

Commission Spécialisée dans le domaine des Droits des usagers - CRSA Hauts-de-France	Lieu : ARS site Amiens et site de Lille en visioconférence
Procès-verbal du 3 avril 2018	

La **Présidente, Mme Christine TREPTE**, constate l'absence de quorum.

L'approbation des procès-verbaux est donc reportée à la prochaine réunion de la Commission spécialisée dans le domaine des droits des usagers.

Un temps d'échanges sur le PRS est néanmoins maintenu permettant de dégager une contribution de la Commission à l'avis rendu par la CRSA (contenu présenté ci-après).

Cette contribution sera formalisée et transmise par mail à l'ensemble des membres avant d'être transmise officiellement à Pr CANARELLI, président de la CRSA.



Mme Christine TREPTE

Présidente de la Commission spécialisée
dans le domaine des droits des usagers

CONTRIBUTION DE LA CSDU A L'AVIS DE LA CRSA SUR LE PROJET REGIONAL DE SANTE 2018-2028

Document de travail

➤ Concernant le Cadre d'Orientation Stratégique :

« Une participation à la hauteur des enjeux »

La Commission estime que cette partie, trop laudative, ne tient pas compte de certaines difficultés rencontrées dans la période de concertation (échanges organisés à marche forcée dans un calendrier resserré, diagnostic lacunaire, constitution des groupes de travail sur les chantiers...). Cette partie devrait être soit amendée, soit supprimée. Les membres de la Commission estiment en effet que la participation n'a nullement été « la plus large possible ».

Il est dommage que les mots employés dénotent aussi d'une certaine méconnaissance des acteurs de la démocratie en santé : le nom de la CSDU est écorché (« Commission spécialisée dans le domaine des droits des usagers » et non « Commission spécialisée des usagers » p. 10) ; les « représentants de la démocratie sanitaire régionale » et « représentants de la démocratie sanitaire territoriale » ne veulent pas dire grand-chose.

Les 7 orientations stratégiques du Cadre d'orientation stratégique

L'orientation 7 positionnant l'utilisateur comme acteur de santé a été présenté comme transversal et devait transparaître dans chacune des orientations du COS ainsi que dans chacun des objectifs du SRS. La Commission note que malheureusement l'affirmation du rôle de l'utilisateur est loin de colorer l'ensemble du PRS et demande en conséquence que l'orientation 7 soit positionnée en orientation 1 et vienne chapeauter l'ensemble des autres orientations et qu'un véritable effort soit fait dans les orientations comme dans les objectifs du SRS pour faire de l'utilisateur un acteur à part entière.

1 : Reconnaître l'utilisateur comme acteur du système de santé

La Commission réitère sa demande de voir figurer dans cette orientation, comme dans le SRS, la référence aux 4 recommandations prises par la CRSA dans le cadre du rapport annuel sur les droits des usagers de la santé 2016 :

- L'utilisateur, véritable acteur de sa santé
- L'accès à l'information des usagers garanti
- Une continuité du parcours de soins anticipée et organisée
- Une prise en charge pluridisciplinaire des maladies chroniques et du handicap.

La dynamique associative est un véritable atout de notre région, cette force devrait être reconnue dans le PRS en tant que concepteur de politiques publiques. L'URAASS, les associations d'utilisateurs agréées, les associations intervenant dans le champ de la santé doivent également être positionnés comme des interlocuteurs forts dans le cadre de la démocratie en santé. Elles sont à la fois le relai des besoins et attentes des usagers et un vecteur puissant d'innovation pour la mise en place de nouvelles formes d'accompagnement (pair-aidance, pair-émulation, experts d'expérience, médiation...)

Il ne s'agit pas « d'offrir » aux patients un parcours mais bien de le **CO-CONSTRUIRE avec un patient-partenaire**, un usager-acteur et non un « patient-passif »

La notion de droits des usagers est relativement absente de l'ensemble du PRS. Elle gagnerait à être affirmée ici, en mettant en avant que les droits individuels doivent être le moteur de la politique de l'offre.

Pour les attentes à 10 ans, la présence des représentants des usagers doit aller au-delà des instances où leur présence est requise pour témoigner d'une véritable prise en compte de l'expertise des usagers et des associations d'usagers.

La Commission souhaiterait également que le rôle des instances de démocratie sanitaire et des usagers dans **la mise en œuvre et le suivi du PRS** soit expressément mentionné dans l'orientation.

L'utilisation du mot « déjà » dans la première ligne de la partie « Réaffirmer et optimiser le rôle des usagers dans la gouvernance du système de santé » est maladroite.

2 : Promouvoir un environnement favorable à la santé et agir sur les comportements dès le plus jeune âge

L'apport des associations d'usagers et de l'expérience des usagers (pairs, témoignages...) devrait davantage mis en valeur dans cette orientation. Cet apport est essentiel car il permet d'améliorer l'impact des messages de prévention.

La synergie avec l'ensemble des acteurs de la santé est essentielle pour cette orientation (Education Nationale, Conseil Départemental, PMI, UNSS...).

Le service sanitaire obligatoire mériterait d'être évoqué dans cette orientation.

*Est-ce que la notion de vulnérabilité (2^e alinéa) inclut bien le champ du handicap ?
L'activité physique régulière (« les attentes à 10 ans ») doit être adaptée.*

3 : Mobiliser les acteurs de la santé pour apporter des réponses aux ruptures dans les parcours de santé

La Commission salue l'arrivée en force de la notion de parcours dans ce PRS, le parcours de santé étant partie intégrante du parcours de vie. Ce changement de paradigme implique néanmoins le développement de nouvelles compétences, la création de nouveaux métiers dans le domaine de l'accompagnement des parcours qui n'apparaissent pas dans cette orientation.

Les usagers ont **LE DROIT** d'avoir une réponse précise, adaptée et individualisée (cf. 1^{er} alinéa). Cette individualisation suppose aussi le développement de démarches de participation active des usagers et d'aide aux aidants qui vont au-delà du terme « autonomie » utilisé dans les attentes à 10 ans. En effet, la mobilisation des acteurs promise dans le titre se retrouve peu dans le développement de l'orientation, en particulier pour ce qui concerne les associations d'usagers, les représentants d'usagers et les usagers eux-mêmes. Une réponse précise, adaptée et individualisée suppose également de positionner les droits individuels des usagers en moteur de la politique de l'offre. Aussi, pour les attentes à 10 ans, la Commission demande non pas une solution mais une solution **ADAPTEE AUX BESOINS** pour chaque personne en situation de handicap.

En termes de scolarisation de l'enfant en situation de handicap, il s'agit non pas de développer aveuglément la scolarisation en milieu ordinaire, mais bien de développer les différentes solutions possibles en adéquation avec les capacités d'apprentissage et les besoins de l'enfant. De manière

4 : Garantir l'accès à la santé pour l'ensemble de la population, en s'appuyant sur les dynamiques issues des territoires, les innovations et le numérique

La Commission estime que les Conseils territoriaux de santé devraient être positionnés comme moteur pour l'attractivité des territoires. Il est nécessaire de bien considérer sur l'ensemble de l'orientation que l'utilisateur est lui aussi un acteur du système de santé (cf. Orientation 1) et que lui aussi a accès aux données qui le concerne.

4.1 : Favoriser l'attractivité des territoires en manque de professionnels de santé

Le contenu de cette orientation paraît léger au regard de la situation de la région et relève plus du constat que de la stratégie. Les dispositifs envisagés et davantage développés dans le SRS pourraient déjà être évoqués ici.

La Commission souhaiterait également que soit abordée ici la problématique spécifique de démographie médicale en santé mentale.

4.2 : Mener le défi de la révolution numérique et 4.3 : Soutenir la dynamique des innovations au service de l'accès à la santé

Un paragraphe est développé sur la formation des professionnels de santé (alinéa 4) mais ne fait que citer les usagers sans aller plus loin. La formation des usagers dans le cadre de la révolution numérique semble pourtant nécessaire pour positionner l'utilisateur comme un acteur de sa santé et pour éviter de renforcer la fracture numérique.

Pour faciliter l'utilisation des outils numériques par les usagers, il semble également important de favoriser la conception universelle et la co-construction des outils avec un panel d'utilisateurs finaux.

Soutenir l'innovation suppose une certaine agilité d'esprit et des moyens financiers pour laisser leur chance aux promoteurs (appel à projets...).

La Commission souhaiterait qu'apparaissent également les enjeux en termes de **droits des usagers et d'éthique** que peuvent poser les nouvelles technologies (confidentialité des données, stockage des données, consentement du patient, respect de sa vie privée et de sa dignité, maintien d'une relation soignant/soigné de qualité, charge de la preuve en cas d'erreur informatique...) ?

5 : Garantir l'efficacité et la qualité du système de santé

L'utilisateur est un partenaire privilégié de la recherche d'efficacité et de qualité. Or, on ne trouve dans cette orientation **aucune implication des usagers**.

L'élargissement des missions des CDU dans les établissements de santé, la mise en avant du rôle du patient-traceur, les expérimentations qui font de l'utilisateur un véritable acteur de l'évaluation dans les établissements sont pourtant la preuve que la qualité est aussi l'affaire des usagers et que les établissements ont tout à gagner à les considérer comme des partenaires.

Par ailleurs, la Commission considère que ce n'est pas uniquement par l'optimisation et la transformation de l'offre médico-sociale que la région parviendra à résorber le déficit quantitatif au niveau de l'offre. Ces processus nécessaires mais ne suffisent pas à eux-seuls.

6 : Assurer la veille et la gestion des risques sanitaires

Dans le domaine des risques sanitaires, les usagers et les associations d'usagers doivent également pouvoir être mobilisés. Le droit à l'information et la compréhension par l'utilisateur des prescriptions sont, par exemple, de véritables leviers pour favoriser un bon usage du

médicament. Les représentants des usagers et les associations peuvent relayer les messages sur les antibiotiques, l'automédication...

Le positionnement du pharmacien, souvent interlocuteur privilégié des usagers, mériterait également d'être questionné.

L'utilisation du terme « bon patient » (4^e alinéa) est maladroite.

6 : Renforcer les synergies territoriales et prioriser les actions en fonctions des spécificités territoriales

La prise en compte des territoires dans le PRS est un vrai point positif. Il faudra cependant veiller à ne pas avoir une conception trop administrative, figée sur les territoires de démocratie sanitaire (en prenant en compte par exemple les problématiques des bassins de vie). Au même titre, se cantonner aux représentants des usagers au sein des CTS peut paraître réducteurs (d'autres interlocuteurs locaux sont mobilisables à cette échelle).

Les CTS devraient être positionnés comme interlocuteurs majeurs sur l'orientation 4 (cf. supra) et les connexions entre CTS et GHT favorisées.

Les initiatives à encourager ne doivent pas venir que des professionnels de santé mais bien de l'ensemble des acteurs de santé incluant les usagers.

Il ne s'agit pas d'offrir aux patients un parcours mais bien de le co-construire avec un patient-partenaire (cf. supra)

Qu'est qu'un « représentant des acteurs » (2^e alinéa)? La notion de territoire de proximité n'existe pas... et qu'est-ce qu'un « problème de santé de proximité » (attentes à 10 ans)?

➤ **Concernant le Schéma régional de santé :**

La Commission regrette l'absence d'objectifs liés à l'orientation «Reconnaître l'utilisateur comme acteur du système de santé » du Cadre d'orientation stratégique. L'ensemble du SRS témoigne au contraire d'une vision générale de **l'utilisateur comme bénéficiaire du système de santé et non comme un acteur** à part entière, un partenaire dans la relation de soin comme dans la détermination des politiques publiques.

En conséquence, les deux leviers de mobilisation de la démocratie sanitaire et de formation des représentants des usagers, prévus par le décret n°2016-1023 du 26 juillet 2016 relatif au projet régional de santé, sont sous-employés.

Rares sont les objectifs qui mentionnent le levier de la démocratie en santé alors que l'implication de l'ensemble des acteurs de santé est potentiellement mobilisable sur chacun des objectifs généraux.

Le levier de la formation des représentants des usagers n'est pas du tout mobilisé. France Assos Santé ou toute autre association habilitée à former les représentants des usagers devraient être des interlocuteurs reconnus dans le SRS pour mettre en place des formations qui permettraient aux représentants des usagers d'être acteurs de la mise en œuvre de la politique de santé dans la région.

➤ Concernant le Programme régional d'accès à la prévention et aux soins des personnes les plus démunies :

De manière générale, le PRAPS proposé ne semble pas conforme au décret sur le PRS. Il devrait présenter : les actions à conduire, les moyens à mobiliser, les résultats attendus, le calendrier de mise en œuvre et les modalités de suivi et d'évaluation. En l'état actuel, il fixe uniquement des objectifs.

1 : Adapter les stratégies de prévention et de promotion de la santé aux populations les plus démunies

La Commission souhaiterait que le rôle des associations et des pairs dans l'accompagnement soit davantage mis en exergue.

Il semble également important que les usagers aient accès à une information claire et adaptée de l'offre médico-sociale.

2: Amener les personnes en situation de précarité à s'engager dans une démarche de santé

La Commission souhaite que des moyens soient donnés pour la formation des bénévoles et la pérennisation des actions des associations afin de permettre l'aller-vers.

La mobilisation des pairs est un vecteur essentiel pour l'engagement dans une démarche de santé.

Il lui semble également important de mieux faire connaître aux usagers leurs droits (notamment accès à la santé : PUMA, ACS...)

3 : Structurer une offre spécifique « passerelle » vers le droit commun sur les territoires pour les personnes les plus démunies

La Commission souhaiterait que soit développées des structures de coordination pour les situations d'urgence et pour la prise en charge en sortie d'hôpital ainsi que les équipes mobiles.