

## Synthèse du Groupe de travail "Santé/bien-être" du 25 septembre 2017

---

**Animation : Véronique Gratas, Michel Jouvet**

### **Audition de Gérard Allard, référent régional Santé UFC Que Choisir Pays De la Loire, Président de la Commission Spécialisée Droits des Usagers de la CRSA<sup>1</sup>, membre du CESER<sup>2</sup>**

---

Après la rencontre du 20 juin dernier, le groupe "santé et bien-être" a choisi d'engager ses travaux en les appuyant sur trois grands axes :

- la place des usagers dans une politique de santé publique plus participative
- le rôle des collectivités locales dans les politiques publiques de santé (expérience des contrats locaux de santé)
- les enjeux socio-économiques de la médecine intégrative dans l'évolution des pratiques de santé publique.

L'audition de Gérard Allard s'inscrit dans le cadre du premier axe de travail. Elle s'est appuyée sur deux diaporamas mis en annexe de cette synthèse :

- "Les usagers... acteurs du système santé ?"
- "Le rapport 2016 de la CRSA relatif aux droits des usagers du système de santé"

### **Éléments du débat**

---

La rencontre avec Gérard Allard et les échanges qu'elle a permis ont été l'occasion de mettre l'accent sur plusieurs points majeurs :

#### **La nécessité de réinterroger le fonctionnement de la démocratie sanitaire**

Un grand nombre de structures consultatives offrent une capacité d'expression aux usagers des services de santé. Les droits, individuels et collectifs, ont été progressivement renforcés par la loi. Dans le même temps, la représentation des usagers s'est organisée, participant ainsi à de nouveaux rapports entre "sachant" et usagers.

---

<sup>1</sup> Conférence régionale santé et autonomie en Pays de la Loire

<sup>2</sup> Conseil économique social environnemental des Pays de la Loire

Pour autant, les citoyens se sentent-ils suffisamment partie prenante de l'élaboration des politiques de santé publique rassemblées sous le vocable de "stratégie nationale de santé" ?

La parole citoyenne est-elle suffisamment entendue et quels seraient les moyens à mettre en oeuvre pour lui donner une meilleure place ? Comment faire connaître davantage la Conférence régionale de santé ? Comment appuyer et renforcer les associations d'usagers ?

La démocratie sanitaire souffre de la méconnaissance des structures censées la mettre en oeuvre. Comment faire de la Conférence régionale une sorte de "Parlement de la santé" connu et reconnu par le public ?

### ***Le besoin de faire surgir le patient dans le débat public sur la santé***

Le partage de l'information est encore aujourd'hui largement insuffisant en matière de santé. Le patient peine à trouver une place dans une configuration où les grands acteurs ne sont pas toujours convaincus de l'importance du débat public.

Pourtant, un certain nombre de professionnels de santé souhaitent que le patient "surgisse" dans le débat public et mette toutes les questions sur une table encore largement occupée par les "sachants". Les associations d'usagers participent à l'implication citoyenne ; elles ont aujourd'hui besoin d'être appuyées par des initiatives citoyennes qui créent le débat public en dehors des instances traditionnelles.

### ***L'implication des collectivités locales dans les politiques publiques de santé***

L'insuffisance du débat public sur la santé tient pour une large part à la difficulté pour l'Etat et ses services à s'adapter au nouveau contexte de la participation citoyenne. Sur ce point, les collectivités locales sont très largement en avance et sont aujourd'hui en mesure de mettre en oeuvre des initiatives innovantes.

La métropole nantaise a organisé de grands débats sur la Loire et la transition énergétique. Pourquoi pas sur la santé ? Les collectivités locales sont des acteurs importants de la santé à travers leurs politiques publiques (urbanisme, mobilité, sport, environnement..). Elles ont une connaissance fine de leur population et la santé des habitants du territoire est aujourd'hui un objectif politique aussi important que la qualité des déplacements ou de l'habitat.

Un grand débat public local sur la santé serait l'occasion de mieux identifier les leviers d'action et les capacités d'intervention des collectivités locales.

Le Conseil de développement a la capacité de faire des propositions pour favoriser ce débat local, notamment autour des Contrats locaux de santé.

### ***La qualité de la prise en charge mesurée par des indicateurs***

L'efficience du système de santé se mesure par des indicateurs pertinents. Les représentants des usagers insistent particulièrement sur ce point. Il s'agit à la fois du suivi des plaintes, des conditions financières de l'accès aux soins, de l'accès aux médecins et aux spécialistes, de la qualité des services d'urgence, de la bienveillance dans certains établissements...

La participation citoyenne est une des conditions de l'amélioration des indicateurs.

S'agissant de l'accès aux soins, la question des maisons pluridisciplinaires de santé mérite d'être examinée dans la métropole et dans son territoire d'attraction.

### ***La prise en compte des évolutions liées au numérique***

Internet est désormais un nouvel acteur majeur de la santé. L'accès à l'information, de qualité variable, modifie en profondeur le rapport du soigné au soignant en renforçant l'équilibre entre les deux. Les échanges entre patients ont modifié les rapports de force et permis une certaine émancipation. On a pu parler "d'empowerment" de la e-santé.

Ce rééquilibrage dans l'asymétrie soignant-soigné peut aussi s'accompagner d'un nouveau déséquilibre dans la mesure où les détenteurs des données personnelles que sont les grands acteurs numériques (Google et autres) peuvent devenir rapidement de nouveaux intervenants majeurs en matière de santé.

Par ailleurs ce nouveau paysage numérique renforce aussi le pouvoir des systèmes d'assurance qui deviennent eux-mêmes des acteurs de la prévention. Le parcours de santé préventif est dès lors conditionné par les comportements (sportif, alimentaire...). Les enjeux financiers sont très importants.

***En annexe, diaporamas de l'intervention de Gérard Allard***



# Les usagers.... Acteurs du Système de santé ?

25 Septembre 2017

Gérard ALLARD

Référent régional Santé UFC Que Choisir Pays De la Loire  
Président de la Commission Spécialisée Droits des Usagers de la CRSA

## LA DEMOCRATIE SANITAIRE

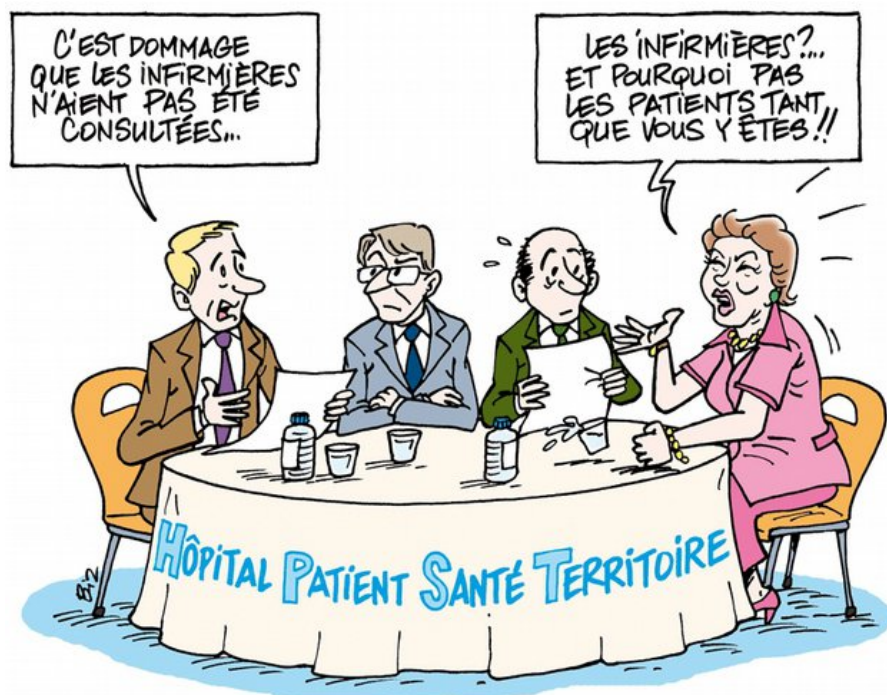
- **Objectif** : associer l'ensemble des acteurs du système de santé dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé, dans un esprit de dialogue et de concertation.
- **Besoins** :
  - développer la concertation et le débat public,
  - améliorer la participation des acteurs de santé et de promouvoir les droits individuels et collectifs des usagers.
- **Fonctionnement** :
  - des instances officielles qui fonctionnent sur le mode représentatif et qui interviennent au niveau national, régional, départemental ou au niveau local auprès des établissements de santé,
  - des débats/jurys citoyens, conférences, ateliers qui permettent une participation directe des citoyens.

Vers une autre terminologie : « Démocratie en santé »

# LA DEMOCRATIE SANITAIRE

- **Objectif** : associer l'ensemble des acteurs du système de santé dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé, dans un esprit de dialogue et de concertation.
- **Besoins** :
  - développer la concertation et le débat public,
  - améliorer la participation des acteurs de santé et de promouvoir les droits individuels et collectifs des usagers.
- **Fonctionnement** :
  - des instances officielles qui fonctionnent sur le mode représentatif et qui interviennent au niveau national, régional, départemental ou au niveau local auprès des établissements de santé,
  - des débats/jurys citoyens, conférences, ateliers qui permettent une participation directe des citoyens.

Vers une autre terminologie : « Démocratie en santé »



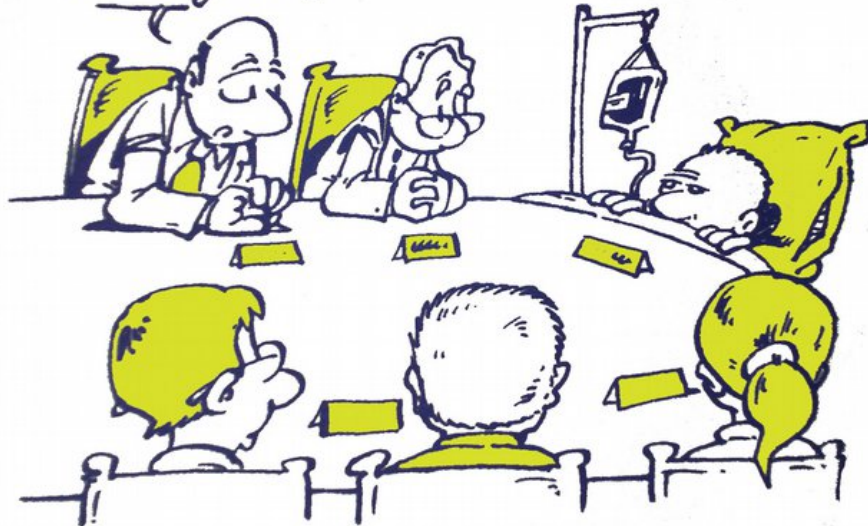
## UN BREF HISTORIQUE DE LA DEMOCRATIE SANITAIRE

- **Années 80** : Naissance d'une expression collective
- **1996** : Réforme hospitalière Reconnaissance d'une parole spécifique et collective des usagers
- **1998** : Etats généraux de la santé
- **Loi du 4 mars 2002** : relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé
- **2009** : Loi HPST avec la création des ARS
- **2016** : Nouvelle loi de santé

## LA REPRESENTATION « OFFICIELLE » DES USAGERS

- **Des associations agréées** du système de santé
- Environ **8000 représentants des usagers** : bénévoles d'associations de patients, familiales, défense de victimes, de consommateurs...
- **Des représentations multiples** :
  - **au national** : Conférence nationale de santé, Haute Autorité de Santé.....
  - **au régional** : Conférence régionale de santé et de l'autonomie, Commission de conciliation et d'indemnisation,
  - **localement** : Comité territorial de santé, conseil des CPAM, Commission des usagers des établissements de santé

*... et l'avis du représentant  
des usagers... ?*



## UN EXEMPLE DE REPRESENTATION : AU CHU DE NANTES

DES USAGERS PRESENTS :

- Au **Conseil de surveillance**
- Dans la **Commission des usagers**
- Dans des **Commissions spécialisées** thématiques : Activité libérale, douleur, éthique, prévention des soins
- Dans des **groupes de travail**
- A l'**espace des usagers**.

## L'ETHIQUE DU REPRESENTANT DES USAGERS

- **Défendre** les intérêt de tous les usagers
- **Siéger** effectivement dans l'instance dans laquelle le RU a été désigné
- **Respecter** la confidentialité
- **Veiller** à garder son indépendance
- **Être « professionnel »** dans sa représentation : se former, participer à la vie de l'instance, rendre compte





## ET DEMAIN...

- **France Assos Santé** au niveau national et régional,
- Mieux **intégrer les parcours en santé** dont médico social, la prévention, la santé environnementale,
- Prendre en compte **l'évolution numérique**
- Travailler sur la **qualité de la prise en charge** (vers des indicateurs de résultats, Scope Santé...)
- Intégrer le **patient expert**, formateur....
- Faire le lien avec **politiques publiques** (urbanisme, transport, environnement...)
- **Impliquer les collectivités** dans l'organisation du système de santé (Maisons pluridisciplinaires de santé, Contrat local de santé....)

## QUESTIONNEMENTS ET PISTES DE REFLEXION

- La démocratie sanitaire :une fonction essentiellement consultative....
- Le patient, l'utilisateur au cœur du système de santé : une réalité ? un faux-semblant ?
- Forces (et faiblesses ) de la représentation associative : bénévolat, prise en compte de l'expression individuelle, renouvellement.....
- Attention à l'instrumentalisation (financement .....)
- Question : la représentation associative porte-t-elle la voix des usagers? Autres solutions ?

# Rapport 2016 relatif aux droits des usagers du système de santé

Nantes 25 septembre 2017



## La loi HPST

Evaluation annuelle des conditions dans lesquelles sont appliqués  
et respectés :

- Les droits des personnes malades et des usagers du système de santé,
- L'égalité d'accès aux services de santé,
- La qualité des prises en charge.

L'assemblée plénière de la CRSA rend un avis  
sur le rapport préparé par la commission spécialisée.

## Vision d'ensemble 1/3

- La **continuité des indicateurs** permet de voir l'évolution au fil des années.
- **L'importance des études** pour porter des actions en faveur du droits des usagers :
  - *Etude 2015 sur droits des usagers en fin de vie :*
    - *prise en compte dans programme d'actions ARS 2016*
    - *initiatives locales dans les projets label droits des usagers*
    - *des recommandations suivies par l'ARS et la CSDU*
- En **2016**, une étude sur les attentes des usagers des services des urgences.

## Vision d'ensemble 2/3

### **Une bonne prise en compte :**

- des **plaintes et réclamations** dans les ordres professionnels et établissements de santé
- du renouvellement des représentants des usagers dans les **commissions des usagers** des établissements de santé
- de la **formation** des représentants des usagers
- de la **promotion de la bientraitance** dans les établissements de santé et médico-sociaux

## Vision d'ensemble 3/3

### **Des sujets d'attention et de vigilance :**

- L'**accessibilité** aux médecins généralistes et à d'autres professions médicales
- Le sentiment des ligériens sur la **dégradation des conditions financières d'accès aux soins**
- Les **conditions de séjours dans les services des urgences** des établissements de santé
- La hausse significative des mesures de **soins psychiatriques dite « de péril imminent »**
- L'**accessibilité** des établissements de santé aux personnes en **situation de handicap**.

## Quelques ZOOMS

## La contribution des ordres professionnels au rapport

- Tous les ordres ont répondu à nos sollicitations
- Les processus de traitement des plaintes et réclamations fonctionnent mais sont difficilement lisibles par les usagers
- Motifs de plaintes variés: conditions de prise en charge, défauts de communication, accessibilité à un médecin traitant...
- Entretien avec Conseil de l'ordre des chirurgiens dentistes : permanence des soins, fragilité d'implantation dans certains territoires, améliorer les conciliations.....

## Les commissions des usagers (CDU)

- Les CDU remplacent les CRUQPC dans les établissements de santé
- **Missions élargies** (événements indésirables graves, médiations...)
- **Renouvellement** en septembre à l'initiative de l'ARS: rapide, transparent, bon retour, pratiquement 90% des postes couverts
- Processus de **formation** en place
- Importance d'**améliorer la connaissance** de leur rôle auprès des structures d'établissement et du grand public

## Les Conseils de la Vie Sociale

- Légère amélioration, selon indicateur ARS, en terme de réunions mais loin des objectifs du PRS
- Questionnement, à partir des inspections, de leur fonctionnement réel et de l'impact sur la vie des résidents
- Dans établissements concernés nécessité de travailler lien CDU/CVS
- Attente de la mise en place de l'expérimentation en 49 de l'élargissement des CVS aux représentants des usagers

## Accessibilité financière

- Collecte impossible des données Assurance Maladie et ARS
  - **L'accès aux professionnels de santé libéraux :**
    - Stabilité du rapport secteur 1 et 2
    - Adhésion au Contrat d'accès aux soins : 30% des professionnels secteur 2.... conséquences sur le reste à charge.
    - Augmentation des séjours en cliniques privées avec dépassements d'honoraires et hausse de ces dépassements
- =) Un tiers des ligériens déclare avoir eu à renoncer à des soins.

## Accessibilité à un médecin généraliste

- De **nombreuses mesures mises en œuvre** : Implantation des Maisons de santé pluridisciplinaires, Pacte suivi par L'ARS, Plan d'accès à la santé suivi par Conseil régional.
- **10% des ligériens n'ont pas de médecins traitants** mais supérieur à 15,7% sur certains territoires en Sarthe et Mayenne
- 80% des ligériens déclarent un accès facile à un médecin généraliste (60% en 53, 72 et 85..)
- De nombreux indicateurs alertent (départs à la retraite, diminution de la patientèle par médecins...)
- Que faire ?

## Services des urgences (1/2)

Etude 2016 de la CRSA sur attentes des usagers

### Les constats

- 78 % des patients satisfaits de **la prise en charge globale** (5,3% insatisfaits)
- 68% des patients satisfaits **des conditions de séjour et d'attente**, des **informations communiquées** sur l'ensemble de la prise en charge (19% insatisfaits)
- 41% des patients arrivent aux urgences de leur **propre initiative** sans contacter le 15 ou médecin traitant

# Services des urgences (2/2)

## Les enjeux identifiés

- Augmentation inévitable du recours aux urgences compte tenu des attentes d'une réponse rapide et coordonnée
- Evolution nécessaires dans l'accueil des patients et leurs proches et dans la transmission des informations : Rôle à jouer des CDU.
- Nécessité d'une meilleure prise en compte des populations spécifiques (personnes âgées, handicap....)

## Et très rapidement...

- Amélioration des délais de traitement des dossiers par la Commission de Conciliation et d'indemnisation
- Très peu de recours aux personnes qualifiées dans le domaine du médico-social
- Des données sur les évaluations externes et les inspections des établissements médico-sociaux
- Le suivi du respect des règles sur l'activité libérale en établissement de santé public
- Des attentes fortes par rapport aux aidants
- Des interrogations sur les résultats des actions de prévention (dont bucco-dentaire...)



# Les recommandations du rapport

des recommandations qui peuvent être mises  
en oeuvre

## Les recommandations

- Améliorer la **visibilité** des dispositifs du traitement des réclamations pour le grand public
- Mettre en place une **campagne d'information sur les commissions des usagers**
- Suivre la mise en place du **document de sortie** d'hospitalisation
- Lever les freins administratifs sur **l'accessibilité aux données économiques liées aux soins**
- Faire respecter les **seuils d'activité libérale** en établissements publics

# Et demain...

## Et demain....

- Une [étude](#) sur un thème lié à l'expression des usagers
- Des attentes dans la prise en compte du droit des usagers dans le [PRS 2](#) (plusieurs pistes dans le rapport)
- Un [lien privilégié à construire avec les Conseils Territoriaux de Santé](#) pour la réalisation du prochain rapport
- Un [nouveau rapport](#) 2017.....

# Un grand merci

À celles et ceux qui ont donné de leur temps pour la  
réalisation de ce rapport et contribué à sa réalisation  
technique

