SYNTHESE
PAR HÉLÈNE DEVAUX

Synthèse de la Journée des représentants des usagers du système de santé du 20 juin 2017.

1. Introduction de la journée

Dr Denis Leguay, président de la CRSA

Dans son introduction Denis Leguay note l'importance de ce rendez-vous des représentants des usagers qui a pour but de favoriser les échanges entre tous les partenaires de la santé. Le Dr Leguay rappelle que la nouvelle loi de santé de janvier 2016, dont il sera question durant la journée, demande à tous les acteurs de réfléchir ensemble à la complémentarité de leurs actions en amont, et non plus de façon isolée et a posteriori.

Dans cette nouvelle logique la fonction des usagers et de leurs représentants est précieuse, indispensable, essentielle. Les professionnels ne peuvent pas seuls penser l'organisation du système de santé.

M. Gérard Allard, président de la Commission Spécialisée Droits des Usagers (CSDU)

Dans son introduction M. Gérard Allard rappelle que c'est la Direction d'Appui à la Démocratie Sanitaire et au Pilotage Stratégique de l'ARS et la Commission Spécialisée Droits des Usagers de la CRSA qui ont conçu cette journée, autour de trois lois récentes : la loi de modernisation de la santé, la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement et la loi sur la fin de vie.

2. Intervention du grand témoin, Mme Bernadette Devictor, présidente de la Conférence Nationale de Santé (CNS)

Mme Bernadette Devictor explique que la CNS a une réelle représentativité des acteurs de santé et des territoires et une indépendance grâce à l'élection, par ses membres, de sa présidence.

Pour Mme Devictor la démocratie sanitaire repose sur deux piliers :

- l'exercice des droits individuels et collectifs,

- et l'exercice de la concertation permanente, qui est un exercice difficile au niveau national.

La stratégie nationale de santé est en train d'être définie et la Conférence nationale de santé l'étudie pour donner son avis :

- la stratégie nationale de santé comporte comme axe majeur la prévention. Dans ce domaine la CNS a lancé un groupe de travail avec les acteurs de prévention afin de réfléchir aux attentes, aux objectifs.

- la stratégie nationale de santé évoque également l'organisation de la santé sur le territoire avec une volonté de mobiliser les acteurs et les territoires, notamment afin de permettre une lisibilité des intervenants et des dispositifs.

La CNS travaille sur cette nouvelle culture commune de transversalité, de nouvelle perception de la santé où vision des usagers et vision des professionnels de santé soient prises en compte.

Pour faire vivre la démocratie en santé, la CNS plaide pour un pilotage unifié et intégré et une meilleure prise en compte des avis des instances de démocratie en santé.

La lutte contre les inégalités de santé se trouve notamment dans l'exercice des droits des usagers et dans une plus grande lisibilité des dispositifs. A ce titre la mise en place de guichets uniques de recueil des plaintes et réclamations, y compris pour le domicile, est un élément important pour soutenir les usagers.

Les représentants des usagers, souvent isolés, ont un rôle majeur, ils doivent être soutenus, mieux connus et pouvoir travailler en réseau.

3. Table-ronde : Evolution des droits des usagers

3.1 Présentation des évolutions réglementaires relatives aux droits des usagers, Nicolas Blayo, responsable de la cellule juridique à l'ARS Pays de la Loire

Le Conseil Constitutionnel dans une décision de juin 2017 a confirmé :

- que la nouvelle loi sur la fin de vie de février 2016 offre bien les garanties fondamentales et ne porte pas d'atteinte à la dignité de la personne ;

- que dans le cas d'une demande d'un arrêt des soins et traitements, la décision du médecin ne peut être prise qu'après procédure collégiale. C'est bien le médecin qui décide et l'avis collégial n'est pas contraignant mais le collège vérifie les conditions légales et médicales ;

- que la décision du médecin doit être notifiée aux proches dans les conditions leur permettant un recours en temps utile. Le juge des référés pourra être saisi, dans un délai d'urgence.

3.2 Dr Philippe Hubault, vice-président de la Coordination pour l'Accompagnement des Soins Palliatifs Angevine (CASSPA) et responsable de l'Equipe Mobile d'Accompagnement Soins de Support et Palliatifs (EMASSP)

La révolution actuelle concerne le consentement aux soins : le malade doit être d'accord pour tous les soins qui peuvent lui être prodiguer.

La loi Léonetti vient éclairer la notion de consentement dans la fin de vie :

- le consentement va être donné par la personne elle-même qui doit pouvoir clairement comprendre les enjeux. La loi prévoit que le malade a le droit de refuser n'importe quel traitement, y compris ceux qui le maintiennent en vie ;

- lorsque la personne ne peut s'exprimer : soit elle aura pu le faire en amont grâce aux directives anticipées, soit elle aura pu désigner une personne de confiance ;

- la procédure collégiale intervient si le patient ne peut s'exprimer et n'a pas rédigé de directives anticipées.

3.3 La 1ère mise en œuvre d'une action de groupe en matière de santé, Nicolas Blayo, responsable de la cellule juridique à l'ARS Pays de la Loire

La possibilité de mener une action de groupe en santé a été introduite par la loi de santé de janvier 2016. Une action de groupe ne peut être introduite que par une association agréée (500 associations) quand plusieurs personnes ont un préjudice « similaire ».

Le juge se prononce sur la responsabilité des mis en cause, il peut aussi nommer un médiateur, et une commission d'indemnisation ; il définit les critères selon lesquelles les personnes peuvent adhérer au groupe et il se prononce sur

le montant de l'indemnisation. Le juge demande la publicité de l'affaire afin de connaître les victimes, et fixe un délai pendant lequel d'autres personnes peuvent se rattacher à l'action de groupe et bénéficier de l'indemnisation.

3.4 Le droit d'accès au dossier médical, Jean-François Babin, directeur de la Clinique Sud-Vendée Fontenay-le-Comte, CSSR Villa Notre-Dame Saint Gilles Croix de vie

La loi prévoit que le document de fin d'hospitalisation soit remis au patient le jour même de leur sortie mais pour M. Babin cela sera difficile dans les faits. Le document de sortie est désormais cadré par les recommandations de la HAS.

Le dossier médical est communicable dans son entier. Il est consultable sur place ou peut être envoyé. Dans les établissements de santé privés il y a un dossier de l'établissement et un dossier du praticien libéral ; il faut donc demander les deux dossiers.

Le dossier médical partagé (autrefois appelé Dossier médical personnel) tarde à se mettre en place.

Comme pour le dossier médical il doit y avoir la possibilité de voir toutes les traces d'accès au dossier.

3.5 Le droit à l'oubli, Dr Philippe Bergerot, Vice-président du comité 44 de la Ligue contre le Cancer

La convention AERAS (S'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé), née en 2006, a pour objet de faciliter l'accès à l'assurance et à l'emprunt des personnes ayant ou ayant eu un problème grave de santé. Elle commence à être connue par les banques.

Le plan Cancer 3 a fait émerger une nouvelle notion : celle de droit à l'oubli, intégré à la convention AERAS depuis 2015. Cette notion regroupe deux dispositifs :

- les anciens malades du cancer ont la possibilité, passé certains délais, de ne pas le déclarer lors de la souscription d'un contrat d'assurance emprunteur.
- l'élaboration d'une grille de référence listant les pathologies pour lesquelles l'assurance sera accordée aux personnes qui en ont souffert ou en souffrent, sans surprime, ni exclusion de garantie, ou dans des conditions se rapprochant des conditions standard, après certains délais adaptés à chacune de ces pathologies.

3.6 Le tiers-payant, François Dujardin, directeur adjoint CPAM Maine-et-Loire

Il sera obligatoire à partir de novembre 2017 pour la partie Assurance Maladie obligatoire.

- Les enjeux :

- pour les assurés : l'accès aux soins, la simplification des démarches

- pour les professionnels de santé : ne plus s'interroger sur la capacité financière des patients, système simple en termes de facturation et suivi des paiements, réduction des rejets liés à la situation des patients.

- pour l'Assurance Maladie : harmonisation inter-régimes des pratiques de gestion des rejets et des canaux de contacts.

- Les mesures pour obtenir l'adhésion des médecins : l'inscription de la garantie de paiement dans la loi,la mise en place de pénalités, l'harmonisation inter régimes des systèmes de contrôle, l'amélioration de la qualité de service, la mise en place d'une plateforme téléphonique unique tout régime confondu.

Les refus de soins : 3 cas signalés à la CPAM 49 en 2016. Pour les représentants des usagers il semble surtout que les personnes concernées n'osent pas faire de réclamation lorsqu'il y a des refus de soins.

3.7 Véronique Pozza, Présidente du Collectif Interassociatif sur la Santé

La loi de santé de janvier 2016 a apporté d'énormes progressions dans les droits des représentants des usagers (RU). Mme Pozza rappelle l'importance de la formation pour les représentants des usagers.

Les représentants des usagers doivent travailler à l'amélioration des droits pour tous et à l'information de ces droits. Il reste des droits à conquérir notamment :

- l'extension du droit à l'oubli,

- la nécessité de signaler à l'HAS des dysfonctionnements et incidents,

- l'accompagnement des usagers victimes de refus de soins,

- l'information sur le consentement.

Conclusion de la matinée par Mme Devictor

La démocratie sanitaire a 20 ans et manque encore d'expérience. Les représentants des usagers doivent être acteur de cette évolution en contribuant notamment à trois axes majeurs :

- il faut développer la capacité d'autonomie c'est-à-dire en premier lieu avoir un système de santé lisible et répondre aux interrogations des usagers,

- les instances de démocratie en santé doivent travailler à une la prise en compte de la parole des personnes précaires,

- il devrait y avoir un système d'information partagé sur le respect des droits des usagers. Les données des rapports devraient être à la disposition de tous.

4. Présentation des commissions des usagers, des comités des usagers et des conseils territoriaux de santé.

4.1 Les Commissions des Usagers (CDU) et les Conseils territoriaux de santé (CTS), Anne-Lise Serazin, adjointe au directeur d'appui à la démocratie sanitaire et au pilotage stratégique

Les CDU en Pays de la Loire : elles connaissent un très bon dynamisme et tous les établissements de santé ont une CDU. Seulement moins de 10 % des postes de représentants des usagers restent à pourvoir.

Un Conseil territorial de santé est installé dans chaque territoire de démocratie sanitaire (en Pays de la Loire un CTS par département) et il est composé de cinq collèges. A ce jour il reste des postes non pourvus dans les CTS de la région.

La loi prévoit une formation spécifique au sein des CTS pour organiser l'expression des usagers : cette formation comprend au plus 12 membres issus du collège des usagers pour moitié et pour moitié des autres collèges. La loi prévoit également une commission spécialisée en santé mentale.

4.2 L'installation du Conseil Territorial de Santé du Maine-et-Loire, Laurence Browaeys, Déléguée Territoriale de l'ARS 49

Le CTS du Maine-et-Loire compte à ce jour 39 membres. Le bureau est installé ainsi que la commission en santé mentale, et le règlement intérieur a été rédigé.

Les représentants des usagers ont été très présents dans l'ensemble des travaux.

La mise en place d'un groupe pour l'accès aux soins des personnes handicapées a permis de faire remonter les préoccupations du terrain.

Les usagers sont plus facilement mobilisés au moment des diagnostics, pour les contrats locaux de santé par exemple, moins lors de la mise en œuvre des actions.

La méthodologie de travail au sein de la formation d'expression des usagers doit être affinée : peut–être en en faisant un lieu de travail sur des sujets spécifiques avec une feuille de route comportant 2 ou 3 sujets par an.

4.3 Le Conseil Départemental de la citoyenneté et de l'autonomie, Franck Bidet du CDCA et Roger Raud du Conseil Départemental des Retraités et Personnes Agées 49

Le CDCA, issu du rapprochement des CDCPH[1] et CODERPA[2], se met progressivement en place. Il comprend plusieurs collèges dont un collège des usagers, et doit assurer la participation des personnes âgées et des personnes handicapées à la définition et à la mise en œuvre des politiques les concernant.

Son objectif principal est de faire des propositions sur la politique des personnes âgées et handicapées et de donner son avis sur les politiques et plans de santé.

Dans le Maine-et-Loire le CODERPA a souhaité participer à tous les CLIC du département pour être un lieu de synthèse et de circulation de l'information, et il a été un lieu d'échange sur le PRS2.

Trois travaux ont marqué l'activité du Coderpa 49 : les transports solidaires, les aidants, des propositions pour revivifier les Conseils de la Vie Sociale.

4.4 Le Conseil Territorial de Santé de la Mayenne, Olivier Richefou, président CTS 53 et Conseil Départemental 53

La 1ère piste de travail du CTS 53 concerne la démographie médicale en Mayenne.

M. Richefou relève l'importance de la formation d'expression des usagers et fait part de ses inquiétudes liés au nombre important de structures existant déjà dans le département et aux sollicitations dont elles font l'objet.

Pour M. Allard la formation d'expression des usagers pourrait travailler comme la CSDU de la CRSA, et permettre un travail en commun sur le rapport annuel relatif au respect des droits des usagers.

Mme Devictor souligne que le CTS n'est pas une instance consultative mais qu'il a un rôle incitatif, notamment pour que les professionnels s'organisent et pour favoriser l'émergence des actions locales.

Il faut faire dialoguer les instances entre elles pour optimiser les investissements des uns et des autres (CTS, CRSA, CDCA).

4.5 Commission des Usagers dans les établissements de santé : les bonnes pratiques

Gilles Paumier, Représentant des usagers et président de la Commission des Usagers du Centre Hospitalier du Mans

M. Paumier fait part des bonnes pratiques dans son établissement :

1 Conseil Départemental Consultatif des Personnes Handicapées

2 Comité Départemental des Retraités et Personnes Agées

- une association des usagers a été créée pour être davantage présent dans de nombreux groupes de travail,

- il a été décidé qu'un représentant des usagers soit président de CDU pour montrer l'importance de la place des usagers,

- la CDU se réunit dans les services pour une meilleure connaissance réciproque,

- la CDU se réunit tous les mois avec le médiateur pour étudier les plaintes. En CDU trimestrielle elle étudie les plaintes les plus représentatives,

- pour faire connaître la CDU des bénévoles sont présents dans l'espace des usagers qui regroupe 30 associations.

Anne-Sophie Braire, secrétaire générale hôpital privé du Confluent et présidente de la Commission des Usagers

Mme Braire fait part des bonnes pratiques dans son établissement :

- les RU sont sollicités pour participer à différentes commissions, pour connaître le fonctionnement des services,

- les évènements indésirables graves sont présentés à la CDU, avec les actions mises en place.

André-Gwénaël Pors, directeur du Centre hospitalier de Laval

M. Pors fait part des bonnes pratiques dans son établissement :

- la présidente de la CDU est une représentante des usagers (RU),

- les RU sont aussi membres du CVS, du comité d'éthique, du conseil de surveillance.

Pour M. Pors il faut inciter les patients à écrire, à rencontrer les RU. Afin notamment de faire évoluer les pratiques des professionnels.

Concernant la déclaration des évènements indésirables graves M. Pors estime qu'il y a d'abord un travail à faire en interne sur la communication et la transparence.

4.6 Le Comité des usagers dans les Groupements Hospitaliers de Territoire (GHT), André-Gwénaël Pors, directeur CH Laval

Le GHT a organisé trois réunions publiques en avril 2017 à Mayenne, Craon et Laval, sous forme d'ateliers débats sur les besoins en santé, la vision de l'hôpital, les parcours de soins etc.

Le comité des usagers travaillera au projet médical partagé sur le territoire en ayant à l'esprit les préoccupations des usagers.

5. Présentation de l'étude « Attentes des usagers des services des urgences » et « Rapport régional annuel relatif aux droits des usagers »

Le rapport régional annuel relatif aux droits des usagers est rédigé par la Commission Spécialisée Droits des Usagers (CSDU) de la CRSA. Il fait part des avancées : la bonne prise en compte des plaintes et réclamations dans les ordres professionnels et établissements de santé, la mise en place des commissions des usagers, la promotion de la bientraitance…, et des sujets de vigilance : l'accessibilité aux médecins généralistes, la dégradation des conditions financières d'accès aux soins, l'accessibilité des établissements de santé…

En 2016, la CSDU a fait mener une étude sur les attentes des usagers des services des urgences dont il ressort que : 78 % des patients sont satisfaits de la prise en charge globale, mais 19 % insatisfaits des conditions de séjour et d'attente et des informations communiquées.

Les enjeux suivants ont été identifiés : l'augmentation inévitable du recours aux urgences compte tenu des attentes d'une réponde rapide et coordonnée, les évolutions nécessaires dans l'accueil des patients et leurs proches, la nécessité d'une meilleure prise en compte des populations spécifiques.

Le rapport émet des recommandations qui font l'objet d'un plan d'actions suivi par les services de l'ARS.

6. Mise en place de l'Union régionale des associations agréées du système de santé - URAASS

Elle est prévue par la nouvelle loi de santé et doit être constituée au plus tard le 31 janvier 2018.

L'assemblée régionale de l'URAASS sera composée des délégations d'associations nationales et des associations régionales agréées. Le comité régional de 15 à 25 membres comportera 8 collèges. Le bureau sera composé d'un membre de chaque collège.

L'Assemblée constitutive se réunira en décembre 2017, dès lors le CISS disparaît et se fond dans l'URASS.

Les URASS n'ont pas de personnalité juridique mais un statut d'établissement juridique rattaché au siège national.

7. Les Labels « Droits des usagers » : l'exemple de deux projets labellisés en 2016.

La région des Pays de la Loire est très dynamique : l'ARS a reçu 14 demandes de labels en 2016, elle en a labellisé 6. Mais il manque de projets venant des représentants des usagers et du secteur médico-social.

- La charte d'accueil des familles du Cesame, Catherine Derrien :

Le projet est parti d'une évaluation sur les ressentis des patients et des familles, puis d'une journée de formation. Un groupe de travail « Famille » (avec soignants et représentants de l'Unafam) s'est constitué pour travailler à un meilleur accueil et a abouti à l'idée de la Charte d'accueil. La charte est remise par l'Unafam. Le retour est très bon. Le groupe poursuit son travail sur la relation famille-patients.

- La brochure « Démarche palliative et usagers », Dr Marie-Pierre Ombredane CASSPA 49 (voir site internet) :

elle a été élaborée par un groupe de travail pour faciliter l'information des personnes, elle est disponible sur le site internet de la CASSPA 49.

Conclusion de la journée

Denis Leguay, président de la CRSA

Cette journée montre la vitalité de l'engagement associatif. M. Leguay met l'accent sur trois points :

- la complexité des sujets montre que la santé ne peut pas se résumer à une prise de position binaire. Le vrai lieu de la démocratie sanitaire est dans les instances où la parole des usagers peut être entendue,

- l'information et la formation des usagers et de leurs représentants sont très importantes. Une pause législative permettrait de mettre en place tous les organes récemment créés,

- la notion de coordination a émergé tout au long de la journée : il faut aménager une complémentarité des séquences au niveau des territoires. Cela demande sans doute de l'articulation, et aussi des moyens, et un changement d'état d'esprit pour se parler sur un territoire.

Dr Christophe Duvaux, directeur général par intérim et directeur général adjoint de l'ARS des Pays de la Loire

Le système de santé est complexe, il doit s'organiser pour être lisible, adapté à la situation de chacun. Il faut organiser le système, coordonner les acteurs pour simplifier le parcours du patient.

La dynamique de changement du système de santé est une dynamique très longue. Il faut pouvoir acculturer un système pour le changer de fond en comble ce qui demandera une quinzaine d'années.

Le projet régional de santé 2018-2022 est en cours d'élaboration : la place de l'usager y reste très forte et il faut continuer à l'écouter et améliorer son information et son « éducation ».