

France
Assos
Santé



La voix des usagers

—Provence-Alpes-Côte d'Azur—

AVIS
" LE JOUR
D'APRÈS "
CRSA - PACA

- 29 MAI 2020 -

Rapport écrit par un groupe de travail France Assos Santé (FAS) - Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA) PACA en réponse à la demande de M. Christian DUTREIL, Président de la CRSA PACA.

Suite à la crise sanitaire liée au COVID-19, les membres du Collèges des Représentants des Usagers de services de santé ou médico-sociaux ont souhaité par ce rapport, participer en faisant des recommandations pour l'avenir, des propositions opérationnelles relatives à notre système de santé dans une acceptation très globale.

Quelles modifications d'organisation, de fonctionnement, de comportement, de niveau décisionnel de notre système de santé devront être prises demain ?

Groupe de travail FAS PACA - CRSA PACA

Madame Michèle TCHIBOUDJIAN,
Ligue Nationale contre le cancer - Titulaire
Présidente de la Commission Spécialisée dans le Domaine des Droits des Usagers du
Système de santé (CSDU) de la CRSA

Madame Marie Laure LUMEDILUNA,
Fédération Française des diabétiques - Titulaire
Membre de la Commission Spécialisée de Prévention (CSP) de la CRSA

Monsieur Raymond LEFEBVRE,
Fédération Française des associations et amicales de malades, insuffisants ou
handicapés respiratoires - Suppléant de Monsieur Raymond CONSTANZA

Monsieur Stéphane MONTIGNY,
Association AIDES - Suppléant de Monsieur Jean-Régis PLOTON

Madame Roselyne AURENTY,
France Parkinson - Suppléante de Madame Marie Laure LUMEDILUNA

Monsieur Thomas ROUX,
Coordinateur Régional France Assos Santé PACA

Les 10 points clés de notre avis

- 1 (Re) donner leur juste rôle aux instances de démocratie en santé... (p.4)
- 2 ...Et s'appuyer sur les associations d'usagers (p.5)
- 3 Privilégier la dimension territoriale, en favorisant la coordination de proximité AVEC les usagers (p.5)
- 4 Construire une instance régionale plus largement représentative et souveraine ... (p.6)
- 5 Réfléchir à un juste dimensionnement du système de santé permettant la réponse aux crises et aux soins courants : Il n'y a pas de « bons » moments pour être malade (p.7)
- 6 Faire de la prévention une priorité (p.8)
- 7 Améliorer la gestion de crise (p.8)
- 8 En finir avec la pénurie de médicaments et de vaccins (p.9)
- 9 Construire un médico-social plus respectueux de la dignité humaine (p.10)
- 10 Repenser l'éthique en temps de crise sanitaire avec les usagers (p.10)



DÉCIDER ENSEMBLE DE L'APRÈS...

En vertu de la Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé et l'Article L. 1114-6. 1er, " L'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé est habilitée à donner ses avis aux pouvoirs publics sur les questions relatives au fonctionnement du système de santé et leur proposer les mesures qui paraissent conformes aux intérêts matériels et moraux de ses membres".

C'est en démocrates qu'il nous faut vivre ce temps de pandémie, assumer nos responsabilités et réfléchir à ce que sera notre société après. S'il y a des leçons à tirer, elles nous engageront collectivement. Il convient de tout faire pour que le Covid-19 ne contamine pas notre vie démocratique. Chacun doit être reconnu dans sa capacité de contribuer à l'arbitrage des choix collectifs dont il devra assumer la responsabilité dans ses engagements. La concertation sera d'autant plus intense et contributive que nombre d'entre nous ne demandent qu'à partager leurs réflexions, à aller plus avant encore dans leurs initiatives solidaires, et à contribuer en démocrates au bien commun.



1 (Re) donner leur juste rôle aux instances de démocratie en santé...

Les instances de démocratie en santé ont été largement négligées sur l'ensemble du territoire durant la crise sanitaire. Nous avons pu recueillir les retours des Représentants des Usagers (R.U.) sur les 6 départements que compte notre région.

Que cela soit les Commissions des Usagers (CDU), les Conseils de Surveillance, la CSDU de la CRSA, les CTS, etc., aucune instance n'a fonctionné correctement et n'a pleinement intégré les R.U. mandatés.

Malgré leurs sollicitations, ils ont majoritairement trouvé porte close, avec un repli des instances, des établissements sur elles-mêmes, dans un huis clos professionnel centré.

Les Présidents des instances eux-mêmes, souvent R.U., n'ont pas eu la possibilité d'organiser une seule réunion, ni-même de proposer un thème particulier de travail.

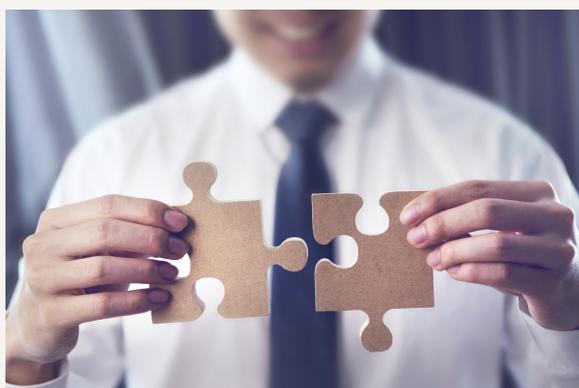
À l'heure du renouvellement des mandats de Représentants des Usagers en CDU dans notre région, quelle image est donnée aux nouveaux R.U., quand le service démocratie en santé de l'ARS est déserté au profit de la gestion de crise...

Ces constats issus de groupes d'échanges avec des représentants d'usagers, d'entretiens qualitatifs de représentants associatifs, R.U., nous montre que la démocratie en santé n'est pas vaccinée contre une crise sanitaire et qu'elle fait partie des premières victimes.

L'avis n° 1/2020 du Conseil pour l'engagement des usagers (groupe d'appui et de ressources permanent pour éclairer les travaux de la HAS) exprime son inquiétude concernant le régime d'exception rendu nécessaire par l'épidémie qui n'a pas permis que les principes de démocratie en santé soient toujours respectés. Ce constat est bien réel dans notre région. il aurait été possible pourtant de faire vivre les principes de démocratie en santé à l'heure où les moyens numériques se démocratisent... On peut voir que les Représentants des Usagers dans les Comités de Protection des Personnes (CPP) ont été saisis, car leur présence est une obligation légale : en effet, sans eux, il n'y a pas de quorum.

Cette particularité des CPP nous questionne : ne faudrait-il pas rendre obligatoire sur le plan légal la présence des R.U. dans toutes les instances afin que la démocratie en santé soit intégrée véritablement au fonctionnement de notre système de santé ? La démocratie en santé n'est pas une simple fioriture. Nous porterons d'ailleurs cette question au travers du Ségur de la santé afin que soit promue la démocratie en santé par une réforme systémique de l'organisation de l'offre dans les territoires. La gouvernance des établissements devra reposer équitablement sur les trois populations qui la composent : celle des soignants, celle des administratifs et celle de des usagers qui devront être plus impliqués dans les politiques des établissements et participer en particulier à leur évaluation.

2 ...et s'appuyer sur les associations d'usagers



Il est important de revendiquer notre place de Représentants des Usagers en temps ordinaire comme en temps de crise. Nous savons que l'engagement des professionnels de santé a été exemplaire pour que la gestion de cette crise sanitaire se passe au mieux, mais nous ne pouvons accepter que cela se fasse sans la participation des usagers. Il est dommageable que la force associative en santé structurée que nous représentons, n'ait pas été associée et mobilisée pendant ce temps de crise.

3 Privilégier la dimension territoriale, en favorisant la coordination de proximité AVEC les usagers

Nous avons pu observer que les Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS) ont très bien joué leur rôle dans notre région, en associant pleinement, pour certaines, les Représentants des Usagers, ce qui rappelons-le, n'était pas une obligation. A ce propos, nous demandons de rendre légitime la participation des associations agréées du système de santé aux CPTS et plus largement à l'ensemble des nouveaux dispositifs territoriaux de coordination.

Il est regrettable que des instances territoriales (CTS, CDCA,...) n'aient pu se réunir, ne serait-ce que par vidéoconférence, car l'implication de l'ensemble de leurs membres aurait permis de faciliter la cohérence, la transparence et l'accompagnement de ce processus de confinement/déconfinement. Cela, nous en sommes convaincus, aurait renforcé la confiance dans l'action publique et facilité l'adhésion et la mobilisation citoyenne.

L'autonomie qu'ont eue les territoires a permis de répondre de manière efficace à certains besoins des usagers ainsi que des professionnels de santé. Bien sûr cela doit se passer dans le cadre d'un plan sanitaire global, mais qui puisse intégrer la dimension territoriale de la santé.

Il conviendra de continuer à encourager et à maintenir les coopérations territoriales qui se sont mises en place entre établissements de santé publics/privés et professionnels libéraux et de mieux les expliquer aux usagers.



Nous avons besoin dans notre région d'une véritable stratégie publique concertée, adaptée à nos réalités locales et dont la mise en oeuvre soit coordonnée explicitement et publiquement entre tous les acteurs publics (ARS, Conseil Régional, DT ARS, Conseils Départementaux, Préfet, Mairies). À cet égard, nous considérons que le couple maire/préfet annoncé par le Premier Ministre peut constituer un élément de cette coordination, mais il ne suffira pas. Il faut aller plus loin dans une logique opérationnelle unifiée au sein de chaque niveau territorial. L'enjeu, sans renoncer à la dynamique résultant des initiatives locales, est de ne pas créer de nouvelles inégalités territoriales.

4 Vers une instance régionale plus largement représentative et souveraine ...

Selon nous une entité démocratique, un « **parlement régional** » sanitaire et social, qui va bien au-delà des CRSA actuelles, serait le centre territorial de décisions en santé et définirait démocratiquement les axes majeurs de la politique régionale de soins et de santé avec les acteurs et bénéficiaires du territoire dans le respect de la population de chaque bassin de vie.



5 Pour un juste dimensionnement du système de santé permettant la réponse aux crises et aux soins courants : Il n'y a pas de « bons » moments pour être malade

Sur la question du report des soins, les témoignages des Représentants des Usagers et des bénévoles associatifs concernent plusieurs points selon la localisation géographique de l'utilisateur :

- Difficultés en milieu rural de trouver des soins indispensables en podologie ou soins dentaires,
- Problématiques de renoncements aux soins en raison de l'éloignement géographique trop important,
- Les soins en cure thermale sont interrompus, pour autant ils sont très importants pour le traitement de nombreuses maladies chroniques,
- Peu d'informations sont transmises à l'utilisateur (incertitude quant à la reprogrammation, les conséquences de ces reports sur la pathologie ...)

Face à la réorganisation et/ou la fermeture des services du fait de la crise, beaucoup de patients, malades chroniques, craignent que cette situation transitoire, soit la préfiguration d'une fermeture définitive. Nous demandons de la transparence et de la pédagogie de la part des directions concernant le devenir de ces services.

Les patients ont besoin de retrouver un accès normal au système de soins. Le système hospitalier a été, en urgence, profondément reconfiguré, pour permettre l'accueil des patients CoVid-19. Par peur d'être contaminés ou par peur de déranger ou encore en raison de l'incompréhension des dispositifs en place, de nombreux patients semblent avoir renoncé à des soins nécessaires. Selon nous, revenir à un état normal nécessite que plusieurs conditions soient remplies :

- L'ensemble des équipes les plus engagées, dans les soins, mais aussi dans l'accompagnement en établissement ou à domicile ou dans l'administration doivent pouvoir bénéficier de possibilités de récupération physique et psychologique.
- Les Représentants des Usagers doivent être associés à l'évolution du processus de reconfiguration des établissements hospitaliers, notamment du point de vue de la marge de manoeuvre en cas de reprise de l'épidémie.
- La remise en charge du système de santé doit être progressive et la prise en compte rapide des patients les plus fragiles doit être rapide, tout délai étant préjudiciables.

Cela nous amène à réfléchir à la manière d'envisager un système de santé capable d'absorber une crise sanitaire et de garder sa mission de soin pour tous.

6 Faire de la prévention une priorité



La prévention en santé nous fait défaut, les politiques ont malheureusement mis de côté depuis trop longtemps cet aspect de la santé publique et nous en payons en partie le prix aujourd'hui. Les gestes « barrières » sont des comportements quotidiens que chaque Français devrait connaître et appliquer.

Cette crise sanitaire nous a permis de penser le changement pour créer une société de protection.

Il est nécessaire d'élaborer un système de prévention plus efficient en :

- Assurant une communication accessible pour tous,
- Développant les programmes de prévention portés par les associations de patients,
- Favorisant la concertation de la prévention au niveau local (ex des COREVIH, ateliers santé ville)
- Associant de façon plus importante la santé et la prévention au sein des programmes de l'éducation nationale
- Repérant dans les centres de santé les besoins des assurés sociaux et leur proposer de participer à des ateliers et de devenir acteur de leur santé.

7 Améliorer la gestion de crise

Dans la volonté de la continuité du système de santé en cas de crise, ne pourrait-on pas revoir les plans blanc et bleu en fonction des enseignements de cette crise et des comparaisons européennes.

La thématique de la psychiatrie n'a été qu'assez peu abordée malgré des problématiques importantes. La fermeture des hôpitaux de jour ont entraîné une rupture de prise en charge des usagers, et engendré des difficultés pour les familles, les aidants. En établissement psychiatrique, tout comme dans certains EHPAD, les usagers ont été confinés dans des conditions difficiles, sans contacts extérieurs. Les associations d'usagers de la psychiatrie sont très sollicitées actuellement. Il y a peu de communication sur ces problématiques et nous ne pouvons que le déplorer et encourager la mise en place d'un réel plan de prise en charge des patients, usagers, de la psychiatrie en temps de crise.

Nous avons pu observer également des difficultés concernant la communication entre les structures, les services, et avec les usagers.

La trop grande dilution des responsabilités a complexifié la gestion de la crise, rendant parfois impossible de savoir qui doit résoudre certains problèmes pourtant bien identifiés.

Ainsi, en matière de masques grand public, nous demandons une clarification sur les modalités de généralisation d'accès à cette protection, aussi bien en matière de canaux de distribution que de coût. Qui fait quoi ? Qui paye quoi ?

Nous avons besoin de plus de transparence et d'information. Tous les jours, sont communiqués différents indicateurs de suivi de l'épidémie, par exemple les décès ou encore les hospitalisations dans les services de réanimation.

Ces éléments sont précieux et nous nous félicitons qu'ils soient diffusés dans la presse régionale. Mais ils ne suffisent pas dans le cadre du déconfinement. Nous demandons qu'il soit porté à la connaissance de chaque région son taux de re contamination (R0), c'est-à-dire le nombre de personnes contaminées par chaque personne nouvellement infectée et donc le niveau de protection immunitaire de la population.

Avant le confinement, ce nombre était estimé au niveau national à environ 3,3. À la sortie du confinement, le 11 mai, d'après les derniers travaux disponibles, ce nombre ne serait plus que de 0,5. Nous devons disposer d'un suivi régulier de cet indicateur dans chaque région pour être en mesure de participer à l'adaptation de la stratégie régionale de déconfinement.

8 En finir avec la pénurie de médicaments et de vaccins

Concernant les pénuries de médicaments, une crise de cette ampleur met en évidence que l'anticipation des pénuries de certains traitements n'est pas efficiente, tout autant que l'accompagnement et l'information des usagers dans ces phases complexes au niveau de la gestion et de l'ajustement des protocoles.

Cela nous amène à repenser la question de l'autonomie de la France concernant l'approvisionnement des traitements au niveau national afin de limiter les pénuries.

Deux solutions s'imposent à nous pour une souveraineté de nos approvisionnements de médicaments de première nécessité :

- Relocalisation des productions,
- Constitution de stocks.

9 Construire un médico-social plus respectueux de la dignité humaine

Sur la question du médico-social et notamment des EHPAD, il est important de se pencher sur différents points qui ont été mis en lumière par rapport à la crise sanitaire :

- La Représentation des Usagers par le biais des Personnes Qualifiées du médico-social a prouvé à nouveau son inefficacité à porter la voix des usagers. Malgré les contacts mis en place par France Assos Santé PACA avec les personnes qualifiées du médico-social et au vue de la situation anormale au seins des EHPAD : aucune de ses Personnes Qualifiées n'a été contactée, ni mobilisée par les familles ou les établissements. Il est donc primordial de faire évoluer ce dispositif en s'appuyant sur le fonctionnement des Représentants des Usagers du système de santé.
- Le confinement obligatoire, subi par les résidents, dans des conditions parfois à la limite du respect de la dignité de la personne n'est pas acceptable. Aucune communication extérieure, etc... Il est primordial de ne pas faire porter aux personnes fragiles la responsabilité de cette crise ! Cela pourrait s'apparenter à de la maltraitance institutionnelle.
- La reconnaissance des métiers du grand âge aussi bien en institutions qu'aux domiciles (diplôme, rémunération, encadrement, rôle dans la société).
- Réfléchir à la marchandisation du grand âge. La dignité ne doit pas se monnayer.

10 Repenser l'éthique en temps de crise sanitaire avec les usagers

L'épidémie pose des problèmes éthiques que la maladie ne pose pas. Dans sa recommandation du 12 mars le CCNE a proposé que des cellules de soutien éthique soient mises en place dans les régions pour venir en appui des établissements de santé et professionnels sur les décisions à prendre dans le contexte particulier et inédit que nous traversons actuellement. Ces cellules sont censées se mettre en place sous l'égide des ARS et des espaces de réflexion éthiques régionaux (ERER) en s'appuyant sur les groupes d'éthique clinique des CHU.

A ce jour en PACA, sur les deux cellules de soutien éthique, une seule nous a répondu et a accepté la participation d'un Représentant d'Usager.

Nous souhaiterions être systématiquement sollicités dans ces instances et dans celles existantes au sein des structures de soins.

France Assos Santé

La voix des usagers

—Provence-Alpes-Côte d'Azur—

France Assos Santé est le nom choisi par l'Union Nationale des Associations Agréées d'Usagers du Système de Santé afin de faire connaître son action comme organisation de référence pour représenter les patients et les usagers du système de santé et défendre leurs intérêts. Forte d'une mission inscrite dans le code de la santé publique via la Loi du 26 janvier 2016, France Assos Santé a été créée en mars 2017 à l'initiative de 72 associations nationales fondatrices, en s'inscrivant dans la continuité d'une mobilisation de plus de 20 ans pour construire et faire reconnaître une représentation des usagers interassociative forte.

Notre volonté est ainsi de permettre que s'exprime la vision des usagers sur les problématiques de santé qui les concernent au premier chef, par une voix puissante, audible et faisant la synthèse des différentes sensibilités afin de toujours viser au plus juste de l'intérêt commun.

Plus de 42 associations en Provence-Alpes-Côte d'Azur



France Assos Santé PACA

31 TER, Chemin de Brunet 13 090 - AIX-EN-PROVENCE
Tél. : 04 86 91 09 25 / Mail : paca@france-assos-sante.org

Site : paca.france-assos-sante.org / Facebook : FranceAssosSantéPACA