

COMPTE RENDU

PAR PAUL CHEVALLIER
CARINE BARON

Objet																																											
Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie																																											
Date et lieu		Service organisateur																																									
Séance du 18 mai 2015 à Nantes 10h00 – 16h00		DRUP Direction des Relations avec les Usagers et les Partenaires																																									
Participaient à la réunion :																																											
<table border="1"> <thead> <tr> <th colspan="2">Titulaires et suppléants prenant part aux votes</th> <th>MATIN</th> <th>APRES MIDI</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Collège 1 : Représentants des collectivités territoriales du ressort de l'Agence</td> <td>(14 membres)</td> <td>1</td> <td>0</td> </tr> <tr> <td>Collège 2 : Représentants des usagers des services de santé ou médico-sociaux</td> <td>(16 membres)</td> <td>13</td> <td>13 + 1 pouvoir</td> </tr> <tr> <td>Collège 3 : Représentants des conférences de territoires</td> <td>(4 membres)</td> <td>3 + 1 pouvoir</td> <td>1 + 1 pouvoir</td> </tr> <tr> <td>Collège 4 : Représentants des partenaires sociaux</td> <td>(10 membres)</td> <td>5</td> <td>2 + 2 pouvoirs</td> </tr> <tr> <td>Collège 5 : Représentants des acteurs de la cohésion et de la protection sociale</td> <td>(6 membres)</td> <td>4 + 1 pouvoir</td> <td>3 + 1 pouvoir</td> </tr> <tr> <td>Collège 6 : Représentants des acteurs de la prévention et de l'éducation pour la santé</td> <td>(10 membres)</td> <td>3 + 2 pouvoirs</td> <td>2 + 2 pouvoirs</td> </tr> <tr> <td>Collège 7 : Offreurs des services de santé</td> <td>(34 membres)</td> <td>20 + 5 pouvoirs</td> <td>16 + 4 pouvoirs</td> </tr> <tr> <td>Collège 8 : Personnalités qualifiées</td> <td>(2 membres)</td> <td>2</td> <td>1</td> </tr> <tr> <td>TOTAL :</td> <td>(96 membres)</td> <td>51 + 9 pouvoirs = 60 voix (quorum atteint)</td> <td>38 + 11 pouvoirs = 49 voix (quorum atteint)</td> </tr> </tbody> </table>				Titulaires et suppléants prenant part aux votes		MATIN	APRES MIDI	Collège 1 : Représentants des collectivités territoriales du ressort de l'Agence	(14 membres)	1	0	Collège 2 : Représentants des usagers des services de santé ou médico-sociaux	(16 membres)	13	13 + 1 pouvoir	Collège 3 : Représentants des conférences de territoires	(4 membres)	3 + 1 pouvoir	1 + 1 pouvoir	Collège 4 : Représentants des partenaires sociaux	(10 membres)	5	2 + 2 pouvoirs	Collège 5 : Représentants des acteurs de la cohésion et de la protection sociale	(6 membres)	4 + 1 pouvoir	3 + 1 pouvoir	Collège 6 : Représentants des acteurs de la prévention et de l'éducation pour la santé	(10 membres)	3 + 2 pouvoirs	2 + 2 pouvoirs	Collège 7 : Offreurs des services de santé	(34 membres)	20 + 5 pouvoirs	16 + 4 pouvoirs	Collège 8 : Personnalités qualifiées	(2 membres)	2	1	TOTAL :	(96 membres)	51 + 9 pouvoirs = 60 voix (quorum atteint)	38 + 11 pouvoirs = 49 voix (quorum atteint)
Titulaires et suppléants prenant part aux votes		MATIN	APRES MIDI																																								
Collège 1 : Représentants des collectivités territoriales du ressort de l'Agence	(14 membres)	1	0																																								
Collège 2 : Représentants des usagers des services de santé ou médico-sociaux	(16 membres)	13	13 + 1 pouvoir																																								
Collège 3 : Représentants des conférences de territoires	(4 membres)	3 + 1 pouvoir	1 + 1 pouvoir																																								
Collège 4 : Représentants des partenaires sociaux	(10 membres)	5	2 + 2 pouvoirs																																								
Collège 5 : Représentants des acteurs de la cohésion et de la protection sociale	(6 membres)	4 + 1 pouvoir	3 + 1 pouvoir																																								
Collège 6 : Représentants des acteurs de la prévention et de l'éducation pour la santé	(10 membres)	3 + 2 pouvoirs	2 + 2 pouvoirs																																								
Collège 7 : Offreurs des services de santé	(34 membres)	20 + 5 pouvoirs	16 + 4 pouvoirs																																								
Collège 8 : Personnalités qualifiées	(2 membres)	2	1																																								
TOTAL :	(96 membres)	51 + 9 pouvoirs = 60 voix (quorum atteint)	38 + 11 pouvoirs = 49 voix (quorum atteint)																																								
La liste nominative est jointe en annexe																																											
<u>Membres ayant voix consultative :</u>																																											
<ul style="list-style-type: none"> • La directrice générale de l'Agence Régionale de Santé • La représentante du CESER • La représentante du RSI des Pays de la Loire • 2 suppléants du collège 2, 1 suppléant du 7 dont le titulaire était également présent 																																											

La séance est ouverte à 10h00 par le **Dr. LEGUAY**, Président de la CRSA.

1) Approbation du compte-rendu de la CRSA du 23 février 2015

Le compte-rendu de la CRSA du 23 février 2015 est adopté à l'unanimité, sans observation.

2) Point d'avancement de la démarche participative « parcours/territoires »

M. MATHIEU rend compte des réunions de-pré mobilisation qui se sont tenues les 28 et 30 avril à Angers et Châteaubriant (*cf. annexe 1*).

Le Président rappelle l'enjeu de crédibilité de ce type de projet participatif. Trop souvent les participants s'interrogent sur la capacité de ces réunions à dépasser le stade de l'incantatoire et à apporter des solutions concrètes. En l'espèce, plusieurs questions se posent : comment faire émerger des propositions qui vont entraîner du mouvement ? Quelle liberté vont avoir les acteurs pour s'engager ? Quelle est la légitimité de la CRSA pour conduire ce projet ?

En ce qui concerne la réunion d'Angers, deux problématiques ont été sélectionnées :

- le manque d'informations lié à la sortie d'hospitalisation,
- la prévention de la « bascule » des personnes en situation de précarité dans la nécessité d'interventions en urgence.

M. LERAY indique que la question de la légitimité et de la possibilité pour la CRSA d'être force de proposition s'est aussi posée à Châteaubriant.

Il souligne par ailleurs que la réunion a entraîné une forte mobilisation de la part des acteurs de santé.

M. PREEL s'interroge sur le pouvoir de la CRSA et sa capacité à mettre en œuvre ses recommandations. Parle-t-on de parcours de santé ou de parcours de soins ? Enfin, il regrette que la démographie des professionnels de santé et la problématique des déserts médicaux ne soient pas été abordées.

M. GUIHARD souhaite connaître le profil des participants de ces réunions.

Le Dr. BOCHER confirme que l'on raisonne bien en termes de parcours de santé et non de soins. Concernant le champ d'action de la CRSA, elle pense que l'évolution des données de santé (vieillesse de la population, maladies chroniques, isolement des médecins) va, par la force des choses, orienter la CRSA à se prononcer sur ces thématiques. Elle souligne tout l'intérêt de la CRSA à dépasser la simple sphère de la santé et intégrer la dimension sociétale (comme elle le fait en se penchant sur l'éducation thérapeutique du patient).

Concernant la démarche participative mise en place, elle regrette qu'elle ne repose que sur la bonne volonté des gens. Elle préconise que le projet de la CRSA suive le processus suivant : cahier des charges, expérimentation, intéressement, évaluation, diffusion puis généralisation.

En réponse à M. PREEL, **le Président** confirme que la CRSA n'a pas vocation à aller sur le territoire. L'idée c'est d'expérimenter deux démarches, voir ce qui fonctionne, mais aussi les limites de la démarche et partager les éléments d'information avec l'ARS.

M. VEL indique avoir participé à la réunion d'Angers. Il est surpris de découvrir les préoccupations de Châteaubriant sont très différentes de celles qui sont ressorties à Angers alors même que celles-ci faisaient consensus à la fin de la réunion. Il trouve donc très riche le fait d'avoir des groupes hétérogènes qui font émerger des problématiques différentes.

M. PAVAGEAU trouve le choix du sujet d'autant plus intéressant qu'il y a beaucoup de problématiques que la CRSA aborde, telles que les personnes en situation de grande fragilité. Les problèmes de santé étant souvent liés à des problèmes sociaux, le CODERPA 44 s'est saisi de cette thématique.

Ces rencontres permettront aux acteurs de terrain d'échanger sur leurs actions, comme c'est le cas avec les CLIC (Centre Local d'Information et de Coordination). Le Conseil Régional a mis en place un maillage de CLIC qui couvre tout le territoire de Loire atlantique.

Il préconise dans une seconde phase de mettre en évidence ce qui fonctionne bien, notamment concernant les parcours de soins difficiles.

Mme PRINET s'interroge sur le rôle de la CRSA et les actions qu'elle pourrait mettre en œuvre. Elle indique que ce type de démarche participative doit permettre d'impliquer la population (représentée par les associations, les représentants des usagers ou encore les élus) et de mettre en avant ce qui fonctionne (notamment sur la question du vieillissement de la population). La démocratie sanitaire doit, selon elle, se penser au niveau local, en collaboration avec les élus. Il est donc impératif de ne pas dissocier parcours de santé et projet de territoire.

Le Président confirme que la démocratie sanitaire ne pourra pas se penser sans la participation des collectivités locales.

M. RAUD indique que cette démarche participative se structure autour de deux enjeux: l'analyse des parcours de santé des deux territoires (Angers et Châteaubriant) et le fait de réussir à réunir un panel d'acteurs varié (médico-sociaux, représentants des usagers) et de remédier au pessimisme des premières réunions (sur Angers, le débat était bon mais le pessimisme était bien présent). C'est, à son sens, à ces conditions que la démarche pourra être une force de proposition au niveau de l'ARS.

M. MARHADOUR demande si l'hétérogénéité des problèmes observés entre Angers et Châteaubriant tient plus au territoire ou aux participants.

M. LERAY pense que les différences de résultats entre Angers et Châteaubriant sont imputables à la fois au territoire observé et à la fois aux acteurs présents. A titre d'exemple, la réunion de Châteaubriant a mis en avant les difficultés de santé des populations. Ce problème est non seulement lié au territoire mais aussi à la profession des acteurs présents (principalement médico-social plus que sanitaire).

Le Président imagine que le secteur d'activité des participants (médico-social) peut expliquer le fait que la question de la démographie médicale n'ait pas davantage émergé.

M. LEGENTILHOMME indique que des personnes, pourtant très impliquées dans le secteur de Châteaubriant, n'ont pas été informées du projet de la CRSA. Il précise que l'information n'a pas circulé à la conférence de territoire. Il regrette, par conséquent, le manque d'hétérogénéité des représentants (principalement médico-social) et estime que ce type de démarche ne peut fonctionner que si elle mobilise des professionnels médicaux mais aussi des élus locaux ou encore des représentants de la fonction publique.

M. MATHIEU rappelle que ce projet repose sur une démarche d'élargissement progressif comprenant trois phases de mobilisation :

- 1) Voir comment les acteurs du territoire réagissent par rapport à ces parcours de santé
- 2) Elargir le cercle des acteurs sollicités (autour de mi juin)
- 3) Elargir encore le cercle en présentant les résultats à la CRSA (en octobre)

Il ajoute que plusieurs types d'usagers étaient présents, notamment à la réunion de Châteaubriant qui comptait :

- La Maison des adolescents
- La confédération syndicale des familles
- L'association UFC que choisir
- Trois entités publiques (la communauté de communes de Nozay, la mairie de Châteaubriant ainsi que le CCAS de Châteaubriant)

Si des acteurs n'ont pas été informés de ces réunions, il invite les membres de la CRSA à lui en faire part.

M. LEGENTILHOMME rappelle qu'il avait signalé un rapport réalisé sur le sujet par le conseil de développement de la Région de Châteaubriant.

M. MATHIEU précise que le conseil était bien présent à la réunion. Ce dernier a même proposé de fournir toutes les adresses des acteurs de santé qu'il a réunis. Il précise qu'ils seront amenés à travailler ensemble pour élargir le cercle des acteurs sollicités.

M. LERAY tient à préciser que de nombreuses structures ont été mobilisées. Quant à la conférence de territoire, il signale l'avoir sollicitée à deux reprises sans obtenir de réponses. Il invite lui aussi les membres de la CRSA à transmettre les noms de personnes à contacter avant d'ajouter que, quel que soit le lieu, ces réunions ne pourront jamais être parfaites.

Le Président rappelle qu'on se situe dans une démarche de pré-mobilisation. Une deuxième puis une troisième étape suivront.

Le Pr. BERRUT indique que la problématique de sortie d'hospitalisation qui se pose au CHU d'Angers ne se pose pas à Châteaubriant.

Il souligne que le projet de la CRSA figure au premier point de l'ordre du jour de la prochaine réunion et ajoute avoir exhorté les membres de la conférence à s'y investir.

Le Président demande à **M. MATHIEU** de présenter la deuxième phase.

M. MATHIEU indique qu'elle vise à doubler le nombre d'acteurs. Les réunions prévues mi-juin seront axées sur des points concrets. Elles dureront 3h et seront organisées sur deux

créneaux différents (un entre 18 et 21h et l'autre en journée) pour que tout le monde puisse participer. L'objectif est d'identifier les domaines qui pourraient mieux fonctionner. Il ne s'agit pas de créer de nouveaux outils mais de voir ce qui pourrait être amélioré dans l'utilisation qu'en font les acteurs.

Sur la question des publics fragiles qui basculent dans les situations complexes, il propose de prendre des cas concrets et de voir ce qui ne fonctionne pas dans le système d'alerte en place : d'où part l'alerte ? Qui la traite ?

De la même manière pour la coordination des acteurs, il convient de voir ce qui fonctionne et ce qui fonctionne moins bien.

Sur la question du parcours de santé, il aimerait parler d'initiatives qui pourraient être prises par rapport à ce parcours. Pour chacune de ces questions, il précise vouloir partir des acteurs en tant qu'intervenants du système de santé. Les recommandations concrètes qui ressortiront de ces deux réunions seront débattues devant la CRSA en octobre.

Le Président précise que ces recommandations porteront davantage sur le processus de démocratie sanitaire de proximité que sur le contenu des suggestions.

Le Pr. BERRUT pense que ce type de démarche ne permet pas de résoudre des problèmes tels que celui des sorties d'hospitalisation ou de modification des systèmes d'information. En revanche, elle peut permettre de modéliser la manière dont fonctionne la démocratie sanitaire : l'équilibre entre l'intervention des usagers et celle des professionnels, la légitimité incontournable des élus, le mode de représentativité des citoyens. Cette réflexion, menée par la CRSA, va permettre d'éclairer la manière de construire mais aussi de rendre plus efficient les chantiers en cours. Il ne faut pas oublier que derrière chaque parcours de santé (pour les adolescents, les personnes âgées) il y a des compétences spécifiques qu'il ne faut pas gommer sous prétexte que l'on fait la place à une structure généraliste et transversale.

Le Président confirme que la légitimité des collectivités territoriales est incontournable, notamment en matière de prévention. Les élus locaux seront mobilisés lors de la seconde phase mais encore faut-il qu'ils se saisissent ensemble de tous ces thèmes sans les abandonner.

Le Dr. DUVAUX rappelle que la santé dépasse le simple fait de ne pas être malade (principe de la charte d'Ottawa) puisque 80% de la santé d'une population sur un territoire n'est pas lié au soin. Trop souvent, les acteurs résument la problématique de la santé aux difficultés d'accès aux soins et au manque de médecins.

Il souhaite que les élus comprennent que leurs politiques publiques ont plus de poids que tout ce que peut faire l'ARS. En somme, l'ARS et la démocratie sanitaire en proximité doivent travailler de concert pour faire évoluer la perception de la santé par la population.

Le Président encourage les membres de la CRSA à suggérer les noms des acteurs incontournables qui n'auraient pas été informés de la démarche « parcours/territoires ». Un compte-rendu ainsi qu'une lettre d'invitation leur seront envoyés. Il espère que la seconde réunion attirera plus de responsables médicaux et débouchera sur des propositions concrètes.

Après sondage auprès des membres de la CRSA, il est convenu de retenir deux créneaux horaires pour les prochaines réunions : 12h à 15h et 18h à 21h.

Les prochaines réunions auront lieu :

- le 22 juin à Châteaubriant
- le 23 juin à Angers.

Et les débats publics :

- le 14 octobre à Châteaubriant
- le 22 octobre à Angers.

3) Avis sur le rapport d'évaluation « Qualité de vie des personnes vivant avec une maladie chronique »

Mme OGE et le Dr. BOULE présentent le *diaporama joint en annexe 2*.

Mme OGE indique que les recommandations de cette évaluation s'adressent à l'ARS. Concernant la méthode, l'évaluation porte sur les personnes déjà atteintes par une maladie chronique.

Le Président indique que Mme OGE et M. BOULE sollicitent deux avis non formels : l'un relatif au processus d'évaluation et l'autre concernant le contenu de ce rapport. Il rappelle ensuite les questions soulevées en commission permanente :

- Comment accompagner la mise en place des recommandations, notamment en ce qui concerne les dépistages précoces ?
- Quelle qualité / nature d'information assurer ?

Plusieurs remarques ont également été énoncées lors de cette réunion, notamment que :

- Le rapport aurait gagné à intégrer une dimension épidémiologique qui expliquerait l'accroissement des maladies chroniques (deux tiers des maladies contre un tiers il y a une trentaine d'années)
- Le rapport ne met pas suffisamment en exergue des objectifs de santé quantifiés.

M. RAUD se dit non convaincu dans le cadre de l'application des recommandations. Il aurait souhaité des objectifs précis, quantifiés, à l'exemple de ce qui a été fait sur le plan cancer qui a fixé l'objectif de réduire de 30% les cancers dans les 10 ans à venir. En outre, ce rapport présente, de son point de vue, plusieurs faiblesses :

- l'application Sophia (plateforme d'accompagnement pour les diabétiques) n'a pas fait l'objet d'une évaluation.
- le rapport évoque peu les cancers alors que la France est particulièrement en retard (24^e pays sur la zone Europe), notamment les cancers professionnels.
- Le rapport ignore les réseaux de prise en charge des maladies chroniques.
- La question du maintien du lien avec les aidants n'a pas été prise en compte.

Concernant l'information, il appelle l'attention sur le fait que toutes les personnes âgées ne sont pas derrière un écran. Enfin, il rappelle l'importance de la formation qu'il convient de ne pas négliger.

Le Pr. BERRUT relève que le rapport ne dissocie pas les poly pathologies et le traitement d'une seule maladie chronique dont la prise en charge est très différente. Il préconise d'isoler, dans une réflexion spécifique, plusieurs pathologies chroniques ensemble ce qui permettrait d'avoir une clarté sur la prise en charge d'une pathologie chronique et d'analyser précisément sa prise en charge.

Le Dr. ADES estime que l'information dont l'aidant a besoin est tout aussi importante que celle dont le personnel soignant a besoin. Il pense qu'il serait intéressant d'axer sur la qualité des informations qui devraient être dédiées aux uns ou aux autres, ou à partager.

M. VEL Indique que, pour une question pédagogique, les abréviations telles que ETP (Education Thérapeutique du Patient) devraient être clairement explicitées.

M. GUILLARD s'alarme du côté surréaliste des projets. Il évoque l'ONDAM en baisse et prend l'exemple des centres médico-psychologiques qui ferment les uns après les autres faute de moyens.

Le Dr. BOCHER pense que fixer des objectifs tels que celui évoqué (réduction de 30% des cancers en 10 ans), n'aboutit pas forcément à des actions concrètes. Concernant les moyens, ce qui lui semble important c'est la culture du « travailler ensemble ». Etre mieux coordonné permettrait de faciliter la logique de parcours. Elle regrette que les maladies d'ordre psychiatrique (dépression, TOC, schizophrénie) ne soient pas abordées par ce rapport.

Le Président indique que les thématiques psychiatriques n'ont pas été abandonnées. Une évaluation de la politique de lutte contre le suicide a récemment été menée. D'autre part, un groupe de travail permanent travaille les thématiques psychiatriques.

Le Dr. CAILLARD demande comment les instances représentatives des professionnels cités ont été sollicitées pour élaborer ces recommandations, soulignant que les professionnels ne s'engageront que s'ils se sentent impliqués.

Le Président répond que, depuis le début des travaux de la CRSA, les professionnels sont sollicités à trois niveaux :

- L'ARS sollicite pour ses besoins propres des spécialistes en fonction de leurs compétences.
- L'ARS demande à la CRSA de désigner des membres qualifiés pour participer à certains de ses groupes de travail,
- Enfin l'ARS invite l'ensemble de la CRSA à formuler un avis formel lors des plénières.

Le Dr. CAILLARD considère cette sollicitation insuffisante étant donné la teneur du travail. Il ajoute trois remarques :

- Les MSP ne représentera jamais qu'une minorité au sein des organisations interprofessionnelles (12% en région Pays de la Loire). Pour assurer la prise en charge et le suivi des patients, il ne faut donc pas miser que sur les MSP.

- Un décret publié en janvier va à l'opposé de la recommandation qui généralise le recours à l'ETP. Désormais, la formation individuelle de 40 heures est obligatoire pour les professionnels de santé souhaitant la pratiquer, ce qui en limite l'étendue.
- Le rapport préconise de collaborer avec les spécialistes qui sont, dans beaucoup de pathologies chroniques, sollicités pour les consultations de suivi. Leur rôle n'est pas encore clair.

Le Dr. BOULE tient à souligner que ce rapport à été piloté par un comité paritaire entre la CRSA et l'ARS avec la volonté que les représentants au niveau du comité de pilotage parlent en leur nom propre, faisant part de leurs expériences et compétences. Des professionnels et des représentants (conseils de l'ordre des différents professionnels, URPS) ont aussi été intégrés à la démarche.

Il confirme que les MSP ne peuvent pas constituer l'unique solution. Quant à l'ETP, il précise qu'il s'agit d'une recommandation élaborée en amont de la parution du décret qui en bouleverse les modalités.

En réponse à M. RAUD, il ajoute qu'il s'agit d'une évaluation de la politique de l'ARS. A ce titre, l'évaluation du programme Sophia (liée à l'assurance maladie) n'est pas envisageable.

Mme OGE ajoute que les recommandations sont déclinées, à l'occasion des feuilles de route, en plans d'actions concrets avec des objectifs chiffrés.

Le Dr. BOULE indique qu'une évaluation sur « la qualité de vie des personnes vivant avec un trouble ou un handicap psychique » vient de démarrer et ses résultats seront publiés à la fin de l'année.

Mme APPARAILLY, responsable de la plateforme gérontologique à Angers, décrit l'expérimentation menée depuis un an sur le PPS (Plan Personnalisé de Santé) par le réseau de santé gérontologique à Angers.

Elle précise qu'il s'agit d'un outil performant qui respecte l'utilisateur en partant de ses priorités et préférences et qui vient en appui aux médecins généralistes. Il est toujours au pivot et au centre de l'action. C'est l'outil de l'articulation des professionnels. Il ne concerne que les informations utiles et nécessaires, rassemblées de manière synthétique.

Elle indique toutefois que le déploiement de ce système est difficile étant donné qu'il n'y a pas de système d'information partagé.

Le Président propose de passer au point suivant de l'ordre du jour.

L'avis de la CRSA, reprenant l'ensemble des interventions tant en commission permanente qu'en séance plénière de ce jour est joint en *annexe 3*.

4) Participation de la CRSA à la réflexion sur le Plan Régional Santé Environnement

M. LERAY rappelle l'engagement de la CRSA dans la démarche de concertation du PRSE 3. Différents ateliers et groupes de travail ont été mis en place pour réfléchir à ce qui pourrait être opportun pour permettre un meilleur état de santé des patients. C'est la première fois que la CRSA est invitée à émettre un avis sur le PRSE.

Le Dr. DUVAUX précise que l'implication de la CRSA sur ce sujet est un choix politique fait par l'ARS puisqu'une autre instance de concertation, autre que la CRSA, aurait dû être mise en place. Il souligne que la santé environnementale est un sujet qui touche de manière concrète à la qualité de vie des personnes.

Le Président demande si, à l'avenir, la CRSA pourrait être amenée à donner son avis sur la santé au travail.

Le Dr. DUVAUX précise que cette question relève du bon vouloir des partenaires. Il souligne qu'en ce moment la préoccupation de la DIRECCTE est davantage axée sur l'emploi. Malgré tout, plusieurs initiatives ont été mises en place telles que la constitution de collectifs de travail en santé ainsi que la signature de chartes de santé. La coordination avec la CARSAT et la DIRECCTE sera à développer ces prochaines années.

M. LERAY fait remarquer que la sphère professionnelle fait aussi partie de l'environnement.

5) Groupe de travail santé précarité

Mme POSTIC propose de relancer le groupe de travail santé précarité qui n'a pas été réuni depuis le renouvellement de la CRSA. Mis en place depuis 4 ans, ce groupe de travail permanent est composé de membres de la commission médico-sociale, de membres de la DRJSCS (Direction Régionale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion Sociale) ainsi que d'acteurs de terrain. Ouvert à tous, le groupe se réunit trois fois par an. Les personnes intéressées sont invitées à se faire connaître auprès d'elle.

Le Dr DUVAUX souligne que, pour les personnes en situation de précarité, la problématique centrale est celle du parcours de soin. L'enjeu pour l'ARS est de coordonner la prise en charge de ces personnes sans multiplier les dispositifs. En un mot, il faut intégrer la précarité à la politique de santé.

Mme POSTIC met en avant un autre problème : celui des migrants.

Les personnes intéressées pour intégrer le groupe de travail permanent Précarité sont invitées à se faire connaître auprès de Mme POSTIC.

6) Point d'information sur les commissions spécialisées

M.ALLARD indique que la prochaine réunion de la commission spécialisée droits des usagers, prévue le 25 septembre, donnera des éléments sur le PRSE. Il souligne que la commission a participé à des manifestations telles que la journée des représentants des usagers qui a réuni 300 personnes le 31 mars dernier. Cette journée s'est articulée autour de deux thèmes : un sujet relatif aux plaintes, réclamations et médiations et un autre qui concernait les conseils de la vie sociale.

M. SELLIER indique que la commission spécialisée médico-sociale a fixé 4 thématiques de travail pour 2015 :

- La prise en charge du vieillissement des personnes handicapées. La commission souhaite joindre des témoignages qui signalent le manque de structures d'accueil adaptées pour ces populations.
- Les discussions autour de la mise en œuvre du rapport Piveteau qui fait suite à une condamnation de l'Etat à propos d'une personne handicapée adulte restée sans solution d'accompagnement. A l'issue de ce contentieux, le conseiller d'Etat Denis Piveteau a été chargé de rédiger un rapport sur le sujet.
- L'évaluation du dispositif d'appels à projet. Avant 2010, les créations de place en établissement médico-social se faisaient de gré à gré entre les pouvoirs publics et les associations du secteur. Depuis la loi HPST, la création de places passe par des appels à projets. La commission souhaite, avec l'aide de l'ARS, faire un bilan de l'efficacité de ces dispositifs.
- Le suivi du plan autisme. La commission médico-sociale se propose de suivre la mise en œuvre de ce plan, qui s'étale sur trois ans, dans ses aspects concrets. En parallèle des groupes de travail étudient la question du dépistage, le renforcement des moyens dans les établissements médico-sociaux et la formation des professionnels.

M. LERAY indique que la commission spécialisée prévention s'est réunie fin avril pour discuter du débat sur la santé et l'environnement. La réunion a permis de faire la distinction entre les actions de prévention, de réduction des risques et de promotion de la santé. La commission souhaite élargir cette discussion à la CRSA. Le programme 2015 de la commission se structure principalement autour de la prévention primaire (telle que la prévention des chutes) vis-à-vis des personnes âgées mais aussi au niveau des contrats locaux de santé.

Le Président présente les thématiques traitées par le groupe santé mentale, addiction et autisme, à savoir :

- Le suivi des situations d'urgence pour les personnes atteintes de troubles psychiatriques aigus.
- Les recommandations sur la politique de l'ARS vis-à-vis des addictions, notamment en matière de prévention.
- Donner un avis sur la déclinaison faite par l'ARS du plan autisme 3.

L'autisme est un thème transversal qui allie la mise à disposition de soins et de services aux patients et la formation des usagers et de leur entourage. Or, dès lors que plus de deux commissions spécialisées sont concernées, le sujet doit être abordé par un groupe permanent.

Ainsi, il lui paraît judicieux que les aspects fondamentaux d'orientations ou de recommandations concernant l'implication de l'ARS sur la thématique autisme, qui relèvent de la CRSA plénière, soient préparés par le groupe de travail permanent. En revanche, les aspects de déclinaison en termes de décisions et d'appels à projets, devront selon lui, être suivis ainsi qu'elle le propose par la commission médico-sociale.

La séance est levée à 13h00

∞ ∞

La séance plénière reprend à 14h30.

7) Avis sur l'actualisation du PRS

Le Dr. BLAISE indique que deux propositions d'implantation supplémentaires, prises dans le cadre de l'actualisation du PRS, n'ont pas été soumises à la concertation lors des mois de décembre et janvier. Pour garantir l'égalité entre les parties prenantes, l'ARS a jugé nécessaire de saisir à nouveau les personnes qui doivent se prononcer sur la modification du PRS (dont la CRSA). La CSOS s'est ainsi réunie pour préparer de façon formelle un avis sur ces deux propositions d'implantation supplémentaires.

M. RICHIR propose à la CRSA d'adopter l'avis suivant, préparé par la CSOS :

« Dans son avis du 23 février 2015, concernant l'actualisation du PRS pour l'exercice en cours, la CRSA a émis un avis favorable à la délivrance d'une autorisation supplémentaire d'activité de chirurgie thoracique des cancers sur le territoire de santé de la Sarthe et d'une autorisation supplémentaire d'activité de médecine sur le même territoire.

Les débats en CRSA ainsi que l'expertise des deux dossiers ayant confirmé l'évolution des besoins sur ce territoire, la directrice générale a décidé de donner une suite favorable à cet avis.

La mise en œuvre de ces activités requérant l'inscription de deux implantations supplémentaires dans le schéma d'organisation des soins, une actualisation du projet régional de santé était nécessaire, ces points n'ayant pas été soumis à concertation préalable.

La directrice générale de l'ARS a donc saisi la CRSA d'une actualisation supplémentaire du Projet Régional de Santé aux fins de consultation par l'ensemble des partenaires, la consultation portant sur l'ajout des implantations de médecine et de chirurgie thoracique des cancers en Sarthe, dans l'agglomération du Mans.

La commission spécialisée de l'organisation des soins (C.S.O.S.) s'est réunie le 17 mars 2015 afin de préparer l'avis de la CRSA relatif à cette actualisation. A l'issue des échanges, les membres de la commission ont émis un avis favorable à cette actualisation du PRS. »

Le Président demande la confirmation que ces autorisations concernent bien la ville du Mans.

Mme COURREGES confirme qu'il s'agit bien de la ville du Mans, mais qu'au stade actuel, les autorisations sont traitées au niveau du territoire de santé, c'est-à-dire la Sarthe.

L'avis sur l'actualisation du PRS, préparé par la commission spécialisée organisation des soins, est adopté à l'unanimité. Cet avis est joint en *annexe 4*.

8) Avis sur le rapport 2014 relatif aux droits des usagers du système de santé

M. ALLARD présente le rapport 2014 relatif aux droits des usagers du système de santé, à l'aide du diaporama joint en *annexe 5*.

M. SELLIER souligne que les personnes qualifiées ne sont pas suffisamment connues, ni des usagers, ni même des professionnels.

M. ALLARD confirme que les personnes qualifiées sont très peu sollicitées. Il va falloir travailler l'affichage mais il reste confiant : il y a quelques années les CRUQPC n'étaient pas connues du grand public.

Le Président constate que le rapport est articulé autour de 14 rubriques et non 15 comme l'imposaient les instructions ministérielles.

M. ALLARD indique que la rubrique manquante correspond à l'évaluation de la formation des professionnels de santé sur le droit des usagers en formation initiale mais aussi continue : régulièrement les représentants d'usagers interviennent devant un certain nombre d'instances hospitalières pour expliquer le droit des usagers et leur rôle en tant que représentants. Il précise que la récolte des données a commencé (en établissements de santé et dans les ARS).

Le Président souligne l'importance du travail réalisé et l'exigence et l'engagement que cela implique pour la commission spécialisée et les collaborateurs de l'ARS. Il remercie M. ALLARD pour cette présentation synthétique.

M. SELLIER demande si les données relatives à la scolarisation des enfants en situation de handicap fournies par l'éducation nationale sont des données brutes (non croisées).

M. ALLARD précise que les données ont été fournies par le rectorat. Ce sont bien des données brutes qui ont été analysées par Mme FRAPPIER, succédant dans cette tâche à Mme JAN.

M. SELLIER précise que la scolarisation est un vrai enjeu et déplore les ruptures fréquentes de parcours des 16-18 ans.

M. BREANT s'interroge sur l'objet des plaintes émanant des personnes âgées et de leurs proches.

M. ALLARD précise que l'analyse porte sur les plaintes reçues par l'ARS. Par rapport à l'année dernière, le nombre de réclamations, faites par des personnes âgées, a augmenté de 3 à 4%. Il estime que cette hausse s'explique par le fait que les personnes âgées et leurs familles n'osent pas s'adresser directement aux établissements. De la même manière, elles hésitent à mobiliser les CVS.

M. MARHADOUR demande si l'augmentation des réclamations est signe d'une amélioration du service de traitement des plaintes de l'ARS ou d'une dégradation de la qualité de service dans les établissements. Il s'interroge également sur les suites données à ces réclamations.

M. ALLARD précise que l'analyse de l'origine des plaintes faisait partie des objectifs, mais que ce point n'a pu être traité, faute de temps. Quant à la question des suites données aux recommandations, il laisse le soin à Madame COURREGES d'y répondre.

Mme COURREGES tient à remercier **M. ALLARD** pour ce rapport que l'ARS va analyser en interne. Sur le secteur des personnes âgées, l'ARS constate bien une augmentation des plaintes sans explication. En revanche, sur les autres secteurs, elle est frappée par le faible nombre de réclamations.

Elle souligne par ailleurs que les plaintes sont de natures très différentes : il peut s'agir de l'heure du repas, de dysfonctionnements internes à l'établissement voire de cas de maltraitance. L'enjeu pour l'ARS consiste à évaluer la teneur de la plainte. Selon le niveau de gravité et de répétition, la plainte peut être envoyée à l'établissement ou bien faire l'objet d'une inspection immédiate (ou programmée) par l'ARS.

Mme POSTIC s'informe sur la communication qui est faite autour de ce rapport et préconise de diffuser ses recommandations (notamment celles portant sur les formations). Elle demande si, à l'occasion de la conférence nationale de santé, les différents rapports des usagers sont comparés de manière à prendre des décisions d'ampleur nationale.

M. ALLARD indique que la conférence nationale de santé donne lieu à une synthèse de tous les rapports. Néanmoins, les recommandations qui en ressortent sont difficiles à faire appliquer. A ce sujet, il fait part d'une réunion rassemblant des représentants des ARS et les présidents des commissions spécialisées droits des usagers. Cette initiative, prise il y a deux ans, avait pour but d'introduire davantage de méthodologie dans les rapports en définissant des indicateurs communs. Il précise toutefois que peu de décisions ont été prises et que la CRSA des Pays de la Loire a fait le choix de creuser les sujets sans se limiter aux indicateurs.

Sur la communication, il admet que des progrès restent à faire. Il indique que, malgré tout, le rapport est rendu disponible sur le site de l'ARS et qu'une synthèse (4 pages) est diffusée auprès de tous les établissements de santé.

M. PAVAGEAU s'interroge sur la teneur de l'évaluation faite par ce rapport. Il prend l'exemple de la scolarisation des enfants handicapés. D'après le rectorat, ce besoin est satisfait. Pourtant, certaines infrastructures ne sont pas adaptées et ne répondent pas réellement aux besoins des enfants.

Par rapport au Conseil de la Vie Sociale (CVS), il indique que certains établissements n'en n'ont pas ou ne les réunissent pas. Des raisons ont bien été avancées mais il se demande si ce sont les seules. Ne s'agit il pas d'un problème d'information ? Le rôle et les compétences des CVS sont ils bien connus ?

Enfin, les usagers du système de santé sont présentés, par le rapport, comme préoccupés par l'accès aux spécialistes. Il se demande si cette préoccupation est liée à un manque de spécialistes ou au surcoût, pour le patient, du reste à charge.

Il ajoute que ce rapport est très intéressant aussi parce qu'il met en évidence un certain nombre de manques.

Le Président confirme que des questions restent sans réponses et peuvent justifier des approfondissements. C'est le cas concernant l'écart entre les besoins de scolarisation des enfants handicapés et le message envoyé par l'éducation nationale estimant que les besoins étaient satisfaits

M. RAUD pense qu'il faut aller plus loin que le rapport. Il constate que le rapport pose la question de l'anticipation du nombre de lits en EHPAD et HAD dans les années à venir. Les données sont pourtant disponibles puisque cette tranche d'âge devrait augmenter de 30 à 40% d'ici 2040.

Il va donc y a voir des besoins qu'il conviendra d'anticiper, notamment en matière de financement de construction puisqu'il faut compter au moins 5 ans avant que la première pierre ne soit posée. Il préconise d'adopter la même démarche concernant les logements insalubres et de voir comment évolue leur nombre.

Par rapport aux plaintes, il souligne qu'il existe un carnet de plaintes dans tous les établissements mais que ce document n'est pas toujours mis à disposition des CVS. Généralement les plaintes ne sont pas graves (problèmes d'alimentation, de logements, de vêtements) mais elles sont souvent adressées les lendemains de week-end, c'est-à-dire au moment où l'absentéisme est relativement important. Il souligne que le taux d'encadrement, dans les établissements dédiés aux personnes âgées, n'est que de 1,6% en France contre 6,8% pour les pays de l'OCDE et rappelle que ,dans le même temps, le taux d'absentéisme évolue de manière inquiétante dans les EPHAD.

M.SELLIER fait deux suggestions relatives au prochain rapport, il propose de :

- faire un point sur les personnes qualifiées
- parler de l'accès des usagers à leurs dossiers, notamment au niveau du secteur médico-social.

M. ALLARD indique que la synthèse se limite à un constat, contrairement au rapport qui reprend les commentaires de la commission spécialisée. A titre d'exemple, le problème de la scolarisation des enfants handicapés a bien été posé, mais les données qualitatives qui auraient permis d'y répondre ont manqué.

Le Président tient à saluer la qualité de ce document essentiel au fonctionnement de la démocratie sanitaire. Puis, il sollicite l'avis de la Conférence sur ce rapport.

Le rapport relatif aux droits des usagers du système de santé pour 2014 est approuvé à l'unanimité par la CRSA.

9) Démarche CRSA « évaluation du respect des dispositions de la loi Léonetti sur la fin de vie en Pays de la Loire – Soins palliatifs ».

M. ALLARD explique que, conformément à la décision de la CRSA de septembre 2014, des crédits ont été attribués pour approfondir une étude relative aux droits des malades en fin de vie. Cette demande fait suite à une attente forte de la population sur les soins palliatifs. Pour y répondre, la CRSA s'est mise en relation avec l'ARS.

Un appel d'offre a été lancé et c'est le cabinet Acsantis (déjà rédacteur de plusieurs études en pays de la Loire dont celle sur les maisons de santé pluridisciplinaires) qui l'a remporté. Une première réunion de cadrage s'est déroulée début mai avec un comité de pilotage mixte comprenant :

- 4 membres de la CRSA (Mme POSTIC, M. RAUD, Pr. DUBIN et M. ALLARD)
- 4 membres de l'ARS (Dr. DUVAUX, Dr. BLAISE, M. MICHELET et Mme SERAZIN)

Il précise que l'étude s'articule autour de deux objectifs opérationnels :

- Analyser le respect des droits des usagers en matière de fin de vie, conformément à la loi Leonetti de 2005, c'est à dire mesurer comment la loi Leonetti est appliquée aujourd'hui. Il s'agit surtout de dresser un constat quantitatif et qualitatif de l'existant. Il insiste sur le fait que le projet de loi Leonetti-Claeys débattu actuellement à l'Assemblée Nationale, ne rentre pas dans le cadre de la démarche.
- Identifier les besoins des usagers et recueillir leurs attentes en matière d'accompagnement de fin de vie, notamment sur l'organisation des soins palliatifs.

Le travail d'Acsantis consiste à réaliser une analyse documentaire qui comprend : les résultats des certifications ; les indicateurs IFAQ ; les documents issus des établissements médico-sociaux ainsi que les évaluations externes des établissements. Ces écrits seront complétés par des entretiens, réalisés dans tous les départements afin que l'ensemble de la région soit investiguée, et ce à plusieurs niveaux :

- auprès des opérateurs de santé : une trentaine d'entretiens sont prévus. La liste des établissements n'est pas encore arrêtée (il invite d'ailleurs ceux qui auraient des propositions à les exprimer). A l'heure actuelle, la liste comprend : les URPS ; les établissements de santé public et privés, les structures et réseaux de soins palliatifs, les SSIAD (Services de Soins Infirmiers A Domicile) en milieu rural et urbain, les MAS (Maison d'Accueil Spécialisée) ; les FAM (Foyer d'Accueil Médicalisé) ainsi que les services d'urgence. Des associations investies dans le domaine de la fin de vie seront également consultées (tel que ADMD : Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité).

- auprès des usagers : soit des personnes ayant vécu auprès de proches en fin de vie ou bien des représentants d'usagers dans les CRUQPC et dans les CVS. Afin de mesurer l'attente par rapport aux soins palliatifs, et en sus de ces rencontres précédemment évoquées, une vingtaine d'entretiens téléphoniques avec des personnes plus ciblées sont prévus.

Il précise que les grilles d'évaluation sont en cours de réalisation et que le calendrier devrait débuter début juin, et se terminer mi-novembre avec un point d'étape prévu début juillet et un autre en octobre.

Le Président précise que cette démarche est celle de la CRSA et que l'angle pris par l'ARS est différent.

Mme COURREGES indique que la question de la fin de vie est un sujet prioritaire sur lequel la CRSA et l'ARS ont dès le départ souhaité avancer ensemble. L'évaluation menée par l'ARS et la CRSA s'articule autour de deux axes :

- la question des usagers (du ressort de la CRSA)
- la question de l'organisation des soins palliatifs et la prise en compte du besoin potentiel (du ressort de l'ARS).

Elle indique que l'ARS s'organise en interne pour porter cette évaluation sur l'état des lieux des soins palliatifs et analyser les écarts de ce qui pourrait être les besoins. Elle souhaite que les travaux de l'ARS couplés à ceux de la CRSA apportent une vision globale du sujet des soins palliatifs dans la région. Afin de renforcer la démarche collaborative du projet et de manière à échanger avec la CRSA, elle souhaiterait avoir une interface avec la CRSA (via un interlocuteur unique ou un groupe transverse à la CRSA). Elle précise que toutes les directions de l'ARS ainsi que les délégations territoriales vont être associées à ce travail. Une fois les résultats récoltés (CRSA) et le plan d'action établi (ARS), elle propose de co-organiser, d'ici la fin de l'année, une journée régionale sur le sujet des soins palliatifs.

Le Président demande si cette initiative convergente est liée à un constat partagé d'insuffisances dans la gestion des soins palliatifs, de la fin de vie, de la douleur.

Le Dr BLAISE confirme qu'il s'agit d'un sujet complexe qui se pose à tous. L'ARS a donc besoin de mieux préciser sa stratégie sur le sujet, et en interne de mieux accorder ses interventions sur les différents territoires. Il s'agit de voir comment améliorer l'accompagnement des établissements médico-sociaux, sanitaires, sans oublier la prise en charge à domicile. Il préconise, dans un premier temps, de dresser un état des lieux puis de tracer des pistes en lien avec les préoccupations définies par la CRSA.

M. ALLARD rappelle qu'une analyse menée voilà 6 ou 7 ans sur l'application de la loi Leonetti avait mis en évidence plusieurs difficultés telles que le fait de désigner une personne de confiance. De même, les établissements de santé n'avaient pas de processus prévus pour intégrer les directives anticipées. Enfin, d'un point de vue éthique, la loi peut se heurter à la conscience des soignants voire d'usagers qui ne comprennent pas l'accompagnement en fin de vie.

Il précise que le but de cette nouvelle évaluation est de voir, six ans après, comment la loi Leonetti est rentrée dans les faits et quelles sont les attentes des usagers.

Le Président souligne que le processus d'accompagnement de la fin de vie ne se résume pas à la loi Leonetti. De nouveaux textes sont en cours d'élaboration. D'une manière générale, il y a une évolution sociétale qui, sans doute, ne s'arrêtera pas aux dispositions actuelles (il fait notamment référence aux débats sur la vie et la mort suite aux événements du 11 janvier). Il se demande dans quelle mesure ces évolutions sociétales, qui vont dans le sens d'une certaine fonctionnalité, ne nécessitent pas de prendre davantage de recul éthique. Il demande si une compétence de sociologie ou de philosophie est prévue dans la démarche et se tourne vers le Pr. DUBIN qui anime l'espace éthique régional.

Le Pr. DUBIN explique qu'au niveau national, une structure réfléchit déjà à la dimension éthique de l'accompagnement de la fin de vie. L'objectif de la démarche n'est donc pas de questionner la dimension éthique, mais davantage de dresser un état des lieux de ce qui est actuellement mis en place dans les Pays de La Loire.

Le Président pense que dresser un état des lieux permettra de mettre en exergue le travail concret des professionnels de santé qui doivent prendre des décisions sans trop savoir s'ils sont dans le bien. Il s'interroge sur les critères qui pourraient être mobilisés pour juger des décisions prises.

Mme COURREGES fait remarquer que son intervention s'est limitée à la question des soins palliatifs, et ce pour deux raisons :

- Elle pense que le débat sur la fin de vie se situe à une autre échelle que ce que peut porter l'ARS en région, même si la démarche entreprise interroge la fin de vie et le travail de la CRSA encore plus directement.
- La question des soins palliatifs est un sujet sur lequel l'agence peut agir de manière rapide et concrète. L'accompagnement de la fin de vie ne se réduit pas à cet angle des soins palliatifs. L'espace éthique régional va probablement s'en saisir, mais l'ARS doit conserver sa part du débat.

Elle indique que l'ARS Pays de la Loire se réfère à l'observatoire national sur les soins palliatifs. L'observatoire met en évidence le fait que la réponse mise en place est insuffisante (notamment sur les EPHAD et les soins à domicile), et ce, pour toutes les régions. L'ensemble des régions peut donc s'interroger sur ce sujet. La culture des soins palliatifs doit être partagée par tous les professionnels.

Le Dr. JENVRIN, médecin responsable du SAMU de Nantes, souligne l'importance des directives anticipées en l'absence de médecin traitant. Il insiste sur la nécessité d'accéder à cette information pour ne pas prendre des décisions contraires aux souhaits du patient.

Mme POSTIC trouve très intéressant que l'ARS et la CRSA travaillent sur une démarche conjointe étant donné que l'action de l'un influence celle de l'autre. Elle estime, en effet, que le respect de la loi est aussi lié au taux d'équipement, la qualité des soins, la formation des professionnels. On ne peut donc pas évaluer l'un sans l'autre. Elle se dit par ailleurs très favorable à l'organisation d'une journée, une fois que les travaux auront avancés de part et d'autre.

Le Président met fin à la séance et indique que la prochaine réunion se tiendra le 12 octobre 2015.

◆◆◆◆ Fin de réunion à 16h00◆◆◆◆

La prochaine CRSA aura lieu le lundi 12 octobre 2015.