

Révision du Schéma Régional de Santé (SRS) 2023-2028 et du Programme Régional d'Accès à la Prévention et aux Soins (PRAPS) 2023-2028

- Avis -

*Adopté à la majorité des membres du
Conseil Régional de la délégation à Lyon
le 27 septembre 2023*



Considérant que le Schéma Régional de Santé (SRS) et le Programme Régional d'Accès à la Prévention et aux Soins des personnes les plus démunies (PRAPS) de l'Agence Régionale de Santé d'Auvergne-Rhône-Alpes sont les documents actualisés après une première phase de 5 ans de programmation dans le cadre duquel sera déployée la politique publique régionale de santé pour les 5 années à venir (2023-2028) ;

Considérant qu'une période de consultation de 3 mois est ouverte par la Directrice Générale de l'Agence Régionale de Santé d'Auvergne-Rhône-Alpes depuis le 28 juin 2023 ;

Considérant que l'Union nationale des associations agréées du système de santé (UNAASS – autrement appelée France Assos Santé) s'est vue confier par la Loi la mission de rendre des avis et propositions aux pouvoirs publics sur le fonctionnement du système de santé ;

Enfin, considérant que les associations d'usagers de santé d'Auvergne-Rhône-Alpes entendent poursuivre leur action de co-construction d'un système de santé toujours plus sûr, efficace et accessible à tous ;

Le comité régional de l'Union Régionale des Associations Agréées du Système de Santé (URAASS) Auvergne-Rhône-Alpes a élaboré et adopté le présent avis.

Table des matières

1. Nos 10 propositions d'actions prioritaires (parmi celles proposées dans notre avis) pour faire avancer le système de santé.....	3
2. Sur le processus d'élaboration des documents.....	4
3. Sur les éléments qualitatifs du schéma régional de santé et du PRAPS.....	5
4. Sur nos recommandations prioritaires en fonction des thématiques de santé.....	9

1. Nos dix propositions d'actions prioritaires (parmi celles proposées dans notre avis) pour faire avancer le système de santé

Assurer une prise en compte suffisante des dimensions « lieux de vie » et « permanence de soins » dans le fonctionnement des structures médico-sociales *(page 17 de notre Avis)*

Evaluer systématiquement avec les patients experts les programmes d'ETP existants *(page 16)*

Développer les PASS mobiles partout en Auvergne-Rhône-Alpes *(page 20 recommandation GT régional Expression directe santé des personnes en situation de précarité)*

Renforcer les moyens aux actions « d'aller vers » les populations les plus éloignées du soin *(page 20 recommandation GT régional Expression directe)*

Systématiser la formation aux « premiers secours en santé mentale » et mettre en place des bilans en santé mentale *(page 11 recommandation GT régional Santé des jeunes)*

Allouer des moyens à l'accompagnement social pour les démarches administratives d'accès aux soins *(page 11 recommandation GT régional Santé des jeunes)*

Renforcer les dispositifs et organisations allant dans le sens d'une meilleure coordination entre les services de soins et d'accompagnement de ville et l'hôpital *(page 14)*

Mettre en place et financer un groupe de travail capitalisant les bonnes pratiques notamment associatives dans l'accompagnement à l'autonomie en santé *(page 22)*

Renforcer le rôle des CTS et de la CRSA par le droit d'être informés et de participer à l'analyse des situations de maltraitance en établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS) traitées sur le territoire, et des suites qui leur ont été données *(page 22)*

Valoriser les actions notamment associatives d'information des usagers, ainsi que de soutien et d'accompagnement des aidants *(page 22)*

2. Sur le processus d'élaboration des documents

a Des améliorations souhaitables pour un processus de co- construction

Dans le communiqué de presse de l'ARS du 28/06/2023 lors de la publication des documents mis à la consultation il est mentionné : *"Plusieurs mois de travaux et rédaction dans une démarche participative, pour définir les orientations des 5 prochaines années. Plusieurs mois de travaux d'expertise et de consultations ont permis d'établir un état des lieux des actions réalisées depuis 2018 et d'élaborer précisément des objectifs prioritaires à mettre en œuvre dans la région pour les 5 prochaines années. Ces documents ont été élaborés par l'ARS, en lien avec des professionnels et acteurs locaux de la santé, experts et spécialistes thématiques associés à travers des groupes de travail thématiques ou lors de journées dédiées, ainsi que la CRSA et les représentants des usagers."*

L'Union régionale ne partage pas totalement cette vision de « co construction inclusive ».

Si notre Union régionale se félicite que « *la CRSA se soit engagée activement dans la mise en œuvre de cette concertation en région avec de nombreuses réunions de partage et d'échanges* » (page 13 du SRS 2023-2028), elle déplore de ne pas avoir été directement associée, lors de la constitution des groupes thématiques dédiés de l'ARS, à l'identification d'usagers susceptibles de participer aux travaux de bilan et préparatoires aux nouveaux documents.

Elle relève que pour d'autres acteurs de l'écosystème sanitaire, comme les professionnels de santé, des démarches plus directes (avec les URPS concernées par exemple) ont été entreprises par l'Agence afin de renforcer la diversité de la représentation des parties prenantes.

Par ailleurs, un des objectifs annoncés du nouveau PRAPS publié est de « *Favoriser la prise en compte des besoins et attentes des personnes les plus démunies dans les politiques locales et régionales de santé* » (p 36). En la matière, le groupe de travail régional « Expression directe des personnes en situation de précarité », piloté par l'Union régionale et financée par l'ARS pour faciliter l'expression des besoins des personnes en situation de précarité, pourrait être plus intensément sollicité pour nourrir la réflexion de l'ARS. Même si plusieurs rencontres ont été organisées ces derniers mois permettant à ce groupe de travail de partager ses recommandations, notre Union régionale soutient la proposition de ce dernier d'être identifié par l'ARS comme une instance consultative à part entière du PRAPS et de son actualisation.

Recommandations/Propositions :

En vue des prochaines phases de concertation autour de l'évaluation des documents constitutifs du Projet régional de santé et de leur renouvellement ou actualisation, notre Union régionale :

- sollicite d'être consultée sur les représentants du mouvement des usagers susceptibles de participer aux groupes de travail constitués par l'ARS, dès lors que les organisations représentant d'autres intérêts catégoriels le sont sur leurs propres représentants dans ces groupes ;
- propose à l'ARS que les deux groupes de travail régionaux « santé des personnes en situation de précarité » et « santé des jeunes » soient reconnus comme des interlocuteurs et invités aux groupes de travail constitués par l'Agence.

3. Sur les éléments qualitatifs du schéma régional de santé et du PRAPS

a

Un retour d'expérience de la phase précédente peu partagé aux usagers

L'Union régionale s'étonne de l'absence d'éléments chiffrés de la phase précédente (SRS et PRAPS) chaque fois que nécessaire. Il nous apparaît très surprenant qu'aucun élément de l'évaluation/bilan mi-parcours de novembre 2022 n'apparaisse dans les documents rendus publics en cette phase de consultation. D'autres ARS ont fait des choix différents, comme l'ARS Centre-Val de Loire qui a partagé au grand public les éléments chiffrés de l'évaluation mi-parcours de son projet de santé (« *Bilan du projet régional de santé Centre-Val de Loire 2018-2022* »).

Si, page 4 du PRAPS, il est indiqué qu'« *un bilan à mi-parcours du PRS sur 9 questions évaluatives définies en 2018 a été également réalisé dressant réussites, points d'amélioration et analyse de la pertinence de leurs poursuites ou adaptations dans la région.* », il est ensuite nulle part mention d'éventuels indicateurs spécifiques, mesurables, atteignables, réalistes et temporellement définis (« SMART ») de résultats et/ou d'impacts de ce premier PRAPS.

Il était pourtant fait mention dans le document de suivi-évaluation que les « *résultats (de l'évaluation intermédiaire) devront être disponibles à échéance du schéma régional de santé et du PRAPS* » (p 11).

Par ailleurs, toujours dans le PRAPS, la crise COVID et ses impacts majeurs et documentés sur les personnes en situation de précarité ne semblent pas avoir fait l'objet d'un traitement particulier, ni la prise en compte de la nouvelle réalité socio-économique dans le pays depuis plusieurs mois, avec une inflation de 5% depuis 1 an.

En page 15 du PRAPS par exemple : « *L'impact de la pandémie sur la santé des populations est difficilement mesurable dans l'immédiat car la précarisation a des effets retardés sur l'état général et l'accès aux soins.* »

Il nous semble que deux ans après cette crise, il devient urgent pour l'ARS d'évaluer cet impact pour rendre réaliste ce qui est proposé dans le PRAPS.

Recommandations/Propositions :

L'Union régionale recommande :

- d'insérer dans les différents documents proposés des éléments objectifs d'évaluation et de capitalisation de la phase 1 (2018-2023) ;
- d'actualiser les chiffres et données servant de base à l'évaluation des besoins des usagers (aussi proches que possible de la date d'entrée en vigueur du nouveau SRS), notamment ceux concernés par le PRAPS afin d'être au plus près des besoins actualisés ;
- de rendre publique le rapport d'évaluation intermédiaire de 2022.

b

Des données financières parcellaires qui ne permettent pas toujours d'apprécier l'adéquation entre objectifs et moyens alloués

Dans les documents proposés, l'Union régionale s'étonne que chaque objectif ne soit pas relié à des éléments financiers. Cela rend difficile l'analyse de l'adéquation entre les objectifs affichés et les moyens (notamment financiers) identifiés à ce jour.

Pour le PRAPS, c'est d'autant plus dommageable que la Décret n° 2016-1023 du 26 juillet 2016 relatif au projet régional de santé, Art. R. 1434-11 indique que « le programme régional d'accès à la prévention et aux soins des personnes les plus démunies détermine, à échéance de cinq ans : (...) les moyens à mobiliser. »

Dans la partie « Schéma régional de santé approche territoriale » les éléments financiers sont bien mieux représentés, notamment pour les activités et équipements soumis à autorisation, et une mise en cohérence des différents documents sous cette dimension d'évaluation des moyens financiers serait précieuse.

Recommandations/Propositions d'ajout :

L'Union régionale propose à l'ARS de chiffrer chaque objectif des trois documents (PRAPS/SRS et SRS approche territoriale) et d'indiquer le financement envisagé.

c

Un suivi évaluation rendu difficile par l'absence d'indicateurs en routine permettant d'apprécier l'atteinte des objectifs annoncés

En 2018, l'ARS produisait un document intitulé « *suivi évaluation du PRS 2018-2028* ». Il était fait mention que « *l'évaluation des politiques publiques, qu'elle soit imposée par voie réglementaire ou intégrée dans les pratiques des institutions, est aujourd'hui un enjeu majeur* » (p 1).

Le décret n°2016-1023 du 26 juillet 2016 relatif au projet régional de santé dans son article R.1434-8 stipule que « *l'Agence régionale de santé précise les modalités de suivi et d'évaluation des dispositifs prévues par le schéma, notamment en ce qui concerne l'efficacité des dispositions.* » Par ailleurs, le document de suivi-évaluation de 2018 précise :

« *La mise en place d'un système de suivi des indicateurs doit être intégrée le plus en amont possible lors de l'élaboration du programme* » (p 8).

L'objectif d'un tel système est en effet de mesurer régulièrement l'écart entre les résultats escomptés.

Le choix de l'Agence de créer en 2018 un document spécifique à la démarche évaluative constituait une évolution remarquable que l'Union régionale avait salué dans un précédent Avis. C'est une approche de responsabilité que de prévoir, dès l'origine, les instruments de mesure de l'efficacité des actions prévues. Il est donc très surprenant que dans les documents proposés à la consultation pour la révision du Plan régional de santé, aucune actualisation de ce cadre évaluatif ne soit pas proposée au grand public.

Alors que de nombreux indicateurs existent et sont suivis, nous nous étonnons de ne pas en voir apparaître pour tous les objectifs dans les documents présentés, ce qui en soi est une limite très importante.

Sur les objectifs en matière de démocratie en santé, par exemple, aucun indicateur d'évaluation n'est précisé pour apprécier en fin de période l'atteinte desdits objectifs (p 15).

Ainsi, comme nous l'avions déjà partagé lors de nos recommandations de 2018, nous constatons un manque notoire de données « terrain » partagées au grand public, pour évaluer les dispositifs mis en œuvre.

Les données présentées sont, dans leur ensemble, très limitées. Le plus souvent, elles ne permettent pas d'apprécier l'impact des actions mises en œuvre. Tout au plus, celles-ci font état du niveau de déploiement des actions (processus) sans présenter leurs effets réels ni même supposés (impact), seules données susceptibles de permettre d'apprécier la pertinence des mesures.

La part réservée au suivi évaluation dans le PRAPS (en dernière page, 2 paragraphes seulement) est révélatrice d'une place à renforcer dans les documents pour ce critère qualitatif pourtant central de toute politique publique.

Certaines parties bénéficient pourtant d'un traitement différent, avec des indicateurs de suivi et d'impact présentés. Ainsi, concernant le dépistage des cancers, il est prévu (p 68) :

- Atteindre le taux de 80 % pour le dépistage du cancer du col de l'utérus.

- Atteindre le taux de 70 % pour le dépistage du cancer du sein.
- Atteindre le taux de 50 % pour le dépistage du cancer colorectal.

Sur d'autres parties des documents présentés, des indicateurs sont bien présents mais sans chiffrage des cibles à atteindre. Ainsi s'agissant du dispositif de recontact Vigilans, il s'agira (p 60) :

- d'augmenter le nombre de tentatives de suicide prises en charge par Vigilans par rapport au nombre total de passages aux urgences et d'hospitalisations pour tentatives de suicide ;
- d'augmenter le pourcentage de services des urgences réalisant des inclusions dans Vigilans.

S'agissant du numéro unique 3114 de prévention du suicide, il conviendra de renforcer les équipes existantes pour atteindre l'organisation cible en effectifs.

Ces indicateurs ne sont pas formellement « SMART ».

Finalement, seul le document « Schéma régional de Santé approche territoriale » bénéficie d'un traitement chiffré avec des données de bilan de la précédente phase, et des cibles précisées pour la suite.

Recommandation/Proposition :

l'Union régionale recommande à l'ARS d'insérer pour tous les objectifs présentés, dans les trois documents, des indicateurs de suivi et d'impact « SMART » permettant d'apprécier à la fin des 5 ans l'atteinte des objectifs présentés.

d

Une absence de planification dans le temps

L'Union régionale s'étonne du manque de planification opérationnelle pour de nombreux objectifs présentés.

Nous regrettons l'absence d'un calendrier prévisionnel, même indicatif, de déploiement pour de nombreuses actions. Si l'exercice est difficile et suppose notamment, une vision des moyens financiers alloués à chaque objectif, dans la mesure où l'évaluation aura une échéance annuelle, un travail d'échelonnement des objectifs apparaît nécessaire. Comme nous l'avions formulée dans l'avis sur le PRS rendu en 2018, il est très dommageable que des éléments de séquençage annuel ne soient pas présents dans les trois documents.

Proposition d'ajout / de reformulation :

L'Union régionale propose à l'ARS de rajouter aux différents objectifs présentés des indicateurs « SMART » en prenant en compte la dimension temporelle

4. Sur nos recommandations prioritaires en fonction des thématiques de santé



Santé des jeunes

En 2018, la région Auvergne-Rhône-Alpes comptait un peu moins de 2,5 millions de jeunes de moins de 26 ans (31% de la population de la région).

Si les jeunes se déclarent en bonne santé, plusieurs études démontrent combien ils sont nombreux à échapper à la protection sanitaire et sociale. Défaut de conscience des enjeux, désintérêt, inaccessibilité financière, temporelle, géographique... sont autant d'obstacles à la constitution d'un capital santé préservant leurs chances de vivre longtemps en bonne santé.

Pour permettre aux jeunes de 16 à 25 ans d'être acteurs de la construction des politiques régionales de santé et de participer à leur évaluation, l'Union régionale anime un groupe de travail régional ayant pour enjeu d'assurer le portage des propositions des jeunes élaborées lors du « Défi citoyen » de 2021 (268 participants, 193 propositions, 42 structures des 12 départements impliqués) en vue de la reprise de tout ou partie de celles-ci dans le SRS actualisé (2023-2028) et d'évaluer par les 16-25 ans des actions mises en œuvre sur le territoire pour leur santé.

L'Union régionale soutient donc la politique de l'ARS de « *faire grandir les enfants et les jeunes grâce à la prévention des comportements et environnements à risque* » et le fait que L'ARS identifie les jeunes de - 25 ans comme étant l'une des 6 populations prioritaires de la politique régionale de santé.

L'Union régionale soutient notamment la mise en place d'objectifs et d'actions concrètes présentées par l'ARS dans le SRS 2023-2028 dans le domaine de la :

Santé mentale

- Promotion du bien-être mental (dont développement compétences psychosociales, lutte contre le harcèlement et les violences, formation « sentinelles et référents » déployée dans 3 académies) ; pages 38 et 60 du SRS
- Prévention et repérage de la souffrance psychique (dont extension des lieux d'écoute dans les territoires prioritaires, appui aux missions locales jeunes) ; p 61 du SRS
- Prévention du suicide ; p 85 du SRS
- Coordination des acteurs avec le déploiement d'une plateforme de ressources intersectorielles en cancérologie ; p 34 du SRS

Santé Sexuelle :

- L'action présentée s'inscrit dans les axes de la stratégie nationale en santé sexuelle 2017-2030 ; p 61 du SRS

Santé et environnement :

- Informer, former et éduquer sur l'état de notre environnement et ses liens avec la santé et améliorer notre capacité d'agir en faveur des écosystèmes et de la santé ; p 67 du SRS

Nutrition :

- Propositions d'actions d'amélioration de la nutrition santé dans les structures d'accueil des jeunes adultes ; p 63 du SRS

Addiction :

- Prévention en milieu festif pour les jeunes de 16 à 25 ans ; p 64 du SRS

Audition :

- Développer les programmes de renforcement des compétences psychosociales ; p 64 du SRS
- Sensibiliser les jeunes au risque lié à l'écoute de sons amplifiés ; p 65 du SRS

L'Union régionale se félicite par ailleurs de l'intégration de plusieurs recommandations portées par le « Défi citoyen » que les jeunes du groupe de travail avaient présenté début 2023 à la CRSA, à la Conférence Nationale de Santé (CNS) et à l'ARS :

Addictions :

- Prévention de l'usage des écrans est mentionnée dans « prévention et santé des jeunes » (page 12 du SRS), qui est la proposition 9 du Défi citoyen ;
- La proposition 7 se retrouve dans « Il convient de veiller à accompagner ces populations sujettes à des comportements addictifs » (page 12 du SRS) ;

Harcèlement :

- Proposition 4 et paragraphe 3.1.2. « Lutte contre le harcèlement et les violences » (page 59 du SRS) ;

Santé mentale :

- Faire évoluer le regard sur la SM en lien avec la lutte contre la stigmatisation en SM (et prévention des risques sur le suicide – proposition 3 du Défi citoyen) ;

- Ambassadeur Santé mentale (page 38 du SRS) lié à la proposition 3 du Défi Citoyen ;
- Coordonner le repérage des troubles psychiques (page 37) : prévention et promotion des actions de la santé mentale en lien avec la proposition 3 ;

Accès aux soins :

- Lutte contre le refus de soins (page 12 du SRS) en lien avec la proposition 11 du Défi ;
- Développer une communication plus accessible : adapter les supports d'information pour les rendre accessibles et compréhensibles par tous, sur les droits ou sur la santé aux jeunes, aux populations vulnérables, précaires et étrangères (page 15 du SRS) (propositions 11 et 12 du Défi)

Santé sexuelle :

- Garantir une offre de formation lisible, accessible et coordonnée de santé sexuelle et reproductive (page 61 du SRS) pour proposition 6 ;
- Contribuer au renforcement de l'éducation à la sexualité chez les jeunes (page 61 du SRS) pour proposition 6 ;



Photo Défi citoyen 2021 © France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes

Recommandation/Proposition :

L'Union régionale propose à l'ARS d'insérer des objectifs et des actions concrètes dédiées à la santé des jeunes :

- En matière de santé sexuelle :

Lutter contre la précarité menstruelle en s'appuyant sur le retour d'expérience des différentes actions menées dans le domaine de la précarité menstruelle (distributeurs automatiques, stands, réseaux sociaux...) (proposition 5 du Défi citoyen) ;

Moderniser les séances d'éducation à la sexualité et encourager les interventions de pair à pair (approfondissement proposition 6 du Défi) ;

- En matière de santé mentale :

Mettre en place des bilans en santé mentale pour les jeunes ;

Systématiser la formation aux « premiers secours en santé mentale » propositions 1 et 2 du Défi citoyen ;

Assurer la prise en charge précoce des premiers épisodes psychotiques ;

- En matière de nutrition :

Mettre en place (éditer) et/ou promouvoir une cartographie régionale unique (ou un recensement) des lieux et initiatives favorisant l'alimentation équilibrée et locale (distributions alimentaires, épiceries solidaires), l'activité sportive et la sociabilité (proposition 10 du Défi citoyen) ;

- En matière d'addiction

L'utilisation du mot « enfants » dans le SRS (page 12) devrait être étendu pour élargir la classe d'âge (proposition 9 du Défi citoyen) et avoir un plan dédié sur les risques liés aux réseaux sociaux et internet ;

- Accès aux droits et aux soins

Allouer des moyens à l'accompagnement social pour les démarches administratives d'accès aux soins (proposition 12 du Défi citoyen).

L'Union régionale défend un accès équitable et universel au système de santé : accès aux soins et continuité des soins en proximité sur le territoire.

Les pratiques médicales doivent s'attacher à associer patients et usagers à leur parcours. L'implication de l'utilisateur doit être garantie dans la conception, la mise en œuvre et l'évaluation des pratiques et des politiques, et intégrée dans la formation des soignants. L'Union régionale est favorable à un système qui favorise une approche globale de la santé (physique, environnementale, psychosociale), qui développe l'autonomie/ le pouvoir d'agir des usagers et reconnaît leurs savoirs expérientiels (expérience de vie avec la maladie/ le handicap).

Sur le 1er recours :

Ils représentent effectivement « *le premier niveau de contact entre la population et le système de santé* ». p 77 SRS

Plus de 5 millions de Français de plus de 16 ans (11%) n'ont aujourd'hui pas de médecin traitant. Si certains patients ont fait le choix de ne pas avoir de médecin traitant, ce n'est pas le cas pour un peu plus d'un tiers d'entre eux qui n'arrivent pas à trouver, à proximité, un médecin généraliste qui accepte de nouveaux patients, y compris dans les grandes villes.

Plus largement, 6 Français sur 10 ont déjà dû renoncer à se faire soigner. Dans la moitié des cas, le motif invoqué est le manque de médecins. Les délais d'attente pour obtenir un rendez-vous avec un spécialiste sont de plus en plus longs. Aujourd'hui, seuls 6 millions de patients peuvent bénéficier d'une offre pluridisciplinaire.

Ce que porte l'Union régionale c'est garantir des médecins en face des besoins (et donc envisager plusieurs leviers, mixant incitation et régulation pour renforcer leur présence) mais aussi et surtout transformer notre modèle et nos pratiques de soins.

L'utilisateur doit être considéré comme le partenaire d'une équipe pluriprofessionnelle, dans laquelle les responsabilités et les compétences doivent être partagées au bénéfice de la continuité du parcours de soin et de prévention. Le médecin ne doit pas être une tour de contrôle unique du parcours.

Il semble pertinent d'accentuer la lutte contre les déserts médicaux par l'installation des MSP. Nous sommes donc favorable à l'objectif présenté page 78 du SRS d'« *encourager l'installation des professionnels via le déploiement des structures d'exercice coordonné* ».

Sur les Communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS), l'Union régionale est favorable à leur extension et à l'objectif annoncé page 77 du SRS de « *mailler davantage les territoires afin d'offrir aux usagers une égalité d'accès à ces structures et un accès facilité à une équipe traitante : assurer une couverture de 100 % du territoire par une CPTS, en collaboration avec l'assurance maladie.* » Il faut souligner qu'aujourd'hui leur déploiement est très contrasté sur la région, si le taux de population couverte en Haute-Savoie est de 84% il n'est que de 18% dans le Cantal, en juin 2023.

Surtout, les CPTS ont un impact positif sur le parcours de santé mais ne répondent pas directement à l'absence de professionnels de santé sur un territoire donné.

L'objectif d'« *encourager les initiatives visant à libérer du temps médical par un appui renforcé aux professionnels de santé* » page 78 du SRS va dans la bonne direction. Dans la même logique, il est intéressant de favoriser le recrutement et la pérennisation des postes d'assistants médicaux.

Selon l'Union régionale, cela correspond au constat partagé page 7 du SRS que :

« l'organisation des parcours nécessite une coordination des acteurs. Interlocutrice privilégiée de tous les acteurs de santé dans la région et représentant les ministères chargés de la santé et de l'autonomie, l'ARS dispose d'un positionnement central entre niveau national et le niveau local. »

Cela permettrait d'honorer la mise en place de l'engagement ministériel de réponse coordonnée aux soins non programmés : le service d'accès aux soins (SAS) qui a vocation à se déployer dans tous les départements. Cela permettrait surtout d'améliorer les conditions d'organisation des prises en charge ambulatoire prenant mieux en compte les besoins et attentes des usagers. Un risque de report de l'organisation de la prise en soins sur l'utilisateur et/ou ses aidants n'est pas tolérable.

Enfin, il nous semble indispensable d'intégrer des plateaux techniques minimum (radiologie, biologie, matériels de sutures, plâtres, stérilisation) dans les structures de soins primaires, comme d'autres pays l'ont expérimenté (en Allemagne notamment), pour éviter les hospitalisations qui peuvent relever de la médecine générale sur le modèle de ce que l'ARS propose pour les cabinets de montagne (*« Aide à l'investissement en équipements spécifiques (radiologie, échographie...) par le lancement d'un appel à projet. Ces plateaux techniques sont nécessaires à la prise en charge optimale des soins de traumatologie et évitent dans 95 % des cas le recours aux services hospitaliers »*). Page 87 du SRS

Recommandation/Proposition :

L'Union régionale propose à l'ARS d'insérer des objectifs et des actions concrètes dédiées à l'accès aux soins de premiers recours :

- Ouvrir aux personnes en ALD la possibilité d'un parcours pluriprofessionnel coordonné ;
- Développer un mode de financement par équipe de soins traitante / équipe de santé ;
- Systématiser les IPA « Infirmières en Pratique Avancée » (+ des assistants médicaux) dans chaque équipe de soins primaires (1 IPA pour 2500 hab. comme pour les pharmaciens) pour le suivi des maladies chroniques /pré-orientation, en leur donnant la possibilité de prescrire ;
- Promouvoir les IPA par type de prise en charge : santé mentale, urgences, pathologies chroniques stabilisées ;
- Renforcer le lien entre les organisations de soins et les collectivités locales grâce à une feuille de route partagée pour l'accès aux soins ;
- Renforcer les moyens alloués aux actions « d'aller-vers » les populations les plus éloignées du soin ;
- Mettre en place un « guichet unique » par territoire qui servirait de point d'entrée dans le système pour orienter les usagers à la recherche d'un médecin ou d'un service.

« Depuis une vingtaine d'années, la France est confrontée à une hausse ininterrompue de la fréquentation des services hospitaliers d'accueil des urgences en inadéquation avec les besoins médicaux réels des patients, aboutissant à une embolisation de ces services, avec des temps d'attente de prise en charge de plus en plus longs et ayant de fait des répercussions sur l'aval, à savoir les services d'hospitalisation ou les structures médico-sociales. » page 85 du SRS

L'Union régionale partage le diagnostic. Mais là encore un changement de modèle est indispensable pour faire face aux enjeux actuels. La gouvernance hospitalière doit être revue, incorporant au pouvoir de décision les soignants et les représentants d'usagers.

Les Représentants d'Usagers de la CDU pourraient avoir une voix consultative en directoire sur les dossiers en lien avec les conditions de l'accueil, la qualité et la sécurité des soins et dans le développement d'actions de prévention, avec exclusion stricte d'une sollicitation sur les problématiques managériales (thématiques RH).

Si des filières spécialisées sont nécessaires, l'hôpital doit également disposer d'un socle de lits polyvalents, en proximité. Il faut donc maintenir ce socle de lits de médecine polyvalente dans les établissements car celui-ci constitue un réservoir en professionnels de santé, notamment en temps de crise.

Afin de délivrer aux patients des soins mieux coordonnés, nous souhaitons une réflexion avancée sur l'intégration de l'hôpital dans un modèle territorial d'organisation de soins intégrés responsable grâce à une collaboration transdisciplinaire indispensable assurant la continuité des soins de qualité sur un parcours plus accessible et plus fluide pour tous. Il s'agit de mettre fin au désarroi des patients confrontés à la rudesse des parcours face aux déserts médicaux, à la dispersion des moyens notamment de diagnostics (imagerie, labo, explorations fonctionnelles) aux délais d'accès aux soins et aux défis du virage ambulatoire hospitalier.

Les CPTS, encore éloignées de l'idée de ce modèle, sont peut-être une première marche vers ce type d'organisation. Une organisation de soins intégrés responsable est un changement à la fois structurel, culturel et de gestion du risque santé qui invite à intégrer qualité et pertinence et qui met au premier plan la question de la prévention, aidant le citoyen à mieux gérer son potentiel santé et diminuant le risque du recours aux soins durs à partir d'un certain moment de sa vie.

Le défi d'une organisation de soins intégrés est d'arriver à briser les silos pour décroiser les différentes structures sur un territoire, entre l'hôpital (public ou privé, soins aigus et soins de réadaptation), la médecine de ville et le secteur médico-social pour prendre en charge le patient dans un modèle de coopération fructueuse entre tous. L'« aller vers » doit être à chaque fois privilégié.

Le modèle repose en partie sur la responsabilisation des acteurs du soin primaire à travers notamment la gestion d'une enveloppe budgétaire commune populationnelle ; l'enveloppe intègre l'effort de prévention, pour réduire les maladies chroniques et le recours à l'hôpital.

La qualité de l'offre de soins est évaluée sur l'ensemble de l'organisation de soins intégrés responsable avec la participation des bénéficiaires. Un système d'information permettant de suivre le patient dans tout son parcours, évite les surmédicalisations en termes de diagnostics et de traitements et d'hospitalisations inutiles et facilite la promotion de la prévention.

L'ARS a, selon l'Union régionale, un rôle central dans cette « métamorphose » :

Comme indiqué page 8 dans le SRS « *L'ARS assure un rôle d'organisation, de régulation, d'autorisation, de financement vis-à-vis des opérateurs, établissements, organismes gestionnaires. Il relève ensuite de leurs prérogatives la mise en œuvre des autorisations, dispositifs et solutions dont ils sont dépositaires* ».

Recommandation/Proposition :

L'Union régionale propose à l'ARS d'insérer des objectifs et des actions concrètes dédiées à l'accès aux soins sur la permanence aux soins :

- Réinstaurer une obligation de participation à la permanence des soins (PDS), quel que soit le mode d'exercice, dès 2023, afin de répondre aux besoins de santé des usagers ;
- Une organisation conjointe des permanences des soins en établissement (PDSES) et en ville (PDSA) avec une obligation collective de résultat, dans le cadre des services d'accès aux soins (SAS), avec une préoccupation particulière pour ses effets dans le champ de la santé mentale ;
- Garantir la présence de professionnel médical (médecin, infirmier) en EHPAD pour garantir la permanence des soins. Beaucoup d'EHPAD n'ont pas de médecin coordinateur ;
- Tous les dispositifs de régulation (tri) pour l'accès aux services de soins (notamment régulation avant l'accès aux urgences) doivent porter une attention particulière aux publics vulnérables pour ne pas créer de renoncements aux soins.
- Déployer la fiche "patient remarquable" sur tout le territoire.

C

Accès à la prévention

L'Union régionale défend une approche globale de la santé (physique, mentale, environnementale) qui intègre les logiques de prévention dans toutes leurs dimensions.

Nous reconnaissons le rôle de l'environnement (qualité/pollution de l'air, de l'eau, des sols, de l'habitat, de notre alimentation) et les méfaits du tabac et de l'alcool dans la prévention.

Nous défendons l'éducation pour la santé et pas à la santé : la santé n'est pas un savoir figé qu'il s'agirait d'inculquer, mais un ensemble d'actions qui favorisent la bonne santé.

Nous sommes convaincus que les pratiques et les politiques de prévention doivent donc partir de ce que les personnes veulent, tenir compte de leurs conditions de vie et de leur contexte, et leur donner les moyens d'agir en fonction de ce qu'elles estiment bon pour elles.

Nous sommes convaincus que chaque contact des usagers avec le système de santé est une opportunité pour proposer des actions de prévention et qu'il est donc nécessaire d'élargir le nombre d'acteurs investis d'une mission de prévention en reconnaissant le rôle des associations d'usagers dans la mise en place d'actions de prévention.

L'Union régionale soutiendra donc des actions de l'ARS en la matière visant à *"renforcer le pouvoir d'agir des publics, en particulier les plus vulnérables, par des actions d'éducation à la santé, à développer les démarches d'aller vers pour éviter le non-recours au système de santé en soutenant les opérateurs qui privilégient ce mode d'intervention dans leurs actions et dans une approche de santé globale."*

Plus particulièrement l'Union régionale souligne la pertinence des points suivants présentés dans le SRS 2023-2028:

- Des actions de prévention en faveur du public jeune et en situation de vulnérabilité dans un objectif de renforcement des compétences psychosociales (page 58 du SRS) ;
- La présence d'indicateurs sur les objectifs en matière de vaccination (page 70 du SRS) et la promotion de cette vaccination (à tous âges) ;
- Des objectifs en cohérence avec le Plan Régional de Santé-environnement (PRSE 4) avec la prévention sur les maladies environnementales et l'intégration de cette stratégie à la santé globale (une seule santé/one health) ; page 66 du SRS

- Des actions de prévention sur les maladies chroniques en axant sur la santé mentale (en proposant de rénover les formations à la prévention au suicide par exemple) ; page 60 du SRS
- L'enjeu de prioriser la littératie en santé qui permet à l'usager d'être acteur de sa santé de plus en plus tôt ; page 57 du SRS
- la consolidation des modalités de financement des programmes d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) page 72 du SRS, en remettant le patient au centre du dispositif ;
- L'activité physique adaptée comme un levier de prévention auprès des public jeunes et âgés ;
- L'intérêt de mettre en avant la question d'un déterminant de santé spécifique qu'est le bruit (audition) ;
- La notion d' « aller vers » comme objectif opérationnel assumé.

Recommandation/Proposition :

L'Union régionale propose à l'ARS d'insérer des objectifs et des actions concrètes dédiées à la prévention dans son document actualisé :

- Placer le logement (déterminant de santé) comme un axe de travail des politiques de prévention ;
- De faire de la coordination avec le plan régional santé travail (PRST). S'il est cité dans le SRS page 59, une déclinaison opérationnelle de pareille coordination pourrait être précieuse ;
- D'élargir les champs de l'activité physique adaptée ;
- D'évaluer systématiquement avec un patient expert les programmes d'ETP existants ;
- De s'appuyer sur les recherches sur le microbiote pour promouvoir une meilleure alimentation ;
- Appuyer les actions de prévention des risques psychosociaux portées par les associations en direction des aidants familiaux ;
- D'engager un débat régional autour des salles de consommation à moindre risque (SCMR) ;
- De tester l'expérimentation et la mise en place des assistants sexuels ;
- De poursuivre les expérimentations de Référents parcours de santé ("RPS") pour l'accompagnement des cas complexes pour éviter les ruptures de parcours ;
- De revoir le parcours du dépistage du cancer colorectal.

d

Santé en milieu médico-social

Depuis la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, les usagers peuvent faire valoir leurs droits et donner leurs avis au sein des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESMS) à travers deux leviers : les personnes qualifiées et les Conseils de la Vie Social (CVS).

Depuis 2019, avec le soutien de l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes, le cadre d'intervention de la personne qualifiée a bénéficié d'avancées majeures allant dans le sens d'une meilleure compréhension de leur mission. Le guide « [Exercer un mandat de personne qualifiée en Auvergne Rhône Alpes](#) » apporte des éléments de réponses aux attentes qu'elles ont exprimées (définition, rôle, responsabilités/couvertures, interlocuteurs). Il reste néanmoins un outil à compléter pour englober la diversité des sollicitations et de leurs recours possibles.

Les actions de formation et d'animation du réseau des personnes qualifiées proposées en 2021 et 2022 ont permis de faire émerger ce sentiment de « communauté ».

L'Union régionale souligne donc la pertinence des points suivants présentés dans le SRS 2023-2028:

- Soutenir la mise en œuvre du dispositif de désignation des représentants des usagers dans les instances où ils sont appelés à siéger ainsi que des personnes qualifiées dans le domaine médico-social ; page 17 du SRS
- une politique constante de soutien aux aidants « non professionnels ». page 111 du SRS

Les Conseils de la vie sociale ont pour objectif d'associer les usagers au fonctionnement des établissements. Pour cela, ils rendent des avis et peuvent faire des propositions sur toute question intéressant le fonctionnement de l'établissement ou du service (organisation interne, vie quotidienne, projets, vie collective...).

20 ans après leur création, ils sont aujourd'hui très nombreux. Une grande majorité des ESMS ont saisi l'importance de mettre en place ces instances. Néanmoins, cela ne se fait pas sans poser des difficultés en termes d'organisation, d'animation, d'accessibilité et de moyens pour faire vivre cette instance. Bien qu'un cadre législatif définisse sa composition, son fonctionnement et ses missions, il existe des niveaux d'implications très différents des établissements dans la mise en œuvre des CVS.

Les failles de certains gestionnaires mises en lumière dans l'actualité récente soulignent l'impérieuse nécessité de disposer, au sein des établissements, de lieux consacrés à l'expression des résidents et de leurs familles. C'est un enjeu majeur pour garantir l'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des services et établissements. Depuis le 1er janvier 2023, le CVS est désormais entendu lors de la procédure d'évaluation, est informé des résultats et associé à la mise en place des mesures correctives. Le président du CVS oriente vers un dispositif de médiation en cas de réclamation ou de dysfonctionnement : le CVS a dans ses attributions *"les demandes d'information ou de réclamations concernant un dysfonctionnement grave dans la gestion de l'organisme susceptible d'affecter ou de compromettre la santé, la sécurité ou le bien-être physique ou moral des personnes accompagnées, cas dans lesquels le président du CVS a pour mission d'orienter vers les personnes qualifiées, le dispositif de médiation ou le délégué territorial du défenseur des droits"* [CASF, art. D311-15 II.].

Pour soutenir l'effectivité des droits des personnes accueillies il est donc nécessaire de faire vivre les lieux d'expression et de représentation de ces personnes au sein des ESMS.

Recommandation/Proposition :

L'Union régionale propose à l'ARS d'insérer des objectifs et des actions concrètes :

- Déployer la fiche « patient remarquable » sur tout le territoire ;
- Mettre en place des quotas d'accueil temporaire dans tous les ESMS pour permettre le répit des aidants ;
- Mesurer l'expérience des résidents par des enquêtes de satisfaction plus régulières et mettre en place une évaluation mesurant l'impact pour les usagers des initiatives à l'œuvre pour capitaliser sur l'existant ;
- Assurer une prise en compte constante de la dimension « lieux de vie » dans le fonctionnement des structures médico-sociale pour tous les résidents, qu'elle que soit leur autonomie ;
- Améliorer les contrôles dans les établissements et l'examen proactif des plaintes et réclamations ;
- Renforcer les dispositifs allant dans le sens d'une meilleure coordination entre les services de soins et d'accompagnement de ville et l'hôpital ;
- Offrir une palette d'accompagnements possibles pour répondre aux différentes réalités de vie et des besoins de chacun.

Les Lois de santé de 2009 puis 2016 ont favorisé l'expression des usagers dans un certain nombre d'instances au sein des établissements de soins ou médico-sociaux comme au sein d'instances consultatives chargées au niveau national, régional ou territorial de l'élaboration et du suivi de la politique de santé. Mais la représentation des usagers, telle qu'elle est organisée, suppose une capacité de mobilisation importante qui nécessite de disposer de temps, de compétences et de soutien.

Les personnes en situation de précarité cumulent de nombreuses difficultés aboutissant à des problématiques d'accès aux soins et des ruptures dans leurs parcours de santé. De nombreuses études ont mis en évidence une surmorbidity et une surmortalité au sein de cette population ainsi qu'un accès moindre à la prévention. Actuellement, ces personnes sont peu ou pas représentées dans les associations de patients qui portent la parole des usagers dans les instances de démocratie en santé. La représentation directe pour ce public doit trouver des moyens d'existence dans le système de la démocratie en santé actuelle.

Forts de ces constats, les membres du groupe de travail régional « Expression directe », piloté par l'Union régionale ont souhaité, dès 2017, s'engager dans une démarche favorisant la prise en compte des besoins, attentes et contraintes des usagers en situation de précarité dans la construction des politiques publiques de santé.

Le groupe a pu produire en 2021 une évaluation de l'efficacité ressentie du Programme régional d'accès à la prévention et aux soins des personnes les plus démunies (PRAPS) par les personnes directement concernées en vue d'en tirer les enseignements nécessaires à la définition d'une politique régionale ajustée au plus près des besoins et attentes des personnes.

Ce travail a donné lieu à l'adoption d'un avis, lequel a, en 2022, été porté par les membres du groupe afin de garantir sa prise en compte dans le nouveau Schéma régional de santé.

L'Union régionale est en phase avec la politique de l'ARS d'« améliorer l'accès aux soins et le suivi des personnes vulnérables ou en grande précarité » et le fait que l'ARS identifie les personnes en situation de précarité comme étant l'une des 6 populations prioritaires de la politique régionale de santé.

L'Union régionale soutient la volonté de l'ARS « de se donner les moyens d'une politique de prévention et de prise en charge en santé adaptés aux plus fragiles de nos concitoyens au regard de l'objectif du COS : « Veiller à l'accès à la santé pour les personnes en situation de précarité ».

L'accès à la santé pour les personnes les plus démunies ne peut être résolu, de manière structurelle, que, par une prise en compte de ces populations dans les démarches de prévention, y compris dans une approche dite participative, c'est-à-dire en mettant en œuvre des démarches qui s'appuient sur les ressources propres aux personnes. Cela réclame des modalités de mise en œuvre spécifique et des messages ad hoc.

En parallèle, et pour réduire les inégalités de santé qui touchent de façon aiguë et structurelle les personnes en situation de précarité, il convient de veiller tout particulièrement à faciliter l'accès aux dispositifs d'offre de soins et d'accompagnement social et médico-social, en axant notre action sur les ZSP où les indicateurs sont les plus défavorables. Au-delà de ces indicateurs, il conviendra d'observer et de mettre en place tout moyen de lutter contre le non-recours aux soins ou le « refus de soins » de certains professionnels en prenant en compte les spécificités des populations pour leur permettre ». Page 12 du PRAPS

L'Union régionale soutient notamment la mise en place d'objectifs et d'actions concrètes présentées par l'ARS dans le PRAPS 2023-2028 dans le domaine de la :

Santé mentale

- Poursuivre le déploiement de formations en « santé mentale-précarité », page 29 du PRAPS. L'Union régionale propose de prévoir dans ces formations l'intervention de personnes concernées dans les différents cursus de formation des professionnels de santé ;
- Poursuivre le déploiement de dispositifs « un chez soi d'abord » page 31 du PRAPS ;
- Mettre en place "un chez soi d'abord jeunes" en faveur du public des « jeunes en situation de précarité » ; page 31 du PRAPS

Lutte contre le non-recours :

- Poursuivre le développement de la médiation en santé en l'articulant mieux avec l'offre de 1er recours ; page 20 du PRAPS. Il sera important de clarifier les positionnements de ces médiateurs ;

L'accès aux soins :

- le financement renforcé des permanences d'accès aux soins de santé PASS en Auvergne-Rhône-Alpes page 18 du PRAPS et l'objectif d'une nouvelle modélisation financière régionale basée notamment sur des critères populationnels (taux de précarité des territoires) et permettant de prioriser et planifier les équipes à renforcer ;

Prévention

- moduler la stratégie au travers d'actions déployées dans une approche « d'universalisme proportionné » ;

L'Union régionale se félicite par ailleurs de l'intégration de plusieurs recommandations portées par le groupe de travail « Expression directe des personnes en situation de précarité » et présentées début 2023 à la CRSA, la CNS et à l'ARS :

Santé mentale :

- Poursuivre le renfort des EMPP et des PASS psychiatriques qui n'ont pu être revalorisés dans le cadre des dernières mesures Ségur (page 25 du PRAPS) qui est la recommandation 7 « améliorer la qualité de la prise en charge psychologique des personnes accompagnées » du groupe de travail. Sur ce point il nous semble important de clarifier les critères d'attribution de ces EMPP ;

Aller vers :

- Renforcer les équipes mobiles en place ou à venir et selon les besoins sur le volet santé mentale ou addictologie ; page 43 du PRAPS qui reprend des éléments de la proposition 1 du groupe de travail ;

Lutte contre le non recours

- Faire reconnaître la médiation en santé comme un métier y compris en reconnaissant le savoir « expérientiel » des médiateurs pairs page 20 du PRAPS qui reprend la recommandation 2 du groupe de travail qui proposait de « développer le statut de pair-aidants, pour favoriser la pérennité, le pouvoir d'agir et la légitimité de ces intervenants ».

Recommandation/Proposition :

L'URAASS propose à l'ARS d'insérer des objectifs et des actions concrètes dédiées à la santé des personnes en situation de précarité :

En matière de santé mentale

- Déploiement du dispositif « Un Chez-Soi d'abord » en l'étendant aux personnes ayant des problèmes de santé mentale même non-sévères (recommandation 8 du GT Expression directe) ;

En matière de refus de soins

- Inclure la thématique spécifique du refus de soins et la question des représentations sociales dans la formation initiale et continue des professionnels de santé ;
- Mener une étude sur le refus de soins en ARA concernant spécifiquement les personnes le plus démunies ;
- Mettre en place un numéro unique d'accompagnement des personnes en difficultés dans leur recours aux services sanitaire, sociaux et médico-sociaux ;
- Faciliter et mettre en place un accompagnement des usagers dans les démarches de saisine avec notamment l'élaboration d'un formulaire de saisine spécifique ;

En matière de renoncement aux droits et aux soins

- Développer la communication sur le fonctionnement de la médecine à domicile (droits, coûts...);

Accès aux droits et aux soins /aller vers

- Développer les PASS mobiles partout sur le territoire d'Auvergne-Rhône-Alpes ;
- Encourager les stands de santé mobile sur les lieux de distribution alimentaire et les lieux de passage ainsi que les bus et les maraudes étiquetées "santé" ;
- Veiller à la prise en compte des publics en situation de précarité dans les contrats locaux de santé (CLS) page 35 du PRAPS, il convient selon l'Union régionale de matérialiser cet objectif en actions concrètes ;
- Développer les expérimentations permettant une prise en charge des transports liés aux soins (bus dentaire, taxi à 1 euro...) recommandation 4 du GT Expression directe ;
- Pérenniser financièrement les dispositifs d'accompagnement au numérique ;
- Développer les permanences fixes proches ou au sein des lieux de vie des personnes en situation de précarité telles que : les bibliothèques, les commissariats, les prisons, les CROUS, les lieux publics, les accueils de jour ;
- Proposer de mettre un accent particulier sur le relais des messages de prévention via des pairs formés, soutenus et accompagnés.

e

Droits et démocratie en santé

La crise sanitaire a repolitisé la question de la santé et l'a remise au cœur des préoccupations des citoyens. La démocratie en santé peut et doit être un pilier du renouveau démocratique en France. La participation doit être envisagée à tous les niveaux : remontée des problèmes et des attentes des différents publics, définition des stratégies, actions sur le terrain.

Cela suppose d'une part que les différents acteurs de la démocratie en santé aient les moyens d'exercer leurs missions actuelles et d'autre part qu'il existe un cadre favorable à l'émergence de nouvelles initiatives, susceptibles de faire évoluer les rapports entre les organisations de santé. Vingt ans après la loi Kouchner, l'Union régionale défend toujours l'effectivité du respect des droits dès l'instant où l'utilisateur est en contact /en interaction avec le système de santé.

A ce titre l'Union régionale salue l'ambition réaffirmée par l'ARS de « renforcer la démocratie en santé et les relations partenariales entre professionnels et usagers. » page 4 du SRS et son principe directeur de « l'implication de la démocratie sanitaire régionale et locale, dès lors que le sujet concerne les usagers, particulièrement au regard du respect de leurs droits dont l'accès aux soins ainsi que d'une démarche respectueuse de l'éthique. » page 5 du SRS

L'Agence a un rôle central dans l'animation de cette démocratie en santé comme rappelé page 13 du SRS : « l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes a pour mission de garantir l'expression des acteurs et des usagers de la santé dans la région. Avec la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA), son parlement, et les 12 Conseils territoriaux de santé (CTS), l'Agence recueille les avis et propositions des représentants siégeant au sein de ces instances, promeut la concertation, soutient le débat et le dialogue, et veille au respect des droits des usagers. »

L'Union régionale salue l'engagement des autorités, suite au Ségur de la santé, de « renforcer les missions et l'indépendance des CRSA afin d'en faire un véritable "parlement de la santé" (mesure 32).

Concrétisant cette mesure, un décret du 28 juin 2021 a modifié la composition de cette instance ainsi que leurs modalités de fonctionnement et élargi les matières sur lesquelles elle est consultée. Le renouvellement de la CRSA en octobre 2021, a permis de doter la CRSA de moyens nouveaux pour renforcer la dynamique de mobilisation des acteurs de la démocratie en santé en Auvergne-Rhône-Alpes, pour construire des réponses concrètes et proposer des solutions innovantes. » page 13 du SRS. L'Union régionale sera attentive à la mobilisation des moyens nécessaires à ce déploiement dans la durée.

L'Union régionale soutient l'objectif présenté page 16 du SRS de « favoriser l'articulation des instances, soutenir, développer et faciliter le travail collaboratif. (...) L'ARS veillera à accompagner la CRSA et les CTS dans leurs initiatives relatives à la définition des modalités d'articulation de leurs travaux respectifs, et des modalités de coopération entre CTS ». L'élaboration d'une feuille de route pluriannuelle avec des financements fléchés dédiés serait une évolution positive pour structurer les travaux et donner une vision globale à ses membres.

Recommandation/Proposition :

L'Union régionale partage les « enjeux et objectifs » pour « promouvoir et accompagner la démocratie en santé » dans les 5 années à venir (exposés pages 13 à 15). Néanmoins, elle appelle l'ARS à être plus précise dans la traduction en action de ces objectifs, pour dépasser l'affichage d'intentions :

Créer un groupe de travail sur les « bonnes pratiques » de l'accompagnement à l'autonomie en santé

Page 15 - « 1.2.1 Affirmer la place des usagers dans le système de santé »

L'Union régionale souscrit pleinement à la proposition d'asseoir la fonction de « référent de parcours » pour accompagner les usagers les plus vulnérables et les situations les plus complexes. Cette fonction a été expérimentée voire déployée par plusieurs associations d'usagers régionales à l'attention de leurs membres. Elle a maintenant vocation à être déployée par les Dispositifs d'appui à la coordination (DAC). Ce groupe de travail intégrerait les associations concernées en vue d'étayer le travail des DAC et d'articuler leur intervention à celle des autres acteurs (associatifs ou autres) présents.

Valoriser les actions associatives d'information des usagers et de soutien et d'accompagnement des aidants

Page 15 - « 1.2.2 Renforcer l'information des usagers sur leurs droits et sur leur santé »

L'Union appelle l'Agence à valoriser les actions mises en œuvre par les associations d'usagers à l'attention des usagers et/ou de leurs adhérents sur leurs droits et leur santé.

Page 16 - 1.2.3 Développer l'accompagnement des proches aidants, la pair-aidance et faciliter la relation proches aidants/aidants professionnels.

En la matière, l'Union régionale recommande de reformuler de la manière suivante deux des propositions :

« Donner la possibilité aux aidants familiaux d'être formés et écoutés notamment en donnant de la visibilité sur les formations proposées par les associations d'usagers, lesquelles prennent en compte les particularités des publics et sur les bonnes pratiques validées.

Organiser des échanges (...) et les comportements favorables à la santé, ou rendre visible l'offre associative en la matière (lignes d'écoute, ateliers, activité physique adaptée...).

Renforcer encore le rôle des Conseils territoriaux de santé (CTS) et de la CRSA

Page 16 - 1.2.4 Accompagner les instances de démocratie en santé

- En apportant davantage de précisions sur le rôle des CTS dans l'élaboration et le suivi des Projets territoriaux de santé avec la proposition de reformulation suivante : « Le développement de la démocratie en santé (...) en région. Les CTS contribuent aux projets territoriaux de santé (PTS), notamment sur l'organisation des parcours. Ils contribuent à leur rédaction, mise à jour puis évaluation dans le respect du cadre que constitue la feuille de route régionale. Ils se mobilisent sur l'analyse des projets de santé des organisations territoriales (CPTS, MSP, DAC...) et formulent des recommandations afin de les faire converger avec les priorités des PTS. »
- En étendant le droit de la CRSA et des CTS à être informés du traitement et suivi des plaintes et réclamations du secteur médico-social par la proposition d'ajout suivante : « Renforcer l'accès à l'information des instances (...) et de conforter leur contribution à l'amélioration qualitative du système de santé. En lien avec les CDCA, elles disposent d'un droit de regard sur les situations de maltraitance en établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS) traitées sur le territoire et des suites qui leur ont été données ».

Recommandation/Proposition :

Conforter la représentation des usagers dans les instances hospitalières

Page 17 - 1.2.5 *Conforter la représentation des usagers dans les instances et les établissements de santé.*
Les bénévoles issus des associations agréées et siégeant en commission des usagers, en plus d'offrir leur temps, leur énergie et de partager leurs analyses, sont encore trop nombreux à prendre à leur charge les frais de déplacement liés à des réunions ou des formations réalisées dans le cadre de leur mandat, en contradiction avec l'article R.112-90 du Code de la santé publique qui dispose que « *Les membres de la commission sont indemnisés au titre des frais de déplacement engagés dans le cadre de leur mission* ».

L'Union régionale propose à l'ARS d'insérer le paragraphe suivant après la phrase « *Faciliter et promouvoir leur engagement militant bénévole* » : « *Garantir la prise en charge, par les établissements, de l'ensemble des frais de déplacement engagés par les représentants des usagers dans le cadre de leur participation à la commission des usagers* ».

Le volume des plaintes et recommandations étant traité par une CDU étant – pour partie - proportionnel à la taille de l'établissement, l'adaptation du nombre de représentants des usagers peut s'avérer particulièrement nécessaire pour les Centres hospitalo-universitaires (CHU) disposant de plusieurs sites. L'Union régionale recommande l'insert du paragraphe suivant avant la phrase commençant par « *Encourager les établissements de santé...* » : « *Encourager les CHU à adapter le nombre de représentants des usagers nommés dans leur CDU à leur nombre de sites* ».

Faire évoluer les formulations donnant une appréciation erronée de la responsabilité des usagers dans le mésusage du système de santé ou le développement de nouvelles pathologies.

Page 8 - Il est proposé de modifier la formulation de l'objectif 1.1.2 comme suit : « *Sensibiliser les usagers aux risques de rupture de parcours* », considérant qu'une seule des mises en situation (sur 5) évoquées ensuite pointe une responsabilité directe de l'utilisateur.

Page 11, premier paragraphe : afin de resituer la part des individus dans le développement des maladies chroniques, il est proposé de reformuler ainsi la phrase en haut de la page : « *Des facteurs comportementaux (tabagisme, alimentation, sédentarité et manque d'activité physique) aussi bien qu'environnementaux (qualité de l'air, qualité de l'alimentation...) et sociétaux (affichage du Nutri Score non obligatoire, **publicités alimentaires destinées aux enfants mettant en avant des produits de très mauvaise qualité nutritionnelle - Nutri-Score D ou E**) ont de fortes répercussions sur l'apparition des maladies chroniques, notamment chez les enfants (asthme, allergies, diabète) et sont des facteurs ayant été multipliés par 2 ou 3 en 20 ans pour le tabagisme et l'obésité.* ».

L'Union Régionale des Associations Agréées du Système de Santé (URAASS) Auvergne-Rhône-Alpes regroupe 124 associations d'usagers de la santé, engagées ensemble pour promouvoir la qualité et la solidarité du système de santé en Auvergne-Rhône-Alpes. La création de France Assos Santé, à la suite du réseau des CISS, procède de la loi de santé du 26 janvier 2016 qui souhaite ainsi que la voix des usagers soit mieux entendue.

Au moment de l'élaboration du présent avis, les associations membres étaient les suivantes :

ACTE Auvergne, ADAPEI Ain, ADAPEI Ardèche, ADAPEI Drôme, ADAPEI Loire, ADMD Auvergne-Rhône-Alpes, AFA Crohn RCH, AFAU, AFD 63-03, AFD Ain, AFD AURA, AFD Cantal, AFD Drôme-Ardèche, AFD Isère, AFD Savoie, AFD Haute-Savoie, AFDOC Ain-Rhône, AFM Téléthon Auvergne-Rhône-Alpes, AFPric-Auvergne-Rhône-Alpes, AFS Délégation Auvergne-Rhône-Alpes, AFTC 74, AIDES ARA, ALLIANCE MALADIES RARES, APAJH de l'Ain, APF France Handicap DR, Autistes dans la cité, AVIAM Auvergne-Rhône-Alpes, CDAFAL Ain, CDAFAL Ardèche, CDAFAL Loire, CLCV 07-26, CLCV Aurillac, CLCV Union Régionale AURA, CLCV Puy-de-Dôme, CRAFAL AURA, ENTRAID'ADDICT 07, ENTRAID'ADDICT Haute-Savoie, Familles Rurales 43, Familles Rurales Auvergne, FNAP PSY, FNAR Rhône-Alpes, FNATH 63- 15 , France ALZHEIMER Drôme, France ALZHEIMER Isère, France ALZHEIMER Loire, France ALZHEIMER Puy de Dôme, France ALZHEIMER Rhône, France ALZHEIMER Savoie, FRANCE PARKINSON Auvergne-Rhône-Alpes, France Rein Auvergne, France Rein Drôme-Ardèche, France Rein Rhône, France Rein Rhône-Alpes, France Rein Savoie, France Rein Haute-Savoie, HORIZON 73, IAS - Nord Dauphiné, JALMALV Léman - Mont Blanc, JALMALV Rhône, JALMALV Vienne, LNCC Ain, LNCC Ardèche, LNCC Drôme, LNCC Isère, LNCC Loire, LNCC Rhône, LNCC Savoie, Le Lien, ORGECO 69 Familles Rurales, ORGECO Isère, OXY-GEM Isère, PHENIX, RAPSODIE, UD CSF Rhône, UDAF Ain, UDAF Allier, UDAF Ardèche, UDAF Cantal, UDAF Drôme, UDAF Haute-Loire, UDAF Haute-Savoie, UDAF Loire, UDAF Puy-de-Dôme, UDAF Rhône, UDAF Savoie, UDAPEI Haute-Savoie, UDAPEI Savoie, UFC Que Choisir Bourgoin-Jallieu, UFC Que Choisir Aix-les-Bains, UFC Que Choisir Albertville, UFC Que Choisir de l'Ain, UFC Que Choisir Grenoble, UFC QUE Choisir Auvergne-Rhône-Alpes , UFC-Que Choisir de la Drôme, UFC-Que Choisir de la Haute-Loire, UFC-Que Choisir Chambéry, UFC-Que Choisir de l'Ardèche, UFC-Que Choisir Aurillac, UFC-Que Choisir Lyon Métropole, UFC-Que Choisir Clermont-Ferrand, UFC-Que Choisir Issoire, UFC-Que Choisir Loire, UFC-Que Choisir Montluçon, UFC-Que Choisir Moulins, UNAFAM Puy-de-Dôme, UNAFAM Ain, UNAFAM Allier, UNAFAM Ardèche, UNAFAM Cantal, UNAFAM Drôme, UNAFAM Auvergne-Rhône-Alpes, UNAFAM Haute-Savoie, UNAFAM Isère, UNAFAM Loire, UNAFAM Rhône, UNAFAM Savoie, UNAFAM Haute-Loire, UNAPEI Auvergne-Rhône-Alpes, URAF AURA, VMEH Haute-Loire, URCSF Auvergne-Rhône-Alpes, VMEH Haute-Loire, VMEH Rhône, VMEH Haute-Savoie, VMEH Loire.