

## LES DROITS DES USAGERS EN SANTE

### Rapport de la Conférence nationale de santé (CNS)

Le premier rapport de la nouvelle mandature de la Conférence nationale de santé (CNS) sur le respect des droits des usagers s'inscrit dans le cadre d'une crise sanitaire majeure liée à la pandémie au SARS-Cov2.

Ce document se fonde sur l'analyse de 109 contributions (dont celles de l'Unaf), pour la quasi-totalité produite par des membres de l'instance. Ce rapport est donc le résultat d'un processus d'élaboration de réflexions collectives dans le cadre notamment, du groupe de travail permanent sur les droits des usagers de la CNS.

La CNS fait en particulier le constat d'une absence de mobilisation de la démocratie en santé par les Pouvoirs publics et politiques notamment, durant les 8 premiers mois de la crise sanitaire.

Cette absence de mobilisation a également été dénoncée par l'Unaf, dans sa revue Réalités Familiales «Familles face à la crise sanitaire» N°132-133.

La CNS a souhaité rédiger ce rapport pour s'enrichir des expériences passées, afin de préparer le futur.

Ce rapport montre également la forte mobilisation des associations d'usagers durant cette période, mais également la diversité des constats face à des situations qui ont parfois mis à mal le respect des droits des usagers, le suivi des patients et les organisations. De ces analyses et des retours d'expériences se dégagent 18 propositions organisées autour de 5 axes pour l'avenir.

#### I) *Les droits des personnes malades et des usagers du système de santé :*

1. Garantir une information transparente, compréhensible, pédagogique et adaptée, pour rétablir la confiance des citoyens (sur les mesures de protection, le dépistage, la vaccination).
2. Renforcer le respect du secret médical, lors des dépistages, ainsi qu'à l'occasion des séances de vaccination et recueillir le consentement de la personne pour délivrer l'autorisation de vaccination.
3. Reconnaître la Covid-19 comme une maladie professionnelle.

#### II) *L'égalité d'accès aux services de santé :*

1. Assurer l'accès et la continuité des soins « hors Covid-19 » en établissement ou à domicile et renforcer l'offre de soins en santé mentale, au plus près des populations.
2. Encourager les démarches d'«aller vers», pour les populations les plus éloignées du système de santé.
3. Mobiliser l'ensemble des acteurs de proximité et institutionnels, en renforçant les moyens qui leur sont alloués.

#### III) *La qualité des prises en charge et des accompagnements :*

1. Assurer des conditions dignes, permettant la mise en œuvre de la quarantaine, y compris pour les populations les plus précaires.
2. Veiller à la bonne complémentarité des soins en présentiel et à distance.
3. Mettre tout en œuvre pour améliorer l'adhésion à la vaccination de la population encore hésitante.

#### IV) *Les instances de démocratie en santé :*

1. Saisir systématiquement la CNS, y compris dans le cadre de crises sanitaires et renforcer les moyens de la Conférence nationale de santé (outils numériques, ressources humaines notamment) pour lui permettre d'assurer l'ensemble de ses missions (concertations, avis, rapports, débats publics).
2. Veiller à davantage associer les représentants des usagers aux décisions prises, tant en période de crise sanitaire (confinement et de sortie de confinement) que dans l'«après crise».
3. Veiller à la bonne articulation des instances de démocratie en santé et organismes, existants et nouveaux, impliqués dans la gestion et l'accompagnement de la crise sanitaire.

#### V) *Gouvernance et pilotage des crises sanitaires :*

1. Veiller à l'attractivité des métiers du soin, du médico-social, du social et de l'accompagnement.
2. Soutenir, mieux prendre en compte et valoriser le rôle des aidants.
3. Favoriser le recours aux sciences humaines et sociales dans l'évaluation des mesures de confinement, du respect des mesures barrières et de l'adhésion à la vaccination. Poursuivre la recherche pour mieux connaître les impacts du confinement sur le parcours des usagers et en tirer des enseignements robustes.

Il reste à connaître le sort de ces recommandations pour préparer l'avenir. Elles sont pourtant importantes, car les effets de la crise sanitaire risquent de perdurer dans les semaines et les mois à venir et la répétition de ces crises est une hypothèse qu'il ne faut pas écarter. Quelle sera alors la place laissée à la mobilisation de la démocratie en santé ? Personne ne peut aujourd'hui répondre à cette interrogation, mais il est important que nous restions mobilisés collectivement, afin que cette démocratie sanitaire puisse être active dans la gestion des futures crises sanitaires.



Les droits des usagers en santé à l'épreuve de la crise sanitaire de la Covid-19 Rapport du 25 juin 2021 de la Conférence nationale de Santé. [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapp\\_cns\\_du\\_covid\\_2021.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapp_cns_du_covid_2021.pdf)

## LUTTE CONTRE LES INEGALITES

### **Expérimentation de centres et maisons de santé «participatifs»**

**L**a crise sanitaire a confirmé que les populations les plus éloignées du système de santé étaient celles qui étaient les plus touchées par les effets de la crise, tant du point de vue sanitaire que social.

Le renoncement aux soins pour raisons financières, le développement de pathologies liées à la précarité, ainsi que le moindre recours aux dépistages (dans le cadre de la période actuelle de la vaccination) sont des marqueurs importants de ces inégalités. Elles ne datent pas du début de la crise, mais cette dernière a sans doute amplifié le phénomène.

Il est donc essentiel de réfléchir à des organisations qui permettent de rapprocher les populations les plus défavorisées de l'accès aux soins, de développer un accompagnement médico-psycho-social mis en œuvre par des équipes pluriprofessionnelles et d'aider les territoires les plus fragiles à répondre aux besoins de leur population.

C'est dans ce cadre que les ministères des Solidarités et de la Santé et de la Cohésion des territoires lancent un appel à candidatures national pour la mise en place d'une expérimentation de centres et maisons de santé «participatifs» dans les territoires défavorisés.

Selon les rédacteurs de cet appel à innovation, les professionnels impliqués dans la mise en place de ces structures d'exercice coordonné (médecins généralistes auxiliaires médicaux, psychologues, agents d'accueil, médiateurs en santé, interprètes professionnels...) devront prévoir de faire participer les usagers au projet de santé de la structure, en visant à les rendre acteurs de leur propre santé.

Le présent appel à candidatures vise à sélectionner des structures volontaires pour expérimenter - durant une période de 2 ans - un modèle économique de la «santé participative». Une vingtaine de structures (dont six admises d'office dans l'expérimentation) testeront en conditions réelles différentes dotations, en vue d'une intégration de ce

modèle dans le droit commun selon des paramètres financiers qui pourront évoluer en fonction des résultats observés. L'objectif est ainsi de créer à terme, 60 centres et maisons de santé «participatifs», en inscrivant la «santé participative» dans un modèle économique pérenne et soutenable.



Arrêté du 9 juillet 2021 relatif à l'expérimentation «Structures d'exercice coordonné participatives».  
[https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/arrete\\_et\\_cdc\\_art51\\_sec\\_participatives.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/arrete_et_cdc_art51_sec_participatives.pdf)

## REPRESENTATION

### S'ENGAGER POUR AMELIORER L'EXPERIENCE PATIENT

L'Unaf a contribué à la rédaction d'un guide pratique sur l'expérience-patient. Ce document a été réalisé par France Assos Santé et l'institut français de l'expérience patient (IFEP).

L'IFEP définit l'expérience-patient comme l'ensemble des interactions et des situations vécues par une personne ou son entourage au cours de son parcours de santé. Ces interactions sont façonnées à la fois par l'organisation de ce parcours, mais aussi par l'histoire de vie de la personne concernée.

Un nombre de plus en plus important d'établissements de santé se lancent dans ce type d'approche.

Ce guide a pour objectif d'accompagner et de guider l'action des représentants des usagers (RU) dans les démarches d'amélioration de l'expérience-patient. Il définit les principes essentiels pour se lancer dans une telle démarche et définit quelle pourrait être l'implication des représentants des usagers dans ce cadre. Ce guide se veut pragmatique et opérationnel, afin que chaque RU voulant s'investir en ce domaine puisse pouvoir le faire dans les meilleures conditions.

Vous pouvez télécharger ce guide en suivant ce lien : [https://www.france-assos-sante.org/wp-content/uploads/2021/09/Sengager-pour-l'experience-patient\\_08072021.pdf](https://www.france-assos-sante.org/wp-content/uploads/2021/09/Sengager-pour-l'experience-patient_08072021.pdf)

## SANTE PUBLIQUE

### Recommandations alimentaires pour les parents d'enfants âgés de moins de 3 ans



Dans le cadre du programme national nutrition santé (PNNS), Santé publique France élabore, à partir des travaux de l'Agence nationale de sécurité sanitaire, de l'alimentation, de l'environnement et du travail (ANSES) et du Haut Conseil de la santé publique (HCSP), les recommandations nationales sur l'alimentation, l'activité physique et la sédentarité basées sur des données scientifiques. Elles ont pour objectif d'aider les Français à modifier leurs habitudes alimentaires pour leur santé et à adopter un mode de vie plus actif.

En 2021, Santé publique France a formulé, avec l'appui de professionnels de santé et de la petite enfance, les recommandations alimentaires pour les parents d'enfants âgés de moins de 3 ans. Elles ont fait l'objet de plusieurs études auprès de parents et de professionnels de la santé, afin de s'assurer de leur compréhension et accessibilité :

- possibilité d'introduire tous les groupes d'aliments, y compris les aliments réputés allergènes, dès le début de la diversification, c'est-à-dire entre 4 et 6 mois ;

- introduire de nouvelles textures à partir de 6-8 mois (environ 2 mois après le début de la diversification) ;
- ne pas hésiter à proposer un aliment jusqu'à 10 fois, un bébé peut avoir besoin de temps pour l'apprécier ;
- ajouter systématiquement des matières grasses dans les préparations maison, ou dans celles du commerce qui n'en contiennent pas ;
- introduire les produits sucrés à l'âge le plus tardif possible et de manière limitée ;
- faire confiance à l'appétit de l'enfant et être attentif aux signes de rassasiement ;
- ne pas forcer un enfant à manger ;
- être attentif à l'environnement du repas, en évitant notamment la présence d'écrans.

Une campagne d'information à destination des parents est engagée du 6 septembre au 11 octobre 2021. Des outils pour aider les parents ont été également réalisés. Il en est ainsi d'une brochure «*Pas à pas, votre enfant mange comme un grand. Le petit guide de la diversification alimentaire*» ; de tutos, de petits films ou de recettes.

Vous pouvez avoir accès à ces outils en suivant le lien suivant : <https://www.mangerbouger.fr/Manger-mieux/Manger-mieux-a-tout-age/Enfants/De-4-mois-a-3-ans/Tout-savoir-sur-la-diversification-alimentaire-de-votre-bebe>



Communiqué de presse Santé Publique France du 13 septembre 2021

## SOINS PALLIATIFS

### Plan national pour le développement des soins palliatifs

Olivier Véran, ministre des Solidarités et de la Santé, vient de détailler le contenu du plan national pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie pour 2021-2024.

Ce plan était attendu depuis maintenant plusieurs mois, il en est la 5ème itération. Il se structure autour de trois priorités :

1. Favoriser l'appropriation des droits en faveur des personnes malades et des personnes en fin de vie. Parce que seuls 18 % des Français déclarent avoir rédigé leurs directives anticipées, des campagnes d'information et de sensibilisation seront menées.
2. Conforter l'expertise en soins palliatifs, en développant la formation et en soutenant la recherche : l'offre de formation, à la fois des professionnels et des aidants, doit être étendue pour favoriser l'intégration de ce thème à la filière universitaire et à ses cursus.
3. Définir des parcours de soins gradués et de proximité, en développant l'offre hospitalière de soins palliatifs, en renforçant la coordination avec la médecine de ville et en garantissant l'accès à l'expertise : concrètement, des unités de soins palliatifs seront créées dans les départements non-pourvus et les équipes mobiles de soins palliatifs, renforcées. Par ailleurs, des cellules d'animation de soins palliatifs seront mises en place dans chaque région et l'hospitalisation à domicile (HAD) sera davantage mobilisée.

15 actions devraient permettre d'augmenter l'offre de soins palliatifs, tant en ville qu'en établissement, mais aussi de programmer plus précocement les traitements dans les parcours de santé, de développer la formation en soins palliatifs, de soutenir l'expertise et les travaux de recherche et ainsi, d'améliorer les connaissances dans ce domaine.

Ce plan mobilisera au total 171 millions d'euros : dès 2021, près de 5 millions d'euros seront priorisés sur le renforcement des équipes mobiles de soins palliatifs.



Communiqué de presse ministère des Solidarités et de la Santé 22 septembre 2021

[https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/210922\\_-\\_cp\\_-\\_communiqu\\_e\\_de\\_presse\\_-\\_plan\\_national\\_pour\\_le\\_developpement\\_des\\_soins\\_palliatifs\\_et\\_l\\_accompagnement\\_de\\_la\\_fin\\_de\\_vie\\_pour\\_2021-2024.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/210922_-_cp_-_communiqu_e_de_presse_-_plan_national_pour_le_developpement_des_soins_palliatifs_et_l_accompagnement_de_la_fin_de_vie_pour_2021-2024.pdf)