

SYNTHESE ET RECOMMANDATIONS ISSUES DU RAPPORT 2019 RELATIF AUX DROITS DES USAGERS DU SYSTEME DE SANTE

—
DONNEES 2018

I. SYNTHESE

16.1 Promouvoir et faire respecter les droits des usagers

16.1.1 Le processus d'évaluation du respect des droits des usagers

A. Le traitement des plaintes et réclamations

a) Traitement des plaintes et réclamations en ambulatoire

Les processus de traitement des plaintes et réclamations dans les ordres professionnels fonctionnent conformément à la réglementation.

Les données des conseils de l'ordre donnent des indications sur les principaux motifs de réclamation des usagers (certificats médicaux, comportement du professionnel, qualité des soins...) mais ne reflètent pas forcément les difficultés qu'ils peuvent rencontrer dans l'accessibilité aux soins primaires.

Malgré les efforts d'information faits par les ordres, les processus pour traiter une plainte apparaissent toujours aussi compliqués aux usagers concernés, en particulier pour ceux en situation de vulnérabilité.

b) Traitement des plaintes et réclamations dans le secteur sanitaire

Au cours de l'année 2018, les établissements déclarent avoir reçu 4 364 réclamations, ce chiffre est stable : 4352 plaintes en 2017, 4296 plaintes en 2016.

Comme les années précédentes la majorité des réclamations porte sur la prise en charge des aspects médicaux (31%) et la vie quotidienne et l'environnement du séjour (21%).

L'Agence Régionale de Santé a également reçu directement 170 réclamations qui pointaient notamment la prise en charge et le manque de personnel soignant et non soignant.

En 2018, les établissements de santé ont proposé 443 médiations dont 167 ont été mises en œuvre. Après une augmentation continue le chiffre est désormais en baisse. Les règles de réalisation des médiations au sens du Code de Santé Publique ne sont pas toujours respectées

- l'absence d'information à l'utilisateur concernant la possibilité de se faire assister par un représentant des usagers de la CDU lors d'une médiation
- le délai très long de réalisation des médiations et le non établissement d'un compte rendu
- la non indication des voies de recours suite à la médiation
- la non sollicitation d'un avis de la CDU dans le cadre des médiations

Une action de communication des principales règles à respecter pour une médiation dans un établissement de santé serait à réaliser auprès des établissements et des représentants des usagers.

c) Traitement des plaintes et réclamations dans le secteur médico-social

L'ARS a reçu 118 réclamations concernant le secteur des personnes âgées et 97 réclamations pour le secteur des personnes en situation de handicap.

Sur les 583 EHPAD, 85 (soit 15 % des EHPAD de la région) ont été mis en cause par au moins une réclamation d'usagers. Sur ces 85 EHPAD, 12 ont fait l'objet de plusieurs réclamations d'usagers. Au regard du nombre, de la gravité et de la criticité des réclamations reçues, 2 inspections non programmées ont été réalisées en 2018 dans le département de Loire Atlantique.

Sur les 2 dernières années (2018 et 2019), les motifs avancés par les plaignants concernant le secteur personnes âgées sont principalement :

- des problèmes de qualité des soins médicaux ou paramédicaux, dont essentiellement des défauts de prise en charge et de prescriptions médicamenteuses
- des problèmes d'organisation ou de fonctionnement de l'EHPAD dénonçant notamment le manque de personnel soignant ou non soignant
- la qualité de l'hôtellerie, des locaux ou de la restauration, dont l'hygiène et le ménage des locaux
- la mise en cause de l'attitude des professionnels de l'EHPAD, comprenant également les suspicions de maltraitance et de violence entre les résidents
- la contestation de la facturation du coût d'un EHPAD et du reste à charge par les familles.

d) Mesure de la satisfaction des patients en établissement de santé (le dispositif E-satis)

La mesure de la satisfaction des patients s'étend progressivement à l'ensemble des services hospitaliers. Les usagers sont de plus en plus nombreux à y contribuer (17166 questionnaires patients exploitables en 2019 contre 10 775 en 2018).

Cependant la satisfaction des patients est mesurée en analysant des données qui sont collectées par mail, cela exclut dès lors les patients qui subissent la fracture numérique.

Si la note régionale de la satisfaction des patients hospitalisés en Médecine Chirurgie Obstétrique (MCO)est acceptable (73,4) l'indice de satisfaction des patients varie cependant beaucoup selon les établissements (de 46 à 91%).

Les données recueillies indiquent également une note globale de satisfaction de l'ambulatoire légèrement supérieure au MCO (76,9 contre 73,4).

Le point principal d'amélioration qui ressort de l'expression des usagers est celui des conditions de sortie.

e) Les personnes qualifiées

Le dispositif de la personne qualifiée pour régler les difficultés intervenant dans le secteur médico-social est très peu utilisé (7 sollicitations sur la région en 2018). Les causes sont sûrement diverses : recours peu connu des usagers, complexité de la procédure, réticence des décideurs à mettre en œuvre cette possibilité...

La CSDU ne peut que rappeler que pour faire fonctionner le dispositif l'investissement commun de l'ARS, des Conseils départementaux et des établissements est nécessaire, ce qui n'est malheureusement pas le cas aujourd'hui sur la région.

B. La Commission de Conciliation et d'Indemnisation (CCI)

La saisie de la CCI par l'utilisateur pour permettre l'indemnisation d'accidents médicaux est un moyen rapide et peu onéreux pour faire valoir ses droits, néanmoins les critères de prise en compte sont contraignants (AIPP supérieure à 24%)

Pour la CCI Pays de la Loire la CSDU note pour 2018 :

- une baisse des dossiers traités (177) par rapport à 2017 (207)
- une légère diminution du délai de traitement des dossiers, la procédure globale entre le dépôt du dossier et l'avis rendu par la CCI ne dépassant pas un an
- un pourcentage d'avis d'indemnisation équivalent aux années précédentes (31% des dossiers traités)

- une mobilisation importante des membres de la commission (étude des dossiers, présence...)

L'information aux usagers concernant la connaissance des procédures de cette instance est très importante notamment la nécessité de fournir un dossier complet . L'accompagnement des usagers (par des avocats, les associations...) n'est pas obligatoire mais il est peut-être très utile, dès le début de la procédure, et surtout lors de l'expertise.

C. La Commission régionale de l'activité libérale

- Les Commissions d'activité libérales des établissements publics sont en place, avec dans chacune la présence d'un représentant des usagers, il en est de même pour la commission régionale.
- Cette activité libérale dans les établissements concernés est relativement stable en nombre de contrats et se concentre dans les établissements importants de la région. Les règles de pratique de cette activité (nombre d'actes en particulier) sont globalement respectées sur la région (4 dépassements de niveaux d'activité).
- Comme déjà indiqué dans les précédents rapports, il est nécessaire que l'information des patients sur cette activité soit assurée en toute transparence (plages horaires concernées, modalités de prise en charge, tarification pratiquée...).

16.1.2 Le fonctionnement des instances de représentation des usagers

a) Les commissions des usagers (CDU)

Le renouvellement des représentants des usagers dans les Commissions des Usagers (CDU) des établissements de santé au dernier trimestre 2018 s'est déroulé dans de très bonnes conditions: information préalable des associations, procédures claires, taux de renouvellement des sièges à pourvoir supérieur à celui de début 2018 (88% pour 87% en janvier 2018). Dans notre région c'est plus de 300 bénévoles issus de 42 associations agréées qui sont impliqués dans cette représentation.

La synthèse régionale de l'activité des CDU montre que cette instance est bien intégrée au fonctionnement des établissements (réunions régulières, implication des représentants des usagers dans de nombreux groupes de travail, examen des événements indésirables graves liés aux soins...).

Dans les points d'amélioration du fonctionnement des CDU la CSDU note :

- la nécessité pour cette instance de se donner les moyens de mieux s'approprier l'analyse des évènements indésirables graves et des mesures correctives prises
- l'importance de bien inclure tous les représentants des usagers de la CDU dans la vie de l'établissement de santé et en particulier les suppléants, qui ne sont pas systématiquement invités aux réunions de la CDU.

b) Les Conseils de la vie sociale (CVS)

Depuis plusieurs années Les différents rapports droits des usagers de la CRSA attire l'attention sur la nécessité d'améliorer le fonctionnement des CVS en particulier dans les EHPAD.

L'enquête réalisée par le Conseil départemental métropolitain à la citoyenneté et à l'autonomie 44 (CDMCA 44) doit être soulignée. Pour les établissements ayant répondu (un tiers), le conseil de la vie sociale fonctionnerait globalement correctement avec une implication certaine des membres de cette instance. Il reste à s'interroger sur les autres établissements n'ayant pas répondu. Ce début d'analyse est à approfondir et ce travail sur le fonctionnement mériterait d'être déployé dans d'autres départements. Il pourrait d'ailleurs être mené avec les formations d'expression des usagers des Conseils Territoriaux de Santé.

La CSDU rappelle que le Schéma régional de santé prévoit dans sa thématique « Renforcer la prise en compte de la parole de l'utilisateur » l'action suivante « Susciter le cas échéant la participation d'associations agréées dans les conseils de surveillance. Dans un premier temps, il serait peut être nécessaire pour avancer dans cette démarche d'examiner, pour les établissements médico-sociaux faisant partie d'une entité ayant un établissement sanitaire, les liens qui peuvent exister entre le CVS et la CDU et au besoin de promouvoir des interactions entre ces deux instances.

16.1.3 Droit au respect et à la dignité de la personne

a) Promotion de la bientraitance et qualité de l'accompagnement dans les établissements médico-sociaux

Un bilan des inspections d'EHPAD réalisé en 2016, 2017, 2018 sur la base des demandes de mesures correctives dans le cadre d'un programme de prévention et de lutte contre la maltraitance dans les établissements et services médico-sociaux a été rendu public fin 2019. Ce travail résulte de l'analyse de 48 rapports rédigés à l'aide de la grille d'inspection utilisée dans la région Pays de la Loire. Il révèle que :

- 56% des EHPAD ont reçu une ou plusieurs demandes de mesures correctives concernant les formations en bientraitance.
- 65% des établissements n'ont pas élaboré de protocole spécifique de prévention et de traitement des situations de maltraitance. Cette proportion est sensiblement identique à celle qui avait été observée lors de la précédente synthèse.

L'importance de la bientraitance est prise en compte dans les établissements médico sociaux mais la mise en œuvre de mesures concrètes et leur suivi (formation, protocoles spécifiques, mise en place des projets personnalisés) doivent être renforcés pour être mieux intégrés au quotidien et avoir un impact réel sur la vie des résidents.

b) Directives anticipées et personne de confiance

Le nombre d'établissements ayant mis en place une procédure de recueil des directives anticipées progresse (de 65% des établissements en 2015 à 87 % des établissements en 2018).

99 % des établissements attestent de l'existence d'une procédure de désignation de la personne de confiance au sein de leur service.

c) Prise en charge de la douleur dans les établissements médico sociaux

Les missions d'inspection de l'ARS ont constaté que les personnels étaient attentifs à la prise en charge de la douleur en EHPAD : repérage, évaluation et surveillance des actions mises en oeuvre. Les demandes d'actions correctives (11% des établissements) sont liées à un manque de formalisation du dispositif, particulièrement en ce qui concerne la traçabilité du suivi de la douleur.

d) Prise en charge de la douleur dans les établissements de santé

Les indicateurs de qualité des établissements de santé indiquent une traçabilité très satisfaisante de la prise en charge de la douleur : 98% en Médecine Chirurgie Obstétrique, 81% en Soins de suite et réadaptation.

e) Droit à l'information

Le dossier médical : le nombre de demandes d'information médicale continue de progresser puisque 10 959 demandes ont été enregistrées dans les établissements de santé (+ 50% en 6 ans). Les procédures d'accès au dossier médical sont globalement respectées avec toujours quelques difficultés pour respecter les délais réglementaires.

La lettre de liaison : les indicateurs de qualité concernant la lettre de liaison remise à la sortie d'hospitalisation du patient indiquent que seuls 15 % des établissements sont en classe A ou B (c'est à dire satisfaisants). Il reste donc de très importants progrès à faire pour faire de la lettre de liaison un outil complet et efficace pour les usagers et les professionnels de santé du premiers recours.

Le dossier médical partagé : avec pratiquement 400 000 dossiers ouverts dans la région fin 2019, de nombreux usagers s'interrogent sur le peu d'utilisation qui en est faite par les professionnels de santé, en particulier par les médecins traitants. **L'enjeu pour le DMP n'est désormais plus l'ouverture par les usagers, mais l'alimentation par les professionnels et les établissements de santé.**

16.1.4 Assurer la scolarisation des enfants en situation de handicap en milieu ordinaire ou adapté

La scolarisation des enfants en situation de handicap se fait principalement dans le milieu scolaire ordinaire. Les demandes d'orientation scolaire des familles concernent en effet principalement les ULIS et le taux de réponse positive est important (taux d'accord de 80 % en Loire-Atlantique). Faute de place en ULIS (6 % d'élèves en attente d'affectation ULIS en Mayenne en 2018) des enfants restent cependant sans solution. La mise en œuvre de la réponse accompagnée censée répondre à toutes les situations a concerné très peu de personnes en 2018 (5 plans d'accompagnement global en Mayenne en 2018, 76 accompagnements en Loire-Atlantique). Il conviendra de faire un bilan régional de cette mesure.

16.1.5 Santé mentale : les commissions départementales de soins psychiatriques (CDSP)

L'examen des rapports annuels des CDSP montre :

- Une augmentation sensible du nombre de mesures de soins sans consentement à la demande des représentant de l'Etat (SDRE),
- Une augmentation également sensible du nombre de mesures des soins sans consentement en cas de mesure dite « Urgence » (SDTU)
- Une relative stabilisation du nombre de mesure des soins sans consentement dite « Péril imminent » (SPI)
- La situation du fonctionnement des CDSP mérite un regard attentif de l'ARS Pays de la Loire dans la mesure où ces dernières constituent un organe de vigilance quant au respect des droits fondamentaux des personnes hospitalisées sans leur consentement dans un EPSM. L'examen des rapports montrent que certaines ne se réunissent plus (c'est le cas en Vendée) et que d'autres ont du mal à assurer leurs missions (notamment les visites d'établissements)

- L'examen des dossiers des patients, la visite des unités d'hospitalisation, le contrôle du placement en isolement et/ou en contention et la réception des personnes hospitalisées qui en font la demande font des CDSP des acteurs impartiaux veillant activement à la garantie des droits fondamentaux et libertés individuelles des patients hospitalisés sans leurs consentements.
- La composition d'une CDSP est simultanément une force et une faiblesse. Une force, car la complémentarité des personnes qui la compose offre ainsi des regards professionnels croisés. Une faiblesse, car ces personnes ont pour une grande part une activité professionnelle à forte contrainte influant notablement sur le temps susceptible d'être consacré à la CDSP. Un risque de délitement insidieux de cette instance est à craindre. Ce risque s'est accru par la décision du Ministère de la Justice dans la loi de programmation 2018 – 2022 de ne pas renouveler les mandats des magistrats siégeant au sein des CDSP.

Dans ce contexte cette situation ne peut que fragiliser la pérennité des CDSP et ceci au détriment des droits du patient.

16.2 RENFORCER ET PRESERVER L'ACCES AUX SOINS POUR TOUS

16.2.1 Assurer l'accès de tous aux professionnels de santé libéraux

a) Les honoraires

L'analyse des honoraires pratiqués par les médecins en Pays de la Loire a été faite à partir de l'intervention du Directeur de la CPAM 44 à la réunion plénière de la CRSA du 12 juin 2019.

Les constats suivants peuvent être faits :

- une très faible part de généralistes ayant fait le choix du secteur 2 (honoraires libres)
- **une croissance importante du nombre de spécialistes ayant fait le choix du secteur 2 : +18,4% sur 4 ans**
- **un taux d'adhésion des médecins en secteur 2 aux contrats de maîtrise des dépassements d'honoraires qui a pratiquement doublé en 4 ans** (de 22,6% à 42,9%), avec des différences d'adhésion très importantes entre spécialités (13% en ophtalmologie, 38% chez les anesthésistes, 60% en gynécologie, 85% chez les radiologues).

L'adhésion d'un nombre important de médecins de secteur 2 aux contrats de maîtrise de dépassements d'honoraires a eu pour conséquence sur 4 ans :

- un infléchissement de la hausse des dépassements d'honoraires des spécialistes

- une diminution de 8% du nombre d'actes avec dépassements du secteur 2 (51% en 2018)
- une moindre progression des montants de dépassements (8% contre 11% pour les non adhérents)

Le montant global des dépassements associés aux actes, 74,5 millions d'euros, a néanmoins progressé de 20,2% en 4 ans. Donc, si effectivement les contrats de maîtrise de dépassements d'honoraires ont permis de stopper leur croissance continue à la fois en nombre d'actes et en montant individuel depuis 15 ans, il reste que cette pratique pèse de façon importante dans le reste à charge des usagers .

En ce qui concerne les actes chirurgicaux réalisés dans les établissements privés, **les données recueillies montrent une croissance continue du nombre d'actes réalisés avec dépassements avec une hausse importante des dépassements moyens pour certains actes.** Dans beaucoup de spécialités chirurgicales, plus d'un acte sur 2 fait l'objet d'un dépassement L'impact de la mise en place des contrats de maîtrise des dépassements d'honoraires apparaît beaucoup moins évident que pour les consultations.

b) La démographie médicale

Les précédents rapports relatifs aux droits des usagers ont pointé les difficultés pour les ligériens d'accéder à un médecin qu'il soit généraliste ou spécialiste, avec en plus de fortes inégalités géographiques.

Les différentes études de ces derniers mois (assurance maladie, ORS...) montrent bien que l'accès à un médecin ne s'améliore pas voire se détériore. La légère augmentation du nombre de médecins généralistes est souvent mise en avant mais elle cache des baisses significatives dans les départements de notre région déjà en fortes difficultés (moins 8% en Sarthe et Mayenne...).

L'accès à un médecin spécialiste interpelle également : pour huit des neuf spécialités les plus fréquemment consultées les densités de professionnels en Pays de la Loire sont inférieures de 24 % à 31 % à celles enregistrées au niveau national. L'ophtalmologie affiche un écart moins important (-9 %).

De nombreuses mesures sont prévues dans le PRS 2 pour essayer d'améliorer la situation (exercices coordonnés, mise en place d'assistants médicaux, transferts de tâches, incitation financière à l'installation...), mais ces mesures auront-elles un impact pour permettre à chaque ligérien d'avoir accès à un médecin traitant, à un spécialiste voire à d'autres professions para médicales également en difficultés démographiques ? Il est à craindre que la perception des ligériens des difficultés d'accès aux soins ne s'améliorent pas, entraînant de facto une perte de confiance dans notre système de santé.

c) Les communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS)

La dynamique d'installation des CPTS en région de Pays de la Loire est certaine (17 projets recensés en octobre 2019). La mise en place de cette organisation territoriale des soins libéraux devrait permettre de répondre aux attentes des usagers en particulier sur l'accès à un médecin traitant et à une meilleure organisation des soins non programmés. Au-delà de l'implication du maximum de professionnels de santé libéraux sur les territoires, l'enjeu de réussite des CPTS va être l'interaction avec tous les acteurs des territoires : établissements de santé et médicaux sociaux, collectivités locales, associations d'usagers... Pour ces dernières, il sera important qu'elles soient associées à l'établissement des projets de santé des CPTS et à leur suivi.

d) Le fonctionnement des services des urgences

La croissance continue depuis plusieurs années du nombre de passages aux urgences (+3% en 2018) met les services des urgences de notre région en extrême tension ce qui ne contribue pas à améliorer les conditions de séjours et de soins des patients concernés.

Le pacte de refondation des urgences, en cours de déploiement dans la région, porte plusieurs mesures qui sont susceptibles d'améliorer la prise en charge des usagers ayant besoin d'un recours aux soins non programmés : mise en place d'un service d'accès aux soins, identification de plages horaires dédiées dans les cabinets médicaux, renforcement des compétences des personnels para médicaux dans les services des urgences, amélioration de la prise en charge des personnes âgées en amont et en aval des urgences, développement des maisons médicales de garde à proximité directe des services d'urgence ...

Ces mesures n'auront un réel impact que si tous les acteurs ont la volonté de travailler en interaction pour répondre aux besoins réels de la population.

A travers l'exemple de la mise en place d'un lieu de dialogue au Centre hospitalier du Mans entre usagers et professionnels des urgences, la CSDU souligne l'importance d'améliorer l'implication des représentants des usagers dans la réflexion sur le fonctionnement de ces services, qui, il faut le rappeler, font l'objet d'un grand nombre de plaintes et réclamations dans les établissements de santé.

16.2.2 Assurer l'accès aux structures de prévention

En 2017-2018 le taux de participation au dépistage organisé du cancer du sein est de 50,1 % au niveau national, et 58,2 % dans les Pays de la Loire. Après avoir augmenté jusqu'en 2011-2012 **la participation au programme est en diminution.**

En 2017 les couvertures vaccinales « rougeole, oreillons, rubéole » à l'âge de 2 ans étaient de 90 % pour la 1ère dose et de 80 % pour la 2de dose dans tous les départements, sauf en Maine-et Loire (86 % et 77 % respectivement). La couverture vaccinale de la population comme ailleurs en France était insuffisante pour prévenir tout risque épidémique.

- Pour la prévention du VIH, En Pays de la Loire 155 personnes ont découvert leur séropositivité dont 26,5% à un stade tardif (135 en 2017). 4603 patients séropositives bénéficient d'un suivi médical (4457 en 2017). Le nombre de personnes qui ignorent être infectées par le VIH est estimé à 647. Il est important de promouvoir des campagnes de dépistage ciblées et adaptées aux personnes vulnérables et de faciliter leur accès quotidien à la prévention et aux soins.
- L'amélioration des parcours de santé de ces personnes, souvent victimes d'inégalités sociales en santé restant l'enjeu majeur à travailler en priorité.

16.2.3 Réduire les inégalités d'accès à la prévention, aux soins et à la prise en charge médico- sociale sur tous les territoires

a) Les contrats locaux de santé (CLS)

Au 31 décembre 2019, 23 CLS sont signés et six sont en cours d'élaboration. 10 CLS ont fait l'objet d'une signature ou d'un renouvellement au cours de l'année 2019. Pour l'Agence Régionale de Santé l'objectif est que l'ensemble des collectivités fassent partie d'un contrat local de santé.

b) La lutte contre les logements insalubres et l'habitat indigne

149 logements ont fait l'objet d'une procédure au titre de la santé publique. Le département de Loire-Atlantique et particulièrement la métropole nantaise restent les gros contributeurs des procédures liées au logement sur la région. La mise en sécurité du système électrique ou de chauffage est la principale cause de la mise en place des procédures de résorption des désordres dans les logements, principalement locatifs.

Les habitats les plus dégradés et les plus précaires que sont les squats et bidonvilles ne sont pas évalués par les politiques publiques. Il conviendrait que l'ARS y assure un suivi sanitaire car les conditions sanitaires y sont extrêmement précaires (accès à l'eau, aux sanitaires, enlèvement des ordures).

c) Prise en charge des patients en situation de vulnérabilité

Les différentes études, travaux, questionnaires faits sur la région montrent une prise de conscience pour agir dans les difficultés d'accès à la prévention, aux soins et à la prise en charge médico-sociale des personnes en situation sociale difficile...

A l'exemple du plan régional d'accès aux soins et à la santé des personnes en situation de handicap de juin 2016 (charte Romain Jacob), de nombreuses actions

vers ces publics sont en cours, mais au-delà de cette volonté affirmée, il faut comprendre qu'il y a encore beaucoup de chemin à parcourir lorsque l'on constate que :

- 52 % des médecins généralistes ne se sentent pas suffisamment formés pour la prise en charge de ces patients
- 22% des personnes en situation de handicap déclarent avoir vécu un refus de soins
- la file active des PASS est en augmentation continue.

16.3 CONFORTER LA REPRESENTATION DES USAGERS DU SYSTEME DE SANTE

a) La formation des représentants des usagers

Les deux volets de formation des représentants des usagers (RU) jugés prioritaires par la CRSA se déclinent sur la région :

- formation des nouveaux RU des établissements de santé par l'intermédiaire de France Assos Santé : 85 RU formés en 2018 par France asso Santé. Les 52 nouveaux RU désignés en fin d'année 2019 devraient pouvoir être formés en 2020.
- formation des représentants des résidents dans les établissements médicaux sociaux assurés par l'URIOPSS pour le secteur personnes âgées (123 personnes formées) et le CREAL pour le secteur Handicap (78 personnes d'ESAT formées)

Les demandes de formation sont supérieures à l'offre.

La convention de ces formations a été reconduite en 2019 avec un volet encourageant l'implication des Comités départementaux à la citoyenneté et à l'autonomie dans le processus de détection des besoins des membres des CVS. Sur ce point une première étape de réalisation en Loire-Atlantique a été mise en œuvre et il est à espérer que cet exemple sera suivi dans d'autres départements.

Le souhait de voir évoluer les formations des membres de CVS des EHPAD vers des rencontres territoriales, exprimé dans les précédents rapports n'a pas vu de concrétisation.

La CSDU se félicite du succès de la journée des représentants des usagers à la fois par le nombre de participants et la qualité des échanges. Le thème abordé « La qualité dans

notre système de santé » est un sujet majeur dans le respect du droit des usagers dans lequel la démocratie sanitaire doit prendre toute sa place.

b) Faire participer et informer les représentants des usagers

La 7^{ème} journée des représentants des usagers du 24 juin 2019 (organisation commune ARS/CRSA) a rencontré un réel succès à la fois par le nombre de participants et la qualité des échanges. Le thème abordé « La qualité dans notre système de santé » est un sujet majeur dans le respect du droit des usagers dans lequel la démocratie sanitaire doit prendre toute sa place.

c) Garantir la participation des représentants des usagers dans les instances de démocratie sanitaire

Le taux de participation des représentants des usagers aux réunions plénières de la CRSA reste élevé (71%) mais ce taux diminue régulièrement au fil des années (87% en 2016) . Ce constat concerne également la présence en commissions spécialisées.

Les formations d'expression des usagers des Conseils territoriaux de Santé seront toutes mises en place début 2020. Ces formations ont, pour la plupart, des difficultés pour mobiliser des participants. Les thèmes de travail de ces formations sont très divers mais vont tous dans le sens de s'intéresser aux vécus et aux attentes des usagers.

II. Recommandations

1. Les médiations dans les établissements de santé :

La médiation est une solution pertinente pour régler une plainte d'un usager dans un établissement de santé. Des règles précises de mise en œuvre sont prévues dans le code de santé publique. Un état des lieux des conditions de réalisation des médiations sur la région s'avère nécessaire. Etat des lieux qui pourrait être accompagné le cas échéant de propositions d'améliorations à destination des établissements et des représentants des usagers des commissions des usagers.

2. Les conseils de la vie sociale :

La formation des membres des conseils de vie sociale est un levier d'action pour améliorer le fonctionnement de cette instance. Une convention ARS/ URIOPSS CREAMI. Financée sur les crédits de démocratie sanitaire a été mise en place à la demande de la CRSA pour répondre à ce besoin. Il serait utile de refaire le point de cette convention en examinant :

- la possibilité d'inclure une dimension territoriale pour la formation des membres des CVS des EHPAD
- l'extension, avec l'appui de l'ARS, aux autres Conseils Départementaux de la Citoyenneté et de l'Autonomie (CDCA) de la région, de la démarche faite en Loire-Atlantique, (recensement de la situation des CVS, propositions d'actions...)

Le Schéma régional de santé prévoit dans sa thématique « Renforcer la prise en compte de la parole de l'usager l'action suivante « Susciter le cas échéant la participation d'associations agréées dans les Conseils de la vie sociale. » Dans un premier temps, il serait nécessaire pour avancer dans cette démarche, d'examiner, dans les établissements médico-sociaux faisant partie d'une entité ayant un établissement sanitaire, les liens qui peuvent exister entre le CVS et la CDU et au besoin de promouvoir des interactions entre ces deux instances.

3. Les personnes qualifiées :

Dans ses rapports sur le respect des droits des usagers, la CRSA regrette depuis plusieurs années le mauvais fonctionnement de ce dispositif de médiation dans le secteur médico-social. Il est nécessaire, sous l'impulsion de l'ARS et de ses directions territoriales, qu'une analyse de la situation soit faite avec tous les partenaires (y compris les associations d'usagers) pour mettre en œuvre un plan d'action permettant d'aboutir à une situation conforme aux textes réglementaires.

4. La santé mentale :

Le non renouvellement des mandats des magistrats dans les commissions départementales des soins psychiatriques (CDSP), ajouté aux difficultés de désigner des professionnels dans cette instance met en péril son fonctionnement. La situation des CDSP dans la région mérite un regard attentif de l'ARS dans la mesure où les CDSP constituent un organe de vigilance quant au respect des droits fondamentaux des personnes hospitalisées sans leur consentement dans un établissement public de santé mentale.

5. Les Communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) :

La mise en place des CPTS est un enjeu important pour répondre aux besoins de la population sur les territoires en matière de santé. Les usagers à travers leurs associations doivent être considérés comme partenaires des CPTS et donc impliqués dans l'élaboration et le suivi des projets de santé. Une étape de formation sera à prévoir pour les représentants des usagers.

6. Les indicateurs de qualité :

Les indicateurs de qualité des établissements de santé sont peu connus du grand public. A l'instar de la communication faite par la Haute Autorité de Santé lors de la publication des résultats annuels, il serait souhaitable que l'ARS réalise une communication grand public adaptée.

7. La bientraitance :

Les conditions de prise en charge des résidents dans les établissements médico-sociaux est un thème qui revient fréquemment dans les plaintes et réclamations des usagers. Il serait utile de connaître ce que les résident.e.s des établissements médico-sociaux et leurs proches entendent par bientraitance, comment ils/elles la définissent ; ce travail permettrait de décliner des items spécifiques évaluable.

Cette même approche pourrait être également déclinée pour les personnes bénéficiant de soins et de services domicile. Cette recommandation est en phase avec l'objectif opérationnel du PRS2 : "Faire de la qualité un enjeu partagé entre acteurs et usagers" et en particulier : "Faire des usagers un réel partenaire de la qualité de sa prise en charge et de son accompagnement."

8. La précarité

Les différentes études, travaux, questionnaires faits sur la région montrent une prise de conscience pour agir dans le domaine des difficultés d'accès à la prévention, aux soins et à la prise en charge médico-sociale des personnes en situation sociale difficile.

Par contre, il est très difficile pour la CRSA d'obtenir des données chiffrées sur les mesures mises en œuvre (exemple : refus de soins) et l'évaluation des actions menées. La CRSA devrait se donner les moyens d'avoir une visibilité sur ce sujet.

9. Les contrats locaux de santé :

Des contrats locaux de santé ont été mis en place depuis plusieurs années. Un bilan des résultats de ces contrats serait nécessaire avec une évaluation des actions menées. Dans ce bilan il serait important de faire ressortir la place donnée aux associations d'usagers et leur implication.

10. L'implication des représentants des usagers à la CRSA :

A la fin de la mandature de cette CRSA il serait utile de mener une enquête, avec l'aide de l'ARS, auprès des représentants des usagers actuels de la CRSA pour connaître leur ressenti sur l'exécution de leur mandat. Cette enquête servirait de base à un échange avec les représentants des usagers concernés pour établir des recommandations concernant le futur mandat d'octobre 2021.