prévention et promotion de la santé. Le Dr. Eric Van Melkebeke du Conseil Territorial de Santé Cœur de Breizh a remarqué que si le concept « One health » commence à faire son chemin, l'immédiateté des problèmes d'accès aux soins accaparent le débat. Malgré cela, globalement sur le territoire, les habitants pointent aussi les problèmes où l'on peut mieux faire : prévention, environnement, logement, transport, présence médicale.

Les échanges peuvent s'ordonner selon les points suivants : comment penser la santé ?; La formation du médecin et autres professionnels ; Les relations entre la qualité d'un soin et la satisfaction de la personne soignée ; les revendications sur les moyens, la démocratie en santé, le nombre de médecins, la liberté d'installation des médecins, les rémunérations et statuts ; les solutions à envisager aux problèmes repérés telles que les hôpitaux de proximité, la fin du numerus clausus, la réforme de l'internat, le télé-soin, télémédecine... Le projet de territoire est la dynamique qui donne une autre lecture des réalités, un autre regard sur les choses, permettant de modifier la donne et d'agir sur cette réalité. La question de la Santé aujourd'hui implique le respect de différents principes, notamment :

- Le principe de solidarité : C'est une responsabilité de la société toute entière
- Le principe de fonctionnement démocratique : Sans l'écoute des populations même les experts peuvent se tromper et limiter l'efficacité du système de santé
- Le principe du centrage sur la personne des parcours de soins : Ceci entraîne nécessairement le décloisonnement des différents champs de la médecine et la conception d'une médecine de groupe. Il faut aborder la santé dans sa globalité et créer les conditions d'une interprofessionnalité positive. Il est aussi nécessaire de créer aujourd'hui les conditions d'une bonne prise en charge à distance. Développer la santé implique nécessairement de la transversalité.

Le 25 avril 2019, c'est sur le thème : **Travailler avec un handicap mental ou psychique, c'est possible !** avec les Presses de L'EHESP, en partenariat avec la CRSA, à la Maison des Sciences de l'Homme en Bretagne. D'importantes avancées sociales ont permis de renforcer les droits des personnes en situation de handicap et de mettre en place des dispositifs liés à l'emploi, au logement ou aux services. Parallèlement, le travail protégé a su apporter des réponses et des établissements spécialisés, bien que rares, les accueillent exclusivement. Comment œuvrer à banaliser le regard sur le handicap, faire tomber les barrières et les préjugés et surtout permettre aux personnes handicapées de travailler dans un milieu « ordinaire ». Quatre professionnels étaient présents pour alimenter cette réflexion : Clotilde Damerose, gérante d'une agence de communication solidaire, responsable de la communication de l'association Trinôme 44, Flore Lelièvre, architecte d'intérieur, présidente de l'association Trinôme 44 et a ouvert le restaurant Le Reflet à Nantes, Alain-Paul Perrou, éducateur spécialisé, ancien directeur de l'Essor, l'ESAT du village de Mézin dans le Lot-et-Garonne, Gérard Zribi, Docteur en psychologie, président-fondateur de l'Association nationale des directeurs d'ESAT (ANDICAT).

Le 16 avril 2019, débat sur le thème « **Sexe, genre et inégalités d'accès aux soins médicaux** » dans le cadre des mardis de la Science et en partenariat avec la CRSA Bretagne. Cette conférence-débat a permis de s'interroger sur les inégalités entre hommes et femmes dans le domaine de la santé. L'objectif est de dresser un bilan des inégalités hommes-femmes en matière de santé. De plus, elle cherche à expliquer ces différences en apportant des éléments sociétaux et biologiques. Patricia Lemarchand, Professeur à la faculté de médecine de Nantes a cherché à expliquer ces différences : société, biologie. Les inégalités de genre dans l'accès au système de santé sont une question importante régulièrement reprises dans des études. Le 6 avril 2021, l'Université Rennes 2 a organisé une conférence de Mounia El Kotni intitulée "Les discriminations de genre dans l'accès aux soins". Elle s'est appuyée sur des études récentes montrent que les femmes et les hommes, ainsi que les femmes entre elles, ne bénéficient pas de la même qualité de prise en charge. Les femmes subissent souvent des retards de diagnostic, par exemple lors d'infarctus. Les stéréotypes sexistes et racistes sont également à l'œuvre dans la relation entre personnel soignant et patientes, puisque les femmes, et les femmes racisées en particulier, sont accusées d'exagérer leurs symptômes, ce qui peut entraîner une errance médicale et un retard dans la prise en charge. Cette intervention propose d'analyser, les inégalités de genre en santé dans différents domaines (obstétrique, médecins générale, oncologie), dans une perspective intersectionnelle.

Le 19 novembre 2019, un débat public intitulé « **Respirez un air plus sain, La pollution de l'air, un enjeu majeur du XXIe siècle** » a été organisé en partenariat avec la CRSA Bretagne, l'Espace des sciences et l'EHESP. Les échanges ont porté sur les interrogations suivantes : l'air est-il plus pollué maintenant qu'avant ? Est-il plus sain à l'intérieur ou à l'extérieur ? Quelles sont les sources de la pollution de l'air ? Quels en sont les effets sur notre santé ? Il y a l'oxygène qui nous fait vivre. Mais l'air que nous respirons contient aussi de petites quantités de multiples organismes, particules et contaminants chimiques. Bénédicte Jacquemin, chercheuse en épidémiologie environnementale à l'Inserm et Philippe Glorennec, professeur en évaluation des risques sanitaires à l'EHESP et affilié à l'IRSET, ont fait un point sur la qualité de l'air et ses conséquences sur la santé, tout en abordant les comportements favorables à son amélioration.

Expérience innovante le 9 décembre 2020, mais liée aux effets de la période d'épidémie, la CRSA a pris l'initiative d'organiser une webconférence publique sur le thème "**Société-épidémie-démocratie**" avec le Professeur Emmanuel Hirsch. Trois grandes thématiques ont été abordées :

- > Les épidémies, la science, le soin, le rapport à la mort : pratiques de soins et questionnements des soignants ; la science, ses méthodes et la compréhension de sa démarche par les citoyens
- > Pratiques et éthique : pratiques en difficulté dans différents lieux, tri des patients, manque de moyens, notion de personnes vulnérables, à risques ; la place de l'usager, de ses choix, de son information
- > Epidémie, démocratie, démocratie en santé et justice sociale

Près de 80 personnes se sont connectées pour écouter Emmanuel Hirsch professeur d'éthique médicale, Faculté de médecine ; Président du Conseil pour l'éthique de la recherche et l'intégrité scientifique de l'Université Paris-Saclay. Le Professeur Emmanuel Hirsch est auteur du livre Pandémie 2020, Ethique, Société, Politique, aux Editions Cerf publié en 2020, et de LA DÉMOCRATIE CONFINÉE – L'éthique quoi

qu'il en coûte, publié en janvier 2021 aux éditions Erès. Après une introduction et présentation de quelques enjeux par Bernard Gaillard, président de CRSA Bretagne, Anne Le Gagne a animé les échanges.

Cette webconférence a été organisée par la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie Bretagne CRSA, les Conseils territoriaux de santé de Bretagne : Conseil Territorial de Santé d'Armor, Conseil Territorial de Santé Cœur de Breizh, Conseil Territorial de Santé Haute-Bretagne, Conseil Territorial de Santé Brocéliande Atlantique, Conseil Territorial de Santé Lorient-Quimperlé, la plateforme territoriale d'appui Rance Emeraude. L'utilisation de la webconférence devient plus banale, voire fréquente. De nombreux acteurs l'utilisent maintenant. Une volonté du président Gaillard a été qu'elle soit également portée par les Conseils territoriaux de santé. Effectivement l'évolution de supports de communication permettent de se concerter rapidement entre différentes instances de démocratie en santé et de prendre des initiatives. Nous pouvons penser que ce portage pourrait aussi associer, autant qu'elles le souhaitent, des collectivités territoriales, des fédérations et associations régionales. Sortir de l'entre-soi est une condition du débat. Celui-ci doit pouvoir également s'appuyer sur des apports de haut niveau dans différents champs disciplinaires. Cela a été le cas avec le Pr Emmanuel Hirsch, mais aussi des très nombreux intervenants que la CRSA a eu l'honneur d'accueillir pendant ces dix ans, universitaires, chercheurs en sciences médicales, biologie, éthique, sciences humaines et sociales. Qu'ils soient encore remerciés. La CRSA et l'Espace Ethique Régional de Bretagne, qui était dirigée par Pr. Jean-Michel Boles, avait commencé à travailler sur un projet de journée sur le thème de l'éthique, des espaces éthiques dans les lieux d'hébergement des personnes âgées. Si l'organisation avait bien avancé sur Saint-Brieuc grâce au soutien de l'association Montbareil et de son directeur général Jean Michel Frizjer ainsi que de l'URASS Bretagne, l'énergie des uns et des autres confrontés à bien d'autres contraintes et urgences a certainement fait défaut. La question est pourtant de grande importance comme nous l'avons vue pendant la crise de la Covid-19.

A l'occasion de la plénière CRSA Bretagne du 24 juin 2021, nous avons eu l'honneur de l'intervention d'Antoine Flahault, épidémiologiste, directeur de l'Institute of Global Health, Faculté de Médecine, Université de Genève. Le titre de son intervention est « COVID-19, été 2021, sommes-nous enfin tirés d'affaire ? ».

Une pensée chaleureuse à Bernard Jégou, décédé le 11 mai 21, ancien directeur de l'unité Inserm UMR1085, directeur de l'Irset avec qui Bernard Gaillard a travaillé de nombreuses années. Avec lui était prévue une conférence débat sur la notion d'exposome dans le cadre de l'Espace des Sciences.

Grande diversité des thèmes abordés, problématiques durables, variabilité des modes d'organisation avec différents supports, avec de nombreux partenaires, dépenses souvent réduites parfois nulles, participation et apports de grands noms des sciences médicales et sociales, liens avec les Conseils territoriaux de santé sont quelques caractéristiques des débats publics de la CRSA Bretagne en dix ans. Une question se pose, celle de leur place, de leur prise en compte par les services de l'Etat en région, et des autres lieux de débat public tels que la Commission nationale du débat public (CNDP) créée en 1995, qui a pour mission d'informer les citoyens et de faire en sorte que leur point de vue soit pris en compte dans le processus de décision des grands projets d'aménagement et d'équipement d'intérêt national, de contribuer à diffuser la culture du débat public. De même, il s'agit de veiller à prendre en compte la nouvelle place du CESE dans le débat public, et des nouvelles modalités de consultation des citoyens avec les « conventions citoyennes », même si elles sont souvent de périmètre national.



## Journée d'étude « **Les institutions consultatives en santé : une médiation démocratique ?** »

Du 16 Novembre 2018 à l'IGR Université Rennes1, co-organisée par la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie Bretagne, le laboratoire E.A.-LiRIS, Université Rennes2, le laboratoire Université Brest Labo LABERS, l'E.H.E.S.P. et l'IGR Université Rennes1 Avec les patronages de Edgar Morin et Boris Cyrulnik. Au comité scientifique : Ali Aït Abdelmalek (Université Rennes2) ; Alain Penven, Hervé Hudebine, Françoise Leborgne-Uguen universitaires (UBO), Karine Lefevre, Fatima Yatim et Roland Ollivier (Universitaires, EHESP), Marie-Laure Moquet-Anger (professeure de droit, Université Rennes1) Bernard Gaillard (Emérite, Université Rennes 2).

Au programme : La démocratie serait-elle en crise, aujourd'hui ? Depuis une trentaine d'années en France, en effet, nous assistons à l'émergence, progressivement, de nouveaux lieux de débats, de consultations entre les citoyens, perçues comme plus « démocratiques ». Ces espaces d'échanges et de concertations, sont nommés comme « démocratie consultative », « démocratie participative » et non « démocratie représentative ». Dans le champ de la santé et du médico-social, il ne vient plus à l'idée d'aucun responsable de politiques publiques, ni même d'élus, de ne pas inclure dans les démarches de réflexion, d'élaboration de projets, de gestion des établissements sanitaires et médico-sociaux, des représentants d'usagers. La participation des usagers, et des professionnels, ainsi que la « démocratie » en santé, les conseils de développement figurent parmi les innovations sociales et organisationnelles récentes. Certaines collectivités territoriales développent la démocratie participative au travers de la participation d'habitants, d'usagers de services publics à l'élaboration de projets d'aménagements d'équipements, d'espaces publics, d'aménagements urbains ou ruraux... La démocratie consultative est au carrefour du politique, de l'institutionnel et des champs professionnels santé, urbanisme, autres politiques publiques. A l'évidence, une meilleure connaissance de ces institutions de « démocratie consultative » semble nécessaire, voire urgente : quelles sont, en réalité et dans la vie sociale, très concrètement, ces instances de démocratie consultatives ? Quelle différence entre « démocratie représentative consultative », « démocratie participative » et « démocratie sociale », etc. ? Comment sont, de ce fait, constituées, et fonctionnent, toutes ces instances, plus ou moins nouvelles ? Et, quelle représentativité ont-elles exactement ? Quelles places prennent-elles dans ce paysage démocratique, en France ? Quelles influences ont-elles sur les politiques publiques ? Sont-elles vraiment utiles ? Quels rôles jouent ces institutions dites de « démocratie consultative » ? Enfin, quelles sont les résistances les freins, à leur développement ? Les formes nouvelles des réseaux sociaux ne seront pas interrogées sauf l'utilisation du numérique dans les fonctionnements des instances consultatives de démocratie. Plusieurs représentants de conseils de développement, une élue de la Métropole de Brest, ont participé aux débats.

Questionnements qui perdurent aujourd'hui. Cette journée a permis de faire connaître la CRSA et ses enjeux auprès de publics divers, notamment des élus et des membres de conseils de développement, ces derniers étant très impliqués dans les politiques territoriales, les projets de pays, et pour lesquelles la question de la santé est abordée. Lors de la crise sanitaire, nous avons vu l'intérêt et le renforcement des initiatives territoriales.

Remercions encore tous nos intervenants qui ont participé bénévolement, le président de l'Université Rennes 1 David Alis, la directrice de l'IGR pour la mise à disposition gratuite de l'amphi. Nombre de nos assemblées, réunions de travail, séminaires ont bénéficié de l'utilisation gratuite de salles et amphis. C'est grâce aux nombreux partenaires que la CRSA a pu engager de nombreuses actions.

Bernard Gaillard



## Etudes et autres travaux réalisés

### **Etude sur les positions et le rôle souhaité de la démocratie représentative consultative en santé Février-Mars 2019**

Enquête auprès des membres de la démocratie en santé CRSA Conseils Territoriaux de Santé en Bretagne. 75 réponses de membres de ces instances.

Quelques éléments à retenir :

Sur les atouts actuels de notre système de santé : le service et système public, la gratuité, la qualité et compétence des professionnels. Sur les difficultés : des manques dans les organisations, manque de professionnels (médecins...), manque de moyens, manque de places dans les services et établissements, manque de coordination. Saturation de certains dispositifs (ex SAU, CRRA115...). Sur La problématique d'une société inclusive, les atouts portent sur les principes des politiques publiques, leur financement avec la notion de solidarité, ainsi que certaines politiques dédiées (plans envers une population...). Les difficultés soulignent les questions d'organisation du système et de maillage (complexités administratives, les liens domicile-structures, manque de moyens...), la répartition territoriale de l'offre (éloignement, transports, « déserts médicaux »...). Sur la question de l'alimentation favorable à la santé, les atouts actuels de notre société sont la quantité, la qualité des produits avec dimension de l'autosuffisance alimentaire, la proximité possible des ressources, la sensibilisation de plus en plus présente de la population et des acteurs au facteur alimentation. Une attention porte sur l'importance de la réglementation, de l'existence du Plan National Nutrition et de la qualité des informations. Il est exprimé une très forte demande d'exercice de la démocratie dans le champ de la santé, une forte demande de renforcement de la démocratie en santé en indépendance et financement. Les atouts de la démocratie en santé sont dits nombreux avec diversité, pluralité de représentations des acteurs, dimension régionale pour la CRSA, de multiples acteurs locaux réunis dans une même instance. Les faiblesses de la démocratie en santé portent très fortement sur la dimension uniquement consultative, certains proposant un renforcement de la dimension délibérative, décisionnelle. Les faiblesses portent également sur les aspects formels du fonctionnement (lourdeurs administratives, dépendance à l'ARS...), sur l'insuffisance des moyens dédiés, sur sa composition à revisiter.

### **Atouts et difficultés du système de santé en Bretagne pour les usagers, les réponses à apporter juin-août 2019 en partenariat avec France Assos Santé Bretagne**

Réalisée par questionnaire web entre juin et août 2019. Etude exploratoire, elle vise à une approche de la qualité des prises en charge et accompagnements en santé à des moments particuliers du parcours de santé. 408 répondants de Bretagne.

Quelques éléments de résultats : globalement satisfaits de leurs relations aux médecins généralistes et spécialistes, la moitié des usagers soulignent la grande disponibilité du médecin, la difficulté de disponibilité pour les citoyens qui travaillent, le refus de prendre un nouveau patient. L'accessibilité physique est globalement satisfaisant pour 68%. Des difficultés d'accessibilité transport (transports en commun, largeur de trottoirs, parkings insuffisants) sont soulevées. Sur les modalités de prises de rendez-

vous, la diversité des moyens est appréciée dont le téléphone et les plateformes, des difficultés sont évoquées dans les délais, dans l'accessibilité au téléphone ou face aux plateformes web qui peuvent apparaître comme non mises à jour. Les horaires pour une prise de rendez-vous au téléphone ne sont pas adéquats pour les usagers qui travaillent. Sur le SAMU, le numéro 15, il y a une très forte appréciation positive. Les problèmes des urgences sont évoqués par des problèmes d'engorgement, d'attente, d'encombrement par des « non-urgences ». Certains regrettent qu'il n'y ait pas d'urgences spécialisées du type gériatrique, PSH, enfants. Sur la sortie des urgences, jugée parfois trop rapide, elle doit se préparer en prenant compte des acteurs qui peuvent éventuellement intervenir au domicile, et en lien avec le médecin traitant. Pour les deux tiers, la coordination entre professionnels de santé n'apparaît pas globalement suffisante. L'utilisation effective des DP-DMP doit se faire. Il est proposé d'avoir, entre professionnels, un temps dédié à la coordination, ainsi qu'une plateforme d'échange entre professionnels et usagers ainsi qu'entre professionnels eux-mêmes. 35% déclarent avoir renoncé à des soins, trois types de motifs sont avancés : des délais longs de rendez-vous, des difficultés financières, des questions liées aux transports et à la distance.

### **Etude sur la téléconsultation 2020**

L'Inter URPS Bretagne, France Assos Santé, le GCS E-santé Bretagne, l'Assurance Maladie, la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA) et l'Agence Régionale de Santé Bretagne, avec l'apport d'un groupe d'étudiantes de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique, ont réalisé une étude auprès d'un panel d'usagers et des professionnels de santé libéraux bretons pour permettre ce regard rétrospectif de l'expérience de la téléconsultation. L'enquête s'est déroulée entre Octobre et Décembre 2020 auprès de 430 usagers et 1129 professionnels de santé.

Quelques éléments à retenir : Selon les professionnels libéraux, la téléconsultation s'est rapidement imposée pour faire face à l'épidémie de la Covid 19. Elle permet pour eux de faciliter l'accès aux soins et de ne pas rompre le parcours patient. Elle leur permet également de diminuer les déplacements et les rendez-vous non honorés. Cependant, elle ne remplace pas une consultation clinique et doit être adaptée aux patients. Elle est donc vue comme un appui complémentaire à leur activité habituelle et plutôt pour les patients bien connus et/ ou atteints de maladies chroniques.

Les professionnels ajoutent que les problèmes techniques et l'absence de formation à cet exercice peuvent être des freins. Ils précisent également que cette nouvelle pratique ne peut être la seule réponse au problème de la démographie médicale. Les usagers quant à eux y voient des bénéfices pour la réduction des déplacements, la rapidité de la prise de rendez-vous, et le maintien du lien avec les professionnels de santé. Certains expriment toutefois des réserves sur la sécurité des données et la difficulté à exprimer leurs symptômes. De plus, l'écran peut être considéré comme une barrière. Enfin, les personnes interrogées affirment que la téléconsultation ne remplacera jamais une visite clinique.

En conclusion, la téléconsultation est une forme d'exercice médical et paramédical qui s'est intégrée dans les usages patients et professionnels de santé lors de la crise sanitaire, mais elle doit être pratiquée de façon ponctuelle et en appui à l'activité de soin si le contexte le justifie. Les pistes d'amélioration ont également été identifiées comme notamment : un modèle de facturation pérenne et adéquat, des aides à la formation, des outils numériques simples et une meilleure couverture du réseau Internet dans les zones blanches.

### **Les travaux avec l'ANAP et le Conseil territorial de santé Brocéliande-Atlantique**

Sur une proposition de l'ANAP, et par l'engagement d'André Le Tutour, président du Conseil territorial de santé Brocéliande Atlantique, le Conseil Territorial de Santé 3 (Lorient-Quimperlé), un travail s'est engagé autour d'un référentiel d'indicateurs parcours en santé. Plusieurs réunions ont eu lieu à Rennes et Vannes. Les travaux ont été présentés par l'Anap le 24 Mai 2018 à Lorient, le 18 octobre 2018 à Vannes par Jacques-Henri Veyron –ANAP –Responsable Projets Outils de connaissance et de Pilotage du territoire. Les instances de démocratie en santé ont ainsi contribué directement à enrichir les travaux de l'ANAP, la pertinence des indicateurs, le repérage des moments de rupture.

## La parité dans nos instances

La Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie de Bretagne a été créée par la loi HPST du 21 juillet 2009. Elle a été mise en place le 7 juillet 2010.

Elle a connu un premier renouvellement en octobre 2014 à l'issue du premier mandat. Le second mandat arrivera à échéance le 30 septembre 2021.

C'est une instance de démocratie en santé, consultative, comptant désormais 96 membres titulaires disposant d'une voix délibérative et de 13 membres qui participent avec voix consultative.

Elle est composée de 8 collèges.



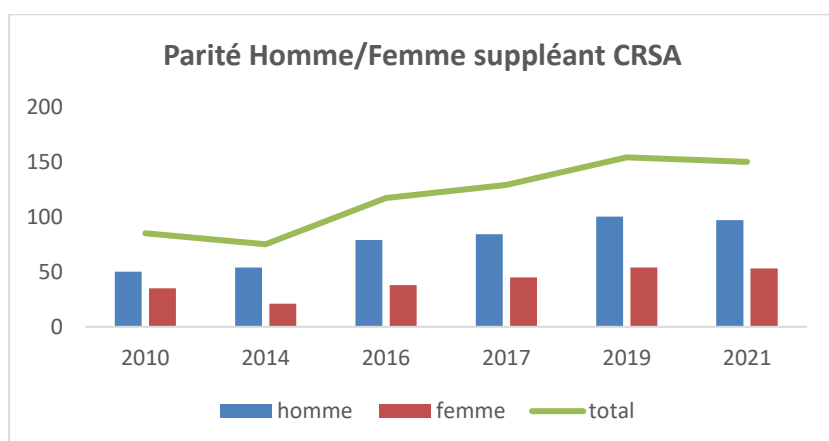
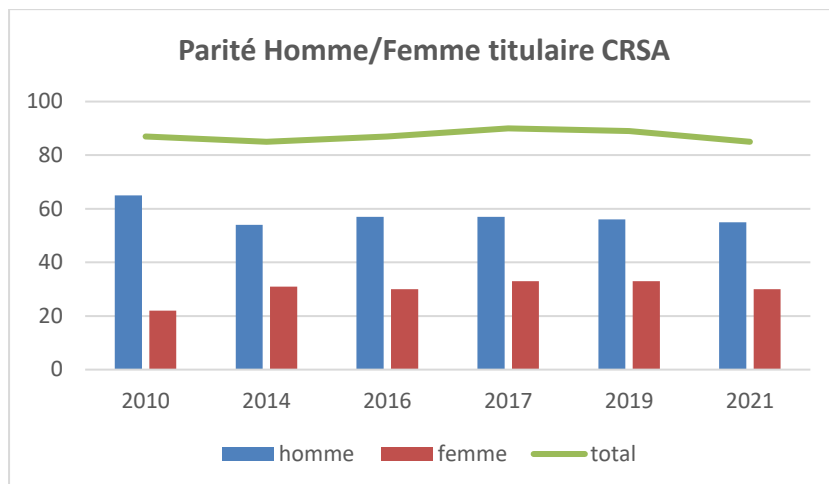
Monsieur Bernard Gaillard en est le président. Il attache une importance particulière à la place et à la contribution des femmes dans les travaux et les réflexions de cette instance de démocratie en santé.

En effet, la CRSA a pour mission notamment d'émettre un avis sur le projet régional de santé et d'organiser des débats publics sur les questions de santé. Dans le cadre de ses commissions spécialisées, elle est force de propositions sur les politiques conduites en matière de santé dans notre région bretonne.

C'est pourquoi, Il est important que les femmes soient présentes dans toutes ses composantes pour exprimer leur point de vue.

## A – L'évolution de la place des femmes de 2010 à 2021

Aussi nous allons observer dans ces deux tableaux l'évolution de la représentation féminine au sein de la CSRA au cours de ces dix années.



On peut remarquer que la part des femmes a augmenté depuis 2010, elle passe d'un peu plus de 20% à plus de 35% en 2021 aussi bien au niveau des titulaires que des suppléants.

Cependant il est intéressant de noter que lors de la constitution du deuxième mandat en 2014, la part des femmes titulaires était déjà passée à 34,47%. Par contre celle des suppléantes était descendue à 28%.

La loi de modernisation de notre système de santé à partir de 2016, a apporté quelques modifications dans la composition de la CSRA.

- Le nombre de membres suppléants a doublé ce qui explique l'évolution sur le graphique à partir de 2016.

- Remplacement des 8 conférences de territoire par 7 conseils territoriaux de santé (arrêté du 27 octobre 2016). Le nombre de sièges à la CSRA est resté inchangé à 4. Le faible effectif impacte peu sur le résultat global.

Et depuis 2019, la CRSA compte un membre supplémentaire avec l'arrivée d'un représentant du ministère de la défense.

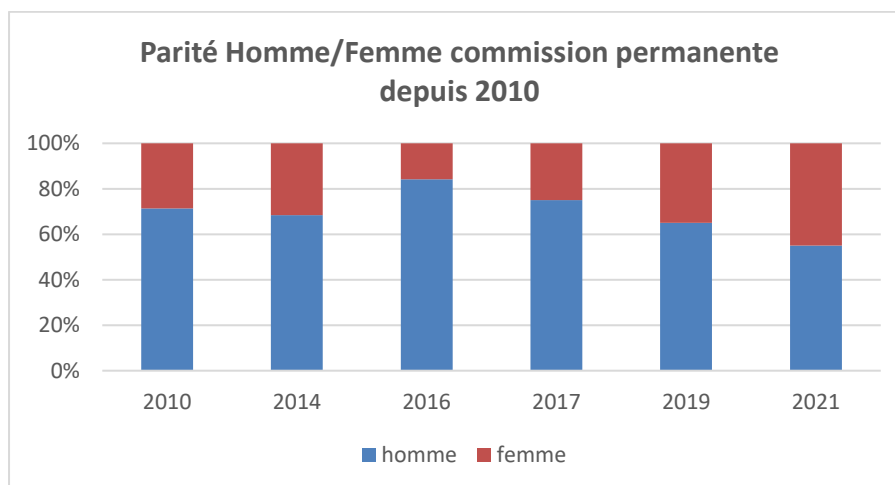
## B – Place des femmes au sein de l'organisation de la CRSA

La CRSA organise ses travaux autour :

- D'une assemblée plénière qui réunit deux à trois fois par an les membres des huit collèges et les membres consultatifs.
- De la commission permanente qui comprend 20 membres. Le président de la CRSA, les quatre présidents des commissions spécialisées et des représentants de chacun des 8 collèges.
- Les quatre commissions spécialisées.
  - La commission spécialisée de l'organisation des soins (CSOS) 44 membres.
  - La commission spécialisée de prévention (CSP) 30 membres.
  - La commission spécialisée de prise en charge et accompagnement médico-sociaux (CSMS) 30 membres.
  - La commission spécialisée dans le domaine des droits des usagers du système de santé (CSDU) 12 membres.

### 1) Les commissions :

- La commission permanente :



Cette commission s'approche d'année en année de la parité.

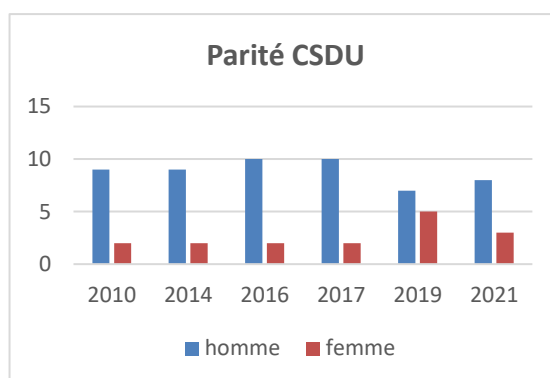
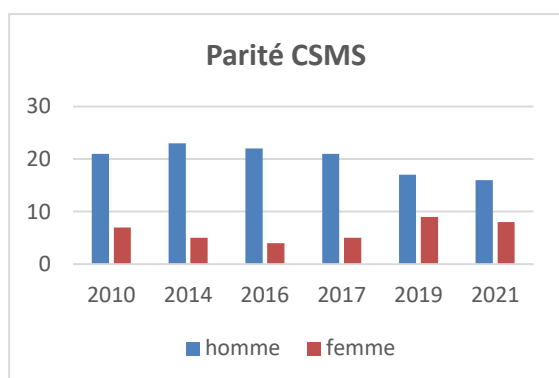
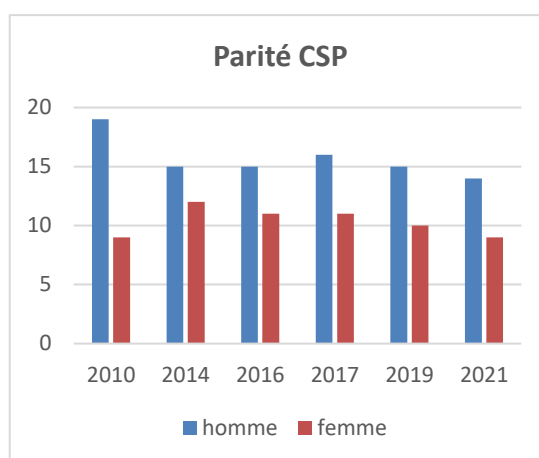
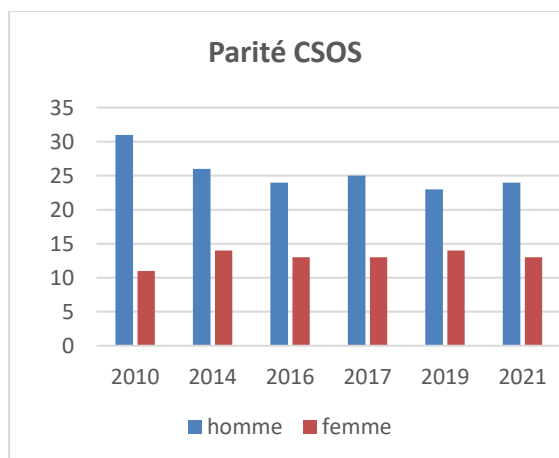
En 2017, on comptabilisait  $\frac{1}{4}$  de femmes titulaires.

En 2019, les femmes occupaient un peu plus d' $\frac{1}{3}$  des sièges.



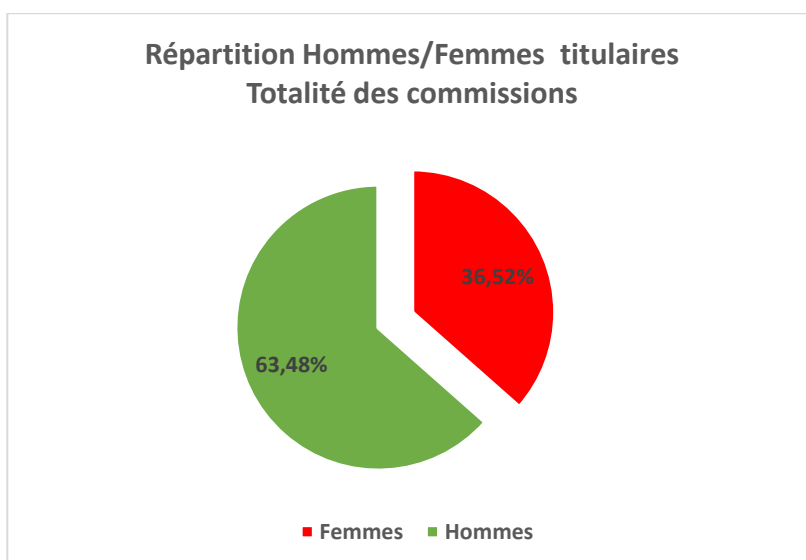
En 2021, elles représentent désormais un peu plus de 45% des membres parmi les titulaires et les suppléantes.

- Les commissions spécialisées



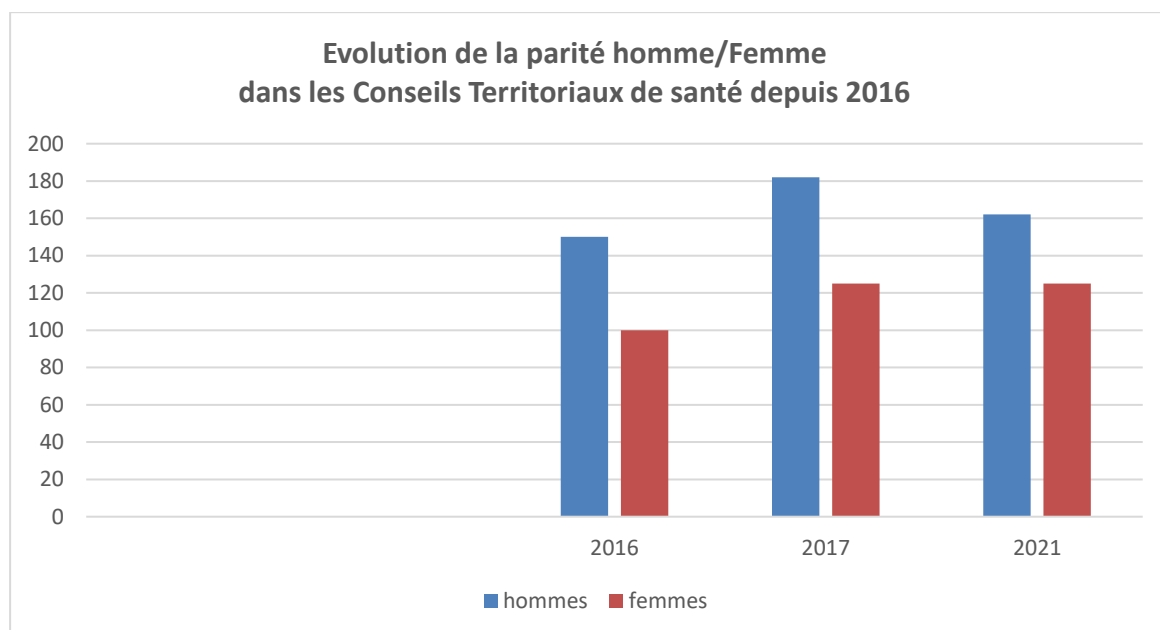
Point de situation en 2021

Dans les commissions toutes confondues (spécialisées et la commission permanente), les femmes sont représentées en 2021 à hauteur de 36,52%. Ce qui est le reflet de la parité au sein même de la CRSA.



## 2) Les conseils territoriaux de santé (CTS)

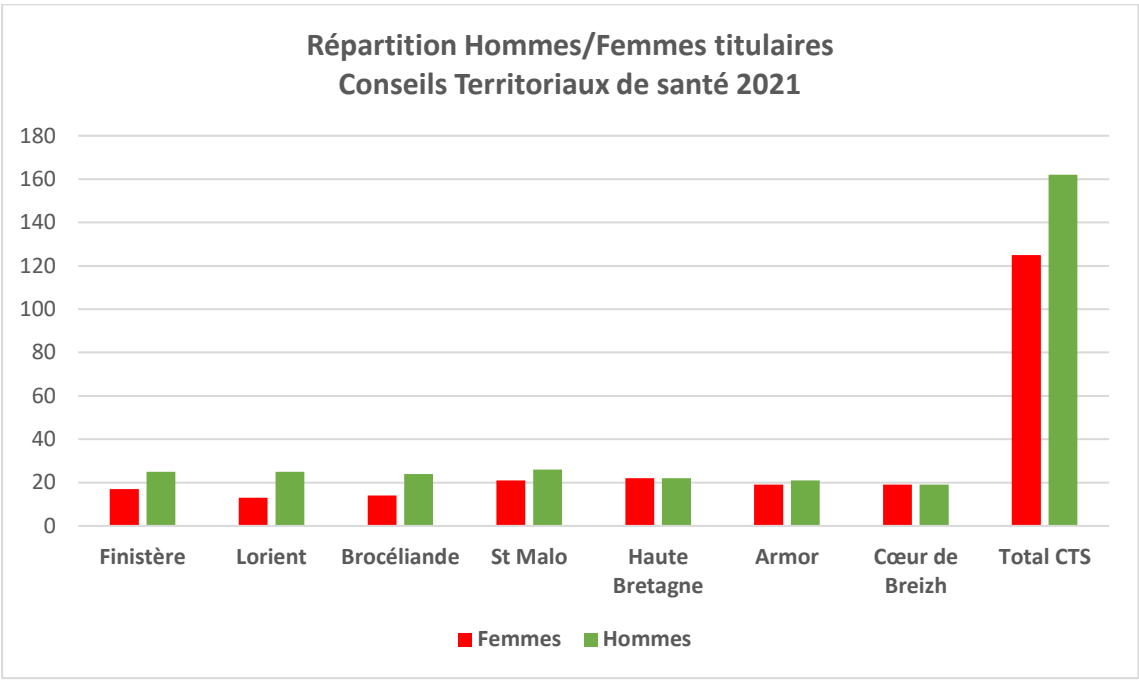
L'étude porte exclusivement sur l'évolution de la parité Homme/Femme dans les sept Conseils territoriaux de santé à savoir depuis 2016.



### Point de situation en 2021

De nombreux sièges restent à pourvoir en 2021 au sein des 7 conseils de Territoires de santé en raison des récentes élections municipales, cependant, on peut d'ores et déjà constater que dans la totalité de ces CTS, la proportion de femmes a augmenté de 3,5 points. Elle est passée de 40% en 2016 à 43,55% parmi les titulaires.

Dans les CTS cœur de Breizh et Haute Bretagne la parité est respectée.



Marie Carluer

## CRSA Bretagne et période de crise sanitaire Covid-19

Remerciements et reconnaissance à l'ensemble des professionnels de santé libéraux, hospitaliers et autres salariés, aux professionnels d'aide et d'accompagnement, et responsables d'établissements, services ou à domicile, aux accompagnants, aux acteurs bénévoles associatifs pour leur engagement dans le contexte de l'épidémie de la Covid-19.

La crise Covid-19 a impacté fortement la démocratie en santé, son fonctionnement, sa place dans le système de santé. Depuis mars 2020, les plénières n'ont pu se tenir en présentiel. Il y a lieu d'être exemplaire sur les précautions à prendre pour l'organisation des rencontres. La téléconférence, la visioconférence, la web conférence sont devenues nos pratiques. Nous avons appris beaucoup dans le maniement de ces outils. Les conséquences sont certainement une concentration des thèmes mis au travail sur du temps court d'échange, et de privilégier ce qui peut apparaître comme urgent ou essentiel. Mais qu'a-t-on perdu d'essentiel, la densité des contenus ou la tension de la convivialité des rencontres ? La démocratie en santé ne peut sans doute se réduire à une traçabilité numérique. Elle est d'abord des échanges entre des personnes, des débats portés de passion et d'engagement, de la convivialité, des rencontres informelles. C'est ce que nous avons perdu pour l'instant. La place des CRSA et des Conseils territoriaux de santé a été fortement débattue au sein de la Conférence Nationale de santé qui a émis un avis. Le mode utilisé de gestion de crise a-t-il conforté, même en contre-dépendance, l'utilité de la démocratie en santé dans le fonctionnement du système de santé s'est-elle révélée ? La démocratie en santé suppose des échanges, des interactions, des débats permanents plus ou moins formalisés avec tous quel que soit le statut professionnel ou social par ailleurs, et ce dans une relation d'égalité. Le fonctionnement des webconférences a induit fortement une communication descendante, un apport descendant d'informations. Ce fonctionnement n'a pas favorisé les positionnements personnels de contribution et d'engagement dans le débat de santé. Permettre à chacun d'exprimer ses réflexions au sein d'instances reconnues de démocratie en santé ne doit-il pas entrer systématiquement dans les processus de décisions, et ce à tous les niveaux territoriaux ? Est-il légitime d'accepter de penser que les réflexions de tout citoyen en matière d'organisation du système de santé peuvent contribuer à améliorer notre système, ou faut-il réduire la prise de décision à quelques-uns ? Cette démarche exigeante ne peut-elle pas contribuer à la mise en œuvre des valeurs qui fondent notre société, notamment la solidarité, et des dispositifs pertinents qui se fondent sur la notion de proportionnalité en adéquation avec les problèmes et savoirs posés ?

Les années 2020-2021 devaient encore être riches de ces rencontres en présentiel. Les thèmes qui étaient prévus en présentiel, avec pour certains travaux en ateliers, devaient porter sur :

En mars 2020, il était programmé l'inclusion avec l'intervention de Godefroy Lansade, enseignant-chercheur à Montpellier, l'inclusion scolaire, Inclusion et dispositifs médico-éducatifs, l'exemple d'Ar Roc'h, Inclusion et milieu professionnel avec l'exemple de Gino Verrelli, co-fondateur de l'entreprise Bottega Mathi, qui inclut des jeunes TSA ; Prévention et promotion de la santé avec un retour sur la journée de Pontivy ; la problématique du domicile avec une coordination de Guy Croissant ; l'observatoire Handidonnées en lien avec le CREA I présenté par Pascal Thébaud et Rachelle Le Duff du Creai ; le zonage infirmières-infirmiers. Au dernier moment, nous avons dû informer les intervenants prévus de l'annulation, le fonctionnement par visioconférence n'étant pas alors entrée dans nos pratiques.

Pour les plénières suivantes, il était envisagé un travail en atelier pour un point d'étape sur le programme régional de santé, sa mise en œuvre ; un travail en atelier sur le bilan de dix ans de démocratie

en santé et de la mandature, le point sur les CPTS et leur mise en place, sur les réseaux et plateformes d'appui, sur le parcours de santé, l'accès au système de santé, l'activité de l'ARS, le bilan du programme régional de santé selon l'ARS... De belles perspectives d'échanges. Les confinements et autres règles sont venus suspendre la dynamique.

Pour autant, la Commission permanente a poursuivi un travail en distanciel avec trois avis sur le confinement-déconfinement, dont deux en convergence avec deux autres CRSA, en plus d'avis réglementaires de zonages. Une note régulière de recension destinées aux membres de la Commission permanente et aux partenaires est parue, soit plus de 200 pages en deux mois ; une réponse à la consultation nationale sur le PNSE4. Le DG ARS et le Préfet de région ont rapidement répondu favorablement à ce que le président de la CRSA soit membre du Comité Régional de concertation sur la vaccination Covid-19. Bernard Gaillard a demandé à Sophie Frain le 8 décembre 2020 de bien vouloir l'y représenter. Bernard Gaillard a poursuivi des liens réguliers avec des autorités, des scientifiques, les doyens, directeur de l'EHESP... sur la situation comme il le fait depuis longtemps et surtout depuis mars 2020. Dans sa réunion de décembre 2020, la Commission spécialisée prévention souligne : Il y a nécessité d'implication de la démocratie en santé sur le sujet de la vaccination anti-Covid-19 ; Il circule actuellement dans les médias une pluralité d'informations différentes, de sources variées, contribuant à l'inquiétude et à la confusion des publics et aussi des professionnels. On ne dispose pas, à ce jour, d'informations solides sur les vaccins : il faudra pour cela attendre l'examen officiel des dossiers par les experts internationaux dans le cadre de leur autorisation de mise sur le marché. Avant de communiquer sur les vaccins au titre de la démocratie en santé en Bretagne, il est nécessaire d'attendre les orientations nationales de la communication, pour ne pas ajouter à la confusion ambiante. La priorité sera d'informer, former, outiller les professionnels de santé, afin qu'ils aient un niveau suffisant de connaissances sur la vaccination, pour eux-mêmes et pour pouvoir conseiller leurs patients. Il pourrait être contre-productif de s'adresser au grand public avant d'avoir communiqué, informé, formé les professionnels de santé.

Les confinements et autres mesures restrictives perdurant, nous avons vu se multiplier les réunions pour public ouvert ou ciblé en distanciel, les webinaires... chez nos nombreux partenaires par exemple France Assos Santé Bretagne, Capps Bretagne, Mutualité Française Bretagne... Par exemple, la Mutualité Française Bretagne, par sa webconférence du 21 avril 2021, a souhaité faire débattre autour de questions type « le déploiement de la vaccination pose des questions éthiques. Comment promouvoir une approche solidaire et citoyenne ? Comment préparer le « monde d'après » la crise sanitaire ? Comment (re)faire société alors que le virus a mis en lumière de manière criante le poids des inégalités sociales de santé ? Comment donner enfin toute sa place à la prévention ? ». La CRSA l'a fait par sa webconférence publique de décembre 2020. Ce moyen technique de communication numérisée a permis de garder une forme de lien. Une analyse des effets de la crise sanitaire sur la démocratie en santé, sa place, son action, son fonctionnement, si elle a déjà commencé, devra s'étoffer quand la tension épidémique sera moindre.

Dans un projet de décret du 25 février 2021 portant sur la réforme des CRSA- mesure 32 du Ségur de la Santé, il est noté que la CRSA doit être « associée aux retours d'expériences et travaux conduits en vue d'évaluer la gestion des crises... Lorsque l'état d'urgence sanitaire est déclaré, la commission permanente de la conférence régionale de la santé et de l'autonomie est réunie en formation spéciale associant l'ensemble des présidents des conseils territoriaux de la région, dans un délai de trente jours au plus après la date d'effet du décret prévu à l'article L 3131-13 afin de permettre au directeur général de l'agence régionale de santé de présenter les principales dispositions envisagées pour assurer la gestion de crise dans la région. Pendant toute la durée de la crise, cette même formation est réunie au moins une

fois par mois ». Ce nouveau décret préparé et piloté par l'administration ministérielle répond à sa manière aux demandes de CRSA concernant ses missions, composition et mode de fonctionnement. A noter qu'il doit rester conforme aux dispositions législatives. La CRSA étant un organisme public consultatif, au-delà d'être informée, quelle place et missions peut-elle ou doit-elle avoir plus spécifiquement pendant une crise sanitaire ? Ces questionnements sont à mettre en perspective avec ceux constituant les corpus de philosophie politique sur la démocratie en santé et la démocratie en général. Ce débat n'est pas uniquement interne à la CRSA et à l'administration ministérielle, mais une question de société, de contribution à l'intérêt général. A ce titre, les débats ont été nourris pendant la période de la Covid-19.

Bernard Gaillard

## Le lien avec la Conférence Nationale de Santé

La Conférence nationale de santé, créée en 1996, renouvelée par la loi de 2004<sup>1</sup> et étendue par celle de 2009<sup>2</sup>, est **une instance consultative de démocratie en santé**, de dialogue d'échanges et de concertation entre les différentes composantes de la société civile organisée en matière de santé, investie dans la lutte contre les inégalités sociales et territoriales de santé, attachée au ministre en charge de la santé. La CNS a pour missions<sup>3</sup> de permettre la concertation sur les questions de santé. Elle est consultée par le Gouvernement lors de l'élaboration de la stratégie nationale de santé. Sur saisine ou auto-saisine, elle formule des avis et propositions au Gouvernement. Elle formule également des avis ou propositions en vue d'améliorer le système de santé. La Conférence Nationale de santé élabore chaque année un rapport sur le respect des droits des usagers du système de santé. Ce rapport est élaboré notamment sur la base des rapports des CRSA. Elle contribue à l'organisation de débats publics sur ces mêmes questions.

Parmi ses membres, elle compte des représentants des Conférences Régionales de la Santé et de l'Autonomie. La CRSA de Bretagne y est représentée depuis 2015. Elle a aussi été présente plusieurs années dans sa Commission Permanente. De ces années, nous pouvons retenir un certain nombre de faits et formuler quelques commentaires.

**L'état d'esprit qui a animé** les représentants bretons à la CNS fut marqué par le désir de participer avec assiduité, malgré la charge de travail et la fréquence des réunions à Paris.

Ils ont fait leur les priorités de la CNS, à savoir : « *Veiller à l'orientation du système de santé vers la promotion de la santé et la prévention, au développement de la démocratie en santé et à la territorialisation de l'offre en santé pour lutter contre les inégalités sociales et territoriales de santé* ». Nonobstant, ils ont témoigné, chaque fois que cela était nécessaire, des expériences réalisées en Bretagne et de leurs résultats positifs.

Ils se sont montrés soucieux d'améliorer le système de santé et attentifs à ce qui peut simplifier son fonctionnement. Ils entendaient être contributifs et force de propositions.

Ils ont contribué au travail de la CNS, écouté et auditionné les acteurs invités et témoigné de la vitalité de la Démocratie en Santé en Bretagne.

### **Parmi les faits marquants auxquels les représentants de la CRSA de Bretagne ont contribué, on retient :**

- Analyse approfondie des textes d'application de « la loi de modernisation de notre système de santé » et présentation d'amendements.
- Adoption d'un avis « Faire en sorte que la démocratie en santé soit un pilier de la gouvernance en santé » à l'occasion des 20 ans de la CNS
- Contribution pionnière dans le domaine de la littérature en santé
- Contribution à la stratégie nationale de santé qui a conduit notamment à l'inscription du terme « démocratie en santé » dans le droit.
- Le 1er débat « citoyen » avec la Commission nationale du débat public pour garant, et en lien avec le Conseil national consultatif des personnes handicapées et le Conseil national des politiques de lutte contre la pauvreté et l'exclusion
- Avis « renforcer et mobiliser les acteurs de la prévention ».
- Séminaire CNS-HCAAM-HCSP sur la prévention du 10 octobre 2018.
- Avis sur le projet de loi de transformation de notre système de santé.

<sup>1</sup> Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique

<sup>2</sup> Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires,

<sup>3</sup> Cf. article L. 1411-3 du Code de la santé publique.

**A la CNS et plus particulièrement au sein de sa Commission permanente, ils ont participé à l'audition de grands acteurs de la santé en France, et parmi eux :**

- Marisol Touraine et Agnès Buzyn ministres de la santé
- Jérôme Salomon Directeur Général de la Santé
- Thomas Fatôme et Mathilde Lignot-Leloup Directeurs Généraux de la Sécurité Sociale
- Stéphane Le Bouler Secrétaire Général du HCAAM
- Franck Chauvin Président du HCSP

Ainsi que nombre de rapporteurs de projets et réformes, conseillers spéciaux, représentants des grandes fédérations, de l'ANAP...

**La représentation de la CRSA de Bretagne à la CNS a témoigné de la vitalité de la démocratie en santé dans ses départements bretons.**

- Pratique éprouvée de la concertation et de la complémentarité.
- Habitudes de travailler ensemble, illustrée en point d'orgue avec l'organisation de la première rencontre Nationale entre la CNS et les CRSA à Rennes.
- Réunions conjointes CRSA – Conseils Territoriaux de Santé
- Conférences décentralisées, organisées en communs (Santé environnement, Parcours et territoires...)
- Diagnostics territoriaux de Santé suivi de projets de territoire.
- Participation active à l'élaboration des PRS et leur évaluation.
- Moyens de fonctionnement de la démocratie en santé (Présentation du Contrat pluriannuel entre Conseil territorial de santé 3 et ARS).
- Auto-saisine décomplexée.

**Quelques commentaires**

La démocratie en santé dans notre pays se construit autour de deux axes : l'un concerne les droits individuels et collectifs des usagers, l'autre les instances consultatives de démocratie en santé. Ces deux axes sont complémentaires comme le montre notamment le fait que les instances CNS et CRSA publient annuellement un rapport sur le respect des droits des usagers. Pour autant, CRSA et CNS perçoivent des difficultés de fonctionnement et des pistes d'amélioration pour faire en sorte que la démocratie en santé soit « un pilier de la gouvernance en santé ».

Certaines portent sur l'identification et place de la Démocratie en Santé dans le système de santé, le rôle attribué aux instances consultatives, la manière dont leurs avis sont pris en compte par les pouvoirs publics et discutés avec elles. On en rapproche les moyens dont elle a besoin pour accomplir ses missions.

D'autres concernent la façon dont les divers acteurs de la Démocratie en Santé travaillent ensemble dans le cadre d'une stratégie définie en commun.

Le sujet de la confusion entre « acteurs » et « usagers » de la santé a été plusieurs fois évoqué en Bretagne (tous les acteurs sont des usagers et les usagers sont des acteurs). La place des associations d'usagers au sein de la Démocratie en Santé est elle aussi posée. Plusieurs années de présence à la CNS nous ont confirmé l'existence d'inutiles entraves que cette confusion génère pour la DS.

Vu de la CNS, le fonctionnement comparé des CRSA a été l'occasion de voir combien la dimension de leur territoire est importante (de même que celle des Territoire de santé). En matière de territorialité, notre



conviction née de l'expérience et de ces comparaisons est qu'il ne peut y avoir de définition standard et que le périmètre centré sur le bassin populationnel apparaît le plus fonctionnel.

Le pouvoir d'influence de la Démocratie en Santé est méconnu par trop d'acteurs de la santé. Les leviers d'action qu'elle offre sont parfois niés, contre toute évidence. Il appartient aux acteurs quels qu'ils soient de s'en emparer notamment de l'auto saisine et ne pas s'auto-censurer. Son développement, voire sa survie sont à ce prix.

Les représentants de la CRSA Bretagne à la Conférence Nationale de santé de 2010 à 2021 ont été Thierry Daël, Bernard Gaillard, Dominique Buronfosse et Anne Le Gagne.

Dominique BURONFOSSE le 18 MARS 2021

## Deux rencontres nationales des CRSA à Rennes

Cela a été un honneur, une responsabilité, un engagement mais aussi un défi d'organiser ces deux réunions, rencontres nationales des CRSA à Rennes, la 1<sup>e</sup> en novembre 2016, la 2<sup>e</sup> en novembre 2020. Ce sont les deux seules rencontres nationales des CRSA à avoir été organisées.

Lors de la rencontre nationale des CRSA et CNS du 8 novembre 2016 à Rennes, le programme de la journée était : les dispositions territoriales de la loi de santé ; les différents territoires de démocratie sanitaire, quelles orientations dans les régions ? Quelles perspectives ? Il y a eu l'intervention de Christine FERRON, de la Fédération nationale d'éducation et de promotion de la santé (FNES), et une communication des DOM – TOM. Deux ateliers ont eu lieu : \* thème 1 : Outils et visées des travaux des CRSA : sur quelles données travaillent les instances de la démocratie en santé ? Comment les Conseils Territoriaux de Santé vont établir les diagnostics ? Que voulons-nous faire des rapports CSDU ? Quelles valorisations du rapport CSDU ? ; \* thème 2 : Fonctionnements et dynamiques des CRSA.

Extrait de l'intervention de Norbert Métairie, président du Conseil territorial de santé Lorient-Quimperlé

### **Ce qui guide l'orientation du TS 3 Bretagne**

Que le territoire de santé soit l'expression de projets portés par son territoire et adapté à ses spécificités. La richesse de notre conférence est sa diversité : elle regroupe de manière assidue les représentants des différentes filières sanitaires et sociales. Cette force a permis de longue date de porter des projets sur le territoire mais également de porter une voix au niveau régional aussi bien auprès de la CRSA que de l'ARS. Les débats qui agitent nos secteurs : gouvernance, représentativité, ... ont tendance à masquer la seule nécessité qui soit : celle de permettre à tous les habitants de notre territoire d'avoir accès à des soins de qualité

Des thèmes qui semblent essentiels pour le bon fonctionnement d'un TS :

La proximité, qui permet de fédérer les différents acteurs de ce territoire et autorise à mettre en place des dynamiques ainsi la CT 3 a répondu à un appel à projet de l'ARS et CRSA sur le thème du renforcement de la démocratie en santé dans les territoires. Ce travail a permis l'élaboration d'un guide des conférences de territoires qui explique ce que sont les conférences, car pour être efficace, il faut être connu et reconnu. Cela a également conduit à la diffusion d'une newsletter territoriale véritable outil prolongeant le travail de la conférence et élargissant son audience. Au travers de cette proximité c'est un véritable réseau qui s'est construit, au travers d'une bonne connaissance réciproque des acteurs, avec un regard partagé sur le territoire et une expérience commune des problématiques. Ainsi, le travail de la conférence montre que si il y a débat sur un sujet généralement la conclusion est véritablement partagée, car que l'on soit issu du sanitaire, des usagers ou d'ailleurs, in fine, c'est la prise en charge du patient et son parcours de soin le moteur de notre travail.

Le territoire de santé n°3 a également mis en place des événements grand public : la conférence sur l'aide aux aidants qui a eu lieu le 3 octobre 2015 et qui a regroupé près de 300 personnes.

La capacité à s'adapter : car si le territoire actuel est pertinent en matière de proximité, sur certaines thématiques partagées il est opportun de mobiliser les moyens et les énergies, ainsi les territoires de santé 3 et 4 ont pu travailler de concert en matière de prévention des conduites addictives. C'est dans cette logique que le TS 3 a milité pour un maintien des périmètres avec un droit à l'expérimentation dans le cadre du PRS. La formation : qui est une des bases pour permettre aux acteurs de contribuer aux

travaux, ainsi nous avons mis en place la première formation en direction des usagers en conférence de territoire. Ce qui permet une mobilisation des usagers sur des sujets qui pourraient sembler de prime abord abscons car trop ciblés.

En résumé pour qu'une conférence de territoire fonctionne, il est nécessaire de travailler autour de ces axes collectivement et dans un processus de co-construction. Cela contribue à une expression partagée et d'autant plus audible qu'elle se base sur les besoins constatés par tous du territoire (ex action relative au TEP Scan, ou encore le constat de la difficulté propre au TS 3 en matière de places pour personnes âgées dépendantes).

Norbert Métairie

## Les thèmes abordés aux plénières CRSA

Le programme régional de santé  
Les zonages des professionnels de santé libéraux  
Les rapports d'activité de la CRSA et les rapports sur le respect des droits des usagers  
Communication des Conseils Territoriaux de Santé  
Handiconnées par le CREAI et la CSMS  
Quotas nationaux de formation (médecins, pharmaciens, odontologie, maïeutique)  
Les formations sanitaires et médicosociales  
Le Ségur de la santé  
Etude sur la profession dentaire et la santé orale (IIRSO)  
Les professionnels de santé libéraux acteurs des CPTS en Bretagne  
Bretagne Occidentale: quel retour d'expérience après 10 ans de coopération territoriale ?  
Prévention: le mois sans tabac  
Les dispositifs d'appui à la coordination et retours d'expériences en Bretagne  
Evaluation du Projet Régional de Santé  
Projet de Plateforme Régionale de Garde en Kinésithérapie  
Présentation de l'étude SPF/ARS sur le cancer  
Prévention - les compétences psychosociales  
Les travaux de l'IRAPS sur la pertinence des soins  
La stratégie nationale de transformation du système de santé  
Concertation sur la transformation du système de santé  
Le plan d'accès aux soins, PTA, CPTS  
Les Politiques envers les personnes âgées  
Projet de structuration et coordination des acteurs engagés sur le territoire de Quimper (Union hospitalière de Cornouaille, Médecins libéraux)  
Plan régional de santé au travail  
Présentation du PRADO  
Les PTA et les CPTS, l'intervention de Sylvie Métayer de l'URSB et de collègues  
Les nouvelles organisations de représentation des usagers, UNAASS URAASS  
Le GCS CAPPs (Coordination pour l'Amélioration des Pratiques professionnelles en Santé) en Bretagne  
Maladies rénales, parcours, coordination des acteurs, prévention, quelles améliorations possibles du système ?  
Le Pôle de compétences éducation et promotion de la santé  
Le PRSE 3 ; Les enjeux du nouveau Programme Régional de la Santé et de l'Environnement  
Présentation de l'expérience Pros-pairs  
Les GHT  
Les territoires de démocratie en santé  
Prévention des conduites à risques liés à la fête présentation d'un outil vidéo, présentation par le Conseil Régional des jeunes  
Les orientations et axes santé du CD35 et de l'URPS  
Le Label Droit des Usagers  
La Chirurgie Ambulatoire  
Les Conférences de Territoires mobilisées pour l'aide aux aidants  
Enjeux des territoires de proximité  
Point d'information sur le FIR

Les travaux engagés par les groupes de travail CRSA

## Les membres de la CRSA Bretagne s'informent et se forment

En plus des formations dont peuvent bénéficier les membres dans leurs propres organisations, la CRSA Bretagne a organisé ou co-organisé trois types de formations :

- Des séminaires en 2015-16 pour les membres du bureau, président, vice-présidents : ils ont eu lieu à l'EHESP avec des intervenants de l'EHESP ; parmi eux Fatima Yatim universitaire et Roland Ollivier, directeur de l'institut du management de l'EHESP. Merci à Karine Lefevre, et François-Xavier Schweyer, universitaires à l'EHESP qui nous ont accompagnés dans nos travaux. Merci à Laurent Chambaud, directeur de l'EHESP qui a accueilli facilement les rencontres de travail de la CRSA, introduit les deux journées nationales des CRSA de France, et facilité l'organisation de ces rencontres par des moyens et la mise à disposition gratuite de salles.
- Une journée de formation pour tous les membres : le 25 octobre 2016 à l'amphithéâtre de la CPAM à Rennes, très bien accueillis par Claudine Quéric, directrice de la CPAM35, cette formation a été consacrée au fonctionnement de l'ARS Bretagne et aux nouvelles lois.
- Des rencontres trimestrielles et journées annuelles de formation, information, échanges pour les représentants d'usagers : sous l'impulsion d'André Le Tutour, président Conseil territorial de santé Brocéliande Atlantique, et Claude Laurent président CSDU. Ces journées appréciées sont maintenant bien inscrites dans les agendas annuels.

La formation se fait également lors de réunions partenariales de préparation à des actions (exemple préparation du colloque BPCO avec le CHU Rennes, l'URPS, préparation colloque sur les maladies rares), lors des débats publics, lors des réunions de la CRSA toujours constituées de temps d'apport soit de l'ARS, soit d'acteurs partenaires, soit de scientifiques.

La Bretagne est riche de professionnels, de chercheurs de très haut niveaux. Qu'ils soient encore remerciés d'avoir accepté de passer du temps avec les membres de la CRSA Bretagne. Cette présence d'acteurs si différents hors CRSA montre combien la CRSA Bretagne peut être l'un des lieux de rencontre et de réflexion en Bretagne sur les questions de santé. Un programme annuel de formations pourrait être élaboré pour les membres en partenariat avec l'ARS, les fédérations, unions et associations régionales, selon les besoins exprimés par les membres. Entre membres, il y a maintenant des échanges d'informations sur des parutions, des points de vue, des lieux de données. C'est ce qui fait de la CRSA un tissu vivant.

## Supports de communication de la CRSA

- Des pages web sur le site de l'ARS, rénové en 2017  
<https://www.bretagne.ars.sante.fr/la-conference-regionale-de-sante-et-de-lautonomie-crsa>  
voir une synthèse des dossiers et documents au 30 avril 2021 en annexe

- Une plaquette de communication réalisée en 2016 sur 12 pages

**PRÉSENTATION**

Créée par la loi HPST du 21 juillet 2009, la Conférence Régionale de Santé et de l'Autonomie (CRSA) est une instance de démocratie sanitaire qui contribue à la définition et à la mise en œuvre de la politique régionale de santé.

Installée en 2010 et renouvelée en 2014, elle développe son action en région afin de contribuer à l'amélioration des organisations en santé.

Elle donne son avis sur le Projet Régional de Santé, sur le Programme Régional Santé-Environnement dans une approche collaborative en s'appuyant sur des débats publics, les travaux de ses commissions spécialisées et de groupes thématiques. Elle soutient des actions et particulièrement tout ce qui peut contribuer à la prévention quel que soit le lieu de vie en veillant à lutter contre les inégalités sociales et territoriales en santé.

La CRSA permet d'associer tous les acteurs de santé et de promouvoir la participation citoyenne aux politiques de santé ; son rôle est essentiel dans le développement de la démocratie.

**LA CRSA  
développe son action  
en région afin de contribuer  
à l'amélioration des  
organisations en santé.**



LA CRSA BRETAGNE

exemple de la page 4

- Plusieurs articles dans la presse régionale  
Exemple : A l'occasion de la plénière CRSA du 26 novembre 2019 à Carhaix dans le quotidien Le Télégramme



Bernard Gaillard et Patrick Leclerc ont accueilli les professionnels de santé à cette réunion régionale.

*Mardi 26 novembre à Carhaix, avait lieu une séance plénière du CRSA-Bretagne (Conférence régionale de santé et de l'autonomie). Les participants ont mis en avant la nécessité de coordonner et harmoniser les problématiques de santé sur le territoire.*

Les participants ont été accueillis mardi par Patrick Leclerc, président du Conseil territorial de santé du Finistère, Stéphane Mulliez, directeur général de l'ARS Bretagne, et Bernard Gaillard, président du CRSA. Diverses tables rondes ont été mises en place : étude sur la profession dentaire et la santé orale ; politique régionale des URPS (masseurs-kinésithérapeutes), de l'URPS (médecins libéraux) ; retours d'expériences d'acteurs engagés ; l'intelligence collective pour soutenir les initiatives professionnelles et, « Bretagne occidentale, : quel retour après 10 ans de coopération territoriale ? », mois sans tabac...

#### **Tenir compte des maillages locaux**

« Le CRSA regroupe les représentants des professions de santé dans toute leur diversité, dira Patrick Leclerc. Les problématiques diffèrent selon leur localisation et il est indispensable de tenir compte des maillages locaux ».

Plus généralement, Bernard Gaillard a insisté sur « une nécessaire coordination à tous les niveaux entre l'hôpital et les libéraux, entre libéraux eux-mêmes. Il faut que les expériences soient confrontées, que les professionnels s'organisent et en réfèrent à l'ARS qui finance ».

« Dans une constante évolution, un travail d'harmonisation est indispensable, ajoutera-t-il. Si l'on prend l'exemple des jeunes médecins, ils ne veulent plus exercer seuls et quand ils se regroupent, ils souhaitent travailler avec les autres corps de santé ».

« Mais ces constats, ces suivis, dira le président du CRSA, doivent entraîner des décisions fortes de nos gouvernants avec, en face, la mise en place de financements ».



## « Il faut renforcer la démocratie en santé »

Méconnue du grand public, la Conférence régionale de santé et de l'autonomie oeuvre afin d'améliorer la santé de tous. Elle s'est réunie mardi dans la commune.



Luc Couapel, maire, a accueilli la Conférence régionale de santé et de l'autonomie (CRSA) à la salle socioculturelle avec, à ses côtés, le docteur Bernard Gaillard, son président. |

Ouest-France

Publié le 26/11/2018 à 02h57

**Lire le journal numérique**

Pourquoi ? Comment ?

La Conférence régionale de santé et de l'autonomie, c'est quoi ?

La Conférence régionale de santé et de l'autonomie (CRSA), lieu d'expression des acteurs de la santé de tous horizons, s'est ouverte mardi, à la salle socioculturelle.

Bernard Gaillard, son président, en a rappelé les missions principales : **« Depuis 2010, en Bretagne, la CRSA constitue une voie privilégiée pour recueillir les aspirations et les besoins en matière de santé, favoriser l'appropriation collective des enjeux de santé par les acteurs et participer, ainsi, à l'élaboration et la mise en place du Projet régional de santé. »**

Comment s'organise-t-elle pour mener ses missions à bien ?

## Le vieillissement en débat a réuni la foule

Hier, un après-midi sur la question du vieillissement des personnes handicapées était organisé au lycée Saint-Gabriel.



Alors qu'il a remis, en novembre dernier, un rapport sur le vieillissement des personnes handicapées à deux ministres, Patrick Gohet, inspecteur général des affaires sociales, était présent hier à Pont-l'Abbé pour évoquer cet enjeu. |

Ouest-France Rosemary BERTHOLOM.

Modifié le 19/03/2014 à 00h51

### Lire le journal numérique

Les chiffres sont là. « **En 2040, 28 % de la population sera âgée de plus de 65 ans** », chiffre Bernard Gaillard, président de la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA) Bretagne.

Ainsi, hier, plus de 300 personnes, des professionnels et particuliers, étaient réunies au lycée Saint-Gabriel pour un après-midi de réflexion intitulé : « **Vieillissement des personnes handicapées : parlons-en pour mieux agir** ».

Afin d'illustrer les enjeux, un court-métrage nommé *L'avancée en âge des personnes handicapées* a été projeté.

« Un défi à relever »

Pour aborder la problématique, un invité de marque a fait le déplacement : Patrick Gohet, inspecteur général des affaires sociales (ancien président du Conseil national consultatif des personnes handicapées et ancien délégué interministériel aux personnes handicapées). En novembre dernier, il a remis un rapport sur le vieillissement des personnes handicapées à deux ministres : Marie-Arlette Carlotti et Michèle Delaunay.

## Témoignages

### La CRSA comme je l'ai vécue

Chaque personne est singulière de par ses origines, son cheminement, ses rencontres, ses partages. Tout ce que nous vivons est naturellement relatif. C'est justement cette diversité de nos expériences qui nous enrichit tous. Il n'est pas nécessaire d'être exceptionnel, il suffit d'être soi-même mais à fond.

D'où je viens Il y a un peu plus de 10 ans les retraités à la FSU que nous sommes, confrontés personnellement et naturellement au vieillissement, pour eux même mais aussi par l'intermédiaire de leurs propres parents, ont décidé de ne plus se contenter d'être de simples observateurs du monde dans lequel ils étaient plongés et de s'impliquer un peu plus comme citoyens dans cette réalité complexe. Ne pas rester passifs face aux décisions qui pèsent sur notre vie. De surcroît, mon activité professionnelle de Conseiller d'Orientation Psychologue m'a amené depuis bien longtemps à comprendre que chaque personne était le résultat des relations sociales qu'elle avait su tisser, relations sociales nécessairement réciproques pour être formatrices. C'est sur cette base que nous avons demandé à siéger au « CODERPAG » qui précéda les CDCA. Ce fût d'autant plus riche que, d'usagers à titre individuel, nous rencontrions des représentants des administrations et des organisations qui avaient à connaître et à répondre à nos préoccupations. Mais le champ de réflexion des CDCA est limité par rapport aux préoccupations des populations à vivre le mieux possible en bonne santé. C'est pour cette raison que je me suis risqué à poser ma candidature à ce qui était encore la Conférence Territoriale de Santé et à la CRSA. A vrai dire je mesurais mal au départ l'étendue des questionnements et leur complexité. Je n'étais que suppléant mais j'ai vite compris que si je ne saisisais pas toutes les opportunités de m'approprier les questions auxquelles il fallait trouver des réponses je me condamnerais à n'être qu'une potiche.

### La Démocratie en Santé »

C'est dans cet état d'esprit que je me suis efforcé de participer aux sessions de formation et aux travaux de la CRSA. C'est dans la commission relative à la « Démocratie en Santé » que j'ai abordé la réalité que nous aurions à nous approprier. Comment envisager la question de la démocratie dans des aréopages où se retrouvaient des « experts en santé », des gestionnaires d'établissements et de services et une minorité de représentants des usagers qui n'avaient que leur expérience personnelle comme guide. Heureusement, quelque temps auparavant, par le biais d'une vulgarisation j'avais eu connaissance des réflexions philosophiques de David Eastlund sur la démocratie dans son ouvrage « L'Autorité de la Démocratie ».

On en trouvera une très bonne analyse ici : <https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=2&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwiJgrLloLrmAhWOnxQKHS37DQwQFjABegQIAxAB&url=http%3A%2F%2Fwww.laviedesidees.fr%2FLa-democratie-et-lesexperts.html&usg=AOvVaw04t8x1teXcNtfnZciESXX0>.

Il s'agit surtout de ne pas perdre de vue que toute expertise n'est que conjoncturelle. Tout expert n'a nécessairement qu'un champ d'expertise étroit. La médecine est une approche globale de l'état fonctionnel de l'être bio-social qu'est « l'être humain », pourtant dans le champ d'exercice de la médecine on distingue des médecins généralistes et des spécialistes. De plus on sait que la connaissance procède souvent en niant une partie de ce que l'on croyait connaître. Par exemple l'utilisation des statistiques pour appréhender un ensemble aléatoire d'observations est fondé, seulement, au-delà, quand on veut appréhender ce qu'il y a de singulier dans tel ou tel cas, il est nécessaire de dépasser les approximations

statistiques. Ceci permet d'affirmer qu'une autorité d'expertise technique n'implique nullement une expertise morale ou politique. C'est pour cela que la démocratie implique une nécessaire contestation des experts, même si le champ reconnu de leur expertise est indiscutable. Contester un expert c'est lui demander des précisions ou des comptes sur les effets d'une décision dont les effets dépassent son champ d'expertise. Ceci implique que la démocratie est échange et dialogue. C'est à l'expert d'initier les non-experts à leur expertise, c'est aux non-experts de conduire les experts à préciser ce qu'il est nécessaire de prendre en compte pour valider une décision. C'est en ce sens que la contestation des experts est fondée.

## La Prévention et l'Éducation en Santé

Depuis la prise en compte de l'hygiène comme moyen d'éviter les contaminations pathogènes, la prévention s'est imposée dans le domaine de la santé. Elle a conduit à développer la connaissance des risques par l'éducation. C'est sur cette base de la connaissance des risques que l'opportunité des vaccinations s'est justement développé. Depuis les progrès de la médecine ont montré que la question de l'éducation à la santé est devenue incontournable. Comment les décideurs en la matière peuvent-ils assumer cette nécessité avec intelligence ?

Le système éducatif où je me suis efforcé pendant des décennies de comprendre comment l'action éducative pouvait être efficace, et donc comment elle pouvait amener une jeune personne en développement à se réaliser, m'a permis de me rendre compte que ce ne sont ni les principes administratifs ni les mesures qui en découlent qui sont fondateurs en la matière. Deux mandats à la CRSA m'ont fait constater que l'administration de l'Éducation Nationale, persuadée de son « expertise » prétend décider toute seule, fusse en s'appuyant sur les rares personnels de santé qui sont encore présents, ou dans ses instances hiérarchiques ou dans les établissements, de la manière de mettre en place une véritable éducation à la santé. En réalité c'est dans les établissements, de l'école maternelle au lycée, en relation avec les milieux familiaux et en y associant tous les personnels des établissements qu'une véritable éducation à la santé peut être envisagée, dans un contexte de coopération et d'écoute. Un tel cadre est difficilement envisageable dans un contexte bureaucratique qui privilégie les rapports hiérarchiques de domination. Les relations d'aide et de confiance qui sont ici nécessaires, impliquent de la disponibilité. Je ne pense pas que cette éducation à la santé pourra se développer si les personnels enseignants ou non ainsi que les parents ne se mobilisent pas pour que soient mises en débat les conditions objectives du fonctionnement des établissements. Comment par exemple n'avoir pas été capable d'endiguer le développement des addictions quand il est devenu évident ? Il s'agit là d'une responsabilité citoyenne, pas seulement d'une préoccupation organisationnelle. Elle ne peut trouver de réponse que par une dynamique locale d'initiatives et de responsabilité, encore faut-il bien sûr lui en donner les moyens.

De « l'être-au-monde » à « l'à-venir »

N'est-ce pas la meilleure façon d'introduire une réflexion productive sur la problématique de toute existence. Je pense qu'il faut dès maintenant poser ce que j'appelle le « Principe d'Archimède » de la réalité « bio-psycho-sociale » :

Toute personne est en soi une « unité de vie »

1er axiome : Toute « unité de vie » implique un environnement

2ème axiome : « Toute « unité de vie » reçoit, de la part de son environnement, des stimulations diverses et variables qui la sortent de son inertie, tout au long de son existence ». On concevra que ce principe peut s'appliquer, au-delà de la personne, aux groupes humains et aux organisations.



3ème axiome : La limite absolu de la stimulation est le traumatisme.

Observons que ceci s'applique à l'embryon dans l'utérus comme à l'enfant en développement, comme à l'adulte, comme à la personne vieillissante. Au fil du temps les stimulations efficaces évoluent et à n'importe quel stade de l'évolution, des stimulations peuvent devenir pathogènes. C'est ainsi que l'embryon peut souffrir de ce qu'ingurgite la mère qui le porte et, probablement, des souffrances qu'elle endure elle-même. Toute stimulation est caractérisée, par sa nature, son intensité, sa durée, sa fréquence. Ceci est vrai que la stimulation soit de nature chimique, physique, sociale et affective.... Par exemple, Spitz, observant des nourrissons en milieu asilaire et qui n'ont plus les relations affectivo-sociales nécessaires à leur développement, constate qu'ils meurent prématurément Cet effet fût désigné par le terme « d'hospitalisme ». Le développement d'un enfant ne saurait donc ce réduire au fait qu'on lui assure toilette et alimentation. Toute stimulation induit une réactivité. De fait, c'est cette dialectique « stimulation-réactivité » qui est à la base de toute évolution. C'est la combinaison de ces relations dialectiques qui produit des évolutions qualitatives. C'est pour cette raison que les chercheurs qui se sont impliqués dans la connaissance de la psychologie de l'enfant ont pu mettre en évidence des successions de « stades ». C'est vrai de Henri Wallon comme de Piaget, bien que leurs approches soient différentes. Le développement de l'enfant est conçu par WALLON comme résultant des interactions entre les contraintes neurobiologiques de maturation et d'adaptation d'une part et les conditions sociales de relation d'autre part. La théorie Piagétienne est constructiviste : il s'agit de montrer comment l'intelligence est le produit d'une construction au travers des interactions que le sujet a avec des objets. Tous deux situent leurs observations dans la durée. La succession de stades définit en fait une succession « d'états ». S'ils se rapportent à l'âge ce n'est que pour offrir un indicateur commun qui facilite la compréhension de ce qu'ils ont mis en évidence. L'âge est une durée définie cosmologiquement. C'est une caractéristique purement sociale. C'est si vrai que cet indicateur n'apparaît qu'avec la naissance. On pourrait de même évoquer l'approche freudienne, qui se place sous un angle psycho-affectif. Si le concept de stade est opérationnel chez l'enfant, ne faut-il pas penser qu'il l'est aussi pour les évolutions ultérieures. Jusqu'à présent, au-delà de l'enfance et de l'adolescence la personne deviendrait « adulte ». On parle même de « l'âge adulte » comme si on atteignait ainsi un aboutissement. Pourtant on constate des différences de comportement d'un individu à l'autre. Par exemple on parlera « d'introverti » et « d'extraverti ». On parlera aussi de « comportement déviant ». Il ne semble pas que l'on ait cru utile de se poser la question sur les différentes façons de devenir adulte. Pourtant l'histoire nous apprend qu'on ne devient pas adulte de la même façon au début du XXème siècle et au début du XXIème siècle. On ne peut donc pas penser que l'expression « Âge Adulte » soit vraiment suffisante pour appréhender finement ce qui se passe quand on est sorti de l'adolescence. Au-delà d'ailleurs on parlera aussi d'une personne dans la « Force de l'Âge », « d'Âge Mûr » avant que n'apparaisse le qualificatif de « Vieux » qui peut d'ailleurs se décliner de manière individuelle ou collective. On parle alors de la population « des Vieux » ou par précaution compassionnelle « des Aînés ».

Dans toute société la question est de savoir à partir de quelle période, de quelles circonstances, le « devenir » devient « vieillir ». Plus particulièrement, comment se définit et se situe le point d'inflexion qui fait que le devenir positif s'efface et se transforme en régression. Quelle part y prend la personne concernée et celles qui font partie de son réseau relationnel proche et social plus large? De quelles confrontations objectives et subjectives résulte-t-il ? De fait, ce qui est maturation est implicitement connoté positivement, on est en « progrès ». Ça s'évalue la plupart du temps en termes de performances, physiques, sportives, intellectuelles, professionnelle, comportementales.... On atteint ainsi un potentiel optimal que chacun va s'évertuer au moins à maintenir jusqu'au moment où il lui deviendra évident que l'amélioration des performances ne sera plus possible. Depuis l'enfance jusqu'à l'âge adulte le parcours

de chacun est émaillé au fil du temps de « secoue-toi » un peu, fais un p'tit effort, « accroche-toi », ne t'écoute pas trop. La stimulation mentale que ces expressions objectivent est donc un facteur du développement de la personne. Le groupe social d'appartenance induit une pression sur le sujet en le rendant mentalement responsable de son propre développement. Ainsi on trouve sa place dans la société. De ce fait, sans stimulations et sans autostimulation peut-on continuer à vivre ?

Mais, un moment arrive où le jugement que l'on porte sur soi, ou que les autres portent sur vous, se connote négativement. L'optimisation devient régression. C'est pour cette raison que l'on a tendance à licencier davantage les travailleurs âgés que les plus jeunes si on se limite à prendre en compte une productivité apparente. Souvent dans ce cas les acquis plus fins de l'expérience sont laissés pour compte. Ils ne sont pas aisément quantifiables. C'est de cette façon que « l'âge », insidieusement s'infiltré comme référent, indicateur de régressions potentielles.

D'une façon générale la plupart des regards portés sur le vieillissement s'inscrivent dans ce type de détermination. Au fur et à mesure qu'on s'éloigne des situations définies par des performances remarquables, ce sont de plus en plus les appréciations sur la qualité des rapports sociaux de la vie courante qui deviennent des critères déterminants. On peut objectiver des régressions qui peuvent compromettre l'adaptation de la personne à son environnement humain mais aussi au cadre physique et matériel qui constitue son lieu de vie. Quand on atteint ce stade, au nom du principe de sécurité, les « gens raisonnables » en capacité de prise de décision, dresseront des obstacles de « protection » que les personnes en régression ne pourront surmonter. On les déresponsabilise de fait. Si la stimulation mentale est déterminante pour le développement de la personne cesserait-elle de l'être en compensation dans les phases régressives ? Le tissu relationnel se constitue selon un principe de relative égalité entre ceux qui l'établissent. C'est un processus gagnant-gagnant. Je me lie à toi parce que nous avons tous deux quelque chose à y gagner. Quand ce rapport se transforme en rapport de domination-soumission, comment la personne devenue dominée va-t-elle vivre ce changement ? Dans quelles limites l'acceptera-t-elle ? Les rapports de contrainte ne conduisent-ils pas au mieux à de la rébellion au pire à de la dépression conduisant dans l'un et l'autre cas à un enfermement mental progressif. Les progrès de la psychologie de l'enfant, la pratique des groupes de parole ont mis en évidence que c'est par l'échange réciproque que les positionnements subjectifs peuvent passer de la contradiction à l'acceptation. Il en va de même pour les personnes de grand âge. Il ne suffit pas de changer de vocabulaire, de parler « d'Aînés » au lieu de parler de « Vieux » d'adopter une posture compassionnelle.

Il faut se donner le temps de permettre à la personne de continuer à exister pour elle-même et pour cela continuer à la considérer comme une personne. Tout manquement à ce principe induit de la maltraitance car le tissu relationnel s'appauvrit et la personne dépérit au sens propre du terme. C'est par ces filtres divers que j'ai rencontré et assumé ce que l'univers de la CRSA où je me suis plongé m'a offert. Comme tout un chacun j'ai vu vieillir mes parents, des amis, des voisins mais je dois reconnaître que j'étais un resté à la surface des choses. Je pense que la CRSA m'a fait rencontrer des personnes que je n'aurai perçues que de loin. Il me reste maintenant à demeurer un témoin capable d'élargir peut-être la vision primaire que chacun peut avoir de l'autre vieillissant.

« Être au monde » et « Devenir » ! C'est en réalité la prise en responsabilité de soi-même. N'est-ce pas la problématique de toute existence humaine. Il s'agit donc moins de prendre en compte des « états » de vie à des moments différents, qu'une réalité individuelle en mouvement. Les phases successives des processus qui jalonnent l'évolution de la personne s'inscrivent dans une durée. On ne sait pas bien encore la complexité des relations que l'enfant en gestation nouent avec sa mère. Des relations physiologiques évidemment mais probablement aussi à un moment donné, des relations sensibles devenues possibles

du fait des maturations sensorielles. Ces processus s'inscrivent dans un cadre temporel qui est très semblable d'une personne à l'autre mais relativement imprécis. Même pendant la période de gestation donc, l'être humain n'est pas seul. Remarquons qu'on considère que l'enfant « prend de l'âge » seulement à partir de sa naissance. De fait, l'âge ne devient une caractéristique particulière de la personne que par l'organisation de la société dans laquelle il se trouve plongé à sa naissance, ce contexte bio-social et culturel évoqué plus haut et les relations qui s'y développent. A un moment donné il aura l'âge d'être scolarisé en maternelle par exemple. L'âge cependant ne sera pas pour autant le seul déterminant à la prise de décision de scolarisation. On exigera qu'il soit devenu « propre », qu'il maîtrise ses sphincters et qu'il sache alerter quand il est confronté à un besoin pressant. Cette capacité est le résultat d'une maturation physiologique relativement indépendante de l'âge mais qui s'inscrit dans la durée. Pendant des années encore pour évaluer l'enfant on insistera plus sur le repérage de stades de développement que sur l'âge. La personne n'est considérée comme adulte qu'après avoir franchi une suite de stades.

L'âge : un indicateur en trompe-l'œil

L'Âge n'est pas un concept opératoire mais une approche archaïque de la réalité objective du vieillissement. Le vieillissement n'est qu'une forme de l'évolution de la personne humaine. Aucune étude sur l'évolution de la personne humaine n'est fondée sur l'âge. Tout au plus celui-ci est-il utilisé pour situer l'évolution dans la durée, or, « l'Âge » n'est pas défini en fonction de la personne mais dans un contexte cosmographique. Il permet de définir une durée et de se fait de replacer le l'évolution de la personne sous l'éclairage de la durée.

Toutes les études sur l'évolution de la personne s'appuient sur le concept de « stade de développement ». La psychanalyse se réfère au « stade oral », au « stade anal » par exemple. Henri Wallon lui parle de « stades impulsif et émotionnel », puis de « stade sensori-moteur et projectif »... , en même temps Wallon insiste sur l'importance de la relation du sujet à son contexte. Il parle de « loi d'alternance fonctionnelle », de loi de « succession de prépondérance » et de loi « d'intégration fonctionnelle ». Pour rendre compte de manière synthétique des processus de développement il écrit : « l'homme est un être bio-social ». Ce qui fait de la personne humaine ce qu'elle est, c'est le contexte social et relationnel dans lequel elle placée. Une des causes de la régression des rendements scolaires aujourd'hui tient au fait que nos décideurs ont sacrifié à des indicateurs comptables la prise en compte nécessaire des apports d'Henri Wallon à la connaissance du développement de la personne. Il en va de même en ce qui concerne l'accompagnement du vieillissement.

Le vieillissement n'est qu'un aspect particulier du développement de la personne. Par certaines caractéristiques il commence d'ailleurs de bonne heure selon le potentiel que possède initialement chaque personne. Tout ce qui est d'ordre relationnel demeure fondamental indépendamment de l'âge. Le « relationnel » doit se comprendre comme « réalité réciproque nécessaire ». Il s'établit de l'environnement social vers la personne mais aussi de la personne vers son environnement social. Toute rupture de cette réciprocité relationnelle relations devient mortifère. Ne pas prendre en compte cette conception c'est produire de la maltraitance, quelques soient les qualités compassionnelles que l'on porte. Ne pourrait-on pas à l'extrême l'assimiler à de l'euthanasie quand il s'avère de plus en plus que l'ont vit d'autant mieux et d'autant plus longtemps que l'on développe ce que l'on désigne aujourd'hui par « compétences psychosociales »?

Ce qu'il importe surtout de comprendre c'est que les dégradations liées au vieillissement ne sont, la plupart du temps, ni instantanées, ni globales. A tout moment, par des stimulations appropriées il est possible de rétablir des connexions neuronales par un entraînement qualitativement adapté. On a appris

le rôle que joue le « mental » dans la performance sportive, la survie et même (on s'y intéresse de plus près actuellement), son rôle dans la guérison. On s'interrogeait aussi depuis longtemps sur le rôle du psychisme sur les manifestations d'une maladie auto-immune comme l'asthme. L'effet « placebo » lui-même est aujourd'hui source d'intérêt. On a étudié l'effet délétère de « l'abandon » dans les études relatives à ce qu'on a appelé par la suite (1945) « l'hospitalisme ». Prétendre être au service des personnes vieillissantes et plus particulièrement de celles qui se trouvent en « état de vieillesse sans être attentif à leur « être social » est un leurre.

## CRSA et ARS

Je voudrais maintenant en venir aux rapports de la CRSA à l'ARS. L'ARS est à la fois porteuse de compétences en matière de santé mais aussi agent du pouvoir en région. Il est de toute évidence impossible de penser qu'il n'y a pas de contradiction entre ses fonctions exécutives et ses fonctions anticipatives en matière d'organisation des services de santé. L'organisation des services de santé est inféodée à des contraintes comptables. Celles-ci ont peu de chances d'être en phase avec ce qu'il faut mettre en place pour améliorer les services rendus.

Par-delà ses responsabilités en matière de gestion de l'argent public, il est demandé à l'ARS de produire un état des lieux diversifié et d'en tirer des orientations pour améliorer les réponses à apporter aux problèmes sanitaires et sociaux de la population. Pour ce faire l'ARS produit donc des rapports. Je ne détaillerai pas ici la diversité des publications qui relèvent de cette responsabilité, je me contenterai des publications pour lesquelles la CRSA est impliquée.

un cadre d'orientation stratégique (COS), fixant pour 10 ans les objectifs de l'Agence ; un schéma régional de santé (SRS), unique, d'une durée de 5 ans, déclinant les orientations fixées par le COS, s'appuyant sur un diagnostic régional ; un programme régional d'accès à la prévention et aux soins des personnes démunies (PRAPS)

Tout ceci fait partie du Projet Régional de Santé auquel est adjoint un Projet Régional Santé-Environnement.

Ainsi, les représentants des Personnes Âgées dont je faisais partie devaient donner un avis sur un ensemble « Projet » qui comprenait un Programme relatif à un champ relativement étroit (Prévention et accès au soin des personnes démunies). Au-delà de ce cas particulier, les représentants d'usagers n'ont pas à se prononcer sur une quelconque « opérationnalisation » des bonnes intentions d'un « Projet ».

Quand il a fallu se prononcer sur la validation du « Projet », j'avais observé qu'aucune analyse critique de la proposition initiale n'avait réellement été produite, sauf à la marge. J'en avais donc déduit que faute de propositions complémentaires significatives, nous ne pouvions qu'approuver le Projet pour qu'il devienne un point d'appui pour évaluer le niveau de son application au fil du temps. La dominante du côté des représentants des usagers fût de le rejeter. Je pense qu'ils voulaient par là montrer leur hostilité à l'insuffisance des moyens que l'État accorde pour répondre aux nécessités.

A partir de ce constat il m'a semblé évident que c'est sur le terrain que l'implication des usagers était nécessaire. Au plus près des conditions de vie des gens, en pesant par le biais des Contrats Locaux de Santé. Autant que j'en puisse juger, ni les CDCA qui seraient fondés à entreprendre un tel chantier, ni les Conseils Territoriaux de Santé a fortiori la CRSA n'investissent ce terrain de la Démocratie de Proximité en Santé. Un des facteurs de terrain qui doit se développer pour que la Démocratie en santé devienne une réalité à tous les étages, c'est l'Éducation à la Santé et à la Prévention. On ne peut pas espérer que les



réponses à cette préoccupation soient purement institutionnelles, ni qu'elles soient efficaces si les citoyens ne s'en mêlent pas. Jean Le Duff, membre de la CRSA Bretagne, décembre 2019

## Annexes

### Feuille de route du président en 2014



## FEUILLE DE ROUTE ET D'ORIENTATION DU PRESIDENT DE LA CRSA BRETAGNE

Etablie à partir du discours du 07 octobre 2014 devant la C.R.S.A. Bretagne et de la Commission Permanente du 14 novembre 2014

**La CRSA possède désormais une expérience riche et dynamique dont on peut retenir :**

#### Des points forts :

**Un fonctionnement de démocratie consultative** qui, grâce aux différentes représentativités et aux échanges, contribue à donner aux Pouvoirs Publics la possibilité de proposer les réponses les plus proches et adéquates aux besoins de santé des bretons

**L'importance de la dimension éthique**, notamment travaillée pour l'instant par le biais du groupe télémédecine. Cette dimension est pleinement dans les enjeux de citoyenneté

**Notre assise représentative, par la diversité des membres de la CRSA.** Cette diversité va s'étendre avec la participation des suppléants aux séances plénières et aux commissions spécialisées selon faisabilité, même en présence de leur titulaire. Il s'agit donc d'inclure l'ensemble des acteurs dans notre vie démocratique. Les groupes de travail sont, quant à eux, ouverts aux suppléants mais également aux personnes extérieures à la CRSA pouvant enrichir notre réflexion. Il nous faut sans doute impliquer également des jeunes dans nos débats

**Des moyens nouveaux** avec la création du poste de chargée de mission CRSA

**Les positions de la mandature antérieure**, notamment la mise en place positive des 8 territoires de santé, et le travail accompli depuis 4 ans dans toutes nos instances

L'importance du **soutien à la Prévention et Promotion de la santé**, axe reconnu majeur par tous et qui doit être envisagé dans sa dimension transversale

#### Des conditions de notre réussite :

**L'égalité territoriale.** Nous devons rester vigilants au risque de fracture ou d'inégalité territoriale en santé face aux perspectives de nouvelles organisations, déconcentration et réformes territoriales.

**L'indépendance et l'autonomie de la CRSA** vis-à-vis de l'ARS. C'est le socle de la co-construction afin que les acteurs publics et privés répondent le mieux possible aux besoins de santé et à l'organisation du système de santé

**L'appropriation d'un contexte évolutif pouvant offrir de nouvelles opportunités d'action:** la future loi de santé, la future loi d'adaptation de la société au vieillissement, le futur PNSE et le Programme Régional de Santé et Environnement, les évolutions socio-économiques et de l'état de santé, l'évolution des besoins en santé...

**Une réflexion collective** respectueuse des positions des uns et des autres qui induit des accords et des différences dans la richesse des échanges du débat public organisé. Une transversalité de nos travaux entre les différentes commissions spécialisées

## FEUILLE DE ROUTE ET D'ORIENTATION DU PRESIDENT DE LA CRSA BRETAGNE

*Les 8 axes que je souhaite porter, avec vous, pour cette nouvelle mandature :*

**1**

### **Renforcer la démocratie en santé**

Axe inscrit dans le projet de loi de santé, c'est une plus grande place des acteurs de terrain et de leurs représentants.

**2**

### **Poursuivre le développement des liens entre la CRSA et les conférences de territoires**

Il faut structurer nos liens avec les Conférences de Territoires pour organiser les questions de santé sur les territoires et veiller à l'égalité entre les territoires bretons. A ce titre, j'ai proposé qu'il y ait une invitation permanente des représentants de toutes les CT aux actions de la CRSA : Invitation à nos groupes de travail, rencontres régulières, organisation commune de séminaires.

**3**

### **Poursuivre nos débats publics**

Organiser des débats en région sur des questions actuelles, en association avec des personnes de renom, des « têtes d'affiche » qui permettent de nous assurer la participation d'un public plus large.

**4**

### **Soutenir l'information et la formation des acteurs de la démocratie**

Contribuer au renforcement de la démocratie passe par la nécessaire information et formation de nos membres, avec des rencontres et des échanges d'expériences. La demande des représentants d'usagers est forte à ce sujet. Pour cela il faudra s'appuyer sur les fédérations et les associations telles que le CISS Bretagne.

**5**

### **Conserver cette capacité à s'autosaisir**

La CRSA doit continuer à s'autosaisir sur des thématiques telles que le Programme Régional de Santé et Environnement (PRSE) et réfléchir, au-delà des indicateurs donnés par les Pouvoirs Publics, entre autres sur les questions humanistes et sociétales qui en découlent.

**6**

### **L'évaluation du Projet Régional de Santé**

Dès le début, la CRSA doit être participative de cette démarche. Il faut co-construire l'évaluation du Projet Régional de Santé pour répondre aux besoins exprimés ou repérés.

**7**

### **Poursuivre les travaux antérieurs**

- **La télémédecine** : Nous assistons au développement de l'hyper-connectivité, il faut donc poursuivre nos réflexions, au-delà des recommandations déjà transmises et prises en compte par l'ARS. Pour cela, la CRSA devra se rapprocher de l'Espace Régional d'Ethique Breton (EREB) car ce sujet interroge cette dimension éthique.
- **L'accès aux soins des personnes en situation de handicap** : Il faut poursuivre cette action, menée par le groupe de travail co-piloté par Claude Laurent et Serge Charpentier, et engager la mise en application de la charte.
- **Le vieillissement des personnes en situation de handicap**, groupe de travail piloté par Jacky Desdoigts, en lien avec le groupe de travail ARS.

# Sommaire

*La liste des actions qui vous est proposée a pour but de mettre en lumière le travail sur les schémas et certains des programmes qui ont mobilisé les équipes de l'ARS en 2015. Chacune d'elles est repositionnée dans le cadre de l'objectif PRS auquel elle est rattachée et d'éventuels éléments de contexte.*

## **La transversalité au service des parcours**

- Poursuivre l'accompagnement des Equipes Mobiles de Gériatrie
- Développer la démarche Parcours en santé mentale
- Renforcer les Equipes de Liaison et de Soins en Addictologie

## **Schéma Régional de Prévention**

- Lancer un appel à projets ETP auprès des maisons et pôles de santé pluri-professionnels ayant un projet de santé validé par l'ARS
- Créer les Centres Gratuit d'Information, de Dépistage et de Diagnostic
- Améliorer l'organisation de la politique vaccinale
- Réaliser un état des lieux régional en santé environnement
- Déployer le Système d'Information Veille et Sécurité Sanitaires

## **Schéma Régional d'Organisation des Soins – Ambulatoire**

- Définir une nouvelle politique d'accompagnement des Maisons de Santé Pluridisciplinaires
- Lancer l'opération « Généraliste dating »
- Créer une première plateforme territoriale d'appui en Nord-Finistère

Mars 2016

|  
1  
|

# Sommaire

## Schéma Régional d'Organisation des Soins – Hospitalier

- Signer le Contrat Hospitalier de la Communauté Hospitalière de Territoire Val d'Oust Brocéliande Atlantique
- Lancer les 2 appels à projets chirurgie ambulatoire
- Mettre en place un référentiel pour les Centres hospitaliers locaux
- Mettre en œuvre le plan d'actions Pertinence des soins

## Schéma Régional d'Organisation Médico-sociale

- Analyser les évaluations externes des Etablissements et Services Médico-Sociaux
- Signer une convention pour l'amélioration du parcours des enfants polyhandicapés ou déficients moteurs dans le Finistère
- Installer un nouveau Centre Ressources Autisme
- Créer une unité d'enseignement en école maternelle
- Signer la charte Romain Jacob

## Programmes

- Développer un réseau régional de conseil en antibiothérapie
- Expérimenter un réseau régional d'unités pharmaceutiques d'information sur les médicaments et produits de santé
- Mettre en œuvre des dispositifs de télémédecine sur les territoires insulaires pilotes
- Créer la plateforme STERENN / Accès à l'expertise depuis les Etablissements et Services Médico-Sociaux
- Organiser des journées d'évaluation des travaux réalisés dans le cadre des deux appels à projets « Recherche »

## Territorialisation du Projet Régional de Santé

- Organiser le débat au sein des conférences de territoire
- Signer de nouveaux CLS : Pays du Centre Bretagne, Pays de Redon- Bretagne Sud et Pays du Trégor- Gôelo

Mars 2016

| 2 |

## La transversalité au service des parcours



**Poursuivre l'accompagnement des Equipes Mobiles de Gériatrie**



**Développer la démarche Parcours en santé mentale**



**Renforcer les Equipes de Liaison et de Soins en Addictologie**



Mars 2016

| 3 |

*Avis CRSA du 31 janvier 2017*

A consulter sur le site CRSA Bretagne (64 pages)



Schéma Régional de Santé	Thématique 1 Lutter contre les inégalités de santé en agissant sur les déterminants et en développant la promotion de la santé
<p>Observations générales</p> <p>Cohérence/ Stratégie Nationale de Santé, /besoins de santé des bretons, /aux avis exprimés de la CRSA et des contributions autres</p> <p>Evaluation suivi du P.RS</p> <p>Place de la démocratie en santé, et des acteurs</p> <p>Moyens, organisations et priorités</p>	<p>Il faut prendre en considération la période de la toute petite enfance (et pas seulement à partir du milieu scolaire), et avant la naissance</p> <p>La place du citoyen est à renforcer dans les décisions, notamment de financement des projets (ex conférence des financeurs) : l'usager, le citoyen, la CRSA doivent pouvoir y être représentés.</p> <p><b>Chantier n°1</b> Observation doit être partagée avec tous les acteurs dont les citoyens/usagers Ajouter un item « formation » : sur les bonnes pratiques Besoin d'un langage commun et diagnostic sur le territoire pour être au plus près des besoins de chaque territoire</p> <p><b>Chantier n°2</b> Pouvoir mesurer l'efficacité des actions et les lier à des indicateurs</p> <p><b>Chantier n°3</b> On ne parle pas de l'isolement. Ajouter « selon ses capacités » et pas seulement selon ses besoins.</p> <p>Dans le chantier 3 ou 4 : travailler en parcours de santé avec un coordinateur (parcours de vie, parcours de santé)</p> <p>Notion de consultation de prévention (ex : bilan de santé Assurance-maladie).</p> <p><b>Chantier n°4</b> quelle articulation du PRS2 avec les autres plans (notamment PRSE, PRST) ?</p> <p><b>Chantier n°5</b> Point à renforcer car insuffisamment développé ; le travail peut rendre malade. Il faut développer un état des lieux sur les services de santé au travail qui disparaissent. Remettre en place ces services et la formation des médecins de santé au travail. Les postes de médecins au travail ne sont pas suffisamment attractifs.</p> <p>Adapter aussi « l'outil » avec aussi des intervenants psycho, ergo, selon les conditions de travail... et pas seulement médicaux. Sachant que la durée de vie au travail va s'allonger, les problèmes ne vont que s'accroître...</p> <p>Quid de la présence de l'infirmière en délégation de tâches ? Attention aux responsabilités incombant à cette profession (si ses tâches évoluent, il faut que ce soit reconnu par les textes, afin qu'elle soit protégée, et valorisée).</p> <p>De nombreuses réalisations et acteurs existent, insuffisamment utilisés : ARACT, CARSAT, DIRECCTE. Il faut trouver des moyens. Importance de la qualité de vie au travail. Si les problèmes sont particulièrement importants dans les hôpitaux, cet objectif concerne tous les secteurs professionnels (et pas seulement celui de la santé). Mais il y a une avancée : la santé au travail apparaît dans le PRS2, ce qui n'était pas le cas pour le PRS1 !</p>

SCHEMA REGIONAL DE SANTE	Thématique 2 Accompagner les évolutions organisationnelles des PS pour améliorer une réponse de proximité
Observations générales	Effort administratif à faire de la part des tutelles, hôpitaux, réseaux, HAD... Donner plus de moyens aux professionnels de terrain qui ont du mal à trouver du temps pour porter et rendre efficaces les projets de terrain (manque de temps et de moyens en face d'une inertie et pesanteur des systèmes administrations en place).
Observations /vigilances/ propositions de modifications	<p>Chantier 1 : Comment est pris en charge le temps de travail hors consultation ? quels moyens financiers ? Le médecin isolé (exemple du spécialiste installé loin d'une grande ville) qui cherche à faire de la coordination n'est pas soutenu. Il faut l'aider.</p> <p>La coordination doit associer l'ensemble des acteurs de proximité (politiques, usagers...)</p> <p>Chantier 2 : Le développement de la prévention ne passera que grâce à la formation initiale</p> <p>Chantier 4 : Nécessité de donner de la souplesse, des possibilités d'aménagement aux autorisations (sanitaires, médico-sociales...), pour s'adapter aux situations locales, faire face aux besoins non couverts. Ex : possibilités d'intervention de l'HAD (offre soins infirmiers, intervention en EHPAD...).</p>

SRS	Thématique 4 Améliorer la gradation de l'offre et développer les alternatives à l'hospitalisation complète dans le cadre du virage ambulatoire
Observations Générales	Veiller à ce que les hôpitaux soient correctement équipés, pour permettre une prise en charge de qualité des patients (ex. : IRM).
Sous thématiq 4-1	<b>Conforter une offre efficiente et de qualité en chirurgie</b>

Observations /vigilances/propositions de modifications	<p>Chantier 1 : Développer les hôtels hospitaliers, pour les familles et pour les patients (lorsqu'ils n'ont pas besoin d'être hospitalisés, mais ont un long trajet depuis leur domicile).</p> <p>Chantier 2 : Etre vigilant sur la coordination des soins hôpital-ville lors des retours à domicile. Le courrier de transmission, à la sortie du patient, devrait être réellement systématique, et remis au patient.</p> <p>Eviter les sorties trop rapides qui peuvent entraîner des ré-hospitalisations précoces. La sortie (ou le maintien en hospitalisation) doit tenir compte de la situation globale du patient, et ne pas se faire d'abord sur des critères économiques.</p> <p>Chantier 3 :</p>
Sous thématiq 4-2	<b>Développer la pratique de la chirurgie ambulatoire en garantissant aux patients une prise en charge de qualité</b>
Observations /vigilances/propositions de modifications	<p>Chantier 1 : Pour Améliorer la performance, il y a besoin de personnel dans les unités : médical, paramédical, secrétariat</p> <p>Il faut une bonne coordination autour du malade (lien HAD, au sein de l'hôpital, médecine de ville, différents spécialistes) = parcours</p> <p>Evaluer la pertinence de la prise en charge ambulatoire avant de la développer : certaines situations non gérables en ambulatoire car complexes et notamment en milieu rural (et pression importante pour un virage ambulatoire).</p> <p>Dans les projets RAAC (retour anticipé après chirurgie) à domicile : éligibilité au programme. Tout cela y est pensé. Mais ces projets couvrent des territoires limités.</p> <p>L'HAD ne doit pas être systématique.</p>
Sous thématiq 4.3	<b>Développer l'hospitalisation de jour en médecine</b>
<b>Chantier 2</b>	<b>Renforcer les liens entre la ville et les établissements</b>
Observations /vigilances/propositions de modifications	<p>Difficultés de la communication</p> <p>DMP : quid de la confidentialité et de la sécurité des données ? Tant que ce n'est pas clair et sûr, les médecins auront des réticences à alimenter les DMP. Et pourtant, le DMP amènerait plus de fluidité. Le DMP est porté par le payeur qui est le financeur des soins ; l'assureur est le gardien des données de santé ce qui représenterait un conflit d'intérêt (Assurance-maladie)</p>
Sous thématiq 4.4	<b>Assurer le développement de l'Hospitalisation A Domicile sur l'ensemble du territoire régional.</b>
Sous thématiq 4.5	<b>Assurer à la population un accès équitable et de qualité à l'imagerie diagnostique</b>
Observations /vigilances/propositions de modifications	<p>Chantier 1:/ Améliorer l'accessibilité des patients : Dans des cabinets de radiologie privés, demande de taxes supplémentaires pour l'archivage de radiologies (problème du reste à charge pour le patient)</p> <p>Accessibilité de l'imagerie pour les personnes en situation de handicap (de tout type) : 2 seulement en France pour la mammographie ; nécessite aussi une formation du personnel, du temps supplémentaire...</p> <p>Développer les consultations dédiées aux personnes en situation de handicap (radiologies, gynécologie, soins dentaires...). Dans l'appel à candidatures consultations dédiées, la radiologie n'était pas prise en compte.</p> <p>Discussion sur l'accessibilité du dispositif du droit commun versus la création de filières particulières. Dans tous les cas, il est nécessaire que les personnes en situation de handicap, de tous âges, aient effectivement accès aux examens, ce qui n'est pas le cas actuellement.</p>
Sous thématiq 4.6	<b>Assurer un égal accès au diagnostic génétique et améliorer le parcours des patients atteints de maladies rares</b>
Observations	Chantier 1 : Structurer la gradation de l'offre en génétique médicale et améliorer le parcours du patient Cf contribution du GTR « maladies génétiques » de février 2018
Sous thématiq 4.8	<b>Améliorer la réponse aux besoins en soins de suite et de réadaptation</b>
Observations générales	<p>Observation générale de cette sous-thématique :</p> <p>On parle de la gradation de l'offre à partir du GHT. Or, c'est le patient doit être au centre, pas le GHT. Plutôt que des GHT, il faut partir des projets de territoire qui comprennent l'ensemble des acteurs / projet médical / parcours...</p> <p>Quand on s'éloigne du lieu de vie des patients, il y a une coupure d'avec l'entourage qui nuit à sa réinsertion... C'est particulièrement important pour les personnes âgées.</p> <p>Certains SSR très spécialisés, à périmètre inter-régional ou national, n'apparaissent pas dans ce PRS (ex : grands brûlés),</p> <p>Question de la prise en charge hors département pour des soins SSR spécialisées (transport du patient). En théorie, c'est possible, mais il peut être difficile d'obtenir l'accord de la CPAM.</p>

*Note de synthèse CRSA sur l'évaluation du programme régional de santé. Critères d'Évaluation du Projet Régional de Santé Bretagne 2018 – 2022*

Commission permanente du 11 juillet 2017. Synthèse d'éléments de critères d'évaluation élaborés à partir de la Contribution de la CRSA Bretagne au Projet Régional de Santé 2018-2022. Ce texte de la CRSA positionne la question de l'évaluation dès le début du projet

La CRSA Bretagne a produit de nombreuses contributions, entre autres celles réunies dans un document approuvé en session plénière du 31 janvier 2017. Ce document contributif base du positionnement de la CRSA Bretagne sur le Projet Régional de Santé et les besoins de réponses du système de santé, s'appuie sur la note d'Orientation stratégique présentée par l'ARS qui précise que le cadre d'orientation stratégique présenté par l'ARS détermine les objectifs généraux et les résultats attendus à dix ans pour améliorer l'état de santé de la population, lutter contre les inégalités sociales et territoriales de santé, en particulier celles relatives à l'accès à la prévention, aux soins et à l'accompagnement médico-social. De par la loi, ces objectifs portent sur l'organisation des parcours de santé ; le renforcement de la pertinence, de la qualité, de la sécurité, de la continuité et de l'efficience des prises en charge et des accompagnements ; les effets sur les déterminants de santé ; le respect et la promotion des droits des usagers. La loi pose ainsi la question de l'évaluation. La CSDU de la CRSA Bretagne est déjà chargée de ce dernier point en travaillant à partir des documents que doit élaborer l'ARS pour une validation en plénière CRSA puis transmise à la Conférence Nationale de Santé. Maintenant, la CRSA par la loi est aussi chargée de « procéder, en lien notamment avec les Conseils territoriaux de santé, à l'évaluation de la qualité des prises en charge et des accompagnements » en lien avec les Conseils Territoriaux de Santé qui, eux, contribuent « à l'élaboration, à la mise en œuvre, au suivi et à l'évaluation du projet régional de santé, en particulier sur les dispositions concernant l'organisation des parcours de santé ».

La CRSA Bretagne doit ainsi penser dès maintenant l'évaluation du Projet Régional de Santé selon ses propres attendus en termes de modifications, améliorations du système de santé et des réponses nécessaires aux besoins de santé des citoyens. Ainsi, les organismes et instances de démocratie en santé sont mandatés pour procéder et piloter une évaluation continue de la qualité de prises en charge et accompagnements. Concernant les modalités "de suivi et d'évaluation" (Art R1434-5), le deuxième alinéa doit être complété ainsi : « *L'Agence Régionale de Santé précise, avec la CRSA, les modalités de suivi et d'évaluation des dispositions prévues...* » La CRSA Bretagne soutient la nécessité d'une double évaluation des dispositifs par l'ARS et la CRSA, d'autant que la CRSA Bretagne est un organisme indépendant, indépendance indispensable à toute action d'évaluation. L'exigence d'une évaluation suivie de la CRSA Bretagne nécessite des moyens affectés, ainsi que l'accès aux données disponibles. Ce document détaille les éléments évaluatifs qui apparaissent essentiels pour la CRSA Bretagne issus des contributions adoptées par la CRSA Bretagne. Quelques constats de manière non exhaustive, peuvent se formuler ainsi :

- Il existe des inégalités sociales et territoriales en santé ;
- L'accessibilité, l'égalité d'accès, l'offre globale en santé selon les territoires et les champs (exemples du handicap, de la dépendance personne âgée, la réponse adéquate aux urgences sanitaires...) ne sont pas satisfaisantes ;
- Le système de santé est encore trop cloisonné. Il ne permet pas une prise en charge globale de la personne ;
- La gestion des moyens en santé n'apparaît pas assez efficiente ;
- La population est insuffisamment impliquée dans le dispositif de santé publique, la prévention et la promotion de la santé ;
- Le dialogue apparaît encore trop réduit entre les acteurs (usagers, professionnels, élus, représentants de la démocratie en santé) et les acteurs institutionnels.



La CRSA Bretagne estime que, dans l'approche globale de la santé et des politiques publiques de prévention et de promotion de la santé, les objectifs du PRSE<sup>4</sup> et du PRST<sup>5</sup> doivent être intégrés. D'autre part, nous avons nos engagements précédents :

- le soutien à la recherche clinique comme facteur des guérisons de demain ;
- le soutien à la prise en compte des évolutions des savoirs et des technologies comme bénéfiques pour les prises en charges de santé et d'accompagnement ;
- le soutien à la prise en compte territoriale des acteurs de santé comme facteur de cohérence des prises en charges.
- nos engagements par la signature régionale le 13 octobre 2015 de la Charte Romain Jacob sur l'accès à la santé des personnes en situation de handicap. Nous avons organisé un débat public le 22 octobre 2015 autour du rapport Piveteau en présence de M-S. Desaulle.

La CRSA Bretagne affirme les orientations prioritaires et principes ci-dessous avec un même niveau de priorité, déclinaison des valeurs universelles de bien-être et de santé, constitutives de notre solidarité et du vivre ensemble. Les axes ci-après sont des axes pragmatiques d'évaluation quantitative et qualitative du Projet Régional de Santé qui, dans sa mise en œuvre, a permis, ou non, de réaliser ces 9 objectifs opérationnels à N+1, N+2... ?

- ❖ **Pas une personne en situation de handicap sans réponse adéquate et rapide aux prises en charge en santé, en soins, en prévention, en accompagnement selon ses besoins ;**
- ❖ **Zéro sans solution rapide et satisfaisante pour tout citoyen à ses besoins de santé et d'accompagnement ;**
- ❖ **Personne sans soins adéquats possibles au plus proche du domicile ou en ambulatoire à domicile**
- ❖ **Aucun territoire, aucune population sans actions de prévention et d'éducation à la santé si les besoins sont repérés ;**
- ❖ **Aucune population exclue du système de santé ;**
- ❖ **Aucune personne sans accueil rapide à du soin ou une prise en charge adéquate correspondant à ses besoins ;**
- ❖ **Personne sans entrée efficiente, rapide et garantie dans un parcours de santé selon ses besoins ;**
- ❖ **Aucune rupture pour les citoyens dans leurs parcours de santé ;**
- ❖ **L'approche territoriale de la santé, tout programme devant s'appuyer sur la spécificité des territoires et l'expertise des acteurs de terrain.**

Dans son œuvre d'évaluation, la CRSA Bretagne demande annuellement un état des données disponibles sur ces axes. Les objectifs repérés sont autant de critères d'évaluation que la CRSA Bretagne retient dès maintenant et que pourra utiliser son groupe de travail spécifique sur l'évaluation : recherche de qualité des services, de cohérence et d'efficacité du système de santé sont premiers dans un Projet Régional de Santé. La CRSA soutient l'impératif éthique et déontologique de non-discrimination de la part des professionnels et institutions, tant publics que privés. Toutes les personnes, quelle que soit leur pathologie, leur situation économique, sociale, administrative, doivent pouvoir bénéficier d'une prise en charge optimale.

La CRSA repère des critères d'évaluation à partir des thématiques elles-mêmes du COS élaboré par l'ARS afin de travailler en cohérence :

- **Construire plus simple et suivre ensemble une politique régionale de santé**
  - présenter à la CRSA Bretagne, sous trois ans, un inventaire des cloisonnements réglementaires, institutionnels et professionnels encore à l'œuvre dans notre système en Bretagne, ainsi que l'état des actions engagées sur cette question de la suppression du cloisonnement entre les acteurs, sachant que la notion de parcours de la personne, de coordination et de partage d'information devrait fluidifier les pratiques

<sup>4</sup> PRSE Programme régional santé environnement

<sup>5</sup> PRST Plan Régional Santé au Travail

- sur le critère de simplification du système de santé en région, en quoi le Projet Régional de Santé et ses actions ont-ils simplifié ou compliqué l'organisation territoriale et administrative pour les citoyens, notamment les plus démunis, et pour les professionnels, notamment de premier recours ?
- l'émergence d'innovations qui localement trouvent une mise en œuvre opérationnelle. Elles doivent être répertoriées annuellement pour être transmises à la CRSA Bretagne et communiquées aux autres acteurs territoriaux.
- L'ARS doit pouvoir soutenir la réalisation sous un an d'affiches répertoriant sur un même territoire de santé tous les médecins spécialistes et structures de second recours. Ces affiches révisées annuellement, posées dans tous les cabinets médicaux, permettront une meilleure information des usagers.
- Evaluation annuelle des plateformes (PTA, CPS...), présentée par l'ARS à la CRSA Bretagne et aux Conseils Territoriaux de Santé, ainsi que les propositions d'évolution et d'amélioration pour les patients.
- Quelles actions l'ARS a-t-elle conduites favorisant le renforcement de la cohérence territoriale y compris avec les collectivités territoriales, notamment conseil régional et conseils départementaux ?
- Prendre en compte des ressources insuffisamment exploitées : l'ARS devrait pouvoir faire un état annuel des enseignements tirés des situations exceptionnelles, et des ajustements à opérer dans notre système, en s'appuyant sur le diagnostic local partagé qui associe les usagers, les représentants des usagers, les associations.
- Comment la démocratie en santé est-elle au cœur de la gouvernance ? qu'en pensent la CRSA Bretagne et les Conseils Territoriaux de Santé ? quelles sont les actions de l'ARS qui ont renforcé le fonctionnement des instances de la démocratie en santé au niveau régional comme territorial ?
- Quels sont les liens effectifs entre le plan national de santé au travail, le plan régional de santé au travail, le projet régional santé-environnement et le plan régional de santé en Bretagne ?
- Quels sont les liens manifestes entre les projets médicaux partagés des GHT avec le Projet régional de santé et de ses priorités notamment les personnes âgées, les personnes en situation de handicap, les maladies chroniques et la cancérologie ?

➤ **Garantir qu'aucune personne en situation de handicap ne soit empêchée d'un accès aux soins et aux accompagnements correspondants à ses besoins**

- rapport annuel détaillé de l'ARS présenté à la CRSA Bretagne des éléments précisant le nombre de diagnostics effectués par territoire de santé et par type de handicaps ou de troubles, le nombre d'enfants et d'adultes n'ayant pas eu de réponse en terme de place ou de dispositif d'accompagnement adéquat dans les trois mois qui suivent le diagnostic, le nombre d'enfants et d'adultes pris en charge, l'état des difficultés formulées par les familles, l'état des difficultés formulées par les professionnels et les associations, le nombre de personnels affectés selon les types de services ou structures et selon les territoires de santé, la durée moyenne d'entrée d'une personne entre son diagnostic et le dispositif ou structure de prise en charge, le nombre de personnes en situation de handicap sans réponse de prise en charge adéquate, et les dispositions prises pour améliorer le système.
- Quelle évaluation précoce des personnes en situation de handicap ? Quelles dispositions mises en place annuellement par l'ARS ?
- Quelles mises en place de plateformes d'information à destination des accompagnants ?

- Des actions de prévention des personnes en situation de handicap ont-elles été engagées notamment pour des dépistages précoces ?
- Les divers axes de la Charte Romain Jacob pour l'accès aux soins des personnes handicapées ont-ils servi à l'ARS de ligne directrice pour ses choix ?
- Trop souvent on oublie que le handicap ne prend pas sa retraite : quelles ont été les actions soutenues par l'ARS pour les personnes vieillissantes handicapées ?

➤ **Parcours de santé et de vie : pour un développement harmonieux et respectueux de la place de l'utilisateur**

- état des lieux annuel du fonctionnement des parcours de santé en lien avec les bénéfices retirés par les usagers présentés par l'ARS à la CRSA Bretagne dans lequel l'ARS devra y repérer les éléments insatisfaisants et proposer des améliorations.
- rapport annuel de l'ARS à la CRSA Bretagne sur les améliorations des coordinations et sur les améliorations produites au bénéfice des usagers en matière de parcours.
- Quels financements des actions de Coordination des professionnels ?
- Quelles actions, et quelles modifications produites sur les déserts médicaux, et plus globalement l'attractivité des territoires aux professionnels du soin et de l'accompagnement ?
- Quelles sont les actions du Projet Régional de Santé qui permettent d'améliorer la situation des zones en manque de professionnels de santé ? En quoi les actions de l'ARS concernant l'évolution de l'organisation et des pratiques permettent de réduire les délais dans l'accès aux soins, aux prises en charge et aux accompagnements ? En quoi le Projet Régional de Santé a-t-il rendu plus facile l'accès aux soins de qualité pour tous, aux prises en charge et aux accompagnements des personnes en situation de handicap, de perte d'autonomie et/ou de précarité ? et permis une meilleure qualité des prises en charges et des accompagnements ?
- Quelle mise en place de consultations spécialisées et de prises en charge adaptée pour les personnes handicapées ou éloignées du système de santé ?
- Pour ce qui concerne la personne âgée et son parcours, quelles dispositions ont été prises pour la qualité de l'accueil en EPHAD ou autre dispositif, la qualité de la prise en compte de la parole de la personne âgée, la qualité des dispositions prises pour les relations avec les proches et/ou aidants familiaux de la personne âgée, sont des éléments essentiels des données qualitatives d'évaluation à adjoindre aux données quantitatives des prises en charge et des accompagnements. L'ARS doit pouvoir présenter annuellement à la CRSA Bretagne son analyse sur l'évolution de cette problématique ainsi que ses travaux effectués en lien avec les collectivités territoriales, leur politique publique d'habitat, d'équipements disponibles aux personnes âgées, en situation de handicap ou vieillissantes.
- Un dispositif régional de prévention, de repérage des personnes vieillissantes à risques est-il mis en place ?
- Existe-t-il des ruptures des parcours de soins ou d'accompagnement, de rupture entre hospitalisation-HAD, de ruptures entre hospitalisation et retour au domicile dans les prises en charges ?
- Les moyens dans les parcours sont-ils suffisants ? Où sont-ils insuffisants ?
- Tout parcours nécessite de gérer l'information. Le DMP est-il utilisé ?
- Les organismes et instances de démocratie en santé au cœur de l'élaboration, du suivi et de l'évaluation des projets, schémas, dispositifs et programmes : quels en sont les lieux où la CRSA et Conseils Territoriaux de Santé ont été sollicités, présents, absents ? présence ou non dans les instances de coordination et financements ?

- L'utilisateur acteur de son parcours de santé ?
- l'égalité d'accès aux droits dans tout parcours de santé, dont les jeunes enfants ? quelles actions mises en place notamment centres de santé, CMPP...
- quelles actions envers la formation des professionnels sur la thématique du parcours de l'utilisateur ? l'accompagnement des aidants ?
- quel repérage annuel l'ARS a-t-elle effectué en lien avec les Conseils Départementaux, des efforts continus des communes et des CD pour améliorer les conditions de prise en charge des personnes âgées dans une diversité d'offre (ex de l'habitat...) ?
- quels dispositifs innovants pour améliorer les parcours : ex Création de SESSAD précoce ?

#### ➤ **Santé mentale : pour un meilleur accès et un développement des dispositifs**

- état annuel présenté par l'ARS à la CRSA Bretagne montrant les actions menées pour faciliter l'accès de tous aux dispositifs de santé mentale, pour supprimer les ruptures de parcours et faire des propositions pour l'amélioration du système de santé mentale.
  - Quels dispositifs nouveaux ou renforcés, et pour quelle population ? ex adolescents...
  - Quelles améliorations dans le repérage des besoins, dans le fonctionnement des orientations et l'accueil dans les dispositifs de soins et prises en charge au plus près des familles? Quelles non réponses aux familles ?
    - Quel renforcement de l'ambulatorio en psychiatrie au plus près du domicile, y compris dans certaines situations vers l'HAD ?
    - Quelles complémentarités et coordinations soutenues pour tous les acteurs sociaux, médico-sociaux et sanitaires pour limiter les ruptures de parcours
    - Quelles améliorations des conditions d'accès aux urgences en psychiatrie

#### ➤ **Soutenir, renforcer la qualité et la pertinence des soins et de l'accompagnement des personnes. Performance et innovation dans le système de Santé au bénéfice de tous**

- Etat annuel de l'ARS à la CRSA Bretagne des évolutions en matière d'implantations des technologies nouvelles, de l'utilisation de dispositifs médicaux connectés et de la télémédecine ainsi que d'une évaluation des apports bénéfiques qu'estiment les usagers et les professionnels de santé.
  - Quel soutien de l'ARS à une démarche d'innovation organisationnelle s'appuyant sur la dynamique des acteurs ?
    - Quelles actions d'amélioration de la lisibilité de l'organisation du territoire breton des équipes médicales telles celles de génétique clinico-biologique en termes de recours et/ou d'expertise.
    - L'innovation se présentant également par le service, interrogeant le rapport proximité / service et l'organisation du territoire de vie, du territoire de santé et de son maillage quelles innovations repérées de service adéquat aux besoins de santé du territoire ?
      - Quelles actions de l'ARS pour permettre à tous les usagers, dans l'égalité d'accès, de bénéficier des innovations qu'elles soient organisationnelles ou d'avancées dans la connaissance des meilleurs traitements et des bonnes pratiques ?
      - Sur le critère de pertinence et d'efficacité, en quoi les actions de l'ARS issue du Projet Régional de Santé répondent aux enjeux de santé de Bretagne et aux axes du cadre d'orientation stratégique ? En quoi, permettent-elles d'aboutir à plus d'efficacité et de pertinence dans le recours aux soins.
      - quelle réduction des inégalités sociales et territoriales constate-t-on, ainsi qu'en terme d'inégalités en santé ?

➤ **Première des priorités, la prévention et la promotion de la santé**

- Y a-t-il une offre de santé en termes de promotion et de prévention à tout âge et sur tous les territoires ? laquelle ? évolue-t-elle ?
- En quoi le PRS et ses actions permettent-ils de développer une culture régionale favorable à la santé ? détails de ces actions ? En quoi se traduisent-ils par une action volontariste sur les déterminants en amont et en aval des soins ? En quoi les différents milieux de vie, de travail, d'éducation, etc. sont-ils plus favorables à la santé ? Quelles sont les contributions partenariales soutenues par l'ARS avec les différents acteurs institutionnels ?
- Y a-t-il des actions pour favoriser l'inter-sectorialité entre les professionnels ? des actions nouvelles ?
- Quelles sont les actions pour permettre un parcours précoce pour tous pour lutter contre les inégalités persistantes de santé ? Lesquelles ?
- Quelles sont les actions de soutien aux engagements des différents acteurs et à leurs initiatives, leur coordination au plus près des territoires ;
- Quelles actions vers les publics les plus vulnérables ou éloignés de la prévention et du soin, sans pour autant les « cibler » de manière exclusive ou stigmatisante : notion d'universalisme proportionné ;
- Quelles actions pour la recherche d'implication de la population dans l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation de ces politiques publiques de prévention et promotion de la santé ?

➤ **Une évolution de l'offre de soins et d'accompagnement favorisant fondamentalement le bien-être à domicile**

- Que peut-on dire du confort des patients et de son évolution/parcours ?
- Quelles actions pour favoriser et soutenir l'innovation organisationnelle au service du citoyen et des patients ?
- Quelles actions pour soutenir une coordination de tous les acteurs de l'hôpital et du territoire : hôpital-professionnels libéraux... ?
- Quels repérages de ruptures entre lieux de soins et domicile ?
- Quelles actions pour favoriser l'identification des dispositifs d'appui à la coordination spécifiques en clarifiant leur rôle et leur complémentarité tout en précisant le rôle des PTA dans la « coordination des coordinations » ?
- Recensement annuel par l'ARS des besoins et de toutes les offres en médecine ambulatoire par territoire de santé
- Quelle inscription de l'HAD dans les parcours de soins comme une offre spécifique, et non comme une alternative ? quelles actions de l'ARS pour développer cette inscription ? quelles évolutions ? quelles améliorations des parcours des usagers ?
- Quelle évolution de l'interopérabilité des systèmes d'information à partir d'un langage commun permettant un partage d'information plus performant entre professionnels de santé mais également avec le patient ?
- Quelles actions de simplification dans les dispositifs de coordination, de simplification des financements ?
- Quelle évolution de la prise en compte au cas par cas des situations individuelles en lien étroit avec les professionnels de santé, l'équipe de soins pour le domicile ?

*Note sur l'approche de l'évaluation de la qualité des prises en charges et des accompagnements.*

Commission permanente du 11 juillet 2017 Il s'agit, pour la CRSA Bretagne, de poursuivre ses interrogations sur la mise en œuvre de cette phrase de la dernière loi de santé « la CRSA en lien avec les Conseils Territoriaux de Santé, procède à l'évaluation de la qualité des prises en charges et des accompagnements ». Cette phrase existait dès le projet de loi mais l'exposé des motifs de l'article 38 (devenu article 158 dans la loi finalement définitive) qui la contient n'explique pas précisément ces lignes.

Antérieurement, l'article L1432-4 du code de la santé publique contenait déjà une phrase ainsi formulée : « Elle procède à l'évaluation des conditions dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits des personnes malades et des usagers du système de santé, de l'égalité d'accès aux services de santé et de la qualité des prises en charge. » La CRSA a donc toujours eu une mission d'évaluation. Cela s'est concrétisé par le rapport annuel sur le respect des droits des usagers. Ce rapport élaboré par la CSDU selon un cahier des charges est très apprécié des membres de la CRSA, et transmis au DG ARS et à la Conférence Nationale de Santé. Ainsi antérieurement, la CRSA était pilote de cette évaluation des conditions de l'application et du respect des droits, de l'égalité et de la qualité. Ainsi il y a au moins trois évolutions :

- le texte scinde l'évaluation avec d'un côté l'évaluation des conditions du respect des droits et de l'autre l'évaluation de la qualité des prises en charge et des accompagnements,
- l'ajout des accompagnements,
- l'évaluation de la CRSA qui doit se faire en lien avec les Conseils territoriaux de santé.

La dernière loi de santé modifie la formulation pour se porter sur l'évaluation de la dite qualité.

La CRSA devient, au titre de la loi, pilote de l'évaluation en lien avec des partenaires dont sont cités les Conseils Territoriaux de Santé, puisqu'elle est dite « procéder ». La CRSA a engagé une démarche prudente de réflexion. En accord avec le DG ARS Bretagne, l'année 2017 est consacrée à la réflexion sur cette question, en définir les objets, l'opérationnalité, la faisabilité. Après une première communication en Commission Permanente de la CRSA Bretagne en janvier 2017 et un temps de réflexion en réunion de bureau en mars 2017, la CRSA a procédé à une journée d'auditions en mai 2017.

Aux personnes auditionnées, les questions posées sont celles-ci : « Pour vous, que serait l'évaluation de la qualité des prises en charges et des accompagnements, évaluation procédée par une instance de démocratie comme la CRSA ? » Ce que cela peut-être, et ce que ce ne peut pas être...

Qu'est-ce que l'évaluation de la qualité des prises en charges et des accompagnements ? Qu'est que ce n'est pas ? Existe-t-il déjà des organismes qui le font, totalement, partiellement ? Existe-t-il déjà des référentiels d'évaluation de la qualité des prises en charge et des accompagnements ? En quoi un organisme de démocratie représentative consultative peut être original dans la construction de cette évaluation par rapport à des organismes d'Etat, d'agences ou de structures de recherche publiques ou privées ? La loi utilise le verbe d'action « procéder » pour la Crsa ? Que vous évoque ce verbe ? Comment structurer et organiser ce processus d'évaluation auquel la CRSA doit procéder ? Quels sont les moyens dont doit disposer la CRSA pour y procéder ? Est-ce faisable ?

Qu'est-ce que l'évaluation ?

Nous pouvons penser que l'évaluation de la qualité des prises en charge et accompagnements n'est pas une évaluation de politique publique. Il ne s'agit pas de l'évaluation de l'ensemble d'une politique publique, mais d'un élément de cette politique publique de santé en région vue au travers des prises en charges et des accompagnements, c'est-à-dire au cœur de cette politique publique mais aussi que prennent à cœur les professionnels de santé et les usagers. La qualité des prises en charge et des accompagnements est également une retombée d'une politique publique. Cependant, qu'est-ce que l'évaluation en matière de politique publique ? Selon la Société française de l'évaluation, « L'évaluation

visée à produire des connaissances sur les actions publiques, notamment quant à leurs effets, dans le double but de permettre aux citoyens d'en apprécier la valeur et d'aider les décideurs à en améliorer la pertinence, l'efficacité, l'efficience, la cohérence et les impacts. » (SFE)

Évaluer, c'est apprécier la valeur d'une action publique du point de vue de l'intérêt général. L'évaluation doit être conduite aussi objectivement, rigoureusement que possible. Ses résultats doivent afficher la méthodologie utilisée pour le recueil de données. L'évaluation est une interrogation ayant à produire des arguments audibles par chaque citoyen, sur la valeur et l'impact social des actions publiques. Au cœur des enjeux de l'évaluation des politiques publiques se trouve la question de la légitimation des décisions politiques. Un écueil : réduire l'évaluation à une recherche de consensus entre l'ensemble des acteurs et experts. L'évaluation est issue d'une méthodologie rigoureuse aboutissant à une analyse orientée, et non une sommation de points de vue différents ou partagés. L'évaluation peut être interne ou externe. De manière générale pour une politique publique, le recueil d'avis peut se faire auprès des acteurs reconnus comme légitimes pour s'exprimer. Ce sont : les responsables administratifs décisionnaires mettant en œuvre l'action publique ; les ingénieurs experts mettant en œuvre l'action publique ; les publics concernés, utilisant les dispositifs, et tous citoyens puisqu'ils contribuent, notamment au travers de leurs financements. L'évaluation conçue comme une confrontation pluraliste des intérêts en présence, n'est pas seulement une méthode mais est aussi un enjeu social et collectif. Les citoyens, les usagers, les professionnels sont très concernés. Une autre définition, celle de la DGAS : « L'évaluation est une mesure visant à apprécier de façon la plus objective possible, les faits et à les comparer aux attentes, au moyen d'un référentiel préétabli, et partagés par les personnes évaluées ».

Les axes de l'évaluation, c'est-à-dire la mesure que l'on souhaite effectuer, peuvent se porter sur :

- la pertinence : les objectifs d'une politique sont-ils justifiés par rapport aux besoins ?
- l'efficacité : les objectifs ont-ils été atteints ?
- l'efficience : les objectifs ont-ils été atteints au meilleur coût ?
- la cohérence interne : les différents objectifs contribuent-ils les uns aux autres ?
- la cohérence externe : les objectifs sont-ils complémentaires ou redondants avec ceux des autres acteurs intervenant sur le même sujet ou le même public cible ?
- l'utilité : les effets attendus et inattendus sont-ils satisfaisants pour les destinataires ?

L'évaluation cherche à repérer les améliorations possibles ou nécessaires. Plusieurs principes méthodologiques et déontologiques doivent guider :

- la pluralité : l'évaluation prend en compte les différents intérêts, les différents acteurs en présence
- la distanciation : l'évaluation est conduite de façon impartiale. La CRSA Bretagne est tiers puisqu'elle ne pilote pas directement les politiques publiques en santé. Elle n'est que consultative, mais représentative de la diversité des acteurs du champ.
- la compétence : l'évaluation doit être conduite avec rigueur ; la méthode est garante.
- le respect des personnes : l'évaluation respecte les droits, l'intégrité et la sécurité des personnes ; l'anonymat est requis dans les écrits
- la transparence : l'évaluation expose l'objet, les finalités, les destinataires, les questions posées et les méthodes employées ; la diffusion transparente des résultats est souhaitable. Les travaux de la CRSA Bretagne sont publics.
- la responsabilité : la répartition du rôle entre les différents acteurs de l'évaluation est établie dès le départ. Compte tenu de l'obligation de charge pour la CRSA Bretagne, l'ARS doit mobiliser les moyens appropriés et fournir les informations et accès nécessaires.

L'évaluation permet de rendre compte au citoyen de ce que fait la puissance publique. Elle doit donc être vue comme un élément central de la vie démocratique. « La société a le droit de demander compte à tout



agent public de son administration » (Article 15 de la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen). L'évaluation se distingue d'autres actes tels que : le contrôle, l'inspection, qui cherchent à savoir si on fait les choses dans la légalité ; le suivi, le contrôle de gestion, le pilotage, qui cherchent à savoir si on fait les choses prévues ; l'audit, qui cherche à vérifier la conformité des processus par rapport à des normes ; l'audit organisationnel qui cherche à vérifier la pertinence et l'efficacité d'un fonctionnement organisationnel ; la démarche qualité, qui cherche à améliorer le fonctionnement interne et la satisfaction des bénéficiaires, démarche déjà engagée dans nos établissements sanitaires.

L'évaluation par la Crsa n'est ni une évaluation d'une politique publique (même s'il y a des liens), ni une inspection c'est-à-dire un examen de la conformité aux normes, ni une évaluation des pratiques professionnelles, ni une visite de certification. Elle n'est pas une évaluation des professionnels. L'évaluation par la Crsa n'est pas à confondre avec les évaluations type HAS, le processus de certification, ni le cadre du décret de 2007 pour les établissements sociaux et médico-sociaux.

En quoi cette évaluation par un organisme de démocratie représentative tel que la CRSA peut être intéressante ? Compte tenu de sa composition d'assemblée représentative, la CRSA intervient au nom de l'intérêt général. D'autre part, elle n'est pas décisionnelle dans les programmes et actions de santé ni d'accompagnement. En tant que telle, elle est un tiers indépendant de l'Etat et Collectivités territoriales. L'évaluation de la qualité des prises en charge et accompagnements par une instance de démocratie en santé est une chance pour celle-ci. Elle la renforce, mais aussi renforce potentiellement l'intérêt de la qualité pour les prises en charge et accompagnements, l'évaluation resitue les actions dans un cadre global ; le processus d'évaluation et la communication autour de celle-ci ont des effets sur la qualité elle-même. L'évaluation par une instance de démocratie en santé doit se comprendre à la fois dans une complémentarité des autres évaluations, et d'une autre position. Elle n'est pas destinée aux établissements mais à abonder le débat public. Elle renvoie aussi à des questionnements éthiques.

L'évaluation par une instance de démocratie en santé peut être pertinente pour la confrontation des points de vue d'acteurs (celui de l'utilisateur peut ne pas être le même que celui du professionnel de santé ou de l'organisateur de prises en charges), pour le soutien de chacun à l'engagement dans la qualité, pour le renforcement des coordinations, articulations entre services, entre établissements, entre acteurs ; tout ceci pouvant être considéré comme des facteurs invoqués en lien avec la qualité des prises en charge et accompagnements. Un gros travail est déjà réalisé annuellement par la CSDU concernant l'évaluation des conditions de respect des droits des usagers en lien notamment avec la qualité des prises en charge et accompagnements.

La Crsa peut contribuer par l'évaluation à dé-segmenter et donc améliorer la qualité.

Elle peut aussi le faire par l'information des usagers : comment la crsa peut mettre en évidence l'amélioration des pratiques ? Comment peut-elle jouer un rôle dans le développement de l'amélioration des pratiques ? par repérage et capitalisation de bonnes pratiques. Il ne s'agit sans doute pas d'aller jusqu'au « label qualité CRSA » mais de rechercher et valoriser les « pépites ». Nous pourrions consacrer une séance, avec les Conseils Territoriaux de Santé, à la présentation de ces situations, à leur diffusion. En Bretagne, nous pourrions soumettre la proposition d'expérimentation : favoriser la contagion des bonnes pratiques. Quelle évaluation de la pertinence des avis émis par les Commissions spécialisées ? Il faut prioriser des thèmes sur les bonnes pratiques. Pour choisir : quelle marge possible de progression ; combien de personnes concernées ? Nous sommes dans la contribution des acteurs à la prise de décision. Autre atout : c'est la démocratie en santé qui construit. Elle s'appuie sur les compétences générales de la démocratie en santé fixé par le législatif.



Trois repères importants : que la CRSA sache ce qu'elle veut faire conformément aux textes réglementaires, qu'elle ait accès à aux moyens d'information, aux rapports d'évaluation et d'inspection, qu'elle dispose les moyens pour déléguer l'évaluation tout en restant le pilote..

Un environnement déjà très fourni en évaluations

C'est le cas du sanitaire et du médico-social avec les avoires engrangés depuis de nombreuses années par l'HAS, ANESM, ANAP... Ces structures ont produit de nombreux textes, référentiels, rapports. Elles ont élaboré des indicateurs : exemple des indicateurs de la HAS (Scope santé), ceux provenant de la commission d'indemnisation et de conciliation (nombre de dossiers et nature des sujets), ceux de l'enquête dite ISATIS (de la DGOS) sur le sujet du paiement à la qualité, la RBPP et l'abrégé de l'ANESMS. Mais nous en avons sans doute d'autres utilisés dans les établissements par les directions qualité. L'association Nationale des CREAL produit également des référentiels et outils d'analyse « évolutifs ». D'autres organisations nationales (APF, FEGAPEI, etc.) proposent des référentiels. Il existe beaucoup d'outils internes, mais finalement très peu d'outils d'envergure nationale, c'est à dire testés sur du long temps et auprès d'une diversité d'acteurs. Selon une étude menée par l'Anaes, les défauts de qualité les plus fréquents sont : événements indésirables, prescriptions inappropriées, interventions et hospitalisations non justifiées, défauts de circuit du médicament, non-adéquation des patients aux lits d'hospitalisation. Elle a identifié des niches coûteuses de non-qualité : les hospitalisations et interventions non justifiées, événements indésirables, infections et complications post-opératoires infectieuses, bactériémies et pneumopathies, certains événements indésirables médicamenteux. Une meilleure connaissance par la démocratie en santé de ces documents, ressources et actions est indispensable. Dans le médico-social, les fondements actuels de l'évaluation font référence au Décret du 15 mai 2007. Le décret de 2007 évoque deux volets à propos de l'évaluation externe. Une analyse régionale du premier volet - et pourquoi pas du 2<sup>e</sup> - semblerait pertinente sur la base du travail engagé par l'ARS et les CD.

« 2.6. – Compte tenu des fondements de l'action sociale et médico-sociale énoncés aux articles L. 311-1 et L. 313-3, l'évaluation externe doit comporter deux volets complémentaires :

« 1e Un volet relatif à l'effectivité des droits des usagers. L'évaluation porte au moins sur les conditions de participation et implication des personnes bénéficiaires des prises en charge ou accompagnements, les mesures nécessaires au respect du choix de vie, des relations affectives, de l'intimité, de la confidentialité et, s'il y a lieu, sur les dispositions prévues pour assurer la sécurité des personnes.

« 2e Un volet plus particulièrement adapté à l'établissement ou au service considéré. A cette fin, l'analyse porte, au premier chef, sur les logiques d'action et les axes de travail. Cette analyse retient notamment : l'accompagnement au développement personnel, à l'autonomie, selon la personnalité, les limitations d'activités ou la situation de fragilité de chaque individu, la sensibilisation au risque d'isolement affectif et social, la prise en compte des interactions avec les proches et l'environnement, l'inscription des actions dans la continuité des choix de l'individu, le travail mené sur l'accès aux droits.

Le positionnement de l'évaluation se distingue de procédures de certification et ne doit pas être confondu avec des démarches d'inspection. C'est un processus de connaissance ascendant qui complète d'autres formes de connaissance du fonctionnement et de la qualité des prestations rendues. Ce positionnement n'est pas le plus simple à faire comprendre quels que soient les acteurs de la chaîne de production des démarches qualité. La question qui se pose à la CRSA, selon le directeur d'un centre régional d'Etudes en Bretagne, est de fixer son mode d'intervention, son positionnement, à propos de l'évaluation de la qualité des interventions de telle sorte qu'ils s'inscrivent dans la cohérence du décret de référence, sauf à dénaturer la démarche si elle se voulait plus intrusive mais alors, quelles relations avec les inspections qui sont menées par les autorités de contrôle ? Les bilans des évaluations externes montrent quelques fragilités dans le dispositif d'évaluation (ce sont les commanditaires qui rémunèrent les évaluateurs

externes). La question de l'indépendance des évaluateurs, de leurs éventuels conflits d'intérêt est posée. L'évaluateur est choisi par l'organisme gestionnaire, le directeur qui fixe ses critères. On ne va pas voir systématiquement, la qualité, mais plus les statistiques, les chiffres (ex des CVS : son existence formelle et le nombre de réunions annuelles par exemple). Ne faudrait-il pas tenir compte de l'importance du turnover, source d'événements indésirables. Il faut tenir compte également, et pour tous les établissements, d'indicateurs de la souffrance au travail, de l'absentéisme. Nous avons ici des critères qui peuvent être dits invoqués pour évaluer la qualité. La CRSA Bretagne doit pouvoir avoir accès, dès maintenant, à ces évaluations déjà menées et à leur synthèse.

Parmi les outils émergents, il faut noter la création des portails de signalement, selon le décret d'août 2016 pour la pharmacovigilance et du 21-12-2016 pour les onze événements indésirables, à déclaration obligatoire. Le portail est ouvert à tous : usagers, professionnels et directeurs d'établissements. Mais qu'est-ce que se passe après les signalements ? Si les signalements sont des marqueurs d'une difficulté, comment fait-on après ? Exemple pris des chutes des personnes âgées dans les établissements : la réponse est-elle de les attacher, ou est-il préférable d'avoir des chutes ? Ces questions amènent à développer la réflexion éthique au sein des services. Ces portails doivent pouvoir renseigner les professionnels et leur permettre d'améliorer les prises en charge. Exemple des effets secondaires d'un médicament : problème qui conduit à aller voir un médecin, à avoir des examens complémentaires (ex radio...) qui ne servent à rien, induit un engorgement inutile des urgences.

Une évaluation pour qui ? L'évaluation dans le médico-social en référence au décret de 2007 est à destination des établissements. Idem pour les établissements sanitaires. Une information est éventuellement communiquée ou disponible au grand public. Dans le cas de l'évaluation demandée à la Crsa, elle est destinée à l'ARS pour mieux piloter le système de santé en région Est-elle aussi destinée au grand public, à d'autres administrations régionales, à des publics ciblés tels les usagers, les professionnels, à leurs mouvements, aux responsables d'établissements ?

Qu'est-ce que la qualité ? Qu'est-ce qu'une prise en charge ? Qu'est-ce qu'un accompagnement ?

D'abord, l'accompagnement doit se penser en lien avec les aidants. Chaque acteur peut avoir un point de vue en fonction de sa qualité d'acteur (par exemple, des professionnels du soin pourront avoir une définition technique de la qualité ; des administrateurs, une version plus orientée médico-économique ; des bénéficiaires. une définition qui pourra autant prendre en compte l'efficacité que les aspects relatifs à la qualité de vie etc... Une réponse à critères normalisant type critères de qualité issus des conférences de consensus promus par la HAS n'est pas suffisante vue du point de vue de la CRSA. Il peut y avoir une gradation : plus on parle d'accompagnement, plus il faut penser à l'aidant. Une évaluation ne peut pas s'appuyer que sur des critères techniques ou économiques. Il faut faire la promotion de la qualité. Il y a des conditions minimales avec deux grandes familles : évaluer les politiques publiques et évaluer des actions. La Crsa serait plutôt dans ce dernier cas. Ce qui amène à cibler, prioriser les prises en charge et accompagnements bénéficiaires de l'évaluation. L'évaluation est faite pour promouvoir ; elle fait partie de la qualité. C'est un processus différent de la photo qui contribue à la prise en charge et accompagnement. Quel rôle pour la CRSA Bretagne ? Selon un responsable d'un observatoire, elle promeut le processus, elle aide aux choix, aux priorisations, elle aide à la mise en œuvre, elle aide à l'appropriation. Selon un directeur d'Observatoire, la Crsa ne fait pas l'évaluation car évaluer est un métier ; mais la CRSA Bretagne délègue à une structure professionnelle tout en restant le pilote de l'évaluation. Mais la loi affecte à la CRSA le pilotage. L'évaluation se fait sur la base d'un objectif : la qualité de vie. La Crsa doit suivre dans le temps. Son rôle conduit à un effort important par le financement pour améliorer la qualité de vie. Il faut penser à l'amélioration de la qualité de vie au travail. Il ne s'agit pas de l'évaluation

des établissements. Il faudrait recenser les éléments des prises en charge et accompagnements en auditionnant professionnels et usagers, patients et aidants.

Des difficultés ou des manques repérés

Il est difficile ou impossible d'évaluer la qualité dans le secteur libéral compte tenu du caractère singulier de la relation entre patient-usager et professionnel de santé ou d'accompagnement. Il paraît important de repositionner chacun et que chacun occupe sa place ; que l'usager soit acteur dans sa relation au professionnel libéral et non dans une aliénation de l'usager au médecin. Qu'en est-il des caractères de clarté, loyauté, transparence et adaptée de l'information de l'usager dans les cabinets médicaux ou autres professionnels libéraux ? Selon le directeur d'un Centre régional d'Etudes, les bilans des évaluations externes dans le médico-social montrent quelques fragilités dans le dispositif d'évaluation (ce sont les commanditaires qui rémunèrent les évaluateurs externes). De mon point de vue, et je ne suis pas le seul, la valeur ajoutée des évaluations externes n'est pas à la hauteur du coût investi. Il insiste particulièrement sur l'aspect « Participation des usagers » parce qu'il apparaît qu'il est plus compliqué à accompagner qu'on aurait pu l'imaginer. Un autre axe pourrait intéresser la CRSA, concernant l'amélioration de la qualité de l'accompagnement par l'intégration des services (sanitaires, sociaux et médico-sociaux), c'est celui de l'inscription des services dans leur environnement.

L'évaluation cherche à repérer les améliorations possibles ou nécessaires

Evaluer, c'est mesurer, mais mesurer quoi ? Le résultat d'une action, d'un écart dans le temps, ressentis par les usagers ou les acteurs en général. L'évaluation va plutôt porter sur pertinence, cohérence et utilité de l'un des segments de la vie du système de santé et non sur l'ensemble d'une politique publique tout en ayant une approche des contextes. Les deux acteurs essentiels concernés - ce qui entre bien dans une réflexion citoyenne- sont, en miroir, le professionnel et l'usager. De la même manière, l'un et l'autre sont-ils satisfaits de ces prises en charge et accompagnements dans le dialogue singulier qui est le leur ? L'évaluation peut aider les acteurs des prises en charge et des accompagnements à améliorer les prestations. L'objet évalué est caractérisé par un nombre élevé de personnes concernées, une marge de progression significative et l'existence de références. L'évaluation permet de rendre compte au citoyen de ce que fait la puissance publique, ses cohérences-incohérences, sa permanence, sa rigidité, son adaptabilité-évolutibilité-modularité ou non. L'évaluation par la démocratie en santé pose la question de sa communication, de sa valorisation, du partage pour l'amélioration des prises en charge, accompagnements, sachant que la CRSA est au cœur de la société civile.

Evaluer comment ? Outils, modalités, priorisations ?

La dimension qualitative d'une évaluation par la Crsa est importante. La Crsa est pilote de l'évaluation puisqu'elle « procède à l'évaluation » selon la loi. Mais elle doit en avoir les moyens humains et financiers, et déléguer en partie ou totalement à des organismes spécialisés en évaluation.

- Proposition de « marché de définition » : c'est-à-dire faire une réunion commune avec plusieurs opérateurs. Nous pourrions avancer l'argument d'une démarche expérimentale.

- CRSA Bretagne et Conseils Territoriaux de Santé à mettre en lien pour l'évaluation : un sujet à travailler lors d'une prochaine rencontre CRSA-Conseils Territoriaux de Santé.

Une évaluation peut se dérouler selon plusieurs modalités. Elle peut se faire par une structure indépendante, par une autorité indépendante, sans conflit d'intérêt. Elle peut être effectuée par un organisme de l'Etat ou de la puissance publique. Elle peut être participative, c'est-à-dire associant des parties prenantes à la réflexion, analyse, prise de distance évaluative, à différents stades de la démarche. La question est qui associer ? l'Agence ARS, les Préfectures, les Conseils Territoriaux de Santé, les

fédérations et mouvements du sanitaire et médico-social, les Conseils Départementaux, les représentants d'EPCI, d'usagers, les CDCA, les CPTS, les Facultés et Centres de formation... ? L'évaluation participative et l'évaluation partagée ont des biais, notamment celui de l'influence de l'affirmation éventuelle par certains de données non probantes se basant sur des convictions, sur du sentiment, sur des représentations.

L'évaluation par la CRSA dans une visée citoyenne et humaniste

L'évaluation permet de rendre compte au citoyen de ce que fait la puissance publique. Cela pose la question de la communication, de la valorisation et du partage des analyses produites, ainsi que de la place de la démocratie en santé. La Crsa peut-elle engager du débat public sur la question de la qualité ? La CRSA peut-elle être présente sur la dimension de la capacité à agir pour porter la question de la qualité. La démocratie en santé par l'évaluation peut faire évoluer les connaissances et permettre les meilleurs positionnements possibles des professionnels. Comment entraîner tous les acteurs sur la qualité ? La position de la CRSA est originale puisqu'elle est par essence au croisement de tous les acteurs. Elle a par nature une position différente des officines qui font de l'évaluation. Cependant la CRSA Bretagne a-t-elle connaissance des résultats déjà existants ?

La réflexion sur l'évaluation elle-même par la démocratie en santé est un processus favorable à la qualité. L'ensemble des partenaires peut s'en saisir comme contribution positive à l'amélioration.

En lien avec les Conseils Territoriaux de Santé, la CRSA peut contribuer à créer les conditions de la qualité ; c'est une caisse de résonance, et permet la prospective. Entre autres par l'évaluation, nous sommes dans le rôle global d'interpellation de la CRSA, et de permettre aux acteurs de se rencontrer.

Deux questions importantes : Est-ce que les citoyens, sur un territoire donné, trouvent une qualité des prises en charge et accompagnements ? Est-ce que les professionnels, dans leurs services, établissements et territoires, trouvent une qualité aux prises en charge et accompagnements ?

Quelques propositions d'axes, de repères ou de critères d'évaluation

- La disponibilité et l'accessibilité de l'offre (ex : délais moyens de rendez-vous ? temps moyen d'accès à l'IRM, délai moyen d'une consultation en CMP et CMPP ?) ;
- l'évaluation se développe sur plusieurs années : soit la CRSA Bretagne utilise toujours le même référentiel, les mêmes critères d'une année sur l'autre, soit elle procède totalement ou partiellement sur des axes différents ;
- l'évaluation se porte sur un état des qualités des prises en charge et accompagnements mais peut aussi envisager un processus qui se développe dans le temps : exemple l'accueil, l'entrée dans un parcours, le déroulement de la première rencontre clinique et ses conclusions, le déroulement de l'organisation de la première prise en charge institutionnelle, les liens entre la première entrée et les structures et professionnels successifs, les liens avec les structures et personnes effectuant les accompagnements dans la première semaine, la première année du parcours... L'évaluation se saisit des différents temps de la prise en charge et accompagnements, et met ainsi en perspective la dimension parcours de l'usager.
- La qualité ne peut pas être produite par une seule personne ; elle est nécessairement le concours de plusieurs personnes, de plusieurs éléments d'un contexte, d'un parcours. Quelle convergence existe-t-il vers la demande de la société ? Un travail peut être techniquement excellent, mais sociologiquement sans valeur. La satisfaction des usagers est relevée par une analyse quantitative mais surtout qualitative des rapports des CDU, des CVS...
- L'évaluation des prises en charge et accompagnements doit également envisager les rapports de celles-ci avec l'environnement professionnel et institutionnel : quid de la qualité des coordinations, de l'activité des PTA, des liens entre les diverses et nombreuses organisations en santé, des ruptures, de l'impact induit des cloisonnements sur les prises en charge et accompagnements, des absences de liens, des

défaillances de lien, de leur éventuel caractère éphémère, ponctuel ou aléatoire... Quels sont les éléments facilitateurs repérés dans certaines situations pour permettre des évolutions dans d'autres situations ?

- L'évaluation peut repérer les facteurs constitutifs y compris implicites des décisions des prises en charge et accompagnements : quels sont les arguments de ces décisions (exemple financement hospitalier, arguments de tarification, nombre de places disponibles dans les services... ?). Comment choisit-on les prises en charge et accompagnements ? Quelles satisfactions-insatisfactions-insuffisances pour les polyopathologies et prises en charge et accompagnements complexes.

- La qualité de l'information à l'usager, en lien avec le respect des bonnes pratiques ; quelles informations données sur les autres possibilités de soins, prises en charge accompagnements (ETP, ...) ?, coordination de l'information avec les partenaires ? information et éducation à la santé. Les prises en charge et accompagnements sont-ils compris par les usagers comme une prestation qu'ils vont-doivent acheter une prestation ou repositionne-t-on la démarche de confiance avec le clinicien ?

- L'information au sein d'un établissement : comment sont donnés les résultats, globalement, par service, dans chaque service, par affichage, au cours de réunions. Comment met-on en avant les meilleures données, potentiel possible de références aux autres donc une amélioration globale de la qualité dans l'établissement.

- La mise en œuvre des différentes chartes existantes : charte Romain-Jacob, Charte de la personne dans son parcours de santé personnalisé et des professionnels l'accompagnant...

- L'évaluation des mesures et activités de prévention et de promotion de la santé. Quelles sollicitations et quelles contributions permises de la CRSA Bretagne en lien avec les Conseils Territoriaux de Santé et les Représentants d'Usagers pour définir les actions prioritaires pour la prévention ; les dénombrer par territoire de santé, compter les acteurs et les participants par catégories, évaluer leur pertinence par l'analyse de questionnaires (à réaliser).

- L'évaluation par la démocratie en santé doit tenter d'atteindre un large public : utilisation d'outils d'enquêtes par web. Elle peut s'appuyer sur ses partenaires : associations d'usagers, fédérations...

- Qualité équité, un choix de société. L'évaluation interroge le rapport entre les notions de qualité et d'équité dans l'accessibilité aux soins, aux prises en charge et accompagnements. La question est de savoir comment garantir un égal accès à des prises en charge, des accompagnements de qualité identique quel que soit le lieu géographique. L'évaluation devra être territorialisée. Bernard Gaillard

### *Onze critères d'analyse et d'appréciation*

du Projet Régional de Santé de Bretagne 2018-2022- Commission permanente 2017

#### 1) Critère de CONVERGENCE

Le Projet Régional de Santé converge-t-il vers les deux documents contributions adoptés par la CRSA, à savoir le texte Contribution au Projet Régional de Santé validé le 31 janvier 2017 ? Et vers le texte Contribution à la Stratégie Nationale de Santé validé par la Commission Permanente nov 2017 ? quels sont les éléments éventuellement absents ou insuffisamment marqués dans le PRS ?

#### 2) Critère de SIMPLIFICATION et de LISIBILITE

En quoi le PRS et ses actions simplifient-ils ou compliquent-ils l'organisation territoriale et administrative pour les citoyens, notamment les plus démunis, et pour tous les professionnels ? Conduit-il ou pas à renforcer la suradministration du système de santé ? En quoi conduit-il à une meilleure lisibilité du système de santé ? une communication efficace sur l'organisation du système de santé est-elle prévue ?

#### 3) Critère D'ACCES GLOBAL à la SANTE (ou de prise en compte des FACTEURS DETERMINANTS DE SANTE)

En quoi le PRS et ses actions permettront-ils de développer une culture régionale favorable à la santé ? En quoi se traduiront-ils par une action volontariste sur les facteurs déterminants de santé en amont et en aval des soins ? En quoi les différents milieux de vie, de travail, de loisirs, d'éducation, etc... seront-ils

plus favorables à la santé, faisant de la région une « fabrique » de bonne santé ? quel lien avec santé environnement, santé au travail ?

#### 4) Critère de REORGANISATION du SYSTEME REGIONAL de SANTE et de COHERENCE TERRITORIALE

En quoi le PRS et ses actions permettront-ils d'évoluer vers un système plus préventif-centré et ambulatoire s'appuyant sur les dynamiques d'acteurs des territoires ? En quoi développeront-ils les démarches de parcours, la prise en charge globale et la coordination des acteurs ? En quoi la cohérence territoriale sera-t-elle renforcée, y compris avec les collectivités territoriales, notamment conseil régional, conseils départementaux, EPCI et métropoles ?

#### 5) Critère D'ACCES aux SOINS (préventifs curatifs ou palliatifs), aux PRISES en CHARGE et ACCOMPAGNEMENTS

En quoi le PRS et ses actions permettront-ils d'améliorer la situation des zones « blanches » en manque de professionnels de santé ou d'offres de services d'accompagnement ? En quoi l'évolution de l'organisation et des pratiques permettra-t-elle de réduire les délais dans l'accès aux soins, aux prises en charge et aux accompagnements ? En quoi le PRS rendra-t-il plus facile l'accès pour tous aux soins, aux prises en charge et aux accompagnements des personnes en situation de handicap, de perte d'autonomie et/ou de précarité ? Quels sont les moyens affectés sur cet objectif ?

#### 6) Critère de démocratie en santé

En quoi le PRS et ses actions renforceront-ils la participation des usagers et des citoyens aux actions qui les concernent ? En quoi renforceront-ils le fonctionnement et la place des instances de la démocratie en santé au niveau régional comme territorial ? En quoi permettront-ils d'évaluer régulièrement le niveau de satisfaction des citoyens, des patients, des usagers et des professionnels ? En quoi le dialogue entre les acteurs est-il facilité ? Quels sont les moyens affectés pour la mise en œuvre ?

#### 7) Critère de COMPREHENSION ET D'APPROPRIATION

En quoi les documents relatifs au Projet Régional de Santé sont-ils facilement compréhensibles et appropriables ? En quoi les démarches d'élaboration, mais aussi de mises en œuvre sont-elles de nature à faciliter par une information claire et précise, l'appropriation par les citoyens et tous les acteurs ?

#### 8) Critère DE PRIORITE

Les priorités sont-elles affichées et financées clairement ? Leur nombre est-il pertinent ? En quoi le Projet Régional de Santé et ses actions prennent-ils en compte des priorités identifiées permettant d'agir réellement pour modifier les situations actuelles défavorables, de réduire des inégalités sociales et territoriales, de réduire des disparités évitables ?

#### 9) Critère de PERTINENCE, D'EFFICIENCE

En quoi le Projet Régional de Santé et ses actions répondent-ils aux enjeux de santé et aux axes stratégiques identifiés (exemple vieillissement de la population, maladies chroniques, ruptures dans les parcours, zéro sans réponses adéquates pour les personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie, prévention des atteintes prématurées à la santé...) ? En quoi, permettront-ils d'aboutir à plus d'efficacité et de pertinence dans le recours aux soins et aux accompagnements dans une logique de solidarité et de qualité, dans la priorité de réduction des inégalités sociales et territoriales d'accès aux dispositifs de santé ? Que faut-il prévoir comme dispositifs pour traiter pertinence, efficacité, qualité des prises en charge et accompagnements ?

#### 10) Critère de FAISABILITE

Les éléments du COS et du schéma régional sont-ils réalisables compte tenu de notre organisation actuelle de notre système de santé, compte-tenu de l'état actuel du nombre, de la répartition et de leurs conditions de travail des professionnels de santé, professionnels d'accompagnement et plus globalement



des contraintes-priorités affichées au niveau national sur les budgets ? Chaque objectif voit-il en face des moyens annoncés explicitement ? Que faut-il faire évoluer pour rendre le PRS faisable ?

#### 11) Critère de suivi-évaluation

Les indicateurs et critères d'évaluation indiqués dans le PRS sont-ils clairs, pertinents et suffisants ? Quels sont les dispositifs, les indicateurs et les éléments qualitatifs d'évaluation permettant à la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie Bretagne et aux Conseils Territoriaux de Santé de suivre à intervalle régulier la bonne mise en œuvre du PRS ? Le PRS indique-t-il comment il est prévu de mesurer son impact sur la santé des habitants de la région, sur leur degré de satisfaction et celui des professionnels, sur l'efficacité du système de santé régional ? Quels sont les moyens annoncés pour le suivi et l'évaluation ?

### Sur le préprojet d'observatoire régional expérimental du parcours en santé

Synthèse des travaux du groupe présentés à la Commission permanente du 5 mars 2020

Rencontre avec le RCTS, son directeur Roland Janvier et le chercheur Jordy Stefan le 29 janvier 2020. Le RCTS présente sa démarche et travaux en cours sur le parcours et constate la pleine convergence des questionnements. La phase exploratoire s'appuie sur trois modalités d'investigation :

- Un état de l'art sur la coordination entre secteur social et sanitaire et la notion de parcours (dans les politiques publiques, dans les travaux scientifiques).
- une radiographie des dispositifs et des réseaux de coordination en Bretagne.
- Une campagne d'auditions auprès d'experts scientifiques, professionnels et d'usage.

Les premières analyses des travaux mettent en avant les points suivants :

- Une littérature abondante sur les notions de coordination, réseau, parcours sanitaires et sociaux.
- Une approche essentiellement institutionnelle, gestionnaire et professionnelle
- Peu de travaux abordent cette question par le prisme du principal intéressé, le citoyen, l'utilisateur.

Les constats amènent à l'hypothèse que le sujet/patient/personne est lui-même un acteur de son parcours et de l'articulation des acteurs qui l'entourent dans le champ de la santé au sens large. Les travaux du RCTS sur le parcours devraient être terminés fin 2020. Deux éléments sont absents :

- Le citoyen : /parcours, qu'est-ce que cela produit pour lui ; qu'est-ce qu'il gagne ? Les établissements, services et dispositifs font le parcours optimum pour lui pour mieux coordonner, économiser ; la volonté est d'abord budgétaire.
- Il n'existe pas d'évaluation : nous avons une incapacité à répondre sur la question du parcours ; quelle est également la place des professionnels ?

L'observatoire du parcours n'est pas pour produire des indicateurs mais des observations qualitatives venant en complément essentiel aux indicateurs et quantitatifs déjà produits, et ce en quantité. L'observatoire du parcours est interrogation de ce qui se fait. A noter que l'on peut objectiver le qualitatif. Le bien-être, nous pouvons le mesurer. Il existe essentiellement des analyses top-down, exemple des analyses de satisfaction des usagers faits par les institutions européennes. Le parcours est uniquement pris comme un standard. S'il est bien appliqué, cela marche. Alors que ce qu'il faut dans l'observation, c'est partir du citoyen. Là, la notion de parcours est plurivalente. L'observatoire du parcours doit pouvoir se saisir de la singularité des situations, partir de la diversité initiale. Par l'observatoire du parcours, nous pouvons accéder à la finesse du parcours, tirer des invariants. Un champ particulier aujourd'hui mais essentiel, la personne dans son réseau web, ses blogs, réseaux sociaux. Favorisant ou non ? qu'est-ce que cela produit ?

L'observatoire du parcours doit pouvoir se saisir du colloque singulier du médecin qui évolue.

Construire un observatoire du parcours dans une approche globale est pertinent et indispensable. C'est d'un intérêt public et scientifique, intérêt de santé publique.

La réunion de travail du groupe observatoire du parcours 06/02/2020 commence par décliner quelques remarques :

- O Il existe plusieurs types de parcours, y compris pour une même personne ;
- O Vu la complexité du parcours, intérêt d'avoir un observatoire global
- O L'observatoire n'est pas dans l'opérationnalisation d'une mise en œuvre mais dans l'observation, la mise à disposition des acteurs d'éléments d'analyse pour mieux agir
- O Une évolution majeure : l'itinérance des populations, déménagements, errance professionnelle
- O Cherche-t-on la fluidité dans le parcours ? l'efficacité administrative d'une organisation ?
- O Nécessité d'une culture parcours, mais de quoi est constituée la culture parcours ?

- Présentation de l'approche de l'ORS Bretagne par Isabelle Tron, directrice

- O Un observatoire n'est pas un organisateur du parcours
- O Parcours de santé : l'intérêt c'est là où vit le patient et non uniquement là où est l'offre
- O Questionnement sur parcours et GHT : quel périmètre (s) géographique pertinent ? quelle (s) échelle (s) territoriale (s) pertinente (s)?
- O Intérêt d'analyses qualitatives
- O Apports potentiels de l'ORS Bretagne :
  - Bases de données médico-administratives avec croisements à partir du SNDS
  - Analyses à partir d'événements : articulation statistiques et analyses qualitatives ;
  - Il existe beaucoup d'équipes de recherches sur ces bases.
  - Quels partages d'analyses, d'observations : aller vers un consortium, un pool de recherche ?

- Présentation de l'approche du CREAI Pascal Thébaud directeur, et Rachel Le Duff. A noter que Sara Calmanti, la nouvelle directrice du CREAI a présenté le dispositif Handidonnées en plénière CRSA de mars 2021. Importance de faire de la culture de l'observation. Exemples présentés de Geoclip et Platoss ; Observation partagée : exemple d'Handidonnées en lien avec la CRSA : est-ce un modèle à généraliser pour toute population et non plus seulement pour une population vulnérable ? Le CREAI présente une ingénierie d'observatoire qui pourrait correspondre au but recherché. Autres remarques : Pour Hervé Hudebine, sociologue UBO, il est important de travailler sur la culture du parcours, important de partager le diagnostic, de parler le même langage, mais insatisfaction de ce qui a pu être produit sur les diagnostics de territoires. Dans l'observatoire, il est nécessaire d'avoir différentes perspectives temporelles, spatiales ; articuler quantitatif et qualitatif ; définir des situations exemplaires pour travailler plus sur le qualitatif. Il faut faire un inventaire de l'existant ; il existe des pépites territoriales, nombre d'actions ne sont pas connues ; Quelle valeur ajoutée pour les territoires ? intérêt de travailler avec les EPCI, leur nouvelle gouvernance, source éventuelle de financements. Coupler les instances CRSA et Conseils Territoriaux de Santé ; éventuellement focaliser les thèmes d'observation selon les Conseils Territoriaux de Santé ; Intérêt de repérer les innovations

Plusieurs questions méthodologiques des travaux de l'observatoire : Repérer les points communs dans les parcours, comment on a surmonté les freins ; quels sont les facteurs aidants ? capitaliser sur les expériences. Si on fait des études, tenir compte des temps courts / longs. Faut-il partir de catégories de personnes, de personnes catégorisées par leur pathologie ? Stimuler la créativité des acteurs dans l'œuvre même d'observation. La mission d'un groupe d'étudiants de l'EHESP pourra éclaircir la faisabilité, les missions et contours de ce observatoire régional du parcours en santé.

## Trois interventions sur la conception d'un territoire de démocratie en santé

Plénière du 6 octobre 2016



Bernard Gaillard Nous arrivons au bout d'une longue démarche de contributions et de consultations. L'important est que chacun, quel que soit ses positions ou convictions, ait pu émettre son avis. Vous avez pu consulter les positions en ligne des mouvements des fédérations et associations qui ont déposé leurs contributions auprès de la CRSA Bretagne. Les arguments, et notamment ceux produits lors des dernières assemblées de Conférences de Territoire, sont nombreux et extrêmement riches. Un grand remerciement à tous ceux qui ont apporté leur contribution dans un temps contraint. Cette tâche contributive est essentielle. A noter que les Conseils départementaux n'ont adressé aucune contribution à la CRSA Bretagne, qui est l'organisme légal et légitime de débat de l'ensemble des questions du système de santé dans notre région. Avant de poursuivre le développement entre nous d'argumentaires, je vous invite à prendre quelque distance et à revenir quelque peu sur quelques repères conceptuels. Sans entrer dans les différentes acceptions du mot démocratie et de l'expression démocratie consultative ou démocratie représentative, l'émergence de ces deux dernières est globalement la tentative du dépassement de deux clivages (Pierre LASCOURMES<sup>2</sup>): celui entre représentants, les élus et les représentés, et celui entre savoir expert et savoir profane. Deux dynamiques possibles à ce type de démocratie : un mouvement ascendant partant des mobilisations citoyennes de terrain, de territoires, et le mouvement descendant, une démocratie proposée par l'administration avec la diffusion d'un impératif normatif. C'est ce dernier type de mouvement qui est présent dans la dernière loi de santé allant jusqu'à imposer des représentants de l'Etat dans la composition des Conseils territoriaux. Il s'agit d'accroître la participation au pouvoir normatif de représentants du peuple, en tout cas de ceux qui estiment avoir le monopole d'une légitimité à dire l'intérêt collectif, le bien commun. Régulièrement, les participants de différents lieux de démocratie participative ou consultative s'interrogent sur l'utilité de leur présence. Ce sentiment est à mettre en lien avec l'objet traité dans ces lieux de démocratie et de leur impact. S'il existe différents types d'échelle de participation, trois grands niveaux sont repérés dans la littérature : ce qui est appelé celui de thérapie sociale, celui de l'affirmation du pouvoir administratif ou politique dans la décision, et enfin celui de la « citizen power », trois niveaux qui se nomment souvent autrement dans le langage courant. Une autre question est celle de l'opérationnalité des lieux de démocratie consultative. Son fonctionnement peut aller de manière descendante avec la prégnance de l'informatif - exemple des réunions « powerpoint » qui devient la figure imposée et caricaturale de toute réunion dite de démocratie, laissant peu de marge à des contributions argumentées des membres, ou de manière ascendante par l'auto-saisine ou ateliers collaboratifs - c'est l'exemple de notre plénière consacrée aux territoires de proximité. Le mode de participation peut privilégier un processus sommatif - on cherche une majorité sur un sujet quel qu'en soit la pertinence- ou par un processus délibératif (HABERMAS<sup>3</sup>) : c'est l'argument rationnel qui s'impose à tous. Ce processus délibératif est engagé depuis plusieurs mois. Pour la qualité de ce processus, il nous faudrait sans doute avoir une vision claire de la finalité des lieux de démocratie en santé - et non sanitaire - permettant d'avoir les élus à leur place légitime sans sur-présence de l'Etat ni dirigisme d'un pouvoir normatif.

Intervention de Jacky DESDOIGTS, président de la Commission Spécialisée Médico-Sociale

En nous adressant cette commande, le Président Gaillard nous a fait une recommandation explicite à Dominique BURONFOSSE et à moi-même, il nous a dit : « faites-nous rêver ». Je tiens à m'excuser d'ores et déjà auprès de Bernard Gaillard et auprès de vous tous, mais je crains qu'il me soit difficile de donner une dimension onirique à mon discours. Comme titre de mon intervention j'utiliserai une citation d'Issac NEWTON, qu'il a donc dû prononcer il y a un peu plus de trois siècles : « *Les hommes construisent trop de murs et pas assez de ponts* ». La question à laquelle nous devons répondre, nous renvoie à plusieurs domaines de préoccupations, qui se trouvent au carrefour d'enjeux communs et consensuels que nous devrions normalement partager. Au nom de quoi agit-on ? Et en quoi la décision

que nous allons prendre, est bien guidée par le souci de contribuer à l'amélioration de l'intérêt général et à la qualité de la santé des bretons. Tout simplement à l'amélioration de leur qualité de vie. C'est je le sais, la préoccupation que nous partageons. La notion de « démocratie sanitaire » est un concept malgré tout, encore jeune, elle apparaît explicitement dans le champ politique français avec les États généraux de la santé de 1999. Elle est formalisée par une première loi, celle du 4 mars 2002 dite « loi Kouchner » relative au droit des malades et à la qualité du système de santé, qui sera suivie d'autres lois en 2005, 2009, 2011 et plus récemment 2016. Je ne parle pas des nombreux rapports qui sont venus enrichir les lois dans ce sens. C'est une constante depuis maintenant plus de trois décennies, que l'on retrouve dans toutes les discussions parlementaires, la notion de patient acteur de sa trajectoire de soins, d'usager au centre du système, est de plus en plus fortement présente dans les discours politiques et s'inscrit aux cœurs des problématiques sociales que nous devons résoudre. Cette notion est employée de manière relativement précise dans certains textes où elle est associée à l'idée d'un changement de « gouvernance », avec une décentralisation et une territorialisation. On peut souhaiter avec conviction redonner la capacité d'agir à la population et plus particulièrement aux personnes fragilisées, mais ça ne serait qu'un vœu pieu, si dans le même temps, nous ne réformons pas nos institutions et leur gouvernance, au service de la refonte de nouveaux espaces de dialogue citoyen. L'intention, le fond, ne peuvent pas vivre sans la forme. Nous y reviendrons. Les lois existantes n'imposent finalement que peu de démocratie sanitaire, elles posent un cadre sans imposer une obligation de résultats, sinon peut-être, le dispositif de suivi et d'évaluation prévu à l'article 22 de la Loi de modernisation de notre système de santé, mais tout ça dépendra de notre audace. En l'état, sa réalité repose essentiellement sur la capacité des citoyens et des acteurs de la santé à se mobiliser pour gagner et exercer ce pouvoir. Et ce, avec très peu de moyens financiers dédiés et souvent sans formation adaptée. La démocratie en santé c'est l'idée qu'au-delà de la démocratie représentative classique, conduite par des élus, on admet que des citoyens, regroupés sous différentes formes, puissent débattre des orientations politiques, en ayant une délégation pour cela. Cette démarche, on le voit, implique un changement de culture politique. Donc un changement profond des modes de gouvernance qui s'exercent dans ce que l'on appelle nos démocraties occidentales, généralement organisées sur un modèle descendant.

Depuis le 1<sup>er</sup> juillet 2016, les hôpitaux français ont ouvert une nouvelle page de leur riche histoire : ils entrent dans l'ère des « groupements hospitaliers de territoire » (GHT). Menace pour les uns, opportunité pour les autres, les GHT permettent une formidable évolution des liens entre hôpitaux. C'est l'occasion de conforter la stratégie de groupe public, de renforcer l'efficacité des hôpitaux, au service d'une meilleure offre de soins pour la population et, par ailleurs, assurer la rationalisation des modes de gestion. Mais en parallèle de cette réforme, on ne peut ignorer les questionnements, voire les inquiétudes, que les GHT suscitent pour celles et ceux qui ont la charge de mener cette évolution, révolution nous dit-on, sur le terrain, mais aussi pour les acteurs du champ social et médico-social qui voient s'installer dans le paysage bretons 8 monstres hospitaliers, sans contre-pouvoir démocratique.

L'article 107 de la Loi de modernisation de notre système de santé, dispose que les établissements privés peuvent être partenaires d'un GHT. Force est de constater, que les GHT se sont créés dans un obscurantisme total. Certaines recommandations préconisaient de mettre en œuvre dès les travaux préparatoires des GHT, une concertation avec la représentation des usagers qui aborde la dimension stratégique et prépare la gouvernance future. Il nous a été répondu que par manque de temps, cette concertation n'avait pas pu avoir lieu. Dans cette vaste réorganisation du secteur hospitalier, les préoccupations étaient ailleurs. En effet, les GHT se sont construits dans un réflexe de défense et de consolidation du secteur hospitalier public, contre les propensions invasives du secteur privé lucratif. Défenseur du service public, c'est une position qui peut être compréhensible, mais elle s'est faite en contournant et en occultant un enjeu majeur, celui de la cohérence territoriale, au service de la qualité

de la mission de santé public, c'est-à-dire dans l'ignorance totale des autres acteurs qui constituent à part égale et entière, l'arsenal nécessaire qui doit offrir une réponse coordonnée et concertée, au service des personnes en difficulté. Dans cette vaste réorganisation, redistribution des rôles et des moyens, le T de territoire a été totalement occulté, les GHT se sont construits dans une stratégie de renforcement identitaire, en dehors de toute considération qui aurait dû instaurer des passerelles, en utilisant la force de leur organisation et leur place incontestable sur les territoires pour coordonner une politique de soins intelligente et structurée avec les autres acteurs qui agissent en amont ou en aval de l'intervention sanitaire. Nous le savons, et cette vérité est connue dans l'hôpital, l'hôpital, doit agir en totale interdépendance au service des patients. Aucun établissement, aussi grand soit-il, ne répond à tous les besoins de la population de son bassin. Le continuum de soins d'une personne, est partagé entre plusieurs structures et intervenants, tout au long de sa vie. La notion de fluidité des parcours de soins, largement répandue dans l'ensemble des dispositions réglementaires, doit nous aider à dépasser le clivage habituel entre le *cure* et le *care*, entre le soin et l'accompagnement. Sa mise en œuvre s'appuie sur un changement paradigmatique, qui promeut la notion de service à la personne, tout au long de son parcours de vie : préventif/curatif, accompagnement. Monsieur Mulliez, lorsque vous évoquiez il y a quelques instants, la réflexion qui initie la recomposition des territoires de santé, on a envie d'y croire. Vous nous parlez, de projet médical partagé, de filières dans une optique de graduation des soins tout au long d'un parcours de vie, d'opérations de mutualisation... Mais malgré votre conviction et la générosité de vos propos à aucun moment vous n'avez mentionné le secteur médico-social, et enfin, vous finissez votre intervention sur ce constat, que vous nous invitez à méditer : « *Nous avons huit Groupements de Territoire Hospitalier et huit Territoires de Santé, je m'arrêteraï là* ». Pouvons-nous admettre que cette équité mathématique, ne saurait, à elle seule, par je ne sais quelle règle, s'imposer comme la clé d'une évidence qui doit nous ouvrir les portes de la Démocratie en Santé sur le territoire breton ? Nous savons qu'une bonne coordination territoriale améliore la qualité du système... et qu'à l'inverse, une concurrence inutile ou délétère dégrade l'offre, jusqu'à mettre en jeu la pérennité des sites les plus fragiles. Le positionnement que nous adopterons sur la question du nombre de territoires de Démocratie en Santé, doit contribuer à résoudre fortement cette question. Cette démarche ne peut trouver sa réalité que dans une interconnexion dynamique et permanente entre tous les acteurs du territoire, sans prépondérance de l'un sur l'autre. C'est le besoin de la personne, qui par ailleurs est évolutif, qui inscrit et mobilise tel acteur dans son rôle d'expert à part entière et le désigne naturellement comme pilote de l'action. Ce rôle n'est pas figé, il est conditionné par les aléas de santé que rencontrent les personnes en difficultés. Un jour l'hôpital est le maître d'œuvre de l'action, demain le Service de Soins à Domicile, après demain le Foyer d'Hébergement, le HAD, le SAVS ou la Maison de Retraite, etc...

Ce qui est essentiel, c'est qu'un organe identifié, sur des territoires définis à l'instar des nouvelles EPCI, coordonne ces divers acteurs, recense les besoins et distribue les rôles. Fondé sur cette démarche, plusieurs actions, encore expérimentales se sont créées sur ce modèle. Les MAIA, réponse au vieillissement de la population en sont un exemple et, plus largement ce que l'on désigne sous un terme plus générique, les Plateformes de Coordination. Ce que l'on constate, c'est que ces expériences qui se sont construites dans un cadre juridique approximatif, s'inspirant par exemple du rapport de Denis PIVETEAU, nécessitent une véritable remise en cause des schémas de gouvernance préexistants et que leurs réussites dépendent de la capacité des acteurs à dépasser leurs propres frontières et à s'inscrire collectivement dans une réponse à l'intérêt général. Ce que l'on déplore, c'est qu'en dehors de quelques expériences très localisées, fruits de la clairvoyance des hommes, de la maturité des équipes, l'intégration des établissements de soins hospitaliers est pratiquement inexistante dans ces Plateformes. Mais de quel partenariat parle-t-on ? Un partenariat ne peut fonctionner que si les protagonistes sont en position de rigoureuse égalité, que les jeux de pouvoir, que la supériorité supposée de l'un ou de l'autre, sont mis de

côté. C'est donc accepter de renoncer à des prérogatives Il faut se rendre à l'évidence, que ce que nous nommons "sanitaire", "médico-social", "social" sont des artéfacts, des constructions sociocognitives destinées à classer les personnes qui ont rompu le fil qui les reliaient à la communauté des « Hommes », selon un ordre qui leur est extérieur. Il s'est donc construit tout un arsenal juridico-clinique pour asseoir ces dispositifs et leur assurer des financements, plutôt l'Etat pour le sanitaire, plutôt les Collectivités Territoriales pour le handicap et les personnes âgées. Il ne s'agit pas de vouloir mettre à bas ces constructions mais d'en mesurer le caractère souvent artificiel, souvent fausement scientifique et parfois purement administratif voire bureaucratique. La question à laquelle nous aurons donc à répondre, ou du moins celle qui doit nous préoccuper, n'est pas temps de définir le nombre de territoires de Santé, mais bien de produire une gouvernance régionale pertinente, portée par une organisation institutionnelle et politique cohérente. Une organisation qui soit en mesure de construire une politique de santé qui sache mutualiser intelligemment ses moyens et son expertise, afin d'être en capacité de répondre aux besoins de nos concitoyens, tout au long de leur parcours de vie, indépendamment de leur lieu de résidence. C'est donc bien à cette question de fond à laquelle nous devons répondre. Mais nous savons tous, que la forme conditionne le fond et lui permet, ou pas, de prendre toute sa dimension. En d'autres termes, c'est bien l'architecture de la gouvernance régionale et sa dimension structurante, qui conditionnera la réussite de cet ambitieux projet de santé. Par conséquent, à ce titre, la question in-fine du nombre de territoires de Démocratie en Santé, devient donc centrale, tant ses conséquences peuvent-être décisives. Il est certainement nécessaire de le rappeler, en reconnaissant que dans le même-temps cette précision n'a pas valeur d'argument. La Bretagne fait figure d'exception, puisque c'est la seule région de France à avoir opté pour un morcellement si éclaté de son territoire. Huit territoires, très souvent illisibles. Allez en parler aux professionnels et aux habitants de Dinan et de Loudéac, pour ceux que je connais le mieux. Mais c'est aussi ce qui fait partie très certainement de ce que l'on appelle, un héritage historique. Cette différence sera d'autant plus marquante, si nous devons maintenir l'existant, après la recomposition régionale qui divise le territoire national en 14 régions. S'ajoute à ces couches successives la complexité dans notre pays de l'articulation entre intervention sanitaire et intervention sociale, du fait de la répartition des compétences entre l'État et les collectivités territoriales. Cet obstacle se situe au niveau national avec un donneur d'ordres aux ARS, incarné par le Conseil national de pilotage aux ARS, tandis que, le Président du Conseil Départemental souverain, représente une autre autorité de tutelle sans donneur d'ordre national. C'est ainsi que, par exemple, dans le secteur de la prise en charge des personnes âgées, il peut exister côte à côte un PRIAC et un schéma départemental de gérontologie qui n'ont que peu à voir ensemble. Dans le champ des personnes handicapées vieillissantes, cet obstacle est criant. L'ensemble du corpus scientifique, les associations de parents, les professionnels du secteur médico-social et les collectivités reconnaissent et constatent depuis près de 20 ans, que l'espérance de vie des personnes handicapées augmentent pour s'ajuster progressivement sur l'espérance de vie moyenne de la population générale. Il y a donc urgence à agir. Tout d'abord en recensant et en évaluant les besoins et ensuite, en organisant des réponses spécifiques, coordonnées sur le territoire de vie des personnes, à la fois sur le champ sanitaire, mais aussi social et médico-social. Cette dimension globalisante de l'accompagnement, implique une coordination des politiques régionales, sous le pilotage de l'ARS, qui prennent appuis sur les départements. L'ajustement des territoires de démocratie en santé sur les départements, favorisera cette nécessaire et indispensable cohérence. Dans ce sens, la Loi d'Adaptation de la Société au Vieillessement, renforce et institue de nouvelles instances au niveau du département, qui viennent améliorer la coordination des politiques publiques et renforcer la participation des usagers à leur élaboration. Nos organisations ont été conçues, sur une dualité entre l'Etat et les départements, marquée par un clivage historique et administratif. Cette ADN imprègne la gouvernance du pays depuis plus de deux siècles. La loi HPST a régionalisé la gouvernance, dans une déconcentration des pouvoirs de l'Etat, mais tout en

continuant à s'appuyer sur une architecture départementale : les Délégations territoriales des ARS, les Conseils Départementaux, les MDPH, l'Assurance Maladie. Rodé à cette représentation, le débat public s'organise depuis plus de 60 ans à l'échelle géographique du département, c'est ce qui lui donne une vraie lisibilité, c'est ce qui facilite une inter connexion entre les opérateurs, c'est aussi ce qui favorise une meilleure implication des élus départementaux. La démocratie en santé, pilotée régionalement par les ARS, ne peut s'exprimer et s'organiser qu'au regard du pouvoir délibératif des « exécutifs » contenu par les Conseil Départementaux, en responsabilité du déploiement des politiques de santé sur les départements.

La réorganisation autour de quatre territoires de Démocratie en Santé, exprimera de la part de l'Agence Régionale de Santé qui a en responsabilité l'animation de cette gouvernance régionale, une volonté forte de coordination et de complémentarité avec les collectivités départementales et ira dans le sens d'un décroisement recherché depuis plusieurs années entre les différents secteurs (sanitaire, social et médico-social), pour un meilleur accompagnement des usagers. Par ailleurs, la mise en œuvre des schémas départementaux de coopération intercommunale (SDCI) à compter du 1<sup>er</sup> janvier 2017 va modifier en profondeur le paysage intercommunal breton. Avec la mise en œuvre de la loi NOTRe, qui par ailleurs réaffirme le département comme chef de file en matière de solidarités sociales, les communautés de communes devront regrouper au moins 15 000 habitants. Une modification d'ordre statutaire interviendra début 2017 afin de tenir compte du passage de 101 à 59 EPCI en Bretagne. A cette date, certains de ces EPCI, accueilleront des bassins de plus de 150 000 habitants, représentant ainsi un sous ensemble territorial significatif, en capacité de faciliter l'organisation opérationnelle des acteurs de la santé qui appuieront leurs actions sur des Plateformes de coordination et deviendront de vrais interlocuteurs visibles pour la population, qui elle-même, à l'échelle du Département en s'appuyant sur le Conseil Départemental de la Citoyenneté, fusion du CODERPA et de la CDCPH, saura structurer et organiser la mise en lumière de leurs besoins, tout en étant une force de proposition active. Le secteur sanitaire est souvent accusé d'hospitalo-centrisme. Nous l'avons évoqué, les GHT sont la traduction d'une évolution organique, construite pour consolider un dispositif en affirmant sa toute-puissance, c'est une démarche construite à l'échelle du sanitaire, pour le sanitaire. Elle n'aspire pas à inclure, les autres acteurs qui collaborent d'une façon à part entière, à la mise place d'une politique de santé. Avoir une répartition territoriale qui ne s'inscrit pas dans le découpage des GHT, permet de contourner cette problématique de l'hospitalo-centrisme. Monsieur le Directeur Général de l'ARS vient de nous en faire l'aveu : « *Le juge de paix, c'est le territoire de démocratie sanitaire* », et bien, Monsieur le Directeur, permettez-nous d'en douter, puisque ça serait une inversion du processus de construction de la démocratie en santé du territoire breton.

En effet, autant on peut saluer, l'avancée du champ sanitaire produite par les GHT, qui ont su construire une organisation opérationnelle, en rationalisant leurs moyens et leurs outils de production, autant on ne pourrait accepter que cette organisation spécifique, devienne l'étalon qui calibre et régent l'ensemble du dispositif de santé breton. Il aurait certainement été plus cohérent, de commencer par organiser les territoires de démocratie territoriale en santé, et ensuite, de demander au champ sanitaire de travailler à une organisation ajustée au mode de gouvernance, au service de la santé de la population bretonne. Cette gouvernance, régulée politiquement et opérationnellement, devant être pilotée par les services de l'Etat, représentés en région par le Directeur Général de l'ARS.

Nous l'avons évoqué de nombreuses fois et bon nombre de parutions et débats en font écho, le secteur sanitaire et médico-social vit un profond bouleversement, d'aucuns osent évoquer une révolution culturelle, au bas mot, une mutation sociétale. Si certains vivent ces évolutions comme une fatalité inéluctable, une tourmente, considérons pour notre part, ces transformations, comme l'un des éléments d'une transformation positive et nécessaire. Notre force, consistera à accompagner et, à être acteur de

cette métamorphose, sans compromis ni indulgence, et en évitant la facilité, qui consisterait à dire : 4, 6, ou 8 territoires, peu importe, pourvu que l'on avance. Reconnaître l'architecture imposée par les GHT comme guide unique d'une démocratie territoriale en santé, c'est abandonner la gouvernance de nos territoires, sans garantie, d'une construction démocratique de notre système de santé. La nature et la forme de notre décision, poseront les fondements de l'expression d'une politique, qui, soit par renoncement à une ambition portée collectivement, décidera de favoriser la sauvegarde d'un système et des organisations, comme une finalité ultime incapable de répondre aux enjeux sociétaux, soit au contraire, défendra la promotion du service, la mutualisation des expertises et de la recherche, dès lors qu'ils contribuent collectivement à enrichir l'intérêt général, et vise in-fine, la primauté de la personne sur les organisations. Il est temps collectivement de développer une culture qui édifie des ponts et suscite des passages, ouvre de nouvelles voies à ceux qui attendent depuis trop longtemps dans des impasses. Vous l'avez compris dans mon propos, je vous invite en votant pour quatre territoires de Démocratie en Santé, à battre les murs et construire des ponts, c'était le rêve d'Isaac NEWTON.

#### **Intervention de Dominique BURONFOSSE, président de la Commission Spécialisé d'Organisation des Soins**

*« Dans une société démocratique, les hommes peuvent se perdre au lieu de se voir. Il faut donc, pour que les hommes s'humanisent parvenir, à développer l'art de s'associer ».* Alexis de TOCQUEVILLE  
Lorsque le président Gaillard m'a demandé quelques réflexions sur la démocratie en santé (DS) et quel était le territoire de DS de mes rêves, j'ai un peu hésité. Je craignais de voir mon ami Jacky profiter de la situation, m'accuser d'avoir des visions, ou pire des hallucinations. Plus sérieusement, il me semble que réfléchir à la démocratie sanitaire, impose bien sûr de s'interroger sur les prérequis indispensables à la poursuite de ses activités, dont les territoires, mais surtout de considérer que la question du rôle des instances de la démocratie sanitaire ne peut être éludé. Et c'est à mon avis la question essentielle : que voulons-nous faire de la démocratie sanitaire ? Je voudrais d'abord partager avec vous ce constat à propos des territoires. Lorsque je suis à Paris, à la Conférence Nationale de Santé, et que l'on parle de la démocratie en santé et de ses territoires, la France veut s'aligner sur la Bretagne. Et quand on est en Bretagne, on perçoit - parfois - comme un désir de s'aligner sur la France. Pour tenter de comprendre les raisons de ce paradoxe, et plus largement répondre à la demande du président, je vous propose quelques réflexions qui porteront, en introduction, sur la définition de la démocratie en santé. Ensuite, nous nous arrêterons sur quelques-uns de ses aspects : Démocratie sanitaire : au singulier ou au pluriel ? Démocratie sanitaire et santé publique. Démocratie sanitaire et parcours de soins. Nous regarderons ensuite quel est le contexte d'aujourd'hui, avant de tracer quelques pistes pour le futur.

#### **Définition de la démocratie en santé**

Fréquemment décrite par ce qu'elle est, il existe peu de définition de la démocratie en santé. Je retiens celle-ci : *« Système qui permet de mettre en débat, croiser les points de vue différents parfois opposés, des vécus sensibles, afin d'impliquer les personnes, leur permettre de rester maître de leur destin et d'humaniser ainsi les décisions publiques. »*

#### **Quelques aspects de la démocratie en santé Démocratie sanitaire : au singulier ou au pluriel ?**

En quoi la démocratie sanitaire est-elle nécessaire dans un pays où les élus du peuple votent le budget de l'assurance maladie et des activités médico-sociales ? Observons que les *« trente dernières années ont été marquées par une mobilisation forte des associations envers la reconnaissance des droits des malades et la reconnaissance de leur expertise, les rendant légitimes pour être des interlocuteurs des pouvoirs publics et des professionnels. Ce mouvement s'est également développé, soutenu par une tendance générale de mise en œuvre de mécanismes de démocratie directe dans l'ensemble des secteurs d'activité, plus particulièrement dans l'environnement et l'aménagement du territoire, en France comme en Europe et au-delà. Cela s'est concrétisé par la rédaction des lois successives, qui a chaque fois, ont renforcé le principe*



*de participation des usagers* »<sup>5</sup>. Les usagers de la santé la mettent en œuvre dans les conseils de la vie sociale, les CDU, les commissions spécialisées et groupes de travail de la CRSA, les Conférences de territoire. Regardons la richesse de leurs contributions.

Une dynamique qui se poursuit, à la demande de nos contemporains soutenus par la Stratégie Nationale de Santé qui affirme : « *La représentation des usagers du système de santé doit encore progresser. Des modes complémentaires d'expression de la parole des usagers et de leurs proches seront recherchés, au-delà du cadre des associations ou des instances de démocratie sanitaire* ». Demande reprise par certain candidat à telle primaire, se disant ouvert à la société civile, qui a comme projet : « *la création d'une chambre des citoyens où les lois pourront être proposées par les internautes* »<sup>6</sup> ? Une tendance lourde, qui peut inquiéter. Didier Tabuteau remarque, que « *le concept de Démocratie sanitaire (...) mis en avant dans les discours ministériels annonçant la loi sur les droits des malades inquiètent les tenants de la démocratie sociale* »<sup>7</sup>. Il y a pluralité, mais il ne devrait pas y avoir concurrence. Car, et notre pensée rejoint ici celle d'Etienne CANIARD lorsqu'il dit : « *réfléchir à la place de l'utilisateur dans le système de santé ne consiste pas seulement à répondre à une demande (...). Cette réflexion est aussi et surtout la condition nécessaire à un partage harmonieux des responsabilités entre citoyens, usagers du système de santé, Etat et professionnels de santé* »<sup>8</sup>. Une démocratie, mais des modes et des lieux d'expression variés, à développer, à expérimenter sûrement.

### **Démocratie et santé publique**

Nous avons entendu cette critique : « *Les instances de la DS confondent santé publique et exercice de la démocratie* ». Il est vrai qu'au cours des années passées, nos instances ont pris parfois des initiatives qui ont pu paraître sortir de leur champ et enfourcher des missions qui n'étaient pas les leurs. Certes ! Mais s'agissait-il d'un rôle d'alerte ou de planification médico-sociale ou sanitaire ? Faut-il regretter que les citoyens aient alerté avec insistance l'ARS, sur les risques que fera courir à la population bretonne la pénurie de radio-isotope. La démocratie en santé sort elle de son rôle lorsqu'elle rappelle les asymétries bretonnes en lits d'EHPAD ou de places pour handicapés ? Poil à gratter ou force de proposition ? C'est peut-être selon la sensibilité de chacun. Mais ce faisant, constatant les réponses apportées, la démocratie sanitaire démontre à ceux qui en doutaient, qu'elle est à même d'influencer effectivement les orientations de la politique de santé et que ses avis sont pris en compte.

### **Démocratie et parcours**

Démocratie et parcours sont deux axes majeurs de la Stratégie Nationale de Santé, repris dans la Loi de santé où ils sont liés. Je cite : l'organisation des parcours se fait notamment « *en lien avec les usagers* ». Elle a la volonté d'« *articuler les interventions des professionnels, services et établissements autour de parcours dans lesquels, la personne est un acteur de la santé et de la prise en charge* ». Le décret sur les Conseils Territoriaux de Santé (CTS), précise le rôle de ceux-ci dans l'organisation des parcours. Le CTS « *contribue (...) au projet régional de santé, en particulier sur les dispositions concernant l'organisation des parcours de santé* ». Le CTS « *adresse au DG-ARS toutes propositions (...) notamment sur l'organisation des parcours de santé* »<sup>10</sup>. La majorité des parcours, ce n'est pas vrai pour tous, se fait dans une dimension de proximité et sur les bassins populationnels. Comment dès lors concilier parcours, bassins populationnels et démocratie en santé ? Il faut qu'on prenne le temps de construire quelque chose autour des parcours.

### **Le contexte**

Trois lois, deux cent cinquante à trois cents décrets d'application, pas encore tous publiés. La création des groupements hospitaliers de territoire au 30 juin 2016, celle des Conseils Territoriaux de santé, au 31 décembre 2016. Les travaux préparatoires de Projet Régional de Santé sont en cours. Des nouveautés apportées par la loi de santé :



- équipes de soins primaires
- communautés professionnelles territoriales de Santé
- communauté de santé mentale
- groupement hospitalier de territoire
- des zones de proximité et d'intervention en santé mentale
- des zones d'activités ailleurs

Chacun avec son territoire, auxquels on ajoutera le territoire du pacte territoire - santé... Et bien sûr chacun avec son projet. Un calendrier un peu fou, qui impose d'arrêter fin octobre les contours des territoires de démocratie sanitaire, alors que le décret sur les missions des Conseils territoriaux date du 28 juillet. Qui peut dire aujourd'hui comment nous travaillerons lorsque l'ensemble des réformes voulues par les lois seront mises en œuvre? Dès lors, comment définir les contours géographiques qui vont permettre le meilleur approfondissement de la démocratie en santé ? Et quels sont les critères qui conditionnent le choix de l'échelon géographique ? Pas facile de répondre à ces questions à l'heure qu'il est !

### **Quel avenir ?**

La Bretagne est caractérisée par une forte activité de la démocratie en santé au niveau du terrain. Faisons ensemble le constat que la vie des territoires de santé, leur implication dans la mise en œuvre du PRS et des PTS a été forte. Les Conférences de Territoire ont facilité beaucoup de réalisations du PRS. Il est tout aussi vrai que le découpage actuel a pu complexifier quelques-uns de ses objectifs, mais sans entraver leur mise en œuvre. C'est une richesse à préserver et à développer notamment à l'échelon des décideurs. En Bretagne, les instances de la démocratie en santé ont su inventer. La loi de santé a d'ailleurs repris certaines innovations bretonnes. Je pense :

- aux informations concernant le suivi donné par le DG-ARS aux avis que donnent certaines de nos instances,
  - aux informations données en conférence de territoire, sur la vie de la CRSA,
  - aux informations apportées en CSOS sur les réflexions menées au sein des conférences de territoire.
- La loi nous offre la possibilité de poursuivre ce travail, d'expérimenter :
- comment favoriser « *les capacités d'initiative de nos concitoyens* » ?
  - comment les « *impliquer dans la réorganisation des dispositifs de vigilance* » ?
  - comment faire « *pour inclure les professionnels de santé non médicaux et les patients dans la recherche* » ?
  - quelles propositions pour franchir de nouvelles étapes dans les droits des malades ?
  - comment faire pour que « *la représentation des usagers du système de santé progresse encore* » ?
  - quels « *modes complémentaires d'expression de la parole des usagers et de leurs proches (...), au-delà du cadre des associations ou des instances de démocratie sanitaire* », allons-nous trouver ?

Pour accompagner les mutations nécessaires de notre système de santé, « la plus large concertation devra être recherchée avec les acteurs du monde de la santé ».

### **En conclusion**

Et pour revenir aux territoires et aux trois propositions qui nous sont soumises. Nous connaissons bien nos territoires actuels. On n'a pas beaucoup de visibilité sur ce que sera l'organisation de la santé dans les temps qui viennent. On nous offre la possibilité de prendre le temps de l'observation, de la réflexion, d'expérimenter et pourquoi pas d'innover, bref d'ouvrir le champ des possibles. A nous de savoir être inventifs, d'entendre ceux qui souhaitent des améliorations et de construire quelque chose de concis, d'efficace, de bâti en concertation. Alors pour donner un cauchemar à mon ami Jacky, je vais lui dire que la cellule du bureau de notre CT, constituée d'un élu, d'une représentante des usagers, d'un médecin libéral, d'un directeur départemental d'établissement médico-social et de deux hospitaliers ont choisi

l'option deux. Ils ont été suivis à l'unanimité par le bureau et par la Conférence de territoire dans leur pluralité. Pour terminer, je voudrais partager avec vous ces propos de Claire COMPAGNON : « *La pratique de la démocratie en santé, dans ses diversités, a une finalité : mettre en débat, croiser les points de vue différents, parfois opposés des vécus sensibles afin d'impliquer les personnes, leur permettre de rester maître de leur destin et d'humaniser ainsi les décisions publiques* ».

Et un proverbe breton : « Le temps respecte ce qui compose avec lui... ».

## Liste des avis de la CRSA Bretagne (hors avis CSOS, hors avis zonages)

Avis CRSA Bretagne sur les projets de décrets relatifs au Projet Régional de Santé et celui relatif aux conditions de détermination des territoires et zones et à la composition et modalités de fonctionnement et de désignation des membres des Conseil Territorial de Santé. (janvier 2016)

Contribution au Projet Régional de Santé Bretagne 2018-2022 (janvier 2017)

Avis sur le programme régional de santé environnement (mars 2017)

Avis sur une nouvelle Stratégie nationale de santé (novembre 2017)

Avis complémentaire sur le programme régional de santé de la Commission permanente (12 avril 2018)

Le numérique, un outil pour une transformation système de santé (avril 2018)

Avis sur les politiques envers les personnes âgées dépendantes ; Urgence d'une politique de santé et de solidarité réellement engagée envers les personnes âgées (février 2018)

Avis sur la situation des urgences (juin 2019)

Avis sur l'arrêté du Maire de Langouët sur l'utilisation des pesticides (juin 2019)

Avis sur le Ségur de la Santé (19 juin 2020)

Avis commun des CRSA Nouvelle-Aquitaine, Pays de la Loire et Bretagne sur la préparation au déconfinement (avril 2020)

2ème avis commun des CRSA Nouvelle-Aquitaine, Pays de la Loire et Bretagne : adapter le déconfinement aux territoires demande de la cohérence, de la transparence et de l'accompagnement (avril 2020)



Avis sur Préparation et pilotage du déconfinement en Bretagne (27 avril 2020)

Un outil de communication interne pour les membres, le site web CRSA adossé à celui de l'ARS

Quelles utilisations possibles et quelles données effectives accessibles aux membres de la CRSA au 5 mai 2021 ?

Bibliothèque Commission permanente 5 mai 2021 : dossiers et autres documents







-  [01- Réunion du 5 janvier 2017](#) ▼
-  [02- Réunion du 2 mars 2017](#) ▼
-  [03- Réunion du 30 mai 2017](#) ▼
-  [04- Réunion du 11 juillet 2017](#) ▼
-  [05- Réunion du 16 novembre 2017](#)
-  [06- Réunion du 1er février 2018](#)
-  [07- Réunion du 12 avril 2018](#)
-  [08- Réunion du 18 octobre 2018](#)
-  [09- Réunion du 16 janvier 2019](#)
-  [10- Réunion du 5 mars 2019](#)
-  [11- Réunion du 28 mai 2019](#)
-  [12- Réunion du 10 octobre 2019](#)
-  [13- Réunion du 5 mars 2020](#)
-  [14- Réunion du 4 juin 2020](#)
-  [15- Réunion du 19 juin 2020](#)
-  [16- Réunion du 10 septembre 2020](#)
-  [17- Réunion du 19 novembre 2020](#)
-  [18- Réunion du 18 février 2021](#)
-  [Avis CRSA Déconfinement](#)
-  [19.05.16 Arrêté modificatif CP signé](#)
-  [19-10-07 Arrêté modificatif CP](#)
-  [20.09.21 Arrêté modificatif CP signé](#)
-  [20200602 Propositions FHP Ségur Pilier 1 RH Formation-Parcours-Rémunération](#)
-  [20200602 Propositions FHP Ségur Pilier 2 Investissements](#)
-  [20200602 Propositions FHP Ségur Pilier 3 Simplification](#)
-  [20200602 Propositions FHP Ségur Pilier 4 Territoire](#)
-  [20200602-Contribution FHP au Ségur de la Santé- Synthèse Cycle1-VF](#)
-  [2020juin\\_SégurSanté\\_ContribAPFFhp](#)
-  [contibution FHF pilier 2 - ségur de la santé](#)
-  [contibution FHF pilier 2 numérique - ségur de la santé](#)
-  [contibution PCME pilier 2 - ségur de la santé](#)
-  [Contribution AIDES Ségur 11 juin 2020](#)
-  [Contribution FAS Bretagne SEGUR9juin2020](#)
-  [contribution FHF ANFH apprentissage ségur de la santé](#)
-  [contribution FHF Bretagne New deal juin 20 VD](#)
-  [contribution FHF dispositif MK ségur de la santé](#)
-  [contribution FHF pilier sens et fierté ségur de la santé](#)
-  [Contributions CTSanté Cœur de Breizh APF collectif ethique](#)
-  [CP-Ségur-Santé-les-propositions-de-la-Mutualité-Française](#)
-  [FSH Bretagne Contribution Ségur santé](#)
-  [Intégrale31 recensions23 mars 2020 au 18 mai 2020](#)

-  [Le Ségur MRC V19 06 2020](#)
-  [Note Santé VF 270520AnneFrancoiseCourteille](#)
-  [PP1925052020cfe-cgc](#)
-  [ségur de la santé Contribution de CAPFR APF France handicap pour CRSA](#)
-  [Ségur de la Santé propositions FSH](#)
-  [Ségur HAD \(18 06 2020\)](#)
-  [SyntheseResultats35reponses-CRSA10mai 2020](#)










#### Bibliothèque Plénière CRSA

-  [01- Réunion du 31 janvier 2017](#) ▼
-  [02- Réunion du 30 mars 2017](#) ▼
-  [03- Réunion du 29 juin 2017](#) ▼
-  [04- Réunion du 13 décembre 2017](#) ▼
-  [05- Réunion du 20 février 2018](#) ▼
-  [06- Réunion du 29 mai 2018](#) ▼
-  [07- Réunion du 20 novembre 2018](#) ▼
-  [08 - Réunion du 28 mars 2019](#) ▼
-  [09- Réunion du 18 juin 2019](#) ▼
-  [10- Réunion du 26 novembre 2019](#) ▼
-  [11-Réunion du 7 octobre 2020](#) ▼
-  [12- Réunion du 8 décembre 2020](#) ▼
-  [13- Réunion du 25 mars 2021](#) ▼
-  [2021 04 Présentation CRSA Formations sanitaires MS 7avril21](#)
-  [21.03.03 Arrêté modificatif CRSA signé](#)
-  [Annexes règlement interieur CRSA](#)
-  [Les 10 ans de la CRSA 13.11.2020 - Synthese des reponses au questionnaire](#)
-  [Règlement intérieur CRSA modifié 29 juin 2017](#)

#### Bibliothèque Commission spécialisée Prévention



-  [19.09.12](#) ▼
-  [Réunion du 15 février 2018](#)
-  [Réunion du 26 octobre 2017](#)
-  [Réunion du 28 février 2017](#)
-  [Réunion du 30 mai 2017](#) ▼
-  [20.09.21 Arrêté modificatif CSP signé](#) ▼

#### Bibliothèque Commission spécialisée Offre des Soins






-  [00-DPI](#)
-  [16-CSOS du 5 mars 2020](#)
-  [17- CSOS Consultation écrite mai 2020](#) ▼
-  [18 CSOS Consultation écrite octobre 2020](#) ▼
-  [19 Consultation écrite novembre 2020](#)
-  [20 Consultation écrite de mars 2021](#) ▼
-  [20210303 Arrêté modificatif CSOS signé](#) ▼
-  [Plan acces DT 35](#) ▼
-  [Plan acces place colombes ARS Bretagne](#)

#### Bibliothèque Commission spécialisée Droits des Usagers

-  [01- Réunion du 10 février 2017](#) ▼
-  [02- Réunion du 3 avril 2017](#) ▼
-  [03- Réunion du 9 juin 2017](#) ▼

-  [04- Réunion du 5 octobre 2017](#)
-  [05- Réunion du 8 février 2018](#)
-  [06- Réunion du 5 avril 2018](#)
-  [07- Réunion du 26 septembre 2018](#)
-  [08- Réunion du 7 février 2019](#)
-  [09- Réunion du 2 avril 2019](#)
-  [10- Réunion du 4 septembre 2019](#)
-  [11-Réunion du 7 novembre 2019](#)
-  [12-Réunion du 28 janvier 2020](#)
-  [13-Réunion du 10 juin 2020](#)
-  [21.02.18 Arrêté modificatif CSDU signé](#)

#### Bibliothèque Commission spécialisée Médicosociale

-  [1- Réunion du 7 mars 2017](#) ▼
-  [2- Réunion du 8 juin 2017](#)
-  [2019](#)
-  [3 - Réunion du 5 octobre 2017](#)
-  [4 - Réunion du 28 novembre 2017](#)
-  [Réunion du 21 mars 2018](#)
-  [Réunion du 26 juin 2018](#)
-  [Réunion du 8 novembre 2018](#)
-  [20.09.21 Arrêté modificatif CSMS signé](#) ▼