



« La démocratie en santé : une urgence de santé publique »

Rapport de la CNS

BRUN Christian

MELIHAN-CHEININ Pascal

RUSCH Emmanuel



Congrès SFSP- date : 06/10/2023

Quelques mots sur la CNS

- Instance délibérative auprès du ministre de la santé instituée en 1996
- La plus large représentation des acteurs de santé au niveau national (97 membres titulaires avec voix délibératives et 53 avec voix consultatives)
- Indépendance des travaux : présidence et formations élues par les membres, textes adoptés sur délibérations
- Missions (art. L1411-3 CSP) :
 - Concertation sur les questions de santé (saisines, autosaisines)
 - Observation du respect des droits des usagers en santé (rapport annuel)
 - Débat public en santé (lien de travail avec la CNDP)
- Une préoccupation majeure : la lutte contre les inégalités de santé
- Moyens : secrétariat général assuré par la DGS

La CNS en 3 mots clés

Représentativité

la plus large représentation
des parties prenantes du
système de santé

Démocratie

élection à la
présidence, des
membres de la
commission
permanente,
délibérations

Lutte contre les inégalités de santé

littératie en santé, débat
sur santé mobile, avis
vaccination Covid 2021...



Composition de la CNS

5 collèges (membres avec droit de vote)	Nombre de membres (titulaires)
1 – représentants des territoires et des CRSA	22
2 – représentants des associations (usagers du système de santé, personnes concernées des secteurs médico-social et social, proches-aidants, protection de l’environnement)	17
3 – partenaires sociaux et acteurs de la protection sociale	17
4 – acteurs de la prévention, de l’observation en santé, de la recherche et du numérique en santé	16
5 – offreurs des services de santé et des industries des produits de santé	25
TOTAL	97

+ Plus grande ouverture aux membres de droit à voix consultative (santé dans toutes les politiques, déterminants de santé) (CESE, Défenseure des droits, Contrôleur général des lieux de privation de liberté, administrations, agences sanitaires, Hauts conseils (HCEFA)...).

Réponse à une saisine ministérielle

- Une saisine d'Olivier VERAN, ministre des solidarités et de la santé (octobre 2021) : contexte de « crise de la démocratie en santé »
- Rapport adopté le 6 avril 2022
- Remis au ministre de la santé et de la prévention, François BRAUN, et au ministre des solidarités, de l'autonomie et des personnes handicapées, Jean-Christophe COMBE, le 14 septembre 2022



Un rapport : pourquoi ?

- Contexte de la crise de la démocratie en santé (CNS, CCNE, FAS...) : avis du 2 avril 2020 relatif à la crise sanitaire du COVID-19 et celui du 15 avril 2020 intitulé « La démocratie en santé à l'épreuve de la crise sanitaire du Covid-19 ».
- Transformations de notre système de santé (virage domiciliaire, parcours de santé, numérisation, besoin de participer au-delà d'être représenté...)
- Nécessité d'un bilan de dispositifs législatifs après 20 ans d'expérience

Un rapport : Comment ?

- Un appel à contributions
- une analyse des textes et rapports portant sur la démocratie en santé
- une large consultation et concertation des parties prenantes (près de 40 auditions, soit 200 personnes écoutées)
- la confrontation et la conjugaison des constats et des points de vue, notamment lors d'un [webinaire libre et ouvert](#) réunissant 150 personnes le 1^{er} mars 2022
- des arbitrages concertés.

Un rapport : Comment ? (suite)

- 1 rapporteur (le président de la CNS) et 3 co-rapporteurs (président du GTPDU, représentante des professionnels de santé libéraux, représentant des usagers)
- 1 comité de pilotage composé de volontaires des formations restreintes (CP, GTPDU) de la CNS
- 1 comité de relecture : CNDP, Commission maltraitance-bientraitance, un ancien président de la CNS, un administrateur de la SFSP
- Délibérations des membres jusqu'à l'adoption en Assemblée plénière le 6 avril 2022

Constats

- **Une situation sanitaire contrastée :**
 - « paradoxe français » de bons résultats de santé globaux (espérance de vie à la naissance) avec une espérance de vie sans incapacité médiocre au regard de nos voisins européens et d'inégalités sociales et territoriale de santé particulièrement accentuées malgré des dépenses de santé importantes.
- **Une santé à la croisée des politiques publiques**
 - Etat de santé de la population lié à différents déterminants, le système de santé bien sûr, les déterminants biologiques également mais aussi et surtout les déterminants sociaux, environnementaux et les modes de vie.

Constats

- **Un système démocratique en crise**
 - Constat largement partagé de difficultés croissantes du dispositif démocratique à assurer ses missions de production de légitimité et de prise de décision collective face aux profondes transformations de notre société. Défiance des populations envers les autorités publiques renforcée. Constat valable pour la santé.
 - Démocratie en santé : ensemble de droits individuels (ex. : accès à l'information, consentement, accès au dossier médical ou réparation des accidents médicaux) et collectifs (ex. : participation des usagers dans les instances de santé). Promotion d'une démarche d'association des acteurs du système de santé à l'élaboration et à la mise en œuvre de la politique de santé, dans un esprit de dialogue et de concertation.

Constats

- **Droits des usagères et usagers : un cadre juridique ambitieux mais une effectivité très incomplète**
 - Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé et loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale : des avancées majeures dans le développement des droits individuels et collectifs. Mais une effectivité de ces droits très en deçà des attentes de la société française.
- **Participation et pouvoir d'agir des populations : un mouvement inachevé**
 - Participation réelle des populations à la politique de santé, directement (convention ou conseil « citoyen ») ou par la médiation de la société civile organisée (instances de démocratie en santé) inachevée, tant à un niveau local que national.

11 recommandations pour l'avenir de la démocratie en santé

1. Ancrer la démocratie en santé dans le fonctionnement des institutions de la République
2. Faire de la CNS la carrefour des actrices et acteurs de la santé et des populations
3. Faire vivre la démocratie en santé au plus près des habitantes et habitants dans les territoires
4. Investir la littératie en santé pour renforcer le pouvoir d'agir des populations
5. Assurer la consultation et la participation directe des populations pour combattre les inégalités de santé

11 recommandations pour l'avenir de la démocratie en santé (suite)

6. Faire des données ouvertes en santé un outil de renforcement du pouvoir d'agir des populations
7. Promouvoir une approche populationnelle et communautaire en santé
8. Conforter la représentation, la participation et le reconnaissance des savoirs expérientiels tout au long du parcours de santé
9. Faire des plaintes et des réclamations un outil d'amélioration des droits des usagères et usagers ainsi que de la qualité du système de santé
10. Appliquer l'universalisme proportionné en développant les dispositifs d'aller vers
11. Mieux affronter les crises sanitaires à venir grâce à la démocratie en santé

2 dynamiques à soutenir

1. Donner un nouveau souffle à la démocratie en santé en développant la participation et le pouvoir d'agir des populations dans le domaine de la santé ;
2. Réaffirmer l'effectivité des droits et des principes de la démocratie en santé.

Un nouveau souffle à la démocratie en santé

RECO1 : ANCRER LA DEMOCRATIE EN SANTE DANS LE FONCTIONNEMENT DES INSTITUTIONS DE LA REPUBLIQUE

- 1) Assurer, sur un plan juridique, un véritable droit à la participation en matière de santé.
- 10) Créer un observatoire de la démocratie en santé.

RECO2 : FAIRE DE LA CONFERENCE NATIONALE DE SANTE LE CARREFOUR DES ACTEURS DE LA SANTE ET DE LA POPULATION

- 11) Renforcer et actualiser les missions de la CNS

RECO3 : FAIRE VIVRE LA DEMOCRATIE EN SANTE AU PLUS PRES DES HABITANTS DANS LES TERRITOIRES

- 24) Généraliser un projet territorial de santé dans chaque territoire de santé
- 25) Renforcer le rôle des conseils territoriaux de santé

RECO1 : ANCRER LA DEMOCRATIE EN SANTE DANS LE FONCTIONNEMENT DES INSTITUTIONS DE LA REPUBLIQUE

- 1) ASSURER, SUR UN PLAN JURIDIQUE, UN VÉRITABLE DROIT A LA PARTICIPATION EN MATIERE DE SANTE**
- 2) INCLURE LA DEMARCHE PARTICIPATIVE DANS LE PARCOURS EDUCATIF DES JEUNES, DES LE PLUS JEUNE AGE, COMME UN SAVOIR, UN SAVOIR-FAIRE ET UN SAVOIR ETRE A ACQUERIR**
- 3) FORMER LE PERSONNEL PROFESSIONNEL DES ADMINISTRATIONS (ÉTAT, COLLECTIVITES TERRITORIALES) A LA DEMARCHE PARTICIPATIVE**
- 4) REALISER, SOUS L'IMPULSION DU MINISTERE DES SOLIDARITES ET DE LA SANTE ET DE LA CNS, UNE CHARTE DE LA PARTICIPATION DU PUBLIC EN SANTE, A L'INSTAR DE CELLE EXISTANT DANS LE DOMAINE DE L'ENVIRONNEMENT**
- 5) DEFINIR UN GUIDE DE BONNES PRATIQUES DES DEMARCHES PARTICIPATIVES EN SANTE**
- 6) ETENDRE LE CHAMP DE COMPETENCE DE LA COMMISSION NATIONALE DU DEBAT PUBLIC (CNDP) DANS LE DOMAINE DE LA SANTE POUR PROMOUVOIR, EN LIEN AVEC LA CNS, LES BONNES PRATIQUES DE PARTICIPATION EN SANTE DU PUBLIC**
- 7) NOMMER, PARMI LES PERSONNES QUALIFIEES DE LA CNS, UNE PERSONNE EXPERTE DE LA PARTICIPATION**
- 8) ASSURER LES MODALITES DE FINANCEMENT DES DEMARCHES DE PARTICIPATION EN SANTE (DEBATS PUBLICS, MEDIATION, ...) PERMETTANT DE GARANTIR LEUR INDEPENDANCE**
- 9) PREVOIR SYSTEMATIQUEMENT AU MOINS UN OBJECTIF DE DEMOCRATIE EN SANTE DANS L'EVALUATION DES DIRECTEURS D'ADMINISTRATIONS CENTRALES, DES DIRECTEURS GENERAUX D'ARS ET DES DIRECTEURS DE LEURS DELEGATIONS DEPARTEMENTALES AINSI QUE DES DIRECTEURS GENERAUX D'AGENCES SANITAIRES**
- 10) CREER UN OBSERVATOIRE DE LA DEMOCRATIE EN SANTE AU SEIN DE LA CNS**

CREER UN OBSERVATOIRE DE LA DEMOCRATIE EN SANTE ?

AFIN :

- D'analyser l'effectivité des droits des usagères et usagers en relation avec la mission du rapport annuel de la CNS sur le respect des droits des usagers du système de santé,
- De faire un bilan des pratiques de démocratie en santé dans tous les territoires,
- De promouvoir et diffuser les pratiques exemplaires en démocratie en santé et en tous lieux,
- D'analyser les différents outils de démocratie en santé suivant les différents niveaux de décision et territoires,
- D'analyser la manière dont les mesures de l'impact des politiques publiques sur la santé et les inégalités sociales et territoriales de santé sont prises en compte dans les décisions publiques,
- De constituer un centre ressource d'appui à l'évaluation de ces démarches.

RECO2 : FAIRE DE LA CONFERENCE NATIONALE DE SANTE LE CARREFOUR DES ACTEURS DE LA SANTE ET DE POPULATIONS

11) RENFORCER ET ACTUALISER LES MISSIONS DE LA CNS

12) CONFORTER LA REPRESENTATIVITE DE L'INSTANCE

13) RENFORCER LA TRANSPARENCE DES ENGAGEMENTS HORS MANDATS DES MEMBRES DE LA CNS AVEC VOIX DELIBERATIVES

14) RENFORCER LA PORTEE DES AVIS EN PREVOYANT UNE SYNTHESE OBLIGATOIRE ET REGULIERE DES SUITES QUI LEURS SONT DONNEES, COMPRENANT LES MOTIVATIONS DE REJET DES RECOMMANDATIONS NON RETENUES

15) METTRE LES MOYENS DE LA CNS A LA HAUTEUR DE SES MISSIONS ET DES ENJEUX DE LA DEMOCRATIE EN SANTE

16) FACILITER LES CONDITIONS MATERIELLES DE REPRESENTATION DES MEMBRES DES INSTANCES DE DEMOCRATIE EN SANTE, NOTAMMENT DE LA CNS

RECO3 : FAIRE VIVRE LA DEMOCRATIE EN SANTE AU PLUS PRES DES HABITANTS DANS LES TERRITOIRES

- 17) ASSURER L'ACCROISSEMENT DE L'AUTONOMIE ET LES MOYENS DE FONCTIONNEMENT DES INSTANCES DE DEMOCRATIE EN SANTE**
- 18) METTRE EN ŒUVRE LES MOYENS PERMETTANT D'ASSURER UNE MEILLEURE VISIBILITE DES INSTANCES DE DEMOCRATIE EN SANTE ET DE LEURS ACTIONS AUPRES DES POPULATIONS**
- 19) RENFORCER LES CONDITIONS DE LEUR IMPLICATION DANS LES MOMENTS DE CRISE ET EXPLICITER LES MODALITES DE CETTE IMPLICATION EN AMONT DE LA CRISE**
- 20) TRANSPOSER EN L'ADAPTANT LA DISPOSITION PREVUE A L'ARTICLE D. 1432-33 DU CSP POUR LES CRSA AUX CTS**
- 21) FORMALISER UN PROCESSUS CONTINU D'ARTICULATION ET DE CONCERTATION DES INSTANCES DE DEMOCRATIE EN SANTE ENTRES ELLES (CTS, CRSA ET CNS), AINSI QU'AVEC D'AUTRES INSTITUTIONS INTERVENANT DANS LE CHAMP DE LA SANTE, ...**
- 22) CONFORTER UNE REFLEXION SUR LA COMPOSITION DES INSTANCES DE DEMOCRATIE EN SANTE QUI DOIT PERMETTRE UNE REPRESENTATION DIVERSIFIEE ET EQUITABLE DE TOUTES LES PARTIES PRENANTES**
- 23) OUVRIR UN ACTE 2 PAR LES POUVOIRS PUBLICS POUR RENFORCER ET AFFIRMER LA DEMOCRATIE EN SANTE DANS LES TERRITOIRES DE PROXIMITE**
- 24) GENERALISER UN PROJET TERRITORIAL DE SANTE DANS CHAQUE TERRITOIRE DE SANTE**
- 25) RENFORCER LE ROLE DES CONSEILS TERRITORIAUX DE SANTE**
- 26) DONNER LA POSSIBILITE AUX USAGERES ET USAGERS D'ETRE ASSOCIES ET/OU DE RENDRE UN AVIS SUR LES PROJETS DE SANTE PROPOSES PAR LES STRUCTURES, NOTAMMENT, INFRA-TERRITORIALES**

RECO4 : INVESTIR LA LITTERATIE EN SANTE POUR RENFORCER LE POUVOIR D'AGIR DES POPULATIONS

- 27) Sensibiliser les décideurs, intervenants dans le champ de la santé, à la littératie en santé.
- 32) Développer la co-construction des documents d'information en sante avec les usagères et usagers afin de généraliser leur diffusion dans un format « facile a lire et a comprendre » (FALC).

RECO5 : ASSURER LA CONSULTATION ET LA PARTICIPATION DIRECTE DES POPULATIONS POUR COMBATTRE LES INEGALITES DE SANTE

- 40) Systématiser le recours aux outils délibératifs préalablement à toute réforme en santé.
- 46) Développer la participation du public dans le cadre de bonnes pratiques méthodologiques : organisation des débats, sensibilisation et formation des organisateurs et participants, évaluation des dispositifs.

RECO4 : INVESTIR LA LITTERATIE EN SANTE POUR RENFORCER LE POUVOIR D'AGIR DES POPULATIONS

27) SENSIBILISER LES DECIDEURS, INTERVENANTS DANS LE CHAMP DE LA SANTE, A LA LITTERATIE EN SANTE

28) PROMOUVOIR LA RELATION PARTENARIALE ENTRE USAGERES ET USAGERS AVEC LE PERSONNEL PROFESSIONNEL

29) POURSUIVRE LE DEVELOPPEMENT D'UN SPIS ATTENTIF A UNE LARGE COMPREHENSION DES INFORMATIONS DIFFUSEES

30) INTEGRER LA LITTERATIE EN SANTE DANS TOUS LES PROGRAMMES D'ENSEIGNEMENT DES LE PLUS JEUNE AGE

31) SENSIBILISER ET FORMER A LA LITTERATIE EN SANTE LE PERSONNEL PROFESSIONNEL INTERVENANT DANS LE CHAMP DE LA SANTE

32) DEVELOPPER LA CO-CONSTRUCTION DES DOCUMENTS D'INFORMATION EN SANTE AVEC LES USAGERES ET USAGERS AFIN DE GENERALISER LEUR DIFFUSION DANS UN FORMAT « FACILE A LIRE ET A COMPRENDRE » (FALC)

33) FACILITER LE RECOURS, EN TANT QUE DE BESOIN, A UNE OU UN INTERPRETE

34) DEPLOYER DE FAÇON AMBITIEUSE, AU SEIN DE L'EDUCATION NATIONALE, DANS LA PERSPECTIVE D'UN RENFORCEMENT DE LA LITTERATIE EN SANTE, LE PARCOURS EDUCATIF EN SANTE

35) FAIRE DE MEME POUR TOUS LES LIEUX OU DISPOSITIFS D'ENSEIGNEMENTS : CFA, COLLEGES ET LYCEES AGRICOLES, MAISONS FAMILLES RURALES, ECOLE DES BEAUX-ARTS... ASSOCIER LES MISSIONS LOCALES AU DISPOSITIF DU PARCOURS EDUCATIF EN SANTE

36) SOUTENIR LA MISE EN ŒUVRE, A TOUS LES ECHELONS TERRITORIAUX, DE PROGRAMMES DE PROMOTION DE LA SANTE EN DIRECTION DES POPULATIONS VULNERABLES

37) FACILITER L'IDENTIFICATION ET L'ORIENTATION DES USAGERES ET USAGERS DU SYSTEME DE SANTE VERS DES LIEUX OU PERSONNES RESSOURCES, TELS QUE LES ASSOCIATIONS ET LES REPRESENTANTS DES USAGERES ET DES USAGERS

38) DEVELOPPER LES METIERS ET DISPOSITIFS DE MEDIATION

39) CAPITALISER ET PARTAGER LES PRATIQUES EXEMPLAIRES. SOUTENIR DES RECHERCHES INTERVENTIONNELLES ...

RECO5 : ASSURER LA CONSULTATION ET LA PARTICIPATION DIRECTE DES POPULATIONS POUR COMBATTRE LES INÉGALITÉS DE SANTÉ

- 40) SYSTEMATISER LE RECOURS AUX OUTILS DÉLIBÉRATIFS PRÉALABLEMENT À TOUTE RÉFORME EN SANTÉ, CONFORMEMENT AUX CONCLUSIONS DU COMITÉ INTERMINISTÉRIEL DE LA TRANSFORMATION PUBLIQUE (CITP) SUIVANT LE GRAND DÉBAT DE 2019**
- 41) PRIORISER LA PARTICIPATION DES POPULATIONS LES PLUS EN DIFFICULTÉ, POUR RÉPONDRE À L'EXIGENCE DE LUTTE CONTRE LES INÉGALITÉS DE SANTÉ ET DANS UNE PERSPECTIVE D'UNIVERSALISME PROPORTIONNEL**
- 42) INTÉGRER LES PROCESSUS DE CONSULTATION DE LA POPULATION SUR LES ENJEUX DE SANTÉ PUBLIQUE DANS LES PRATIQUES TERRITORIALES DE GOUVERNANCE EN SANTÉ**
- 43) RECONNAÎTRE AUX CTS UNE MISSION D'ORGANISATION DU DÉBAT PUBLIC EN SANTÉ, ...**
- 44) INTÉGRER UN BILAN DES DÉBATS PUBLICS EN SANTÉ RÉALISÉS SUR LE TERRITOIRE NATIONAL ANNEXE AU RAPPORT ANNUEL DE LA CNS SUR LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ**
- 45) S'APPUYER SUR LES POSSIBILITÉS OFFERTES PAR LE DÉVELOPPEMENT DU NUMÉRIQUE EN SANTÉ POUR FAVORISER UNE INFORMATION LARGE DE LA POPULATION SUR LES ENJEUX DE SANTÉ PUBLIQUE**
- 46) ANCRER LE DÉVELOPPEMENT DE LA PARTICIPATION DU PUBLIC DANS LE CADRE DE BONNES PRATIQUES MÉTHODOLOGIQUES : ORGANISATION DES DÉBATS, SENSIBILISATION ET FORMATION DES ORGANISATEURS ET PARTICIPANTS, ÉVALUATION DES DISPOSITIFS**
- 47) ÉLARGIR LES MISSIONS DU SÉCRÉTARIAT DE LA CNS POUR EN FAIRE UN CENTRE DE RESSOURCES ET DE CONSEILS AUPRÈS DES DIRECTIONS DU MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA SANTÉ, DES AGENCES SANITAIRES, DES ARS ET DES IDS**
- 48) PRÉCISER LA NOTION DE « CONSULTATIONS OUVERTES » PRÉVUE PAR LE CODE DES RELATIONS ENTRE LE PUBLIC ET L'ADMINISTRATION (CRPA) ET DÉFINIR CELLES DE CONSULTATION, CONCERTATION ET CO-CONSTRUCTION EN LES FAISANT ENTRER DANS LE DROIT POSITIF**

RECO6 : FAIRE DES DONNEES OUVERTES EN SANTE UN OUTIL DE RENFORCEMENT DU POUVOIR D'AGIR DES POPULATIONS

- 52) Lever les barrières injustifiées à l'ouverture de données et de codes d'autant plus s'ils sont déjà financés par de l'argent public.
- 54) Augmenter la littératie numérique pour permettre la compréhension des dispositifs mis en place pour le développement des données ouvertes.
- 55) Intégrer certaines données sociales disponibles pour permettre de caractériser la dimension politique des dynamiques de santé.

RECO7 : PROMOUVOIR UNE APPROCHE POPULATIONNELLE ET COMMUNAUTAIRE EN SANTE

- 58) Prévoir un processus régulier ou continu de consultations des populations les plus éloignées du système de santé ou les plus réticentes à la mise en œuvre des mesures de santé publique.
- 60) Faire de la démocratie en santé un outil de prévention des violences sexuelles et sexistes dans le système de santé.
- 68) Dans le champ de la protection de l'enfance, identifier et soutenir les dynamiques de démocratie en santé (représentation, participation) et renforcer l'effectivité des droits

RECO6 : FAIRE DES DONNEES OUVERTES EN SANTE UN OUTIL DE RENFORCEMENT DU POUVOIR D'AGIR DES POPULATIONS

49) RENDRE EFFECTIF LE RGPD ET CONTROLER SON APPLICATION

50) ASSURER UNE GOUVERNANCE CLAIRE ET LISIBLE AU NIVEAU DES ORGANISATIONS OU DISPOSITIFS IMPLIQUES DANS LA GESTION DES BASES DE DONNEES MASSIVES

51) SYSTEMATISER UNE OBSERVATION DES PLAINTES ET RECLAMATIONS SUR LA SECURITE ET LA PROTECTION DES DONNEES ET NOTAMMENT DES DONNEES OUVERTES

52) LEVER LES BARRIERES INJUSTIFIEES A L'OUVERTURE DE DONNEES ET DE CODES D'AUTANT PLUS S'ILS SONT DEJA FINANCES PAR DE L'ARGENT PUBLIC

53) DONNER LES RESSOURCES NECESSAIRES AUX CHERCHEURS ET PRODUCTEURS DE DONNEES POUR LA MISE A DISPOSITION DES DONNEES DE QUALITE AFIN D'ASSURER UN PARTAGE D'INFORMATIONS CONSTRUCTIF, COMPREHENSIBLE ET VERIDIQUE ET AUSSI COMBATTRE LES PHENOMENES DE FAUSSES INFORMATIONS (« « FAKE NEWS » ») (FAUSSES INFORMATIONS)

54) AUGMENTER LA LITTERATIE NUMERIQUE POUR PERMETTRE LA COMPREHENSION DES DISPOSITIFS MIS EN PLACE POUR LE DEVELOPPEMENT DES DONNEES OUVERTES

55) INTEGRER CERTAINES DONNEES SOCIALES DISPONIBLES POUR PERMETTRE DE CARACTERISER LA DIMENSION POLITIQUE (TERRITORIALE) ET SOCIALE DES DYNAMIQUES DE SANTE

56) CONFORTER LA PUBLICATION OUVERTE (EX. : DATA.GOUV OU GEODES) D'INDICATEURS AGREGES ANONYMES A DES MAILLES TERRITORIALES FINES POUR PERMETTRE AUX AUTORITES ET/OU ELUES ET ELUS DES TERRITOIRES D'ADAPTER LES POLITIQUES PUBLIQUES AU PLUS PROCHE DE LA REALITE DU TERRAIN

57) METTRE EN COHERENCE, EN CAS D'OUVERTURE DES DONNEES POUR LE DOMAINE DE LA RECHERCHE, LES DUREES DE CONSERVATION DES DONNEES AVEC LA TEMPORALITE DE LA RECHERCHE

RECO7 : PROMOUVOIR UNE APPROCHE POPULATIONNELLE ET COMMUNAUTAIRE EN SANTE

58) PREVOIR UN PROCESSUS REGULIER OU CONTINU DE CONSULTATIONS DES POPULATIONS LES PLUS ELOIGNEES DU SYSTEME DE SANTE OU LES PLUS RETICENTES A LA MISE EN ŒUVRE DES MESURES DE SANTE PUBLIQUE

59) FAVORISER LES DEMARCHES D’EVALUATION ET DE CAPITALISATION DES EXPERIENCES DANS LE CHAMP DE LA SANTE COMMUNAUTAIRE OU POPULATIONNELLE

SPÉCIFICITÉS LIÉES AU GENRE ET À LA SEXUALITÉ

60) FAIRE DE LA DEMOCRATIE EN SANTE UN OUTIL DE PREVENTION DES VIOLENCES SEXUELLES ET SEXISTES DANS LE SYSTEME DE SANTE

61) FAIRE DE LA DEMOCRATIE EN SANTE UN OUTIL DE PROMOTION DE L’EGALITE EN FAVORISANT LA PARTICIPATION DES FEMMES AUX DEBATS DE SANTE PUBLIQUE, AUX POSTES DE PRISES DE DECISIONS ET EN LUTTANT CONTRE LA DISCRIMINATION (DES USAGERES OU DES PROFESSIONNELLES) LIEES AU GENRE

62) FAVORISER LA PARTICIPATION DES MINORITES SEXUELLES AUX DEBATS PUBLICS DU DOMAINE DE LA SANTE

PERSONNES VIVANT DANS LES TERRITOIRES D’OUTRE-MER

63) VALORISER LES EXPERIENCES DES ACTEURS DE SANTE, DES PATIENTS ET DE LEURS PROCHES EN DOTANT LES STRUCTURES DE DEMOCRATIE EN SANTE DE MOYENS PROPRES D’ETUDE ET D’ANALYSE EN SANTE PUBLIQUE ET EN SCIENCES HUMAINES APPLIQUEES A LA SANTE

64) FAVORISER LE DEVELOPPEMENT DES EXPERTISES EN SANTE ISSUES DES TERRITOIRES D’OUTRE-MER (FORMATION, REPRESENTATION, ...) ET LEURS PRISES EN COMPTE DANS LES POLITIQUES DE SANTE

65) ADAPTER LES POLITIQUES DE SANTE NATIONALES AU CONTEXTE LOCAL EN IMPLIQUANT L’AVIS DES INSTANCES DE DEMOCRATIE EN SANTE DES TERRITOIRES D’OUTRE-MER

PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

66) RENFORCER DANS LES INSTANCES DE DEMOCRATIE EN SANTE AU NIVEAU TERRITORIAL, UNE REPRESENTATION DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

67) SENSIBILISER ET FORMER LES PERSONNES QUI TRAVAILLENT DANS LE DOMAINE DE LA SANTE A LA LITTERATIE EN SANTE EN TENANT COMPTE DE LA DIVERSITE ET DES SPECIFICITES DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

SPÉCIFICITÉS POPULATIONNELLES PAR RAPPORT À L'ÂGE

68) DANS LE CHAMP DE LA PROTECTION DE L'ENFANCE, IDENTIFIER ET SOUTENIR LES DYNAMIQUES DE DEMOCRATIE EN SANTE (REPRESENTATION, PARTICIPATION) ET RENFORCER L'EFFECTIVITE DES DROITS

69) AUPRES DES JEUNES, FAVORISER L'ECOUTE ET LA PARTICIPATION AUX DEBATS PUBLICS, NOTAMMENT SUR LES SUJETS DE SANTE SEXUELLE, D'EDUCATION EN SANTE, DE LUTTE CONTRE LES ADDICTIONS, ET DE PROTECTION DE LA SANTE MENTALE

70) CONCERNANT LES PERSONNES AGEES, LUTTER CONTRE L'AGISME, FAVORISER LA PRISE DE PAROLE DES PERSONNES CONCERNEES AINSI QUE DE LEURS AIDANTS ET DE LEURS PROCHES

71) FAVORISER LE DEBAT SUR LA FIN DE VIE, LES DIRECTIVES ANTICIPEES ET LES SOINS PALLIATIFS

PERSONNES EN SITUATION DE PRÉCARITÉ SOCIALE

72) RENFORCER DANS LES INSTANCES DE DEMOCRATIE EN SANTE AU NIVEAU TERRITORIAL, UNE REPRESENTATION DES PERSONNES EN SITUATION DE PRECARITE

73) DEVELOPPER DES POLITIQUES D'ALLER-VERS LES PERSONNES EN SITUATION DE PRECARITE OU D'EXCLUSION

74) FAIRE DE LA LITTERATIE EN SANTE UN OUTIL POUR L'INCLUSION DES PERSONNES EN SITUATION DE PRECARITE

Réaffirmer l'effectivité des droits des patients

RECO8 : CONFORTER LA REPRESENTATION, LA PARTICIPATION ET LA RECONNAISSANCE DES SAVOIRS EXPERIENTIELS TOUT AU LONG DU PARCOURS DE SANTE

- 79) Renforcer la participation des patients et de leur entourage dans les établissements médico-sociaux.
- 81) Identifier les adaptations nécessaires du CSP aux évolutions en cours et à venir des soins à domicile afin de renforcer la qualité des soins et d'assurer l'effectivité des droits des usagers.
- 87) Généraliser l'implication des usagers et des représentants des usagers et l'intégration de leur savoir expérientiel dans la formation des professionnels de santé.

RECO8 : CONFORTER LA REPRESENTATION, LA PARTICIPATION ET LA RECONNAISSANCE DES SAVOIRS EXPERIENTIELS TOUT AU LONG DU PARCOURS DE SANTE

CONFORTER LA REPRÉSENTATION ET LA PARTICIPATION DES USAGERS DANS LE SECTEUR SANITAIRE

75) REVOIR LE POSITIONNEMENT ET LE DIMENSIONNEMENT DE LA CDU

76) INDEMNISER LES PERSONNES REPRESENTANT LES USAGERES ET LES USAGERS

77) DEVELOPPER L'INFORMATION ET LA FORMATION

CONFORTER LA REPRÉSENTATION ET LA PARTICIPATION DES USAGERS DANS LE SECTEUR MÉDICO-SOCIAL

78) METTRE LE DISPOSITIF DE LA PERSONNE QUALIFIEE A LA HAUTEUR DES BESOINS DES PERSONNES ACCUEILLIES DANS LE SECTEUR MEDICO-SOCIAL

79) RENFORCER LA PARTICIPATION DES USAGERS ET DE LEUR ENTOURAGE DANS LES ETABLISSEMENTS ET SERVICES SOCIAUX ET MEDICO-SOCIAUX

80) DEMANDER A LA HAS DE METTRE A JOUR LES RECOMMANDATIONS DE L'AGENCE NATIONALE DE L'EVALUATION DE LA QUALITE DES ETABLISSEMENTS ET SERVICES SOCIAUX ET MEDICO-SOCIAUX (ANESM) RELATIVES A LA PARTICIPATION DES USAGERS DU SECTEUR SOCIAL ET MEDICO-SOCIAL

CONFORTER LA REPRÉSENTATION ET LA PARTICIPATION DES USAGERS DANS LE SECTEUR DES SOINS DE VILLE ET SOINS À DOMICILE

81) IDENTIFIER LES ADAPTATIONS NECESSAIRES DU CSP AUX EVOLUTIONS EN COURS ET A VENIR DES SOINS A DOMICILE AFIN DE RENFORCER LA QUALITE DES SOINS ET D'ASSURER L'EFFECTIVITE DES DROITS DES USAGERS

82) RENFORCER LA PLACE DES USAGERS DANS LES ORDRES PROFESSIONNELS

83) AMENER LES ORDRES PROFESSIONNELS A COMMUNIQUER POUR LES USAGERS

84) POUR LES METIERS DE LA SANTE, SANS ORDRE PROFESSIONNEL, ETUDIER LA MISE EN PLACE PAR LES POUVOIRS PUBLICS D'UN LIEU OU DISPOSITIF POUR PERMETTRE L'EXPRESSION DES USAGERS

INTÉGRER LA RECONNAISSANCE DES SAVOIRS EXPÉRIENTIELS ET DES DROITS DES USAGERS DANS LES DISPOSITIFS DE FORMATION DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

85) GENERALISER « LES DROITS DES USAGERS ET LA RELATION PARTENARIALE » COMME UN AXE STRUCTURANT ET COMMUN AUX REFERENTIELS ET PARCOURS DE FORMATION MIS EN ŒUVRE AU SEIN DES ORGANISMES OU INSTITUTS DE FORMATION, NOTAMMENT DANS LE CADRE DE LA FORMATION INITIALE

86) INTEGRER « LA RECONNAISSANCE DES SAVOIRS EXPERIENTIELS ET LE RESPECT DES DROITS DES USAGERS » COMME UN AXE DE LA « RESPONSABILITE SOCIETALE DES ORGANISMES DE FORMATION »

87) GENERALISER L'IMPLICATION DES USAGERS ET DES REPRESENTANTS DES USAGERS ET L'INTEGRATION DE LEUR SAVOIR EXPERENTIEL DANS LA FORMATION DES PROFESSIONNELS DE SANTE

88) DEVELOPPER UNE INGENIERIE DE FORMATION FAVORISANT UNE RELATION PARTENARIALE VIS-A-VIS DES USAGERS

RECO9 : FAIRE DES PLAINTES ET DES RECLAMATIONS UN OUTIL D'AMÉLIORATION DES DROITS DES PATIENTS AINSI QUE DE LA QUALITÉ DU SYSTÈME DE SANTÉ

- 89) Faciliter l'expression des plaintes et réclamations des patients.

RECO10 : DÉVELOPPER LES DISPOSITIFS D'ALLER VERS LES POPULATIONS

- 93) Réaliser une mission d'observation et de diagnostic des métiers et compétences dans le champ des intervenants auprès des populations les plus en difficultés (médiation en santé).

RECO9 : FAIRE DES PLAINTES ET DES RECLAMATIONS UN OUTIL D'AMÉLIORATION DES DROITS DES PATIENTS AINSI QUE DE LA QUALITÉ DU SYSTÈME DE SANTÉ

89) FACILITER L'EXPRESSION DES PLAINTES ET RECLAMATIONS DES USAGÈRES ET USAGERS

90) METTRE EN PLACE UN REEL DISPOSITIF DE MÉDIATION DANS LES CHAMPS SANITAIRE ET MÉDICO-SOCIAL

91) FACILITER L'UTILISATION DES DONNÉES À VISEE COLLECTIVE (SUIVI, RÉGULATION, CONTRÔLE)

RECO10 : APPLIQUER L'UNIVERSALISME PROPORTIONNE EN DEVELOPPANT LES DISPOSITIFS D'ALLER VERS

92) DEVELOPPER LE CADRE ETHIQUE DANS LE CHAMP MEDICO-SOCIAL ET SOCIAL NOTAMMENT DANS LE CADRE DE L'ACCOMPAGNEMENT ET DES DISPOSITIFS D'ALLER-VERS

93) REALISER UNE MISSION D'OBSERVATION ET DE DIAGNOSTIC DES METIERS ET COMPETENCES DANS LE CHAMP DES INTERVENANTS AUPRES DES POPULATIONS LES PLUS EN DIFFICULTES (MEDIATION EN SANTE)

94) REALISER DE MANIERE APPROFONDIE L'EVALUATION DES EXPERIMENTATIONS « ACCOMPAGNEMENT A L'AUTONOMIE EN SANTE » ET ASSURER L'EXTENSION DES DISPOSITIFS AYANT FAIT LEUR PREUVE

RECO11 : MIEUX AFFRONTER LES CRISES SANITAIRES A VENIR GRACE A LA DEMOCRATIE EN SANTE

95) INTÉGRER LA CONSULTATION DE LA POPULATION ET LA MOBILISATION DES INSTANCES DE DÉMOCRATIE EN SANTÉ DANS LES PROCESSUS DE GESTION DE CRISES SANITAIRES

96) CONSULTER LA CNS SUR LES MESURES DE SANTÉ PUBLIQUE ENVISAGÉES ET LEURS CONSÉQUENCES (CF. MESURE RELATIVE À LA CNS)

97) ASSURER UNE COORDINATION TERRITORIALE ÉTROITE SUR LES MESURES DE SANTÉ PUBLIQUE ET LEUR RÉCEPTION PAR LA POPULATION AU NIVEAU DES ARS EN LIEN AVEC LES PRÉFETS DE RÉGION ET DE DÉPARTEMENT, LES ÉLUES ET ÉLUS LOCAUX AINSI QUE LES INSTANCES DE DÉMOCRATIE EN SANTÉ (CRSA, CTS)

98) INTÉGRER LA CONSULTATION DES REPRÉSENTANTS DES USAGÈRES ET USAGERS AU SEIN DE LA COMMISSION DE SOUTIEN ÉTHIQUE JUSQU'AU NIVEAU DES ÉTABLISSEMENTS SANITAIRES ET MÉDICO-SOCIAUX OU SOCIAUX DANS LES MESURES PRISES AU PLUS PRÈS DU TERRAIN (EX. : RESTRICTION DU DROIT DE VISITE)

99) RÉALISER DES RETOURS D'EXPÉRIENCE À L'ISSUE DES CRISES SANITAIRES SUR L'USAGE DES PROCESSUS DE CONSULTATION DE LA POPULATION AINSI QUE LES ÉLÉMENTS RECUEILLIS, LES DROITS DES USAGÈRES ET USAGERS, ETC

3 enseignements clés

1. Renforcer la qualité du système de santé par un **recueil des plaintes et réclamations des personnes et de leurs proches** permettant de tirer les leçons des incidents, dont les **maltraitements**, de manière collective ;
2. conforter les acquis de la représentation des usagers en santé, par un **véritable statut de leurs représentantes et représentants**, davantage de participation par le renforcement des instances de démocratie en santé et **en priorisant l'usage des outils de la démocratie participative vers les populations les plus éloignées des services de santé, les plus en butte aux inégalités de santé ;**
3. **Domicile : vers un dispositif de représentation et de défense des droits des patients** (quasi inexistant en 2002), **à l'heure des virages domiciliaire et numérique.**

Perspectives

- Novembre 2002 : saisine de la CNS par le gouvernement (solidarités, personnes handicapées, enfance) sur la mobilisation des instances de démocratie en santé et structures départementales de protection de l'enfance dans les remontées, l'analyse et les réponses aux signalements de **maltraitements**
- Mars 2023 : numéro spécial de la revue ADSP (HCSP-EHESP) : la **démocratie participative en santé**
- Poursuite des travaux sur l'affirmation des droits des usagers au **domicile** (programme de travail de la CNS adopté en 2020).

Pour en savoir plus sur la CNS



Internet

[Conférence nationale de santé - Ministère de la Santé et de la Prévention \(solidarites-sante.gouv.fr\)](http://solidarites-sante.gouv.fr)

Accéder au rapport

[La démocratie en santé : une urgence de santé publique - rapport de la CNS du 06.04.22 - Ministère de la Santé et de la Prévention \(solidarites-sante.gouv.fr\)](http://solidarites-sante.gouv.fr)



Réseaux sociaux



http://twitter.com/cns_sante



<http://www.linkedin.com/in/conf%C3%A9rence-nationale-de-sant%C3%A9/>



http://www.youtube.com/channel/UCfK_Wf-KIZqmkTRFdmY3OKA



Réseaux sociaux



En vous remerciant pour votre attention

La Conférence nationale de santé