



RAPPORT RELATIF AUX DROITS DES USAGERS DU SYSTÈME DE SANTÉ EN NORMANDIE

Données 2021 et 2022 | Septembre 2023

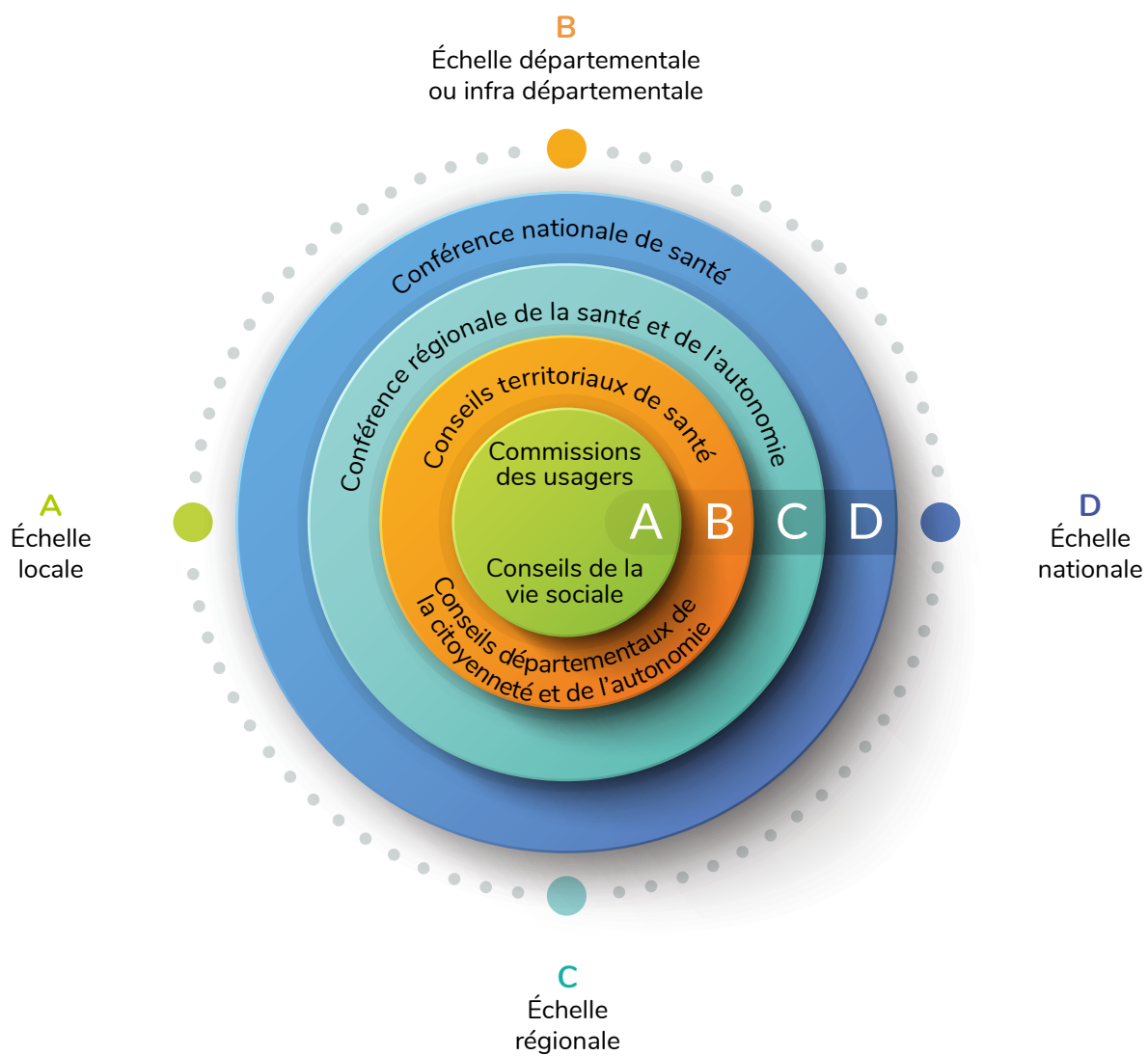


Rapport annuel élaboré par le Commission spécialisée droits des usagers (CSDU) de la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA) de Normandie, présenté à l'Assemblée plénière le 7 juillet 2023 et adopté le 11 octobre 2023.

Sommaire

Les instances de démocratie en santé	4
Introduction	7
La promotion des droits des usagers et le renforcement de la démocratie en santé (Orientations 1 et 4)	8
L'accès à la santé pour tous et toutes (Orientation 2)	14
La représentation des usagers du système de santé (Orientation 3)	19
Recommandations 2023	23
Sources mobilisées	25
Annexes	26

Les instances de démocratie en santé



Présentation des instances de démocratie en santé

• LES COMMISSIONS DES USAGERS (CDU)

Dans chaque **établissement de santé**, une Commission des usagers veille au respect des droits des usagers. Elle contribue à l'amélioration de la qualité de l'accueil et de la prise en charge des personnes malades et de leurs proches. La Commission des usagers :

- participe à l'élaboration de la politique menée dans l'établissement en ce qui concerne l'accueil, la prise en charge, l'information et les droits des usagers ;
- est associée à l'organisation des parcours de soins ainsi qu'à la politique de qualité et de sécurité élaborée par la commission ou la conférence médicale d'établissement ;
- fait des propositions sur ces sujets et est informée des suites qui leur sont données ;
- est informée de l'ensemble des plaintes et des réclamations formées par les usagers de l'établissement ainsi que des suites qui leur sont données.

Elle peut se saisir de tout sujet se rapportant à la politique de qualité et de sécurité élaborée par la commission ou la conférence médicale d'établissement.

• LES CONSEILS DE LA VIE SOCIALE (CVS)

Le Conseil de vie sociale existe au sein des **établissements médico-sociaux** assurant un hébergement ou un accueil de jour. Il réunit professionnel(le)s, personnes accompagnées, et gestionnaires d'établissements. Le CVS donne son avis et fait des propositions sur toutes les questions liées au fonctionnement de l'établissement : droits et libertés des personnes accompagnées, organisation intérieure et vie quotidienne, projets de travaux et d'équipements, gestion des locaux, conditions de prises en charge... Le Conseil de la vie sociale :

- est associé à l'élaboration ou à la révision du projet d'établissement ou du service ;
- est entendu lors de la procédure d'évaluation, est informé des résultats et associé aux mesures correctrices à mettre en place ;
- est consulté sur le plan d'organisation des transports des personnes adultes handicapées bénéficiant d'un accueil de jour ;
- oriente les demandes d'information et les réclamations vers les structures qualifiées.

• LES CONSEILS TERRITORIAUX DE SANTÉ (CTS)

Le Conseil territorial de santé réunit à l'**échelle départementale ou infra départementale** services d'offre de santé, usagers, et élu(e)s. Le CTS :

- participe à la réalisation de diagnostics territoriaux ;
- contribue à l'élaboration, la mise en œuvre, le suivi et l'évaluation du Projet régional de santé (PRS) ;
- contribue au suivi des Dispositifs d'appui à la coordination (DAC) ainsi qu'aux Contrats locaux de santé (CLS).

Les avis et les propositions des conseils territoriaux sont transmis à la CRSA et rendus publics. Le directeur général de l'ARS communique aux conseils territoriaux de santé les suites données à leurs avis et propositions dans un délai de trois mois.

• LES CONSEILS DÉPARTEMENTAUX DE LA CITOYENNETÉ ET DE L'AUTONOMIE (CDCA)

Le CDCA a été créé par la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement pour renforcer la participation des personnes à l'élaboration des politiques publiques du handicap et de la vieillesse. Le CDCA donne son avis sur les sujets concernant les personnes âgées et les personnes handicapées. Il est composé de représentant(e)s des institutions, des personnes âgées et des personnes handicapées, et des professionnel(le)s. Il est présidé par le président du **Conseil départemental**.

Le rôle du CDCA est d'émettre des avis et des recommandations : prévention, accompagnement médico-social et accès aux soins, aides humaines ou techniques, transport, logement, habitat collectif, urbanisme, aide aux aidants, maintien à domicile, culture, loisirs, vie associative...

Il est par notamment consulté sur les schémas départementaux relatifs aux personnes handicapées ou aux personnes âgées en perte d'autonomie. Il peut débattre de tout sujet relatif aux politiques de l'autonomie et de la citoyenneté des personnes âgées et des personnes handicapées, selon des modalités d'organisation qu'il définit.

[Source :  <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/preserver-son-autonomie-s-informer-et-anticiper/perte-d-autonomie-evaluation-et-droits/le-cdca-conseil-dpartemental-de-la-citoyennet-et-de-lautonomie>]

• LA CONFÉRENCE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DE L'AUTONOMIE (CRSA)

À l'échelle de la région, c'est la CRSA qui est consultée sur les questions de santé. Elle rend des avis sur les politiques de l'ARS et organise des débats publics sur les questions de son choix. La CRSA est composée d'environ 120 membres avec voix délibérative issus des collectivités territoriales, d'associations d'usagers, des Conseils territoriaux de santé, de structures de cohésion et protection sociales, de structures de prévention et de services de santé. Les différentes missions de la CRSA sont réparties entre plusieurs commissions, chargées notamment de produire :

- Commission permanente (CP) : avis de la CRSA sur le projet régional de santé ;
- Commission spécialisée prévention (CSP) : propositions pour réduire les inégalités sociales et géographiques de santé ;
- Commission spécialisée de l'organisation des soins (CSOS) : avis consultatif sur les demandes et renouvellements d'autorisations ;
- Commission spécialisée pour les prises en charge et accompagnements médico-sociaux (CSAMS) : avis sur le Programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (PRIAC) ;
- Commission spécialisée dans le domaine des droits des usagers (CSDU) : rapport spécifique les droits des personnes malades et des usagers du système de santé.

• LA CONFÉRENCE NATIONALE DE SANTÉ

Composée de 97 membres titulaires et 97 suppléant(e)s, la Conférence nationale de santé réunit une large représentation des **parties prenantes du système de santé et de toutes les régions**.

Lieu de concertation sur les questions de santé, la Conférence nationale de santé (CNS) est un organisme consultatif placé auprès du ministre chargé de la santé (cf. l'art. L. 1411-3 du Code de la santé publique).

Elle exerce trois missions :

1. Formuler des avis ou propositions en vue d'améliorer le système de santé publique et, en particulier, sur :
 - l'élaboration de la stratégie nationale de santé, sur laquelle elle est consultée par le Gouvernement ;
 - les plans et programmes que le Gouvernement entend mettre en œuvre ;elle peut aussi s'autosaisir de toute question qu'elle estime nécessaire de porter à la connaissance du ministre.
2. Élaborer chaque année un rapport sur le respect des droits des usagers du système de santé, élargi au champ médico-social mais aussi à « l'égalité d'accès aux services de santé et de la qualité des prises en charge dans les domaines sanitaire et médico-social » ; ce rapport est élaboré sur la base des rapports des Conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA) ;
3. Contribuer à l'organisation de débats publics sur les questions de santé.

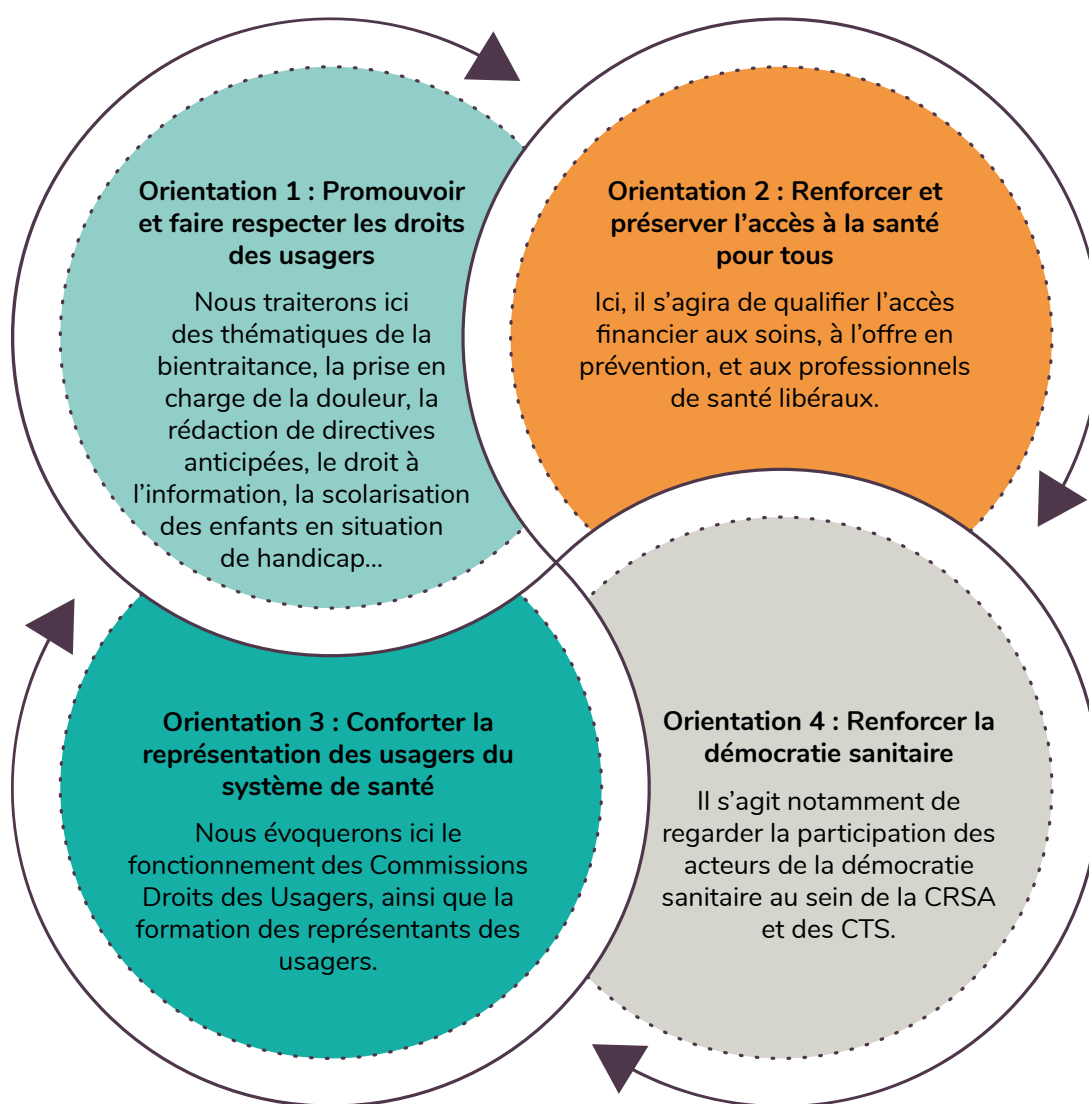
[Source :  <https://sante.gouv.fr/ministere/acteurs/instances-rattachees/conference-nationale-de-sante/cns-instance-consultative/>]

Introduction

Ce présent rapport s'attache aux **services rendus à la population en matière de santé** (prévention, soins et accompagnement médico-sociaux) et aux **dispositifs en place pour permettre à la parole des usagers de s'exprimer**. Il s'agit d'une production de la CRSA de Normandie, et plus précisément de sa Commission spécialisée sur les droits des usagers (CSDU), réalisée avec l'appui de l'ARS Normandie.

Cette édition 2023 est donc le résultat d'un important travail, engagé sur plusieurs mois par la CSDU et s'appuyant sur un ensemble d'éléments et en particulier une enquête menée auprès des CDU normandes. Il est également composé d'informations transmises par de nombreux partenaires, membres ou non de la CRSA. Pour finir, certaines informations ont été directement fournies par les services internes de l'ARS Normandie.

Le plan général de ce document s'appuie sur l'arrêté du 5 avril 2012 portant cahier des charges relatif à l'élaboration du rapport de la CRSA sur les droits des usagers. Pour mémoire, **il s'agit ici d'aborder quatre domaines :**



La Commission spécialisée des droits des usagers (CSDU) a souhaité traiter un maximum des sujets prévus par la réglementation. Toutefois, certains aspects n'ont pas pu être documentés dans ce rapport ou l'ont été mais de manière insuffisante. C'est notamment le cas du droit des personnes détenues et de l'orientation 4 traitant des actions menées pour renforcer la démocratie sanitaire. Les prochaines éditions tenteront de combler ces manques.

La CRSA dans son entièreté remercie l'ensemble de ses interlocuteurs et partenaires, qui ont contribué à la production de ce document.

La promotion des droits des usagers passe par un ensemble d'actions en direction des professionnels de santé et/ou des services de santé. Le présent rapport abordera une partie de ces actions.

• LA FORMATION DES PROFESSIONNEL(LE)S DE LA SANTÉ SUR LE RESPECT DES DROITS DES USAGERS

Selon une enquête de 2022 portant sur les CDU dans les établissements de santé normands, en 2021, 43 **sessions de formation à destination des professionnel(le)s sur la thématique des droits des usagers** ont été organisées. Elles ont touché 1 403 professionnel(le)s. 8 **représentant(e)s des usagers** y ont été **associé(e)s** en tant que bénéficiaires, mais aucun(e) en tant que formateur ou formatrice.



Parmi les **freins** identifiés par les établissements dans la mise en œuvre de telles formations, sont cités : la difficulté de prioriser de telles thématiques dans le plan de formation, le budget, la gestion du remplacement des professionnel(le)s dans les services pendant les temps de formation, la crise sanitaire liée à la COVID-19.

A noter que 33 CDU (soit 28 %) ont formulé des recommandations en matière de formation des personnels, destinées à améliorer l'accueil et la qualité de la prise en charge des personnes malades et de leurs proches et à assurer le respect des droits des usagers.

En complément de ces formations, la délégation Normandie de France Assos Santé a réalisé et diffusé des informations en 2021 et 2022 :

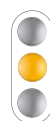
- des dépliants « Un représentant des usagers, c'est quoi ? » : plus de 7 000 dépliants diffusés aux professionnels de santé ;
- une vidéo de présentation des représentants des usagers dans les établissements de santé, diffusée dans 25 établissements de santé ;
- un webinaire intitulé « Bien communiquer pour bien soigner », proposé afin de faire connaître le droit à l'information en santé des usagers : 62 professionnel(le)s ont participé à ce webinaire organisé en partenariat avec Qual'va (structure régionale d'appui à la qualité) le 26 avril 2022.

• L'ÉVALUATION DU RESPECT DES DROITS DES USAGERS DANS LES ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ

Le questionnaire de satisfaction



Toujours selon l'enquête CDU de 2022, il existe un **questionnaire de satisfaction** des usagers dans 114 établissements (soit 98 %) et des proches aidant(e)s dans 2 établissements (soit 2 %).



Le questionnaire de satisfaction a été **élaboré avec des RU** dans 2 établissements sur 3 (75 établissements soit 65%).

Par ordre décroissant de fréquence, le questionnaire de satisfaction est remis :

- à la sortie de l'hospitalisation dans 79 établissements (soit 68 %) ;
- à l'entrée en hospitalisation dans 61 établissements (soit 53 %) ;
- à l'accueil dans 41 établissements (soit 35 %) ;
- à libre disposition dans les services, dans 31 établissements (soit 27 %).

Une **aide** est apportée au remplissage de ce questionnaire dans 88 établissements (soit 76 %), très majoritairement par l'équipe soignante, et en particulier par les aide-soignant(e)s. Aucun établissement ne fait part d'une aide qui serait apportée par des représentants des usagers.



Sur le nombre de questionnaires distribués, les établissements ont un **taux de réponse** qui s'élève en moyenne à 33 %, avec des disparités allant de 0 à 58 %.

Les questionnaires font l'objet d'une **analyse par la CDU** dans 96 établissements (soit 84 %), qui donne parfois lieu à la mise en œuvre d'actions.

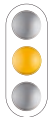


Parmi les **autres moyens utilisés** par les établissements **pour mesurer la satisfaction des usagers**, sont majoritairement cités l'enquête e-Satis de la Haute autorité de santé (HAS) et la méthode patient traceur, ainsi que plus à la marge les avis google ou facebook, les livres d'or ou de doléances, des questionnaires sectoriels, voire des courriers ciblés.

La place des CDU dans la gestion des réclamations



Dans 114 établissements (soit 98 %), les membres de la CDU ont **accès** à l'intégralité des **réclamations** ou des éloges, et dans 108 établissements (soit 93 %), ils ont accès à la **liste des Événements indésirables graves** (EIG).



Les membres de la CDU contribuent à la **rédaction des courriers** de réponse aux réclamations dans 34 établissements (soit 29 %).

• LA PROMOTION DE LA BIENTRAITANCE

Les questions de bientraitance font parties des éléments regardés dans le cadre des démarches de certification des établissements de santé, pilotées au niveau nationale par la Haute autorité de santé (HAS). A noter également, un travail en cours, piloté par la HAS, pour produire un guide relatif au déploiement de la bientraitance et à la gestion des signaux de maltraitance (repérage et analyse) en institutions (sanitaires, médico-sociales et sociales).

La promotion de la bientraitance peut aussi passer par des actions de formation continue en direction des professionnel(le)s du soin et des accompagnements. Plusieurs organismes proposent des sessions de formation centrées sur ce thème en Normandie, entre autre :

- « outils de promotion de la bientraitance » (Qual'va) ;
- « promotion de la bientraitance » (ORS-CREAI Normandie) ;
- « la bientraitance : mise en œuvre de la démarche qualité » (URIOPSS de Normandie) ;
- « favoriser la bientraitance auprès des personnes accompagnées » (IRST Caen Normandie) ;
- atelier de simulation du vieillissement et bientraitance (IDS Normandie) ;
- « promouvoir la bientraitance / prévenir les risques de maltraitance institutionnelle » (IFEN).

Il s'agit aussi de s'assurer de la mise en place des dispositions nécessaires à la prévention et au repérage des risques de maltraitance en institution : renforcement des procédures de signalement, suivi et traitement des situations de maltraitance en institution, renforcement du contrôle de ces structures (notamment établissements et services médico-sociaux) pour améliorer la qualité et la sécurité des prises en charges des usagers en établissements.

Dans cette perspective des programmes pluriannuels d'inspection sont mis en œuvre par l'ARS de Normandie notamment en déclinaison d'orientations nationales et régionales à travers notamment :

- le plan de renforcement des contrôles en EHPAD (contrôles sur pièces et sur site) ;
- une expérimentation de contrôle de l'effectivité des droits et de l'individualisation des parcours dans les ESMS accompagnant des personnes en situation de handicap.

La Commission plénière de la CRSA du 31 mars 2022 avait notamment abordé ce sujet avec le Directeur général de l'Agence qui avait évoqué le programme en cours concernant les EHPAD. Les établissements sont identifiés en fonction de différents indicateurs et des éléments de contexte, intégrant l'analyse des signalements et réclamations transmises. Ces actions sont réalisées pour partie de manière inopinée.

En terme de zoom sur le renforcement du plan de contrôle EHPAD :

- en 2022, 39 EHPAD furent inspectés, dont 21 inspections sur site et 18 contrôles sur pièces ;
- en tout, 25 inspections sur sites et 141 contrôles sur pièces sont prévus dans les EHPAD normands en 2023.

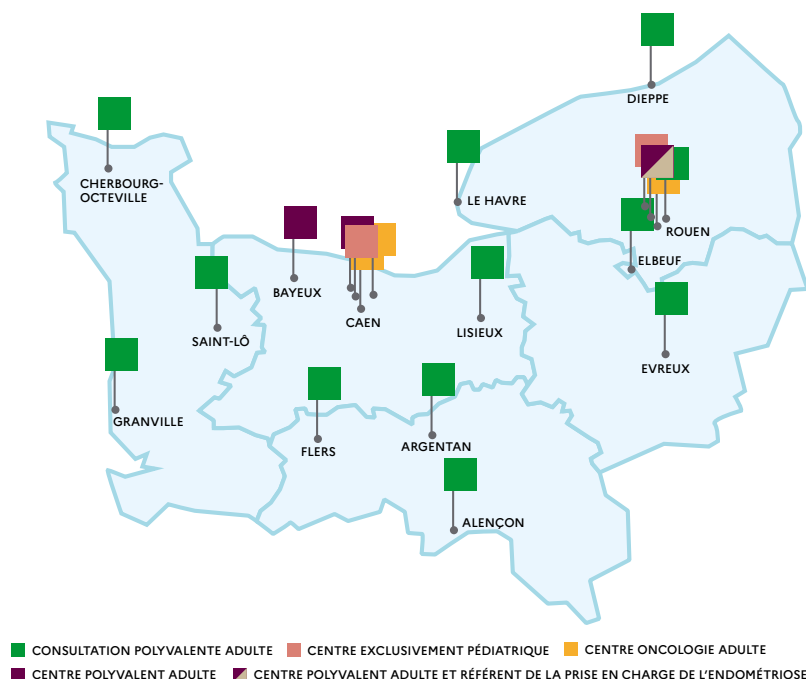
Toutes ces démarches donnent lieu à un rapport et à la tenue d'une procédure contradictoire permettant, après échange sur les constats et les mesures correctives envisagées, d'acter les axes d'amélioration et de convenir d'un échéancier de mise en œuvre. Ces démarches demandent à être poursuivies et accompagnées.



La CRSA insiste par ailleurs régulièrement sur le fait que la question de la bientraitance des usagers ne peut être déconnectée de celle des conditions de travail et de la qualité de vie au travail des professionnels qui interviennent auprès de ces usagers en établissement ou à domicile.

• LA PRISE EN CHARGE LA DOULEUR

La prise en charge des douleurs chroniques est un enjeu de santé publique. Pour y répondre, les Structures spécialisées douleur chronique (SDC) normandes, accessibles uniquement sur avis préalable d'un médecin, ont été labellisées à nouveau en 2022 par l'Agence régionale de santé.



En Normandie, on compte 20 structures spécialisées douleur chronique, de type consultation ou centre :

- 12 consultations polyvalentes ;
- 3 centres polyvalents, dont 1 référent de la prise en charge de l'endométriose ;
- 2 centres exclusivement pédiatrique ;
- 3 centres spécialisés en cancérologie.

⚠ La CRSA tient à signaler que malgré le maillage des structures spécialisées douleurs chroniques sur le territoire, ces dernières sont relativement difficiles d'accès (délai d'attente estimé à 9 mois pour un premier contact).

De manière plus générale, des webinaires d'informations et des brochures ont été mises à disposition du public et des professionnel(le)s pour assurer une meilleure prise en charge. Nous pouvons ainsi citer :

- la boîte à outil élaborée en 2019 par le réseau régional douleur* et disponible sur le site internet OMEDIT ;
- un webinaire de sensibilisation sur la thématique « douleur », organisé par les délégations France Assos Santé de Normandie et de Nouvelle Aquitaine ;
- un webinaire organisé par OMEDIT organisé le 8 juin 2023, portant sur la douleur, son évaluation, et les spécificités chez la personne âgée.

Le bilan du SRS 2018-2023 mentionne par ailleurs comme réalisation un repérage des besoins de formation des professionnels en établissements médico-sociaux à l'évaluation de la douleur d'une part, et des professionnels « douleur » sur les spécificités des handicaps d'autre part. Il inscrit en perspectives un travail avec les professionnels sur la nécessaire restructuration de la filière sanitaire douleur avancée avant de développer des actions de sensibilisation et de formation auprès du secteur médico-social.

⚠ La CRSA insiste sur la nécessité de mettre en œuvre de manière effective ce travail et de le planifier sur l'ensemble du territoire régional.

*A noter que ce réseau n'est plus opérationnel.

• LA RÉDACTION DES DIRECTIVES ANTICIPÉES RELATIVES AUX CONDITIONS DE FIN DE VIE

L'article 1111-11 du Code de la santé publique définit les directives anticipées comme suit :

« Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux. A tout moment et par tout moyen, elles sont révisables et révocables. [...]

Le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction de directives anticipées. »

Aujourd'hui, le constat général est celui d'une **méconnaissance du sujet** par les professionnel(le)s de santé comme par les usagers, bien que ce constat ne soit pas chiffré régionalement. Le rapport du groupe de travail du Conseil Economique, social et environnemental régional (CESER) normand sur la fin de vie évoque le chiffre de **10 à 15% de citoyen(ne)s** ayant rédigé des directives anticipées. Est parfois incluse, **dans le livret d'accueil des patients hospitalisés**, une information sur ces directives avec un rappel du cadre législatif et un modèle de rédaction.

Toutefois, les ateliers de réflexions menés par l'Espace de réflexion éthique de Normandie (EREN) alertent sur les dérives qu'il pourrait y avoir à regarder uniquement le taux brut de recueil de DA comme indicateur de qualité. Ils soulignent l'intérêt en revanche de regarder de plus près comment ces directives sont rédigées, avec ou non un **accompagnement expert**.

• LA MÉDIATION DANS LES ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ

Nombre de médiations	Dont associant le médiateur médical	Dont associant le médiateur non-médical	Dont associant les deux médiateurs	Dont réalisées en présence d'un(e) représentant des usagers
890	270	45	57	82

[Source : enquête menée auprès de établissements de santé concernant le fonctionnement des CDU (données 2021)].

D'après l'enquête 2022 sur le fonctionnement des CDU en Normandie, les médiations réalisées associent plus fréquemment le médiateur médical que le médiateur non médical. Les représentant(e)s des usagers sont associé(e)s aux médiations environ une fois sur dix.



Concernant l'envoi du rapport de médiation, les pratiques sont diverses :

- 61 établissements l'adressent aux membres de la CDU (soit 52 %) ;
- 62 établissements l'adressent aux patient(e)s (soit 53 %) ;
- 47 établissements l'adressent aux deux (soit 40,5 %).

• DROIT À L'INFORMATION DANS LES ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ

Permettre l'accès au dossier médical



115 établissements (soit 99 %) disposent d'une procédure d'information sur l'accès au dossier médical.

Sur les **10 500 demandes** reçues, 212 (soit 2 %) ont été refusées.


Pour les établissements sollicités, les **délais de communication** ont pu être respectés :

- par 83 d'entre eux (soit 82 %) pour les dossiers de moins de 5 ans ;
- par 92 d'entre eux (soit 93 %) pour les dossiers de plus de 5 ans.

Procédures d'information sur les droits individuels et collectifs des usagers

Certains établissements normands, à l'image des hôpitaux d'Elbeuf, Bayeux et Flers, mettent à disposition dès l'accueil des prospectus détaillant les droits et devoirs des usagers et des établissements. La diffusion de ces informations est saluée par la CRSA, qui simultanée estime pertinent d'aborder simultanément la question des droits et celle des devoirs des usagers et des établissements dans ces initiatives.

En outre, les établissements de santé mettent à disposition des usagers des informations spécifiques sur les dispositifs suivants :

Procédures existantes sur :	Nombre d'établissements	En pourcentage
La possibilité de désigner une personne de confiance	113	97 %
La possibilité de rédiger des directives anticipées	108	93 %
L'évaluation et la prise en charge de la douleur	113	97 %
La prise en charge du décès	112	97 %
Au respect des croyances	109	94 %
 L'information des usagers concernant « Mon espace santé »	21	18 %

[Source : Enquête menée auprès de établissements de santé concernant le fonctionnement des CDU (données 2021)].


A noter que cette enquête a été menée au début du déploiement de « Mon espace santé », un espace numérique personnel et sécurisé, proposé par l'Assurance Maladie et le ministère de la Santé, qui a vocation à devenir le carnet de santé numérique interactif de tous les assurés. Il devrait permettre un meilleur accès à l'information.

• LE LABEL « DROIT DES USAGERS DU SYSTÈME DE SANTÉ »

Parmi les répondants à l'enquête menée auprès des établissements de santé concernant le fonctionnement des CDU, 76 établissements (soit 60 %) déclarent **ne pas connaître** ce dispositif.

15 établissements (soit 13 %) indiquent avoir déjà déposé une **demande** de label et 10 à l'avoir obtenu.



 97 établissements (soit 85 %) font part de leur **intérêt pour participer à une réunion d'information** dédiée au label « Droits des usagers du système de santé ».

• LA SCOLARISATION DES ENFANTS HANDICAPÉS EN MILIEU ORDINAIRE OU ADAPTÉ

La scolarisation des enfants en situation de handicap constitue un droit fondamental. Depuis 2013, les politiques publiques d'éducation ont ainsi pris le tournant de l'école inclusive, avec un principe directeur : c'est aux établissements de s'adapter aux besoins des enfants en situation de handicap, pour permettre leur scolarisation dans de bonnes conditions. Une convention régionale ARS-Education nationale est en place depuis 2018 et jusqu'à 2023 et différents dispositifs de scolarisation en milieu ordinaire ou spécialisé sont déployés en Normandie dans ce cadre : unités d'enseignement externalisées, équipes mobiles d'appui à la scolarisation., unités localisées pour l'inclusion scolaire (classes ULIS). Des dispositifs particuliers sont également mis en œuvre pour les élèves avec autisme. Par ailleurs, lors de leur formation initiale, enseignants et conseillers d'éducation suivent un enseignement de 25 heures sur l'école inclusive.

La CRSA salue l'initiative régionale de renforcer les outils d'observation en place afin de préciser la couverture des besoins dans ce domaine et insiste sur la nécessité de dépasser les seuls chiffres pour avoir également une lecture qualitative de la situation dans notre région (temps effectifs de scolarisation notamment). Les travaux conduits par l'ORS-CREAI Normandie seront présentés à la CRSA et viendront nourrir le prochain rapport relatif aux droits des usagers du système de santé.

• FONCTIONNEMENT DES COMMISSIONS DANS LE DOMAINE DE LA SANTÉ MENTALE

Les Commissions départementales de soins psychiatriques (CDSP)

La Commission départementale des soins psychiatriques est chargée d'examiner au moins une fois par trimestre la situation des personnes admises en soins psychiatriques sans consentement au regard du respect des libertés individuelles et de la dignité des personnes. Ces membres visitent les établissements qui accueillent des soins sous contrainte et peuvent, à cette occasion, rencontrer les patient(e)s qui en font la demande. Ils et elles peuvent saisir le représentant de l'État ou le procureur de la République, ou encore proposer au juge des libertés et de la détention compétent la mainlevée d'une mesure de soins contraints. La commission est constituée d'une équipe pluridisciplinaire : deux médecins psychiatres, un(e) médecin généraliste, et deux représentant(e)s d'associations agréées respectivement de personnes malades et de familles de personnes atteintes de troubles mentaux.

En Normandie, les CDSP des 5 départements sont toutes constituées dans le respect du quorum, bien que peu d'entre elles soient 100% complètes. Les CDSP rencontrent notamment des difficultés à trouver des médecins généralistes. Après une période blanche d'environ 1 an en 2020, conséquence de l'épidémie de COVID, elles se réunissent à nouveau régulièrement et visitent tous les établissements de la région. Les rapports d'activité des CDSP sont rédigés annuellement et communiqués aux différentes autorités, notamment le contrôleur général des lieux de privation de liberté.

Les Commissions spécialisées santé mentale (CSSM) des Conseils territoriaux de santé (CTS)

En Normandie, les CSSM ont désormais la fonction de gouvernance des Projets territoriaux de santé mentale (PTSM). Dans ce cadre, elles constituent un bureau dont la composition est élargie au-delà des membres du CTS. Ils sont composés de représentant(e)s des différents secteurs impliqués dans les PTSM : psychiatrie, premier recours, médico-social, social, département, DDETS, et usagers. Ces bureaux préparent les commissions et rédigent les rapports. Les membres de ce bureau s'engagent à être présent(e)s à chaque réunion : les bureaux sont donc efficaces. Au sein des CSSM et des bureaux, on retrouve presque systématiquement des représentant(e)s d'usagers et de leurs familles : on retrouve notamment des représentant(e)s issus de l'UNAFAM partout, et des représentant(e)s d'Advocacy partout dans l'ancienne Basse-Normandie.

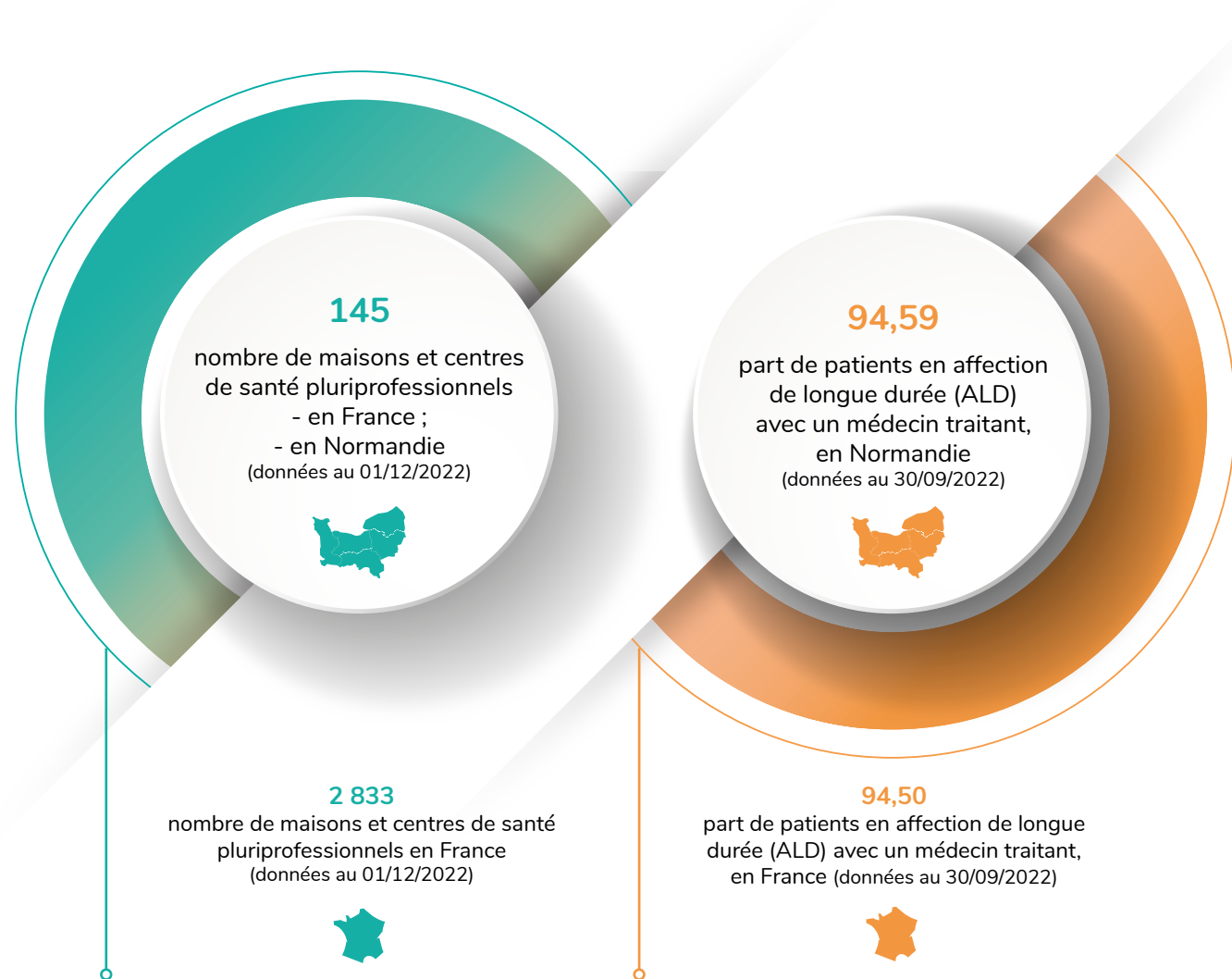
• L'ACCÈS AUX PROFESSIONNEL(LE)S DE SANTÉ LIBÉRAUX

En 2022, on compte pour 100 000 habitant(e)s en Normandie :

- 76,9 médecins généralistes libéraux (contre 83,9 en Métropole) ;
- 144,7 infirmiers de moins de 62 ans (contre 180,3 en Métropole) ;
- 65,4 masseurs-kinésithérapeutes (contre 104,1 en Métropole) ;
- 37,1 chirurgiens-dentistes (contre 55,1 en Métropole).

[Source : RPPS données 2022. Pour les infirmiers : Adeli données 2021 – Exploitation ARS Normandie].

Améliorer l'accès aux soins dans tous les territoires par la coopération entre professionnels de santé

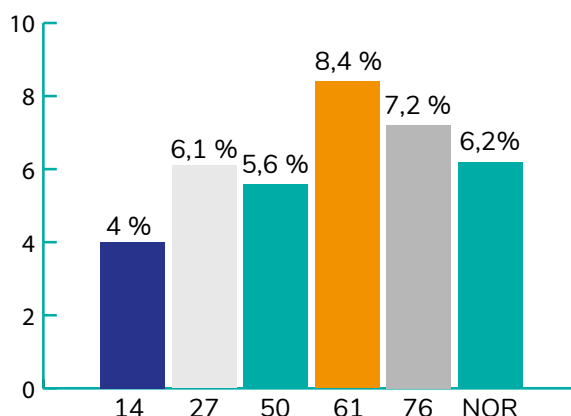


[Source : Baromètre des résultats de l'action publique].

● ACCÈS AU MÉDECIN TRAITANT

La région souffre d'un fort déficit de professionnel(le)s des soins dits de ville (médecins, dentistes, infirmiers, masseurs-kinésithérapeutes, etc.) : 56 % des Normand(e)s se trouvent sur un territoire ciblé prioritaire sur le zonage médecin. Toutefois, 73,5 % de la population normande est couverte par une communauté professionnelle territoriale de santé (CPTS)* ouverte, en projet ou émergente.

Pour autant, en 2022, on dénombre 237 628 Normand(e)s sans médecin traitant dont 33 097 personnes en Affection longue durée (ALD), soit 6,2% des personnes en ALD, ce qui constitue une préoccupation majeure pour la CRSA et l'ARS Normandie.



[Source : SNDS Données 2022 – Exploitation ARS Normandie].

Un plan d'actions dédiée aux patient.es en ALD sans médecin traitant est en cours avec l'appui de l'assurance maladie afin de trouver une solution pour chacun(e). S'ajoutent à ce plan, des actions des caisses primaires notamment pour aller vers les publics en situation de précarité.

*Les communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS)

Créées en 2016 par la loi de modernisation de notre système de santé, les communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) constituent un dispositif souple à la main des professionnels qui veulent travailler ensemble pour répondre aux besoins de santé spécifiques d'un bassin de population.

Constituées à l'initiative des « professionnels de santé », ces CPTS ont vocation à rassembler les « acteurs de santé » de leur territoire. En effet, elles se composent de professionnels des soins du premier et/ou du second recours mais aussi hospitaliers, médico-sociaux et sociaux d'un même territoire.

Ainsi, elles contribuent à une meilleure coordination de ces professionnels ainsi qu'à la structuration des parcours de santé des usagers, patients et résidents.

La charte partenariale pour l'accès aux soins ambulatoires en Normandie 2021-2025

Depuis 12 ans, les acteurs normands de la santé sont engagés dans une démarche partenariale afin d'encourager l'exercice coordonné. Cette démarche a trouvé l'adhésion d'un nombre croissant de partenaires, aujourd'hui signataires de la charte : ARS, Préfectures, Région, Conseils départementaux, Assurance Maladie, représentant(e)s des professionnel(le)s de santé, des usagers et des patient(e)s.

Cette charte a pour objectif de répondre aux enjeux de démographie médicale et de maintenir un accès aux soins de proximité. Elle intègre l'ensemble des outils à disposition pour renforcer l'accès aux soins dans les territoires (projets de télémédecine, Pôle de Santé Libéral et Ambulatoire (PSLA), Maison de Santé Pluri professionnelle (MSP), Communauté Professionnelle Territoriale de Santé (CPTS), centres de santé (CDS), équipes de soins primaires (ESP), équipes de soins spécialisés (ESS)...).

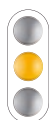
Avec cette charte, les partenaires se sont engagé(e)s pour mieux coordonner toutes les initiatives en faveur de l'accès aux soins de proximité et être proactif dans l'identification des besoins non satisfaits ou des tensions à venir.

● L'ACCÈS FINANCIER AUX SOINS HOSPITALIERS

Information sur les coûts dans les établissements de santé

Selon l'enquête menée auprès des CDU des établissements de santé normands, les **tarifs et coûts** liés à la prise en charge sont disponibles :

- par **affichage** dans 102 établissements (soit 88 %) ;
- sur le site **internet** de l'établissement dans 38 d'entre eux (soit 33 %).



À la sortie d'hospitalisation, l'utilisateur obtient une information :

- le **coût de l'ensemble des prestations** de santé qu'on lui a délivrées dans 39 établissements (soit 34 %) ;
- la **part couverte** par le régime d'assurance maladie obligatoire de l'assuré et celle couverte par son organisme d'assurance complémentaire dans 43 établissements (soit 37 %) ;
- le **solde** qu'il doit acquitter dans 78 établissements (soit 33 %).

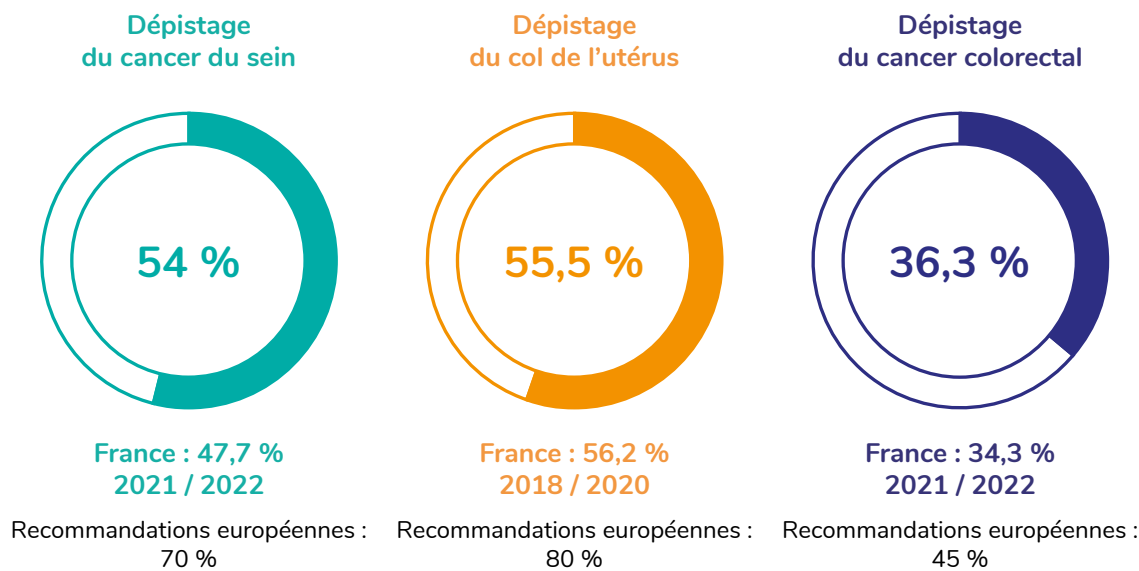
Concernant les consultations auprès des **professionnel(e)s exerçant une activité libérale** au sein d'établissements de santé, 65 des établissements concernés (soit 71 %) en informent les usagers lors de leur prise de rendez-vous.

• L'ACCÈS AUX STRUCTURES DE PRÉVENTION ET D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

Au-delà de l'accès aux soins, la santé des individus dépend aussi de nombreux déterminants de santé sociaux et environnementaux : qualité du logement, de l'air, isolement, conditions de travail, etc. Agir en amont du développement de pathologies sur ces déterminants de santé relève de la prévention et promotion de la santé. Ces actions ont un impact non négligeable sur l'état de santé d'une population. En effet, la Normandie présente une surmortalité prématurée (avant l'âge de 65 ans) considérée comme évitable par des actions de prévention (+15% par rapport à la France métropolitaine).

Quelques chiffres clés concernant la situation des Normands au regard de certains indicateurs de santé publique :

- 14,8 % des élèves dans leur 12^{ème} année en Normandie sont en situation de surcharge pondérale et 3,9 % en situation d'obésité en 2018-2020 ;
- concernant les dépistages en matière de cancer, les indicateurs normands sont globalement plus favorables qu'au plan national, mais bien en deçà des objectifs de santé publique affichés au niveau européen :



[Source : Santé Publique France].

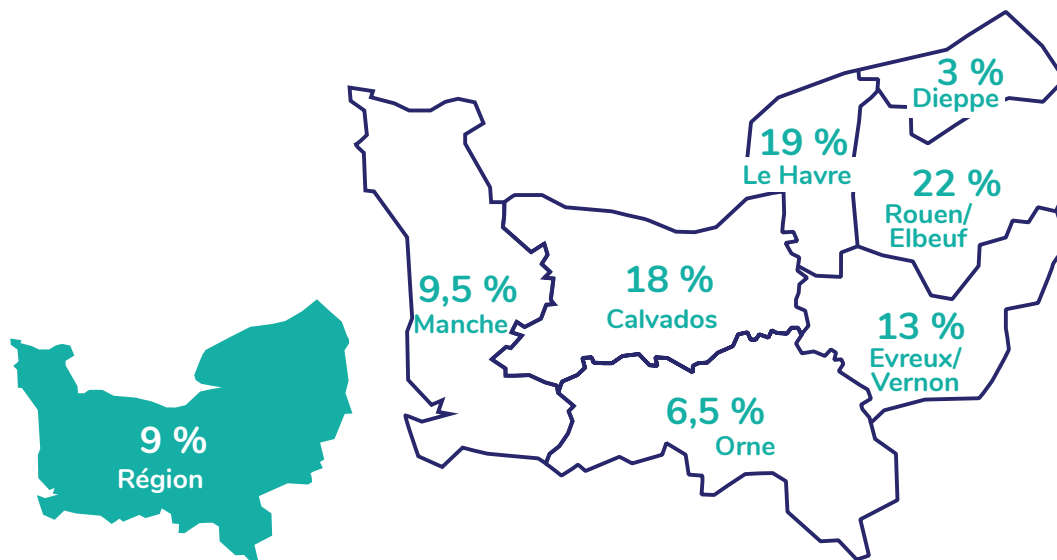
Par ailleurs, un recensement des structures de prévention à l'échelle territoriale a été effectué par la Direction de la santé publique de l'ARS Normandie. Bien que ce recensement soit partiel, puisqu'il ne regroupe que les projets soutenus financièrement par l'ARS, il nous permet de constater une offre diversifiée de prévention en Normandie. Dans chaque département normand, plusieurs structures de prévention mettent en œuvre de la sensibilisation et de l'accompagnement dans chaque domaine : santé mentale, nutrition, addiction, santé sexuelle, santé globale, enfants et jeunes, populations en situation de précarité.

Toutefois, la Commission spécialisée prévention (CSP) réunie en mai dernier autour du bilan du PRS en cours a souligné qu'un travail considérable était réalisé en Normandie, mais qu'il manquait de visibilité. Elle a pointé également les besoins d'interconnaissance des acteurs et la nécessité de poursuivre le travail de communication en direction des usagers, en l'adaptant à toutes et tous (littératie). Par ailleurs, la commission a insisté sur l'importance d'aborder ces sujets de manière partenariale avec tous les services de l'État en particulier l'Éducation nationale, les élus et techniciens des collectivités, les professionnels de santé... Dans le champ des addictions, elle considère qu'un travail très important est déjà mené, mais qu'il n'est pas non plus assez connu et ne couvre pas encore tous les territoires de manière homogène.

Enfin, les programmes d'Éducation thérapeutique du patient (ETP) sont une part des structures de prévention auxquelles les Normand(e)s doivent avoir accès. Selon la Haute autorité de santé, l'éducation thérapeutique du patient est « un processus continu, dont le but est d'aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. »

En Normandie, 165 programmes ETP sont déposés en 2022. La carte ci-contre, issue du rapport d'activité de Planeth Patient, détaille leur répartition sur le territoire.

Une attention particulière est portée sur le déploiement de l'ETP en ville pour permettre un accès à l'ETP en proximité pour les Normand(e)s qui en ont besoin.



[Source : Rapport d'activité Planeth Patient].

• LES INÉGALITÉS D'ACCÈS À LA PRÉVENTION, AUX SOINS ET À LA PRISE EN CHARGE MÉDICO-SOCIALE SUR TOUS LES TERRITOIRES

Comme le rappelle Santé Publique France sur son site internet, de nombreuses études mettent en avant l'influence des déterminants sociaux sur la santé, dès l'enfance et tout au long de la vie, comme par exemple :

- une moins bonne chance de survie après un cancer pour les personnes vivant dans des zones les plus défavorisées (Tron, 2021) ;
- une augmentation des hospitalisations et de la mortalité pour certaines maladies cardio-neuro-vasculaires (AVC, infarctus du myocarde, insuffisance cardiaque et embolie pulmonaire) lorsque le niveau socio-économique des patients diminue (Lecoffre, 2016) ;
- une plus grande difficulté à arrêter de fumer pour les personnes socialement défavorisées, plus grosses consommatrices de tabac, bien qu'étant autant désireuses que le reste de la population (Guignard, 2016).

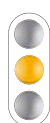
En Normandie, une réflexion globale est menée par l'ARS sur le gradient social, avec l'utilisation de l'indice de défavorisation sociale (EDI) qui permet de décliner l'observation des milieux et des publics les plus défavorisés.

Les travaux de bilan du Programme régional pour l'accès à la prévention et aux soins des personnes les plus démunies (PRAPS) de Normandie ont permis de rendre compte aux instances de démocratie en santé de l'évolution de certains résultats pour notre région :

- la part des territoires « les plus favorisés » (appartenant au quintile 5) diminue légèrement en Normandie et passe de 30% en 2011 à 29,4% en 2017 (contre 20% en France métropolitaine) mais cette évolution est inégale : la baisse est plus marquée dans le Calvados et la Manche et dans une moindre mesure dans l'Orne. La part des territoires les plus défavorisés reste importante dans l'Eure (30%) et la Seine-Maritime (40%) ;

- le gradient social reste important pour les malades chroniques (diabète, pathologies cardio-vasculaires et respiratoires) ;
- les inégalités dans l'accès aux soins de premier recours persistent :
 - en 2021 : les 20% des Normand(e)s couvert(e)s par le régime général de l'assurance maladie les plus défavorisé(e)s (quintile 5) présentent un taux de personnes sans médecin traitant de presque 2 pts supérieur aux 20% plus favorisé(e)s (quintile 1) ;
 - de 2017 à 2021, le taux de non recours aux soins a augmenté globalement et l'écart entre les plus favorisé(e)s et les plus défavorisé(e)s s'est accentué (de 1,8 points d'écart en 2017 à 2,6 points en 2021).

Au sein des établissements de santé, l'enquête menée sur le fonctionnement des CDU a permis de regarder plus précisément l'existence de dispositifs d'accueil spécifique qui sont détaillés ci-après :



Évaluation des dispositifs d'accueil spécifiques

Existence de dispositifs d'accueil pour les publics suivants :	Nombre d'établissements	En pourcentage
Personnes non francophones	83	72 %
Personnes illettrées/analphabètes	44	38 %
Personnes non ou malvoyantes	47	41 %
Personnes sourdes	39	34 %
Personnes en difficulté pour réaliser des démarches dématérialisées	43	37 %

En terme d'accessibilité aux personnes à mobilité réduite :

- 107 établissements déclarent l'être ;
- 1 déclare ne pas l'être ;
- 8 déclarent l'être partiellement.

[Source : Enquête menée auprès de établissements de santé concernant le fonctionnement des CDU (données 2021)].

De manière plus générale, plusieurs outils ont été mis en œuvre ces dernières années pour réduire les inégalités d'accès à la santé dans notre région (accueils spécifiques, dispositifs d'allers-vers en particulier). Le bilan du Schéma régional de santé 2018-2023 mentionne en particulier : l'augmentation des capacités des dispositifs médico-sociaux (Appartements thérapeutiques, « 1 chez soi d'abord », lits halte soins santé, lits d'accueil médicalisés), les Médicobus, les Mammobile...

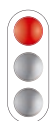
Enfin, les Contrats locaux de santé (CLS) restent un outil particulièrement adapté pour travailler à la réduction des inégalités territoriales constatées. En 2022, un tiers de la population normande était couverte par un CLS (32%). La CRSA confirme l'intérêt de cet outil et encourage la poursuite de ce travail qui permet une réelle territorialisation des politiques de santé.

La Commission spécialisée sur les accompagnements médico-sociaux (CSAMS) a par ailleurs exprimé le souhait de poursuivre le travail engagé pour compléter le maillage des structures en fonction des besoins, en particulier ceux des Personnes à difficultés spécifiques (PDS).

• LE FONCTIONNEMENT DES COMMISSIONS DROIT DES USAGERS NORMANDES

Comme évoqué au début de ce document, il existe plusieurs instances locales, départementales et régionale de démocratie en santé, au sein desquelles les usagers du système de santé sont représentés. Dans cette édition du rapport sont présentés les principaux résultats d'une enquête menée en 2022 par l'ARS sur le fonctionnement de l'une d'elles, les Commissions droit des usagers des établissements de santé.

Composition



Une CDU sur trois est présidée par un représentant des usagers.



20% des mandats ne sont pas pourvus : 12,5 % pour les titulaires et 32 % pour les suppléant(e)s.

Nombre de représentants des usagers théoriques	Nombre de représentants des usagers désignés	Nombre de sièges vacants	Dont des sièges de titulaires	Dont des sièges de suppléant(e)s
464	374	90	29	74

[Source : Enquête menée auprès des établissements de santé concernant le fonctionnement des CDU (données 2021)].

Sur l'ensemble des CDU, à 179 reprises, les représentant(e)s des usagers n'ont pas siégé.

245 des représentants des usagers désignés ont suivi la **formation de base** prévue par le code de la santé publique.



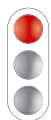
32 représentants des usagers (soit 8,5 %) exercent une **activité professionnelle**. Parmi eux, 2 bénéficient d'un **congé de représentation**.

Fréquence et modalités de réunion des CDU

393 CDU se sont réunies (assemblée plénière) en 2021

dont 16 en visio-conférence et 60 en format hybride (présentiel et visio-conférence).

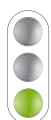
[Source : Enquête menée auprès de établissements de santé concernant le fonctionnement des CDU (données 2021)].



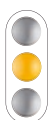
4 établissements déclarent ne pas avoir réuni la CDU de leur établissement en 2021 et 3 établissements n'apportent pas de réponse à cette question.

En moyenne les CDU ont été réunies 3,4 fois par an (4 fois par an si on se réfère à la médiane).

58% des ES ont réuni leur CDU quatre fois ou plus et jusqu'à 10 reprises pour certains établissements.



Le ou la responsable de la politique de la qualité de l'établissement assiste quasi systématiquement aux CDU : parmi les répondants, 9 établissements (soit 8 %) déclarent que ce n'est pas le cas.



Participant parfois aux CDU :

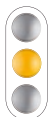
- dans 56 % des établissements le ou la président(e) de commission ou à la conférence médicale d'établissement (CME) : 66 % des cas ;
- dans 66 % des établissements le ou la président(e) de la Commission de soins infirmiers, de rééducation et médico-technique (CSIRMT) ;
- dans 53 % des établissements un(e) représentant(e) du personnel ;
- dans 47 % des établissements de santé, un(e) représentant(e) du Conseil de surveillance (CS) ou du Conseil d'administration (CA).

Moyens alloués

Le **secrétariat** des CDU est majoritairement assuré par les salarié(e)s des établissements, soit directement par le ou la responsable qualité, soit par un(e) assistant(e) de direction.

Parmi les établissements répondants :

- 110 CDU (soit 96 %) disposent d'un **règlement intérieur**, dont 70 (soit 60 %) datent de plus de 3 ans ;
- 88 (soit 77 %) indiquent mettre à disposition des représentants des usagers des **locaux** pour qu'ils puissent se réunir ;
- 78 (soit 68 %) proposent aux représentants des usagers une **adresse mail** (collective ou individuelle) à laquelle les usagers peuvent leur écrire ;
- 52 (soit 45 %) mettent à disposition des membres de la CDU des représentants des usagers un **espace collaboratif** afin de faciliter les échanges et les travaux collectifs ;
- 59 (soit 51 %) envoient aux représentants des usagers par voie postale en amont des séances les **documents** soumis à examen de la CDU.

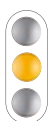


134 représentants des usagers sur 464 (soit 29 %) sollicitent le **remboursement des frais engagés** afin de participer aux CDU, pour un montant total de 3 817 euros, soit en moyenne 30 euros par représentants des usagers sollicitant une indemnisation.

Communication

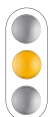


67 établissements (soit 58 %) disposent d'une présentation de la CDU sur leur **site internet**, dont 53 intègrent également la mise à disposition de coordonnées permettant d'entrer en contact avec les représentants des usagers.



Les noms des représentants des usagers figurent sur divers **supports d'information** : affichage (104 établissements soit 90 %), livret d'accueil (86 établissements soit 74 %), intranet (42 établissements soit 36%). Sont également cités par certains établissements les moyens de communication suivants : flyers, plaquettes, écrans d'affichage ou encore les réseaux sociaux.

Sur 115 répondants, **83 établissements (soit 72 %) indiquent avoir adopté un rapport annuel**. Parmi eux, 49 (soit 59 %) ont associé les représentants des usagers à sa rédaction.



Concernant la **diffusion du rapport** :

- 31 établissements indiquent le présenter au Conseil de surveillance (CS) ou au Conseil d'administration (CA) ;
- 49 à la commission ou à la conférence médicale d'établissement (CME) ;
- 26 à d'autres instances parmi lesquelles peuvent être citées : le Comité de direction (CODIR), la Commission de soins Infirmiers, de rééducation et médico-technique (CSIRMT), le Comité technique d'établissement (CTE), la Commission de l'hygiène, de la sécurité et des conditions de travail (CHSCT), le comité social d'établissement (CSE), le Comité des vigilances, de la gestion des risques et de la qualité (COVIRISQ), divers comités de pilotage portant sur la qualité, ou encore la CDU de Groupement hospitalier de territoire (GHT).

Certains établissements le mettent également à disposition sur une base documentaire consultable par tou(te)s les professionnel(le)s.



Au total, plus de 400 recommandations ont été émises et recensées dans les rapports annuels des CDU de Normandie, en moyenne quatre par établissement, avec une disparité forte de l'un à l'autre (cf. annexes).

Projet des usagers



Sur 115 répondants, 19 établissements de santé indiquent avoir un projet des usagers. Sept d'entre eux ont été adoptés il y a moins de 2 ans.

Partenariats

Parmi les répondants, 74 établissements (soit 65 %) indiquent avoir signé une ou plusieurs **conventions avec des associations de bénévoles**.

● **LA FORMATION DES REPRÉSENTANT(E)S DES USAGERS SIÉGEANT DANS LES INSTANCES DU SYSTÈME DE SANTÉ**

D'après France Assos Santé, ce sont 133 personnes issues de 37 associations qui ont suivies des formations au cours de l'année 2022. Au total pour 2021 et 2022, 29 sessions de formations ont été organisées : 19 en présentiel, 5 en visio-conférence et 5 groupes d'échanges de pratique. Les participant(e)s se disent très majoritairement (à 90%) satisfait(e)s de ces formations. A cela s'ajoutent deux webinaires à vocation purement informationnelle. Les thématiques abordées lors de ces formations/webinaires d'informations sont larges. **Mentionnons à titre d'illustration :**

- garantir le bon accompagnement de l'utilisateur en médiation ;
- les droits des patients en fin de vie ;
- analyser les plaintes et les réclamations en CDU ;
- améliorer la qualité à l'hôpital ;
- comment aborder les plaintes des patients en secteur psychiatrique ? ;
- comprendre le système de santé...

En outre, France assos santé Normandie réalise un grand nombre de campagnes de communication sur leurs missions, à travers des médias tels que la radio, la presse, un magazine régional, la diffusion de brochures (10 514 à destination des usagers en 2021) et fiches techniques, mais aussi avec leurs partenaires normands.

Enfin, depuis 2019, Promotion Santé Normandie ainsi que l'UFR santé de Caen, l'Espace de réflexion éthique Normandie (EREN) et France assos santé Normandie se sont associés pour mettre en place un certificat universitaire « Devenir un patient, une personne-ressource ». Cette offre unique en région, financée via le Fonds d'intervention régional (Mission 5 dédiée au développement de la démocratie sanitaire), doit permettre aux personnes formées de développer les compétences nécessaires pour représenter les usagers dans les instances et dans le système de santé*. Personnes diplômées : 13 personnes lors de la session 2021-2022.

À noter que depuis 2022, cette formation est co-animée par une ancienne étudiante du certificat universitaire, aujourd'hui patiente-ressource. La formation suscite beaucoup d'intérêt et les étudiant(e)s s'en disent satisfait(e)s.

*Ce certificat vise à l'obtention des compétences suivantes :

- définir la place et les missions de la personne-ressource dans l'accompagnement des personnes avec une maladie chronique/un handicap ;
- concevoir et animer des entretiens individuels et des séances collectives ;
- connaître et identifier les enjeux de l'organisation de la démocratie en santé ;
- utiliser son savoir expérientiel avec la maladie et le handicap pour aider les personnes ;
- adopter une posture éducative et relationnelle favorable à l'apprentissage.

- **ASSEMBLÉES GÉNÉRALES DES REPRÉSENTANT(E)S DES USAGERS ORGANISÉES PAR LA COMMISSION SPÉCIALISÉE DANS LE DOMAINE DES DROITS DES USAGERS (CSDU) DE LA CRSA**

La mandature actuelle de la CSDU de Normandie a pris l'initiative d'organiser deux assemblées générales des représentant(e)s des usagers, les 7 septembre 2022 et 21 juin 2023. Ces événements réunissaient les membres volontaires de CDU, des collèges représentant(e)s des usagers des CTS et de la CRSA, et de la CSDU. Il s'agissait à la fois de créer du lien entre les différents usagers à l'échelle régionale, mais aussi de partager des informations de manière uniformisée.

- **PREMIÈRES ASSISES DU REPRÉSENTANT DES USAGERS ORGANISÉES PAR FRANCE ASSOS SANTÉ**

Organisées le 21 novembre 2022 par France Assos Santé, ces premières assises ont permis à 58 représentant(e)s d'usagers d'améliorer leurs connaissances sur la démocratie en santé, le numérique en santé et l'éthique. Ce fut aussi l'occasion pour elles et eux de se rencontrer, d'échanger et de réfléchir ensemble sur leur reconnaissance.

Recommandations 2023

Propositions de recommandation examinées et complétées en Assemblée plénière le 7 juillet 2023

RECOMMANDATION 1

RECONNAISSANCE ET PARTICIPATION ACTIVE DES USAGERS DANS LES INSTANCES

L'enquête menée sur le fonctionnement des Commissions droits des usagers des établissements de santé à l'initiative de la CSDU, a montré un fonctionnement inégal de ces instances.

Seul un tiers des CDU est présidé par un(e) représentant(e) des usagers. La CSDU encourage les représentants des usagers à faire acte de candidature à la présidence de cette instance.

Par ailleurs, la CSDU souhaite poursuivre le travail initié à l'occasion de l'Assemblée générale des représentants des usagers du 21 juin 2023 afin de proposer des actions concrètes pour améliorer le fonctionnement de ces commissions et la place des représentants des usagers dans les établissements de santé (Intégration dans les procédures de gestion des plaintes et des réclamations, formation des professionnel(le)s, facilitation de la prise de contact des usagers avec les RU...).

La CSDU poursuivra les réunions bi-annuelles des représentants des usagers dans les établissements de santé. Elle encouragera la coordination de ces derniers au niveau départemental.

La CSDU souhaite dans le même esprit poursuivre les travaux engagés concernant les Conseils de Vie Sociale (CVS) dans les structures pour personnes âgées et personnes handicapées. En effet, le décret du 25 avril 2022 portant modification du CVS a renforcé le fonctionnement et la composition de cette instance et instauré de nouvelles obligations, dans le prolongement des retombées de l'affaire ORPEA. Avec son application, le décalage entre le cadre prescrit et la réalité du terrain, en particulier pour les EHPAD, est plus fort. La CSDU s'attachera donc à mieux connaître leur fonctionnement, à réfléchir aux évolutions possibles des modes de représentation et à soutenir leur mise en réseau.

La CSDU initiera une réflexion concernant la mise en place de Conseils locaux de santé adossés aux Établissements publics de coopération intercommunale (EPCI).

Enfin et de manière plus générale, la CSDU insiste sur la nécessité de poursuivre et d'amplifier les actions visant à soutenir la représentation des usagers :

- communication grand public sur le rôle des RU ;
- formation et informations adaptées à leurs besoins ;
- outils et méthodes favorisant la présence effective des RU aux réunions (congrès de représentation, modalités d'organisation et d'animation des réunions, remboursement des frais de déplacement).

La CSDU engagera **une réflexion sur la structuration des représentants des usagers dans les établissements de santé** aux regards des nombreuses missions qui leur sont dévolues ainsi que sur les difficultés à pourvoir les postes dans les établissements de santé.

Par ailleurs, la CSDU sera vigilante, à **la place des représentants des usagers dans les Contrats locaux de santé (CLS)** à l'échelle des EPCI, ainsi que **dans les Communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS)**.

RECOMMANDATION 2

ACCÈS AUX SOINS ET AUX ACCOMPAGNEMENTS POUR TOUS

La CRSA insiste sur la nécessité d'améliorer la lisibilité de l'offre de services sur les territoires (prévention, soins et accompagnements médico-sociaux) et d'informer la population de manière adaptée afin qu'elle soit en capacité de mobiliser le système de santé à bon escient.

La bonne information des populations (usagers et aidants), dans des formats adaptés à chacun-e, sur le bon usage des services de santé est identifiée comme un enjeu fort du prochain Projet régional de santé. Dans le prolongement des ateliers du Conseil national de la refondation, un travail partenarial a d'ores et déjà été engagé sur ce sujet par l'Agence régionale de santé avec l'appui de Promotion santé Normandie. Les avancées de ce chantier, inspiré d'une initiative portée initialement par la Mutualité sociale agricole (MSA) dans la Manche, seront partagées avec la CRSA et les CTS pour nourrir leurs réflexions et permettre aux membres de ces instances de s'en faire le relai.

Par ailleurs, la CSDU portera une attention particulière :

- aux politiques régionales de formation et d'accompagnement à l'installation des professionnels ;
- aux stratégies mises en place pour améliorer les conditions de travail, la qualité de vie et la sécurité au travail des professionnel(le)s ;
- à toutes les actions visant à améliorer la continuité et la pertinence des parcours de santé (préparation des sorties, admission directe en hospitalisation, soutien à l'autodétermination, médiation en santé, dispositifs d'orientation, lutte contre la fracture numérique, soutien aux mobilités, télémédecine...).

Dans cette perspective, la CRSA appelle de ses vœux une mobilisation collective, au-delà de la seule ARS, des acteurs publics, Etat et collectivités, organismes de sécurité sociale et encore plus largement de l'ensemble des parties prenantes du système de santé représentées à la CRSA, pour tenter de réduire de manière effective les inégalités sociales et territoriales de santé, en dépit de la situation difficile que nous traversons.

Par ailleurs, même si le présent rapport est centré sur le respect des droits des usagers, la CRSA insiste pour que cette question des droits soit résolument connectée à celle des devoirs (relationnel avec les personnels de santé, impact des rendez-vous non honorés en ville comme à l'hôpital notamment). La CSDU souhaite engager un travail en ce sens en lien avec les Unions régionales des professions de santé (URPS).

RECOMMANDATION 3

FORMATION DES PROFESSIONNEL(LE)S

La CSDU constate un nombre non négligeable d'actions de formation à destination des professionnel(le)s sur la thématique des droits des usagers notamment au sein des établissements de santé.

L'enquête menée sur le fonctionnement des Commissions droits des usagers des établissements de santé a néanmoins montré une très faible mobilisation des représentants des usagers en qualité de formateur/formatrice dans le cadre des formations à destination des professionnel(le)s des établissements de santé.

La CSDU exprime le souhait **que les représentants des usagers soient davantage impliqués dans la conception et dans la mise en œuvre des formations sur les droits des usagers** (formations organisées par les établissements et services mais également formations initiales).

RECOMMANDATION 4

OBSERVATION

La CRSA se félicite de la publication de cette édition 2023 mais constate qu'elle reste incomplète, certaines orientations y demeurant malheureusement mal documentées. **Parmi les thématiques à approfondir, citons en particulier :**

- droits des personnes détenues ;
- actions de communication ou de formation autour de la personne de confiance et des directives anticipées ;
- offre et organisation des soins palliatifs et de la prise en charge de la douleur ;
- les questions de bientraitance ;
- fonctionnement des Conseils de vie sociale au sein des établissements et services médico-sociaux.

La CSDU souhaite poursuivre le travail engagé dans le cadre de la production du présent rapport afin d'**améliorer notre connaissance collective partagée du respect des droits des usagers normands du système de santé.**

Sources mobilisées

- Arrêté du 5 avril 2012 portant cahier des charges relatif à l'élaboration du rapport de la conférence régionale de la santé et de l'autonomie sur les droits des usagers du système de santé mentionné à l'article D. 1432-42 du code de la santé publique 🌟 ;
- Arrêtés de composition des CTS Normandie 🌟 ;
- Baromètre des résultats de l'action publique 🌟 ;
- Bilan du Projet régional de santé 2018-2023 (Schéma régional de Santé - SRS et Plan Régional pour l'Accès à la prévention et aux Soins - PRAPS) 🌟 ;
- Code de la santé publique sur Légifrance 🌟 ;
- Compte rendu de la Commission permanente de la CRSA Normandie du 29 septembre 2022 ;
- Compte rendu de la Commission Spécialisée Accompagnements Médico-Sociaux (CSAMS) de la CRSA Normandie du 20 octobre 2022 ;
- Compte rendu du COPIL ISS du 8 décembre 2021 ;
- Compte rendu du COPIL PRAPS du 2 juin 2021 ;
- Contribution du groupe de travail du CESER Normand au débat national sur la fin de vie 🌟 ;
- Enquête auprès des CDU réalisée par l'ARS en 2021 (voir page suivante) ;
- Note de cadrage pour le déploiement de la bientraitance et gestion des signaux de maltraitance en institutions (repérage et analyse) 🌟 ;
- Panorama de la qualité des établissements, site web de la HAS 🌟 ;
- Rapport d'activité 2021 de France Assos Santé Normandie 🌟 ;
- Rapport d'activité 2022 de France Assos Santé Normandie 🌟 ;
- Rapport d'activité Planeth patient 2022 🌟 ;
- Rapport d'activité Promotion Santé Normandie (PSN) 2022 ;
- Rapport d'activité Qual'Va de 2021 🌟 ;
- Site internet ARS Normandie 🌟 ;
- Site internet OMÉDIT 🌟 ;
- Synthèse de l'Espace de Réflexion Ethique de Normandie (EREN) sur les directives anticipées 🌟 ;
- Synthèse Plan de contrôle EHPAD 2022/2023 (au 11/05/2023) - Document interne ARS Normandie.

Annexes

• DÉTAILS DE L'ENQUÊTE RÉGIONALE CDU RÉALISÉE AUPRÈS DES ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ

Contexte et rappel

Le code de la santé publique prévoit que :

« Le conseil de surveillance des établissements publics de santé ou une instance habilitée à cet effet dans les établissements privés délibère au moins une fois par an sur la politique de l'établissement en ce qui concerne les droits des usagers et la qualité de l'accueil et de la prise en charge, sur la base d'un rapport présenté par la commission des usagers. Ce rapport et les conclusions du débat sont transmis à la conférence régionale de la santé et de l'autonomie et à l'agence régionale de santé, qui est chargée d'élaborer une synthèse de l'ensemble de ces documents. »

Les événements liés à la pandémie de la Covid-19 ont fortement impacté le recueil et l'analyse de nombreux indicateurs, dont ceux issus des rapports présentés annuellement par la Commission des usagers (CDU).


L'Agence régionale de santé (ARS) Normandie a engagé fin 2022 l'enquête ayant vocation à permettre de collecter les données de tous les établissements de santé, en vue d'alimenter le rapport annuel relatif aux droits des usagers du système de santé établi par la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA) de Normandie.

La présente synthèse, qui porte sur les données d'activité 2021 des établissements de santé et des CDU, ainsi que sur 6 axes de réflexion, a été réalisée sur la base de 116 questionnaires. La trame utilisée ainsi que le calendrier de récolte ont fait l'objet d'une validation par la CSDU du 13 octobre 2022. Les données ont ainsi été recueillies entre le 28 octobre et le 30 novembre 2022 à travers un outil de saisie en ligne, obligatoire et homogène pour l'ensemble des établissements de santé normands. Les données revêtent un caractère déclaratif.

La synthèse régionale a été transmise le 9 janvier 2023 à la Commission spécialisée dans le domaine des droits des usagers (CDSU) de la CRSA. La commission formulera des recommandations qui seront soumises au vote de l'assemblée plénière de la CRSA durant le premier semestre 2023.

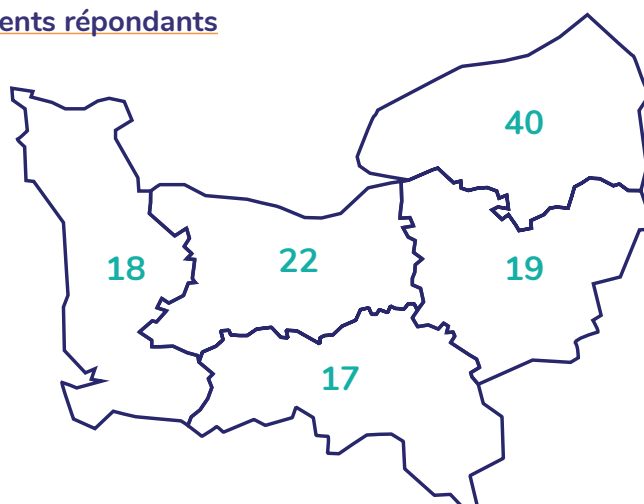
+ d'info sur les
CDU sur [le site internet de l'ARS Normandie](#)

Une participation au rendez-vous

 **98,3%** des établissements de santé normands ont participé à l'enquête.
Sur 118 établissements interrogés, **116 ont souhaité répondre.**

Panorama des établissements répondants

Localisation



Statut

Parmi eux, 54 étaient de statut public, 22 à but non lucratif et 40 à but lucratif.

Zoom sur les établissements gérant des EHPAD et/ou une USLD

Nombre total d'EHPAD gérés par des établissements de santé	Nombre total d'USLD gérés par des établissements de santé
84 (de 1 à 4 par établissement)	28 (une par établissement)

Nombre d'établissements gérant un ou plusieurs EHPAD	Nombre d'établissements gérant une USLD	EHPAD gérant à la fois des EHPAD et une USLD
50	23	20

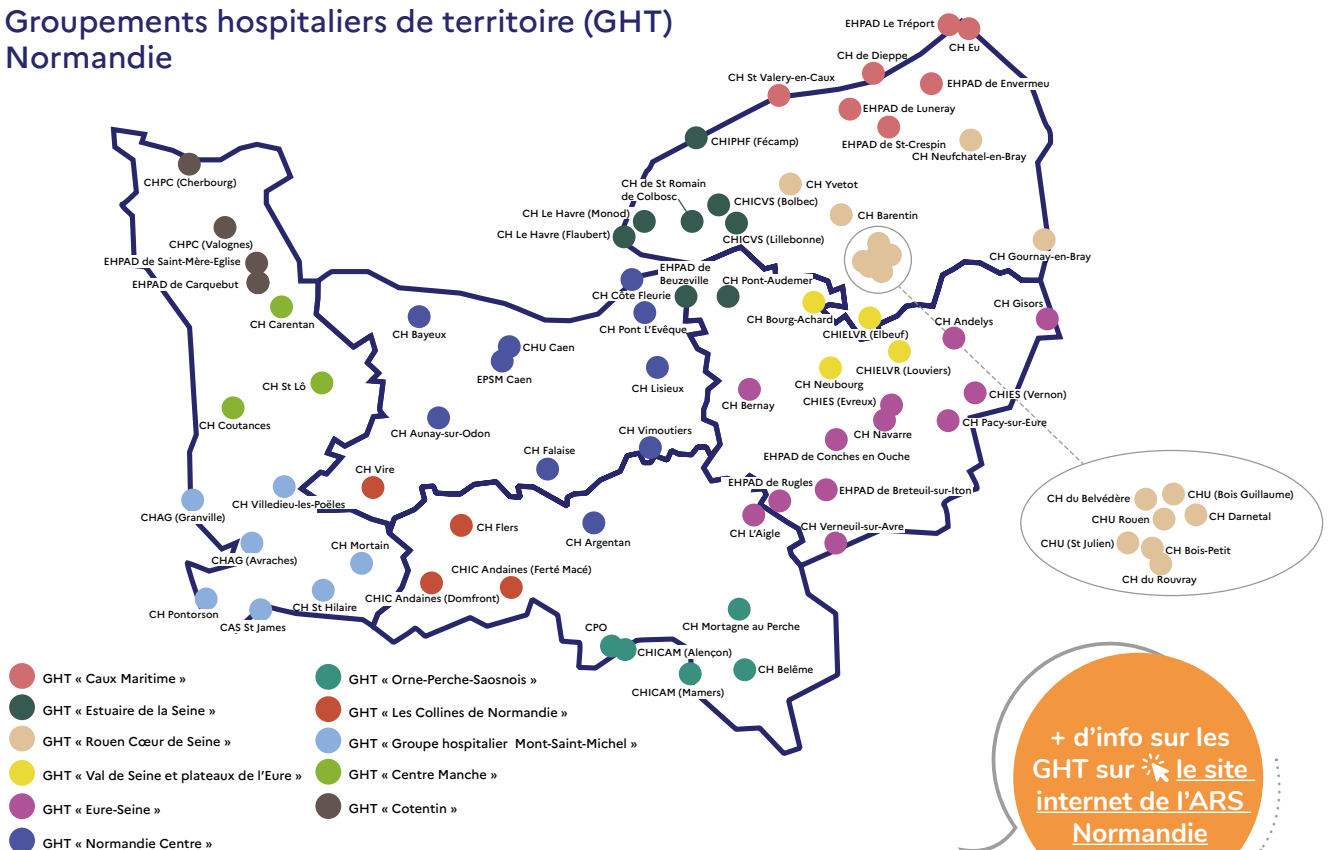
Seul 1 établissement indique que les CDU sont organisées en même temps que les réunions de Conseil de la vie sociale (CVS) de l'EHPAD.

+ d'info sur les CVS sur [le site internet de l'ARS Normandie](#)

Zoom sur les instances organisées à l'échelle des GHT

28 établissements membres d'un Groupement hospitalier de territoire (GHT) font part de l'existence d'un comité des usagers et 27 de l'existence d'une commission des usagers du groupement.

Groupements hospitaliers de territoire (GHT) Normandie



+ d'info sur les GHT sur [le site internet de l'ARS Normandie](#)

• DÉTAILS DES MANDATS NON POURVUS EN CTS ET CRSA

CTS	
CTS Orne	<p>Offreurs de santé : 4 titulaires, 14 suppléants</p> <p>Usagers : 1 titulaire, 7 suppléants</p> <p>Collectivités : 1 suppléant</p> <p>État/Sécurité sociale : 1 suppléant</p> <p>Personnalités qualifiées : 1</p>
CTS Eure	<p>Offreurs de santé : 2 titulaires, 9 suppléants</p> <p>Usagers : 3 titulaires, 7 suppléants</p> <p>Collectivités : 1 titulaire, 3 suppléants</p> <p>État/Sécurité sociale : 2 suppléants</p> <p>Personnalités qualifiées : 1</p>
CTS Dieppe	<p>Offreurs de santé : 10 titulaires, 14 suppléants</p> <p>Usagers : 4 titulaires, 9 suppléants</p> <p>Collectivités : 2 titulaires, 1 suppléant</p> <p>État/Sécurité sociale : 1 suppléant</p> <p>Personnalités qualifiées : 1</p>
CTS Rouen	<p>Offreurs de santé : 2 titulaires, 6 suppléants</p> <p>Usagers : 1 titulaire, 6 suppléants</p> <p>Collectivités : 3 titulaires, 3 suppléants</p> <p>État/Sécurité sociale : 1 titulaire, 3 suppléants</p> <p>Personnalités qualifiées : 1</p>
CTS Manche	<p>Offreurs de santé : 1 titulaire, 6 suppléants</p> <p>Usagers : 2 titulaires, 5 suppléants</p>
CTS Le Havre	<p>Offreurs de santé : 3 titulaires, 9 suppléants</p> <p>Usagers : 2 titulaires, 8 suppléants</p> <p>Collectivités : 2 titulaires, 4 suppléants</p> <p>État/Sécurité sociale : 1 suppléant</p> <p>Personnalités qualifiées : 1</p>
CTS Calvados	<p>Offreurs de santé : 1 titulaire, 7 suppléants</p> <p>Collectivités : 3 titulaires, 3 suppléant</p> <p>État/Sécurité sociale : 1 suppléant</p> <p>Personnalités qualifiées : 1</p>

CRSA

Collège 1 : collectivités territoriales	5 suppléants
Collège 2 : représentants des usagers	1 titulaire « associations de personnes handicapées » 9 suppléants
Collège 3 : CTS	2 suppléants
Collège 4 : partenaires sociaux	7 suppléants
Collège 5 : acteurs de la cohésion et protection sociale	1 titulaire « association luttant contre la précarité » 5 suppléants
Collège 6 : acteurs de la prévention et de l'éducation pour la santé	1 titulaire « services de santé au travail » 5 suppléants
Collège 7 : offreurs des services de santé	6 titulaires 16 suppléants



**Conférence Régionale de la Santé
et de l'Autonomie de Normandie**

Espace Claude Monet
2 place Jean Nouzille
CS 55035 - 14050 CAEN CEDEX 4
Tél. 02 31 70 96 52

www.democratie-sante-normandie.fr



ARS Normandie

Esplanade Claude Monet
2 place Jean Nouzille
CS 55035
14050 Caen Cedex 4

www.normandie.ars.sante.fr