



# Faisons collectivement de la pleine citoyenneté des plus vulnérables un enjeu de santé publique

Tribune du 23 novembre 2022

La pandémie de la Covid-19 et la crise sanitaire qu'elle a entraînée ont montré combien il était nécessaire, pour ne pas dire incontournable, de mieux associer chacun à son parcours de soin et d'accompagnement. « C'est une urgence de santé publique », ainsi que l'a exprimé la Conférence nationale de santé, le 6 avril 2022, pour les patients de la médecine de ville ou de l'hospitalisation, comme pour les personnes âgées ou en situation de handicap, accompagnées en établissements ou à domicile. On ne peut plus « faire sans eux » : on doit faire avec eux, en donnant sa place à leur expression et à la prise en compte de celle-ci. C'est ce que vise depuis 20 ans, la démocratie en santé, dont les principes ont été posés par la loi de 2002<sup>1</sup>, et renforcés en 2016 par la loi de modernisation de notre système de santé<sup>2</sup>.

Dans ce contexte, Partage & Vie et VYV 3, en tant qu'acteurs majeurs de l'économie sociale et solidaire au service des plus vulnérables, sont convaincus qu'il est prioritaire de donner corps et voix à ces engagements légaux, qui doivent désormais orienter l'action et l'engagement des professionnels du secteur. C'est le sens du colloque organisé le 23 novembre en partenariat avec la Caisse nationale de solidarité et autonomie intitulé « Les dimensions collectives de la démocratie en santé, établissements et territoires », qui donne voix aux institutionnels, professionnels de santé et évidemment aux représentants des personnes accueillies et leurs proches.

C'est également le sens de l'étude récente menée au sein de ces deux structures pour dresser un état des pratiques et des constats dans l'après COVID-19. Ainsi, la crise sanitaire a accéléré la prise de conscience des facteurs défavorables à la pleine expression des personnes vulnérables : le faible temps disponible des professionnels pour cette mission, souvent sacrifiée, ou encore la prévalence des troubles cognitifs et/ou psychiques chez les patients ou résidents présentant une affection neuro-évolutive, rendent plus complexes l'expression de voix parfois plus difficiles à entendre. Autant d'éléments qui viennent limiter la capacité de nos aînés ou des personnes en situation de handicap à participer à la vie de leur établissement ou à être acteur de leur propre santé.

Face à cela, les professionnels de l'humain portent des initiatives au plus près du terrain pour favoriser la co-construction, le « faire avec » les personnes vulnérables et leurs proches aidants : gazettes pour favoriser les liens entre structure, usagers et familles ; groupes de paroles sous l'égide d'un professionnel psychologue ; communication alternative adaptée, avec des documents en Facile à Lire et A Comprendre ou encore l'utilisation d'applications ; « atelier des familles », une formation originale pour les proches pour découvrir le fonctionnement quotidien d'une structure, etc. La richesse de ces actions révèle l'inventivité et le souhait profond des acteurs du prendre soin d'une plus grande participation de chacun dans leur parcours.

Ces initiatives, hétérogènes, montrent également le besoin de revisiter les dispositifs légaux mis en place il y a 20 ans, les dysfonctionnements constatés au plus près du terrain devenant une source d'iniquité entre les personnes accueillies. La rénovation réglementaire récente des Conseils de la vie sociale va dans ce sens et a été souhaitée par tous les acteurs. En revanche, il conviendrait d'adresser d'autres concepts ou outils, qui peuvent être mal compris ou

---

<sup>1</sup> Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

<sup>2</sup> Loi N°2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé



très complexes à appliquer. Par exemple, le rôle de la personne de confiance insuffisamment connu et investi des missions prévues par la loi, ou encore le recueil et la mise en œuvre des directives anticipées, la place du proche aidant, ou la meilleure connaissance des Conférences régionales santé autonomie (CRSA), des Conseils territoriaux de santé (CTS), et des Conseils départementaux de la citoyenneté et de l'autonomie (CDCA) par les professionnels et les citoyens.

Nous, acteurs de l'autonomie, que nous soyons gestionnaires d'établissements ou de services, institutionnels ou associatifs, nous voulons investir encore davantage *cet enjeu de santé publique, cette urgence à développer la démocratie participative en santé*, pour reprendre les mots du rapport de la Conférence nationale de santé. Cela passe par un partage large des initiatives et des innovations entre les structures, des propositions de nouveaux cadres d'expression, des adaptations de ce qui fonctionne difficilement sur le terrain, et cela à trois niveaux : celui du parcours de soin et de l'accompagnement à la vie quotidienne ; celui de la vie de l'établissement ; celui des instances territoriales de l'autonomie. Nous avons un devoir d'agir à l'égard des citoyennes et citoyens que nous avons l'honneur de protéger et d'accompagner. La prise de conscience est là.

## Dominique Monneron

Directeur général de Partage & Vie

## Stéphane Junique

Président du Groupe VYV

### Autres signataires

Christian Barazutti, Co président de l'association inter-cvs 59, militant syndical et associatif

Pr. Jean-François Delfraissy, Médecin

Carole Dechamps, Déléguée territoriale Ile-de-France pour MGEN

Pierre Gouabault, Administrateur de SEPIA 41, Groupement de 15 EHPAD public en Loir & Cher

Mohammed Ghadi, Représentant des usagers

Pr Claude Jeandel, Professeur de médecine interne et de gériatrie, Conseiller médical de la Fondation Partage&Vie.

Séverine Laboue, Directrice du Groupement hospitalier Loos -Haubourdin

Francine Laigle, Usager du système de santé, Membre du Conseil de l'engagement des Usagers HAS, Présidente du Comité des Usagers Hospitalisés Saint Thomas de Villeneuve

Karine Lefeuve, Juriste, Conseillère scientifique à la Fondation Partage et Vie sur la démocratie en santé

Pr Grégoire Moutel, Directeur de l'Espace Régional de Réflexion Ethique de Normandie

Emmanuel Ronot, Directeur Général EPNAC, Président CRSA BFC, Membre CNS et CNCPH

Jérôme Voiturier, Directeur-général de l'Uniopss

Florence Mathieu, Ingénieure et spécialiste du design thinking en EHPAD, fondatrice d'Aïna