

**Evaluation
de politique de santé**

**EVALUATION FINALE DU PROJET REGIONAL DE
SANTE DES PAYS DE LA LOIRE 2012-2016**

Question évaluative relative aux usagers

Annexe au rapport final

**Direction de l'Efficienc e de l'Offre
Département Evaluation des Politiques de Santé et des dispositifs**

Novembre 2016

Evaluation co-pilotée par :

Catherine OGE - Responsable
Xavier BRUN - Chargé d'évaluation
Odile DUBOIS - Assistante

Département Evaluation des Politiques de Santé et des Dispositifs
Agence Régionale de Santé Pays de la Loire
17 Boulevard Gaston Doumergue
44262 NANTES Cedex 2
Tel 02 49 10 40 00
www.ars.paysdelaloire.sante.fr

et

Monsieur ALLARD – Président de la Commission Spécialisée Droits des Usagers - CRSA

Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie
Agence régionale de santé Pays de la Loire
17 Boulevard Gaston Doumergue - CS 56233
44262 NANTES cedex 2

-rs-pdl-instances@ars.sante.fr

Evaluation réalisée par : CEMKA-EVAL

Valérie DONIO - Consultante Evaluation en Santé Publique – valerie.donio@cemka.fr
Laurène COUROUVE – Chargée d'étude sénior
Nathalie VANHAVERBEKE – Responsable Centre d'Appels CMK Santé
Betül DEMIR - Statisticienne

CEMKA-EVAL
43, Boulevard du Maréchal Joffre
92 340 BOURG LA REINE
Tel : 01 40 91 30 30
www.cemka.fr

Rédaction du rapport : CEMKA-EVAL - Valérie DONIO.

COMPOSITION DU COPIL

« Evaluation : participation et perception des usagers sur le système de santé »

CRSA

Monsieur	ALLARD	Gérard	Président de la Commission Spécialisée Droits des Usagers de la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie Pays de la Loire
Docteur	BRACHET	Dominique	Président URPS Chirurgiens-dentistes libéraux Pays de la Loire
Monsieur	GUILLET	David	Président URPS infirmiers libéraux des Pays de la Loire
Monsieur	LAPOSTOLLE	Benjamin	Responsable - Direction des Usagers des Risques et de la Qualité – CHU Nantes
Monsieur	LATOURNERIE	Gilles	Représentant CFTC
Madame	LEBERRE	Denyse	Représentante départementale APF
Monsieur	MARTIN	Patrick	Président URIOPSS Pays de la Loire
Monsieur	RAUD	Roger	Représentant du CODERPA Maine et Loire
Monsieur	SELLIER	Jean	Président de la Commission Spécialisée Médico sociale CRSA Pays de la Loire - Directeur Général ADAPEI 49

ARS

Monsieur	BRUN	Xavier	ARS Pays de la Loire – Département Evaluation des Politiques de Santé et des Dispositifs
Madame	DUBOIS	Odile	ARS Pays de la Loire – Département Evaluation des Politiques de Santé et des Dispositifs
Madame	OGE	Catherine	ARS Pays de la Loire – Département Evaluation des Politiques de Santé et des Dispositifs
Madame	PLANCHOT	Sylvie	ARS Pays de la Loire – Direction Appui Démocratie Sanitaire et Pilotage Stratégique – Représentation Usagers

CONSULTANTS : CEMKA EVAL

Madame	DONIO	Valérie	CEMKA EVAL – Consultante Evaluation Santé Publique
--------	-------	---------	--

COMPOSITION DU COPIL	4
SYNTHESE.....	6
PREMIERE PARTIE	10
1. Contexte de l'évaluation	10
1.1 La place des représentants des usagers progressivement reconnue du national.....	10
1.2 La place des représentants des usagers progressivement reconnue du national jusqu'aux territoires : «la personne au cœur des préoccupations du système de santé» de la région Pays de la Loire	11
1.3 Que se passe-t-il concrètement sur le terrain ?.....	12
2. Méthodologie de l'évaluation.....	13
2.1 Suivi de la mission	13
2.2 Méthode : Analyse de documents et recueil de données.....	13
2.2.1 Analyse de documents.....	13
2.2.2 Entretiens de cadrage au niveau de l'ARS	14
2.2.3 Entretiens qualitatifs.....	14
2.2.4 Enquête en ligne.....	15
2.2.5 Focus Groups.....	15
2.3 Analyses des données.....	16
2.4 Limites de l'évaluation.....	16
3. Arbre des enchainements avec rattachements logiques	18
3.1 Effets de la politique de l'ARS sur la participation individuelle et collective des usagers	18
3.2 Effets de la politique de l'ARS sur la perception des usagers sur le système de santé	23
DEUXIEME PARTIE.....	25
1 Principaux résultats de l'enquête en ligne et des Focus Groups	25
2 Réponses à la question évaluative sur les usagers et pistes pour les recommandations ...	31
2.1 Concernant la participation collective et individuelle des usagers.....	31
2.2 Concernant la perception des usagers sur le système de santé	32
2.3 Les forces de la politique régionale de santé et contextuelles.....	33
2.4 Les points de vigilance, difficultés rencontrées.....	34
2.5 Des opportunités/ leviers	34
2.6 Préambules aux pistes de réflexion pour les propositions de recommandations sur les usagers.....	35
CONCLUSION.....	42
PRINCIPAUX SIGLES UTILISES.....	46
LISTE DES PERSONNES RENCONTREES / INTERROGEEES.....	48

EVALUATION FINALE DU PROJET REGIONAL DE SANTE DES PAYS DE LA LOIRE 2012-2016

QUESTION EVALUATIVE RELATIVE AUX USAGERS

SYNTHESE

CONTEXTE DE L'EVALUATION

La démocratie en santé s'est largement développée depuis la loi de 2002, et encore plus récemment via la Loi de Modernisation de notre Système de Santé (du 16 janvier 2016) qui renforce très nettement la place des usagers dans la politique de santé (plus de 30 articles sur 227 y sont clairement consacrés). Mais si la volonté politique est à la participation, sur le terrain, la réalité peut parfois être différente et des difficultés peuvent être rencontrées pour faire participer les usagers et/ou pour prendre en compte/intégrer leur parole.

Cette évaluation, confiée par l'ARS Pays de la Loire à CEMKA-EVAL en Mai 2016, avait pour but d'évaluer l'impact de la politique régionale sur la participation des usagers dans le fonctionnement du système et dans leur propre santé, et leur perception / opinion /ressenti sur l'organisation/lisibilité du système.

QUESTION EVALUATIVE RELATIVE AUX USAGERS

L'évaluation globale du PRS comprenait 5 grandes questions. La question évaluative Q5.3 concernait les usagers. Le présent rapport est exclusivement consacré à la réponse à cette question, ainsi formulée « Quels sont les effets de la politique de santé de l'ARS en termes de participation individuelle et collective des usagers et en termes de modification de la perception des usagers sur le système de santé » :

Concernant la participation individuelle et collective : Manière dont la politique a favorisé la participation individuelle et collective des usagers :

- via l'information.
- l'accompagnement des usagers.
- la participation des usagers au fonctionnement des instances d'expression des droits des usagers.
- l'acquisition d'un rôle et d'une place dans la gestion de sa santé, les réalisations concrètes prévues par le PRS.
- les réalisations de l'ARS.

Concernant la modification de la perception des usagers sur le système de santé : Manière dont la politique a modifié la perception des usagers sur le système de santé :

- via l'analyse de l'évolution de la lisibilité.
- l'accessibilité financière, géographique et temporelle.
- la confiance dans la qualité de la réponse en santé.

L'intervention de CEMKA-EVAL s'est déroulée en trois étapes, entre Mai 2016 et Novembre 2016 :

1. **Définition de la méthodologie : cadrage et protocole :** Etude approfondie du PRS sur son volet « Implication/places des usagers » et des documents disponibles. Elaboration du protocole : critères et indicateurs d'évaluation. Elaboration de la méthodologie de recueil de données, du listing des personnes à interroger, et des grilles d'entretiens.
2. **Recueil des données et analyses croisées et restitution :** Réalisation des entretiens, de l'enquête en ligne et des Focus groups. Analyses de contenu et transversales.
3. **Conclusions et recommandations :** Restitution du jugement évaluatif à partir des critères évalués. Proposition d'actions, pistes/axes de recommandations.

PRINCIPAUX JUGEMENTS EVALUATIFS

La politique menée par l'ARS Pays de la Loire, dans le cadre du PRS, a apporté les conditions du développement de la participation collective des usagers. Des difficultés matérielles, ou fonctionnelles (recrutement de représentants, niveau territorial moins investi, représentativité...) ont été observées et ont pu limiter cette participation.

Une culture de dialogue, de co-construction, de concertation, de volonté de travail en commun sur les problématiques collectives (territoriales) et in fine de démocratie en santé, s'est progressivement développée tout au long du PRS.

Concernant le volet individuel, il a manqué d'outils (d'information, de responsabilisation) et de communication (claire et simple) pour créer le « aller-vers » souhaité et inviter/inciter l'utilisateur à davantage de prise en main de sa santé.

La tendance est cependant à la sensibilisation, à la vigilance sur le sujet d'intérêt qu'est la santé (effet du PRS mais peut-être pas que...). Les usagers sont prêts à s'investir dans leur santé et le système mais les moyens d'expression du citoyen lambda sont à renforcer, pour que la participation collective soit aussi le fait de la population.

Concernant la perception du système par les usagers, la causalité reste difficile à établir, et de nombreux facteurs peuvent influencer la perception des usagers sur le système de soins/santé.

Globalement, la politique de l'ARS n'a pas permis une visibilité totale du système de santé en particulier pour les urgences (défaillance de connaissance des maisons médicales de garde (MMG) par exemple), les dispositifs de soutien aux aidants et de prise en charge des personnes âgées et handicapées.

Les campagnes de prévention (santé buccodentaire/nutrition et activité physique) ont été visibles pour plus de 57% des répondants et presque autant (55,5% hors professionnels de santé) connaissent l'ARS. 80% sont plus attentifs aux risques sur leur santé qu'il y a 5 ans.

Pour les personnes ayant répondu à l'enquête, l'accessibilité à certains soins reste globalement déplorée, sans amélioration perçue depuis 4 ans. L'accessibilité à un médecin généraliste est encore jugée difficile pour 20% des personnes ayant répondu.

La politique régionale n'a pas permis d'impacter de manière positive les délais de rendez-vous auprès des médecins généralistes (MG) et médecins spécialistes. Ces délais restent « insatisfaisants » pour les usagers ayant répondu. Globalement, la perception en matière d'accessibilité s'est dégradée.

Les résultats de l'enquête tendent à montrer que les maisons de santé pluri-professionnelles (MSP) constituent un levier important pour l'amélioration du parcours de santé.

Les résultats montrent une relative stabilisation du niveau de confiance, relativement bon avec 70% de personnes se déclarant à travers l'enquête confiantes (même si ce niveau est inférieur à celui de 2011, estimé à 76%).

ELEMENTS PROPOSES POUR L'ELABORATION DE PISTES DE RECOMMANDATIONS

A l'issu de ce volet d'évaluation et des analyses transversales, cinq pistes de recommandations sont proposées par le Comité de Pilotage :

1. Développer la communication et l'information à destination des usagers pour une meilleure orientation et lisibilité du système avec des outils adaptés.
2. Améliorer / renforcer les compétences des usagers – Accompagner à l'autonomie.
3. Améliorer le soutien, l'accompagnement et la santé des aidants.
4. Améliorer la participation collective sur les territoires.
5. Actions spécifiques Handicaps et personnes âgées.

Ces axes détaillés ci-après, constituent des éléments qui contribueront à l'ensemble des propositions de recommandations globales, issues de l'évaluation finale du PRS 2012-2016, en vue de la préparation du PRS 2018-2022.

PREMIERE PARTIE

1. CONTEXTE DE L'EVALUATION

«La qualité d'un modèle de santé publique se mesure désormais à la place qu'il accorde aux patients. Le ministère de la santé fut celui de l'hôpital, puis des professions de santé : il doit être aussi celui des patients » : Discours de madame Marisol Touraine sur la Stratégie Nationale de Santé, Paris, 2013.

1.1 La place des représentants des usagers progressivement reconnue du national...

Parce que la santé est une affaire qui concerne tout le monde, la voix des malades et plus largement des usagers du système doit être entendue. La notion de « démocratie sanitaire » est alors essentielle. Cette démarche vise à associer l'ensemble des acteurs du système de santé dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé, dans un esprit de dialogue et de concertation (« elle reconnaît à chacun le droit, la légitimité d'agir pour/sur sa santé »).

La démocratie sanitaire apparaît comme un ensemble composé de droits individuels (« obligation d'information »), de droits collectifs (« présence des usagers dans les instances hospitalières et de santé publique »), le renforcement des capacités des patients et de citoyens en vue de l'exercice de ses droits (« empowerment »), et notamment dans des lieux et des procédures de concertation (Conférence Régionale de Santé et de l'Autonomie - CRSA).

La place des usagers a été grandissante depuis une vingtaine d'années (à la suite notamment de la mobilisation de patients ou familles via les associations AIDS ou encore AFM-Téléthon : « malades devenus réformateurs du système, acteurs de changement »). Après l'ordonnance du 24 avril 1996 qui prévoyait une représentation des intérêts des usagers de la santé au conseil d'administration de chaque établissement public de santé, à la Conférence nationale et aux Conférences régionales de santé qui ont pour objectif de définir les priorités de santé publique, la loi du 4 mars 2002 a considérablement renforcé la place et le rôle des usagers dans le fonctionnement du système de santé. Depuis 2002, l'usager est devenu un acteur incontournable du système de santé dans lequel il est susceptible d'intervenir directement ou par l'intermédiaire de ses représentants. Cette évolution se retrouve également sur le volet de l'action sociale et médico-sociale à travers la loi du 2 janvier 2002, qui met l'accent sur le droit des personnes dans l'organisation des prestations et sur l'efficacité et l'évolution des structures d'accueil. Elle place l'usager au centre du dispositif d'accompagnement en passant d'un « modèle protecteur » à un « modèle promoteur » qui vise à développer les potentialités des usagers et à les accompagner dans une dynamique d'insertion sociale.

Aujourd'hui, des représentants des usagers (RU) siègent dans différentes instances aux niveaux national, régional, territorial et dans les établissements de santé. Ce sont des personnes membres d'associations de patients, d'usagers, de consommateurs ou familiales qui doivent être obligatoirement agréées au niveau national ou régional. La participation des représentants des usagers repose sur un engagement associatif bénévole. Ces représentants sont amenés à siéger dans différentes instances afin de porter la parole des personnes malades, de leurs familles et de leurs proches, de défendre leurs intérêts et de contribuer à la définition des besoins, des attentes, des orientations ou évolutions souhaitables. Dans les établissements de santé, par exemple, les représentants des usagers siègent :

- Dans les Commissions des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge (CRUQ-PC) – Bientôt remplacées par la Commission Des Usagers, avec des compétences élargies (CDU, cf Art. 183 de la Loi de santé 2016).
- Dans les conseils de surveillance et les conseils d'administration.
- Dans les commissions de l'activité libérale (chargées de contrôler l'exercice de l'activité libérale au sein des établissements autorisés).

Ils veillent au respect des droits des usagers et sont largement associés à l'organisation et à l'amélioration de la qualité de l'accueil et de la prise en charge. Ils sont des interlocuteurs privilégiés des patients et de leur famille pour se faire aider en cas de besoin. Les représentants des usagers peuvent également siéger dans de nombreuses autres instances territoriales, régionales ou nationales, notamment à l'Agence Régionale de Santé, à la Conférence Régionale de Santé et de l'Autonomie, dans les Conférences de territoires et dans les Commissions Régionales de Conciliation et d'Indemnisation.

« Faire vivre la démocratie sanitaire » nécessite d'intervenir à tous les niveaux pour :

- Développer la concertation et le débat public,
- Améliorer la participation des acteurs de santé,
- Promouvoir les droits individuels et collectifs des usagers.

La place des usagers s'est encore très nettement renforcée avec la Loi Touraine de 2016 (plus de 30 articles sur 227 y sont clairement consacrés) : création de l'Union nationale des associations (art. 1), organisation du parcours de santé, possibilité d'actions de groupe, renforcement des droits et de la prise en compte de la parole des usagers dans l'élaboration de la politique de santé... sont en effet des mesures phares de la Loi de santé du 26 janvier 2016 (outre le tiers-payant et le paquet-neutre !).

La Ministre avait également soutenu en 2015 la création d'un Institut Pour la Démocratie en Santé (IPDS). Cet institut est né de la volonté de créer une culture partagée entre les différents acteurs, afin d'aboutir à une réelle implication des usagers dans l'élaboration des politiques publiques de santé.

Par ailleurs, l'actualité confirme le souhait d'implications des usagers dans la co-construction du système et notamment par exemple dans les groupements hospitaliers territoriaux (GHT) au travers notamment de la réalisation de diagnostics territoriaux ou de la mise en œuvre d'espaces d'expression... afin que puissent être proposés des ajustements (cf Recommandations de la commission permanente des usagers de la FHF, 12 avril 2016).

1.2 La place des représentants des usagers progressivement reconnue du national jusqu'aux territoires : «la personne au cœur des préoccupations du système de santé» de la région Pays de la Loire

Les constats préalables à l'élaboration du PRS des Pays de la Loire montraient notamment un manque de lisibilité sur le fonctionnement du système de santé, des difficultés d'accès génératrices d'inégalités territoriales, un manque de coordination entre les différents services et professionnels pour proposer un parcours de santé organisé et cohérent... La démocratie sanitaire est un axe stratégique de l'ARS Pays de la Loire, qui l'a positionnée comme l'une de ses principales priorités politiques. Elle permet aux usagers (via leurs représentants) de participer aux choix stratégiques et de politiques de santé qui concernent leur prise en charge (l'engagement citoyen dans la gestion de sa propre santé et du système est encouragé). Deux axes déclinent cette orientation : «être acteur de sa santé» et «une démarche

centrée sur la personne ». L'ensemble du PRS vise à passer à une logique de « gestion globale du Capital Santé ».

En 2011, la CRSA Pays de la Loire a donné son avis sur les orientations stratégiques du Projet Régional de Santé (PRS) et sur ses trois schémas (Prévention, Organisation des Soins, et Organisation médico-sociale). Les missions et la composition de la CRSA sont définies par décret (mars 2010). La CRSA est l'instance consultative privilégiée pour recueillir les besoins et les aspirations de tous en matière de santé, faire des propositions et donner des avis sur l'organisation du système régional de santé. Elle doit comporter 8 collèges dont un collège des représentants des usagers (2^{ème} en taille : 16 membres : 8 représentants des associations agréées, 4 des associations de retraités et de personnes âgées). Dans ce cadre, elle doit élaborer un rapport spécifique sur l'évaluation des conditions dans lesquelles sont appliqués et respectés, les droits des usagers du système de santé, l'égalité d'accès aux services de santé, la qualité des prises en charge dans les domaines sanitaire et médico-social. Elle organise également le débat public sur les questions de santé de son choix.

Le PRS 2012-2016 avait vocation à accompagner les évolutions de la réponse régionale en santé par :

- Une approche transversale et décloisonnée de la santé devant articuler promotion de la santé et prévention, soins ambulatoires, dispositifs médico-sociaux et soins hospitaliers.
- Une approche globale de la santé avec une plus grande cohérence des réponses et parcours pour les patients et les personnes en situation de perte d'autonomie.
- Une renforcement de l'ancrage territorial des politiques de santé pour mieux adapter les réponses aux spécialités et besoins locaux, améliorer la répartition des territoriale de l'offre et lutter contre les inégalités de santé.

L'ARS souhaite que le PRS 2018-2022 permette une expression équilibrée entre les représentants des différents secteurs. L'articulation CRSA et conseils territoriaux de santé constituera un enjeu fort, la Loi de Santé 2016 renforçant la territorialisation. La volonté de travailler ensemble est clairement affichée par l'ARS.

1.3 Que se passe-t-il concrètement sur le terrain ?

Aujourd'hui, plus de quatre ans après son démarrage, le PRS est évalué et il importe à l'ARS, dans cette mission, de faire le bilan de la place concrètement prise par les usagers dans le système de santé régional. En effet, dans la réalité de la mise en œuvre du PRS, peut-on parler de co-construction, de place à part entière des usagers, dans la production (et pas uniquement dans l'alerte ou la protestation) ? Les résultats visaient également à être utiles aux usagers et aux associations à mieux appréhender et préciser leurs modalités d'intervention et de prise de parole.

Dans le cadre de la mission, il s'agissait ainsi d'évaluer : la participation des usagers dans le fonctionnement du système mais également dans leur propre santé, et leur perception / opinion /ressenti sur l'organisation/lisibilité du système.

Ce volet de l'évaluation sur les usagers s'intègre dans l'évaluation globale du PRS qui visait à répondre à 5 grandes questions évaluatives. La question Q5.3 était spécifique aux usagers et est exclusivement traitée dans ce rapport.

2. METHODOLOGIE DE L'EVALUATION

L'intervention de CEMKA-EVAL s'est déroulée en trois temps :

	Etude approfondie du PRS sur son volet «Implication/places des usagers » et des documents disponibles.
I	<u>Définition de la méthodologie : cadrage et protocole</u> Elaboration du protocole : critères et indicateurs d'évaluation. Elaboration de la méthodologie de recueil de données, du listing des personnes à interroger, et des grilles d'entretiens.
II	<u>Recueil des données et Analyse croisée et restitution</u> Réalisation des entretiens, de l'enquête en ligne et des Focus groups. Analyses de contenu et transversales.
III	<u>Conclusions et pistes de recommandations</u> Restitution du jugement évaluatif à partir des critères évalués. Proposition d'actions, pistes d'interventions et listings des forces et obstacle

Les modalités de recueil d'information et de données constituent un point clé, stratégique, de la mission d'évaluation. Elles devaient permettre de disposer d'une vision globale, transversale de l'implication et de la prise en compte de l'avis des usagers.

2.1 Suivi de la mission

L'étude a été suivie par un Comité de Pilotage, qui s'est réuni tout au long de la mission pour discuter et valider les différentes étapes et les documents livrés. Quatre réunions de Comité de Pilotage ont eu lieu, les 25 mai (lancement), 20 juin, 20 septembre et 3 novembre 2016. L'ensemble des membres de ce Comité ont ainsi été associés aux discussions, et à l'élaboration-validation des pistes et axes de propositions concernant le volet usagers.

2.2. Méthode : Analyse de documents et recueil de données

2.2.1 Analyse de documents

Le PRS détaille clairement ses différents défis de la politique régionale :

- Mettre la personne et ses attentes au cœur du projet : recentré la réponse sur la personne.
- Améliorer l'accès à des services de santé de qualité.
- Améliorer la coordination des parcours de santé : pour proposer un parcours coordonné.
- Réduire les inégalités territoriales, environnementales et sociales de santé.

Afin de s'assurer de l'exhaustivité du périmètre d'intervention ou de sollicitation des usagers et les objectifs visant la formation/information des usagers notamment, CEMKA-EVAL a analysé le PRS et documents stratégiques et relevé l'ensemble des points et actions concernant les usagers (modalités

d'intervention, et de participations, champs couverts...). Cette analyse a permis de dresser l'arbre des objectifs à évaluer dans la mission et de recenser les objectifs stratégiques, intermédiaires et opérationnels poursuivis par l'ARS, ainsi que l'enchaînement ressources→réalisations→résultats attendus→impacts permettant de reconstruire la logique d'intervention de la politique en ce qui concerne les usagers.

L'analyse détaillée des autres documents produits au cours de la mise en œuvre du PRS, a servi à la connaissance de l'organisation/fonctionnement/contexte, et à compléter et établir les indicateurs d'évaluation présentés dans la partie suivante.

Liste des documents analysés :

- Le PRS 2012-2016.
- Le cahier des charges de l'évaluation finale du PRS 2012-2016.
- Les quatre évaluations de politiques conduites par l'ARS, depuis 2013 portant respectivement sur la santé des populations en grande vulnérabilité, la qualité de vie des personnes vivant avec une maladie chronique, le bien être des jeunes de moins de 25 ans et la qualité de vie des personnes vivant avec un trouble ou un handicap psychique.
- Les évaluations des dispositifs stratégiques de santé réalisées par l'ARS depuis 2013 : dispositifs bénévoles de veille et d'écoute, MAIA, dispositifs expérimentaux d'annonce d'une maladie chronique, équipes mobiles en psychiatrie.
- Les bilans intermédiaires du PRS.
- Les indicateurs stratégiques du PRS suivis depuis 2011.
- Les sondages de l'ARS auprès de la population ligérienne.
- Les enquêtes de l'ARS auprès des professionnels de santé.
- Les Contrats Locaux de Santé de la région.
- Les rapports annuels et synthèses, relatifs aux Droits des usagers du système de santé, de la CRSA.
- Les comptes rendus et rapports d'activité de la CRSA.
- Les rapports et synthèses régionales d'activité Commissions des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge (CRUQ-PC) des établissements de santé en Pays de la Loire.
- Les rapports issus des conférences de territoire.
- Les rapports d'activité ARS Pays de la Loire 2011, 2012, 2013 et 2014.

2.2.2 Entretiens de cadrage au niveau de l'ARS

Il a été réalisé à la suite de la première réunion de COPIL, les entretiens dits « de cadrage » auprès de différentes personnes impliquées dans le PRS au niveau de l'ARS principalement (liste précisée en Annexe). Huit personnes au total ont été interrogées entre le 8 et le 17 juin 2016. Le Président de la CRSA Pays de la Loire a également été interrogé dans ce cadre.

2.2.3 Entretiens qualitatifs

33 entretiens ont été réalisés entre le 30 juillet et le 4 août 2016. Ils ont duré entre 30 minutes et 1h30. La liste des personnes interrogées est présentée en Annexe.

2.2.4 Enquête en ligne

Une enquête en ligne par questionnaire a été réalisée entre le 22 juillet et le 15 septembre 2016. Elle s'adressait à tous les habitants de la région.

L'enquête a été relayée auprès de la population par différents canaux : les quotidiens et hebdomadaires régionaux (dont Ouest France), la télévision locale (France 3 Pays de la Loire), le site internet de l'ARS et des centres hospitaliers de la région, un réseau d'associations du territoire, un réseau de partenaires de l'ARS (mairies, EHPAD, professionnels de santé et du secteur social...).

Au 15 septembre 2016, 3 883 questionnaires ont été complétés et validés sur la plateforme dont 19 de personnes résidant hors de la région et 29 questionnaires incomplets. L'analyse a donc été réalisée sur 3835 questionnaires, soit 0,1% de la population de la région.

La répartition des répondants par département de résidence est proche de la répartition de l'ensemble de la population ligérienne, hormis une légère surreprésentation des habitants du Maine et Loire et une sous-représentation des vendéens.

Tableau 1 : Répartition des répondants à l'enquête selon le département de résidence

	Total région*	Enquête
Effectif	3 660 852	3 835
Département de résidence		
Non Précisé		49
44	36,3%	1 522 (40,2%)
49	21,9%	1 065 (28,1%)
85	17,9%	433 (11,4%)
72	15,5%	394 (10,4%)
53	8,4%	372 (9,8%)

*Source : Insee, RP2013 exploitation principale.

L'âge moyen des répondants est de 51,2 ans et 65,8% sont des femmes alors que la part de femmes dans la région, tous âges confondus, est de 51,3% (Insee 2013). La surreprésentation des femmes reflète un intérêt accru des femmes pour ce type d'enquête et aux questions liées à la santé.

Concernant l'activité professionnelles des répondants, 64,9% sont en activité professionnelle (dont 22,5% dans le domaine de la santé et du social), 28,2% sont retraités, 2,8% sans emploi, 1,2% sont étudiants et 2,9% dans une autre situation. En région Pays de la Loire, 41,2% de la population sont en activité professionnelle (Insee 2013), les autres catégories sont alors sous représentées dans l'enquête.

2.2.5 Focus Groups

Pour compléter les différents recueils, quatre groupes de discussion ont été organisés entre le 9 et le 13 septembre 2016. Ces focus groups de 2 heures ont permis de recueillir l'avis des usagers et de leurs représentants sur des thématiques d'intérêt : les aidants, l'accompagnement en milieu de vie ordinaire, le parcours de soins et l'accès aux soins et à la prévention. Ils ont été organisés dans quatre villes distinctes afin de toucher les usagers sur différents territoires (Nantes, Le Mans, Angers et La Roche-sur-Yon). Chaque focus group a compté entre 8 et 12 participants et a fait l'objet d'un compte-rendu.

2.3 Analyses des données

Les entretiens et focus groups ont fait l'objet d'analyses de contenu globalisées, avec synthèse des grands constats par thématique.

L'analyse statistique des réponses à l'enquête en ligne a été réalisée avec le logiciel SAS® version 9.3 (North Carolina, USA) par un biostatisticien de CEMKA-EVAL.

Les variables ont été analysées en utilisant des statistiques descriptives :

- Les **variables quantitatives** : décrites par la fréquence de distribution (histogramme), la moyenne, la médiane, l'écart-type et les valeurs extrêmes (minimum et maximum).
- Les **variables qualitatives et ordinales** : décrites à l'aide des statistiques descriptives suivantes : l'effectif, le nombre de valeurs manquantes et le pourcentage de chaque modalité calculé sur les réponses exprimées.

Les analyses statistiques comparatives réalisées ont fait l'objet de tests statistiques dont le type dépend de la nature des variables analysées :

- Pour les variables qualitatives, le test du Chi2 sera appliqué sauf lorsque les effectifs théoriques sont inférieurs à 5 ; dans ce cas, la correction de continuité de Yates ou le test exact de Fisher seront utilisés.
- Pour les variables quantitatives, lorsque la distribution est proche de la normale (Test de Shapiro-Wilk non significatif) alors un test t de Student ou une analyse de variance sera réalisé. Dans le cas contraire, des tests non paramétriques seront utilisés (Wilcoxon, Kruskal-Wallis).
- Tous les tests seront interprétés avec un risque alpha fixé à 5%.

2.4 Limites de l'évaluation

Des limites à l'évaluation sont identifiées à plusieurs niveaux :

- Cette évaluation fait partie de l'évaluation globale du PRS (menée par le Département d'Evaluation de l'ARS) et visait à répondre à la question concernant l'impact de la politique sur la participation individuelle et collective des usagers et leur perception sur le système de santé. La difficulté de bien séparer ce qui relève uniquement de la participation individuelle et collective et de la perception des usagers de tous les autres objectifs et actions qui visent in fine tous les usagers (de près ou de loin) constituait en elle-même une limite : il n'était par exemple pas prévu, dans le cadre de ce travail, d'évaluer la mise en œuvre de Contrats locaux de santé (CLS) ou la prise en compte de l'accessibilité géographique dans ces CLS.
- Les délais de réalisation de la mission ne permettaient pas la mise en œuvre d'enquêtes relevant de la CNIL, du fait des délais d'accord actuellement trop longs. CEMKA-EVAL a donc réalisé un recueil de données ne nécessitant pas une procédure CNIL.
- Le nombre d'associations de représentants de patients, d'aidants, d'usagers... est relativement important sur la région. Des arbitrages ont été faits pour le choix des associations à interroger mais la méthodologie visait à prendre en compte le maximum d'entre elles et surtout à retenir des associations dans les différents domaines de représentation.

- Il ne s'agissait pas de porter un jugement sur le contenu du PRS ni sur la prise en compte des rapports de la CRSA dans son élaboration mais bien d'évaluer s'il a été mis en œuvre conformément à son contenu et s'il a atteint ses objectifs en matière de prise en compte de la place des usagers.
- Concernant l'enquête en ligne grand public, différentes limites peuvent être notées : difficulté de toucher tout le monde sans un plan de communication de grande ampleur, difficulté de toucher certains publics (précaire, personnes incarcérées...), dans les délais et la période d'enquête (réalisation pendant la période des congés d'été), la part de répondants étant professionnels du secteur de la santé au sens large, était relativement importante (et a été isolée dans les résultats), la méthode de diffusion (principalement en cascade à partir des membres du COPIL), et enfin le public touché peut être considéré « plus initié » qu'un public lambda, constituent les principaux biais (habituels pour ce type d'enquête).

Sont présentés ci-après les principaux constats et jugements évaluatifs liés à chaque critère d'évaluation. Les réponses à la question évaluative sur les usagers sont présentées dans le chapitre final.

3. ARBRE DES ENCHAINEMENTS AVEC RATTACHEMENTS LOGIQUES

NB : Les résultats de l'évaluation sont présentés dans les tableaux suivants en trois colonnes : Critères (C), Constats (Co) et Jugements évaluatifs (J).

3.1 Effets de la politique de l'ARS sur la participation individuelle et collective des usagers

Information des usagers favorisant le recours pertinent au système de santé

<p>C 1 : Les indicateurs du PRS sur l'information des usagers</p> <p><i>Evolution du nombre de connexions et / ou d'appels (en fonction du vecteur) (S01)</i></p> <p><i>Evolution du nombre des appels à la régulation téléphonique des soins non programmés (S02)</i></p>	<p>Co 1 : L'indicateur sur l'évolution du nombre de connexions et / ou d'appels (en fonction du vecteur) au service public d'information n'a pas été élaboré car la plateforme n'a pas été mise en place (projet suspendu dans l'attente d'une actualisation liée à la LMSS)</p> <p>Co 2 : Le nombre d'appels à la régulation téléphonique des soins non programmés est en évolution positive (+11% entre 2013 et 2014) : 1202370 appels ont enregistré en 2014 auprès de la régulation téléphonique des soins non programmés. Mais pas de mise en regard avec les besoins ou la pertinence.</p>	<p>J 1 : Si le nombre d'appels à la régulation médicale des soins non programmés est en augmentation, cela ne permet pas de juger de la pertinence des appels et de l'impact sur le recours non pertinent/pertinent aux urgences.</p>
<p>C 2 : Point de vue des usagers sur l'information concernant le système de santé</p> <p><i>(en matière d'orientation dans le système de santé - Qualité des modalités de communications, le fonctionnement du système de santé, connaissance du coût de son séjour (facture remise en fin de séjour).</i></p>	<p>Co 3 : Un outil attendu d'information (service public d'information) prévu dans le cadre du PRS n'a pas été mis en place.</p> <p>Co 4 : Le site Internet de l'ARS n'est pas considéré par les acteurs interrogés comme un site « ressource » pour le grand public (il est plutôt orienté vers les professionnels).</p> <p>Co 5 : Les acteurs et les représentants des usagers estiment que les professionnels du premier recours ont du mal à jouer leur rôle d'orientation et d'information (ils ne sont pas toujours eux-mêmes au fait des structures à disposition).</p> <p>Co 6 : Les associations d'usagers ou de patients sont estimées être des relais indispensables et incontournables de la parole des patients/usagers. D'autres vecteurs/relais locaux (particulièrement les mairies, CLIC mais aussi des officines, laboratoires d'analyses...) sont unanimement reconnus et jugés efficaces (mais parfois pas assez activés).</p> <p>Co 7 : Des expériences d'intérêt existent : Ex : Relais Santé Bien-Etre de la communauté de communes de Craon-Renazé (démocratie participative) ou les Focus Santé de la ville de Nantes, l'Espace des Usagers du CHU de Nantes ou encore Anjou Domicile (plateforme de relais de services et d'informations financée par la ville d'Angers et la DIRECCTE).</p> <p>Co 8 : Un manque de cohérence et de coordination des actions de communication est ressenti : chaque acteur (opérateur, association...) réalise sa propre information.</p> <p>Co 9 : Les différents résultats révèlent des besoins d'informations très importants et en partie non satisfaits, d'autant plus pour certains publics plus difficiles à atteindre : précaires, en situation de vulnérabilité, de dépendance, personnes âgées et familles/aidants.</p>	<p>J 2 : Les objectifs d'information (via la création d'outils : service public d'information notamment) et le « aller-vers » envisagés dans le PRS ne sont pas totalement remplis.</p> <p>J 3 : Le PRS n'a pas développé une communication permettant aux usagers de se repérer totalement dans le système de santé mais certains publics sont difficiles à atteindre et le système est complexe.</p> <p>J 4 : Le manque de « centralisation » d'une stratégie globale de l'ARS en matière de communication est déploré malgré des efforts importants et reconnus de communication de la part de l'ARS.</p>

L'accompagnement des usagers et des aidants

C 3 :

L'accompagnement des usagers et des aidants

(% des personnes suivies en établissement ou service médico-social bénéficiant d'1 projet personnalisé (M01)

Nombre de lits et place en hébergement temporaire, accueil de jour et accueil de nuit des personnes âgées et personnes handicapées (M02)

Point de vue des aidants sur leur soutien et leur accompagnement / Connaissance des places d'hébergement temporaire (pour répit)

Co 10 : Les plans personnalisés ne sont pas encore la norme : 62% des résidents d'EHPAD bénéficient d'un projet personnalisé (38% n'en n'ont pas). Des différences importantes sont notées selon les catégories d'établissements. Aucune information n'est disponible sur leur mise en œuvre et leur suivi.

Co 11 : Des places d'accueil de jour et des lits d'hébergement temporaires pour personnes âgées ont été créés (respectivement +22,5% et + 17% entre 2012 et 2015. Il en va de même pour les places en accueil de jour pour adultes et enfants handicapés (respectivement + 36% et + 44,6% entre 2012 et 2015). Mais ce nombre de places de répit n'est pas mis en regard du taux d'occupation et des besoins locaux.

Co 12 : Le nombre de lits d'hébergement temporaire pour les personnes handicapées a baissé de 19 %entre 2012 et 2015.

Co 13 : Des problèmes d'identification des besoins «locaux» persistent notamment en termes d'accompagnement/soutien des aidants. L'articulation avec le conseil départemental n'est pas jugée optimale pour favoriser l'aide aux aidants.

Co 14 : Des difficultés majeures ont été rapportées (via les Focus Groups) dans la coordination du parcours de soins. Les aidants ne se sentent pas assez soutenus, accompagnés (« Parcours du combattant »).

Co 15 : Les associations sont obligées de pallier les manques du système notamment pour les aidants en situation d'urgence.

J 5 : L'objectif de 100% des personnes accueillies en établissement médico-social bénéficiant d'un projet garantissant la personnalisation de leur accompagnement » dans le secteur des personnes âgées en Pays de Loire » n'est pas atteint. Mais le résultat s'est amélioré depuis 2012 : +41 % de projets personnalisés entre 2012 et 2015.

J 6 : L'objectif est atteint en termes de hausse de places d'accueil et de lits d'hébergement créés (mais on peut s'interroger pour savoir s'il répond aux besoins réels)

J 7 : La politique régionale de l'ARS a aidé à la conscientisation de la problématique des aidants mais des progrès restent à faire.

J 8 : Le PRS ne permet pas une coordination suffisante des acteurs pour assurer un parcours et un accompagnement (il persiste un ressenti de « manque d'accompagnement »).

J 9 : Le PRS ne permet pas d'identifier clairement les besoins locaux dans la proximité pour une meilleure répartition des places par territoire pour assurer un bon accompagnement des patients et des aidants. Il ne permet pas d'atteindre le «zéro sans solution».

Participation des usagers au fonctionnement des instances d'expression des droits des usagers

C 4 : Participation des usagers au fonctionnement des instances d'expression des droits des usagers

(Intégration des RU dans les instances de gouvernances des institutions de santé régionales, territoriales et dans les établissements de santé ; Points de vue des représentants des Usagers participants aux instances à tous les niveaux)

Co 16 : La CRSA est particulièrement active, force de propositions pour l'élaboration de la politique régionale de santé.

Co 17 : Les représentants des usagers sont présents dans les instances de démocratie mais des risques d'essoufflement et de démobilité sont rapportés par les acteurs de terrain.

Co 18 : Les instances de démocratie en santé sont relativement peu connues du grand public : hors professionnels de santé : 28% connaissent les CRUQPC, 23% la CRSA et 17% les conférences de territoires. Un biais d'initiés liés au public répondant (plutôt intéressé aux questions de santé) surestime de plus potentiellement les résultats.

Co 19 : On observe une assise importante (grandissante) des CRUQPC dans le fonctionnement des établissements. Les différences peuvent rester « chef d'établissements dépendantes ».

Co 20 : Les Conseils de Vie Sociale (CVS) se mettent en place plus lentement que le CRUQPC, sont estimés moins fonctionnels, moins actifs, avec des difficultés de recrutement.

Co 21 : Le territoire, là où peuvent clairement se préciser, s'exprimer les besoins spécifiques, reste peu opérationnel comme échelon de la démocratie en santé (les représentants d'usagers parlent d'une « place plus difficile à prendre dans les instances territoriales / les conférences de territoires ne fonctionnent pas bien »).

Co 22 : Si les RU portent la parole des usagers d'associations, il reste difficile de s'assurer qu'il s'agit de la parole des citoyens/population générale (usagers « lambda »). La question de la prise en compte de toutes les paroles est posée. Une part importante de la population ne connaît ni ses droits de recours en cas de problèmes (73 %) ni la notion de droits des patients (47 %) (hors professions de santé).

Co 23 : L'intérêt du grand public pour la santé peut être un levier pour la politique régionale. Plus de 55% des répondants se déclarent prêts à s'engager ou s'impliquer davantage sur les questions relatives à leur santé et au système de santé.

J 10 : Les Pays de la Loire, sont reconnus comme une région dynamique en matière de participation collective des usagers. Le PRS a mis la personne au cœur du système de santé et a encouragé et recherché la participation des usagers au fonctionnement des instances d'expression des usagers. Toutefois, la connaissance (donc indirectement la participation) des usagers lambda des instances de démocratie reste encore faible.

J 11 : L'échelon territorial a manqué de soutien et de valorisation. Toutefois le travail commun réalisé apporte des acquis en termes de dialogue, de connaissance réciproque des acteurs et in fine participe à l'acculturation de la démocratie en santé (base pour les futurs conseils de territoires de santé, échelon (de l'ARS) de la démocratie en santé, ouvert vers les populations des territoires).

J 12 : Les CRUQPC (prochainement CDU) bénéficient d'une reconnaissance importante au sein des établissements, avec prise en compte de leurs observations dans la gouvernance.

J 13 : L'expression des usagers « lambda », n'appartenant pas à une association, reste faible, en l'absence de débats publics, ou de sites/groupes d'expression libre.

J 14 : Même si le lien de causalité n'est pas mis en évidence avec le PRS, les usagers se déclarent prêts à s'investir dans les questions de santé et dans le système de santé.

Participation active du patient : rôles et places du patient dans la gestion de sa santé

C 5 : Participation active du patient : rôles et places du patient dans la gestion de sa santé

(Permettre aux usagers de prendre leur santé en main en mobilisant ses ressources personnelle ; Garantir l'accès à un programme d'ETP à chaque patient le nécessitant)

Co 24 : La part des usagers déclarant mieux prendre en main leur santé a largement augmenté depuis 2011 (passant de 46% à 88%).

Co 25 : 80% des répondants se déclarent plus attentifs/vigilants aux risques pour leur santé aujourd'hui par rapport à il y a 4-5 ans.

Co 26 : Les personnes bénéficiant d'ETP sont encore peu nombreuses parmi ceux qui en auraient besoin : 5,6% des patients en ALD ont bénéficié d'un programme ETP. Une tendance à l'amélioration est notée puisque 41% des patients nouvellement entrés en ALD ont bénéficié d'un programme d'ETP en 2014 contre 38% en 2012. Les déclarations estiment à un quart des patients avec maladie chronique ayant eu une ETP.

Co 27 : L'accès à un programme d'ETP n'est pas encore possible à tous les patients le nécessitant. Au-delà d'un problème d'offres certain, la réticence des patients peut également influencer cet état de fait (« manque d'engouement pour l'ETP » ou « problèmes logistiques liés au déplacement »...).

Co 28 : L'information pour prendre sa santé en charge reste lacunaire et insuffisante aux yeux des usagers. L'outil Internet est de plus en plus utilisé, mais l'apport selon les professionnels reste mitigé (du fait de problème de pertinence/qualité des informations...).

Co 29 : Les campagnes de prévention régionales ont été repérées par le grand public : Plus de la moitié des usagers ont entendu/vu les dernières campagnes de prévention (santé bucco-dentaire/dénutrition, activité physique adaptée).

J 15 : Si l'impact de la politique de l'ARS n'est pas clairement identifiable (objectivable) en matière d'amélioration de la participation individuelle des patients à leur propre santé, le PRS a semble-t-il permis de développer, chez les usagers, une prise de conscience/sensibilisation de l'importance de préserver sa santé, et cela sans leur en donner l'ensemble des outils prévus pour y parvenir et dans un contexte où l'information est perçue comme insuffisante (pour la gestion de leur maladie au quotidien).

J 16 : Des progrès sont encore à faire dans l'accès à l'ETP (en particulier/priorité pour les patients en ALD) et à la prévention en général.

La réalisation des actions prévues dans le PRS adressées directement aux usagers

<p>C 6 : Promouvoir les programmes d'ETP coordonnés par les professionnels de premier recours (K01)</p>	<p>Co 30 : En 2014, autorisation de 4 nouveaux programmes coordonnés par des professionnels de santé de premier recours : soit 12 au total. Ils représentent moins de 7,5% du total des programmes autorisés (164 programmes autorisés en 2014).</p>	<p>J 17 : L'effectivité du PRS en termes de promotion des programmes d'ETP coordonnés par les professionnels de premier recours est mitigée du fait du faible nombre de nouveaux programmes créés par les professionnels de premier recours et autorisés par l'ARS par rapport à l'ensemble des programmes.</p> <p>J 18 : L'offre de programmes d'ETP « en ville » reste faible, malgré la volonté politique de la développer.</p>
<p>C 7 : Expérimenter les consultations d'annonce pour toutes les personnes atteintes de maladie(s) chronique(s) ou à pronostic défavorable (S03)</p>	<p>Co 31 : Depuis 2013, 9 expérimentations de consultations d'annonce, hors cancérologie et SIDA ont été mises en place et sont toujours en cours, comme prévu.</p>	
<p>C 8 : Renforcer l'engagement des acteurs de santé du premier recours dans des actions de prévention de proximité (P07)</p>	<p>Co 32 : Le taux de participation au dépistage, organisé ou individuel, du cancer colorectal chez les personnes âgées de 50 à 74 ans est de 37,4% en 2014 (légèrement inférieur à l'objectif du CPOM fixé à 38,1%) mais supérieur à l'objectif national de 29,8%.</p>	<p>J 19 : Le taux cible régional en matière de dépistage du cancer colorectal est quasiment atteint et reste par ailleurs meilleur que le taux observé au niveau national.</p>
<p>C 9 : Créer un service public d'informations sur l'offre de santé destinée aux usagers (S1)</p>	<p>Co 33 : Le service public d'information sur l'offre de santé destiné aux usagers n'a pas été créé.</p>	<p>J 20 : Le service n'a pas été mis en place du fait notamment d'attente d'une action nationale mutualisée avec d'autres régions.</p>
<p>C 10 : Réunir les CVS (M03)</p>	<p>Co 34 : En 2015, 45% des établissements médico-sociaux réunissent leur conseil de vie sociale au moins 3 fois par an (fréquence réglementaire). Ce chiffre s'est dégradé depuis 2011. En 2014, 66% des CRUQPC se sont réunis au moins 4 fois dans l'année (contre 64% en 2013).</p> <p>Co 35 : La participation aux CVS est particulièrement limitée. Les acteurs décrivent des difficultés à recruter des usagers (ou représentants de familles) en particulier dans le cadre des EHPAD et rien (ou très peu) n'est développé dans le cadre des organisations intervenant à domicile.</p>	<p>J 21 : La politique régionale n'a pas permis d'améliorer la mise en place des CVS conformément à ce qui est prévu par la loi (3 réunions annuelles). Des explications sont cependant apportées par les acteurs qui confirment la difficulté de trouver des représentants d'usagers (ou de leur famille) notamment dans le secteur des personnes âgées. Le secteur ambulatoire (maintien à domicile) n'est pas organisé en matière de représentants d'usagers.</p>
<p>C 11 : Réduire les délais d'attente pour un premier rendez-vous auprès d'une plateforme d'expertise (M7)</p>	<p>Co 36 : Augmentation du délai d'accès à la plateforme d'expertise (Centre Ressource Autisme) de plus de 45% entre 2012 et 2015. Mais baisse enregistrée entre 2014 et 2015 (-17%) sans retrouver le niveau de 2012.</p>	<p>J 22 : La politique de l'ARS n'a pas permis de réduire le délai du primoaccès à une plateforme d'expertise (il a même augmenté). L'expertise se limite par ailleurs à l'autisme.</p>

Co 37 : Le Centre de Ressources Autisme est en place. Mais il n'y a pas eu d'autres plateformes d'expertise structurées sur la région depuis le PRS.

(NB : J 23 : Globalement, des difficultés d'interprétation des indicateurs du PRS peuvent être rencontrées, sans mise en regard d'autres indicateurs ou de données contextuelles).

3.2 Effets de la politique de l'ARS sur la perception des usagers sur le système de santé

Ce volet de la question a principalement été abordé à travers les résultats de l'enquête populationnelle en ligne et les entretiens qualitatifs (des partenaires et institutions régionales).

Perception en matière de lisibilité du système par les usagers

C 12 : Perception en matière de lisibilité par les usagers

Co 38 : La lisibilité par les usagers du système reste partielle notamment au niveau des urgences : MMG peu connues et peu utilisées (62% ne connaissent pas).

Co 39 : La lisibilité des dispositifs et possibilités d'aide et de soutien des aidants de personnes handicapées ou de personnes âgées reste encore faible (nombreuses associations non connues par les aidants pour des soutiens possibles ou en cas d'urgence) alors que ces dispositifs constituent autant de portes d'entrées/guichets en matière d'information.

Co 40 : Plus de 40% des répondants estiment ne pas avoir les informations nécessaires pour se repérer/s'orienter dans le système de santé.

Co 41 : Les résultats sont plutôt encourageants concernant la participation aux campagnes de dépistage organisé du cancer colorectal parmi les 50-74 ans (73%).

Co 42 : Les entretiens mettent en évidence les difficultés pour les médecins généralistes de jouer le rôle de coordinateur (pivot) des parcours et des prises en charge (le manque de temps pour l'orientation/accompagnement et de connaissances de certains dispositifs et de leurs prérogatives, sont évoqués).

Co 43 : L'ARS est considérée comme une institution peu accessible ou transparente qui peut manquer d'interaction avec le terrain (et les associations notamment en matière de retours d'information).

J 24 : La politique reste peu performante sur la transmission d'information permettant aux usagers de s'orienter dans le système de santé et de rendre lisible le système. En particulier, le système reste encore peu « lisible » pour les urgences, les dispositifs pour les personnes âgées, pour le handicap (maintien/aides à domicile), pour le soutien aux aidants.

J 25 : Les attentes de coordination et d'information par le MG restent très fortes. Les MG ne sont pas toujours un relais d'information notamment pour l'information aux aidants.

Perception en matière d'accessibilité financière, géographique et temporelle

C 13 : Evolution du point de vue des usagers sur l'accessibilité financière, géographique et temporelle

Co 44 : L'accessibilité au système est étroitement liée à la démographie médicale et est variable selon les publics.

Co 45 : L'accès au MG est estimé difficile pour 20% des répondants de l'enquête en ligne (42% en Vendée et 35% en Mayenne et Sarthe). La non-disposition d'un MG peut priver de la possibilité de recours à des solutions de répit (pour lesquelles il faut une prescription médicale).

Co 46 : Les résultats se sont aggravés depuis 2014 en matière de déclaration des usagers dans l'accès aux soins dentaires, en particulier du fait du handicap.

Co 47 : Les inégalités territoriales d'accès sont très fortement déplorées par les répondants à l'enquête (accès différencié selon le lieu de résidence) ainsi que les inégalités sociales liées au revenu ou la situation familiale (Sarthe, Mayenne, Vendée plus fortement). Un écart d'accès au dépistage organisé ou individuel du cancer du sein est observé selon le type de couverture sociale (inférieur pour les personnes à la CMU ou CMUc).

Co 48 : Les délais d'attente pour obtenir un rendez-vous auprès des professionnels de santé restent peu satisfaisants (note moyenne de 3,9/10), particulièrement en Mayenne (2,6/10).

Co 49 : Un tiers des répondants estiment avoir dû renoncer aux soins sur les 12 derniers mois (majoritairement les soins dentaires). La proportion est encore plus importante pour les personnes atteintes d'une maladie chronique (44%) et pour les personnes en situation de handicap (51% en 2016 ; il était de 75% en 2014). Les cas/situations complexes peuvent amener à des abandons de soins. Les indicateurs liés au renoncement se sont aggravés depuis 2011.

Co 50 : La proximité de la prise en charge est jugée moyenne (5,8/10 attribuée) par les répondants.

Co 51 : Les usagers déclarant un accès facile à une MSP, semblent avoir un parcours de soins « facilité » : meilleur accès à un MG, plus informés, meilleure prise en compte de leurs besoins, plus confiants dans la qualité de la réponse en santé...

J 26 : Le PRS a favorisé la mise en place des dispositifs pour lutter contre les difficultés d'accès aux soins : les MSP notamment, les cabinets de groupes, complété par des mesures nationales. Mais l'accès à un MG reste un problème pour 20% des personnes et spécifiquement sur la Vendée, la Mayenne et la Sarthe.

J 27 : La politique régionale en matière de MSP semble efficace sur l'organisation des parcours (parcours estimé « facilité » pour les personnes ayant accès à une MSP (mais ce volet mériterait une évaluation plus approfondie).

J 28 : La politique régionale n'a pas permis d'impacter de manière positive les délais de rendez-vous, qui restent insatisfaisants.

J 29 : La politique de l'ARS n'a pas permis d'améliorer la perception des usagers sur le « ressenti » d'accessibilité financière, temporelle et géographique : la perception s'est dégradée entre 2011 et 2014. L'accessibilité globale est jugée plus difficile en Mayenne et en Sarthe.

J 30 : L'accès au système pour les personnes handicapées reste difficile ; leur renoncement aux soins est encore important. La charte Romain Jacob est un levier fortement attendu.

Niveau de confiance des usagers dans le système de santé

C 14 : Evolution du niveau de confiance ressenti des usagers dans le système de santé.

Co 52 : Un ressenti « paradoxal » est observé : « un niveau de confiance relativement bon mais un sentiment que le système se dégrade et une inquiétude pour l'avenir ».

Co 53 : La complexité du système, la variabilité de l'offre et les faits d'actualité (fermeture de lits...) impactent la confiance des usagers par rapport au système.

Co 54 : Globalement, on note une légère dégradation du niveau de confiance dans le système depuis 2011 : 76% d'usagers faisant confiance contre 70% aujourd'hui. Moindre confiance en Vendée, Sarthe, Mayenne. Et près de 70% estiment que le système répond à leurs attentes et besoins.

J 31 : La politique de l'ARS a semble-t-il permis dans un climat national « tourmenté », de maintenir un niveau de confiance relativement bon de 70% de personnes se déclarant confiantes (même s'il est inférieur au niveau de 2011).

→ Un constat d'étonnement est également dressé, concernant les indicateurs de suivi du PRS. On note en effet, des difficultés dans l'interprétation des indicateurs (sans mise en regard d'autres indicateurs ou de données contextuelles) et dans leur élaboration qui reste artisanale (certainement chronophage) et liée à différentes sources qui ont évolué dans le temps (enquêtes flash, systèmes de calculs qui évoluent...).

Exemple : Si le nombre d'appels à la régulation médicale des soins non programmés est en augmentation, cela ne permet pas de juger de la pertinence des appels et de l'impact sur le recours non pertinent/pertinent aux urgences.

DEUXIEME PARTIE

1 PRINCIPAUX RESULTATS DE L'ENQUETE EN LIGNE ET DES FOCUS GROUPS

Impact sur la participation individuelle et collective

Concernant l'information des usagers favorisant le recours pertinent au système de santé

Critère :	Information des usagers favorisant le recours pertinent au système de santé
Résultats de l'enquête	58% se disent informés (6,3% tout à fait, 51,7% plutôt) et 38% se sentent peu voire pas informés (32,8% ne se sentent plutôt pas informées et 5,5% pas du tout). 4% ne se prononcent pas. 28% des personnes hospitalisées ont été informées du coût de leur séjour hospitalier. 62% des enquêtés déclarent ne pas connaître les maisons médicales de garde. 90% des enquêtés connaissent le Centre 15 ou SOS Médecins.
Résultats des Focus Group	Les besoins d'informations sont estimés très importants et en partie non satisfaits. Les participants ont réclamé plus de communication, d'information sur tout le territoire et surtout en matière d'aides à la coordination de leur parcours et lors de l'annonce d'un diagnostic grave. Ces difficultés sont majorées pour les publics en situation de handicap ou de perte d'autonomie (« des parents d'enfants handicapés qui ne savent plus vers qui se tourner, des manques de réponses ou d'alternatives pour un répit... »).

Remarques :

Peut-être plus encore que les facteurs territoriaux ou sociaux, l'accès à l'information est sans doute aujourd'hui une source majeure d'inégalité dans l'accès aux soins. Là où certains citoyens peuvent s'appuyer sur un réseau privilégié d'information sur le système de soins grâce à des relations personnelles avec des professionnels de la santé, d'autres s'en remettent aux lois de la proximité ou du bouche à oreille, ou même ne bénéficient d'aucune aide pour s'orienter.

L'accès à l'information sur les performances des établissements doit permettre l'engagement parallèle d'une concurrence par la qualité entre établissements et même entre professionnels libéraux. C'est notamment à l'aune des résultats apportés au patient que doit être mesurée cette qualité.

Un premier levier pour promouvoir le «juste» recours aux soins est de mieux informer les patients, d'éclairer leurs choix, de favoriser la prévention.

Expérience d'intérêt : En termes d'information et d'orientation, plusieurs dispositifs existants sont jugés d'intérêt par les usagers et méritent d'être développés notamment les dispositifs créés par les usagers pour les usagers :

- La Ville de Nantes organise un programme de conférences et de rencontres gratuites pour s'informer sur les questions liées à la santé : **Les Focus Santé** – Les usagers aimeraient voir se développer ce genre de conférences dans toutes les communes, sur tout le territoire et pas uniquement à Nantes.
- **L'espace des usagers** (AEU) du CHU de Nantes regroupe des bénévoles dont des représentants d'usagers et des associations dans le domaine de la santé. Ses membres sont à l'écoute des usagers lors de permanences pour une information et un accompagnement dans les différentes démarches et afin de garantir les droits des usagers.
- Lieu de rencontre et de convivialité, **le groupement d'entraide mutuel (GEM)** est un mouvement d'entraide géré par les usagers et ex-usagers en psychiatrie et permet aux personnes handicapées psychiques, souvent isolées et fragilisées par la maladie, de se rencontrer et de partager des activités.
- Création du statut de pair-aidant (système en expérimentation) : binôme constitué de deux usagers, entraide mutuelle.

Expérience d'intérêt :

En Mayenne, sur le territoire (communauté de communes) de Craon-Renazé, l'association Relais Santé Bien-Etre (qui représente les usagers (les habitants en bonne santé) et non les malades) fait remonter les informations via une démocratie participative et informe les usagers. Sur le territoire, un lien est créé entre les habitants et les professionnels de santé via des boîtes à idées (dans les établissements, les pôles de santé...), des enquêtes, la participation à la gouvernance des CLS ou aux audits du Pôle de santé. Elle regroupe 37 communes, concerne 27000 habitants et disposent de 3 coprésidents. L'association organise des réunions publiques sur tout le territoire : Ateliers, animations (Sport-Santé, Alimentation...). L'association a été créée à l'initiative de différents intervenants et a permis une dynamique entre les usagers qui deviennent davantage acteurs. Elle participe à des actions de prévention en partenariat avec des acteurs locaux (CREPS...). 20% temps plein de l'animatrice du CLS, est financé à 20% par l'ARS et est dédié à cette association. L'association répertorie les ressources du territoire (ex : Accueil de jour). Il s'agit d'une première expérience de ce type au niveau national. Elle est « un lieu d'information, d'orientation, créatrice de mutualisation et un lieu de recueil et d'expression des besoins locaux. De ce fait elle améliore la participation collective des usagers.

Prise en compte des besoins et attentes des usagers dans leur accompagnement

Critère :	Prise en compte des besoins et attentes des usagers dans leur accompagnement
Résultats de l'enquête	<p>Près de 7 répondants sur 10 pensent que le système de santé répond à leurs attentes et besoins (69,3%) (47,1% en Mayenne).</p> <p>Note moyenne de 5,2/10 sur la prise en compte des besoins dans l'élaboration de la politique régionale de santé (4,9 pour les personnes en situation de handicap).</p> <p>14% des répondants à l'enquête déclarent s'occuper d'une personne dépendante à domicile (soit 522 répondants). 30% ne connaissent pas l'existence de places d'hébergement temporaire pour leur proche dépendant.</p>
Résultats des Focus Groups	<p>De nombreuses difficultés perdurent dont le manque de places de répit pour les aidants et leur difficile orientation dans le système.</p> <p>Les aidants ne se sentent pas assez soutenus, parlent de « parcours du combattant » et de l'importance d'aller chercher l'information (« <i>se battre pour l'avoir et parfois trouver des solutions</i> ». Les associations se voient obligées de développer des initiatives locales palliatives pour répondre aux besoins d'urgence de certaines situations.</p>

Participation des usagers à la gouvernance des institutions de santé

Critère :	Participation des usagers à la gouvernance
Résultats de l'enquête	<p>La moitié des répondants savent qu'il existe des représentants des usagers du système de santé (50,4%) mais les instances de représentation des usagers sont relativement peu connues (entre 18% et 33% selon les instances).</p> <p>33% des répondants connaissent la Commission des Relations avec les usagers ou les Espaces Usagers (28,1% hors</p>

	<p>secteur médical et médico-social), 24% connaissent la CRSA et 18,5% connaissent la Conférence de Territoire.</p> <p>54,3% des personnes concernées connaissent le Conseil de Vie Sociale. Parmi eux, 28% y participent. Parmi ceux qui y participent, 74% pensent que les avis sont pris en compte dans le fonctionnement de l'établissement.</p> <p>55% des répondants déclarent être prêts à s'engager ou s'impliquer davantage sur les questions relatives à la santé et/ou au système de santé.</p> <p>Moins d'un tiers des répondants connaissent leurs droits de recours en cas de mécontentement (ou problème) lors d'un séjour hospitalier (31,2%).</p>
Résultats des Focus Groups	Des améliorations sont notées, le PRS (?) a favorisé la mise en place d'instances jugées utiles : CVS, CRUQPC... mais des améliorations sont nécessaires pour que la participation des usagers soit réelle, pérenne et égale sur tout le territoire.

Expérience d'intérêt :

Au CH du Mans, les gens connaissent surtout l'Espace Usagers (plutôt que la CRUQPC). L'Espace Usagers explique tout aux patients et répond à leurs questions. Il existe également une « **CRUQPC itinérante** » dans l'établissement : qui lui permet de se faire connaître aux professionnels qui peuvent ensuite en parler aux patients. « *Il y a eu une volonté de l'établissement de les installer dans des locaux avec du matériel et une bonne visibilité. Ils vont au-devant des usagers pour les informer et peuvent les orienter vers les associations d'aide à domicile...* ».

Participation active du patient : rôles et places du patient dans la gestion de sa santé

Critère :	Participation active, individuelle des usagers à leur propre santé
Résultats de l'enquête	<p>88% des répondants estiment prendre en main leur santé (22% tout à fait et 66% plutôt).</p> <p>24% des patients ayant une maladie chronique déclarent avoir bénéficié d'ETP.</p> <p>37,5% des répondants estiment que les patients reçoivent de la part des professionnels de santé, des informations suffisantes pour bien gérer leur maladie au quotidien.</p> <p>Plus la moitié ont entendu/vu les dernières campagnes de prévention (56% pour la campagne buccodentaire et/ou dénutrition) et 57% pour le développement de l'Activité physique adaptée.</p> <p>80% des répondants se disent plus attentifs aux différents risques pour leur santé depuis 4 ou 5 ans.</p>
Résultats des Focus Groups	<p>La prévention est jugée indispensable mais doit encore être renforcée, poursuivie et doit s'inscrire dans la durée pour une plus grande efficacité.</p> <p>La vulnérabilité des personnes lors de l'annonce d'un diagnostic ou lors de parcours complexes et compliqués ne permet pas toujours aux personnes de se prendre en main.</p>

Impact du PRS sur la perception des usagers sur le système de santé

Impact du PRS sur la lisibilité du système par les usagers

Critère	Perception de la lisibilité du système par les usagers
Résultats des Focus Groups	<p>Les usagers « lambda » rencontrent des difficultés pour se repérer dans le système de santé. Les difficultés sont majorées pour les personnes en situation de handicap (et fragilisée par la maladie ou la dépendance).</p> <p>Le médecin généraliste ne joue plus le rôle de coordinateur ou de pivot des parcours et des prises en charge. Il est souvent dépassé par les informations et les possibilités d'offres (« ne sait pas toujours qu'il peut être prescripteur de dispositifs, ou des centres ressources... »).</p>

	L'ARS est considérée comme une institution peu accessible/peu transparente. Il est exprimé le souhait fort d'une réponse aux demandes/plaintes formulées à l'ARS (un retour d'information).
Résultats de l'enquête en ligne	<p>38% des répondants déclarent connaître les maisons médicales de garde. Cette proportion atteint 51,5% pour les professions médicales et médico-sociale ($p < 0,001$). Et parmi ceux qui connaissent l'existence de dispositif, 52,5% y ont déjà eu recours (moins connues en Vendée qu'en Maine et Loire). 90,5% des répondants connaissent le centre 15 ou « SOS médecins ».</p> <p>62% des répondants disent connaître l'ARS et ses missions (19% disent connaître « tout à fait » et 43% « plutôt »).</p> <p>62% connaissent la notion de droit du patient ou des personnes accompagnées (droit à l'information, la formation, consentement éclairé, personne de confiance, directives anticipées...)</p> <p>72,7% ont participé à la campagne de dépistage organisé du cancer colorectal parmi les 50-74 ans.</p> <p>42% des répondants estiment ne pas avoir les informations nécessaires pour se repérer dans le système de santé.</p>

Accessibilité financière, géographique et temporelle

Critère :	Accessibilité
Résultats d'enquête en ligne	<p>80% des enquêtes déclarent un accès facile à un médecin généraliste (58% pour les résidents de la Vendée, 65% Sarthe, 64% en Mayenne).</p> <p>8 répondants sur 10 pensent que la présence de plusieurs professionnels de santé sur un même lieu paraît faciliter la prise en charge globale de leur santé.</p> <p>37% des ligériens déclarent avoir renoncé à certains soins parce que le remboursement en était trop limité (51% pour les personnes en situation de handicap): soins dentaires, ophtalmologie et psychologie les 3 spécialités les plus citées.</p> <p>Une grande majorité des ligériens pensent qu'il existe de fortes inégalités d'accès à la santé : 29% pensent qu'il y a un égal accès à la santé selon les revenus ou la situation familiale / 14,4% selon le lieu de résidence.</p> <p>Note moyenne sur le délai d'accès aux soins dans la région (délais de rendez-vous): 3,9/10 (2,6 pour les habitants de la Mayenne).</p> <p>Note moyenne sur la prise en charge de leur santé au plus près de chez eux : 5,8/10 (4,4 en Mayenne).</p> <p>Evolution : Taux de la population ayant renoncé à des soins de dentisterie, ou à certains soins parce que le remboursement en était trop limité : 2014 : 18,4% (souvent, oui parfois) ; 2016 : 37%</p> <p>Evolution : Taux de renoncement aux soins du fait du handicap (référence de 75% qui déclarent renoncer pour partie au moins à des soins courants, du fait de leur situation de handicap en 2014) : 51% en 2016.</p> <p>Evolution : Taux de la population estimant que l'accès aux services de santé dans Les Pays de la Loire est le même pour tous les habitants quel que soit le lieu de résidence (2011 = 36,1% d'accord et tout à fait d'accord ; 2014 = 39,6% ; 2016 : 14,5%</p> <p>Evolution : Taux de la population estimant que l'accès à la santé en Pays de la Loire est le même pour tous les habitants, quel que soit leur niveau de revenu ou situation familiale 2011=30,8% D'accord et tout à fait d'accord ; 2014 = 38,5 % ; 2016 : 29%.</p>
Résultats des Focus Groups	<p>De nombreux renoncements et abandons : en raison d'une pénurie grandissante de certaines spécialités (« zones blanches ») sont observés.</p> <p>Le motif financier cité en second lieu.</p> <p>Les difficultés d'accès sont fortement aggravées par la situation de handicap.</p>

Niveau de confiance dans le système de santé

Critère :	Niveau de confiance des usagers dans le système de santé
Résultats d'enquête en ligne	<p>7 usagers sur 10 déclarent avoir confiance dans la qualité de la réponse en santé de la région. La note moyenne attribuée est de 5,8 sur 10, avec des niveaux de confiance variables selon le département de résidence (de 5/10 en Mayenne à 6,1 pour la Loire-Atlantique).</p> <p>La note moyenne de satisfaction globale sur le système de santé de 5,8/10 : varie selon les départements de résidence (4,7 en Mayenne à 6,2 en Loire-Atlantique) et selon certains sous-groupes (personnes en situation de handicap (5,4/10) et aidants (5,5)).</p>

Focus sur les principaux résultats chiffrés de l'enquête en ligne :

Information / recours au système

- * 80% déclarent avoir facilement accès à un médecin généraliste
- * 81% estiment que la présence de plusieurs professionnels de santé sur un même lieu paraît faciliter la prise en charge plus globale de la santé
- * 38% connaissent les MMG
- * 90% connaissent le centre 15 ou SOS Médecins
- * 71% estiment que l'accès à la santé n'est pas le même pour tous les habitants de la région quel que soit leur niveau de revenu, ou situation familiale
- * 85% estiment que l'accès à la santé n'est pas le même dans la région du fait du lieu de résidence.
- * 37% ont renoncé à des soins pour remboursement limité sur les 12 derniers mois (dentistes, ophtalmologistes, psychologues)
- * 40% des personnes en situation de handicap (ou ayant un proche en situation) ont bénéficié d'un accompagnement à la vie quotidienne
- * 58% estiment disposer des informations nécessaires pour se repérer dans le système de santé

Participation

- * 50% connaissent l'existence de représentants des usagers du système de santé
- * 31% connaissent leurs droits de recours en cas de mécontentement/ problème lors d'un séjour hospitalier
- * 53% connaissent la notion de droits des patients ou des personnes accompagnées
- * 42% estiment que les droits des patients ou des personnes accompagnées sont bien respectés
- * 88% estiment prendre en main leur santé
- * 37% estiment que les patients reçoivent les informations suffisantes pour bien gérer leur maladie au quotidien
- * 57% ont connaissance des campagnes de prévention (santé buccodentaire/nutrition et activité physique)
- * 80% sont plus attentifs aux risques sur leur santé qu'il y a 5 ans
- * 70% ont confiance dans la qualité de la réponse en santé.
En population générale (hors Professionnels de santé), 55,5% connaissent l'ARS.

2 REPONSES A LA QUESTION EVALUATIVE SUR LES USAGERS ET PISTES POUR LES RECOMMANDATIONS

2.1 Concernant la participation collective et individuelle des usagers

Sous réserve des limites méthodologiques énoncées initialement, et des évolutions nationales en cours et à venir (liées en particulier à la Loi de Modernisation de notre Système de Santé du 26 Janvier 2016), l'évaluation externe menée sur le volet Usagers du PRS 2012-2016, montre que sur la période, la **politique de l'ARS a encouragé et favorisé la participation individuelle et collective des usagers**. Concernant les effets du PRS, les éléments suivants sont mis en exergue :

- **Le soutien de l'ARS** à la participation collective des usagers est salué notamment dans la collaboration rapprochée avec la CRSA et le soutien apporté dans ses actions (réalisation d'études spécifiques...).
- **Les instances de démocratie en santé** sont mises en place, effectives mais des difficultés sont pointées à différents niveaux :
 - L'échelon territorial a manqué de soutien et de valorisation. Le bilan différencié des conférences d'un département à un autre, laisse cependant des acquis en termes de dialogue, de volonté de travailler ensemble sur des problématiques territoriales. Les conseils territoriaux de santé ont ainsi une bonne base de départ. L'évolution vers les GHT méritera un intérêt renforcé sur le volet territorial.
 - La politique régionale n'a pas permis d'améliorer la mise en place des CVS conformément à ce qui est prévu par la loi (3 réunions annuelles). Des explications sont cependant apportées par les acteurs qui confirment la difficulté de trouver des représentants d'usagers (ou de leur famille) notamment dans le secteur des personnes âgées. Le secteur ambulatoire (maintien à domicile) n'est pas organisé en matière de représentants d'usagers.
 - Les CRUQPC (prochainement CDU) bénéficient d'une reconnaissance importante au sein des établissements, avec prise en compte de leurs observations dans la gouvernance. L'expression des usagers lambda (n'appartenant pas à une association), reste cependant faible en l'absence de débats publics ou de sites/groupes d'expression libre.
 - La connaissance des instances de démocratie (donc indirectement la participation) par les usagers lambda reste encore faible.
- **En matière de participation individuelle de l'utilisateur à sa propre santé**, si l'effet de la politique de l'ARS n'est pas clairement identifiable /objectivable, le PRS a contribué à développer, chez les usagers, une prise de conscience/ sensibilisation de l'importance de préserver sa santé. Ceci est observé alors que l'ensemble des outils prévus pour y parvenir n'ont pas été mis à disposition et que l'information est perçue comme insuffisante (pour la gestion de la maladie au quotidien notamment). La santé est nettement un sujet d'intérêt et d'importance pour la population (comme précisé dans l'enquête grand public). On note que plus de la moitié des répondants à l'enquête souhaitent s'impliquer davantage dans le système ou leur santé (levier à prendre en compte). Le patient n'est cependant pas encore toujours

considéré comme un acteur à part entière de l'alliance thérapeutique. Des progrès sont encore à faire dans l'accès à l'ETP (en particulier/priorité pour les patients en ALD) et à la prévention en général. L'offre de programmes d'ETP « en ville » (coordonnés par les professionnels de premier recours) reste faible, malgré la volonté politique de la développer. L'ARS a mené la politique d'expérimentation de dispositifs d'annonce prévue (hors cancérologie et SIDA). Le taux cible régional en matière de dépistage du cancer colorectal est quasiment atteint et reste par ailleurs meilleur que le taux observé au niveau national.

- **En matière d'accompagnement des usagers et des aidants**, l'objectif de 100% des personnes accueillies en établissement médico-social bénéficiant d'un projet garantissant la personnalisation de leur accompagnement dans le secteur des personnes âgées, n'est pas atteint (mais amélioration depuis 2012 : +41 % de projets personnalisés entre 2012 et 2015). La politique régionale ne permet pas une coordination suffisante des acteurs pour assurer un parcours et un accompagnement (il persiste un ressenti de «manque d'accompagnement»). Le «zéro sans solution» n'est pas atteint. La politique régionale de l'ARS a aidé à la conscientisation de la problématique des aidants mais des progrès restent à faire. Des moyens ont été mis (notamment en termes de hausse de places d'accueil et de lits d'hébergement créés), mais on peut s'interroger pour savoir s'ils répondent aux besoins réels des territoires.
- **En matière d'information**, les outils d'information et supports d'expression, actuellement non mis en place, sont très attendus par les associations. Le manque de centralisation de l'information, d'une stratégie globale de communication de l'ARS est déploré malgré des efforts importants et reconnus de communication de la part de l'ARS. Les objectifs d'information (via la création d'outils : service public d'information notamment) et le « aller-vers » envisagés dans le PRS ne sont pas totalement remplis.

2.2 Concernant la perception des usagers sur le système de santé

Il convient de rester vigilant sur «l'attribuabilité» de l'impact/effet du PRS. Comment en effet différencier l'impact du PRS de l'impact de la politique nationale ? Des précautions sont ainsi à prendre sur l'évolution de la perception du système de santé qui peut être largement indépendante du PRS.

Concernant la manière dont la politique régionale a modifié la perception des usagers sur le système de santé, l'évaluation met en évidence les constats suivants :

- **En matière de lisibilité**, la politique reste peu performante sur la transmission d'informations permettant aux usagers de se repérer dans le système de santé et de rendre lisible le système. En particulier, le système reste encore peu «lisible» pour les urgences, les dispositifs pour les personnes âgées, pour le handicap (maintien/aides à domicile), pour le soutien aux aidants. Des relais pouvant faciliter la lisibilité ne sont pas toujours activés (officines de pharmacie, laboratoires de biologie médicale et les médecins généralistes ne sont plus toujours considérés/utilisés comme un relais d'information).
- **En matière d'accessibilité**, la politique de l'ARS n'a pas permis d'améliorer la perception des usagers sur le «ressenti» d'accessibilité financière, temporelle et géographique. Sur l'année passée, 37% des répondants ont renoncé à certains soins parce que le remboursement en était trop limité. La perception s'est dégradée entre 2011 et 2014. L'accessibilité globale est jugée plus difficile en Mayenne, en Sarthe et en Vendée. 70% des répondants estiment que

l'accès à la santé est différent pour les habitants de la région et fonction de leur niveau de revenu ou leur situation familiale. 85% des répondants estiment que l'accès à la santé n'est pas le même selon le lieu de résidence.

- Le PRS a favorisé la mise en place des dispositifs pour lutter contre les difficultés d'accès aux soins : les MSP notamment (mais également les cabinets de groupes, complétés par des mesures nationales). La politique régionale en matière de MSP semble efficace sur l'organisation des parcours (parcours estimé facilité pour les personnes ayant accès à une MSP). Mais l'accès à un MG reste un problème pour 20% des personnes et spécifiquement sur la Vendée, Mayenne et Sarthe.
 - La politique régionale n'a pas permis d'impacter de manière positive les délais de rendez-vous, qui restent insatisfaisants (niveau de satisfaction estimé à 4/10 sur les délais d'attente pour obtenir un rendez-vous ; encore plus faible pour Vendée, Sarthe et Mayenne).
 - L'accès au système pour les personnes handicapées reste difficile ; leur renoncement aux soins est encore important. La charte Romain Jacob est un levier fortement attendu.
- **Concernant la confiance** et sous réserve de l'imputabilité directe, la politique de l'ARS a permis dans un climat nationale de défiance/ mécontentement, de maintenir un niveau de confiance relativement honorable de 70% de personnes se déclarant confiantes (même s'il est inférieur au niveau de 2011). Il n'est pas aisé de savoir si le grand public est conscient des objectifs de la politique de santé visant l'amélioration de l'accessibilité, du système de santé dans son ensemble.

2.3 Les forces de la politique régionale de santé et contextuelles

L'évaluation a permis de mettre en exergue différents atouts et forces de la région en matière de santé, sur lesquelles pourra s'appuyer le prochain PRS :

- L'acculturation progressive observée en interne à l'ARS en termes de prise en compte de la parole des patients et des usagers (RU).
- Le climat apaisé et respectueux dans les rapports entre les personnes et les instances. « Les conditions sont réunies pour que cela se passe bien : état d'esprit constructif, maturité, paroles recueillies, volonté de co-construire ».
- L'attention politique forte de l'ARS sur la place de l'utilisateur (premier objectif stratégique du PRS) dans sa politique. L'élaboration du premier PRS a été précédée d'un diagnostic poussé et d'une enquête de perception préliminaire. La politique a été pensée avec la connaissance de la population.
- Le dialogue permanent entre l'ARS et les membres de la CRSA. Ce dialogue a une influence sur la manière d'aborder les thématiques et donc sur la politique. Le PRS a été élaboré conjointement entre l'ARS et la CRSA.
- La place des acteurs de la démocratie en santé pouvant être requis comme relais des attentes et besoins des usagers. Ils ont un rôle de vigilance, d'alerte, et propositions.
- La force et la reconnaissance de la CRSA par l'ARS. Les usagers portent leurs projets et sont représentés dans la CRSA. Ils prennent en main leurs travaux, soutenus par l'ARS (enquête sur la fin de vie, sur les urgences...). Dans le champ du handicap, les RU sont très impliqués.

C'est plus difficile dans le champ des personnes âgées (notamment via les CVS, avec des personnes très âgées, des espérances de vie courtes et des familles difficilement mobilisables).

2.4 Les points de vigilance, difficultés rencontrées

Les difficultés suivantes ont pu être pointées au cours de l'évaluation :

- L'épuisement possible des représentants des usagers, du fait de la participation à plusieurs instances. Cette participation fréquente a pour corollaire la bonne connaissance nécessaire du système (dans les discussions).
- La communication externe de l'ARS. La population voit les problèmes du système de santé via le prisme de la presse annonçant plus tôt des événements négatifs (problèmes d'accès, burn-out des médecins, déserts médicaux, fermeture d'établissements...).
- La faiblesse des contacts directs de l'ARS avec la population, notamment via les tables rondes ou les journées organisées avec la population (exemple table ronde en santé mentale avec retour d'expérience des usagers).
- Le Site Internet de l'ARS restant peu utilisé par les usagers.
- Les fonctionnements hétérogènes des conseils de vie sociale, variant en fonction des engagements et du choix des directions et du type de public.
- L'application des projets de vie pour les personnes âgées et des personnes handicapées encore peu documentée (les PPA, PPS... sont élaborés, mais difficile de savoir s'ils sont suivis).
- La difficulté de faire participer certains publics comme les grands précaires.
- L'absence d'indicateurs directs d'expression de la voix des usagers. Les indicateurs existants sont liés à des actions qui concernent les usagers.
- Le cloisonnement persistant du sanitaire et du médico-social freinant la prise en charge globale, le parcours.
- La lisibilité du système de santé allant au-delà du rôle de l'ARS. Elle dépend en effet d'autres domaines, partenaires (et notamment l'Education Nationale) : éducation à la santé, l'éducation civique...

2.5 Des opportunités / leviers

Des opportunités et leviers de l'action sont identifiés à différents niveaux :

- Le **patient comme partenaire de l'alliance thérapeutique**, avec l'équipe soignante en s'appuyant sur la Loi 2016 qui renforce la place de la personne et des usagers (actions de groupe, **empowerment**...), donne de la force aux usagers aux niveaux collectif et individuel.
- **Les usagers peuvent/veulent être partie prenante de la politique**. Plus de la moitié des répondants à l'enquête se sont déclarés prêts à s'investir dans les questions de santé et dans le système de santé. Il est possible de s'appuyer sur les usagers.
- Les **nouvelles technologies** (comme aides techniques), pour leur permettre d'être plus autonomes dans leur prise en charge.
- **La promotion de la santé** pour l'amélioration des compétences psychosociales (maîtriser des déterminants de santé).
- **La communication / l'information** du public en expliquant ce qui est fait et pourquoi. Il est important de faire passer des messages clairs, simples à la population, sur les travaux, la politique et les études menés.

- La **territorialisation / Animation territoriale pour la proximité**. Il est important de confirmer, renforcer l'échelon territorial comme interface et relais entre le décisionnel et l'expression des besoins des usagers.
- Une **vision à long terme** (et pas seulement un catalogue d'actions) doit être annoncée (à tous) avec les grands principes stratégiques et une ligne politique claire (intention de l'ARS, vœux de la CRSA et correspondant aux attentes des usagers).
- La **charte Romain Jacob** (récemment signée par l'ARS) est un levier pour l'amélioration de l'accessibilité des personnes en situation de handicap.
- Les **aidants** (à soutenir, accompagner, soulager) sont des acteurs indispensables pour permettre le maintien à domicile des personnes dépendantes.
- Les **maisons de santé pluriprofessionnelles, aux vues des résultats de l'enquête**, sont des leviers permettant de faciliter le parcours des patients.
- Les **CPOM (avec extension au médico-social), les contrats locaux de santé/contrats territoriaux de santé, les dispositifs types ASALEE** sont des outils efficaces sur lesquels s'appuyer pour assurer la proximité et favoriser l'accessibilité au système de santé.

2.6 Préambules aux pistes de réflexion pour les propositions de recommandations sur les usagers

Les pistes de réflexion identifiées par l'ensemble du Comité de Pilotage appellent plusieurs préambules :

- L'amélioration de l'accessibilité intervient en filigrane pour toutes les recommandations suivantes. Pour chaque pistes de recommandations, des focus/adaptations sont faits (ou à faire) sur les personnes âgées, personnes en situation de handicap et en situation de vulnérabilité.
- Les axes de propositions sont établis en sachant qu'ils devront trouver leur place dans le développement des nouveaux dispositifs de la loi de santé de 2016 (*PTA, CTS, service d'information...*) et dans le contexte de la réforme territoriale en cours : rôle renforcé des grandes métropoles...
- L'importance de la mise en cohérence et de coordination des politiques publiques. Des besoins d'échange, d'articulation, et de complémentarité sont indispensables entre les actions menées par les différents acteurs, institutions...
- L'importance du suivi et du retour d'informations aux différents participants à l'élaboration de la politique régionale («*retour sur investissement*»). Des retours de l'ARS sont en effets attendus (par les usagers et représentants des usagers), sur les réflexions et réponses apportées par les instances collectives : Montrer la prise en compte de leur contribution et les effets qui s'en suivent. Il est observé un besoin de valorisation de la participation et de savoir en quoi les instances influencent la politique de l'ARS par un retour d'information (idée : «*que la participation collective soit suivie d'effets, pour avoir l'impression d'être entendu* »)).
- Ces 5 propositions de pistes de recommandations sont interdépendantes.

Propositions de pistes de recommandations :

1. Développer la communication et l'information à destination des usagers pour une meilleure orientation et lisibilité du système avec des outils adaptés
2. Améliorer / renforcer les compétences des usagers – Accompagner à l'autonomie
3. Améliorer le soutien, l'accompagnement et la santé des aidants
4. Améliorer la participation collective sur les territoires
5. Actions spécifiques Handicaps et personnes âgées

→ 5 axes de réflexion ciblés sur la participation et la lisibilité :



Proposition n°1	Développer la communication et l'information à destination des usagers pour une meilleure orientation et lisibilité du système avec des outils adaptés
Conclusions de l'évaluation (jugements évaluatifs)	
<ul style="list-style-type: none"> • Besoin d'une stratégie de communication globale et cohérente organisée et pilotée par l'ARS. • Besoin de plus de visibilité du système pour les professionnels pour disposer des outils et moyens de l'orientation pertinente. • Besoin d'information plus claire et simple pour les usagers notamment pour l'accessibilité/visibilité de l'offre • L'accessibilité au système de santé pour tous (géographique, temporelle, financière) doit rester une grande priorité du PRS et doit être transverse à tous les chantiers : dans quelles mesures les choix faits facilitent l'accessibilité à tous. 	
Constats	
<ul style="list-style-type: none"> • Des outils attendus d'information (service public d'information) non mis en place / Site Internet de l'ARS peu opérationnel • Des professionnels du premier recours qui ont du mal à jouer leur rôle d'orientation et d'information. • Importance du relais des associations d'usagers ou de patients + autres vecteurs/relais locaux (mairies, CLIC, officines de pharmacie, laboratoires de biologie médicale...). • Politique régionale peu performante sur la transmission d'information permettant aux usagers de s'orienter dans le système de santé et de rendre lisible le système. En particulier, le système reste encore peu « lisible » pour les urgences, les dispositifs pour les personnes âgées, pour le handicap (maintien/aides à domicile), pour le soutien aux aidants. 	
Modalités de déclinaison opérationnelles	
<p>➔ Mieux orienter et rendre lisible le système de santé pour les usagers. Adapter et diversifier les supports et les canaux d'information.</p> <p>➔ <i>Ne pas attendre la mise en place du service public d'informations (car la mise en place risque d'être longue et ses propositions sont complémentaires)</i></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Développer une approche populationnelle du site internet de l'ARS : par une entrée « Particuliers » <ul style="list-style-type: none"> • Créer un volet sur les modalités de déclaration de plaintes, réclamations • Créer une foire aux questions (FAQ) 2. Rechercher la simplification dans les informations diffusées et les modalités de diffusion et diversification des supports pour les adapter aux publics (Site internet, téléphone...) 3. Développer les complémentarités (autant que possible) entre l'ARS et l'Assurance Maladie (exemple : logique de portail « pratique » entre les sites de l'ARS et de l'Assurance maladie (AMELI)). 4. Développer la mise à disposition d'information pour l'ensemble des professionnels de santé <ul style="list-style-type: none"> • Mettre à disposition ou faire connaître le Répertoire Opérationnel des Ressources (ROR) 5. Renforcer le rôle des acteurs et professionnels de santé comme relais d'information et l'orientation : <ul style="list-style-type: none"> • CLIC, CCAS, Mairie, professionnels de santé (médicaux et paramédicaux), MDA, MDPH, Conseil départemental, associations d'usagers du système de santé... 	

Proposition n°2	Améliorer / renforcer les compétences des usagers – Accompagner à l'autonomie
Conclusions de l'évaluation (jugements évaluatifs)	
<ul style="list-style-type: none"> • Des progrès à faire dans l'accès à l'ETP en priorité pour les patients ALD et à la prévention en général • Des programmes d'ETP portés par les professionnels de premier recours encore peu nombreux (objectif peut être surestimé ou non réalisable /irréalistes). • Information encore estimée lacunaire et insuffisante pour bien prendre charge sa santé 	
Constats	
<ul style="list-style-type: none"> • Des campagnes de prévention connues par la moitié des répondants • L'apport estimé positif des MSP : un parcours de soins « facilité » : meilleur accès à un MG, plus informés, meilleure prise en compte de leurs besoins, plus confiants dans la qualité de la réponse en santé... • La santé est un sujet d'intérêt et d'importance pour les usagers – Mais le patient n'est pas toujours considéré comme un acteur à part entière de l'alliance thérapeutique. 	
Modalités de déclinaison opérationnelles	
<ol style="list-style-type: none"> 1. Systematiser/promouvoir l'accès à l'ETP : <ul style="list-style-type: none"> • Via les différents acteurs et dispositifs : PRADO*, Réseaux de santé, ASALEE*, professionnels de santé y compris dans le cadre des exercices professionnels regroupés • Poursuivre la mise en place des protocoles de coopération type ASALEE (proposant de l'ETP) 2. Poursuivre le développement de la promotion/prévention : <ul style="list-style-type: none"> • Approche grand public avec spécificités des publics en situation de vulnérabilité • Etendre les campagnes de prévention notamment buccodentaires auprès des populations âgées et également vers personnes en situation de handicap (+ prévention sensorielle (ouïe et vue) pour la prévention des chutes). 	

Proposition n°3	Améliorer le soutien, l'accompagnement et la santé des aidants
Conclusions de l'évaluation (jugements évaluatifs)	
<ul style="list-style-type: none"> • Les différents résultats révèlent des besoins d'informations très importants et en partie non satisfaits, d'autant plus pour certains publics plus difficiles à atteindre : précaires, en situation de vulnérabilité, de dépendance, personnes âgées et familles/aidants. • Des problèmes d'identification des besoins « locaux » persistent notamment en termes d'accompagnement/soutien des aidants. • L'articulation avec le conseil départemental n'est pas jugée optimale pour favoriser l'aide aux aidants. • Des difficultés majeures ont été rapportées (via les Focus Groups) dans la coordination du parcours de soins. Les aidants ne se sentent pas assez soutenus, accompagnés (« Parcours du combattant »). • Les places de répit (pas toujours connues) répondent-elles aux besoins locaux ? 	
Constats	
<ul style="list-style-type: none"> • Les associations d'usagers sont obligées de pallier les manques du système de santé notamment pour les aidants en situation d'urgence. • La non-disposition d'un MG peut priver de la possibilité de recours à des solutions de répit (pour lesquelles il faut une prescription médicale). 	
Modalités de déclinaison opérationnelles	
<p>Objectif : Améliorer le soutien, l'accompagnement et la santé des aidants</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Organiser le repérage des aidants (en lien avec les conseils départementaux) pour mieux les accompagner <ul style="list-style-type: none"> • Expérimenter et mettre en place ce repérage • Organiser un observatoire des besoins au niveau territorial via différents dispositifs tels que les CLIC, MAIA... 2. Développer des « plans d'anticipation » de soutien et d'information aux aidants : <ul style="list-style-type: none"> • Document à remettre à tous les aidants comprenant les numéros de téléphone à contacter en cas d'urgence, les possibilités de répit... • Faire connaître l'offre de répit sur le territoire • Repérer et faire connaître les expériences/actions d'intérêt (ex : associations comme Anjou Aidants : plateforme de relais de services et d'informations financée par la ville d'Angers et la DIRECCTE (www.anjousoinsservices.fr/tag/aidant/)) 3. Faire connaître la consultation Santé de l'aidant (reprise par le Plan Maladies Neurodégénératives) aux MG 	

Proposition n°4	Améliorer la participation collective sur les territoires
Conclusions de l'évaluation (jugements évaluatifs)	
<ul style="list-style-type: none"> • Le territoire, là où peuvent clairement se préciser, s'exprimer les besoins spécifiques, reste peu opérationnel comme échelon de la démocratie en santé (les représentants d'usagers parlent d'une « place plus difficile à prendre dans les instances territoriales / les conférences de territoires ne fonctionnent pas bien »). • L'expression des usagers « lambda », n'appartenant pas à une association, reste faible, en l'absence de débats publics, ou de sites/groupes d'expression libre. • Le PRS ne permet pas d'identifier clairement les besoins locaux dans la proximité pour une meilleure répartition des places par territoire pour assurer un bon accompagnement des patients et des aidants. Il ne permet pas d'atteindre le «zéro sans solution». • Les usagers se déclarent prêts à s'investir dans les questions de santé et dans le système de santé + Intérêt pour la santé 	
Modalités de déclinaison opérationnelles	
<ol style="list-style-type: none"> 1. Recueillir les besoins spécifiques des usagers par territoire : <ul style="list-style-type: none"> • Associer les associations d'usagers à la remontée des besoins de proximité, à la définition des projets de santé des MSP... • Associer (autant que possible) les usagers à l'élaboration des contrats locaux de santé (avant contractualisation) et les impliquer dans la mise en œuvre • Utiliser les conseils territoriaux de santé pour recueillir les besoins des usagers lambda par l'intermédiaire de la formation spécifique du CTS) • S'appuyer sur les Conseils de Développement sur les réflexions en matière de santé 2. Favoriser les débats publics (locaux ou territoriaux) : <ul style="list-style-type: none"> • Associer les citoyens à la remontée des besoins de proximité : Via des sites internet / Forum / Rencontres locales (en mairie...) • Organiser un suivi des débats publics et un retour vers la population 3. Définir le circuit d'information avec un retour d'information entre les différentes instances de démocratie en santé et l'ARS 4. Promouvoir autant que possible la représentation des usagers du domicile (du secteur ambulatoire) <ul style="list-style-type: none"> • Définir les modalités d'expression (et recueil de la parole de l'utilisateur) au sein des associations /services d'aide à domicile 5. Définir un indicateur d'expression collective des usagers <ul style="list-style-type: none"> • Exemple : manifestations/actions organisées par les usagers... 	

Proposition n°5	Actions spécifiques sur le handicap et personnes âgées
Conclusions de l'évaluation (jugements évaluatifs)	
<ul style="list-style-type: none"> • L'accès au système de santé pour les personnes handicapées reste difficile ; leur renoncement aux soins et à l'accompagnement est encore important. La charte Romain Jacob est un levier fortement attendu. • Un manque de visibilité du système de santé en particulier pour les urgences, les dispositifs de soutien aux aidants et de prise en charge des personnes âgées et handicapées est observé. • Dans le champ du handicap, les RU sont très impliqués. • La représentation des usagers dans le champ des personnes âgées est plus difficile : les CVS fonctionnent relativement mal : car les usagers sont très âgés, les espérances de vie sont courtes à l'entrée en EHPAD et des familles sont peu mobilisables. • L'objectif de 100% des personnes accueillies en établissement et services médico-social bénéficiant d'un projet garantissant la personnalisation de leur accompagnement » dans le secteur des personnes âgées en Pays de Loire », n'est pas atteint. . 	
Modalités de déclinaison opérationnelles	
<ol style="list-style-type: none"> 1. Communiquer et favoriser la mise en application de la charte Romain Jacob : <ul style="list-style-type: none"> • Communiquer régulièrement sous une forme à définir sur l'amélioration de l'accès aux soins (charte Romain Jacob) avec quelques indicateurs traités annuellement accompagnés de témoignages et de conseils : • Regrouper des acteurs signataires (par territoire?) pour la mise en œuvre de certains axes prioritaires 2 Valoriser les Conseils de Vie Sociale (CVS) : <ul style="list-style-type: none"> • Viser une stabilité de représentation des usagers – Avec usagers seniors en appui dans les CVS EHPAD (suivre expérimentation en 49) • Organiser une rencontre annuelle des CVS par territoire, pour échanger sur les bonnes pratiques. Mettre en place une synthèse de l'activité des CVS (comme pour les CRUQPC) • Redéfinir un circuit de retransmission des plaintes (à l'ARS et CD...) (pour savoir ce qui est fait des réclamations et les utiliser comme leviers de progrès...) 3. Créer les conditions favorables au développement des PPS sur le plan qualitatif (définir le contenu et leurs modalités de suivi) 4. Définir un indicateur d'évaluation du PRS mesurant l'évolution de l'accès aux droits des Personnes âgées et personnes handicapées 	

CONCLUSION

→ En conclusion, l'évaluation du PRS 2012-2016 dans son volet Usagers, menée entre Mai et Novembre 2016, permet d'inférer que la politique menée par l'ARS Pays de la Loire, dans le cadre du PRS, a apporté les conditions du développement de la participation collective des usagers. Des difficultés matérielles et/ou fonctionnelles (recrutement de représentants, niveau territorial moins investi, représentativité...) ont cependant été observées et ont pu limiter les effets attendus de cette participation collective. Toutefois, une culture de dialogue, de co-construction, de concertation, de volonté de travail en commun sur les problématiques collectives (territoriales) et in fine de démocratie en santé s'est progressivement développée. Concernant la participation individuelle, il a manqué d'outils d'information, de responsabilisation (Education Thérapeutique du Patient, facture de sortie d'hôpital) voire de communication « claire et simple » pour créer le « aller-vers » souhaité et inviter/inciter l'utilisateur à la prise en main de sa santé. La tendance est cependant à la sensibilisation, à la vigilance sur le sujet d'intérêt qu'est la santé (effet du PRS mais peut-être pas que...). Les usagers sont prêts à s'investir dans leur santé et le système mais les moyens d'expression du citoyen lambda sont à renforcer, pour que la participation collective soit aussi le fait de la population et pas uniquement des représentants des usagers. Les futurs conseils territoriaux de santé devraient jouer ce rôle (la Loi confiant aux Conseils Territoriaux de Santé un rôle d'animation inspiré de la démocratie participative, avec liens directs avec les habitants, les équipes de soins de premiers recours et l'ARS notamment).

→ L'effet direct de la politique régionale sur la perception des usagers du système de santé est également de causalité difficile à établir (de nombreux facteurs pouvant influencer la perception). Globalement, la politique de l'ARS n'a pas permis une visibilité totale du système de santé en particulier pour les urgences (faible connaissance des Maisons Médicales de Garde par exemple), les dispositifs de soutien aux aidants et de prise en charge des personnes âgées et handicapées. Les campagnes de prévention (santé buccodentaire/nutrition et activité physique) ont, elles, été visibles pour plus de 57% des répondants et presque autant (55,5% hors professionnels de santé) connaissent l'ARS. 80% sont plus attentifs aux risques sur leur santé qu'il y a 5 ans. Globalement, la perception en matière d'accessibilité s'est dégradée. Pour les publics dépendants (personnes âgées et handicapées), l'accessibilité à certains soins reste globalement déplorée, sans amélioration perçue (la Charte Romain Jacob constitue un véritable espoir). L'accessibilité à un médecin généraliste reste encore difficile pour 20% de la population. Les problèmes d'accessibilité restent corrélés à la démographie médicale et sont prégnants en Vendée, Sarthe et Mayenne. La politique régionale n'a pas permis d'impacter de manière positive les délais de rendez-vous, qui sont jugés insatisfaisants. Les MSP sont un levier important sur différentes étapes du parcours de santé. La politique menée par l'ARS a permis de maintenir, malgré le prisme parfois négatif de la presse, un niveau de confiance relativement bon de 70% de personnes se déclarant confiantes dans la qualité de la réponse en santé. Ce taux reste inférieur au niveau de 2011, de 76%.

→ 5 grands axes de réflexion de recommandations se dégagent des analyses et des discussions avec les membres du Comité de Pilotage, à l'issue de cette évaluation :

1. Développer la communication et l'information à destination des usagers pour une meilleure orientation et lisibilité du système, avec des outils adaptés.
2. Améliorer / renforcer les compétences des usagers – Accompagner à l'autonomie.
3. Améliorer le soutien, l'accompagnement et la santé des aidants.
4. Améliorer la participation collective sur les territoires.

5. Actions spécifiques Handicaps et personnes âgées.

Avertissement

Le présent document constitue l'annexe au rapport final d'évaluation du Projet Régional de Santé des Pays de la Loire 2012-2016 traitant de la question évaluative Q5.3 relative aux usagers.

Son contenu relève de la seule responsabilité des consultants et ne saurait engager l'ARS, ni les membres du comité de pilotage.

PRINCIPAUX SIGLES UTILISES

AAH	Allocation Adultes Handicapés
ADAPEI	Association Départementale de Parents et Amis de Personnes handicapées mentales
AFD	Association Française des Diabétiques
AFM	Association Française contre les Myopathies
ALD	Affection de Longue Durée
APF	Association des Paralysés de France
ARS	Agence Régionale de Santé
CAS	Contrats d'Accès aux Soins
CCAS	Centre Communal d'Action Sociale
CCRPA	Conseil Consultatif Régional des Personnes Accueillies et Accompagnées
CD	Conseil Départemental
CDU	Commission Des Usagers
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CISS	Collectif Inter associatif Sur la Santé
CLAN	Comité de Liaison en Alimentation et Nutrition
CLIC	Centre Local d'Information et de Coordination
CLIN	Comité de Lutte contre les Infections Nosocomiales
CLS	Contrat Local de Santé
CNAMTS	Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés
CNIL	Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés
CODERPA	Comité Départemental des Retraités et Personnes Agées
COFIL	Comité de pilotage
CPAM	Caisse Primaire d'Assurance Maladie
CPOM	Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens
CREPS	Centre de ressources, d'expertise et de performance sportives
CRSA	Conférence Régionale de Santé et de l'Autonomie
CRUQ-PC	Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge
CTS	Conseils Territoriaux de Santé
CVS	Conseil de Vie Sociale
DADSPS	Direction d'Appui à la Démocratie Sanitaire et au Pilotage Stratégique
DIRECCTE	Directions régionales des entreprises, de la concurrence, de la consommation, du travail et de l'emploi
EHPAD	Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
ETP	Education Thérapeutique du Patient
FAQ	Foire aux Questions
FG	Focus Group
FHF	Fédération Hospitalière de France
GHT	Groupement Hospitalier de Territoire
HAD	Hospitalisation A Domicile
HDT	Hospitalisation à la Demande d'un Tiers

IDE	Infirmier Diplômé d'Etat
IPDS	Institut Pour la Démocratie en Santé
IREPS	Instance Régionale d'Education et de Promotion de la Santé
LMSS	Loi de Modernisation de notre Système de Santé
MDA	Maison des Adolescents
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
MG	Médecin Généraliste
MMG	Maison Médicale de Garde
MSA	Mutualité Sociale Agricole
MSP	Maison de Santé Pluri professionnelle
PDL	Pays De la Loire
PH	Praticien Hospitalier
PPA	Plan Personnalisé d'Accompagnement
PPS	Plan Personnalisé de Santé
PRAPS	Programme Régional d'Accès à la Prévention et aux Soins
PRS	Projet Régional de Santé
PTA	Plateforme Territoriale d'Appui
ROR	Répertoire Opérationnel des Ressources
RU	Représentant des Usagers
SAD	Service d'Accompagnement à Domicile
SESSAD	Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile
SPASAD	Services Polyvalents d'Aide et de Soins à Domicile
SSIAD	Services de Soins Infirmiers à Domicile
UDAF	Union Départementale des Associations Familiales
UDAPEI	Union Départementale des Associations de Parents de Personnes Handicapées Mentales et de leurs amis
UFSBD	Union Française pour la Santé Bucco-Dentaire
UNAFAM	Union Nationale de Familles et Amis de Personnes Malades et/ou Handicapées Psychiques
URAF	Union Régionale des Associations Familiales
URAPEI	Union Régionale des Associations de Parents de Personnes Handicapées Mentales et de leurs amis
URIOPS	Union Régionale Interfédérale des Organismes Privés Sanitaires et Sociaux
URPS	Union Régionale des Professionnels de Santé

LISTE DES PERSONNES RENCONTREES / INTERROGEEES

Liste des personnes de l'ARS PdL interrogées :

- Dr BLAISE Pierre, Directeur du PRS.
- Monsieur MICHELET Vincent, Direction de l'Efficienc e de l'Offre, Responsable du Département Coopération et Parcours de Santé.
- Madame PASSETEMPS Marie Jo, Direction de l'Efficienc e de l'Offre, Chef de Projet Programme Régional d'Accès à la Prévention et aux Soins (PRAPS).
- Madame PERIBOIS Elodie, Direction de l'Efficienc e de l'Offre, Responsable du Département Offre Médico-Sociale.
- Madame RIVET Evelyne, Direction de l'Accompagnement et des Soins, Responsable du Département Accès aux Soins de Proximité.
- Monsieur RIVIERE Daniel, Direction Prévention et Protection de la Santé, Responsable du département Promotion de la Santé et de la Prévention.
- Dr SIMON Brigitte, Direction de l'Efficienc e de l'Offre, Responsable du département Qualité Sécurité Inspection.
- Mme SERAZIN Anne-Lise, Direction Appui Démocratie Sanitaire et Pilotage, Adjointe au directeur.

Liste des personnes interrogées : (logique de présentation)

- Dr LEGUAY Denis, Président de la CRSA Pays de la Loire.
- Mme Dominique MOULIN, UFC Que Choisir – Membre de la Conférence de Territoire 44,
- M. Alberic BUTON, Directeur SSIAD Loire s et Mauges,
- M. François BATARD, RESIDENCE MAUPERTHUIS EHPAD, Directeur.
- M. Pierre GIRAULT (44), UNAFAM, Et représentant CRUQPC.
- Mme Geneviève MAGNIEZ (85), Ligue Nationale Contre le Cancer , Représentante Membre de la CRUQPC CHD La Roche-sur-Yon.
- Mme Odile GOMBAULT, Vice-Présidente URAF, Présidente UDAF 53.
- M. Benjamin LAPOSTOLLE, Direction des Usagers des Risques et de la Qualité – CHU Nantes.
- Mme TOUBA, URPS Infirmiers Libéraux Pays de la Loire, ancienne Présidente.
- Mme Anne-Cécile FOURRAGE, URIOPSS des Pays de la Loire, Conseillère technique PA–PH, co-pilotage formation usagers au niveau des CVS.
- M. Grégoire CHARMOIS, APF, Directeur APF Nantes Membre de la Conférence de territoire 44.
- M. Dominique HERVOUET, Association Française des Diabétiques 44.
- M. Jean-François KRZYZANIAK, Conseil Consultatif Régional des Personnes Accueillies et Accompagnées (CCRPA).
- Monsieur BENSADOUN, Polyclinique de l'Atlantique, Directeur Général Délégué.
- M. Gaël GOURMELEN (85), AIDES Coordinateur régional.
- M. Gérard ALLARD, UFC Que choisir, Président Commission Spécialisée droits des usagers – CRSA Pays de la Loire.
- M. Roger RAUD, CODERPA, Représentant.

- M. Jean SELLIER, Commission Spécialisée Médicosociale CRSA Pays de la Loire, Président – Directeur Général ADAPEI 49.
- Philippe MAHEUX, Centre les Capucins Angers, Directeur et Délégué Régional FEHAP.
- M. RITT et M. BENOIST, AFD 85, Représentants.
- M. Benoit PERRIER, URPS Chirugiens-dentistes Pays de la Loire, Ordre départemental des chirurgiens dentistes 44 / Président UFSBD.
- Pr Jacques DUBIN, Président Conseil de l'ordre des médecins 49 et Conférence de territoire 49.
- Mme Françoise ANTONINI, Alliance Maladies Rares, Membre de la Commission Permanente de la CRSA Pays de la Loire.
- M. Patrick COTTIN, Maison des Adolescents de Nantes, Directeur.
- Mme LEPETIT-FERTE et M. ROUILLON, Espaces des usagers d'établissements de santé, Vice-président Association des usagers du Centre hospitalier du Mans. Siège à la CRUQPC, CLIN, Conseil de surveillances, CLAN.
- Dr Amandine DEVIENNE, Polyclinique du Parc – Cholet, Responsable ETP dans l'établissement.
- M. Jean Michel LERAY, Commission spécialisée Prévention de la CRSA Pays de la Loire, Président.
- M. GILET, Maire de Craon Renazé.
- Mme DALIBON, Association Relais Santé Bien être, Adjointe du DG du Maire de Craon
- Mme POZZA, CISS Régional, Présidente.
- M. Loïc BEDOUET, Ancien Vice-Président du Conseil Régional en charge de la santé (53)
- M. GATEAU et M. SORIA, URAPEI (Union régionale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis) + membre Commission spécialisée Droits des Usagers de la CRSA Pays de la Loire.
- Mme Françoise GUERIN GIACALONE (49), AFM - Service Régional Pays de la Loire, Directrice.
- M. Yvon RICHIR, Commission spécialisée Organisations des soins de la CRSA Pays de la Loire, Président + Directeur CHD La Roche sur Yon

Agence Régionale de Santé Pays de la Loire

17 boulevard Gaston Doumergue - CS 56233

44262 NANTES cedex 2

Tél. 02 49 10 40 00 – Mél. ars-pdl-contact@ars.sante.fr

www.ars.paysdelaloire.sante.fr