

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

Edition 2024

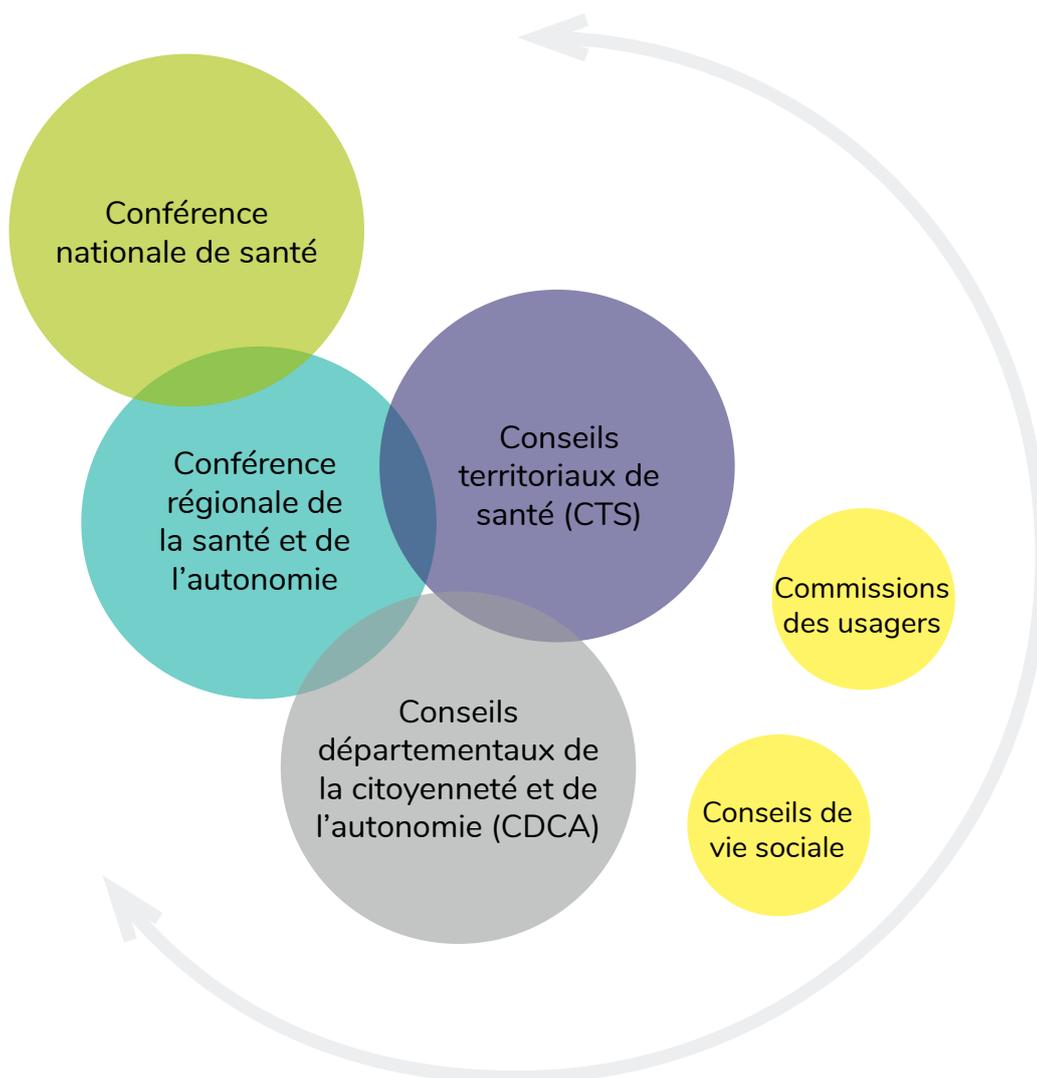


Conformément aux dispositions du Code de santé publique (Article D1432-32), ce rapport a été préparé par la CSDU. Il a été adopté par la Commission permanente (CP) de la CRSA lors de sa séance du 17 octobre 2024.

Sommaire

Les instances de démocratie en santé	4
Introduction.....	7
Orientation 1 : Promouvoir et faire respecter les droits des usagers.....	8
Orientation 2 : L'accès à la santé pour toutes et tous.....	13
Orientation 3 : Conforter la représentation des usagers du système de santé.....	22
Orientation 4 : Renforcer la démocratie en santé.....	26
Les recommandations 2024.....	31
Annexes	34
Sources mobilisées	62
Liste des sigles.....	63

Les instances de démocratie en santé



 National

  Départemental ou infra départemental

 Régional

 Établissements

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 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/>]

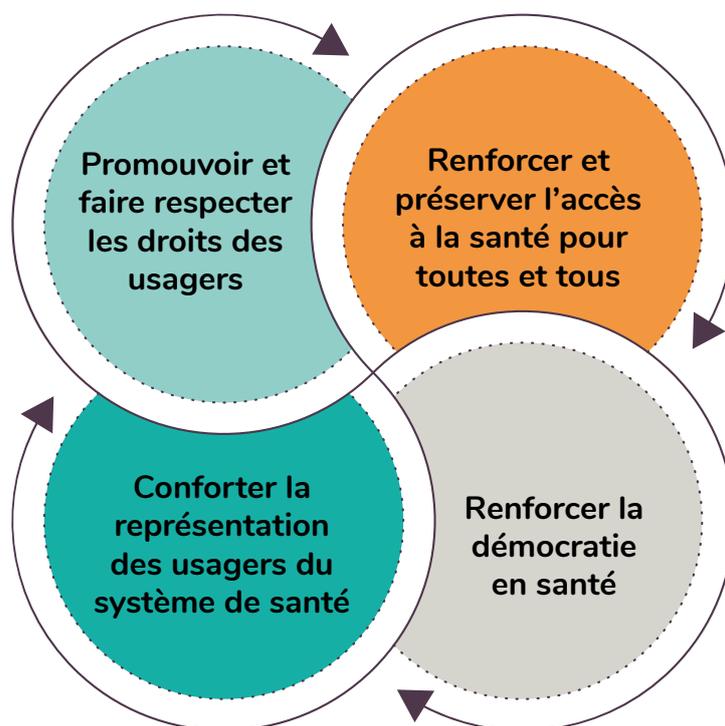
Introduction

• **RAPPEL DU CADRE RÉGLEMENTAIRE**

La loi HPST du 21 juillet 2009 a conféré aux Conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA) la mission de procéder chaque année à « l'évaluation des conditions dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits des personnes malades et des usagers du système de santé, de l'égalité d'accès aux services de santé et de la qualité des prises en charge ».

Le rapport sur les droits des usagers est préparé par la Commission spécialisée dans le domaine des droits des usagers (CSDU) de la CRSA.

Il s'articule autour de 4 thématiques :



Il intègre des recommandations, dont sont destinataires a minima la Conférence nationale de santé (CNS) ainsi que le Directeur général de l'Agence régionale de santé (DGARS).

• **L'ÉDITION 2024**

C'est non sans fierté que la CRSA publie ce nouveau rapport, actualisé et enrichi grâce à la réalisation d'une enquête sur les Conseils de vie sociale (CVS). La majorité des données recueillies et présentées portent sur l'année 2023.

La CRSA a également fait le choix de réaliser trois focus sur des thématiques chères à ses yeux :

- l'accès à l'Education thérapeutique du patient (ETP) en Normandie ;
- l'accès à l'Interruption volontaire de grossesse (IVG) en Normandie ;
- la place des usagers dans les formations du soin et des accompagnements.

Les membres de la CRSA remercient l'ensemble des partenaires qui ont contribué à l'analyse collective en vue d'identifier nos marges de progrès et les actions prioritaires à mener ensemble.

Orientation 1 : Promouvoir et faire respecter les droits des usagers

Concernant cette orientation, le rapport s'appuie sur la mise en œuvre de deux enquêtes régionales, l'une portant sur le fonctionnement des Conseils de vie sociale dans les établissements et services médico-sociaux (ESMS), l'autre sur celui des Commissions des usagers dans les établissements de santé.

Dans cette édition 2024, la question des droits des usagers n'est pas documentée pour l'ensemble de leurs parcours de santé mais uniquement lorsqu'ils sont en contact avec le système hospitalier ou qu'ils sont accompagnés par une structure médico-sociale.

• **AU SEIN DES ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES MÉDICO-SOCIAUX**

Zoom sur les Conseils de vie sociale (CVS)

Le rapport annuel 2023 de la CRSA sur les droits des usagers, consultable [en ligne ici](#), avait préconisé que la thématique du « fonctionnement des Conseils de vie sociale (CVS) au sein des Etablissements et services médico-sociaux (ESMS) » fasse l'objet d'un recueil de données approfondies.

En vertu de cet engagement, une enquête a été réalisée auprès de plus de 900 ESMS accompagnant des personnes en situation de handicap ou des personnes âgées entre le 17 avril et le 17 mai 2024.

On comptabilise **259 structures répondantes** soit un taux de retour moyen de **28 %** c'est-à-dire moins d'un tiers des structures interrogées. Il varie de 23 % pour la Seine-Maritime à 35 % pour le département de la Manche. Il est **plus faible pour les ESMS accompagnant des personnes en situation de handicap** (23 % en moyenne et seulement 16 % des structures en Seine-Maritime) que pour les établissements pour personnes âgées (33 % en moyenne). Par ailleurs, **ce sont les établissements publics qui ont le meilleur taux de réponse** puisque 35 % des structures ont répondu à l'enquête. Quant au secteur privé, on observe un taux de réponse de 26 % pour les structures non lucratives et 23 % pour les établissements lucratifs. Ainsi, parmi les 259 répondants, un peu plus de la moitié (53,6 %) sont des établissements privés non lucratifs, un bon tiers (36,7 %) des structures publiques et 9,7 % sont des établissements privés lucratifs.

Si le taux de non-réponse reste interpellant (72 %), l'enquête fournit tout de même de **premiers constats** qui mériteront d'être consolidés avec les prochaines éditions. Elle permet également de dégager quelques **pistes d'amélioration**.

Les résultats de l'enquête sont consultables en annexe 4 à partir de la page 46.

La très grande majorité des ESMS répondants ont mis en en place leur Conseil de vie sociale (92 %).

Lorsqu'il existe, le CVS est plutôt actif :

- il est réuni trois fois ou plus par an pour 81 % des ESMS ;
- il dispose d'un règlement intérieur pour 89 % des ESMS ;
- il est très majoritairement présidé soit par une personne accueillie (61 %) soit par un(e) représentant(e) des familles (27 %).

Dans la plupart des cas (80 %), les représentant(e)s des personnes accueillies ou de leurs familles sont majoritaires en nombre parmi les membres du CVS ayant une voix délibérative. Une petite minorité (6,5 %) des ESMS répondants compte moins de deux ou aucun(e) représentant(e)s des personnes accompagnées dans leur CVS.

Parmi les sujets les plus abordés par cette instance, **4 thématiques** reviennent de manière quasi systématique (pour plus de 85 % des répondants) :

- l'organisation intérieure et la vie quotidienne ;
- l'animation de la vie institutionnelle ;
- les activités et les prestations proposées ;
- les projets de travaux et d'équipements.

En outre, il faut souligner que les **réclamations et/ou événements indésirables** sont présentés en CVS pour la majorité des ESMS répondants (73 %). Selon les établissements, cette présentation a lieu soit de manière systématique (61,85 %), soit de manière annuelle (38,73 %) ou encore de façon infra annuelle (6,36 %).

Les sujets abordés de manière moins systématique sont : les mesures prises pour favoriser les liens entre les participants à la vie institutionnelle (54 %), la nature et le prix des services rendus (53 %), des modifications substantielles touchant aux conditions de prise en charge et d'accompagnement (52 %) et surtout le livret d'accueil de l'ESMS (22 %).

L'activité des CVS n'est pas encore très visible

Le secrétariat du CVS est majoritairement assuré par la Direction ou un représentant de l'administration de l'ESMS. Les **comptes-rendus des séances** sont assez largement diffusés au sein de la structure, aux familles et représentants légaux (80 % des répondants), à l'ensemble des usagers (77 %) ainsi qu'aux personnels (76 %). En revanche, ces documents sont rarement transmis à l'ARS et/ou au conseil départemental (16 %). Par ailleurs, seul un tiers des ESMS qui les produisent les ont déjà adaptés aux spécificités de compréhension des publics accompagnés.

En outre, la moitié des répondants déclare ne pas avoir produit un **rapport d'activité** pour l'année 2023 et seul un tiers (35 %) déclare l'avoir finalisé.

La grande majorité (75 %) des structures qui ont répondu à l'enquête précise par ailleurs que leur **site internet** ne dispose pas d'une page dédiée à la présentation du CVS.

Enfin, lorsqu'ils existent, la majorité des président(e)s de CVS ne siègent pas au Conseil d'administration (CA) de l'organisme gestionnaire.

Les ESMS répondants expriment des difficultés et des besoins de soutien

Seulement 8 % des représentant(e)s d'usagers ont bénéficié d'une **formation dans les ESMS** répondants. Pour autant, parmi les établissements n'ayant jamais organisé de formation, une très large majorité indique être favorable à l'**organisation d'information et/ou de formation des élu(e)s des CVS** (84 %).

La moitié des ESMS (52 %) font part de **difficultés dans le recrutement** des membres du CVS, en particulier parmi les personnes accompagnées et les représentant(e)s des familles.

Dans une moindre mesure, les ESMS répondants se disent intéressés par la structuration d'un réseau d'élu(e)s de CVS sur leur territoire (52 %) et/ou par un appui extérieur afin de structurer leur CVS (79 ESMS soit 31 % des établissements répondants).

Seulement 9 % d'ESMS ont connaissance de l'existence d'un **inter-CVS** et 7 d'entre eux en font partie soit presque un tiers (30 %). Parmi ces 7 ESMS, 2 interviennent dans le secteur des personnes âgées et 5 dans le secteur du handicap. Quant au territoire, les établissements indiquant faire partie d'un Inter-CVS sont répartis sur l'ensemble de la Normandie soit 1 dans le Calvados, 1 dans l'Eure, 1 dans la Manche, 3 dans l'Orne et 1 en Seine-Maritime.

Autres constats réalisés

Une majorité (60 %) des ESMS indiquent ne pas avoir sollicité la présence de **membres siégeant à titre consultatif**. Les plus sollicités sont les représentants des élu(e)s de la commune d'implantation ou de l'EPCI de l'établissement qui ont déjà participé au CVS dans 35 % des établissements. En revanche, les représentants du conseil départemental, du CDCA, du défenseur des droits ou encore de l'autorité compétente pour délivrer l'autorisation ne participent au CVS que dans très peu d'établissements.

Lorsque le CVS n'est pas en place, d'autres formes de participation sont souvent instituées : 9 établissements réalisent une **enquête de satisfaction**, 5 organisent un **groupe d'expression** et 2 des consultations.

Premières pistes d'amélioration

- Information et/ou formation des élu(e)s des CVS ;
- amélioration du taux de retour à l'enquête qui pourrait servir de bilan d'activité annuel ;
- incitation des établissements à rendre visible l'activité de leur CVS.

Zoom sur le plan de contrôle des EHPAD

	2022	2023
Nombre de contrôles sur pièces	18	94
Nombre d'EHPAD inspectés sur site	21	26

[Source : Rapport d'activité de l'ARS Normandie 2022 et 2023]

Ce plan de contrôle est co-piloté par l'ARS avec les 5 Départements et poursuit l'objectif de repérer les principaux risques et facteurs de risque que peuvent présenter les établissements. En tout, 25 inspections sur site et 141 contrôles sur pièces devaient être réalisés en 2023. L'objectif est donc rempli à 100 % concernant le nombre d'EHPAD inspectés sur site et de 66 % pour les contrôles sur pièces. Concernant les contrôles sur site, l'ARS précise que la grande majorité est réalisée de manière inopinée.

Dans le cadre de contrôles sur pièces, les thématiques ayant fait l'objet du plus grand nombre de prescriptions portent sur, dans l'ordre décroissant :

- la démarche qualité et gestion des risques ;
- les outils de la loi de 2002-2 ;
- le management et la stratégie ;
- la gestion des ressources humaines.

Dans une analyse globale et non individuelle des établissements, les points faibles révélés par les Évaluations externes de la Haute autorité de santé (HAS) coïncident avec les points faibles révélés par les contrôles sur pièces (en termes de thématiques) avec un enjeu majeur autour de la structuration de la démarche qualité.

A noter que ces contrôles sont réalisés dans un contexte difficile pour les établissements qui peinent à recruter sur certaines fonctions indispensables à des accompagnements de qualité d'une part et au maintien de bonnes conditions de travail pour les professionnels d'autre part. L'ARS souligne cependant que « les établissements se saisissent de ces démarches de contrôle pour réduire les dysfonctionnements qui sont de nature à affecter la qualité et la sécurité de la prise en charge des personnes âgées accueillies ».

• AU SEIN DES ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ

Une enquête a de nouveau été réalisée auprès des établissements de santé. Les données récoltées l'ont été par voie dématérialisée entre le 17 avril et le 24 mai 2024 et elles portent sur l'exercice 2023.

Il est important de souligner que sur les 118 établissements interrogés, 105 ont répondu soit un taux de participation à l'enquête de 88 %. Il est inférieur à celui de 2021 mais reste satisfaisant. Parmi les facteurs explicatifs de cette légère baisse du taux de participation moyen : un turn-over parmi les référent(e)s au sein des établissements de santé et une campagne réalisée en partie durant les congés scolaires.

Par rapport à 2021, on constate une hausse de la participation des établissements publics (+4 établissements) et une baisse pour les établissements privés (-7 établissements à but non lucratif et -9 établissements à but lucratif).

Un précédent recueil de données ayant été réalisé en 2022 sur les données 2021 a permis de dégager des tendances sur certains items. Elles sont présentées en page suivante.

L'intégralité des exploitations de cette enquête est disponible en annexe 2 à partir de la page 37 du présent rapport.

Zoom sur les évolutions entre 2021 et 2023

Quelques évolutions encourageantes



Le nombre d'établissements mettant à disposition une adresse mail à laquelle les usagers peuvent leur écrire passe de 67 % en 2021 à 82 % en 2023. En outre, la mise à disposition d'un espace collaboratif augmente elle aussi et passe de 45 % en 2021 à 54 % des établissements répondant en 2023.



Par rapport à 2021, la part des établissements mettant à disposition une page dédiée à la CDU sur leur site Internet augmente. Alors qu'elle était de 58 % en 2021, on observe que c'est, en 2023, le cas de 76 des structures répondantes soit 72 %. De plus, parmi ces derniers, 62 établissements mettent également à disposition les coordonnées permettant d'entrer en contact avec les Représentants des usagers (RU).



En 2021, 18 % des établissements répondants avaient formalisé une procédure dédiée à l'information des usagers à propos de "Mon espace santé". En 2023, une procédure a été mise en œuvre par 43 % des établissements ayant répondu à l'enquête.



En 2023, 51 sessions de formation sur la thématique des droits des usagers ont été organisées soit 8 de plus qu'en 2021, permettant ainsi de toucher 609 professionnel(le)s supplémentaires (2 012 en lieu et place de 1 403). Il est important de souligner un élément nouveau puisque 3 Représentants d'usagers ont été associés à ces formations en tant que formateurs.



41 établissements indiquent avoir un projet des usagers soit 22 établissements de plus par rapport à 2021.

Des points d'attention et d'amélioration qui demeurent



La part des CDU présidée par un RU reste minoritaire (37,5 %). Au-delà de cette donnée quantitative, les conditions dans lesquelles les RU sont élus puis conduisent leur mandat de président(e) de CDU ne sont pas connues.



Par rapport à 2021, le nombre de postes de RU non pourvus en CDU a augmenté de 7 points en 2023, soit +44 postes. Ce constat est cohérent avec les données dont dispose l'ARS. Il s'explique par le fait que de nombreux mandats arrivant à échéance début 2023 n'ont pas été renouvelés et que le nombre de nouvelles candidatures recevables n'a pas suffi à combler le delta.



Par rapport à 2021, à nombre égal de RU exerçant une activité professionnelle (30), seuls 2 RU de plus bénéficient d'un congé de représentation en 2023 (4 en 2023 contre 2 en 2021).



La participation à la CDU des présidents de commission ou de conférence médicale d'établissement (66 %), des présidents de la Commission de soins infirmiers, de rééducation et médico-technique (69 %), des représentants du personnel (57 %), de ceux du conseil de surveillance ou du conseil d'administration (49 %) n'est pas systématique.



La diffusion du rapport d'activité de la CDU n'est pas non plus systématiquement réalisée auprès des instances précitées ou d'autres commissions qui y auraient pourtant un intérêt.



Le questionnaire de satisfaction des usagers n'est pas encore systématiquement élaboré avec les RU (c'est le cas pour 65 % des établissements) et aucun des établissements répondant n'indique disposer d'un questionnaire de satisfaction à l'attention des aidants.

 Moins d'un tiers des RU siégeant au sein des CDU contribuent à la rédaction des courriers de réponse aux réclamations (29 %).

 Les noms des RU ne sont pas systématiquement indiqués sur les différents supports d'information diffusés par les établissements de santé : affichage (101 établissements soit 97 %), livret d'accueil (82 établissements soit 78 %), intranet (44 établissements soit 42 %) et internet (61 établissements soit 58 %).

 Proportionnellement, il y a plus d'établissements répondants qui déclarent l'existence de dispositifs d'accueil en 2023 qu'en 2021. En effet, on constate une augmentation de la part des établissements mettant en place des dispositifs pour les personnes sourdes (48 % soit 14 points de plus qu'en 2021), les personnes en difficulté pour réaliser des démarches dématérialisées (47 % soit une augmentation de 10 points), les personnes non ou malvoyantes (50 % soit une augmentation de 9 points) ainsi que pour les personnes illettrées/analphabètes (42 % soit une augmentation de 4 points). En revanche, ils n'existent pas toujours et sont développés de manière inégale : 73 % pour les personnes non francophones, 42 % pour les personnes illettrées/analphabètes, 50 % pour les personnes non ou mal voyantes, 48 % pour les personnes sourdes et 47 % pour les personnes en difficulté pour réaliser des démarches dématérialisées.

Autres constats réalisés

 En 2021, un seul établissement a organisé les CDU en même temps que les réunions des CVS. En 2023, cela concerne 4 établissements soit 3,8 % des établissements répondants.

 On constate une diminution du nombre de CDU se déroulant exclusivement en visio-conférence, cela passe de 4 % des CDU organisés en 2021 à 0,5 % en 2023. Cette modalité de réunion, à laquelle il a été recouru durant la crise sanitaire liée à la COVID-19, semble donc être devenue résiduelle en 2023.

 705 médiations ont été réalisées en 2023, ce qui constitue une baisse de 185 médiations par rapport à 2021. Néanmoins, cette donnée n'est pas significative étant donné le nombre plus faible d'établissements répondants en 2023.

 Par rapport à 2021, sur l'ensemble des indicateurs sondés, le part d'établissements répondants délivrant une information aux usagers sur les coûts est en augmentation.

Pourtant sujet d'importance, l'enquête ne permet pas d'avoir une bonne visibilité sur le niveau d'accessibilité des établissements pour les personnes à mobilité réduite.

Par rapport à 2021, une incohérence semble apparaître dans les données recueillies sur le nombre d'établissement déclarant être accessible aux personnes à mobilité réduite : ils étaient 107 en 2021, or ils ne seraient plus que 90 en 2023.

Orientation 2 : L'accès à la santé pour toutes et tous

La CRSA a souhaité continuer à suivre avec attention certains indicateurs déjà récoltés dans le cadre du rapport 2023.

Certaines de ces données font également l'objet d'un suivi dans le cadre de la mise en œuvre des Politiques prioritaires du Gouvernement (PPG) et sont accessibles en open data à travers le  [Baromètre des résultats de l'action publique](#).

• UN PEU PLUS DE PROFESSIONNEL(LE)S DE SANTÉ LIBÉRAUX

Nombre pour 100 000 habitant(e)s en Normandie de :	2022	2023
Médecins généralistes libéraux	77	78  +1
Infirmières et infirmiers libéraux	124	128  +4
Masseurs-kinésithérapeutes libéraux	74	78  +4
Chirurgiens-dentistes libéraux	36	36

[Sources : RPPS / cartosanté :  [CartoSanté \(atlasante.fr\)](#)]

• DAVANTAGE DE MAISONS ET DE CENTRES DE SANTÉ PLURIPROFESSIONNELS

Nombre de maisons et de centres de santé pluriprofessionnels	2022	2023
Nombre de maisons	145	165  +20

[Sources : Baromètre de l'action publique]

• UN PEU MOINS DE NORMANDS SANS MÉDECIN TRAITANT...

	2022	2023
Nombre de Normands sans médecin traitant	295 182	289 660  -5 522
Dont nombre de personnes en ALD	34 686	35 888  +1 202

[Sources : CNAM]

• **MAIS DES PATIENTS EN ALD QUI NE BÉNÉFICIENT PAS VRAIMENT DE CETTE TENDANCE**

	Au 31/12/2022		Au 31/12/2023		Evolution
	Nombre de patient(e)s en ALD sans MT	Taux de patient(e)s en ALD sans MT	Nombre de patient(e)s en ALD sans MT	Taux de patient(e)s en ALD sans MT	
Calvados	4 521	3,24 %	4 453	3,10 %	 -0,1 %
Eure	5 924	4,96 %	8 104	6,66 %	 1,7 %
Manche	6 164	5,57 %	5 655	5,00 %	 -0,6 %
Orne	3 704	6,21 %	5 112	8,46 %	 2,3 %
Seine-Maritime	14 373	5,63 %	12 564	4,84 %	 -0,8 %
Normandie	34 686	5,07 %	35 888	5,14 %	 0,1 %

[Sources : CNAM]

Si le nombre de Normands sans médecin traitant baisse entre 2022 et 2023, la situation tend plutôt à stagner voire à se dégrader pour les personnes en Affection de longue durée, en particulier dans 2 départements : l'Eure et l'Orne.

• **ACCÈS AUX DÉPISTAGES, DES EFFORTS À POURSUIVRE**

	2022	2023
Dépistage du cancer du sein	54 %	54 % (France : 46,5 %)
Dépistage du col de l'utérus	55,5 %	61 % (France : 59,5 %)  +5,5
Dépistage du cancer colorectal	36,3 %	37,3 % (France 34,2 %)  +1

[Sources :  Santé publique France - Indicateurs : cartes, données et graphiques (santepubliquefrance.fr)]

La Normandie présente des taux de dépistage supérieures à la France, avec une évolution favorable sur le dépistage du col de l'utérus et le cancer colo-rectal.

Néanmoins, ces taux restent très loin des recommandations Européennes, de 70 % pour le cancer du Sein, 80 % pour le cancer du col de l'utérus et 45 % pour le cancer colo-rectal.

Comme rappelé en introduction, la CRSA a également souhaité réaliser un focus sur 3 thématiques pour cette édition 2024 du rapport sur les droits des usagers du système de santé. Ils sont développés dans les pages 15 à 18, 19 à 21 et 30.

L'accès à l'Éducation thérapeutique du patient (ETP) en Normandie

• QUELQUES ÉLÉMENTS DE DÉFINITION SUR L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT

La HAS, dans ses recommandations de juin 2007 portant sur l'éducation thérapeutique du patient, explique que « Selon l'OMS, l'éducation thérapeutique du patient vise à 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. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie. »

Elle précise aussi qu'une **information orale ou écrite**, un **conseil** de prévention peuvent être délivrés par un professionnel de santé à diverses occasions, mais ils n'équivalent pas à une Éducation thérapeutique du patient.

L'Éducation thérapeutique du patient fait partie des recommandations de prise en charge de nombreuses maladies chroniques, telles que les maladies respiratoires, le diabète, l'obésité...

L'ARS Normandie a aussi inscrit l'ETP dans ses **priorités dans le cadre du Projet régional de santé 2023-2028** (axe 2 action 7.1) ; notamment en lien avec la prise en charge de maladies telles que l'insuffisance cardiaque où la part des hospitalisations évitables est particulièrement élevée.

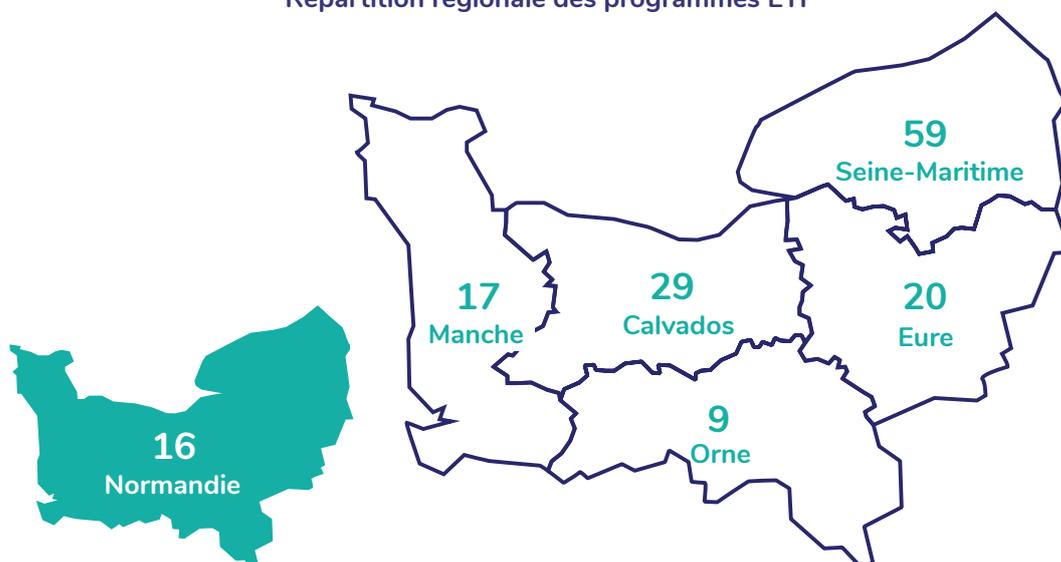
• ETAT DES LIEUX DES PROGRAMMES D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE EN NORMANDIE

En 2022, **16 634 personnes ont pu bénéficier d'un programme d'ETP en Normandie** (chiffres ARS – PRS 2023-2028).

150 programmes étaient déclarés auprès de l'ARS Normandie (au 31/12/2023), dont 16 régionaux.

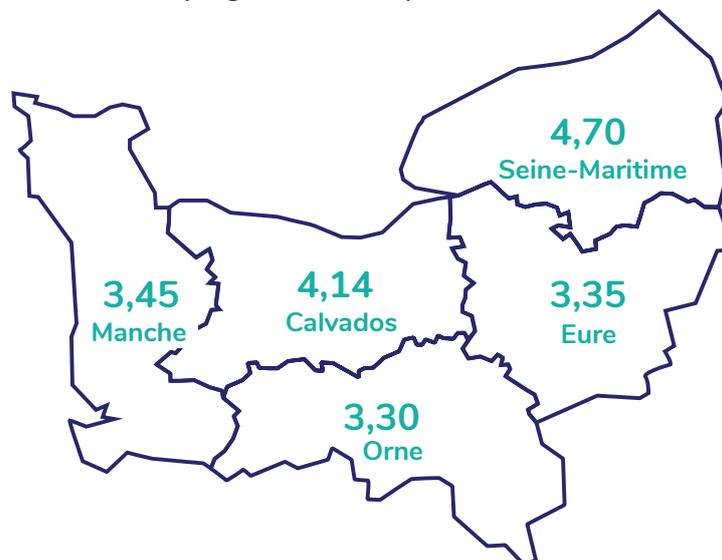
Le nombre de programmes diverge d'un département à l'autre : de 9 dans l'Orne à 59 en Seine-Maritime. Il faut cependant prendre en considération la démographie de ces territoires. On observe en moyenne 4 programmes d'ETP pour 100 000 habitants (hors programmes régionaux), soit un déploiement plus équitable sur les différents départements normands.

Répartition régionale des programmes ETP



*à partir données ARS Normandie « les programmes ETP mis en œuvre en Normandie pour l'année 2024 » [Source : PLANETH patient]

Nombre de programmes ETP pour 100 000 habitants



* à partir données ARS Normandie « les programmes ETP mis en œuvre en Normandie pour l'année 2024 » et des données INSEE « estimation de population par département, sexe et grande classe d'âge année 2023 » [Source : PLANETH patient]

Au-delà du nombre de programme, il est intéressant de se pencher sur le déploiement effectif des programmes.

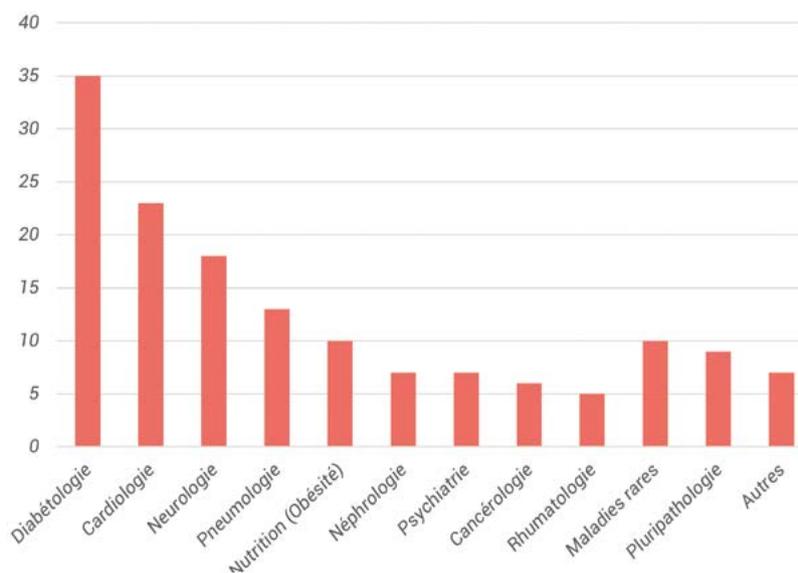
Les professionnels libéraux impliqués, en équipe, dans la dispensation de programmes ETP et ayant eu un lien de collaboration avec Planeth Patient sont présents dans les 5 départements à des niveaux différents, mais avec une large couverture régionale. Carte disponible [en cliquant ici](#).

Répartition thématique

C'est pour le diabète que le plus de programmes sont actuellement déclarés. En effet, c'est une pathologie qui, au-delà de concerner de nombreux patients et soignants, est à l'origine du développement de l'approche éducative dans le soin.

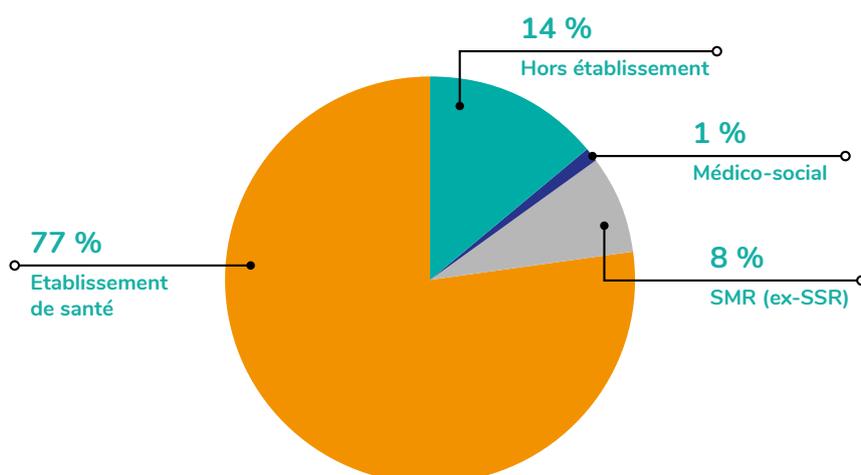
Nombre de programmes ETP par spécialité

*à partir données ARS Normandie
"les programmes ETP mis en oeuvre en Normandie pour l'année 2024"



[Source : PLANETH patient]

Enfin, les programmes sont majoritairement portés par des établissements de santé. En effet, l'ETP requière de s'appuyer sur des équipes pluridisciplinaires coordonnées. Ces équipes structurées sont la base du fonctionnement hospitalier. La coordination des professionnels libéraux est beaucoup plus récente.



*à partir données ARS Normandie « les programmes ETP mis en œuvre en Normandie pour l'année 2024 » [Source : PLANETH patient]

• LES FREINS D'ORES ET DÉJÀ IDENTIFIÉS POUR L'ACCÈS À L'ETP

Le **1^{er} frein** au suivi d'un programme par les personnes malades chronique est sans doute la **méconnaissance de l'éducation thérapeutique et de ses intérêts ainsi que de l'offre régionale** tant par le grand public et les personnes atteintes d'une maladie chronique que par les professionnels qui les accompagnent. Cette méconnaissance implique d'une part, que les personnes ne sont pas demandeuses d'ETP ou d'autre part qu'elles ne se voient pas proposer d'en bénéficier. Et pour celles à qui une proposition est faite, elles n'en perçoivent pas toujours l'utilité et l'intérêt d'autant que la place occupée par le suivi de la maladie dans leur quotidien est déjà conséquente.

D'ailleurs la gestion la planification des séances est en soi un frein, puisqu'elle requière **de faire coïncider les disponibilités des professionnels qui animent les séances et celles des personnes qui y participent**. En outre les délais parfois nécessaires peuvent démotiver les personnes, patients comme professionnels ; de même que le trajet (temps / distance) à parcourir (coût, fatigue, moyen de transport disponible...).

L'**adéquation de l'offre éducative aux besoins des patients peut aussi poser question**. Il n'existe pas ou peu de programmes dédiés à certaines pathologies, telles que l'endométriose, la fibromyalgie ou l'épilepsie alors que des besoins sont remontés par les patients, associations de patients et professionnels de santé.

De plus, au sein même des programmes, **l'offre en ateliers ne répond pas toujours aux préoccupations premières des patients**. Ainsi de nombreux programmes proposent des ateliers portant sur la connaissance de la maladie, la gestion des traitements, la prévention des complications or les patients sont aussi demandeurs d'ateliers sur le vécu au quotidien avec la maladie (maladie et travail, gestion du stress et des émotions, image de soi...)

Enfin, le format même de l'éducation thérapeutique n'est pas toujours adapté. La participation à un programme éducatif nécessite de s'investir dans la durée (plusieurs séances, souvent sur plusieurs semaines / mois) alors que des formats plus courts, mais non valorisés, telles que les actions éducatives ciblées **pourraient convenir à un public plus large**.

Les professionnels peuvent être démotivés par le manque de temps dédié à l'ETP dans un contexte d'épuisement global (sous-effectif), la non ou la sous-valorisation de certains actes, le manque de soutien de la hiérarchie, l'absentéisme des patients ; ce qui peut conduire à l'arrêt de programmes ou à une réduction du nombre de sessions proposé.

La **formation obligatoire** peut aussi être un frein à l'engagement en ETP, puisque de nombreux professionnels n'ont pu en bénéficier dans leur cursus initial. Cette formation a une durée minimum de 40h (et plus pour la personne coordonnant le programme), et représente un coût financier (frais de formation et frais annexes, sans compter le coût du remplacement de la personne à son poste de travail) non négligeable pour les personnes et

les structures.

• **LES LEVIERS D'ORES ET DÉJÀ IDENTIFIÉS POUR FACILITER L'ACCÈS À L'ETP**

Le principal levier répond au principal frein à savoir, faire connaître et reconnaître l'éducation thérapeutique auprès du plus grand nombre.

Cela passe par des **actions de communication, d'information et de formations auprès de différents publics** ; et notamment :

- les étudiants en santé : sensibilisation à l'ETP au sein des écoles et accompagnement des écoles à l'intégration de la formation à la dispensation de l'éducation thérapeutique ;
- les professionnels de santé en exercice ;
- les professionnels des secteurs sociaux et médicosociaux qui accompagnent les personnes concernées par la maladie chronique ;
- les institutions et politiques : l'implication au sein des CNR a notamment permis à l'ETP d'occuper une place significative dans le nouveau PRS ;
- le grand public.

Concernant l'offre existante, une meilleure connaissance de celle-ci doit permettre de mettre en place des actions pour **faciliter l'adéquation aux besoins** : mobilisation des acteurs concernés, accompagnement des équipes, proposition de supports et outils, remontées auprès des institutions ...

Ainsi, **l'implication de patients concernés par la pathologie lors de la construction ou l'évaluation de programmes** contribue à une meilleure prise en compte de leurs besoins : proposition de formats alternatifs (durée des séances ou des parcours / à distance / au domicile ...) ou de nouvelles thématiques (vie intime et sexuelle, fatigue, image de soi ...). La diffusion de référentiels, guides et formations facilitent la connaissance des besoins des patients auprès des équipes.

Si les interventions auprès des écoles de formation vont permettre à un nombre croissant de jeunes professionnels de santé formés à la dispensation de l'ETP, il est nécessaire d'informer et d'accompagner les professionnels qui ne le sont pas encore.

L'**accompagnement et le soutien des professionnels** est aussi utile au maintien de la motivation des équipes. La diffusion de ressources (référentiels, guides, ...), l'accompagnement méthodologique de projet, la mise à disposition d'outils pédagogiques et méthodologiques ou encore de programmes et d'ateliers, la formation... sont autant de leviers facilitant l'accès à l'ETP pour les équipes et pour les personnes atteintes de maladie chronique, et leur entourage. En effet, la mobilisation de plus de professionnels contribue à améliorer le maillage territorial et la couverture des besoins.

L'accès à l'Interruption volontaire de grossesse (IVG) en Normandie

En 2024, la loi a inscrit dans la Constitution de 1958 la liberté garantie des femmes de recourir à l'Interruption volontaire de grossesse (IVG). La loi constitutionnelle du 8 mars 2024 comporte un article unique, qui modifie l'article 34 de la Constitution pour y inscrire que « **La loi détermine les conditions dans lesquelles s'exerce la liberté garantie à la femme d'avoir recours à une interruption volontaire de grossesse** ». Par ce texte, la France devient le premier pays au monde à reconnaître dans sa Constitution la liberté de recourir à l'avortement. En savoir plus, [cliquer ici](#).

La CRSA a souhaité consacrer une partie de ce rapport à ce sujet en regardant de plus près les difficultés d'accès à l'IVG en France et dans notre région.

• RAPPEL DU CADRE LÉGAL : UN DROIT LÉGALISÉ EN 1975 EN FRANCE

L'[interruption volontaire de grossesse \(IVG\)](#) est légalisée depuis la loi du 17 janvier 1975 dite Loi Veil. L'intervention est aujourd'hui intégralement prise en charge par la sécurité sociale.

La loi autorise l'IVG dans deux cas de figure :

- si elle est pratiquée jusqu'à la fin de la 14^{ème} semaine de grossesse ;
- pour des raisons médicales tout au long de la grossesse.

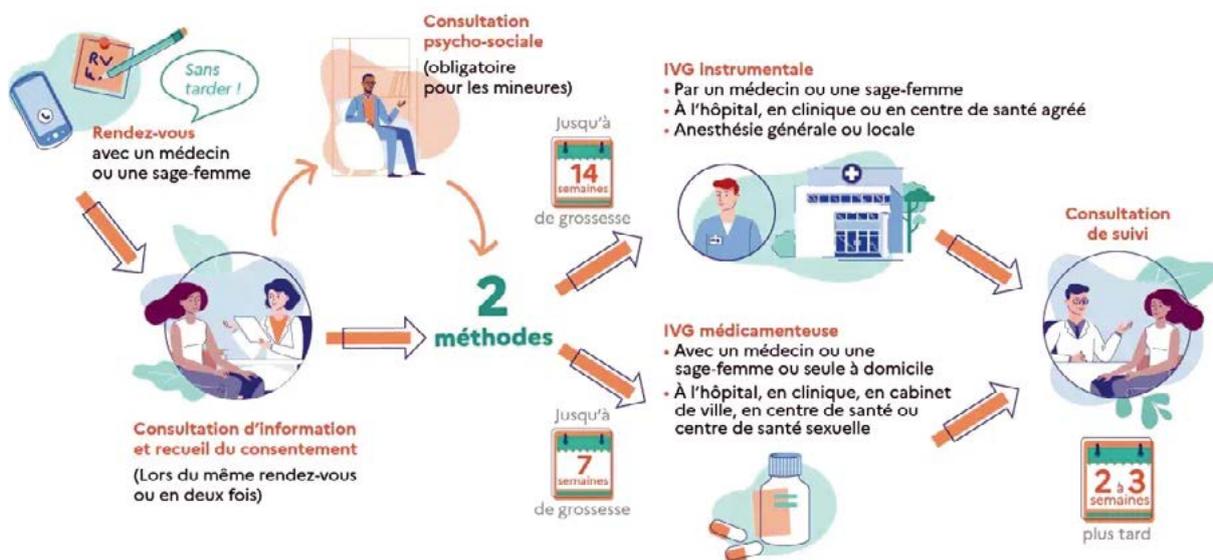
L'IVG est encadrée par des dispositions pénales, qui sanctionnent à la fois le non-respect des conditions de son exercice et l'entrave à la pratique de l'IVG.

Chaque année, environ 220 000 IVG sont pratiquées en France. Le [nombre d'IVG](#) a cependant augmenté en 2022 (242 997 IVG enregistrées).

Un décret du 16 décembre 2023 permet la généralisation de la pratique d'IVG instrumentales par les sages-femmes et en définit les conditions.

Un arrêté du 1^{er} mars 2024 a revalorisé le montant de plusieurs forfaits liés à l'IVG.

Un [site officiel](#) sur l'IVG ainsi qu'un numéro vert (0 800 08 11 11) existent. Il est également possible de tchater à partir du [site ivg-contraception-sexualites.org](#) du Mouvement français du Planning familial (MFPF).



[Source : <https://ivg.gouv.fr>]

Des difficultés d'accès qui perdurent

Malgré la légalisation de l'IVG, certaines femmes rencontrent des difficultés d'accès à l'avortement. Un [rapport de l'Assemblée nationale](#) a listé les principales causes de ces difficultés d'accès :

- un **faible nombre de médecins pratiquant les IVG en cabinet libéral**. À cela deux raisons selon le rapport : cette activité est peu rémunérée et les médecins peuvent refuser de pratiquer les IVG en raison d'une double clause de conscience (la clause de conscience générale à laquelle s'ajoute une clause particulière définie à l'article L2212-8 du code de la santé publique selon laquelle « un médecin ou une sage-femme n'est jamais tenu de pratiquer une interruption volontaire de grossesse ») ;
- une **répartition inégale des centres IVG sur le territoire** ;
- la **résurgence de mouvements politiques opposés à l'avortement** (un délit d'entrave à l'IVG pour sanctionner certaines de leurs actions a été créé, ce délit d'entrave a été étendu par une loi de 2017).

Au niveau national, après la nette baisse liée à la pandémie de Covid-19 en 2020 et 2021, le nombre d'IVG a augmenté en 2022 avec le plus haut niveau depuis 1990 (aujourd'hui 16,2 IVG pour 1 000 femmes [%] âgées de 15 à 49 ans France entière).

• L'IVG EN NORMANDIE

En 2023, le taux d'IVG est de **13,7 IVG** pour 1 000 femmes de 15 à 49 ans, soit un taux inférieur au taux France qui est de 17,3 IVG pour 1 000 femmes de 15 à 49 ans.

Les femmes Normandes ont ainsi eu recours à 9 299 IVG, ces IVG sont majoritairement réalisées à l'hôpital. Très peu de prises en charge hors région sont observées.

	2022				2023				Evolution
	Hôpital	Ville	Total	Taux d'IVG pour 1 000 femmes de 15 à 49 ans	Hôpital	Ville	Total	Taux d'IVG pour 1 000 femmes de 15 à 49 ans	
Calvados	1 371	449	1 820	12,5	1 416	526	1 942	13,3	6,7 %
Eure	1 377	473	1 850	14,9	1 312	552	1 864	15,0	0,8 %
Manche	779	243	1 022	11,3	790	291	1 081	12,0	5,8 %
Orne	556	29	585	11,7	488	53	541	10,9	-7,5 %
Seine-Maritime	2 230	1 607	3 837	14,3	2 102	1 769	3 871	14,4	0,9 %
Normandie	6 313	2 801	9 114	13,4	61 08	3 191	9 299	13,7	2,0 %
France	149 020	92 143	241 163	16,2	146 075	103 666	249 741	17,3	3,6%

[Source : SNDS 2023, exploitation ARS, Femmes domiciliées en Normandie]

Les conditions d'accès à l'IVG ont été modifiées par la loi du 2 mars 2022 avec un allongement de deux semaines de la durée légale pour les IVG réalisées en établissement de santé. Mais cet allongement du délai légal de recours ne suffit pas à expliquer l'augmentation constatée.

Cette hausse des IVG est une tendance qui s'observe depuis plusieurs années, en région comme au plan national. Elle peut s'expliquer par des contextes économiques, écologiques moins favorables ou par un changement dans les méthodes de contraception (défiance plus grande vis-à-vis de la pilule par exemple). Elle témoigne également de la nécessité de **poursuivre les actions d'information et de sensibilisation** auprès des populations et de maintenir un maillage suffisant de structures et de professionnels de ville qui peuvent répondre aux demandes d'IVG.

Chez les moins de 18 ans, on note une très légère hausse également des IVG (+25 IVG). Il faut noter que cette hausse demeure non significative au regard de la France donc la Normandie ne présente pas d'atypie.

• **TAUX D'IVG CHEZ LES MINEURES**

	2022	2023	Taux IVG pour 10 000 femmes de 15-17 ans en 2022	TAUX IVG pour 10 000 femmes de 15-17 ans en 2023
Calvados	66	80	53	64
Eure	59	70	50	59
Manche	29	28	33	32
Orne	34	33	67	65
Seine Maritime	125	141	54	61
Normandie	275	300	45	49
France	6 806	7 113	56	58

[Source : SNDS 2023, exploitation ARS, Femmes domiciliées en Normandie]

• **LE RÉFÉRENCIEMENT DES ÉTABLISSEMENTS ET PROFESSIONNELS POUVANT ACCOMPAGNER LES IVG**

Les établissements de santé et les structures réalisant des IVG sont référencés sur le site internet de l'ARS de Normandie, sachant qu'il s'agit d'une obligation pour les maternités.

Les professionnels libéraux sont quant à eux référencés sur le site [✳️ Interruption Volontaire de Grossesse : un droit pour les femmes en France | Agence régionale de santé Normandie \(sante.fr\)](#) : ils sont peu nombreux à avoir apporté une réponse aux sollicitations de référencement qui leur ont été adressées.

• **LES IVG INSTRUMENTALES PAR LES SAGES-FEMMES**

En 2023, 76 IVG instrumentales ont été réalisées entre février et décembre 2023 au CH du Belvédère à Mt-St-Aignan avec pour opératrice une sage-femme formée.

D'après une enquête réalisée par l'ARS en 2023, 4 établissements n'ont pas de sage-femme(s) formée(s) mais ont une volonté d'équipe de développer l'activité en 2024. Il s'agit des établissements suivants : le CH d'Elbeuf, le CH de Fécamp, le CH de Flers et le CHU de Rouen.

Orientation 3 : Conforter la représentation des usagers du système de santé

• LE LEVIER DE LA FORMATION DES REPRÉSENTANT(E)S DES USAGERS SIÉGEANT DANS LES INSTANCES DU SYSTÈME DE SANTÉ

Une formation de base pour les nouvelles et nouveaux Représentants des usagers (RU)

En 2023, 24 RU ont suivi la formation de base proposée par France assos santé (FAS), formation qui avait été rendue obligatoire par la loi de modernisation du système de santé de janvier 2016 pour tout RU exerçant un premier mandat.

De nombreuses formations et 7 groupes d'échange proposés par FAS

En 2023, 126 bénévoles et représentants des usagers ont suivi des formations dispensées par France Assos Santé, dans les 5 départements. Au total, 13 sessions de formation ont été organisées : 11 en présentiel et 2 en visioconférence.

Au total, ce sont 57 représentants des usagers qui ont pu se rencontrer dans le cadre de l'un des sept groupes d'échanges de pratiques : six étaient organisés pour les RU en commission des usagers en établissement de santé et un groupe pour les RU en Conseil territorial de santé (CTS).

Les taux de satisfaction sont très bons : 91 % des participants sont satisfaits des formations en présentiel et 89 % pour les ateliers en visioconférence. Quant aux groupes d'échanges de pratiques, 100 % souhaitent continuer à y participer.

France Assos Santé déploie des formations sur de nombreux thèmes :

-  défendre les droits des usagers ;
-  défendre les droits des usagers en fin de vie ;
-  identifier les enjeux éthiques de la représentation des usagers ;
-  RU en commission des usagers ;
-  défendre et promouvoir l'accès aux soins ;
-  RU, en avant ;
-  accompagner l'utilisateur en médiation ;
-  exploiter les résultats de la médiation ;
-  lutter contre les infections associées aux soins ;
-  comprendre les enjeux de la e-santé.

Le Certificat universitaire « Devenir un(e) patient(e), une personne ressources » a accueilli sa 4^{ème} promotion



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 avec le soutien de l'ARS et de la CRSA, 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.

Le certificat vise ainsi à obtenir les 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.

A noter que depuis 2022, cette formation est coanimée par une ancienne étudiante du certificat universitaire, aujourd'hui patiente-ressource. La formation suscite beaucoup d'intérêt et les étudiants s'en disent satisfaits.

La promotion 2022-2023 comptait treize personnes. Depuis 2021, ce sont presque 40 bénévoles qui ont suivi la formation, issus des 5 départements normands.

Le levier de l'information

En 2023, la délégation Normandie de France assos santé a mené plusieurs actions pour informer les usagers et professionnels de santé :

- diffusion de près de 7 000 dépliant « Un représentant des usagers, c'est quoi ? » à destination des usagers (5 000) et des professionnels de santé (1 785) ;
- organisation d'un webinaire sur « Les erreurs médicamenteuses : apprendre pour prévenir », en partenariat avec l'OMEDIT ;
- animation d'un webinaire sur les directives anticipées à destination de professionnels.

Une  [vidéo de présentation des représentants des usagers](#) est toujours diffusée dans 25 établissements de santé.

Le levier de la mise en réseau

Au sein des établissements de santé

Les RU peuvent porter des mandats dans plusieurs instances au sein d'un établissement de santé (cf. en annexe 3, la cartographie élaborée par la CSDU).

La CDU, au regard de ses missions étendues, est souvent considérée comme l'instance névralgique à partir de laquelle un(e) RU peut agir en favorisant une approche systémique.

Cela est particulièrement facilité lorsqu'il existe une bonne circulation de l'information entre la CDU et les autres instances où peuvent siéger des RU, comme :

- le Conseil de surveillance (CS) ;
- le Comité de lutte contre les infections nosocomiales (CLIN) ;
- le Comité de liaison alimentation et nutrition (CLAN) ;
- le Comité de lutte contre la douleur (CLUD) ;
- le Comité des vigilances et des risques (COVIRIS).

Il est à noter que parmi ces instances, certaines d'entre elles :

- sont mises en place à la discrétion de l'établissement ;
- permettent la participation des RU à titre facultatif.

Un exemple typique est celui des comités d'éthique.

La formalisation d'un projet des usagers au sein des établissements de santé pourrait favoriser la qualité des interactions entre ces différentes instances, au bénéfice des droits des usagers. L'enquête sur les CDU montre néanmoins que ces initiatives demeurent pour l'instant minoritaires (40 % des établissements).

Entre les élus des CVS d'un territoire

L'une des actions prioritaires de la CSDU est de soutenir la mise en réseau et l'accompagnement des élus siégeant au sein des Conseils de vie sociale (CVS) des Etablissements et services médico-sociaux (ESMS) normands.

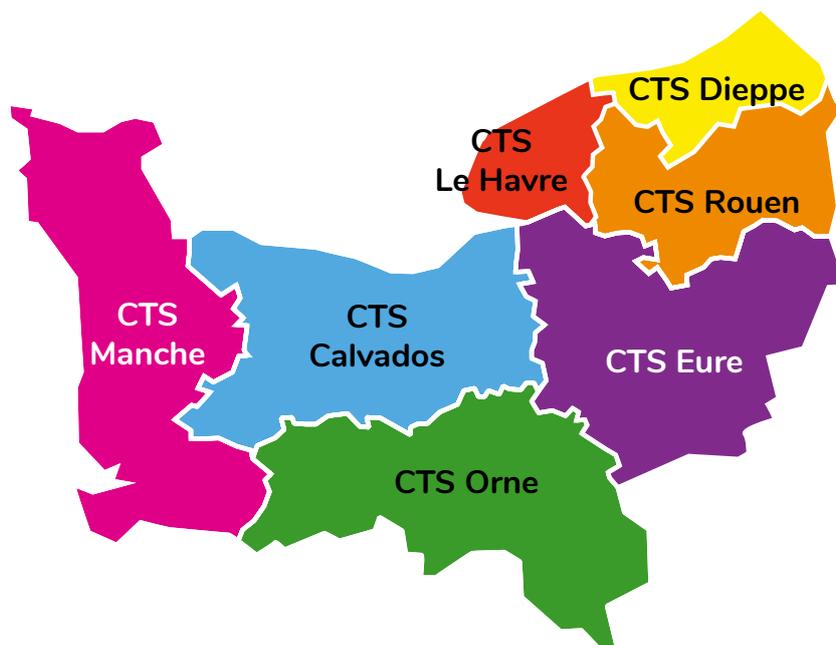
Un état des lieux des dynamiques initiées sur les territoires normands a été présenté en CSDU et l'enquête sur les CVS confirment l'intérêt que cette démarche suscite chez certains ESMS.

Cet état des lieux témoigne également du rôle joué par certains Conseils Départementaux de la Citoyenneté et de l'Autonomie. En effet, un certain nombre de RU de la CRSA et/ou des CTS siègent également dans cette instance départementale et l'on peut penser que cela permet une meilleure synergie entre ces instances de démocratie en santé et une plus grande complémentarité des initiatives qu'elles peuvent engager.

Entre les membres des collèges usagers de la CRSA et des CTS

Pour agir mieux, en réseau et en lien avec les territoires, la CSDU souhaiterait que soit renforcés les liens entre les représentant(e)s d'usagers (RU) du collège 2 de la CRSA ainsi que les RU siégeant au sein des sept Conseils territoriaux de santé (CTS) normands.

Les 7 Conseils territoriaux de santé (CTS)



L'état des lieux réalisé par la CSDU sur le fonctionnement des formations spécifiques organisant l'expression des usagers au sein des Conseils territoriaux de santé démontre une faible mobilisation de ces instances. En 2023, seuls 2 conseils sur 7 ont réuni cette formation au moins une fois.

Etat des lieux du fonctionnement de la formation spécifique « usagers » des CTS normands

Territoire	Existence de la formation	Nombre de membres	Nombres de réunions en 2023
CTS Calvados En cours d'organisation pour 2024	oui	9	0
CTS Dieppe	oui	9	0
CTS Eure	oui	11	1
CTS Le Havre	oui	9	0
CTS Orne	oui	8	0
CTS Manche	oui	11	2
CTS Rouen	oui	12	0

Des actions sont déjà menées auprès des RU des CTS (groupe d'échange animé par France assos santé), une réflexion conjointe CRSA/FAS pourrait nourrir un plan d'actions pour une mise en réseau plus large, comme le préconise la CSDU.

Orientation 4 : Renforcer la démocratie en santé

• ETAT DES LIEUX DES MANDATS DEMEURANT À POUVOIR AU SEIN DE LA CRSA ET DES CTS

Il s'agit ici de veiller à garantir la participation des représentants des usagers et des autres acteurs du système de santé au sein de la CRSA et des sept CTS.

Les 2 tableaux ci-dessous présentent un état des lieux des postes vacants actualisé au 31 décembre 2023 au sein de la CRSA d'une part et des 7 CTS d'autre part. Entre parenthèse est précisé l'évolution observée par rapport à 2022.

Au sein de la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA) normande

Collège 1 : collectivités territoriales	5 suppléants (=)
Collège 2 : représentant(e)s des usagers	1 titulaire (=) « Associations de personnes handicapées » 9 suppléants (=)
Collège 3 : CTS	2 titulaires « Collège des représentants des conseils territoriaux de santé » 2 suppléants (=)
Collège 4 : partenaires sociaux	7 suppléants (=)
Collège 5 : acteurs de la cohésion et protection sociale	1 titulaires (=) « Association œuvrant dans le champ de la lutte contre la précarité » 5 suppléants (=)
Collège 6 : acteurs de la prévention et de l'éducation pour la santé	1 titulaires (=) « Services de santé au travail » 5 suppléants (=)
Collège 7 : offreurs des services de santé	7 titulaires (+1) 18 suppléants (+2)
Collège 8 : personnalités qualifiées	2 titulaires (=)

Au sein des sept Conseils territoriaux de santé (CTS) normands

CTS Calvados	Offreurs de santé : 1 titulaire (=), 8 suppléants (+1) Collectivités : 1 titulaire (-2), 2 suppléants (-1) État/Sécurité sociale : 1 suppléant (=) Personnalités qualifiées : 1 (=)
CTS Eure	Offreurs de santé : 3 titulaires (+1), 9 suppléants (=) Usagers : 3 titulaires (=), 9 suppléants (+2) Collectivités : 0 titulaire (-1), 1 suppléant (-2) État/Sécurité sociale : 3 suppléants (+1) Personnalités qualifiées : 0 titulaire (-1)
CTS Manche (Même arrêté que 2022)	Offreurs de santé : 1 titulaire, 6 suppléants Usagers : 2 titulaires, 5 suppléants
CTS Orne (Même arrêté que 2022)	Offreurs de santé : 4 titulaires, 14 suppléants Usagers : 1 titulaire, 7 suppléants Collectivités : 1 titulaire État/Sécurité sociale : 1 suppléant Personnalités qualifiées : 1 titulaire
CTS Dieppe (Même arrêté que 2022)	Offreurs de santé : 10 titulaires, 14 suppléants Usagers : 4 titulaires, 9 suppléants Collectivités : 2 titulaires, 1 suppléant État/Sécurité sociale : 1 suppléant Personnalités qualifiées : 1 titulaire
CTS Le Havre (Même arrêté que 2022)	Offreurs de santé : 3 titulaires, 9 suppléants Usagers : 2 titulaires, 8 suppléants Collectivités : 2 titulaires, 4 suppléants État/Sécurité sociale : 1 suppléant Personnalités qualifiées : 1 titulaire
CTS Rouen (Même arrêté que 2022)	Offreurs de santé : 2 titulaires, 6 suppléants Usagers : 1 titulaire, 6 suppléants Collectivités : 3 titulaires, 3 suppléants État/Sécurité sociale : 1 titulaire, 3 suppléants Personnalités qualifiées : 1 titulaire

• LISTE DES INSTANCES OÙ LA CRSA EST REPRÉSENTÉE

En Normandie, la CRSA joue le rôle de Comité régional pour l'investissement en santé (CRIS).

La CRSA est représentée dans les instances suivantes :

- la  Conférence nationale de santé (CNS) ;
- le Conseil de surveillance (CS) de l'ARS (devenu conseil d'administration en 2024) ;
- le comité de pilotage régional sur la réduction des inégalités sociales de santé ;
- le comité de pilotage régional de suivi de la mise en œuvre de la  stratégie décennale de lutte contre les cancers ;
- le comité de pilotage régional sur  l'attractivité des métiers de la santé ;
- le comité de pilotage régional sur la  planification écologique du système de santé.

• ETATS DES LIEUX DE LA PARTICIPATION EN CRSA EN 2023

En assemblée plénière

En 2023, la CRSA a organisé 3 assemblées plénières. En moyenne, 50 % des représentants de la CRSA étaient présents lors de ces assemblées plénières. Le taux de présence moyen pour chaque collège est détaillé ci-dessous :

- 1) Collège des représentants des collectivités territoriales de Normandie : **24 %**
- 2) Collège des représentants des usagers des services de santé ou médico-sociaux : **62 %**
- 3) Collège des représentants des conseils territoriaux de santé : **57 %**
- 4) Collège des partenaires sociaux : **57 %**
- 5) Collège des acteurs de la cohésion et de la protection sociale : **38 %**
- 6) Collège des acteurs de la prévention et de l'éducation pour la santé : **57 %**
- 7) Collège des offreurs de services de santé : **50 %**
- 8) Collège des personnalités qualifiées : **100 %**

L'atteinte du quorum reste donc un sujet récurrent malgré la mobilisation des équipes ARS. Le trinôme titulaire/ suppléants ne fonctionne pas de manière spontanée, il est nécessaire de s'assurer à chaque fois que le titulaire est indisponible qu'il a bien pris l'attache de ses suppléants. Les taux de participation les plus faibles sont observés pour les collèges des représentants des collectivités territoriales et des acteurs de la cohésion et de la protection sociale.

En commission permanente

En 2023, la CRSA a organisé 5 commissions permanentes. En moyenne, 63 % des représentants étaient présents lors de ces commissions permanentes. Le taux de présence moyen pour chaque collège est détaillé ci-dessous :

- 1) Collège des représentants des collectivités territoriales de Normandie : **40 %**
- 2) Collège des représentants des usagers des services de santé ou médico-sociaux : **80 %**
- 4) Collège des partenaires sociaux : **80 %**
- 5) Collège des acteurs de la cohésion et de la protection sociale : **40 %**
- 6) Collège des acteurs de la prévention et de l'éducation pour la santé : **70 %**
- 7) Collège des offreurs de services de santé : **55 %**
- 8) Collège des personnalités qualifiées : **60 %**

En CSDU

En 2023, la CRSA a organisé 8 CSDU. En moyenne, 70 % des représentants étaient présents lors de ces commissions. Le taux de présence moyen pour chaque collège est détaillé ci-dessous :

- 2) Collège des représentants des usagers des services de santé ou médico-sociaux : **84 %**
- 4) Collège des partenaires sociaux : **62 %**
- 5) Collège des acteurs de la cohésion et de la protection sociale : **37 %**
- 6) Collège des acteurs de la prévention et de l'éducation pour la santé : **75 %**
- 7) Collège des offreurs de services de santé : **13 %**

Aucun représentant des collectivités territoriales n'a été désigné pour siéger à la CSDU.

Notons que pour chaque séance, titulaires et suppléants sont invités à participer aux travaux et que le collège des offreurs de services de santé y est peu représenté.

En CSOS

En 2023, la CRSA a organisé 3 CSOS. En moyenne, 56 % des représentants étaient présents lors de ces commissions. Le taux de présence moyen pour chaque collège est détaillé ci-dessous :

- 1) Collège des représentants des collectivités territoriales de Normandie : **17 %**
- 2) Collège des représentants des usagers des services de santé ou médico-sociaux : **75 %**
- 4) Collège des partenaires sociaux : **28 %**
- 5) Collège des acteurs de la cohésion et de la protection sociale : **100 %**
- 6) Collège des acteurs de la prévention et de l'éducation pour la santé : **83 %**
- 7) Collège des offreurs de services de santé : **63 %**
- 8) Deux membres issus de la CSAMS : **0 %**

La faible représentation du collège des représentants des collectivités territoriales questionne au regard de l'intérêt des élus sur ces questions.

En CSAMS

En 2023, la CRSA a organisé 5 CSAMS. En moyenne, 43 % des représentants étaient présents lors de ces commissions. Le taux de présence moyen pour collège est détaillé ci-dessous :

- 1) Collège des représentants des collectivités territoriales de Normandie : **45 %**
- 2) Collège des représentants des usagers des services de santé ou médico-sociaux : **43 %**
- 4) Collège des partenaires sociaux : **10 %**
- 5) Collège des acteurs de la cohésion et de la protection sociale : **10 %**
- 7) Collège des offreurs de services de santé : **62 %**
- 8) Deux membres issus de la CSOS : **30 %**

La faible représentation du collège des acteurs de la cohésion et de la protection sociale peut interroger au regard des enjeux d'inclusion travaillés au sein de cette commission.

En CSP

En 2023, la CRSA a organisé 2 CSP. En moyenne, 53 % des représentants étaient présents lors de ces commissions. Le taux de présence moyen pour chaque collège est détaillé ci-dessous :

- 1) Collège des représentants des collectivités territoriales de Normandie : **25 %**
- 2) Collège des représentants des usagers des services de santé ou médico-sociaux : **62 %**
- 3) Collège des représentants des conseils territoriaux de santé : **50 %**
- 4) Collège des partenaires sociaux : **50 %**
- 5) Collège des acteurs de la cohésion et de la protection sociale : **50 %**
- 6) Collège des acteurs de la prévention et de l'éducation pour la santé : **83 %**
- 7) Collège des offreurs de services de santé : **37 %**

La faible représentation du collège des représentants des collectivités territoriales interroge au regard de l'action des collectivités sur de nombreux déterminants de santé.

La place des usagers dans les formations du soin et des accompagnements

Depuis plusieurs décennies, le système de santé fait face à des transformations majeures. Celles-ci interrogent la **place du patient** dans ce nouvel environnement. Passant d'un statut de bénéficiaire de soins à celui d'acteur de sa santé, la population joue un rôle de plus en plus important dans la préservation et l'amélioration de son état de santé.

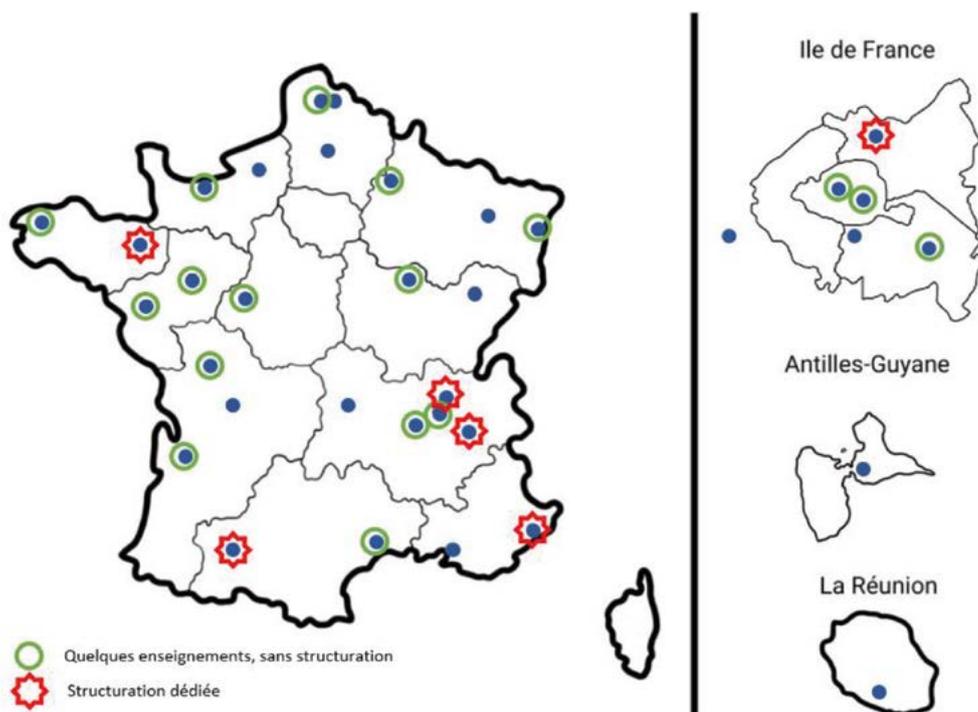
Malgré l'initiation de ce changement de paradigme, des **difficultés persistent**, notamment portées par la culture et la formation initiale des professionnels de santé, en particulier concernant leur représentation des patients.

La participation des patient(e)s à la formation initiale des médecins est inscrite dans la loi depuis 2019. Pour autant, si certaines Unités de formation et de recherche (UFR) de Médecine sont déjà engagées, il n'existe toujours aucun cadre national permettant un réel développement de cette démarche.

Un rapport des ministères chargés de la santé et de l'enseignement, publié en janvier 2024, a formulé **23 recommandations** afin de faciliter le déploiement de la participation des patient(e)s dans la formation initiale des médecins. Elles devraient être complétées et enrichies de propositions pour les autres étudiants en santé.

Une enquête réalisée via la Conférence nationale des Doyens des Facultés de Médecine a permis d'établir une cartographie :

Le déploiement de la participation des patients dans la formation initiale des médecins au sein des 35 UFR médicales françaises



[Source : Cartographie issue de la restitution des travaux conduits par la DGOS en lien avec la DGESIP sur la « Participation des patients à la formation initiale des médecins » / Janvier 2024]

Une première présentation des recommandations issues du rapport a été réalisée auprès d'une partie des membres de la CRSA, qui se sont montrés très intéressés pour poursuivre les échanges sur ce qui est désormais reconnu comme une innovation pédagogique à intégrer précocement et tout au long du cursus de formation des professionnels de santé.

Les recommandations 2024

Une CSDU élargie s'est réunie le 17 septembre 2024 pour travailler sur ces recommandations. Outre ses membres titulaires et suppléant(e)s, ont également été conviés :

- la présidente de la CRSA, Madame Pascale DESPRES ;
- les membres du collège 2 « Usagers » de la CRSA ;
- les membres du groupe de travail CSDU-CSAMS mobilisé pour la réalisation de l'enquête sur les Conseils de vie sociale (CVS) ;
- le ou la représentant(e) désigné(e) par les présidents de la Commission spécialisée prévention (CSP), de la Commission spécialisée dans les prises en charge et les accompagnements médico-sociaux (CSAMS) et de la Commission spécialisée dans l'organisation des soins (CSOS) ;
- le président de France assos santé Normandie, Monsieur Yves GREGOIRE ;
- Monsieur Pascal JUBLANC-DUCARPE au regard de son expertise sur le sujet des patients « ressources ».

• RECONNAISSANCE DU ROLE DES REPRESENTANTS DES USAGERS ET RENFORCEMENT DE LEUR LEGITIMITE DANS LES INSTANCES

Concernant les Commission des usagers (CDU) des établissements de santé

L'édition 2023 du présent rapport évoquait concernant les CDU : « La CSDU encourage les représentants des usagers à faire acte de candidature à la présidence de cette instance ». La CSDU souligne dans cette nouvelle édition du rapport que cette recommandation reste valable à condition de l'assortir d'une offre de formation dédiée facilement accessible voire d'un **accompagnement pour les RU qui acceptent de prendre cette responsabilité**.

La mise en place d'un binôme (co-présidents ou président/vice-président) peut également être encouragée afin de soulager les RU mobilisés, dans la mesure où le rôle précis de chacun et la répartition des tâches sont bien définis.

Par ailleurs, au-delà du fonctionnement des CDU en tant que tel, la CSDU souhaite que des actions puissent être menées afin de **faciliter la mise en lien voire la coordination des RU** siégeant dans les commissions obligatoires ou facultatives des établissements de santé.

Concernant les Conseils de vie sociale (CVS) des établissements et services médico-sociaux

Sous l'égide de la CSDU, une enquête sur le fonctionnement des CVS est venue compléter celle dédiée aux CDU. Cette enquête répond à l'une des recommandations émises l'an dernier, la CRSA se réjouit donc de sa mise en œuvre.

Malgré un **taux de réponse peu satisfaisant (28 %)**, elle a permis tout de même d'identifier quelques pistes de travail et en premier lieu la nécessité de mieux communiquer sur cet outil et de soutenir sa dynamisation dans les établissements par des actions de sensibilisation ou de formation.

La CSDU souhaite par ailleurs **affiner l'analyse de l'enquête à l'échelle départementale** afin de partager les éléments de diagnostic avec les Conseils départementaux et leur conseil départemental de la citoyenneté et de l'autonomie (CDCA) et d'échanger sur les actions à mener. Dans le même esprit, une **présentation des résultats dans chaque Conseil territorial de santé** est souhaitée.

Enfin, afin de soutenir le travail de coordination des CVS, la CSDU encourage leur **mise en réseau départementale, notamment pour les EHPAD**.

Recrutement de nouveaux représentants des usagers et promotion de leur rôle

Le rapport souligne la **difficulté en région à répondre aux besoins de représentation des usagers du système de santé** au sens large, dans les différentes instances au niveau régional, départemental et local, avec le nombre actuel de bénévoles.

Cette difficulté limite aujourd'hui la représentation des usagers dans de nouveaux espaces (gouvernance des CLS, des CPTS...) alors même que cette participation nous semble nécessaire voire indispensable quand aucune autre forme de consultation des usagers n'est en place.

La CSDU recommande de poursuivre **l'accompagnement et la formation** dispensée auprès des nouveaux RU et de bénévoles qui souhaiteraient s'engager comme RU, dès le recrutement et tout au long de leurs mandats.

La CSDU recommande de renforcer les actions visant à **promouvoir cette fonction essentielle** et à inciter de nouvelles personnes à s'engager comme RU bénévoles :

- mise en place de stratégies ciblées pour **sensibiliser et attirer de nouveaux publics** (jeunes retraité(e)s notamment) ;
- actions en direction des associations locales pour les aider à communiquer auprès de leurs adhérents (utilité et contraintes de ces mandats) ;
- réflexion sur des **formes d'engagement plus courtes ou plus flexibles**, afin de rendre la participation possible pour celles et ceux qui ne peuvent pas s'engager sur des durées longues (trois années par exemple pour les CDU) ;
- mise en place d'actions de **soutien en direction des associations** qui hésitent ou rencontrent des difficultés dans leur démarches d'agrément ;
- suivi de l'effectivité de la **participation des patient(e)s dans la formation initiale et continue des professionnel(le)s de santé**, dont celle des médecins, grâce une structuration dédiée au sein de chaque UFR ;
- actions de communication afin de permettre aux patient(e)s de **mieux connaître les différentes formes que peut prendre leur engagement** à une échelle collective (patient-ressource, pair-aidant, patient-formateur, patient chercheur, patient coach etc.) et accompagner ce mouvement, notamment à travers **l'accès à des formations**.

• ACCES AUX SOINS ET AUX ACCOMPAGNEMENTS

Des actions de communication à développer

La bonne information des populations (usagers et aidants), dans des formats adaptés à chacun(e), sur le bon usage des services de santé reste un enjeu majeur. Dans cette édition du rapport, la CSDU souhaite plus particulièrement souligner :

- **l'importance de la communication sur les dispositifs de santé auprès des usagers**, en veillant notamment à réduire la fracture numérique par des actions ciblées et à garantir une information transparente et claire ;
- la nécessité de **renforcer la visibilité des services de santé offerts**, y compris en matière de prévention et de promotion de la santé, afin d'éviter le renoncement aux soins et de favoriser un recours au système de santé au bon moment et au bon endroit.

Une coordination des acteurs devenue totalement indispensable

La plus-value d'une meilleure coordination des acteurs de santé est aujourd'hui indiscutable. Elle passe par le **déploiement de différents dispositifs** (Dispositifs d'appui à la coordination, CPTS, Communautés 360...) sur l'ensemble du territoire régional afin que l'ensemble de la population en bénéficie.

• **RENFORCEMENT DE LA DEMOCRATIE EN SANTE**

Des connaissances partagées à renforcer

Le présent rapport a permis l'actualisation d'une partie des indicateurs suivis dans l'édition 2023 et a été enrichi par les principaux enseignements de l'enquête dédiée au fonctionnement des CVS et trois focus thématiques (L'accès à l'Education thérapeutique du patient (ETP) en Normandie ; l'accès à l'Interruption volontaire de grossesse (IVG) en Normandie et la place des usagers dans les formations du soin et des accompagnements). Néanmoins, certains sujets restent mal documentés, en particulier : les **droits des personnes détenues** et l'**organisation des soins palliatifs** et de la **prise en charge de la douleur** dans notre région. Sur ces points, des focus thématiques pourront être travaillés pour l'édition 2025 de ce rapport.

Les **questions de bientraitance en établissement comme à domicile** restent également une priorité pour la conférence qui souhaite continuer à suivre les mesures prises par l'agence pour lutter contre les situations de maltraitance et contribuer à soutenir les initiatives prises par les acteurs institutionnels.

La CSDU poursuivra le travail engagé pour améliorer le processus de collecte des données permettant d'évaluer le respect des droits des usagers, à travers :

- une **méthodologie concertée** portant sur les CDU, les CVS mais également le secteur ambulatoire ;
- une **analyse des données** qui seront collectées au sein des cellules départementales de traitement des signalements mises en œuvre dans le cadre de la stratégie nationale de lutte contre les maltraitances 2024-2027.

Elle souhaite également rester en veille sur les dispositifs d'accompagnement à la fin de vie accessibles en région (y compris pour les aidantes et les aidants) et sur les évolutions législatives attendues.

Enfin, la CRSA reste très préoccupée par les **difficultés de recrutement des professionnels de santé** au sens large. La qualité des soins et des accompagnements est en effet conditionnée par la mobilisation de ressources humaines qualifiées en nombre suffisant. La conférence se réjouit de la coopération renforcée des acteurs régionaux autour des enjeux d'attractivité des métiers du soin et des accompagnements. Elle suivra avec attention l'évolution de la situation.

Une place pour d'autres modes de participation des usagers

Fort des constats précédents, la CRSA souhaite que d'autres formes de participation des usagers du système de santé et plus globalement des populations puissent être initiées en complément du travail des représentants des usagers. Elle étudiera la possibilité de mettre en œuvre à son initiative **des actions visant la participation directe des usagers**, sans passer systématiquement par des représentant(e)s. Il s'agit ici de promouvoir la **participation citoyenne** par l'organisation de consultations publiques ou de débats publics.

Territorialisation des instances

La CSDU souhaite évaluer la **pertinence et la faisabilité de la mise en place de Conseils locaux de santé adossés aux Établissements publics de coopération intercommunale (EPCI)**, pour renforcer la territorialisation des instances de démocratie en santé et contribuer à une meilleure prise en compte de la voix des usagers.

• BILAN DE LA MISE EN ŒUVRE DES RECOMMANDATIONS 2023

Annexe 1

Le rapport 2023 sur les droits des usagers du système de santé avait émis des recommandations structurées autour de quatre priorités :

- la reconnaissance et la participation active des usagers dans les instances ;
- l'accès aux soins et aux accompagnements pour toutes et tous ;
- la formation des professionnel(le)s ;
- l'observation.

Un bilan de leur mise en œuvre a été réalisé et présenté le 1^{er} juillet 2024 dans un groupe de travail auquel ont été conviés l'ensemble des membres du collège 2 de la CRSA. Reproduit en annexe, il a permis d'évaluer collectivement la pertinence de renouveler certaines de ces recommandations.

Fort des constats établis, le groupe de travail a également formulé quelques préconisations afin de renforcer la mise en œuvre des recommandations :

- limiter le nombre de recommandations afin de concentrer les travaux de la CRSA et de ses Commissions spécialisées sur un nombre d'objectifs accessibles et réalistes, et, au besoin les prioriser ;
- identifier de manière plus précise pour chaque recommandation : la ou les cibles de la recommandation, un pilote, un délai de mise en œuvre et si nécessaire un budget prévisionnel. Ces actions pourront ainsi venir plus facilement s'inscrire dans le programme de travail de la CRSA.

Recommandation 1 :

« Reconnaissance et participation active des usagers dans les instances »

Recommandation émise	Constat sur la mise en œuvre
Encourager les Représentant(e)s des usagers (RU) à candidater à la présidence des Commissions des usagers (CDU)	Entre 2021 et 2023, augmentation en % de la part de CDU présidée par des RU (donnée à consolider en valeur absolue)
Poursuivre l'identification par les RU d'actions concrètes pour améliorer le fonctionnement des CDU et la place des RU dans les établissements de santé	Pas de suites données à une Assemblée générale des RU dédiée à l'élaboration de recommandations (ateliers) Meilleure répartition des rôles entre la Commission spécialisée dans le domaine des droits des usagers et France assos santé Normandie
Encourager la coordination des RU au niveau départemental	Réalisation d'un état des lieux des formations spécifiques organisant l'expression des usagers des Conseils territoriaux de santé (CTS) Mise en lien du CTS de la Manche avec le Conseil départemental de la citoyenneté et de l'autonomie (CDCA) de la Manche Actions d'animation menées par FAS Sollicitation plus fréquente du collège 2 de la CRSA
Permettre à la CSDU de mieux connaître le fonctionnement des CVS et de réfléchir aux évolutions possibles des modes de représentation	Constitution d'un Groupe de travail (GT) transversal CSDU-CSAMS, réalisation d'une enquête et formulation de recommandations à venir dans le rapport 2024

Soutenir la mise en réseau des CVS	Partage de données et d'expériences initiées en CSDU pour encourager un rayonnement sur les territoires
Initier une réflexion sur la mise en place de Conseils locaux de santé adossés aux Etablissements publics de coopération intercommunale (EPCI)	Evolution à venir avec l'entrée en vigueur de la loi Valletoux
Poursuivre et amplifier les actions visant à soutenir la représentation des usagers	L'articulation et la complémentarité des actions portées par les instances de démocratie en santé, FAS et l'ARS demeurent à approfondir
Réflexion sur la structuration des RU dans les établissements de santé au regard de leurs nombreuses missions et de postes vacants	Un travail réalisé en CSDU : audition d'établissements de santé ayant formalisé un projet des usagers et réalisation d'une cartographie des instances
Être vigilant sur la place des RU dans les Contrats locaux de santé (CLS) ainsi que dans les Communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS)	Etat des lieux non connu. Ne pas oublier les Dispositifs d'appui à la coordination (DAC)

Recommandation 2 :

« Accès aux soins et aux accompagnements pour tou(te)s »

Recommandation émise	Constat sur la mise en œuvre
Améliorer la lisibilité de l'offre de services sur les territoires	Inscrit dans le programme de travail 2024-2025 de la Commission spécialisée prévention (CSP)
Informers la population de manière adaptée afin qu'elle soit en capacité de mobiliser le système de santé à bon escient	Inscrit dans le programme de travail 2024-2025 de la CSP Sollicitation de la CSDU par Onco-Normandie pour un avis sur des documents à destination de patient(e)s
Suivre au sein de la CRSA et des CTS les avancées du travail partenarial engagé dans le cadre du Conseil national de la refondation (CNR) afin de délivrer à la population (usagers et aidant(e)s) la bonne information, dans des formats adaptés à chacun(e), sur le bon usage des services de santé	Engagements CNR suivis par la CSP (en particulier un projet porté par Promotion santé Normandie) Réflexions engagées afin de renforcer l'implication de la société civile aux ateliers CNR
Accorder une attention particulière : <ul style="list-style-type: none"> • aux politiques régionales de formation et d'accompagnement à l'installation des professionnel(le)s • 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 	Avis sur le Projet régional de santé (PRS) Avis sur les zonages de plusieurs professions de santé Avis sur les capacités d'accueil en formation des étudiant(e)s de 2 ^{ème} cycle (pharmacie, sage-femmes, dentistes, médecins) Adoption d'une feuille de route dédiée à l'attractivité des métiers de la santé CSAMS : « oublié(e)s du Ségur »

Appeler à une mobilisation collective, au-delà de la seule ARS, de l'ensemble des acteurs du système de santé représentés à la CRSA, pour réduire de manière effective les inégalités sociales et territoriales de santé	Plaidoyer adopté par la CRSA : « La Santé et l'environnement, déterminants sans frontières » (décembre 2023) Co-construction par les CTS de feuilles de route territoriales pour décliner le Projet régional de santé (PRS) Commission spécialisée prévention (CSP) : Inégalités sociales et territoriales de santé (ISTS), Quartiers prioritaires de la ville (QPV) et territoires ruraux Commission spécialisée dans les accompagnements et les prises en charge médico-sociales (CSAMS) : accès des Personnes handicapées vieillissantes (PHV) en EHPAD / amendements Creton / avis Programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (PRIAC)
Rappeler l'importance que la question des droits des usagers soit connectée à celle des devoirs	Non traité

Recommandation 3 : « Formation des professionnels »

Recommandation émise	Constat sur la mise en œuvre
Souhaite que les RU soient davantage impliqués dans la conception et dans la mise en œuvre des formations sur les droits des usagers : <ul style="list-style-type: none"> • formations organisées dans les établissements et services • formations continues 	Recueil de données pour l'élaboration du rapport annuel 2024 sur les droits des usagers Intervention du Dr Humbert à propos des patients partenaires

Recommandation 4 : « Observation »

Recommandation émise	Constat sur la mise en œuvre
Améliorer la connaissance du respect des droits des usagers normand(e)s du système de santé	Un rapport 2024 étoffée en cours de réalisation
Approfondir en particulier ces thématiques : <ul style="list-style-type: none"> • 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 • questions de bientraitance • fonctionnement des Conseils de vie sociale (CVS) au sein des ESMS 	Pas de travaux engagés sur les deux premières thématiques Un questionnaire initié sur les soins palliatifs dans plusieurs commissions au regard de la constitution d'une convention citoyenne et de l'actualité parlementaire Une présentation du plan de contrôle des EHPAD et de la stratégie nationale bientraitance dans certaines commissions, dont en commission permanente Enquête CVS réalisée en 2024

• SYNTHÈSE RÉGIONALE 2024 DE L'ENQUÊTE SUR LES COMMISSIONS DES USAGERS (CDU)

Les données, ont été recueillies par voie dématérialisée, entre le 17 avril et le 27 mai 2024, sur la base d'un questionnaire dont la trame a fait l'objet d'une validation par la Commission spécialisée dans le domaine des droits des usagers (CSDU) de la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA).

Les données revêtent un caractère déclaratif. L'analyse de l'évolution des tendances entre l'enquête 2022 et 2024 est signalisée par une fusée verte en cas d'amélioration, un graphes rouge avec une flèche descendante en cas de dégradation, une ampoule orange lorsqu'une évaluation est constatée sans pouvoir être qualifiée de bonne ou mauvaise.

Une participation satisfaisante

Nombre d'établissements interrogés	Nombre de réponses reçues	Taux de participation à l'enquête
118	104	 88,1 %

 Par rapport à 2021, le nombre d'établissements répondant a diminué de -12 soit 10,2 %. Parmi les facteurs explicatifs : un turn-over parmi les référent(e)s au sein des établissements de santé et une campagne réalisée en partie durant les congés scolaires.

Panorama des établissements répondants

Localisation et statut

Calvados	Eure	Manche	Orne	Seine-Maritime
20	16	17	16	35

Public	A but non lucratif	A but lucratif
58	15	31

 Par rapport à 2021, les établissements publics ont été plus nombreux à répondre à l'enquête en 2023 (+4). Les établissements privés ont été moins nombreux : -7 pour les établissements à but non lucratif et -9 pour les établissements 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
83 (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
47	22	20



Par rapport à 2021, 3 établissements supplémentaires organisent les CDU en même temps que les réunions de CVS des EHPAD qu'ils gèrent.

Zoom sur les instances organisées à l'échelle des GHT



21 établissements membres d'un Groupement hospitalier de territoire (GHT) font part de l'existence d'un comité des usagers et 24 de l'existence d'une commission des usagers du groupement.

Composition et fonctionnement des CDU



Un peu plus d'une CDU sur trois est présidée par un(e) RU (37,5 %).



27 % des mandats ne sont pas pourvus :
(28 % parmi les titulaires et 72 % parmi les suppléant(e)s).



Par rapport à 2021, le nombre de postes non pourvus a augmenté de 7 points en 2023, soit +44. Ce constat est cohérent avec les données dont dispose l'ARS. Il s'explique par le fait que de nombreux mandats arrivant à échéance début 2023 n'ont pas été renouvelés et que le nombre de nouvelles candidatures recevables n'a pas suffi à combler le delta.

Nombre de RU théoriques	Nombre de RU désignés	Nombre de sièges vacants	Dont des sièges de titulaires	Dont des sièges de suppléant(e)s
420	305	115	33	85

Sur l'ensemble des CDU, à 133 reprises, les RU n'ont pas siégé.

244 des RU désignés ont suivi la formation de base prévue par le code de la santé publique.



30 RU (soit 8,5 %) exercent une **activité professionnelle**. Parmi eux, 4 bénéficient d'un **congé de représentation**.



Par rapport à 2021, à nombre égal de RU exerçant une activité professionnelle, 2 RU de plus bénéficient d'un congé de représentation en 2023.

Fréquence et modalités de réunion des CDU

Nombre total de CDU réunies (assemblée plénière) en 2021	Dont en visio-conférence	Dont en format hybride (présentiel et visio-conférence)
395	2	53

 Par rapport à 2021, est constaté une diminution du nombre de CDU se déroulant exclusivement en visio-conférence : -14. Cette modalité de réunion, à laquelle il a été recouru durant la crise sanitaire liée à la COVID-19, semble être devenue résiduelle en 2023.

 Un seul établissement déclare ne pas avoir réuni la CDU de leur établissement en 2021 et 32 établissements n'apportent pas de réponse à cette question.

En moyenne les CDU ont été réunies 3.8 fois par an (4 fois par an si on se réfère à la médiane).

77 % des ES ont réuni leur CDU quatre fois ou plus et jusqu'à 11 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, 92 établissements (soit 81%) déclarent que ce n'est pas le cas.

 **Participant parfois** aux CDU :

- dans 57 % des établissements le président de Commission ou à la Conférence médicale d'établissement (CME) : 66 % des cas ;
- dans 69 % des établissements le président de la Commission de soins infirmiers, de rééducation et médico-technique (CSIRMT) ;
- dans 57 % des établissements un(e) représentant(e) du personnel ;
- dans 49 % des établissements de santé, un représentant du Conseil de surveillance (CS) ou du Conseil d'administration (CA).

Moyens alloués au fonctionnement des CDU

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

Parmi les établissements répondants :

- 102 CDU (soit 98 %) disposent d'un **règlement intérieur**, dont 70 (soit 60 %) datent de plus de 3 ans 47 % avant 2021 et 66 % avant 2022 ;
- 84 (80 %) indiquent mettre à disposition des RU des **locaux** pour qu'ils puissent se réunir ;
- 86 (soit 82 %) proposent aux RU une **adresse mail** (collective ou individuelle) à laquelle les usagers peuvent leur écrire ;
- 57 (soit 58 %) mettent à disposition des membres de la CDU des RU un **espace collaboratif** afin de faciliter les échanges et les travaux collectifs ;
- 50 (soit 48 %) envoient aux RU par voie postale en amont des séances les **documents** soumis à examen de la CDU.



Par rapport à 2021, le nombre d'établissements mettant à disposition une adresse mail à laquelle les usagers peuvent leur écrire augmente (+8), de même que la mise à disposition d'un espace collaboratif accessible aux RU (+5).



76 établissements (soit 73 %) disposent d'une présentation de la CDU sur leur **site internet**, dont 62 intègrent également la mise à disposition de coordonnées permettant d'entrer en contact avec les RU.



Par rapport à 2021, les établissements mettant à disposition une page dédiée à la CDU sur leur site internet augmente (+9), de même que le nombre de site à partir desquels il est possible de trouver les coordonnées des RU (+11).



Les noms des RU figurent sur divers **supports d'information** : affichage (101 établissements soit 90 % 97%), livret d'accueil (82 établissements soit 78 %), intranet (44 établissements soit 42 %) et internet (61 établissements soit 58 %). Sont également cités par certains établissements les moyens de communication suivants : flyers, plaquettes, écrans d'affichage ou encore les réseaux sociaux.



128 RU sur 464 (soit 29 %) sollicitent le **remboursement des frais engagés** afin de participer aux CDU, pour un montant total de 8 134 euros, soit en moyenne 134 euros par RU sollicitant une indemnisation.



Par rapport à 2021, moins de RU sollicitent le remboursement des frais engagés (-6) mais le remboursement moyen est plus élevé (+ 104 €).

Rapports annuels : formalisation, diffusion, recommandations

Sur 104 répondants, **80 établissements (soit 77 %) indiquent avoir adopté un rapport annuel**. Parmi eux, 47 (soit 59 %) ont associé les RU à sa rédaction.



Concernant la **diffusion du rapport** :

- 30 établissements indiquent le présenter au Conseil de surveillance (CS) ou au Conseil d'administration (CA) ;
- 52 à la commission ou à la conférence médicale d'établissement (CME) ;
- 24 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 tous les professionnels.



Au total, plus de **440 recommandations ont été émises** et recensées dans les rapports annuels, en moyenne quatre par établissement, avec une disparité forte de l'un à l'autre.

Evaluation de la satisfaction des usagers de l'établissement et de leurs proches aidant(e)s

Questionnaire de satisfaction



Il existe un **questionnaire de satisfaction** des usagers dans 104 établissements (soit 100 %).

 Aucun établissement répondant indique disposer d'un questionnaire de satisfaction à l'attention des proches aidants.

 Le questionnaire de satisfaction a été **élaboré avec des RU** dans 69 établissements (soit 65 %).

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

- à la sortie de l'hospitalisation dans 71 établissements (soit 68 %) ;
- à l'entrée en hospitalisation dans 64 établissements (soit 61 %) ;
- à l'accueil dans 38 établissements (soit 36 %) ;
- à libre disposition dans les services, dans 34 établissements (soit 32 %).

Une **aide** est apportée au remplissage de ce questionnaire dans 83 établissements (soit 79 %), 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 RU.

 Sur le nombre de questionnaires distribués, les établissements ont **un taux de réponse** qui s'élève en moyenne à 37 %, avec des disparités allant de 0 à 100 %.

 Les questionnaires font l'objet d'une analyse par la CDU dans 84 établissements (soit 80 %), 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.

Réclamations

 Dans 102 établissements (soit 97 %), les membres de la CDU ont **accès** à l'intégralité des **réclamations** ou des éloges, et dans 98 établissements (soit 93 %), ils ont accès à la **liste des Événements indésirables graves** (EIG).

 Les membres de la CDU contribuent à la **redaction des courriers** de réponse aux réclamations dans 31 établissements (soit 29 %).

Médiation

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) RU
705	188	40	46	82

 Par rapport à 2021, moins de médiations ont été réalisées (-185). Néanmoins, cette donnée n'est pas significative étant donné le nombre plus faible d'établissements répondants en 2023.

Les médiations réalisées associent plus fréquemment le médiateur médical que le médiateur non médical. Les RU sont associé(e)s aux médiations environ une fois sur dix.



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

- 57 établissements l'adressent aux membres de la CDU (soit 54%) ;
- 64 établissements l'adressent aux patient(e)s (soit 61 %) ;
- 48 établissements l'adressent aux deux (soit 46 %).

Information sur les droits individuels et collectifs des usagers

Procédures existantes sur :	Nombre d'établissements	En pourcentage
La possibilité de désigner une personne de confiance	98	93 %
La possibilité de rédiger des directives anticipées	98	93 %
L'évaluation et la prise en charge de la douleur	101	96 %
La prise en charge du décès	101	96 %
Au respect des croyances	96	91 %
 L'information des usagers concernant « Mon espace santé »	45	42 %



Par rapport à 2021, 24 établissements supplémentaires ont formalisé une procédure dédiée à l'information des usagers à propos de « Mon espace santé ».

Information sur les coûts

Les **tarifs et coûts** liés à la prise en charge sont disponibles :

- par **affichage** dans 99 établissements (soit 94 %) ;
- sur le site **internet** de l'établissement dans 38 d'entre eux (soit 36 %) ;
- sur les deux 37 soit 35 %.



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

- le **coût de l'ensemble des prestations** de santé qu'on lui a délivrées dans 34 établissements (soit 32 %) ;
- la **part couverte** par le régime d'assurance maladie obligatoire de l'assuré et celle couverte par son organisme d'assurance complémentaire dans 41 établissements (soit 39 %) ;
- le **solde** qu'il doit acquitter dans 68 établissements (soit 65 %).

Concernant les consultations auprès des **professionnel(e)s exerçant une activité libérale** au sein d'établissements de santé, 59 des établissements concernés (soit 56 %) en informent les usagers lors de leur prise de rendez-vous.



Par rapport à 2021, sur l'ensemble des indicateurs sondés, le nombre d'établissement délivrant une information aux usagers sur les coûts est en diminution. Il est difficile d'interpréter cette tendance en raison du nombre plus faibles d'établissements répondant en 2023.

Accès au dossier médical

102 établissements (soit 97 %) disposent d'une procédure d'information sur l'accès au dossier médical.

Sur les 10 905 demandes reçues, 244 (soit 2 %) ont été refusées.

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

- par 82 d'entre eux (soit 78 %) pour les dossiers de moins de 5 ans ;
- par 92 d'entre eux (soit 87 %) pour les dossiers de plus de 5 ans.

Evaluation des dispositifs d'accueil spécifiques

Existence de dispositifs d'accueil pour les publics suivants :	Nombre d'établissements	En pourcentage
Personnes non francophones	76	73 %
Personnes illettrées/analphabètes	44	42 %
Personnes non ou malvoyantes	52	50 %
Personnes sourdes	50	48 %
Personnes en difficulté pour réaliser des démarches dématérialisées	49	47 %

 Par rapport à 2021, de plus nombreux d'établissements déclarent l'existence de dispositifs pour les personnes non ou mal voyantes (+5), pour les personnes sourdes (+11) et pour les personnes en difficulté pour réaliser des démarches dématérialisées (+6), ce malgré un nombre d'établissements répondants plus faibles à l'enquête 2023.

En terme d'**accessibilité aux personnes à mobilité réduite** :

- 90 établissements déclarent l'être ;
- 1 déclare ne pas l'être ;
- 13 déclarent l'être partiellement.

 Le nombre d'établissement déclarant être accessible aux personnes à mobilité diminue : ils étaient 107 en 2021, or ce chiffre n'est plus que de 90 en 2023.

Formation du personnel de l'établissement et des représentant(e)s des usagers

Formation des professionnel(le)s

27 CDU (soit 26 %) 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 2023, 51 **sessions de formation sur la thématique des droits des usagers** ont été organisées, touchant 2012 professionnel(le)s. 6 RU y ont été **associé(e)s** en tant que bénéficiaire, 3 en tant que formateur ou formatrice, et 1 à ces deux titres.



Par rapport à 2021, +8 sessions de formation sur la thématique des droits des usagers ont été organisées, permettant de toucher 609 professionnel(le)s supplémentaires (2 012 en lieu et place de 1 403). Moins de RU y ont été associé(e)s en tant que bénéficiaires (-2), et, élément nouveau, 3 RU ont été associés 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 ainsi que la gestion du remplacement des professionne(le)s dans les services pendant les temps de formation.

Formation des RU

Hors formation de base, 79 RU ont bénéficié d'au moins une **session de formation** liée à l'exercice de leur mandat.



Par rapport à 2021, moins de RU ont bénéficié d'au moins une session de formation liée à l'exercice de leur mandat (-21).

Projets des usagers et conventions avec des associations de bénévoles

Projet des usagers



Sur 103 répondants, 41 établissements de santé indiquent avoir un **projet des usagers**. 7 d'entre eux ont été adoptés il y a moins de 2 ans, 11 avant 2022 et 3 avant 2021.



Par rapport à 2021, +22 établissements indiquent avoir un projet des usagers.

Conventionnement avec des associations de bénévoles

Parmi les répondants, 70 établissements (soit 67 %) indiquent avoir signé une ou plusieurs **conventions avec des associations de bénévoles**.

Labels « Droits des usagers du système de santé »

Parmi les répondants, 7 656 établissements (soit 53 %) déclarent **ne pas connaître** ce dispositif.

9

établissements (soit 8 %)

indiquent avoir déjà déposé une **demande** de label et 7 l'avoir **obtenu**.



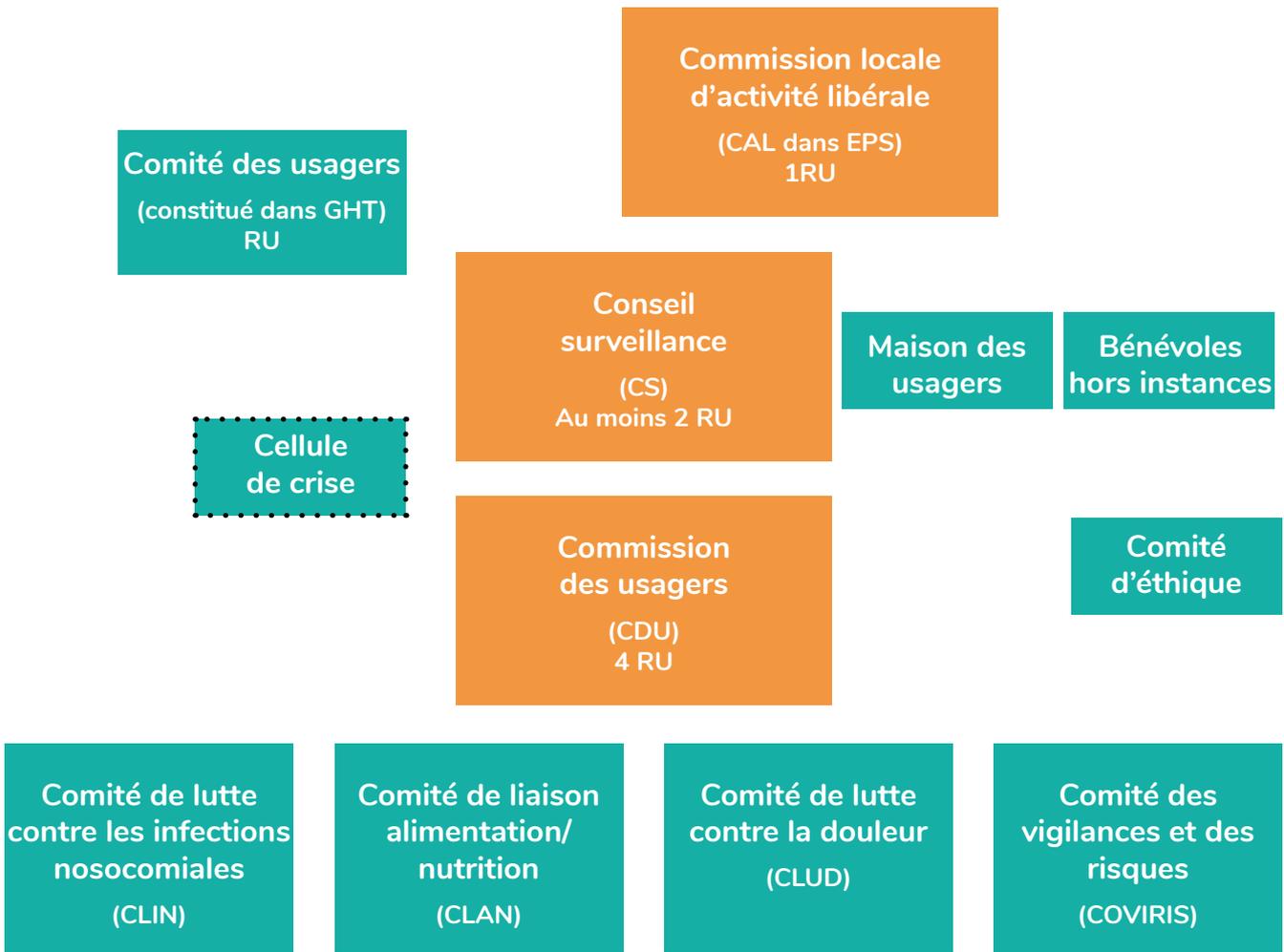
84 établissements (soit 80 %) font part de leur **intérêt pour participer à une réunion d'information** dédiée au label « Droits des usagers du système de santé ».



Par rapport à 2021, le nombre d'établissement déclarant avoir connaissance du dispositif « Droits des usagers du système de santé » est en diminution (-10).

• **CARTOGRAPHIE DES INSTANCES OÙ PEUVENT SIÉGER DES RU DANS LES ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ**

Cartographie des instances d'où il est possible d'agir



Comment fait-on pour qu'un collectif des RU vive dans les établissements de santé ?

Quel rôle, accompagnement, appui sont-ils à co-construire et à porter par la CSDU et/ou FAS ?

■ RU désigné(e) par le DGARS ⋯ Instance facultative

• RESTITUTION BRUTE DE L'ENQUÊTE RÉGIONALE 2024 SUR LES CONSEILS DE VIE SOCIALE (CVS)

Enquête régionale sur la représentation et la participation des usagers au sein des Etablissements et services médico-sociaux (ESMS) normands

Préambule

Pourquoi cette enquête ?

La CRSA a engagé cette enquête en vue d'alimenter le **rapport 2024 relatif aux droits des usagers du système de santé** établi par la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA) de Normandie.

L'élaboration de ce rapport est **une mission de la CRSA**.

Préparé par la Commission spécialisée dans le domaine des droits des usagers (CSDU), son objectif est « **l'évaluation des conditions dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits des personnes malades et des usagers du système de santé**, de l'égalité d'accès aux services de santé et de la qualité des prises en charge et des accompagnements ».

Le périmètre de ce rapport cible l'ensemble des secteurs sanitaire (pour la prise en charge hospitalière), médico-social et social (pour des publics comme les personnes âgées ou en situation de handicap), ambulatoire (pour les soins dits « de ville»). L'accès aux offres de prévention et de promotion de la santé est également évalué.

Le **rapport annuel 2023**,  consultable en ligne [ici](#), avait **préconisé que la thématique du « fonctionnement des Conseils de vie sociale (CVS) au sein des ESMS » fasse l'objet d'un recueil de données approfondies**.

L'enquête s'inscrit ainsi dans la mise en œuvre de cette recommandation.

Elle a été réalisée sur la base d'un questionnaire co-construit par un groupe de travail transversal à la CSDU et à la Commission spécialisée dans les prises en charge et les accompagnements médico-sociaux (CSAMS).

À qui s'est adressée la démarche ?

Aux directeurs et directrices des Établissements et services médico-sociaux (ESMS) relevant de la compétence exclusive de l'Agence régionale de santé (ARS) Normandie ou conjointe entre l'ARS et les Conseils départementaux normands.

Analyse des questionnaires

• Taux de retour globaux

Taux de retours par département

Département	Nb attendus	Nb retour	Taux de retours
Calvados	192	62	32,29 %
Eure	144	40	27,78 %
Manche	168	59	35,12 %
Orne	108	26	24,07 %
Seine-Maritime	307	72	23,45 %
Total	919	259	28,18 %

Taux de retours par type

Type	Nb attendus	Nb retour	Taux de retours
Personnes âgées	469	156	33,26 %
Personnes en situation de handicap	450	103	22,89 %
Total	919	259	28,18 %

- **Taux de retour par secteur PA ou PH**

Taux de retours PA par département

Département	Nb attendus	Nb retour	Taux de retours
Calvados	104	38	36,54 %
Eure	59	17	28,81 %
Manche	108	40	37,04 %
Orne	64	17	26,56 %
Seine-Maritime	134	44	32,84 %
Total	469	156	33,26 %

Taux de retours PH par département

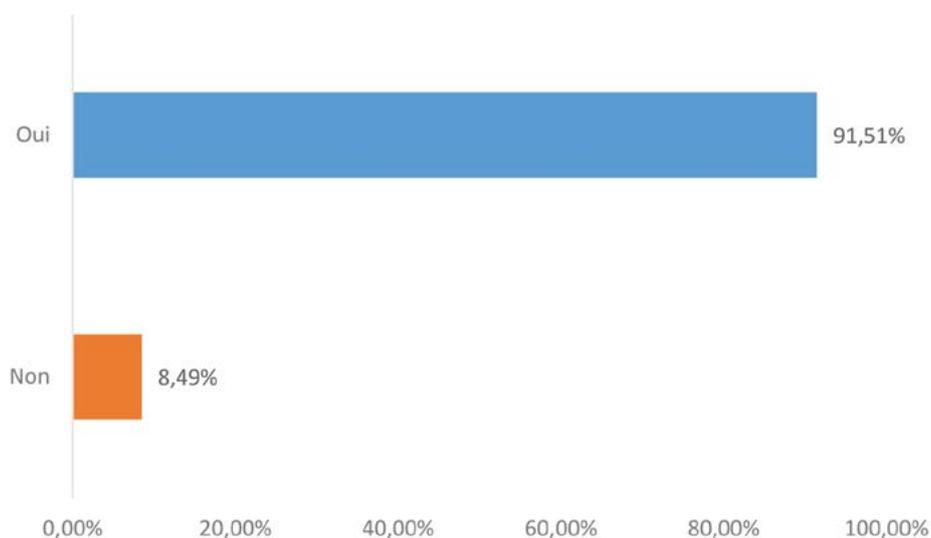
Département	Nb attendus	Nb retour	Taux de retours
Calvados	88	24	27,27 %
Eure	85	23	27,06 %
Manche	60	19	31,67 %
Orne	44	9	20,45 %
Seine-Maritime	173	28	16,18 %
Total	451	103	22,84 %

- Nombre de retour selon le statut juridique de l'ESMS

Statut juridique	Nb attendus	Nb retour	Taux de retours
Privé non lucratif	542	139	25,65 %
Privé lucratif	107	25	23,36 %
Public	270	95	35,19 %
Total	919	259	28,18 %

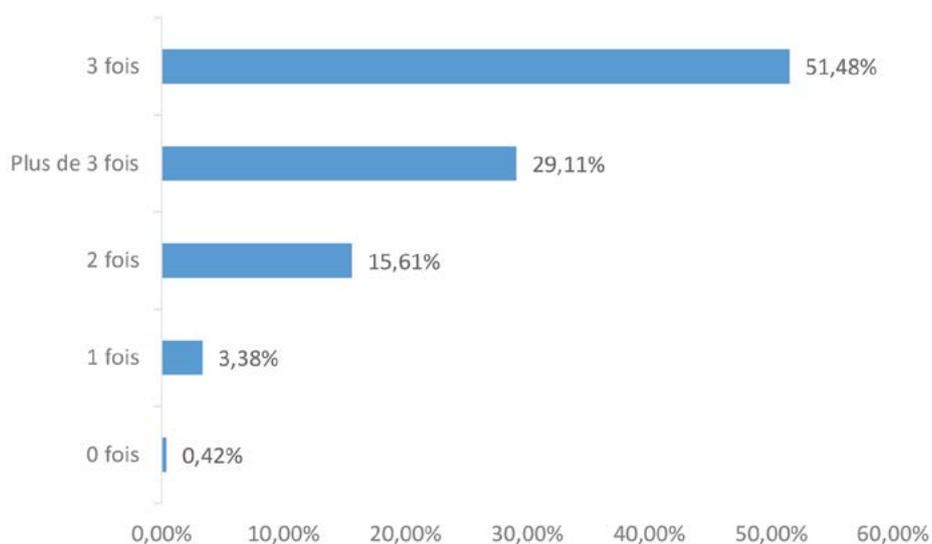
Existence d'un CVS

- En 2023, existe-t-il un Conseil de vie sociale (CVS) au sein de votre établissement ou service ?

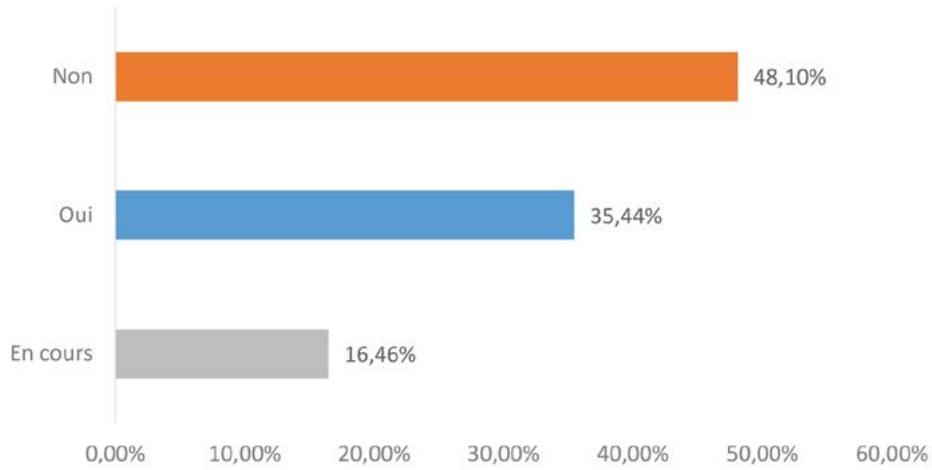


Fonctionnement du CVS

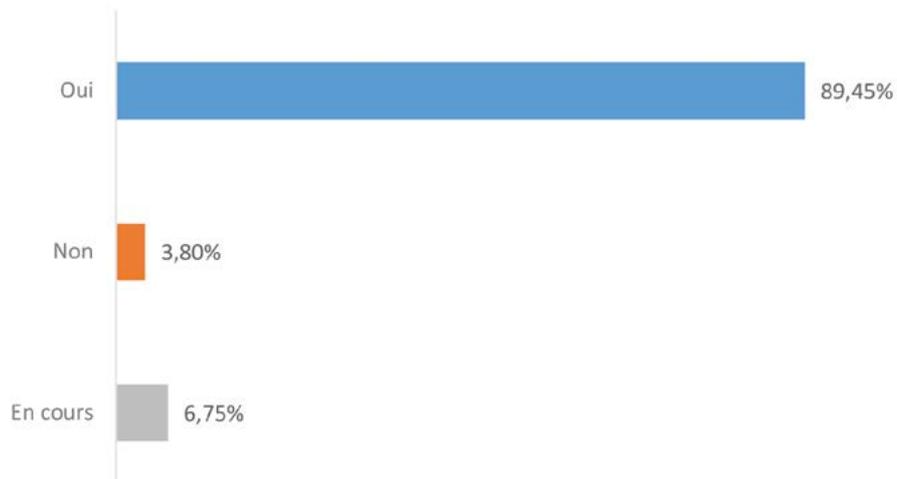
- Combien de fois le CVS s'est réuni en 2023 ?



• Un rapport d'activité du CVS a-t-il été établi pour l'année 2023 ?

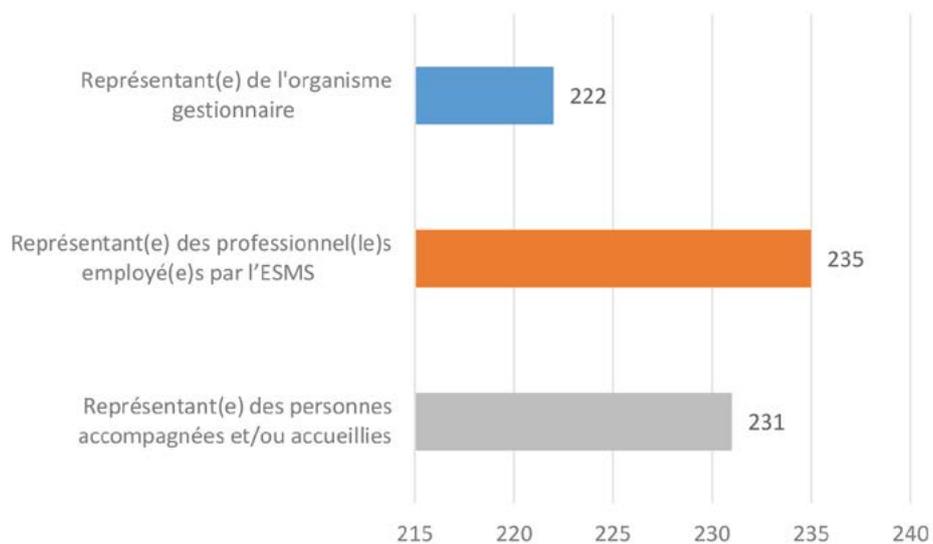


• Existe-t-il un règlement intérieur du CVS ?



Composition du CVS

• Parmi les catégories suivantes, lesquelles sont représentées au sein du CVS ?



Lorsque l'ESMS répondant a coché la case « Représentants des personnes accompagnées, la question suivante apparaît : « Combien de représentant(e)s des personnes accompagnées participent ? »

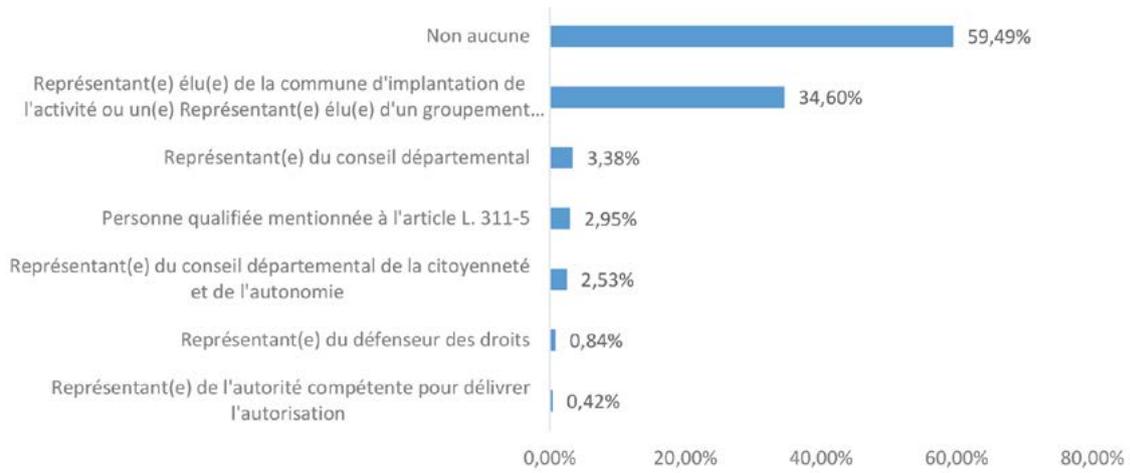
Nombre de représentants des personnes accompagnées	PA	PH	Total
0	1	7	8
1	7	0	7
2	32	11	43
3	38	12	50
4	28	27	55
Entre 5 et 9	29	28	57
Supérieur à 10	4	6	10

Nombre représentant des personnes accompagnées	PA	PH	Total
0	0,4 %	3,0 %	3,5 %
1	3,0 %	0,0 %	3,0 %
2	13,9 %	4,8 %	18,7 %
3	16,5 %	5,2 %	21,7 %
4	12,2 %	11,7 %	23,9 %
Entre 5 et 9	12,6 %	12,2 %	24,8 %
Supérieur à 10	1,7 %	2,6 %	4,3 %

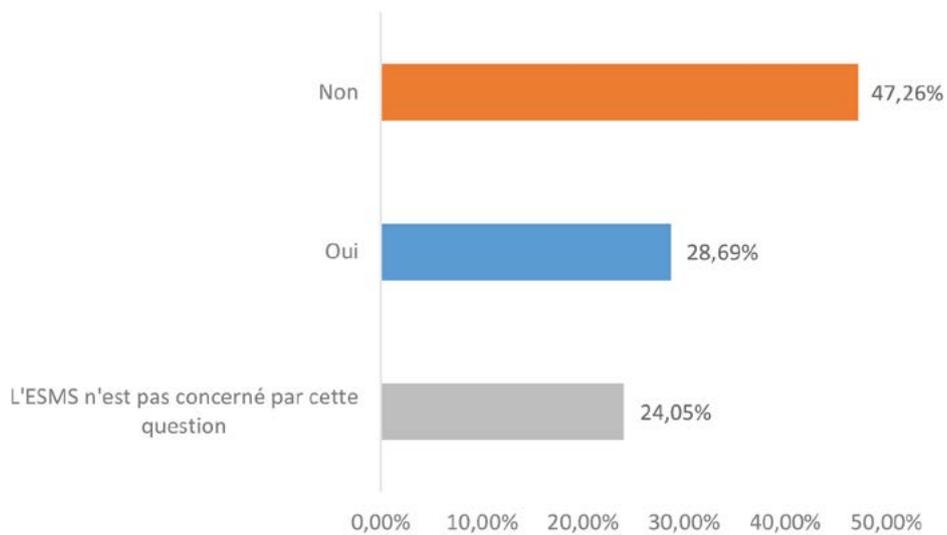
• Certaines de ces catégories participent-elle également ?



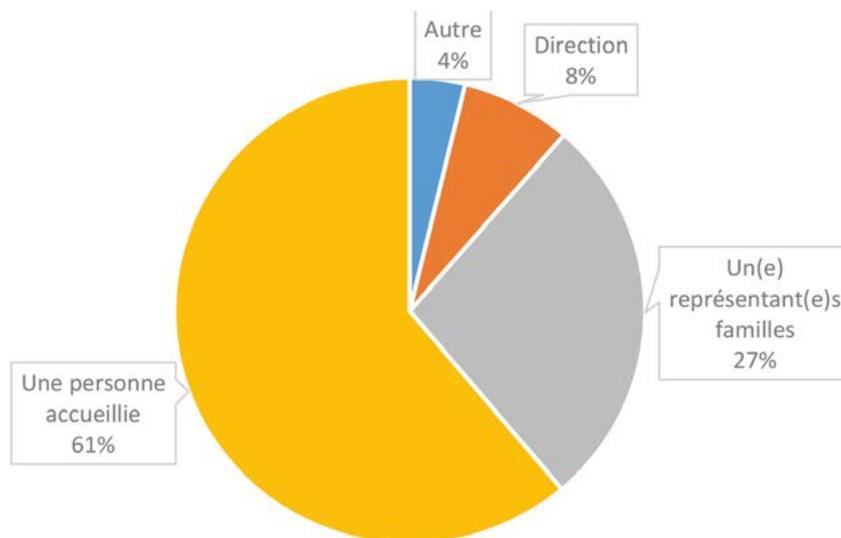
• Une ou plusieurs des personnes suivantes ont-elles déjà participé à titre consultatif au CVS ?



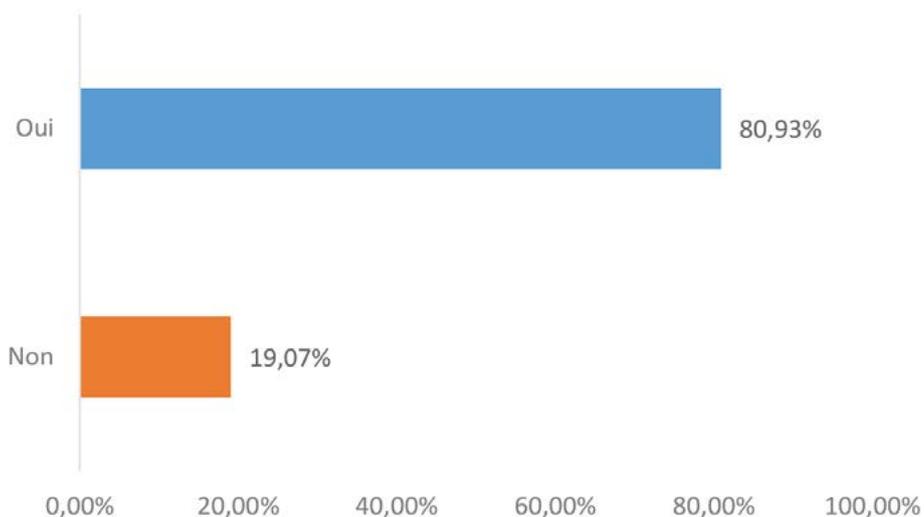
• Pour les ESMS dont l'organisme gestionnaire dispose d'un Conseil d'administration, le président du CVS y participe-t-il ?



• Qui préside le CVS ?



- Concernant la composition du CVS, le nombre des représentants des personnes accueillies et de leur famille ou de leurs représentants légaux est-il supérieur à la moitié du nombre total des membres du CVS ?

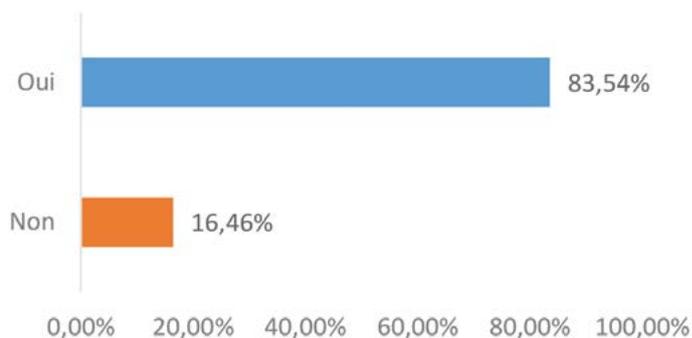


- En 2023, combien de représentants des personnes accueillies ou des familles ont-ils ou ont-elles bénéficié d'une session de formation liée à l'exercice de leur mandat ?

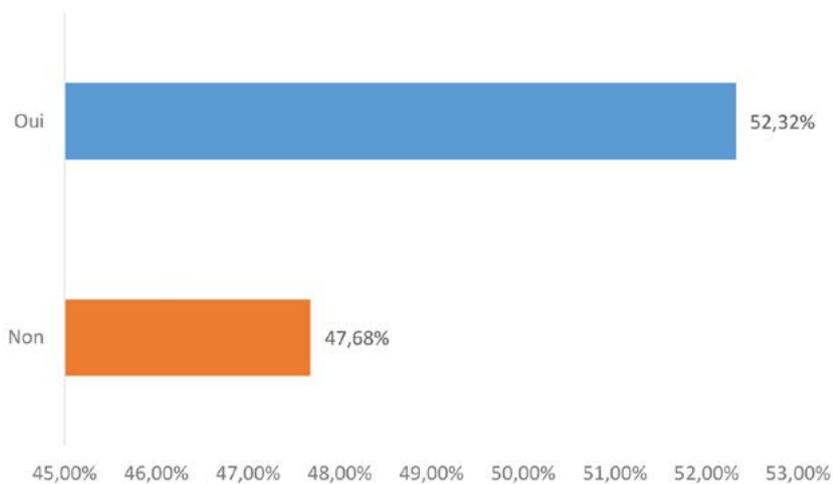
Nombre de fois	Nombre de représentant	Nombre de représentant en %
0	216	92,7 %
1	3	1,3 %
2	1	0,4 %
3	3	1,3 %
4	3	1,3 %
5	1	0,4 %
6	2	0,9 %
7	1	0,4 %
10	3	1,3 %
total	233	100,0 %

Il y a 17 représentants des personnes accueillies ou des familles qui ont bénéficié d'au moins une session de formation liée à l'exercice de leur mandat.

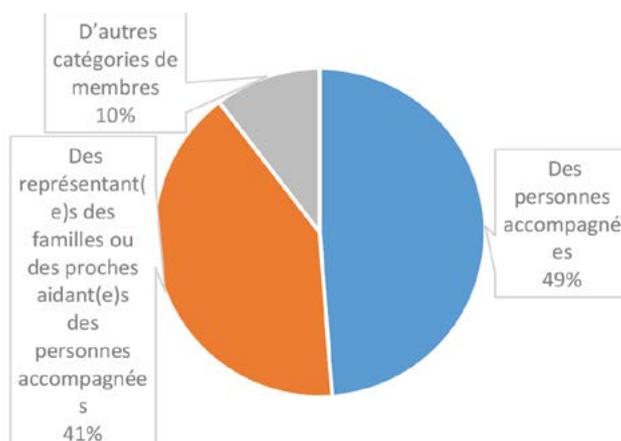
- Si la réponse est « 0 », seriez-vous favorables à l'organisation d'information et/ou de formation pour les élus du CVS ?



- Rencontrez-vous des difficultés pour recruter les membres du CVS ?

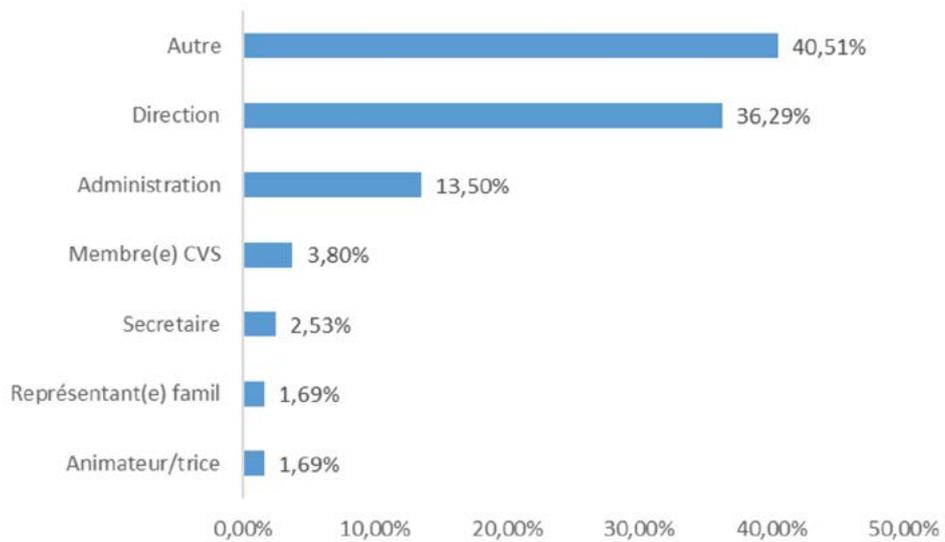


- Si oui, lesquelles ?

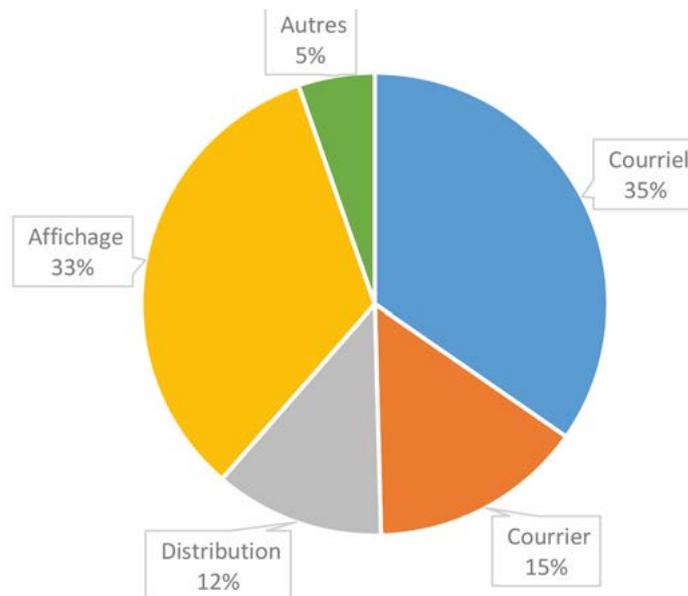


Communication

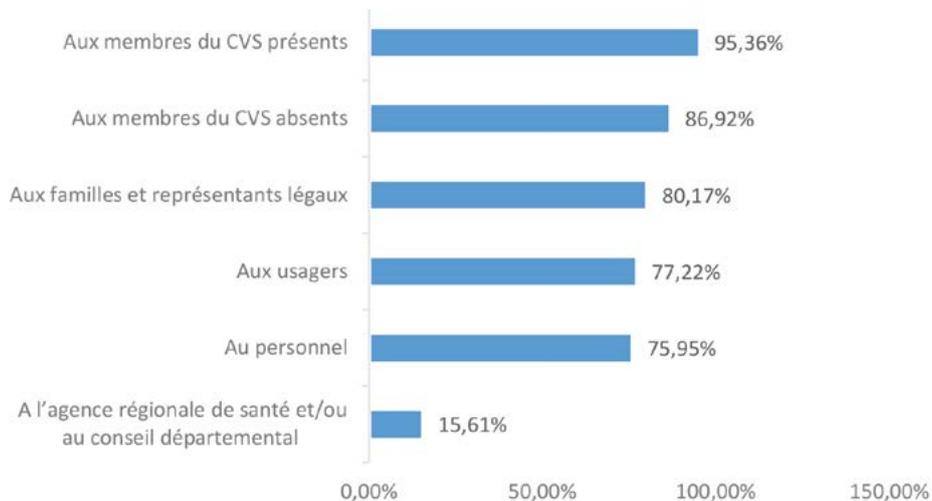
- Par qui est assuré le secrétariat du CVS ?



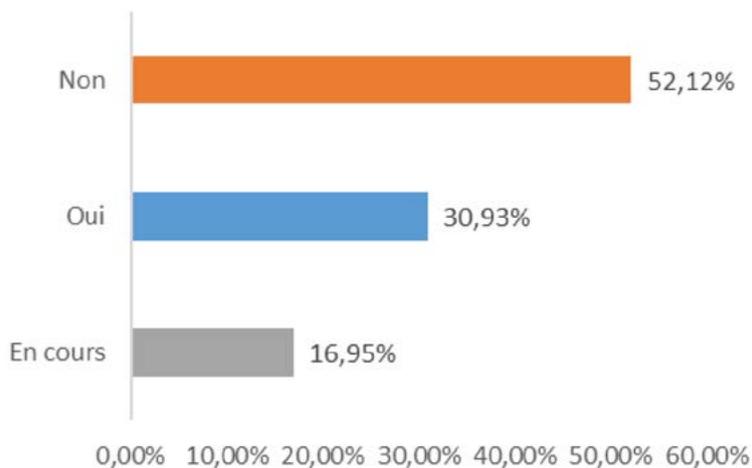
- Par quel moyen sont diffusés les comptes-rendus des CVS ?



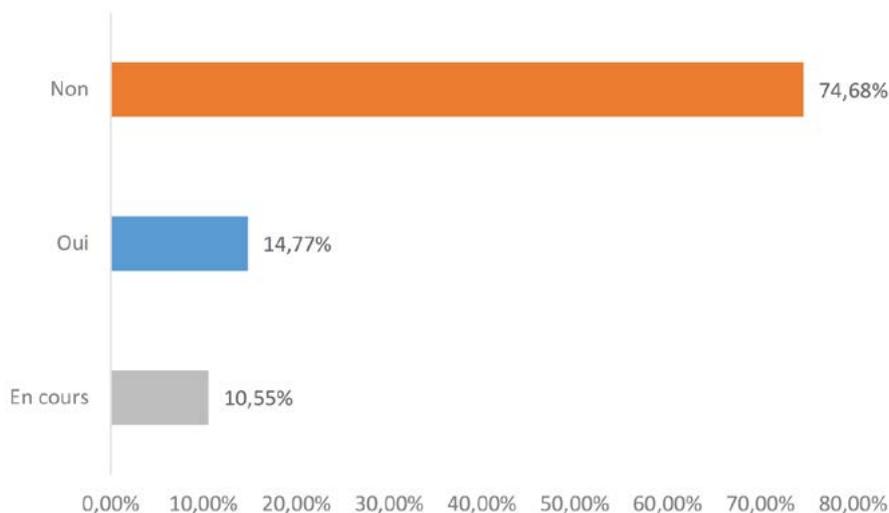
- A qui les comptes rendus de séances sont-ils communiqués ?



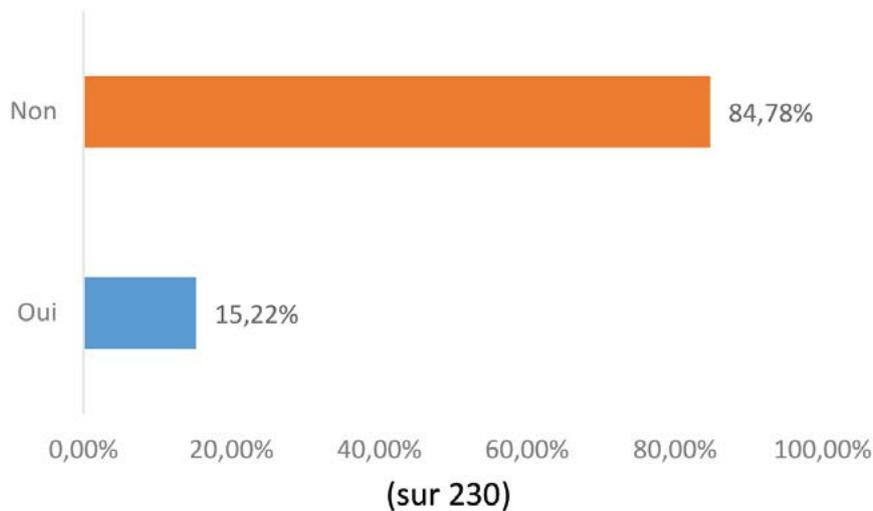
- Les comptes rendus du CVS sont-ils adaptés aux spécificités de compréhension des publics accompagnés (ex : FALC) ?



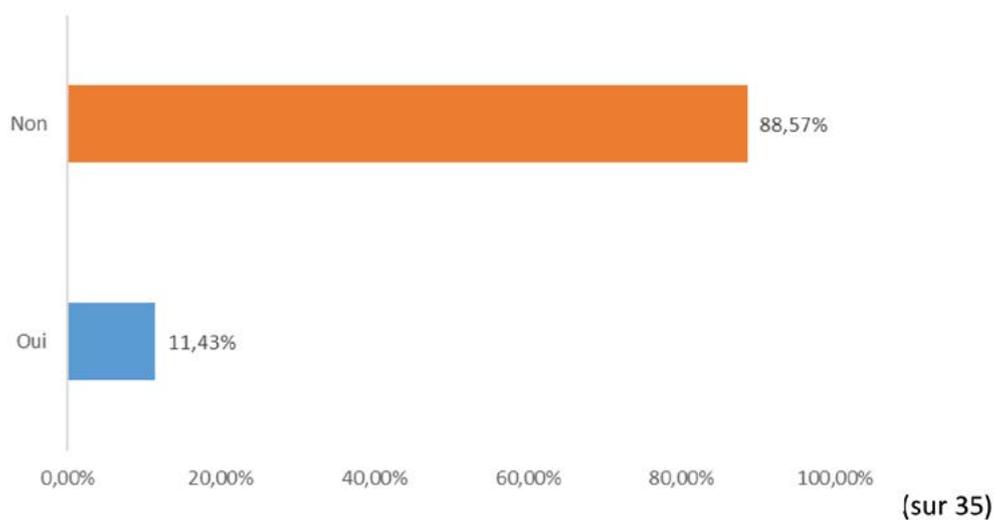
- Existe-t-il une page sur le site internet de l'établissement présentant le CVS ?



- Dans le cas d'un EHPAD ou d'un ESMS rattaché à un établissement public, avez-vous une CDU ?



- Si oui, se réunit-elle en même temps que le CVS ?



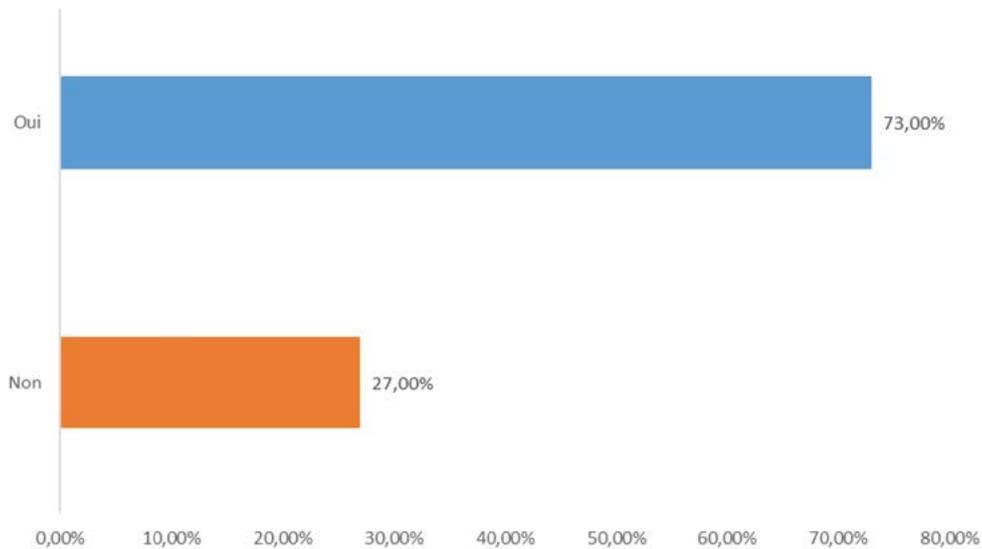
Sujets abordés dans les CVS

- En 2023, quels sujets ont été abordés dans le CVS ?

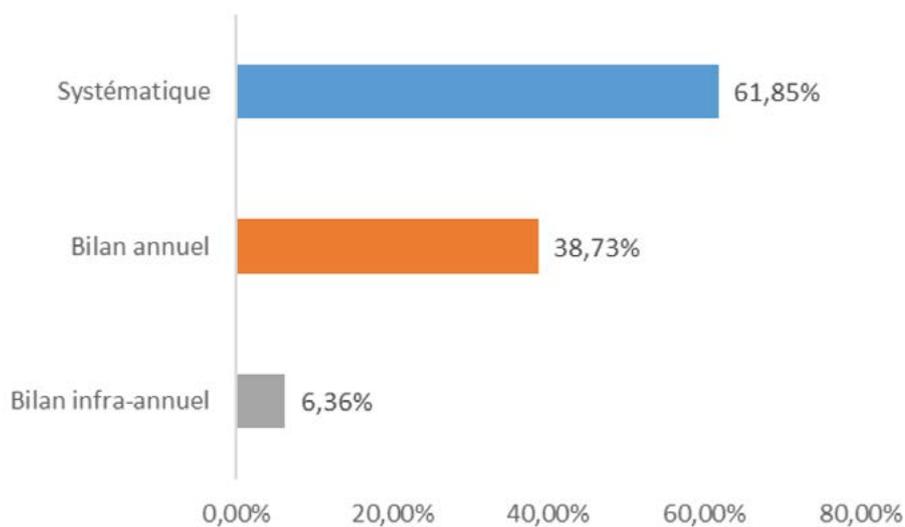
Sujets	Nombre d'établissement	Nombre d'établissement en %
L'organisation intérieure et la vie quotidienne	218	91,98 %
L'animation de la vie institutionnelle	212	89,45 %
Les activités et les prestations proposées	209	88,19 %
Les projets de travaux et d'équipements	206	86,92 %
Les droits et libertés des personnes accompagnées	162	68,35 %

Le règlement intérieur du CVS	161	67,93 %
L'affectation et/ou l'entretien des locaux	136	57,38 %
Les mesures prises pour favoriser les liens entre les participant(e)s à la vie institutionnelle	128	54,01 %
La nature et le prix des services rendus	126	53,16 %
Des modifications substantielles touchant aux conditions de prise en charge et d'accompagnement	123	51,90 %
Le livret d'accueil de l'ESMS	100	42,19 %
Autres	51	21,52%

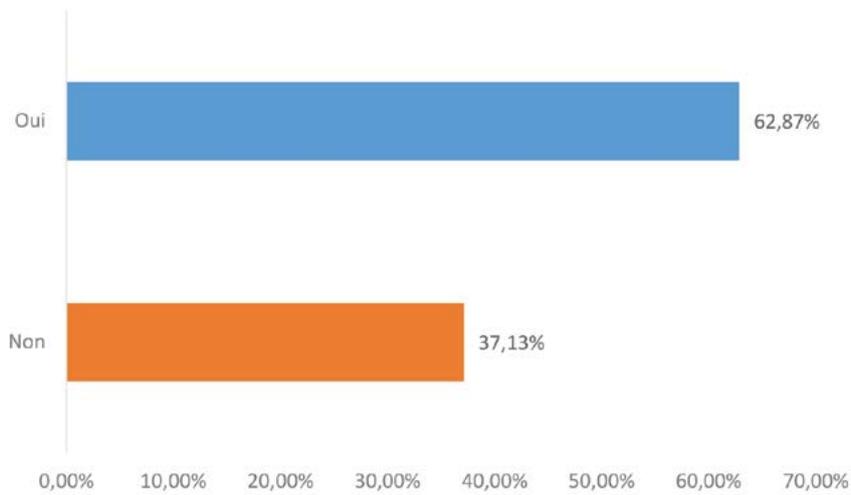
- Les réclamations et/ou événements indésirables sont-ils présentés lors des CVS ?



- Si oui, à quelle fréquence ?

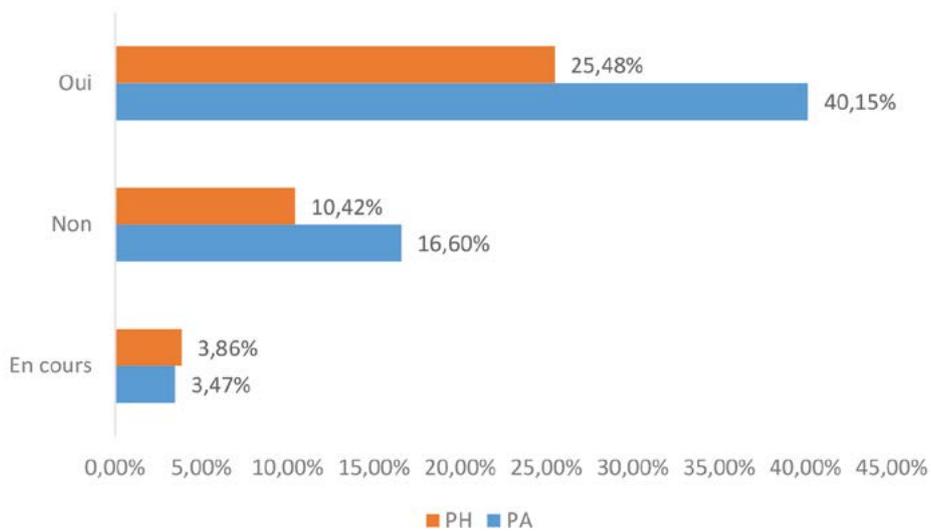


• Le CVS est-il informé du suivi de la mise en œuvre des mesures correctives ?

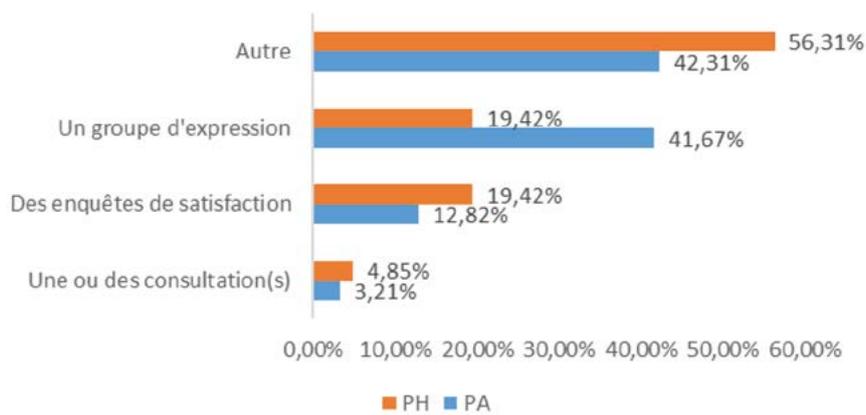


Autres formes de participation

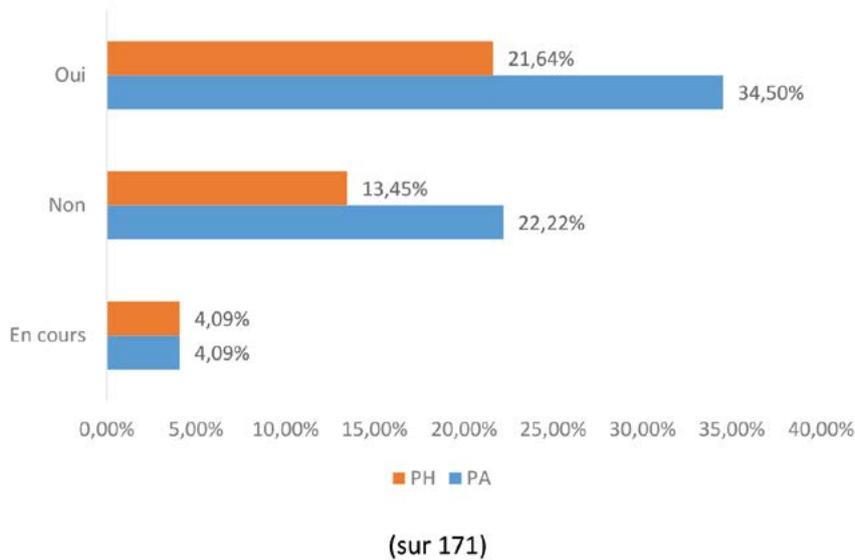
• Une autre forme de participation des usagers a-t-elle été instituée ?



• Laquelle ?



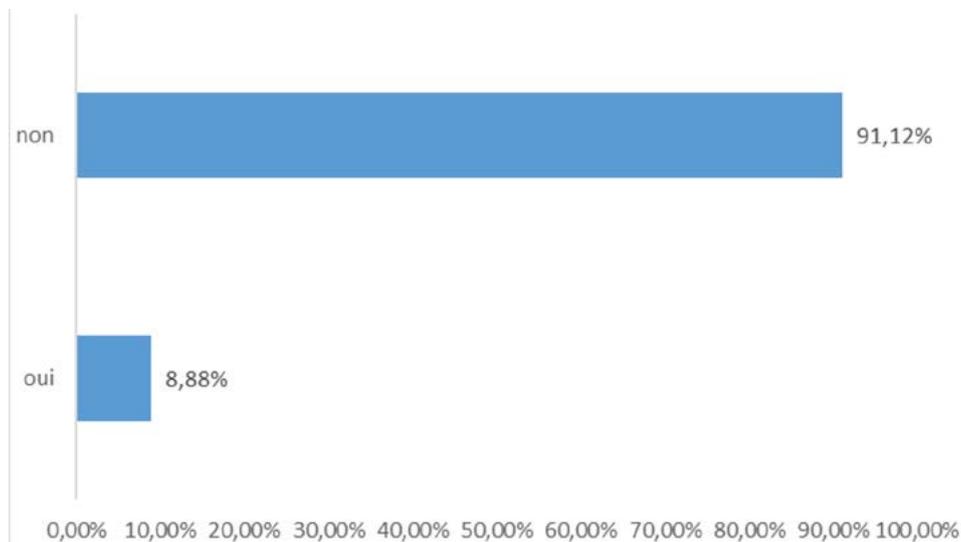
- Existe-t-il un document instituant cette forme de participation et précisant les modalités de fonctionnement ?



Intérêt pour un inter-CVS

Il existe sur certains territoires normands une dynamique de mise en réseau entre élus de CVS issus de différents établissements ou services médico-sociaux.

- A votre connaissance, cela existe-t-il sur votre territoire ?

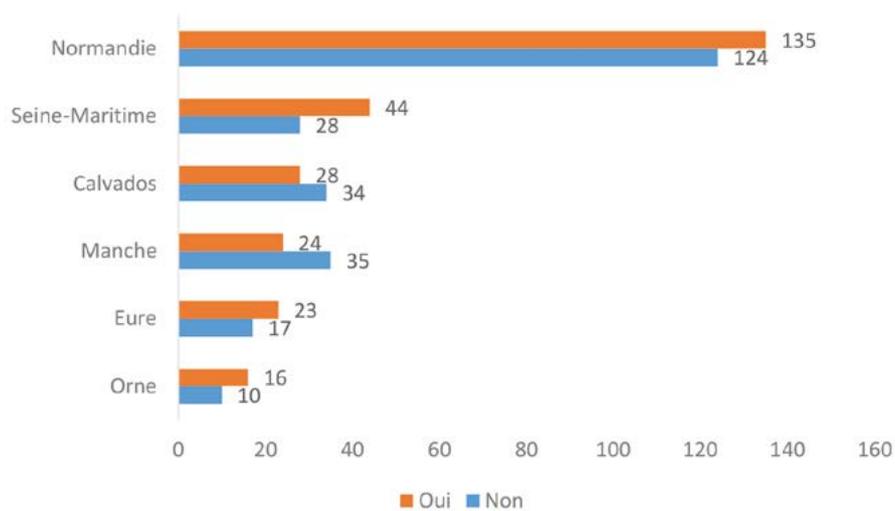


- Si oui, en faites-vous partie ?

7 ESMS indiquent faire partie d'un inter-CVS :

- ce dans les 5 départements normands, répartis comme suit : 1 dans le Calvados, 1 dans l'Eure, 1 dans la Manche, 3 dans l'Orne, 1 en Seine-Maritime ;
- ce tant dans le secteur des personnes âgées (2) que dans le secteur du handicap (5).

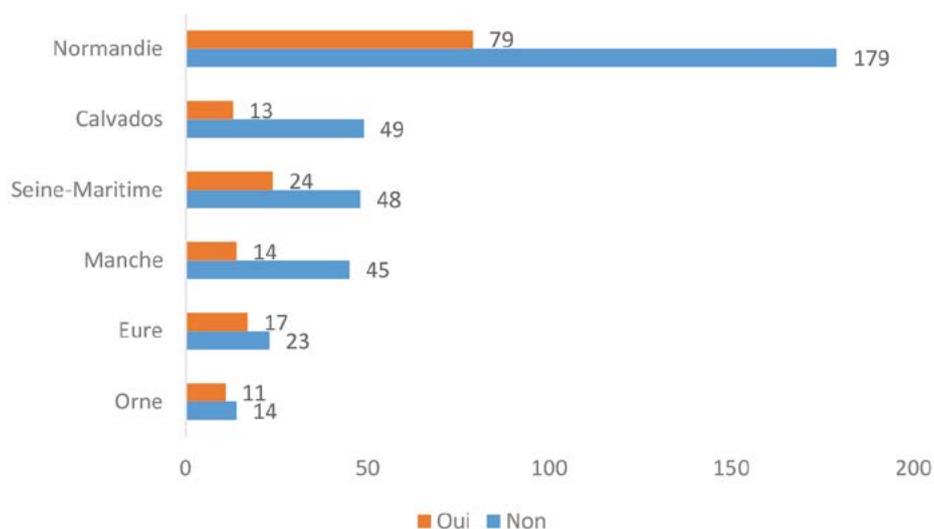
- Seriez-vous intéressé par la structuration d'un réseau d'élus de CVS sur le territoire de votre ESMS (offre d'accompagnement, création d'espace de formation et/ou d'échanges de pratiques...) ?



- Si oui, merci d'indiquer l'adresse mail à laquelle écrire pour une enquête ultérieure, dont l'objet sera de définir plus précisément vos attentes

135 ESMS ont fait part de leur intérêt et 129 ont laissé des coordonnées afin d'être recontactés.

- Seriez-vous intéressé par un appui extérieur pour structurer le CVS de votre ESMS ?



79 ESMS ont fait part de leur intérêt et 75 ont laissé des coordonnées afin d'être recontactés.

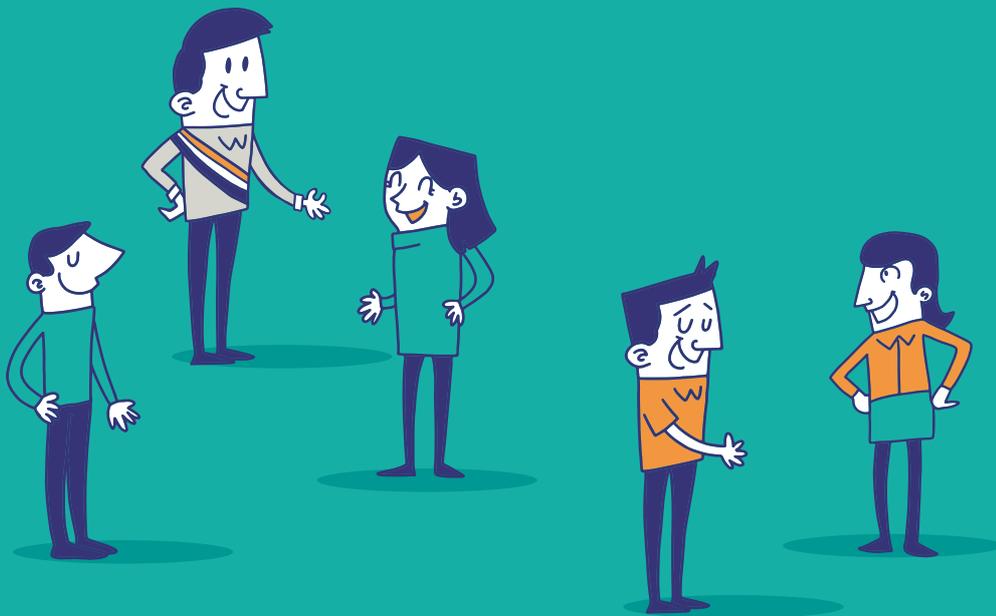
66 ESMS ont fait part de leur intérêt à un appui extérieur et par la structuration d'un réseau d'élus de CVS

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 (<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFSCATA000025837097> 🌿)
- Enquête auprès des établissements de santé sur les Commission des usagers (CDU) réalisée par l'ARS en 2024 (cf. annexe)
- Enquête auprès des Etablissements et services médico-sociaux (ESMS) sur les Conseils de vie sociale (CVS) et sur la participation des personnes accompagnées et de leurs proches aidant(e)s (cf. annexe)
- Baromètre des résultats de l'action publique (<https://www.modernisation.gouv.fr/transformer-laction-publique/le-barometre-des-resultats-de-laction-publique> 🌿)
- Sur l'accès aux professionnel(le)s de santé libéraux : Normandie études observation / Observatoire des fragilités / Carto santé 🌿
- Rapport d'activité 2023 de France Assos Santé Normandie (<https://normandie.france-assos-sante.org/2024/04/16/rapport-dactivite-2019-de-france-assos-sante-normandie/> 🌿)
- Rapport d'activité Planeth patient 2023 (<https://www.planethpatient.fr/wp-content/uploads/2024/06/WEB-RAPPORT-DACTIVITES-2023-mai-2024-1.pdf> 🌿)
- Rapport d'activité Promotion Santé Normandie (PSN) 2023 🌿
- Rapport d'activité Qual'Va de 2023 🌿
- Site internet « Vie publique » IVG : le droit à l'avortement en six questions | vie-publique.fr 🌿
- Recommandation de la Haute autorité de santé (HAS) « Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire » 🌿 publiée en juillet 2020
- Restitution des travaux conduits par la Direction générale de l'offre de soins et par la Direction générale de l'enseignement supérieur et de l'insertion professionnelle sur la « Participation des patients à la formation initiale des médecins » 🌿

Liste des sigles

- AAP** : Appels à projet
- ALD** : Affection de longue durée
- ARS** : Agence régionale de santé
- CA** : Conseil d'administration
- CH** : Centre hospitalier
- CHU** : Centre hospitalier universitaire
- CLS** : Contrat local de santé
- CNR** : Conseil national de la refondation
- CNS** : Conférence nationale de santé
- COS** : Cadre d'orientation stratégique
- CDCA** : Conseil départemental de la citoyenneté et de l'autonomie
- CDU** : Commission des usagers
- CNAM** : Caisse nationale de l'assurance maladie
- CPTS** : Communauté professionnelle territoriale de santé
- CRSA** : Conférence régionale de la santé et de l'autonomie
- CSAMS** : Commission spécialisée dans l'accompagnement médico-social
- CSDU** : Commission spécialisée droits des usagers
- CSOS** : Commission spécialisée dans l'offre de soins
- CSP** : Commission spécialisée prévention
- CTS** : Conseil territorial de santé
- CVS** : Conseil de vie sociale
- DAC** : Dispositif d'appui à la coordination
- DGARS** : Directeur général de l'agence régional de santé
- EHPAD** : Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
- EPCI** : Etablissement public de coopération inter-communal
- EREN** : Espace de réflexion éthique de Normandie
- ES** : Etablissements de santé
- ESMS** : Etablissements et services médico-sociaux
- ETP** : Education thérapeutique du patient
- FALC** : Facile à lire et à comprendre
- FAS** : France assos santé
- GHT** : Groupement hospitalier de territoire
- HAS** : Haute autorité de santé
- HPST** : Hôpital patients santé territoire
- IVG** : Interruption volontaire de grossesse
- MT** : Médecin traitant
- OMS** : Organisation mondiale pour la santé
- PPG** : Politiques prioritaires du gouvernement
- PRAPS** : Programme régional d'accès à la prévention et aux soins
- PRIAC** : Programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie
- PRS** : Projet régional de santé
- RU** : Représentant des usagers
- SAS** : Service d'accès aux soins
- SNDS** : Système national des données de santé
- SRS** : Soins de suite et de réadaptation
- USLD** : Unité de soins de longue durée



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

