

# Synthèse et Recommandations

Ce rapport annuel relatif aux droits des usagers du système de santé de la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA) est dans la continuité des précédents. Il se veut conforme au décret du 31 mars 2010 conférant aux CRSA « l'évaluation annuelle des conditions dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits des personnes malades et des usagers du système de santé, de l'égalité d'accès aux services de santé et de la qualité des prises en charge » et respecte le cahier des charges de l'arrêté ministériel du 5 avril 2012.

Ce cadre réglementaire, s'il apparaît très contraignant, a l'avantage de permettre une continuité dans le suivi des indicateurs et de maintenir une attention autour du respect et de la promotion des droits des usagers. Ce cadre, relativement strict, aurait besoin d'être revu et réactualisé afin de prendre en compte les évolutions intervenues dans notre système de santé. Chaque précédent rapport comportait des recommandations qui étaient suivies par la Commission Spécialisée Droits des Usagers (CSDU) avec l'Agence Régionale de Santé (ARS). Les recommandations du dernier rapport 2019 n'ont pas, pour la plupart, pu être mises en œuvre en raison de la crise sanitaire. Celles-ci ont été intégrées dans les différents commentaires de la CSDU du présent rapport.

## 1. Former les professionnels de la santé sur le respect des droits des usagers

L'obtention de données sur la formation initiale ou continue des professionnels de santé sur le respect des droits des usagers pour la réalisation de ce rapport au cours de ces dernières années a été très parcellaire. L'obtention de ces données serait nécessaire pour la réalisation des rapports à venir.

Bien que le thème du respect des droits des usagers soit bien repris dans les formations initiales, celui-ci devrait être abordé sous un angle moins théorique. Plusieurs associations participent, de manière occasionnelle, aux formations initiales des professions paramédicales, ce qui mériterait d'être renforcé.

A l'avenir, il serait de plus nécessaire de porter attention à la mise en œuvre du module de formation des professionnels de santé « L'utilisateur, un acteur à part entière de sa santé », prévu dans le Projet Régionale de Santé (PRS) 2018-2022, ayant pour objectif de renforcer la prise en compte de la parole de l'utilisateur, en intégrant mieux le vécu et l'expertise des représentants des usagers.

## 2. Rendre effectif le processus d'évaluation du respect des droits des usagers

### Ambulatoire

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

Les données reçues par le Conseil de l'Ordre des Médecins donnent des indications sur les principaux motifs d'intervention des usagers mais ne reflètent pas forcément les difficultés qu'ils peuvent rencontrer dans l'accessibilité aux soins primaires

Les processus pour traiter une plainte apparaissent toujours aussi compliqués aux usagers concernés, en particulier pour ceux en situation de vulnérabilité, malgré les efforts d'informations faits par les Ordres. Il serait nécessaire de faciliter ces processus.

Dans le secteur libéral et en parcours de soins, le processus de traitement des plaintes ne suffit pas : il serait nécessaire de mettre en place un accès facilité à une expertise médicale. Celle-ci permettrait davantage d'égalité entre le patient et le praticien, un meilleur traitement des dossiers (plus rapide et moins écrasant pour le patient), et, réalisée en amont, d'éviter parfois de recourir à des procédures contentieuses.

## Sanitaire

Fin 2020, 419 postes de représentants des usagers sur 460 sont pourvus (soit 91%), et 41 sièges restent à pourvoir. Ce taux très satisfaisant, qui a régulièrement progressé ces dernières années (81 % en 2015), place la région Pays de la Loire en tête des régions métropolitaines. Au sein de la région, c'est plus de 300 bénévoles, issus de 47 associations agréées qui sont impliqués dans cette représentation.

Le suivi des désignations par l'ARS est également satisfaisant, celle-ci étant réactive dans la publication des postes disponibles et la réalisation rapide des désignations.

Toutefois, plusieurs améliorations pourraient être apportées concernant le fonctionnement des Commissions des Usagers (CDU). Premièrement la nécessité de mieux s'approprier l'analyse des événements indésirables graves et mesures correctives prises. Deuxièmement, l'importance de bien intégrer tous les représentants des usagers dans la vie de l'établissement de santé, en particulier les suppléants. Troisièmement, une action de communication des principales règles à respecter pour une médiation dans un établissement serait à réaliser auprès des établissements et des représentants des usagers. En effet, celles-ci ne sont pas toujours respectées, en particulier concernant le délai très long de réalisation des médiations, le non-établissement d'un compte-rendu, et la non-sollicitation d'un avis de la CDU dans le cadre des médiations. Quatrièmement, plus d'établissements pourraient mettre en œuvre un projet des usagers en lien avec les associations de bénévoles. Enfin, alors que l'activité des CDU est bien intégrée au fonctionnement des établissements en situation normale (réunions régulières, implication des représentants des usagers dans de nombreux groupes de travail, examen des événements indésirables liés aux soins...), il serait nécessaire à l'avenir de mieux intégrer les représentants des usagers au sein des établissements en cas de nouvelle crise sanitaire.

Concernant les plaintes à l'ARS et leur traitement, malgré un processus de traitement des plaintes et réclamations bien établi et un délai de réponse s'améliorant, les conditions de réactivité rendues nécessaires par une prise en charge rapide des situations signalées (cas de maltraitance par exemple) pose question.

Les résultats régionaux des indicateurs de qualité repris dans Scope Santé sont globalement légèrement supérieurs aux moyennes nationales (sauf concernant la transmission de la lettre de liaison). Les certifications sont satisfaisantes : 4 établissements seulement ont une certification demandant une obligation d'amélioration. Il sera nécessaire dans les années à venir de mesurer l'implication des représentants des usagers dans la nouvelle certification de la Haute Autorité de Santé (HAS) mise en place à partir de 2021.

Les données recueillies indiquent une note globale de satisfaction de l'ambulatoire légèrement supérieure en Médecine, Chirurgie, Obstétrique (MCO) (78,4 en 2020 en PDL), et en progression. Si la note régionale en MCO est acceptable (75,2 en 2020), l'indice de satisfaction des patients varie selon les établissements (de 82 à 69%). Toutefois les conditions de sortie des patients restent un point d'amélioration important.

La mesure des patients par l'intermédiaire d'E-Satis s'étend progressivement à l'ensemble des services et les usagers sont de plus en plus nombreux à y contribuer (338 840 questionnaires en 2020, contre 190 470 en 2018 à l'échelle nationale).

Les établissements de santé ont le devoir d'afficher leurs indicateurs de qualité, les faire apparaître dans le livret d'accueil et sur leur site internet, ce point est donc à surveiller. Il est souhaitable que les représentants des usagers s'approprient ces indicateurs et les utilisent comme outils de dialogue avec les établissements.

Il est également important de ne pas exclure certains patients subissant la fracture numérique concernant la mesure de leur satisfaction, collectée aujourd'hui par mail exclusivement. De plus, Scope Santé est encore méconnue du grand public, et son ergonomie ne facilite pas son appropriation par celui-ci.

### **Activité de la Commission de Conciliation et d'Indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales**

Concernant 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. Toutefois les critères de prise en compte sont contraignants. Les conciliations n'ont de plus jamais réellement fonctionné pour la CCI des Pays de la Loire. Ces procédures doivent néanmoins continuer à être encouragées.

En Pays de la Loire, la CCI a connu ces dernières années une diminution de traitement des dossiers, et une stabilité en pourcentage des avis d'indemnisation rendus en commission. La CCI apparaît bien fonctionner, avec une bonne implication des représentants des usagers siégeant dans cette Commission.

Pour faire valoir leurs droits devant la CCI, les usagers ne doivent pas saisir la CCI trop tôt et le faire quand le dossier est complet. De plus, l'accompagnement des usagers par un avocat, une associations, n'est pas obligatoire mais il peut être très utile, dès le début de la procédure, notamment lors de l'expertise et de la négociation du versement des indemnités.

### **Médico-social: rendre effectif l'évaluation du respect des droits des usagers**

Concernant les Conseils de la Vie sociale (CVS), il est nécessaire d'améliorer leur fonctionnement, en particulier dans les EHPAD.

Dans les précédents rapports annuels, différentes initiatives prises sur certaines régions avaient été mises en avant, en particulier par l'appui aux CVS de représentants des usagers de Conseils Départementaux de la Citoyenneté et de l'Autonomie (CDCA), ou d'associations agréées. La démarche du Conseil Départemental Métropolitain de la Citoyenneté et de l'Autonomie 44 d'entamer un travail sur le fonctionnement des CVS du département est également à souligner. Cette action mériterait sûrement d'être reprise par les CDCA des autres départements

Le Schéma régional de santé prévoit dans sa thématique « Renforcer la prise en compte de la parole des usagers », l'action « Susciter le cas échéant la participation d'associations agréées d'usagers dans les conseils de vie sociale », toutefois, à ce jour, aucune initiative allant dans ce sens n'a réellement été prise.

La désignation des personnes qualifiées en Pays de la Loire connaît de plus en plus de difficultés : une seule personne qualifiée est désignée en Loire-Atlantique. Ces acteurs sont pourtant nécessaires: leur absence participe à avoir peu recours dans la région à cette possibilité de médiation pour régler les difficultés dans le secteur médico-social. Le peu de recours peut également être lié au fait que le dispositif soit peu connu des usagers, à la complexité de la procédure, la réticence des décideurs à mettre en œuvre cette possibilité...

L'investissement de l'ARS, des Conseils Départementaux et des établissements, est nécessaire pour bien faire fonctionner ce dispositif, ce qui n'est pas le cas aujourd'hui sur la région Pays de la Loire.

De plus, les données de l'activité des personnes qualifiées n'ont pas été fournies dans le cadre de l'élaboration de ce rapport, cela serait nécessaire pour les années à venir.

## **Promotion de la bientraitance et prévention de la maltraitance en structures médico-sociales**

L'importance de la bientraitance au sein des structures médico-sociales est prise en compte, 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. Concernant les Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD), des améliorations sont à apporter concernant l'élaboration des projets personnalisés des résidents, en particulier sur les réactualisations et leur suivi, un tiers des EHPAD ayant à mettre en place des mesures correctives sur ces points. Concernant la bientraitance dans l'activité des Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD), le maintien à domicile et la prise en charge ne peuvent être envisagés que si le domicile ne présente aucun danger pour le malade et le personnel (électricité, chauffage, hygiène...).

## **5 - Droit au respect de la dignité de la personne en fin de vie**

Malgré des progrès observés en terme d'organisation (création d'unités de soins palliatifs), le développement de la démarche palliative, la formation des professionnels, l'information du grand public... des améliorations sont à apporter dans le domaine du respect de la dignité de la personne en fin de vie. L'association d'usagers est importante, car toutes les réflexions menées ne doivent pas rester qu'au niveau des spécialistes de ce domaine. Il serait souhaitable que cette intégration soit développée, cette demande vaut également pour le futur plan régional soins palliatifs.

## **6 . Droit à l'information**

### **La lettre de liaison à la sortie**

Les procédures d'accès se sont améliorées depuis plusieurs années concernant l'accès au dossier médical dans les établissements de santé, avec toujours quelques difficultés pour respecter les délais de transmission prévus et quelques incompréhensions lors de demandes d'accès par les ayants droits. En ce qui concerne la remise de la lettre liaison à la sortie d'hospitalisation, les indicateurs de qualité des établissements de santé (Scope santé) indiquaient pour les établissements concernés des Pays de la Loire en 2018 : des évaluations à la fois inférieures aux résultats nationaux et une notation loin des standards attendus. Il reste pour les établissements de santé concernés de très importants progrès à réaliser pour faire de la lettre de liaison un outil qui soit à la fois complet et efficace pour les usagers et les professionnels de santé.

### **Le déploiement du dossier médical partagé**

Un important travail de fond est actuellement réalisé par l'Assurance Maladie pour mettre en place les conditions d'un véritable outil numérique de santé au service des professionnels de santé et des usagers, afin d'améliorer en particulier la coordination des soins.

Pour l'utilisateur, comme indiqué dans le précédent rapport, l'enjeu pour le Dossier Médical Partagé (DMP) n'est désormais plus l'ouverture par les usagers (l'ouverture sera automatique

dans quelques mois, sauf refus explicite de l'utilisateur), mais l'alimentation par les professionnels et les établissements (aujourd'hui seulement 8% des DMP sur la région sont alimentés).

Avec la mise en place de « Mon espace santé » dans quelques mois, une nouvelle étape va être franchie vers l'informatisation de nos données de santé. Le travail nécessaire d'information, de conviction, d'accompagnement, va être important, dans lequel les usagers doivent être intégrés.

Aujourd'hui de nombreux freins existent pour le développement d'un espace numérique de santé, à la fois du côté des professionnels et établissements (difficultés techniques, manque de temps, adhésion à ces évolutions) et des usagers (également adhésion, doutes sur la sécurité des données, fracture numérique...). L'enjeu sera d'être attentif à ces interrogations, cela est primordial pour la prise en compte du droit des usagers.

## **7. Scolarisation des enfants en situation de handicap en milieu ordinaire ou adapté**

Concernant la scolarisation des enfants en situation de handicap, malgré les dispositifs mis en place à l'échelle nationale et locale afin de favoriser l'inclusion en milieu ordinaire, le nombre de places adaptées reste insuffisant pour accueillir les enfants. L'inclusion en milieu ordinaire est de plus intimement liée au nombre de places disponibles au sein des établissements médico-sociaux, sur lesquels il est également nécessaire d'agir. De plus, l'inclusion se heurte également à une mauvaise représentation du handicap à l'école, des difficultés d'accès (à l'accueil péri-scolaire, aux sorties scolaires, aux transports...). Le nombre important d'enfants sur liste d'attente, en rupture totale d'accompagnement, ou recevant une réponse inadaptée à leurs besoins, pose la question de la mise en effectivité des droits des enfants en situation de handicap relativement aux Conventions Internationales. Il convient de mettre en place les dispositifs nécessaires afin de répondre à leurs besoins et Droits fondamentaux.

## **8. L'accès à la santé des personnes détenues**

Il serait nécessaire l'avenir que soient fournis à la CSDU des éléments sur la santé des personnes détenues afin que celle-ci puisse émettre un avis. Les conditions d'application de la loi de janvier 1994 concernant la situation sanitaire des personnes détenues mériteraient d'être mieux analysées dans les prochains rapports.

## **9. Santé mentale**

Concernant la santé mentale, la composition d'une Commission Départementale des Soins Psychiatriques (CDSP) est une force, car la complémentarité des personnes qui la compose offre ainsi des regards professionnels croisés ; ainsi qu'une faiblesse, car ces personnes ont pour une grande part une activité professionnelle à forte contrainte, influant 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.

La situation des CDSP mériterait 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 Établissement Public de Santé Mentale (EPSM). Un partage de réflexions entre les différentes CDSP de la Région Pays de la Loire sur les différents sujets couverts par celles-ci s'avérerait profitable. La CDSP Loire-Atlantique a tenté de tels rapprochements, apparemment sans succès.

Concernant les pratiques d'isolement, il est nécessaire de porter une attention particulière quant au strict respect des dispositions de l'instruction n° DGOS/R4/DGS/SP4/2017 dans la mise en œuvre des mesures d'isolement et/ou de contention. La mise en place du registre de placement en chambre de soins intensifs et sous contention réclame une vigilance particulière des CDSP. L'examen attentif des données fournies par le registre pour nécessaire qu'il soit n'est plus suffisant. Il doit conduire à la mise en œuvre d'analyses de pratiques pour déboucher sur des réductions du recours à l'isolement et à la contention. Ces dernières restent trop souvent présentées comme une «réponse thérapeutique» face à certaines situations, en omettant le caractère éminemment privatif de liberté et de dignité.

## **10. Les projets labellisés droits des usagers en 2020**

La participation de la CSDU avec l'ARS au choix des labels droits des usagers est un point positif. Il est constaté au fil des années la richesse d'un certain nombre de projets permettant de prendre en compte les attentes des usagers. A posteriori un suivi des labels attribués pourrait être réalisé afin de mesurer l'efficacité de l'attribution de cette récompense.

## **11. Assurer l'accès de tous aux professionnels de santé**

### **Accessibilité financière aux professionnels de santé libéraux**

L'accessibilité financière aux soins est un sujet qui revient régulièrement dans le questionnement des usagers : "37% des ligériens déclarent avoir renoncé à certains soins parce que le remboursement en était trop limité, ce chiffre atteint 51% pour les personnes en situation de perte d'autonomie qui ont souvent des difficultés à l'achat de dispositifs de réduction de leur handicap (mobilité, vision, audition...)." (Source : L'évaluation du PRS I).

Les dépassements d'honoraires des médecins ne sont pas l'unique cause de l'augmentation des restes à charge, mais ils en sont la vision la plus ressentie par les usagers.

Dans les précédents rapports, il était constaté une très faible part de généralistes ayant fait le choix du secteur 2 ; une croissance importante du nombre de spécialistes faisant le choix du secteur 2 ; un taux d'adhésion des médecins du secteur 2 aux contrats de maîtrise des dépassements d'honoraires en augmentation (43% en 2018), avec néanmoins des différences de taux d'adhésion très importantes entre les spécialités.

La Région Pays de la Loire, en pourcentage de médecins spécialistes secteur 1 et pratique maîtrisée, se trouve néanmoins au-dessus de la moyenne nationale (environ + 10%).

L'adhésion d'un nombre important de médecins du secteur 2 aux contrats de maîtrise de dépassement d'honoraires a eu pour conséquence ces dernières années un infléchissement de la hausse des dépassements d'honoraires des spécialistes (sauf en chirurgie).

En ce qui concerne les actes chirurgicaux réalisés dans les établissements privés, il est constaté une croissance continue du nombre d'actes réalisés avec dépassements, avec une hausse importante des dépassements moyens pour certains actes.

Si effectivement les contrats de maîtrise de dépassement 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 tarifaire pèse de façon importante dans le reste à charge des patients.

Il serait nécessaire que la CRSA s'approprie ce sujet, réalise une analyse régionale objective du reste à charge, et constate comment celle-ci peut peser sur le renoncement à des soins, ou a des difficultés d'accès aux équipements relatifs à des dispositifs de réduction de handicap.

## La démographie médicale

Les précédents rapports relatifs aux droits des usagers ont pointé les difficultés d'accès à un médecin, qu'il soit généraliste ou spécialiste, avec de fortes inégalités géographiques. Le même constat pourrait d'ailleurs être fait pour d'autres professions médicales comme les chirurgiens-dentistes, infirmiers....

La légère augmentation du nombre de médecins généralistes ces dernières années est souvent mise en avant, toutefois les départements de la Sarthe et de la Mayenne enregistrent toujours des baisses du nombre de médecins.

L'accès à un médecin spécialiste interpelle également, puisque selon les études de l'ORS, dans huit des neuf spécialités les plus fréquemment consultées, les densités de professionnels sont inférieures de 24 à 31% à celles enregistrées au niveau national.

De nombreuses mesures sont prévues dans le Projet Régional de Santé pour tenter d'améliorer la situation (exercices cordonnés, mise en place d'assistants médicaux, transferts de tâches, incitations financières à l'installation...). La question se pose de l'impact de celles-ci pour permettre à chaque ligérien d'avoir accès à un médecin traitant, à un spécialiste, voire à des professions para-médicales également en difficulté démographiques. Il est donc nécessaire d'intensifier les initiatives prises, afin d'améliorer l'accès aux soins, et éviter une perte de confiance des ligériens en notre système de santé.

## Les Communautés professionnelles territoriales (CPTS)

Concernant les CPTS, la dynamique d'installation de ces structures dans la région est significative. Cette nouvelle structure d'organisation des soins du secteur libéral au niveau des territoires, bâtie autour d'un projet de santé, doit permettre de répondre à des attentes des ligériens, en particulier dans la recherche d'un médecin traitant et l'organisation des soins non programmés. Pour répondre à ces attentes, l'interaction entre tous les acteurs du système de santé des territoires sera essentielle, avec l'adhésion à ces structures du maximum de professionnels de santé libéraux.

Dans plusieurs projets de CPTS de la région, des représentants des usagers ont intégré les groupes de travail de définition des objectifs opérationnels, et pour certains intégré les structures de gouvernance avec voix consultative. Cette implication sera à poursuivre non seulement pour définir les objectifs mais également pour assurer le suivi et porter les attentes des patients.

## Le fonctionnement des services d'urgences

La croissance continue depuis plusieurs années du nombre de passages aux urgences 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.

Cette tension sur l'activité des urgences s'est traduite par des mouvements sociaux dans ces services en 2019, à la suite desquels des engagements gouvernementaux ont été pris: par un pacte de refondation des urgences. Celui-ci, en cours de déploiement sur la région, porte plusieurs mesures qui sont susceptibles d'améliorer la prise en charge des usagers ayant besoin d'un recours aux soins non programmé. 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.

Des difficultés ont également été enregistrées en 2019 pour assurer dans certains établissements la couverture en personnels soignants, entraînant la fermeture pendant certaines périodes de services d'urgence (en Sarthe particulièrement). Des mesures sont actuellement à l'étude pour pallier ces difficultés (par exemple une équipe mobile non médicalisée en Sarthe).

Il convient que ces mesures prises pour gérer la pénurie soient lisibles pour la population et que des recherches de solutions pérennes assurant un service de soins d'urgence fiable soient réellement travaillées avec tous les acteurs (y compris les associations d'usagers).

### **Le transport des patients**

Concernant le transport des patients, il est constaté une inéquation entre l'organisation des transports sanitaires sur la région (en particulier en agglomération nantaise) et les attentes et ressenti des patients. Malgré que ce sujet soit récurrent depuis plusieurs années, aucune réelle solution n'a été apportée. Il est nécessaire que l'ARS se saisisse avec volontarisme de ce dossier en faisant au besoin procéder à une mission d'expertise de la situation par un organisme indépendant, avec participation de toutes les parties prenantes: Assurance Maladie, ARS, transporteurs sanitaires, établissements de santé, et associations d'usagers. Cette mission d'expertise devrait, à partir des constats, faire des propositions à mettre en œuvre pour améliorer la situation des patients concernés.

### **Accès aux soins des mineurs non accompagnés**

Les difficultés d'accès aux soins des mineurs non accompagnés et non reconnus posent de réels problèmes, aux jeunes concernés tout d'abord, aux établissements et aux professionnels de santé ensuite. Ces difficultés proviennent principalement de la non reconnaissance de la minorité de ces jeunes par le Conseil Départemental et des délais fort longs d'instruction des dossiers.

Comme exprimé au sein du Rapport Droits des Usagers de 2017, il est nécessaire que les freins à l'accès aux soins de ces populations soient levés, en améliorant notamment la communication et la coordination des acteurs.

## **12. Assurer financièrement l'accès aux soins**

### **Les Commissions d'Activités Libérales (CAL) en établissement de santé**

Les Commissions d'activités libérales des établissements publics sont en place sur la région, ainsi que la Commission régionale, avec la représentation des usagers prévue. Les délégations territoriales de l'ARS ont en charge les désignations de la représentation des usagers au sein des CAL, et au vu des remontées d'associations, il serait nécessaire d'actualiser cette représentation.

L'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.

Comme indiqué dans les précédents rapports, il est nécessaire que l'information des patients soit assurée en toute transparence: plages horaires de consultation, modalités de prise en charge, tarification pratiquée...

### **Le nombre de plaintes et de réclamations pour refus de soins pour les personnes en CMU et AME**

La CSDU n'a pu avoir aucune donnée aussi bien de l'ARS, de l'Assurance Maladie, que des différents Conseils ordinaires pour la réalisation de ce rapport.

Le rapport du Défenseur des droits sur les refus de soins discriminatoires d'octobre 2019 indique bien que cette situation existe, malheureusement ce rapport n'analyse pas suffisamment les situations régionales.



Les associations investies auprès des publics précaires de patients et de représentants d'usagers font remonter de nombreuses difficultés d'accès aux soins pour les personnes en situation de précarité. Si elles se font connaître auprès des associations, ces personnes n'entament cependant pas de procédures de réclamation ou de plainte, ce qui rend cette problématique non visible.

### **13. Assurer l'accès aux structures de prévention**

#### **Dépistage du cancer et couvertures vaccinales "rougeole, oreillons et rubéole"**

Les acteurs de la prévention engagés dans la lutte contre le cancer font le constat de la baisse continue du pourcentage de la population dépistée sur la région Pays de la Loire, avec en particulier une participation du cancer colorectal très insuffisante. A titre indicatif, le taux de dépistage du cancer du sein était de 64% en 2012, 56,4% en 2019. La région Pays de la Loire reste néanmoins une des régions avec des taux de dépistages les plus élevés.

L'information des usagers reste primordiale, notamment pour répondre à leurs préoccupations suite aux controverses concernant certains dépistages.

Les écarts de taux de dépistage entre territoires mériteraient d'être mieux analysés, et il serait nécessaire de cibler les actions de sensibilisation en se basant en particulier sur les données de l'Observatoire Régional de la Santé.

Des efforts de communication sont également à réaliser sur la vaccination infantile pour mener avec succès l'extension de l'obligation vaccinale, car, en prenant l'exemple de la rougeole, une reprise d'épidémie est toujours possible.

#### **Le dépistage du VIH en Pays de la Loire**

En considération du nombre important de personnes supposées ignorer leur séropositivité et au nombre élevé de personnes découvrant leur séropositivité à un stade tardif, il semble 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 demeure un enjeu pour la région Pays de la Loire, 2020 marquant malheureusement la baisse des dépistages VIH et des mises sous Prophylaxie Pré-exposition (les centres ayant été submergés par la Covid) alors même que ces deux éléments sont les leviers les plus forts pour réduire efficacement cette pandémie.

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

#### **E-santé et fracture numérique**

La dématérialisation de plus en plus importante des données de santé peut permettre une amélioration de l'accès et du suivi des soins, si celle-ci est systématisée par tous les acteurs et professionnels de santé, et bien encadrée.

Toutefois, celle-ci pose plusieurs questions éthiques. Parmi celles-ci, la fracture numérique apparaît comme un point particulièrement important à prendre en compte. La dématérialisation peut ainsi participer à renforcer les inégalités sociales d'accès aux soins. Des accompagnements, formations, doivent être réalisés afin d'éviter les non-recours aux droits des personnes âgées, moins diplômées, aux revenus modestes, des personnes étrangères, sans domicile fixe...

De plus, elle pose la question de l'évolution du rapport des patients aux professionnels et lieux de la santé, ainsi que celle de l'injonction progressive et affirmée d'être acteur et autonome dans sa santé.

### **La prise en charge des patients en situation de handicap**

Les différentes études, questionnaires, plans d'action, faits sur la région, montrent une réelle prise de conscience pour agir sur les difficultés d'accès à la prévention, aux soins, et à la prise en charge médico-sociale des personnes en situation de handicap. A l'exemple du plan régional d'accès aux soins et à la santé des personnes en situation de handicap en 2016 (charte Romain Jacob), de nombreuses actions sont en cours, et de nombreuses initiatives locales mériteraient d'être connues et valorisées. Au-delà de cette volonté affirmée, il y a encore beaucoup de travail à réaliser (avec les moyens correspondants) pour arriver à une situation normale. Dans ses précédents rapports, la CSDU avait notamment attiré l'attention sur : les difficultés d'accéder aux soins (dans ce domaine l'action d'Acso dent mérite d'être soulignée), l'accessibilité physique souvent difficile voire impossible à des lieux de soins (le projet de APF France Handicap 44 sera à suivre), les conditions de prises en charge des patients illettrés, sourds ou malvoyants dans les établissements de santé.

### **Les contrats locaux de santé (CLS)**

Les contrats locaux de santé continuent à se déployer sur la région Pays de la Loire. Dans certains territoires, ces contrats sont en place depuis plusieurs années. Il serait utile d'avoir un bilan et une évaluation des actions menées, en particulier sur les thématiques socles de ces contrats: prévention, accès aux soins, et parcours de santé. De plus, cela permettrait de s'assurer que les actions prévues dans les CLS et CPTS soient en phase et en interaction. Une attention particulière doit de plus être portée à la place des usagers et de leurs représentants dans le diagnostic, la définition et le suivi des projets. Enfin, les CLS pourraient inclure des actions à mettre en œuvre lors de périodes de crise.

### **Logements: les procédures d'insalubrité au titre du Code de la Santé Publique**

Malgré l'absence de chiffres pour l'année 2019, le constat peut être fait que la procédure de déclaration d'insalubrité au cours de ces dernières années est utilisée de manière satisfaisante sur la région (150 procédures annuelles), grâce à l'action des délégations territoriales de l'ARS et les services de santé publics des grandes villes de la région. Il reste toutefois nécessaire de continuer à développer des actions de détection des logements indignes en s'appuyant sur les réseaux d'aides à domicile ou associatifs, afin de prévenir l'engagement de la procédure d'insalubrité, la plupart du temps difficile à vivre pour les personnes concernées. De même les habitats les plus dégradés et les plus précaires que sont les squats et les bidonvilles ne sont pas suffisamment évalués par les politiques publiques en particulier sur le suivi sanitaire (accès à l'eau, aux sanitaires, enlèvement des déchets...).

## **15. Former les représentants des usagers siégeant dans les instances du système de santé**

Concernant la formation des représentants des usagers des établissements de santé, celle-ci est essentiellement assurée par les formations proposées par France Assos Santé Pays de la Loire. Ces formations semblent correspondre aux attentes des intéressés, à la fois par leur contenu et leur diversité.

Une vigilance particulière devra être portée sur le rattrapage des formations de base des 63 nouveaux représentants des usagers nommés dans les CDU lors du renouvellement de fin 2019.

Une évaluation pourrait être réalisée dans les prochains mois relativement à la formation CVS, initiée en 2014, et financée sur des crédits du Fond d'Intervention Régional (démocratie sanitaire). Pour la formation des membres des CVS, la CSDU note un nombre important de formations réalisées vers le secteur des personnes en situation de handicap, et la réalisation de seulement une séance de formation vers les CVS des EHPAD. Cette formation vers les CVS des EHPAD nécessiterait d'évoluer vers des rencontres territoriales, qui seraient à la fois des temps de formation, d'information et d'échanges.

Concernant la journée des représentants des usagers, organisée tous les 2 ans conjointement par l'ARS et la CRSA, sur des thématiques variées, le niveau de participation (plus de 200 personnes) et le taux de satisfaction incitent à poursuivre régulièrement ce type de rencontres.

## **16. Garantir la participation des représentants des usagers dans les instances de démocratie sanitaire**

La CSDU note que le taux de participation des représentants des usagers de la CRSA aux réunions plénières, bien que restant élevé, diminue régulièrement au fil des années (77% en 2018 par rapport à 89% en 2012), malgré pour les titulaires de disposer de deux suppléants. Ce taux de participation reste toutefois satisfaisant par rapport aux autres collèges de la CRSA.

A l'occasion du renouvellement des membres de la CRSA, il conviendra à la fois aux associations proposant des candidatures mais également à l'autorité « désignant » de s'assurer du réel intérêt des personnes proposées pour les travaux de la CRSA et de leur volonté de s'engager dans son fonctionnement.

Le constat de diminution de participation des Représentants des usagers est également valable pour les conférences territoriales de santé (CTS). Les CTS avaient la possibilité de mettre en place des formations d'expression des usagers. Ces formations étaient toutes mises en place sur la région début 2020, avec néanmoins pour la plupart des difficultés pour trouver leur place (mobilisation des membres du CTS, moyens octroyés, thèmes de travail...). Il apparaît également nécessaire de rendre plus interactifs les liens entre la CSDU de la CRSA et ces formations d'expression des usagers des CTS, en particulier en les incluant davantage dans les travaux d'élaboration de ce rapport.

## **Retours d'expériences COVID**

Lors des réunions de la CSDU, ses membres se sont exprimés sur leurs expériences vécues et retours qui leur ont été faits des différentes structures sur la crise sanitaire. Leurs contributions, et celles de différentes associations ou structures ont été intégrées à ce rapport, mais un travail spécifique et complet de recueil d'expériences devra être mené sur le sujet.

Parmi les retours d'expériences intégrés à ce rapport, l'enquête nationale de France Assos Santé auprès des représentants des usagers fournit des indications sur leurs actions menées depuis le début de la crise sanitaire. Il en ressort un manque d'échanges entre représentants des usagers, et un manque d'inclusion, qui persiste, de ceux-ci au sein des établissements, de manière générale, et des difficultés d'échanges sur la crise sanitaire pour porter la parole des usagers.

D'autres contributions montrent des impacts importants et divers de la crise sanitaire sur les établissements médico-sociaux, notamment les EHPAD. La crise a mis en évidence des

difficultés pour les pouvoirs publics à concilier les enjeux de santé, et la nécessité d'une réponse appropriée aux besoins spécifiques des personnes âgées (visites des familles, lien social...). Leurs droits et libertés ont été fortement impactés. Des conséquences sur la santé physique et mentale ont été observées chez les personnes âgées (syndrome de glissement), et leurs familles. Différentes problématiques organisationnelles et éthiques se posent encore actuellement pour ces structures (qualification, rémunération et conditions de travail du personnel ; consentement à la vaccination ...).

L'ensemble des parcours de soins a été fortement impacté : fermetures totales ou partielles de lieux de soins, difficultés de fonctionnement d'associations impliquées dans le système de santé, entraînant des déprogrammations, des retards dans les rendez-vous, dans les diagnostics... Ces situations ont conduit à des ruptures de suivi médical, et renoncement aux soins. Il a ainsi été constaté des aggravations, pouvant être importantes, de certaines pathologies. De plus, les retards dans les parcours de soins liés à la crise COVID peinent aujourd'hui à se résorber. Les conséquences sanitaires et sociales de la crise, déjà observables actuellement, se feront ressentir sûrement dans les prochains mois et années.

Il convient également de souligner l'importante mobilisation des professionnels de la santé, du médico-social, du social, des acteurs associatifs, bénévoles, aides à domicile ... qui ont mis en place des actions innovantes (téléconsultations, permanences d'accueil et d'écoute, équipes mobiles...) afin d'essayer de répondre au mieux aux besoins des personnes.

### **Les prochains rapports droits des usagers**

Le décret relatif à la CRSA indique que ce rapport est établi selon un cahier des charges fixé par les Ministres concernés. Il est préparé par la Commission spécialisée dans le domaine du droit des usagers en collaboration avec les autres Commissions spécialisées.

La CSDU espère qu'un nouveau cahier des charges d'élaboration de ce rapport soit enfin construit, tenant compte des évolutions de notre système de santé.

Pour les prochains rapports, quelques recommandations :

- Améliorer la transmission des données nécessaires de la part de l'ARS, de la CPAM... Ces données en particulier peuvent provenir des indicateurs de suivi du PRS.
- Accentuer la collaboration des autres Commissions spécialisées de la CRSA, en particulier dans l'analyse des données et la participation au groupe de travail d'élaboration.
- Élargir la composition du groupe de travail d'élaboration du rapport avec l'expertise de participants non membre de la CRSA (l'apport par exemple d'un juriste serait utile).
- Associer les Conseils Territoriaux de Santé à la réalisation de ce rapport et aux formations d'expression des usagers de cette instance.
- Réaliser régulièrement des études externes sur la mise en œuvre du droit des usagers (à l'exemple de celles réalisées sur la fin de vie, les urgences...).
- Conserver des moyens humains (et financiers) dédiés à ce rapport et octroyés sur les crédits de la démocratie sanitaire.
- Rappeler que ce rapport n'est pas celui des associations d'usagers mais celui de la CRSA dans toutes ses composantes.
- Améliorer le suivi des préconisations de ce rapport.