

Commission Spécialisée dans le domaine des Droits des usagers - CRSA Hauts-de-France

Lieu :
ARS site Amiens -
Grande salle du rez-de-
chaussée

Procès-verbal du 15 mai 2018

Mme TREPTE remercie les participants de leur présence au regard des différentes contraintes (grève, sollicitations multiples dans le cadre du Projet régional de santé...). Le rapport annuel sur les droits des usagers est néanmoins quelque chose d'important pour la Commission.

La présidente explique avoir été un peu déçue du fonctionnement du groupe de travail créé sur cette thématique. En effet, un groupe avait été constitué dans l'objectif de faciliter les travaux et de permettre un examen plus fluide en Commission. Or, seule deux personnes (dont la présidente) se sont rendues disponibles pour ce groupe.

Le même constat avait été fait sur le groupe de travail concernant le 18 avril, où, à deux reprises, les seuls membres présents ont été la présidente et le vice-président. En conséquence, Mme TREPTE se demande s'il est encore utile de mettre en place de tels groupes de travail. Ce mode d'organisation, s'il ne fonctionne pas, doit peut-être disparaître.

Mme TREPTE réaffirme l'importance de voir la Commission bien fonctionner, avec des échanges riches, pour pouvoir porter le message de la place de l'utilisateur dans le système de santé. Son rôle de présidente ne se résume pas à avoir des échanges privilégiés avec l'ARS, mais bien à contribuer à alimenter le dialogue et la dynamique entre les associations.

I. Approbation des procès-verbaux du 13 mars et du 3 avril 2018

Mme TREPTE soumet les deux comptes-rendus au vote.

M. LAVIEVILLE demande à ce que ses propos soit corrigés à la page 2 du procès-verbal du 13 mars. Il avait évoqué une étude sur les CLIC et non sur les « cliniques ».

Les procès-verbaux sont adoptés à l'unanimité des votants.

II. Rapport annuel droits des usagers : présentation de l'analyse du groupe de travail

Mme ROSÉ présente dans un premier temps le cadre juridique du rapport annuel sur les droits des usagers en s'appuyant sur un diaporama (*document accessible sur l'espace de partage dédié à la CRSA*).

Sur la base du même support, **Mme TREPTE** présente ensuite les éléments mis en exergue par l'analyse du groupe de travail.

Concernant la page 9 du diaporama (Taux de participation comparé)

Mme TREPTE se félicite de l'augmentation du taux de participation qui s'inscrit, dans le même temps, dans une démarche positive d'élargissement de l'assiette.

Elle considère qu'il y a, avec ce questionnaire, une vraie possibilité pour les usagers de s'impliquer dans la politique de qualité des établissements en demandant si le questionnaire a bien été rempli et quels en sont les résultats. Les Commissions territoriales des usagers et les Conseils territoriaux de santé peuvent également être de bons relais auprès des établissements pour faire connaître le rapport et promouvoir son intérêt.

Pr CANARELLI rappelle que le site Scope santé¹ donne accès à tous aux données officielles de la Haute Autorité de santé, notamment pour ce qui concerne les droits des usagers. Concernant les Commission des usagers communes à plusieurs établissements, si celles-ci ne sont pas conformes aux textes, Pr CANARELLI considère que ce choix d'organisation est acceptable et n'est pas choquant. Ce qui n'est pas acceptable, c'est de ne pas avoir de Commission des usagers.

Concernant la page 11 du diaporama (Formation)

Pr CANARELLI indique que le Réseau Santé Qualité reçoit une très forte demande de formation, car il peut s'avérer difficile pour les établissements de mettre en place des formations avec les seules ressources internes. Les associations d'usagers -France Assos santé, mais aussi les associations plus spécifiques - ont aussi un rôle à jouer dans la formation des professionnels.

Mme TREPTE s'inquiète de voir la Commission des usagers devenir redondante sur la nécessité d'intégrer le savoir expérientiel dans la formation des professionnels de santé. Il lui paraît impensable que 92% des établissements ne fassent toujours pas intervenir de représentants des usagers dans leurs formations. Pourtant qui mieux qu'un usager ou un représentant d'usager pour expliquer les enjeux des droits des usagers ? La Présidente pose alors la question des moyens de mettre fin à ce cloisonnement.

Pr CANARELLI propose dans un premier temps de contacter les trois doyens de faculté de médecine en région (Faculté de Lille, Université Catholique de Lille et Faculté d'Amiens). Aujourd'hui, en formation initiale, les droits des usagers sont enseignés par le biais de la médecine légale. Il s'agit d'avantage de présenter aux futurs médecins les risques encourus en termes judiciaires que d'expliquer les droits du point de vue de l'usager. Pr CANARELLI invite également à s'adresser aux IFSI et aux directeurs d'établissements publics, ainsi qu'à essayer de toucher l'activité libérale.

Mme TREPTE souligne, en effet, que le chiffre précédent concerne surtout la formation continue.

M. DESSEAUX explique qu'il participe depuis plusieurs années à des tables rondes dans le cadre de la formation initiale des infirmiers. Il insiste actuellement pour pouvoir participer également aux formations mise en place par SimuSanté à Amiens. Il constate que les étudiants sont vraiment friands de ces rendez-vous.

Mme COMBLEZ revient sur la formation continue et sur la problématique de financement des formations. Elle propose de se rapprocher des organismes collecteurs de fonds de formation afin de voir s'il serait possible de flécher des fonds sur ce domaine et ainsi d'annuler les coûts pour les établissements. Mme COMBLEZ se porte volontaire pour participer à un éventuel groupe de travail sur ce sujet.

Mme TREPTE considère que beaucoup d'usagers interviennent bénévolement dans les formations et qu'en conséquence le frein financier n'est probablement pas la problématique majeure.

Mme COMBLEZ explique qu'il existe néanmoins des coûts à compenser pour toute journée de formation.

Concernant la page 12 du diaporama (Fonctionnement de la CRUQPC)

Mme TREPTE rappelle l'importance du dialogue entre usagers et professionnels, qui doit apporter des choses dans les deux sens : pour l'usager, mieux connaître les contraintes des professionnels et, faire entendre la parole des usagers auprès de ces derniers.

M. DESSEAUX considère que les choses évoluent dans les établissements : il a, par exemple, été sollicité par le CLUD (Comité local de lutte contre la douleur) pour réaliser un diaporama du point de vue usager.

¹ <https://www.scopesante.fr/>

M. NOIRET estime qu'il est néanmoins toujours difficile pour l'utilisateur de faire entendre sa voix, même en CRUQPC.

Pr CANARELLI pense que les Commissions des usagers (CDU) devraient s'ouvrir plus largement à d'autres professions pour favoriser le dialogue. Beaucoup d'utilisateurs eux-mêmes ne connaissent pas leurs droits, il est important que professionnels et représentants des usagers puissent les informer notamment sur des sujets comme la « double peine ».

Pr CANARELLI évoque également l'ouverture aux autres cultures et l'exemple de certaines CDU qui incluent des membres de la communauté Rom pour mieux appréhender certaines pratiques culturelles spécifiques.

Concernant la page 13 du diaporama (Information des usagers)

Pr CANARELLI rappelle que l'enquête ISATIS est critiquée car elle se fait par voie informatique, sur un nombre de patients limité, et parce qu'elle est jugée trop longue. Il s'avoue pour sa part favorable au maintien de questionnaires sous format papier.

Mme TREPTE réaffirme le rôle des représentants des usagers dans la gestion des réclamations. Ce rôle doit être bénéfique aux usagers comme aux services, car il peut permettre de désamorcer des situations potentiellement conflictuelles.

Pr CANARELLI voit là une des limites de l'ambulatoire. Les prises en charge sur un temps court ne laissent pas suffisamment de temps à l'information et à l'explication.

Concernant la page 16 du diaporama (Respect de la dignité)

Pr CANARELLI indique qu'à Rome, les établissements de santé mettent en place des « lieux de méditation », à l'appellation bien plus neutre, et qui permettent d'accueillir toutes les convictions.

M. DESSEAUX trouve que les associations ne jouent pas encore assez leur rôle d'information sur les directives anticipées, la personne de confiance et le consentement libre et éclairé.

Pr CANARELLI évoque la problématique de positionnement du personnel soignant face à la fin de vie de personnes séparées ou à un enfant malade dont les parents sont séparés. Les problèmes relationnels sont le reflet de notre société mais les situations sont souvent difficiles à gérer dans des contextes auxquels les personnes ne se sont pas préparées (cf. Affaire Lambert).

M. CHEVRIER distingue dans le droit à l'information ce qui relève des informations personnelles (temps médical) et des informations plus générales sur les droits. Il pense que le temps passé en salle d'attente devrait mieux être utilisé pour informer les usagers et se demande s'il n'y aurait pas une possibilité de lancer un concours sur ce thème, en s'appuyant sur les nouvelles technologies.

Concernant la page 17 du diaporama (Dossier médical)

La Commission évoque le DMP dont l'enjeu est national.

Concernant la page 18 du diaporama (Droit à l'information)

M. CHEVRIER revient sur l'importance de la conception universelle et de la diffusion d'outils profitables à tous, au-delà du public en situation de handicap. Le thème, largement abordé lors de la journée du 18 avril cette année, a bien montré que les améliorations se faisaient au bénéfice de tous.

M. NOIRET ajoute que les personnes entrent rarement de leur plein gré dans un établissement de santé. Elles ne sont alors pas toujours dans une situation d'accepter ou d'intégrer les informations qui leur sont apportées.

Concernant la page 21 du diaporama (Projet d'établissement)

Mme TREPTE considère que les directives anticipées sont parfois encore taboues, mais qu'il est important pour les personnes de pouvoir ouvrir le dialogue sur leur fin de vie.

M. LAVIEVILLE indique avoir pu participer à la construction de projets de vie institutionnelle sur cinq ans, réalisés en véritable coopération avec l'ensemble des acteurs. Il y voit une vraie bonne pratique, avec une vraie richesse des échanges.

Concernant la page 23 du diaporama (Conseil de la vie sociale)

Mme TREPTE estime qu'il est inacceptable d'avoir aujourd'hui encore des présidences de Conseil de la vie sociale assurées par des représentants de la direction. Les problématiques liées au secrétariat peuvent éventuellement s'entendre mais elles ne peuvent en rien justifier de voir les usagers et les familles écartées des fonctions de présidence.

La Commission étudie ensuite les réponses apportées par les établissements et services médico-sociaux concernant les « bonnes pratiques », allant au-delà de la réglementation, dans le domaine des droits des usagers. La Commission constate avec regret une absence assez générale de dynamique de participation des personnes accueillies dans les ESMS accueillant des personnes âgées. Quelques initiatives sont néanmoins soulignées : journées du médico-social à l'échelle d'un GHT, projets Humanitude, Montessori adapté aux personnes âgées, Comités de résidents en amont des CVS...

III. Rapport annuel droits des usagers : élaboration des recommandations

Mme ROSÉ rappelle les recommandations prises l'année précédente. Elle souligne également que les recommandations servent de cadre à l'élaboration de la note de cadrage pour l'appel à initiatives.

Mme BOBILIER constate que les recommandations du rapport 2016 sont toujours d'actualité.

M. CHEVRIER constate que ces recommandations posent des principes larges, sans objectifs chiffrés. En conséquence, il est impossible de dire qu'une recommandation n'est plus d'actualité ou qu'un objectif est atteint.

Mme TREPTE estime que, même avec des indicateurs, les fluctuations du nombre de répondants aux questionnaires peuvent biaiser les résultats. En outre, la Commission manque de leviers concrets pour faire avancer les choses. Ses seuls moyens d'action passent par l'ARS ou les usagers dans l'établissement.

M. CHEVRIER pense que la Commission ne peut que confirmer les recommandations de l'année précédente, soit en les affinant pour ce nouveau rapport, soit en les complétant.

Mme TREPTE regrette qu'en outre le calendrier ne permette pas de s'appuyer sur le nouveau projet régional de santé.

M. NOIRET constate que la question de la participation des usagers reste problématique dans les ESMS ;

Mme TREPTE note que les ESMS accueillant des personnes en situation de handicap ont su plus rapidement s'approprier les outils de la loi de 2002.

M. CHEVRIER explique que la dynamique associative n'est pas la même et que, surtout, la population n'est pas la même. Les personnes âgées arrivent de plus en plus tard en établissement. L'entrée en EHPAD signe souvent la perte d'autonomie, non seulement physique mais aussi intellectuelle. Les familles ne sont pas non plus les mêmes, ce ne sont pas les parents mais les enfants qui sont concernés.

M. NOIRET demande si la personne de confiance est également impliquée dans la fonction de représentation dans les EHPAD.

La Commission répond que la même personne peut être à la fois personne de confiance et s'impliquer dans la représentation, mais que les deux aspects ne sont pas corrélés.

M. LAVIEVILLE considère qu'il est positif que des associations de résidents se constituent dans certains établissements. La représentation des personnes âgées se fait beaucoup plus difficilement que celle des personnes en situation de handicap, notamment en raison du grand âge et de l'important turn-over. La moyenne de séjour dans les ESMS est de deux ans et demi. Les départements veulent maintenir à tout prix les personnes chez elles en prétextant qu'il s'agit de leur souhait, mais dans les EHPAD on trouve désormais des personnes

très âgées, atteintes de multiples pathologies et totalement dépendantes. On est en train de transformer les EHPAD en hôpitaux gériatriques mais on n'y met pas le personnel sanitaire.

M. CHEVRIER constate qu'avec la « désinstitutionnalisation », la politique de maintien à domicile, le virage ambulatoire..., les outils à disposition de la Commission, essentiellement centrés sur les institutions, passent à côté d'une grande partie du parcours et des problématiques des usagers. En tant que représentants des usagers du système de santé et non des établissements de santé, comment s'organiser dans les années qui viennent pour construire des outils d'analyse adéquats ?

M. NOIRET estime qu'il faudrait prendre une recommandation pour que les services à domicile tiennent compte de ce que les gens veulent vraiment et pas uniquement des directives qui leur sont données par les établissements de santé. Il y a quelque chose à créer pour que le suivi à domicile puisse se faire aussi bien qu'en établissement.

Mme BOBILIER rappelle la vigilance à avoir de ne pas créer des solutions généralistes mais bien de conserver une souplesse permettant de s'adapter à chacun. Ce qui est important, c'est aussi de savoir comment l'utilisateur a connaissance des services susceptibles de lui apporter des solutions. Aujourd'hui, on est souvent face à une nébuleuse. On n'a pas forcément de guichet unique pour savoir à qui s'adresser. La coordination des professionnels est importante.

Mme DEDOURGE insiste sur le rôle central du médecin traitant.

Mme TREPTE s'interroge sur les différentes pistes pour évaluer le parcours de santé des usagers en dehors des établissements. Des questionnaires de ressenti au sein des associations ne lui semblent pas un vecteur judicieux dans la mesure où les membres d'associations sont des usagers davantage sensibilisés aux problématiques de santé et informés. Comment solliciter la personne lambda ?

Mme DEDOURGE propose la Caisse primaire d'assurance maladie.

M. CHEVRIER rappelle qu'il s'agit d'une des plus grosses bases de données au monde.

Mme TREPTE évoque les entreprises de sondage d'opinion et les comités de quartier.

Mme ROSÉ rappelle que France Assos santé élabore chaque année un baromètre des droits des malades, également sur la base d'un sondage d'opinion.

M. BOUCHART partage le souci de M. CHEVRIER de faire émerger, face à la massification du « maintien à domicile », de nouvelles pistes d'indicateurs (CCAS, associations d'interventions à domicile, CPAM...). Il est important de le faire figurer dans les recommandations pour pouvoir creuser ses aspects dans les mois à venir.

La Commission approuve aussi le rejet exprimé par **Mme BOBILIER** du terme de « maintien à domicile » qui laisse peu de place au choix de l'utilisateur. Mme BOBILIER préfère utiliser « choix de vie à domicile », considérant, notamment, que les établissements ne doivent pas devenir synonymes de perte d'autonomie. L'établissement est aussi un lieu où peuvent se développer ou re-développer l'autonomie, la citoyenneté, l'ouverture, la participation. Il faut aussi travailler sur l'image, pour que l'entrée dans un établissement ne représente pas, pour les personnes concernées, une perte de vie sociale. Il ne faut pas oublier non plus que le maintien à domicile transfère la charge aux familles.

Mme TREPTE souligne qu'on tient là le thème de la prochaine journée droits des usagers : « Vie en établissement, vie à domicile : quel choix et quelles passerelles ? »

Mme BOBILIER rappelle que la prise en charge en établissement n'est pas forcément synonyme de prise en charge 24H sur 24H. Des solutions alternatives existent et doivent se développer au cas par cas en fonction des besoins. Il lui semble paradoxal que les politiques appellent à la transversalité, à la fluidité, mais que les instructions budgétaires restent extrêmement corsetées. Il y a une contradiction entre l'esprit des politiques publiques et leurs mises en œuvre dans les textes.

Concernant les recommandations, **Mme TREPTE** souhaite, au regard des échanges, commencer par le constat que celles prises en 2016 restent d'actualité. Ensuite, elle souhaite insister sur différents points. En premier lieu, l'implication des usagers dans la formation des professionnels de santé. Cet axe devra aussi figurer dans le Projet régional de santé.

La Commission regrette une absence de communication ou de coordination entre les différents acteurs sur les différentes initiatives mises en œuvre sur le terrain.

La Commission échange sur le fait de dater les recommandations « 2017 », alors qu'on est d'ores et déjà en 2018 et sur les modalités d'élaboration du questionnaire.

M. CHEVRIER estime que la bonne santé d'un établissement, sa qualité de vie, se mesure aussi par les ouvertures, le nombre de partenariats. Plus un établissement fonctionne en circuit fermé, plus il y a des risques potentiels de maltraitance ou, en tout cas, de problèmes internes. Ça peut se mesurer, mais à condition de poser les questions adéquates : est-ce qu'il y a des enfants qui viennent dans l'EHPAD ? est-ce qu'il y a des écoles qui viennent à l'IME ? est-ce qu'il y a des pratiques partagées effectives (via des conventions éventuellement) ?

Pour **M. CHEVRIER**, la conception universelle doit également figurer dans les recommandations car cette notion va plus loin que la simple adaptation qui figurait déjà dans les recommandations des années précédentes. Il insiste également sur la nécessité de créer un questionnaire en ligne pour le champ ambulatoire.

Mme BOBILLIER rappelle la nécessité d'avoir un échantillon représentatif.

Mme TREPTE propose de déléguer cette réflexion aux Commissions territoriales des usagers, par exemple en demandant à chacune d'elle de préparer une dizaine de questions, ce qui permettrait également d'avoir une visibilité sur les problématiques et spécificités de chaque territoire. Ceci permettrait donc d'articuler les priorités des territoires avec le rapport annuel sur les droits des usagers.

Au regard des échanges et en tenant compte des remarques sur les premiers éléments rédigés, Mme ROSÉ propose une première rédaction, transmise le lendemain aux membres dans sa version finalisée pour validation.

La Commission constate que les 4 recommandations prises en 2016 sont toujours autant d'actualité : **l'utilisateur comme acteur de sa santé, l'information des usagers et la continuité du parcours de soins sont des enjeux majeurs pour lesquels beaucoup reste encore à faire**. Le Projet Régional de Santé (2018-2023) qui prévoit de positionner l'utilisateur comme acteur du système de santé doit être un levier majeur de changement en faveur des droits des usagers et de la démocratie en santé.

La Commission tient néanmoins à insister sur différents axes entrant dans le cadre des recommandations initiales :

- Le développement d'une **démarche de conception universelle** en impliquant les usagers à la démarche selon le principe du « Rien pour nous sans nous » doit faciliter l'accès à la santé pour tous ;
- La mise en place des Commissions des Usagers dans les établissements de santé doit permettre de positionner **l'utilisateur comme un partenaire pour la qualité de la prise en charge** dans les établissements, impliqué directement dans la gestion des réclamations et ayant des liens renforcés avec la CME (cf. recommandation émise dans le rapport 2016);
- Force est de constater que la majorité des établissements de santé et médico-sociaux ne propose pas suffisamment de formations sur les droits des usagers et la prise en compte de leur expérience. Ces formations doivent **associer les usagers ou les représentants des usagers pour favoriser un regard croisé et faire évoluer la relation soignant/soigné**.
- Les EHPAD doivent être des lieux de vie avant d'être des lieux de soins. A cet effet, les outils de la loi 2002 doivent être utilisés pleinement pour **favoriser la participation effective des personnes accueillies et de leurs proches**, notamment au sein des CVS.

Par ailleurs, au regard de l'évolution actuelle du système de santé vers la désinstitutionnalisation et le « virage ambulatoire », la Commission considère que ses sources de données doivent évoluer pour pouvoir inclure la question des droits des usagers et de la qualité **des prises en charge à domicile**.

Elle souhaite donc mettre en place un questionnaire à destination des usagers en s'appuyant sur les commissions territoriales des usagers au sein des Conseils territoriaux de santé de la région.

IV. Bilan de la journée régionale du 18 avril 2018

Mme ROSÉ indique que le lien vers le questionnaire de satisfaction permet également d'accéder à la vidéo réalisée le jour même, à quelques photos, ainsi qu'aux nuages de mots complétés. En effet, les nuages de mots ont tellement bien fonctionnés en séance que tous n'ont pas pu être intégrés sur le moment. Les nuages sur le site intègrent l'ensemble des mots.

Mme ROSÉ présente les premiers résultats du questionnaire de satisfaction. Une dernière relance sera prochainement envoyée avant clôture. Ces résultats sont très positifs.

Les membres de la Commission eux-mêmes sont très satisfaits de la journée. Le format « Forum » sur une partie de la journée est à conserver.

La Commission note que plusieurs personnes ont trouvé le temps du déjeuner trop long. Ce temps long était néanmoins voulu pour permettre de véritables échanges. C'était la première fois qu'un temps de forum était organisé, certaines choses restent à ajuster.

Pour le sujet de l'année prochaine, le thème est déjà trouvé (cf. ci-dessus).

Mme BOBILLIER estime que le terme « passerelle » n'est pas forcément adapté, il donne l'image d'un passage définitif de l'un à l'autre alors qu'il s'agit aussi de trouver des solutions qui permettent de « mixer » domicile et établissements.

Mme TREPTE aimerait que l'on évite de tomber dans une journée de revendications pour des places. L'enjeu est vraiment de dessiner un parcours qui s'adapte aux besoins de l'utilisateur avec les différentes solutions possibles (baluchonnages, aide à domicile ...)

Mme BOBILLIER renchérit sur la notion de parcours en indiquant que les solutions développées doivent permettre d'éviter le cloisonnement et le fonctionnement en silo.

M. CHEVRIER cite les formes d'habitats inclusifs qui se développent actuellement : béguinages, habitat partagé, habitat intermédiaire. Toute une génération s'organise aujourd'hui pour préparer son « grand âge » en réseau, pour ne pas subir les choses. Il existe des sites pour relier les gens qui veulent éviter l'isolement ou la vie en établissement.

M. LAVIEVILLE cite également l'accueil de jour comme une solution intermédiaire.

Mme BOBILLIER synthétise en indiquant qu'il s'agit de présenter comment imaginer les solutions de demain qui permettent de fluidifier les parcours et d'offrir une palette de solutions.

V. Questions diverses

Les prochaines réunions sont fixées :

- Le 3 juillet à Lille [décalée par la suite au 29 juin à Amiens]
- Le 11 septembre à Lille

Mme ROSÉ annonce que la journée du 18 avril a fait l'objet d'un article dans le journal interne de l'ARS sous le titre « Franc succès pour la 3^{ème} journée des droits des usagers ». Concernant les Assises PMND (Plan Maladies Neuro-Dégénératives), Mme ROSÉ présente les guides de ressources régionales « Sclérose en plaques », « Parkinson » et « Alzheimer » pour l'information des malades et de leurs familles, réalisés avec la participation d'usagers.

Mme ROSÉ rappelle que Mme DUPONT attendait, suite à sa présentation sur la douleur, la désignation d'un référent de la CSDU sur cette thématique.

Mme TREPTE propose de voir ce point en sa présence lors de la prochaine réunion.

Mme TREPTE indique que le 3 juillet sera aussi l'occasion de prendre connaissance des plans d'action du PRS et de positionner la CSDU en conséquence.

Mme TREPTE clôture la séance à 16h00 après avoir remercié l'ensemble des membres.

A handwritten signature in black ink on a light gray background. The signature is stylized and appears to be 'CT' followed by a flourish.

Mme Christine TREPTE

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