

Compte rendu de l'atelier de Vendée

Ateliers participatifs « Ma Santé Demain »

Organisé par la Conférence Régionale pour la Santé et l'Autonomie des Pays de la Loire en collaboration avec les Conseils Territoriaux de Santé des Pays de la Loire



LA DEMARCHE PROPOSEE PAR LA CONFERENCE REGIONALE POUR LA SANTE ET L'AUTONOMIE DES PAYS DE LA LOIRE

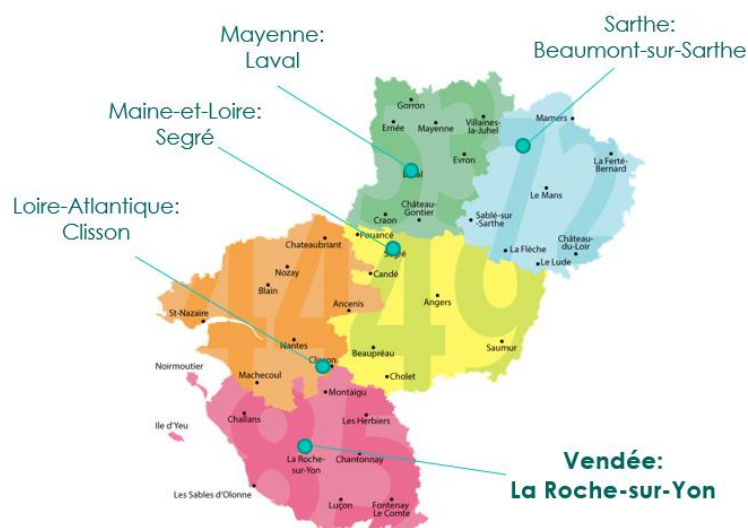
La Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA) des Pays de la Loire a initié depuis plusieurs années une démarche de « démocratie en santé hors les murs », avec les acteurs de terrain. Ce travail a notamment porté en 2014 sur l'organisation de conférences participatives sur des sujets en santé mobilisant en 4 lieux citoyens, acteurs et professionnels ; en 2015, sur l'amélioration des parcours de santé à Angers (49) et Châteaubriant (44) et en 2016, sur une démarche participative d'acteurs dans un territoire pilote (le territoire castelbriantais).

Sur la base de ces expériences, elle engage, en collaboration avec les Conseils Territoriaux de Santé, un dialogue régional sur les enjeux de la participation des usagers dans le système de santé. Cette démarche a pour objectif de valoriser les initiatives déjà présentes ou en préparation sur les territoires, et à encourager les acteurs à renforcer leur coopération, pour améliorer les offres à la population, les conditions de travail des acteurs en santé, et l'efficacité des dispositifs existants ou en création, par de nouvelles formes de collaboration entre les acteurs. Elle s'inscrit en proximité, au niveau de territoires de vie, là où les questions de santé et de soins se vivent pour les habitants et la plupart des acteurs en santé (communes, intercommunalités, départements) et font de plus en plus souvent l'objet de contrats locaux en santé. Elle s'inscrit aussi au niveau régional, territoire pertinent pour les grandes infrastructures en santé, les organisations d'acteurs du système de santé (CRSA), les actions politiques régionales et les programmes de l'Etat au travers de l'ARS.

Elle vise les actions mises en œuvre localement pour répondre à cette problématique tant par les acteurs institutionnels, les citoyens et les acteurs de santé au sens large, les dynamiques existantes ou les angles morts sur lesquels demain s'investir.

L'ATELIER DE VENDEE

Ce document est une synthèse d'échanges qui restitue les travaux des participants à la soirée d'atelier. Il repose sur un travail collectif basé sur un partage de leurs expériences.



Le 18 novembre 2020, 21 participants se sont réunis en ligne¹ pour participer à l'atelier participatif du département Vendée dans le cadre de la démarche « Ma Santé Demain », organisée par la Conférence Régionale pour la Santé et l'Autonomie en collaboration avec le Conseil Territorial de Santé de Vendée, accompagnée par le cabinet Missions Publiques.

Intervention d'Antoine Chéreau, président du Conseil Territorial de Santé de Vendée :

Cet atelier s'inscrit dans la continuité des travaux que nous menons en Vendée, dans une logique de décroissement et de territorialisation. Au fil du temps et notamment avec le soutien de l'Agence Régionale de Santé, nous avons réussi à faire vivre les instances de démocratie sanitaire qui existaient mais qui, avec le Conseil Territorial de Santé, ont pris une forme d'échanges plus riches avec des résultats concrets.

Ces instances sont basées sur une idée simple qui est celle du décroissement entre les travaux des professionnels. Cela a fonctionné, les instances de démocratie sanitaire ont évolué petit à petit depuis les dix dernières années. Des habitudes de travailler ensemble ont été prises, nous avons commencé à échanger avec les représentants du médico-social, du handicap, des usagers, sur la base de propositions basées sur les propositions de l'ARS, pour construire le Plan Régional de Santé du territoire. Une question persiste cependant : comment embarquer les populations dans les réponses adéquates en termes de santé publique, de prévention ou encore de comportements ?

¹ L'atelier devait avoir lieu à La Roche-sur-Yon mais a été basculé en ligne suite aux annonces gouvernementales du 28 octobre 2020 annonçant un reconfinement.

Même si nous avons pris des habitudes de travailler ensemble, dans la première période de confinement, il est vrai que les instances de démocratie sanitaire ont été mises sous cloche. Nous nous en sommes rendus compte en faisant le bilan avant l'été que cela avait vraiment manqué. La soirée de d'aujourd'hui contribue à faire vivre la culture d'échange vendéenne, nous avons tous quelque chose à apporter sur le fonctionnement du système de santé, et encore plus dans cette période de crise sanitaire. Cela renvoie à des questions de société qui sont fondamentales.

Profil des participants² :

Le cabinet Missions Publiques s'est chargé de l'animation de la soirée. Les participants ne se connaissaient pas toujours en début d'atelier mais ont pu se présenter, s'approprier la démarche et travailler en petits groupes en ligne mais dans une ambiance conviviale.



- **13** d'entre eux seraient prêts à participer à nouveau à ce type de démarche autour de la démocratie en santé

² Un questionnaire d'évaluation a été remis à chaque participant, 14 personnes sur 21 l'ont rempli.

1. Quels sont les espaces de dialogues que vous avez identifiés / que vous identifiez ou les initiatives que vous avez prises / que vous prenez sur votre territoire pendant la crise sanitaire ? Comment ont-elles été / sont-elles accompagnées ?

Les quatre groupes de participants ont mis en avant **les passerelles qui se sont mises en place pendant la crise sanitaire entre les différents acteurs du système de santé**. Une mise en réseau entre professionnels de santé, autres professions du territoire et usagers pour trouver des solutions appropriées ensemble ont été mises en avant. Pour ce second confinement, cela facilite les échanges et aide à trouver des solutions locales. Un lien s'est créé entre professionnels mais aussi avec d'autres acteurs qui n'étaient pas des professionnels de santé : des maisons de santé, des personnes retraitées ou la protection civile qui venaient travailler dans les maisons de santé pour apporter de l'aide. Un groupe constate qu'il y a eu de nombreux lieux d'échanges entre professionnels mais peu avec les usagers. De nombreuses expériences de mises en lien de différents acteurs à différents niveaux ont été rapportées : des initiatives intéressantes notamment au niveau pratique local, des mises en commun d'expérience pour trouver des solutions sur le terrain à des questions nouvelles, des groupes de travail se sont constitués de façon assez réactive et ont été productifs pour répondre à la problématique sanitaire actuelle, des équipes mobiles mises en place dans le domaine d'établissements pour personnes âgées, en santé mentale, développement d'hospitalisations à domicile, travail de réflexion sur une nouvelle organisation qui était associée à de nouveaux outils. Certaines de ces initiatives, notamment à l'île d'Yeu, sont restées actives et continuent à apporter des réponses même après la première vague.

Plusieurs groupes se sont posé la question de **la continuité de la dynamique**. Comment faire en sorte que les initiatives mises en place ne s'essouffent pas une fois la période de crise terminée ? Comment maintenir la dynamique quand la pression extérieure tombe ? Un groupe s'est notamment interrogé sur cette question et a fait le constat que si quelque chose s'était mis en place d'une façon active, c'était lié au contexte, mais qu'ensuite pour la plupart des dynamiques, un retour à un état de base avait été constaté. Des outils collaboratifs ont néanmoins été mis en place et persistent (notamment ceux de l'Agence Régionale de Santé).

Ce dialogue décloisonné qui est apparu a également **concerné les élus**. Cela a permis d'imaginer des nouvelles manières de faire et le dialogue élargi aux élus a permis de travailler sur des solutions, comme par exemple la mise à disposition de locaux. Le lien entre élus et professionnels a débuté lors de l'élaboration du Contrat Local de Santé qui a réuni élus, professionnels et usagers sur la partie diagnostic qui devait être posé. Pour un élu participant à l'atelier, ces espaces de dialogue permettent d'anticiper et de faire en sorte de répondre à l'ensemble des besoins des habitants, des professionnels de santé lorsque les élus ont un levier d'action. C'est notamment ce qui a permis aux élus d'être réactifs lorsque la crise a éclaté, pouvoir se réunir assez vite, identifier les besoins, créer des liens, le travail fait dans les maisons de santé pour la rédaction de projets de santé a permis ont permis d'anticiper cela. Les élus ont un rôle pour essayer de maintenir l'existence de ces espaces de dialogue, par exemple à minima le partage d'informations et de données de territoire qui permettent aux professionnels de santé d'anticiper, d'avoir un autre regard sur le territoire sur lequel ils exercent. Ce lien permet d'être réactif. La place des usagers n'a cependant pas été pensée dans ces espaces. La question est maintenant de savoir comment ces lieux de dialogues pourraient-ils s'élargir aux usagers.

Pour deux groupes, **avoir plus d'espaces d'échanges** pourrait permettre de trouver des solutions pour l'avenir. Il est difficile d'identifier ce qui n'a pas existé car n'a pas abouti : « on a tendance à croire ce qu'on voit et qui existe, et peu d'espaces de dialogues existent ». Les lieux d'échanges n'existent pas suffisamment, pour un groupe c'est sans doute un problème d'interconnaissances : le milieu dans lequel évoluent les professionnels de santé, les associations d'utilisateurs, n'est pas simple à appréhender pour quelqu'un qui n'y est pas depuis longtemps. Tout cela complique parfois les échanges. Pour ce groupe, le non-respect des gestes barrière et des consignes que donne le gouvernement sont peut-être dus à un manque d'espace de dialogue, un manque d'échanges qui n'ont pas eu lieu pendant le confinement. Il aurait peut-être fallu qu'il y ait plus d'échanges pour que soient plus partagées les décisions prises actuellement, que certains prennent comme des atteintes à leurs libertés alors que ce sont des enjeux de santé publique. Un autre groupe s'est questionné sur ce qu'il serait précieux de construire et de mettre en place comme espace de co-construction pour ne pas se trouver démunis au moment où un problème d'envergure (comme une crise sanitaire) se présenterait ?

Des **initiatives de solidarité** durant la crise ont été mises en avant par un groupe. Certaines mutualités ont par exemple appelé les adhérents de la mutuelle pour converser et savoir de quoi ils étaient en attente, comment ils vivaient la crise. Ces retours ont été intéressants car les personnes appelées étaient souvent des personnes isolées, entre 60 et 80 ans, en souffrance et cela a permis de mettre des jalons pour pouvoir rester en contact avec ces personnes et comprendre leurs besoins. Les ADMR (Aide à Domicile en Milieu Rural) ont également mis en place ce type de suivi envers leurs utilisateurs, qui s'est révélé utile.

2. Des problèmes qui n'avaient pas été soulevés auparavant apparaissent-ils comme essentiels aujourd'hui ou depuis ces derniers mois ? Que constatez-vous au niveau des parcours de soin et dans les ruptures de parcours pendant cette crise ? Quels publics touchés ?

Deux groupes ont mis en évidence la **différence notable entre la première et la deuxième vague**. Lors du premier confinement « tout le monde était dans le même bateau, nous découvriions tous ensemble ». Les utilisateurs ont moins bien vécu le second confinement, il a semblé plus difficile, notamment pour les personnes âgées. A l'inverse, certaines personnes ont le sentiment d'avoir plus de libertés dans la seconde vague. Pour les participants, les questions du vivre ensemble et de justice se posent d'une manière très forte : pourquoi faire des efforts (adopter les gestes barrière, restreindre ses contacts,...) alors que d'autres personnes n'en font pas ?

Pendant la première vague les accueils de jour ont été fermés, ESAT (Établissement et Service d'Aide par le Travail) arrêtés, pour les patients qui ont des troubles à domicile il n'y avait plus d'alternative, les aidants se sont aussi retrouvés isolés avec leurs proches atteints d'une maladie très prenante pour eux. La deuxième vague est plus facile à vivre car les accueils de jour sont maintenus ouverts, les activités d'ESAT sont maintenues, cela apporte un soutien supplémentaire pour les patients avec troubles cognitifs.

Un **manque matériel** a évidemment été constaté au début de la première vague : manque de gants, de masques, de surblouses. Lors de la seconde vague, il n'y a pas de manque de stock et cela facilite la tâche aux professionnels de santé, cela fait que certaines professions peuvent continuer d'exercer (les dentistes par exemple). Le manque de lits à l'hôpital est également constaté.

Une **difficile coordination dans les parcours de soins** et la **rupture de parcours de soins** ont également été constatés. La crise a également été **révélatrice de problèmes sociaux importants**, l'isolement social de certaines personnes, la précarisation, les violences intra familiales en forte augmentation pendant les périodes de confinement,...

Les questions de **prévention et d'hygiène** ont également été abordées par un participant. Les questions d'hygiène n'ont pas directement été intégrées par les citoyens. Certaines mesures de prévention sont des mesures d'hygiène de base et pourtant cela n'a pas été mis en avant au début de la crise. Cela révèle un problème dans l'ensemble du système de santé français, qui est trop axé sur le curatif et a un réel déficit en matière de prévention et d'éducation. Les réactions de crainte, méfiance et défiance sont peut-être la traduction des hésitations et de l'incohérence dans les décisions qui ont pu être prises et dans les injonctions paradoxales qui ont été données. Le discours du gouvernement, des médias, du corps médical n'était sans doute pas assez aligné et pas assez clair. Le flou dans les décisions politiques induit dans l'inconscient collectif un flou qui fait que devant cette incertitude qui se développe, de personnes peuvent avoir des réactions de défiance.

3. Selon vous, que faudrait-il changer ou faire différemment, notamment en termes d'espaces de dialogue ?

Pour tous les groupes, la question principale à résoudre est celle de la **continuité des dynamiques**. Comment faire en sorte que les initiatives prises pour réunir des acteurs soient pérennes dans le temps et ne s'essouffent pas une fois les périodes de crise passées ? Pour un groupe, les espaces de dialogue entre différents acteurs du système de santé ont tendance à s'essouffler lorsqu'ils sont mis en place car ils ne sont pas assez formalisés. Ce qui limite les échanges et la poursuite de la dynamique c'est le temps : après la crise, chacun est reparti dans ses propres activités et n'a plus eu de temps à consacrer à l'organisation de réunions. Si celles-ci sont formalisées en amont avec un projet annuel ou pluriannuel, les questions pratiques sont évacuées.

Un paramètre important à prendre en compte est également la question du **périmètre géographique** sur lequel l'espace de dialogue est organisé. Lorsqu'il n'y a pas de périmètre compatible le dialogue est différent, par exemple la CPTS (Communautés professionnelles territoriales de santé) déborde sur la communauté de communes voisine et cela ne pose pas de problème, la relation est bonne mais il n'y a pas d'interlocuteur élu de leur territoire, ne serait-ce que de la communication. Certains habitants ne se retrouvent pas dans les communautés de communes, les bassins de vie ne sont pas toujours liés aux communautés de commune. Comment faire le lien sur ces questions entre différents territoires ?

Recommandations :

- Harmoniser les périmètres géographiques pourrait faciliter la création d'espace de dialogues afin que les usagers se reconnaissent sur des territoires.
- Formaliser les espaces de dialogue entre acteurs du système de santé (y compris usagers) : mettre en place un système récurrent de réunions, avec un jour et une heure précise, un lieu.

Trois groupes ont mis en avant le fait que les **retours d'expérience** organisés suite à la première vague avaient été très utiles, notamment au sein du Conseil Territorial de Santé de Vendée. Ces expériences seraient à généraliser et systématiser afin de capitaliser et de partager les protocoles qui ont bien marché au sein d'une structure mais également entre différentes structures.

Deux groupes ont mis en avant la question de la **communication**, sur différents plans. Dans un premier temps, la question de la vulgarisation du langage médical : la population n'est pas familière avec les termes (le « jargon ») qui est souvent utilisé par le corps médical. La perspective de la communication des médias de masse a également été abordée par un groupe. Les médias et les chaînes d'information en continu ont contribué à augmenter l'angoisse dans la société, en affirmant des informations qui se révélaient fausses quelques jours ou semaines plus tard. Plus de transparence et d'honnêteté de la part du corps politique et scientifique sur les connaissances sur le virus aurait été plus profitable. Lors de la première vague, il fallait s'adapter et prendre des décisions, peu importait que ces décisions soient justes ou non, pertinentes ou non.

Recommandations :

- Un axe de travail à creuser avec la commission des usagers à l'hôpital : décloisonner le langage et faire comprendre ce qu'est la coordination en santé.
- Travailler à la cohérence des messages scientifiques et gouvernementaux.
- Elaborer des décisions en collectif associant différents types d'acteurs (politiques, scientifiques, médicaux, usagers,...) permettrait plus de cohérence dans les mesures. Celles-ci seraient également mieux comprises par la société. L'adhésion de la population est effectivement un facteur déterminant de l'appropriation et de la mise en œuvre des mesures de prévention.

Pour deux groupes, il sera important à l'avenir de mettre plus de moyens sur la **prévention**, concernant les gestes barrière à adopter mais également au niveau psychologique. En effet, travailler sur la résilience, sur l'impact psychologique de la crise, les privations de libertés, semble essentiel. Les personnes à risque et la place de la santé mentale est à repenser, notamment au regard des récents chiffres (augmentation de 60% dans les dépressions depuis la crise).

Si la prévention est importante, c'est également car même s'il faut bien évidemment continuer à avoir une meilleure connaissance sur ce virus, il faut également avoir une réflexion sur la phase ultérieure, que ce soit sur le plan de la santé physique mais également sur le plan santé mentale. En effet, de plus en plus actuellement de problèmes artériels, embolies pulmonaires, problèmes cardiaques, morts subites à domicile ont été constatés à la suite de la première vague. Ce n'est souvent pas pris en compte car il n'y a pas d'information suffisamment partagée entre les différents professionnels de santé. Ce besoin de connaissance induit le besoin d'échanges et d'espaces de dialogues pour échanger avec différentes catégories d'intervenants dans la santé.