France Assos Santé
La voix des usagers

# NOTE D'AUDITION

## Proposition de loi portant mesures pour bâtir la société du bien-vieillir en France

QUESTIONNAIRE DE M. JEAN SOL ET MME JOCELYNE GUIDEZ, RAPPORTEURS

Audition de France Assos Santé

Janvier 2024

UNAASS : Union nationale des associations agréées du système de santé

## Quelle appréciation globale portez-vous sur la proposition de loi en tant qu'elle concerne les usagers des établissements et services sociaux ou médico-sociaux (ESMS) ?

Avec la création de la 5éme branche, qui concerne aussi bien les personnes âgées et les personnes en situation de handicap, nous attendions une loi plus globale sur l'autonomie, incluant l'ensemble des questions relatives à ce sujet : création d'une prestation universelle autonomie couvrant l'ensemble des besoins quel que soit l'âge / Statuts des aidants et droits y afférent / mise en œuvre d'un véritable accompagnement des personnes dans leurs parcours / réforme des ESMS et droits des usagers / participation des usagers aux différents niveaux, etc. L

e titre de la PPL est réducteur en soi, car il ne fait référence qu'aux personnes âgées, alors même que parmi la population des ESMS, il n'y a pas que des personnes âgées, **mais aussi des personnes en situation de Handicap de tous âges**.

Par ailleurs la PPL ne fait pas apparaître en tant que telle la question des maladies neurodégénératives (MND), qui représentent une des causes majeures de la perte d'autonomie liée à l'âge. Bien qu'une stratégie MND soit en cours de construction, à ce stade rien n'est annoncé en matière de financement dédié. il manque donc la prise en 2 compte des MND, ne serait-ce que pour les financements, la formation des professionnels, le nombre de professionnels nécessaires à leur accompagnement, etc

## Quelles sont, de votre point de vue, les principales avancées contenues dans la proposition de loi ? Quelles sont les lacunes les plus importantes de ce texte ?

Instauration droit de visite: cela dit, ce droit dépasse la seule question du bien vieillir! Il doit s'appliquer à tous les usagers.

Le fait de mettre en place un SPDA va dans le bon sens, mais avec des nécessités de précisions quant à son articulation avec la Conférence Nationale (qui elle ne parle que de la prévention de la perte d'autonomie), avec les CDCA, et la question des missions de suivi effectif des démarches.

L'expérimentation des Équipes Locales d'accompagnement aux aides technique va dans le bon sens mais doit s'accompagner d'une enveloppe budgétaire dédiée et d'effectifs humains formés et en nombre suffisant.

**La grande lacune selon nous est le cloisonnement opéré PA/PH et l'absence de mesure concernant la question de la compensation** : aujourd'hui celle-ci est insuffisante, que ce soit pour l'APA ou la PCH.

Par ailleurs sur la question des aidants : Nécessité d'inscrire dans la loi une définition harmonisée des aidants qu'ils soient aidants de personnes âgées, de personnes en situation de handicap ou aidants de personnes malades. A ce jour, la loi AVS de 2015 a inscrit dans la loi la définition des proches aidants pour les personnes âgées et la définition des aidants familiaux de personnes handicapées figure dans le CASF au rang réglementaire. Les aidants de personnes malades chroniques n'ont pas de reconnaissance légale ou réglementaire.

## Partagez-vous les constats du rapport Libault de mars 2022 sur la complexité et le cloisonnement des politiques d'accompagnement des personnes âgées et des personnes en situation de handicap ?

France Assos Santé partage ces constats et avait défendu dans le cadre d'une audition pour la Mission grand âge Autonomie de Dominique Libault en 2018, un rapprochement des politiques PA/PH. Il est ainsi extrêmement dommageable d'avoir rédigé une PPL dont le titre se limite à la notion de "bien vieillir", et nous prônons plutôt une Loi "en faveur de l'autonomie", qui concernerait les personnes en situation de handicap, quel que soit leur âge, et les personnes vieillissantes en perte d'autonomie.

Le système actuel est complexe, coûteux pour les usagers, et entraîne des inégalités en fonction de l'origine de la perte d'autonomie, ce qui n'a pas de sens, du secteur géographique et des ressources des personnes.

- **Rien ne justifie que des droits différents soient accordés à des personnes rencontrant les mêmes besoins de services (aides humaines, techniques…).**

- **Les grilles d'évaluation doivent être remises à plat et tenir compte des déterminants (social, familial, etc.) qui permettront une réponse adaptée à la situation de chacun et couvrant tous les besoins.** En revanche il est impératif que ces grilles s'imposent à tous les acteurs, publics et privés, et que les évaluateurs ne soient pas aussi les payeurs (pb du rôle des départements)

Pour rappel la Loi du 11.02.2005 avait prévu la suppression de la barrière d'âge de 60 ans pour le bénéfice de la prestation de compensation. Une prestation unique et universelle de compensation, reposant sur la solidarité nationale, doit ainsi être mise en place, ce qui n'exclut pas une spécialisation des équipes d'évaluation en fonction des types de populations pour être au plus proche des besoins.

**Nous défendions également la mise en place d'un guichet unique à l'échelle locale,** pour les PA/PH et aidants, permettant d'élaborer les plans d'action et d'assurer leur suivi. Parallèlement, le renforcement du rôle de l'opérateur national, la CNSA, permettrait l'élaboration des référentiels, la coordination de toutes les formes de solidarités actives et la garantie d'un traitement équitable sur le territoire.

## Qu'apporterait selon vous la création d'une conférence nationale de l'autonomie prévue à l'article 1er ? Quelle pourrait être la composition de cette instance ? Quelle serait la répartition des rôles entre cette instance et la CNSA ?

Telle que rédigée dans la Loi, cette instance porte mal son nom, puisqu'elle se limite à la question de la "prévention de la perte d'autonomie" et exclut de fait de son champ le handicap, et la question des aidants qui font partie intégrante des politiques d'autonomie.

Par ailleurs, nous nous interrogeons sur sa véritable raison d'être, dans la mesure où la CNSA a déjà pour mission le pilotage national et la coordination des politiques d'autonomie ainsi que la garantie de l'équité sur le territoire. **Sa création revient donc à instaurer un acteur complémentaire à la CNSA, uniquement dédié à la prévention de la perte d'autonomie, et donc de cloisonner encore les politiques d'autonomie selon les publics.** Va-t-il être créé également de ce fait une Conférence nationale qui traitera de la question de la favorisation de l'autonomie ? L'empilement des instances ne parait pas toujours très judicieux, il nous semblerait plus efficace de doter la CNSA d'une vision claire et d'ensemble.

Par ailleurs, nous comprenons mal le lien avec le Service Public Départemental de l'Autonomie (SPDA) qui lui aura en charge également le suivi des personnes en situation de handicap, et pas seulement les personnes âgées.

Nous nous interrogeons également sur la place des représentants des usagers à cette conférence, qu'est-il prévu concrètement ? Il est fait mention de personnes impliquées dans la perte d'autonomie, sans parler de représentants d'usagers.

## Êtes-vous favorables à la création d'un service public départemental de l'autonomie (SPDA) conformément aux recommandations du rapport Libault de mars 4 2022 ? À quelles conditions cette organisation peut-elle aboutir à une meilleure qualité d'accompagnement des personnes en situation de handicap et de leurs aidants ? Le dispositif de l'article 1er bis A rend-il possible l'atteinte de ces conditions ?

**Nous prônons la mise en œuvre d'un guichet unique permettant de coordonner le parcours des personnes âgées et en situation de handicap.** Cela nécessitera donc un accompagnement effectif et simplifié des démarches, et de fait un circuit coordonné entre les différentes instances susceptibles d'intervenir : MDPH, département, Assurance maladie, CAF, CNAV, etc. Par exemple, pour une demande de prise en charge d'un même produit, différents financeurs, avec des conditions différentes, de justificatifs différents à fournir, des délais différents d'instruction, ce qui rend les démarches extrêmement complexes.

Un circuit unique devrait donc également être mis en œuvre, y compris au niveau administratif (dossier unique), pour permettre de faciliter les démarches des personnes concernées mais aussi des professionnels des futurs SPDA.

**Mais il sera nécessaire que le rôle des SPDA ne se limite pas à l'instruction des dossiers, mais qu'il soit un réel lieu de ressources et d'accompagnement, avec une vision globale de la personne dans son environnement de vie et l'accès effectif aux services et à la mise en œuvre du droit : pour exemple des droits à AESH accordés mais sans accès effectif.**

Par ailleurs se pose encore la question de la représentation des usagers et des personnes concernées dans cette instance ? Rien n'est précisé à ce sujet. La question du cadre, statut, formation de ces représentants devra également être posée, dans la mesure où cette notion de représentant d'usagers existe dans le cadre sanitaire mais pas dans le médico-social.

De même, quelle articulation avec la CDCA, au-delà d'une présentation annuelle prévue dans le texte ? La question du manque de moyens de ces instances auraient pu être soulevée.

Enfin, l'instauration de ce service pose la question de l'égalité de traitement, dans la mesure où le pilotage est assuré par le binôme ARS/département, on peut craindre une disparité en fonction des budgets des départements, avec un développement inéquitable.

## Êtes-vous favorables à l'utilisation par les ESMS des « registres canicule » tenus par les maires (article 2) ? Cette mesure est-elle de nature à faciliter la prévention de la perte d'autonomie ? Quels points de vigilance identifiez-vous à ce sujet ?

Un peu sceptique sur l''intérêt réel. Le ciblage des personnes "canicules" n'est pas forcément le même que les fragilités liées aux problématiques d'autonomie. La transmission de ces données, personnelles, même avec l'accord de la personne, paraît trop sensible, au regard de l'intérêt de la mesure.

## Quelle est votre position sur la suppression de l'obligation alimentaire pour les petits-enfants et leurs descendants en matière d'aide sociale à l'hébergement, prévue à l'article 9 ?

Favorable. Mais reste la problématique de la récupération sur succession de l'ASH qui entraîne un renoncement au droit par certaines personnes qui seraient éligibles, car elles ne souhaitent pas amputer l'héritage du conjoint et/ou des enfants.

# Lutte contre la maltraitance

## Dans quelle mesure est-il souhaitable de consacrer un droit légal à la visite des proches du patient ou du résident dans les établissements de santé et les ESMS ? À la lumière de la crise de la covid-19, pensez-vous que ce droit pourrait s'appliquer en toute circonstance ?

Au-delà des questions relatives aux valeurs d'humanité et de respect de la dignité soulevées par ces protocoles sanitaires, certes mis en place pour protéger patients, familles et soignants, l'on mesure aujourd'hui pleinement les impacts délétères et durables de ces restrictions et interdictions de visite :

- Un impact sur la santé psychique des patients, des résidents en EHPAD, et de leur famille : états dépressifs et syndromes de glissement (abandon à la mort par désespoir causé par l'isolement contraint) chez les patients hospitalisés ou les personnes âgées institutionnalisées en EHPAD, la littérature montre aussi que troubles neuropsychiatriques, notamment l'anxiété et la confusion, sont plus fréquents ; deuils traumatiques pour les proches. Loin d'être cantonnés à des problématiques individuelles et éphémères, ces effets nocifs sont un véritable enjeu de santé publique sur le long terme.

- Un impact sur le soin : côté soignants, mal-être et culpabilité pour avoir dû organiser cette limitation ou cette interdiction de visite et pour avoir eu à faire face à la détresse des familles et de leurs patients, sentiment d'être maltraitants avec des patients vulnérables ; côté patients, des familles qui retardent l'admission en hôpital ou préfèrent organiser le maintien au domicile, y compris quand ce n'est pas la solution la plus adéquate, pour contourner le risque de restriction des visites. Et également des refus de soin pour ces raisons, et donc des pertes de chance. De plus, on reconnaît de plus en plus aujourd'hui le rôle majeur des proches comme partenaires de soin : aide pour l'alimentation, l'hygiène, la mobilisation et la préservation de l'autonomie – se lever d'un fauteuil, marcher…- , l'orientation, le soutien émotionnel… Surtout dans un contexte de pénurie de professionnels. Les proches aident également à la communication, notamment avec des personnes qui présentent des difficultés de communication en raison de troubles cognitifs. Les proches sont aussi là pour faire connaître et respecter les préférences de la personne âgée, important dans un contexte de lutte contre les maltraitances et de promotion de la bientraitance.

- Un impact social sur l'adhésion des citoyens aux politiques de santé publique : perte de confiance dans la parole médicale et plus globalement défiance de la société face à des mesures déshumanisantes et dont le caractère aléatoire et arbitraire conduit à interroger la pertinence et moindre adhésion aux mesures de lutte sanitaire mises en œuvre par les politiques publiques (comment comprendre qu'on ait pu dans le même temps demander à des soignants positifs au Covid de venir travailler pour combler le manque de personnel, et interdire des visites à des proches vaccinés et négatifs ?).

La crise de la Covid-19 a montré que les privations abusives de visite, parfois avec des conséquences dramatiques pour les patients/résidents et les proches, n'étaient pas uniquement dues à une mauvaise gestion des visites, si ce n'est justifiable, du moins explicable par le contexte d'urgence et de méconnaissance du virus et des risques liés, lors du premier confinement et des toutes premières vagues : en effet les refus de visite en EHPADs et hôpitaux n'ont pas été cantonnés à la découverte de l'épidémie et au premier confinement mais se sont répétés à chaque vague, y compris alors même que les mesures de protection s'assouplissaient dans la société (reprise du travail, fin du télétravail exceptionnel, possibilité de voyager à nouveau…) et que les mesures de protection étaient prises (vaccination des résidents, facilité à accéder aux tests, suivi de la sécurité sociale pour les personnes positives…). Si l'impréparation pouvait expliquer les premières mesures de restriction des visites, il a été constaté ensuite à la 4ème, 5ème vague, que certaines mesures revêtaient un caractère totalement arbitraire.

La "souplesse" laissée au pouvoir de police des directeurs d'établissements de santé et médico-sociaux, dans un contexte sanitaire certes inédit, a entraîné des disparités de traitement et donc des inégalités dans l'accès aux personnes âgées et aux patients: certains établissements ont laissé l'accès aux visites alors que d'autres l'ont totalement interdit pendant les « vagues », d'autres ont prévu des visites programmées et restreintes qui ne font pas forcément sens lorsqu'il s'agit de patients avec des troubles cognitifs ou présentant des phases d'éveil aléatoires, ou ont restreint les visites à « une ou deux personnes » : comment choisir entre le conjoint, les enfants, les parents, la fratrie ? D'autres ont levé les restrictions… au moment de l'agonie, si tant est qu'ils arrivent à l'anticiper ! Ces décisions n'ont que très rarement été concertées (avec les CVS par exemple). Ces inégalités ont une seule et même cause : un vide juridique, l'absence d'un texte réglementaire émanant des tutelles, qui fixe un cadre qui soit le même pour tous, et donne une effectivité réelle au droit de visite. La puissance publique doit déterminer des règles de gouvernance dans les EHPADS pour préserver résidents et familles de toute pratique contraire à leurs droits fondamentaux.

Toutes les instances se sont prononcées, les publications de recherche étayent le constat négatif de ces restrictions de visite et le fait qu'il s'agit d'un véritable problème de santé publique. Il faut maintenant finaliser et encadrer les conditions d'accès aux établissements EHPADs comme de soin. Un droit de visite inscrit dans la loi offrirait une garantie contre l'arbitraire (restrictions liées uniquement à la peur de poursuites médico-légales, ou recherche de commodité plus que du fait de considérations sanitaires), 7 mettrait fin aux interprétations locales (variabilité des règlements selon les établissements), et offrirait une possibilité de recours aux victimes et à leurs proches victimes de restrictions abusives : les états généraux des maltraitances ont montré à quel point la question du recours est essentielle. En l'absence de toute possibilité de recours, les proches demeurent dans une situation de détresse. Si une situation de crise comme celle de la Covid 19 était amenée à se reproduire, les exceptions à ce droit fondamental de visite devront être strictement encadrées, avec des critères définis et selon des procédures clairement établies et qui soient les mêmes pour tous et partout.

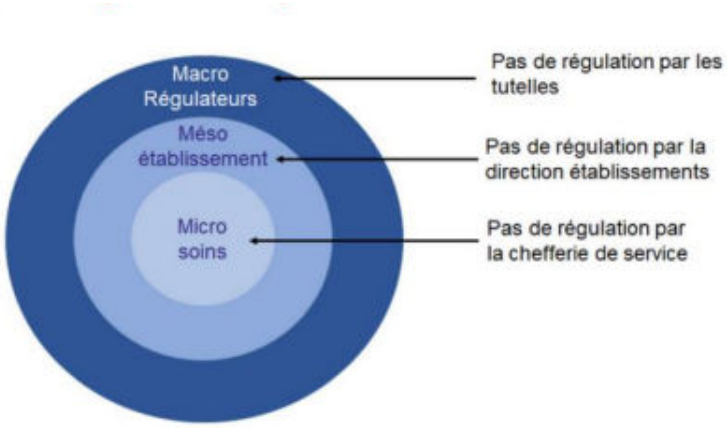
Conformément au préconisation du rapport remis par Laurent Frémont sur le droit de visite, ces exceptions devraient être motivées précisément, strictement limitées dans le temps, prises après consultation obligatoire de certaines instances externes et internes (CVS) pour discuter de leur nécessité, accompagner de modalités alternatives et permettant des adaptations.

Un droit légal de visite n'aurait donc pas seulement une portée symbolique mais des effets très concrets : **il restaurerait la place des proches au cœur du dispositif de soin, il régulerait la disparité des situations en clarifiant les situations où les restrictions de visites sont légitimes (troubles à l'ordre public par exemple, motif médical : l'état du patient ne le permet pas), il rendrait effectif le droit de visite en offrant la possibilité de signaler et d'avoir un recours aux familles. Il limiterait les dérives et contribuerait à lutter contre les situations de maltraitance.**[3]

## Quelles observations formulez-vous sur le signalement et la gestion des cas de suspicion de maltraitance dans le secteur social et médico-social ? Les mesures proposées dans ce texte pour la prévention de la maltraitance, et notamment la création d'une cellule auprès de l'ARS, vous semblent-elles pertinentes ?

Les modes de recours se révèlent fréquemment inopérants.

En établissement, des chaînes de régulations inopérantes :




Des supérieurs hiérarchiques qui ne jouent pas leur rôle de régulation lorsque la maltraitance est le fait d'un professionnel travaillant dans un établissement ou un service.

Des témoignages de représailles suite à des signalements de maltraitance, tant pour les personnes concernées et leurs proches que pour les soignants qui dénoncent.

Des difficultés dans l'accès à une aide extérieure :

Des difficultés à accéder aux instances de démocratie en santé locales (CDU notamment) Des instances de démocratie en santé qui semblent perdues face aux problématiques de maltraitance Immobilisme des institutions censées faire de la régulation (direction établissement, ARS) laissant les victimes et les proches démunis. L'absence d'interlocuteur clairement identifié et qui suive le dossier entraîne par ailleurs une multiplication des signalements et un fort sentiment d'impuissance.

D'après nos données, les principaux modes de signalement hiérarchiques ou administratifs (ARS, Conseil Départemental ou préfet) des maltraitances sont inopérants. Avant de réinventer de nouvelles voies de signalement qui vont reproduire les écueils de celles existantes, il serait déjà nécessaire de comprendre pourquoi celles déjà mises en place n'ont pas fonctionné. Des efforts semblent avoir été faits sur le début du parcours de signalement (numéros d'appel, procédures) mais c'est sur la suite donnée au signalement que le bât blesse notamment la prise en compte sur un temps court (stopper le processus) et le déclenchement d'une procédure.

Pourquoi sont-ils inopérants ? **Parce qu'ils ont été pensés uniquement par les administrations elles-mêmes, et non par les usagers. Ils ont été conçus du point de vue de l'offre, et non de la demande.** Il en découle des problèmes de connaissance et de compréhension des dispositifs. Il faudrait redesigner, avec des personnes concernées et leurs proches, le parcours d'un signalement et montrer tous les obstacles à la réalisation et comment les lever. Lancer une mission citoyenne sur les bons niveaux de recours à la régulation des maltraitances AVEC les victimes, leurs proches et les professionnels de santé. Le cas échéant coconstruire le nouveau dispositif avec ces mêmes personnes. Au vu de la multiplicité des lieux où se déroulent la maltraitance, chaque contact avec le système de santé doit pouvoir donner la possibilité aux usagers d'avoir un point d'entrée pour signaler. Les anglais ont théorisé cette approche par les termes : "Making Every Contact Count". A chaque contact entre les usagers et le système de santé, ceux-ci doivent pouvoir simplement signaler tout geste, une parole, une action ou un défaut d'action qui compromet ou porte atteinte à leurs droits, à leurs besoins fondamentaux ou à leur santé.

## L'élaboration et l'actualisation annuelle d'un projet d'accueil et d'accompagnement personnalisé pour les résidents des ESMS vous paraissent- 9 elles réalisables ? Un tel projet est-il nécessaire au regard du contrat de séjour déjà prévu par la loi ?

On a déjà les 7 outils de la loi de 2002 -2 (livret d'accueil; charte des droits; contrat de séjour; personne qualifiée; CVS ; règlement de fonctionnement; projet d'établissement ou de service) ! Sont-ils réellement déjà appliqués ? Quelles différences avec le contrat de séjour ?

Comme le dit bien le Pr Marcel Jaeger dans son article "La participation des personnes concernées dans le social et le médico-social" : "*Mais, dans tous les cas, les personnes accompagnées supportent de moins en moins la mainmise sur leur existence, y compris lorsque la nécessité d'une aide semble la justifier.* ***Or, la relation avec les personnes en difficulté ne se réduit jamais à la contractualisation, ni à la formalisation par des protocoles ou des projets référés à des recommandations de bonnes pratiques. Il existe toujours un excédent relationnel qui n'est pas de l'ordre de l'obligation juridique***".

Peut-être , plutôt qu'un nouvel outil institutionnel basé sur le droit , faut-il **créer des espaces de participation, de recueil et d'écoute du vécu et des besoins des personnes, moins institutionnels, moins formalisé** mais favorisant l'expression libre des personnes et de leurs familles?

## Quelles observations formulez-vous sur le fonctionnement et la composition des conseils de la vie sociale (CVS) ?

Un décret du 25 avril 2022 amène différentes évolutions des CVS :

- Elargissement de la composition du CVS (selon la nature de l'établissement et selon les besoins des personnes accompagnées) à un représentant de groupement des personnes accompagnées et participation sur demande de personnes extérieures :
  - Un représentant élu de la commune ou intercommunalité
  - Un représentant du conseil départemental,
  - Un représentant de l'autorité compétente pour délivrer l'autorisation,
  - Un représentant du conseil départemental de la citoyenneté et de l'autonomie,
  - Une personne qualifiée
  - Le représentant du Défenseur des droits
- Le CVS est désormais entendu lors de la procédure d'évaluation, est informé des résultats et associé à la mise en place des mesures correctives
- Pour les EHPAD : réalisation par l'établissement d'une enquête de satisfaction. Les résultats sont affichés dans l'établissement et examinés tous les ans par le CVS

Le président du CVS oriente vers un dispositif de médiation en cas de réclamation ou de dysfonctionnement : le CVS a dans ses attributions "*les demandes d'information ou de réclamations concernant un dysfonctionnement grave dans la gestion de l'organisme susceptibles d'affecter ou de compromettre la santé, la sécurité ou le bien-être physique 10 ou moral des personnes accompagnées, cas dans lesquels le président du CVS a pour mission d'orienter vers les personnes qualifiées, le dispositif de médiation ou le délégué territorial du défenseur des droits*" [CASF, art. D311-15 II.].

**Il y a un débat actuellement autour des CVS : le décret de 2022 est-il suffisant? Permettra-t-il de faire face aux pratiques maltraitantes dans les ESMS ? Faut-il y adjoindre ou substituer une commission plus institutionnelle comme dans le sanitaire ?** Ce qui est sûr c'est que dans le secteur des personnes âgées, sauf quelques CVS efficients, la majorité des CVS n'arrive pas à tenir le rôle qui lui est assigné, la faute à de multiples raisons mais parfois d'intérêt et/ou de savoir faire des directions/équipes d'accompagnement pour animer cette instance de démocratie directe. Et pire en EHPAD : les familles et les personnes concernées ont de fortes peur des représailles dans les situations de maltraitance. Donc pour lutter contre cet état de fait, il y a 3 registres de solution :

- **Les outils institutionnels** : par l'instauration de nouveaux mécanismes institutionnels portés par le droit (choix de la présente PPL).
- **Les pratiques par la formation/sensibilisation** des corps de direction, équipes d'accompagnement , des familles et des personnes concernées.
- **La mutualisation**: la mise en place d'inter-CVS , la mise en place de CVS départementaux, de partages d'expérience formations partagées etc.

**Il faudra donc jouer sur tous les tableaux et compléter le dispositif de la présente loi par les deux autres aspects cruciaux à savoir la formation/ sensibilisation de tous les acteurs du médico-sociale à la démocratie participative et la mutualisation des ressources et des savoirs faire par la mise en place d'organisations collectives (inter-CVS etc.).**

Par ailleurs le renvoi (d'alerte et de recours pour les usagers) vers des personnes qualifiées dans chaque département, nommées conjointement par le préfet, le directeur général de l'agence régionale de santé et le Président du Conseil général du département n'est pas effectif. Le constat, hélas, est que ce dispositif est inexistant dans la moitié des départements et inconnu des usagers dans les autres. Il y a donc absolue nécessité de trouver un nouveau souffle à cette personne qualifiée (désignation, notoriété, formation), ce que la loi ne prend pas en compte ici.

## Quelles sont aujourd'hui les garanties qui encadrent le contrôle des espaces privatifs des résidents, ainsi que la collecte et le traitement de leurs données personnelles ? Quel regard portez-vous sur l'article 3 ter ?

Concernant la partie collecte et traitement des données personnelles des résidents, les recommandations déjà faites dans le secteur sanitaire s'appliquent. **A savoir que l'information préalable théoriquement requise des individus est rarement réellement appliquée. Celle-ci est parfois mise en balance avec le refus potentiel des soins en cas de refus, qui altère l'authenticité du consentement.**

Cela est notamment observé concernant les finalités de réutilisation des données qui sont de plus en plus fréquentes (pilotage de l'établissement, recherche, etc.) et qui peuvent avoir 11 comme effet de bord une distorsion de la collecte de certaines données destinées à des indicateurs de qualité / activité et qui pourraient être en décalage avec les données nécessaires pour les soins et activités d'accompagnement, évoquées dans l'article 12 alinéa 14 (durée moyenne d'un repas, nombre de protections individuelles, etc.), et qui nécessitent donc une sensibilisation des différents agents qui contribueront à la collecte de ses données et des référentiels de bonne pratique de recueil claires et explicites.

### Quelles observations formulez-vous sur le renforcement du contrôle des antécédents judiciaires, tel qu'il est proposé à l'article 5 bis A, pour le personnel des ESMS prenant en charge des personnes majeures ?

Favorable mais pas suffisant. Les problématiques sont souvent liées aux conditions de travail, il est donc impératif que cette question : personnel suffisant ; formation ; conditions matérielles, management, etc. soit traitée.

### Quelle appréciation faites-vous de la précision des missions de la protection juridique des majeurs, notamment face à des cas de maltraitance ? Et concernant la charte éthique de la profession ?

Cf audition UNAF:
Sur l'article 5, qui précise les missions de la protection juridique des majeurs, notamment face à des cas de maltraitance, l'Unaf demande que les mandataires judiciaires à la protection des majeurs soient soumis aux règles de droit commun prévues à l'article 4 sans avoir d'obligations supplémentaires.

## Contrôle et évaluation

### Quelle appréciation faites-vous du cadre actuellement applicable en matière de contrôle et d'évaluation des ESMS ? Que pensez-vous des mesures prises à la suite de « l'affaire Orpea » pour renforcer le contrôle des ESMS et leur transparence financière ? Des mesures complémentaires sont-elles à prendre ?

Toutes les initiatives sont bonnes à prendre. D'une manière générale, tout secteur qui subit des vagues de financiarisation doit augmenter ses contrôles puisque la présence d'actionnaires introduit des logiques de rentabilité, peu compatibles avec la prise en charge des personnes.

## A propos de France Assos Santé

L'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé (UNAASS) dite France Assos Santé a été créée en mars 2017 dans la continuité d'une mobilisation de plus de 20 ans pour construire une représentation des usagers interassociative. Organisation de référence pour défendre les intérêts des patients et des usagers du système de santé, sa mission est inscrite dans le Code de la santé publique (loi du 26 janvier 2016). Forte d'un maillage territorial de 18 délégations régionales (URAASS), elle regroupe près de 100 associations nationales et plusieurs centaines d'associations régionales qui agissent pour la défense des droits des malades, l'accès aux soins pour tous et la qualité du système de santé. Elle forme les 15 000 représentants des usagers qui siègent dans les instances hospitalières, de santé publique ou d'assurance maladie. Elle prend une part active dans le débat public et porte des propositions concrètes auprès des acteurs institutionnels et politiques pour améliorer le système de santé.

France Assos Santé
La voix des usagers

Défendre vos droits  Vous représenter  Agir sur les lois

Document réalisé par le service communication de France Assos Santé. Mars 2024.