



Rapport annuel 2012 sur le respect des droits des usagers

***Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie.
Commission spécialisée dans le domaine des Droits des
Usagers***

Juin 2013

Sommaire

Chapitre I – Promouvoir et faire respecter les droits des usagers

- 1- Former les professionnels de santé sur le respect des droits des usagers ;
- 2- Rendre effectif le processus d'évaluation du respect des droits des usagers ;
- 3- Droit au respect de la dignité de la personne : promouvoir la bientraitance ;
- 4- Droit au respect de la dignité de la personne : prendre en charge la douleur ;
- 5- Droit au respect de la dignité de la personne : encourager les usagers à rédiger des directives anticipées relatives aux conditions de fin de vie ;
- 6- Droit à l'information : permettre l'accès au dossier médical ;
- 7- Assurer la scolarisation des enfants handicapés en milieu ordinaire ou adapté ;
- 8- Droits des personnes détenues : assurer l'accès aux soins ;
- 9- Santé mentale : veiller au bon fonctionnement des commissions départementales des soins psychiatriques.

Chapitre II – renforcer et préserver l'accès à la santé pour tous

- 10- Assurer l'accès aux professionnels de santé libéraux ;
- 11- Assurer financièrement l'accès aux soins ;
- 12- Assurer l'accès aux structures de prévention ;
- 13- Réduire les inégalités d'accès à la prévention, aux soins et à la prise en charge médico-sociale sur tous les territoires ;

Chapitre III – conforter la représentation des usagers

- 14- Former les représentants des usagers siégeant dans les instances du système de santé.

Chapitre IV : renforcer la démocratie sanitaire

- 15- Garantir la participation des représentants des usagers et des autres acteurs du système de santé à la CRSA et aux conférences de territoire.

Chapitre V : suivi des recommandations émises par la CRSA dans ses deux précédents rapports

Annexes

- sources
- cahier des charges réglementaire

AVANT-PROPOS

La Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie instituée par la loi du juillet 2009 relative à l'hôpital, aux patients, à la santé et aux territoires publie aujourd'hui son troisième rapport annuel sur l'évaluation des conditions dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits des usagers du système de santé.

Chaque année, la Conférence fait des recommandations et émet des alertes, notamment sur les difficultés d'accès aux soins.

Chaque année, elle examine la synthèse des rapports des commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge.

Cette année, pour la première fois, selon les préconisations de l'arrêté ministériel du 5 avril 2012, elle appréhende différents indicateurs, issus de sources multiples. Ils sont pour la plupart descriptifs et isolés.

Lorsqu'il sera possible de renseigner et analyser tous les items prévus, nous disposerons d'une mesure fiable du respect et du développement des droits des usagers. Mais pour la première année force est de constater que nous sommes bien loin d'atteindre l'exhaustivité attendue pour plusieurs raisons :

- les données sont réparties entre tous les acteurs du système de santé : ARS (tous services concernés) - Conseils généraux (MDPH – PMI – autres services) – Assurance maladie – CARSAT – URPS – Ordres professionnels – Organismes de formation (OPCA – ANFH) – HAS – ANESM...
- les données demandées requièrent de multiples consultations de documents et retraitement des informations,
- les données parfois ne sont pas transmises à l'ARS (rapport ANFH - rapports des CVS) ou si elles le sont, ne sont pas systématiquement traitées (évaluations internes/externes des ESMS - données relatives à la cotation des établissements dans les rapports de la HAS).

Ce gros travail de recueil, de traitement et d'analyse des données requiert de la ressource humaine aujourd'hui insuffisamment disponible.

La CRSA dans ses précédents rapports avait alerté sur la fragilité du système d'information en santé ; la voilà encore confirmée dans sa position.

Le présent rapport a été rédigé avec le plus grand sérieux ; que toutes les personnes qui ont participé à son élaboration reçoivent nos remerciements mais il faut reconnaître qu'il est malheureusement très incomplet. Gageons que, bien que tardive, sa lecture aura la vertu pédagogique d'œuvrer à la mobilisation d'un plus grand nombre pour que le prochain, qui portera sur les données de l'année 2012 soit plus robuste.

Henri PUJOL,
Président
de la
Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie,

Jean-Pierre LACROIX,
Président
de la
Commission Spécialisée dans le
domaine des droits des usagers

Chapitre I

Promouvoir et faire respecter les droits des usagers

1 – former les professionnels de santé en faveur des droits des usagers :

Indicateurs à recueillir :

*- Thèmes de formations suivies par les professionnels (médicaux – paramédicaux et administratifs)
Couverture des formations par professions et zones géographique
Nombre des formations proposées, réalisées et nombre de personnes formées.*

- En ambulatoire, en secteur médico-social, en secteur sanitaire :

Améliorer la relation sociale, faciliter le dialogue entre deux personnes et à ce titre intégrer une formation aux droits des usagers dans le cursus des futurs médecins et soignants : voilà l'une des conclusions du débat public organisé en 2012 par la CRSA et partagée par les internes en médecine comme par les praticiens en charge de leur formation.

En cabinet libéral, en établissement de santé ou médico-social, une formation actualisée au respect des droits de l'utilisateur est de nature à conforter les professionnels de santé dans leur posture d'empathie.

Il convient de recenser les programmes de développement professionnel continu et les organismes chargés de mettre en oeuvre le DPC dans la région ; pour les médecins libéraux, d'identifier les formations disponibles en région notamment sur les domaines de :

- formation à l'éducation thérapeutique
- formation à la relation médecin – patient
- prise en charge de la douleur
- soins palliatifs et fin de vie
- système d'information et dossier médical

Les données ont été sollicitées auprès de l'Ordre des médecins, des organismes de formation ainsi que les fédérations d'établissements et services médico-sociaux.

Ouvrir des modules de formation conjointement aux personnels de santé et aux représentants des usagers est un dispositif efficace pour améliorer la relation soignant/soigné dans toute sa dimension. L'ARS, le Collectif Inter-associatif sur la Santé et les fédérations d'établissements de santé ont programmé pour l'année 2012 deux modules de formation sur le système de santé et les droits des usagers. Ces modules de formation sont proposés à tous les représentants des usagers (CRUQPC – secteur médico-social – CRSA – conférences de territoire) et ouverts aux professionnels de santé.

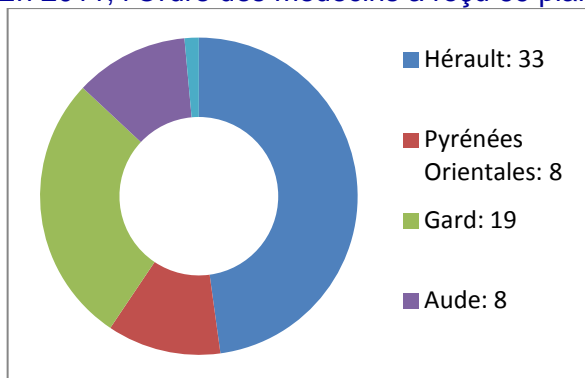
2 - Rendre effectif le processus d'évaluation du respect des droits des usagers.

Indicateurs à recueillir :

- Existence d'un processus de traitement des réclamations et des plaintes permettant d'identifier leur nombre et leur évaluation – analyse du fonctionnement des CRUQPC – analyse du fonctionnement des Conseils de la vie sociale – analyse de l'activité des personnes qualifiées -
- Taux de réponse apportée aux réclamations et plaintes.

sur le champ des soins de premier recours, un processus de traitement des réclamations et des plaintes permettant d'identifier leur nombre et leur évaluation a été mis en place par l'Ordre des Médecins (départementaux consolidés au plan régional) et par l'ARS.

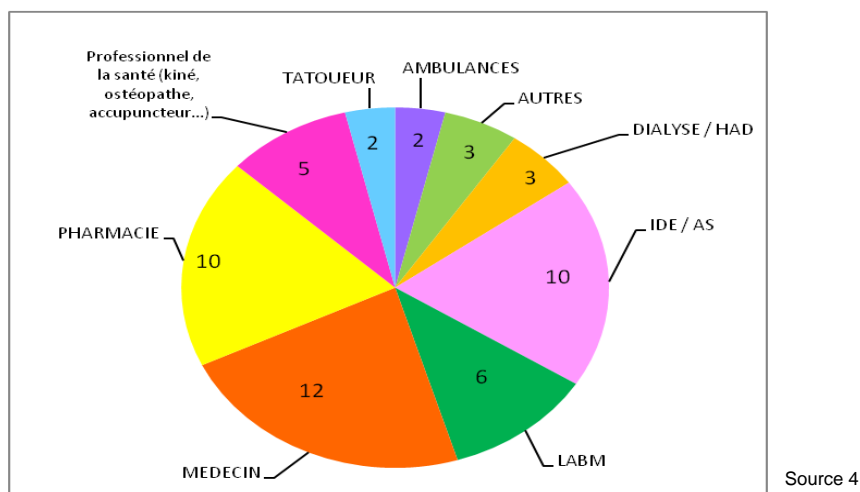
En 2011, l'Ordre des médecins a reçu 69 plaintes :



46, 5% de plaintes ont été conciliées ; le taux de désistement est de 10 % - 43.5% des plaintes ont été adressées à la chambre disciplinaire.

Les motifs sont très variés : soins peu consciencieux – décès – maltraitance d'enfant - consultation rapide et erreur de diagnostic – violation du secret médical – mauvais suivi médical ... Noter seulement un refus de consultation.

De son côté, l'ARS a enregistré au cours de l'année 2011, 61 dossiers de réclamations/signalements en légère augmentation par rapport à l'année 2010. Ces plaintes concernent 53 professionnels libéraux (cf figure ci-dessous)



- sur le champ des établissements de santé :

Tous les établissements déclarent disposer d'une Commission des relations et de la qualité de la prise en charge¹.

Cependant, il faut constater que son efficacité est parfois mise à mal : ainsi,

- si chaque année, le nombre d'établissements remplissant l'obligation de transmission du rapport annuel à l'ARS augmente (74% en 2009 – 91 % en 2010), 6 % encore en 2011 ne l'ont pas transmis.

La CRSA estime qu'il conviendrait de se rendre dans ces établissements pour examiner les raisons de cette carence :

- La CRUQPC n'existe pas, elle n'a pas été constituée
- Elle existe, mais n'est jamais réunie.
- Elle existe partiellement et il y a carence d'une partie de ces membres
- Elle existe, mais le président et l'administration de l'établissement ne jugent pas utile de faire un rapport, ou il y a conflit entre les membres sur ce point.

Dans tous les cas est nécessaire de renseigner ces situations afin de faire respecter la démocratie sanitaire.

- Alors que la CRUQPC doit se réunir au moins 3 fois l'an, 35 % des établissements la réunissent 1 à 2 fois. D'autres, 39% plus convaincus de sa plus-value la réunissent au moins 4 fois.

- 6 CRUQPC ne citent pas de médiateur non médecin

- 4 CRUQPC ne disposent pas de représentant des usagers

- 33 CRUQPC n'ont qu'un représentant des usagers sur deux réglementaires.

Au total, on peut établir le bilan suivant :

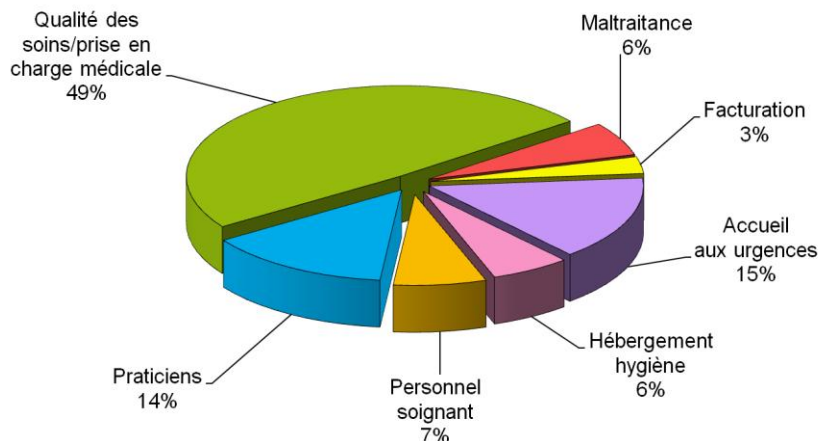
20 établissements soit 13 % ne respectent pas leur obligation légale, et 33 établissements de plus ne satisfont pas aux exigences de composition structurelle des CRUQPC, donc **53 établissements en infraction**.

La loi exige que les représentants des usagers dans les instances et les établissements de santé soient issus d'associations agréées par la Commission Nationale d'Agrément et nommés par arrêté du DGARS. En Languedoc-Roussillon, **moins de 20 % des représentants des usagers en CRUQPC sont issus d'associations agréées**. Un travail est effectué sur ce point en lien avec le CISS et les associations. Si la situation s'améliore des efforts permanents doivent être poursuivis ; le recrutement de bénévoles prêts à s'investir et à se former est très difficile.

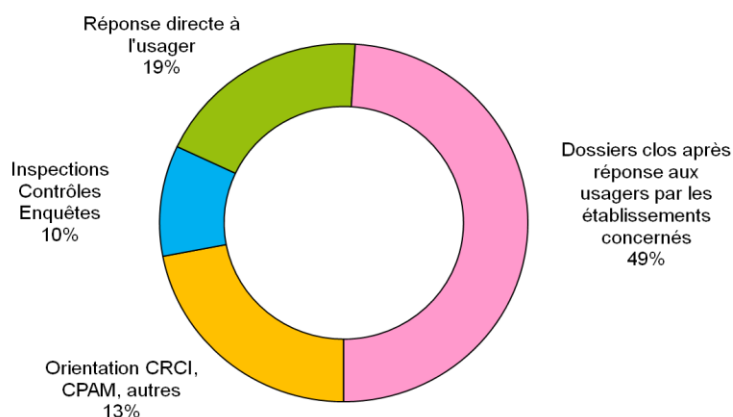
¹ La région compte 152 établissements de santé.

De son côté, l'ARS a reçu 51 plaintes concernant un établissement de santé.

typologie des plaintes reçues à l'ARS :



La figure ci-contre présente les suites données : le plus fréquemment, l'ARS réoriente la réclamation vers l'établissement avec demande de réponse et proposition de médiation. Les rapports de médiation font l'objet d'un examen par l'ARS.



Ce champ pourra être éclairé par l'exploitation des données de l'enquête SAPHORA ainsi que les rapports de certification de la HAS. (Nombre d'établissements ayant une cotation A, B, C)

- sur le champ médico-social ²:

Un processus de traitement des réclamations et des plaintes a été mis en place par l'ARS avec ses partenaires que sont les organismes d'assurance maladie et les Conseils Généraux. Chaque délégation territoriale dispose d'une commission qui donne suite.

De plus, la désignation de personnes qualifiées est effective en Lozère depuis la signature de l'arrêté du 11 février 2011 établissant une liste de six personnes. Dans l'Hérault, l'arrêté d'avril 2012 dresse une liste de 7 personnes. Aucune activité n'est connue.

² - la région compte 795 structures médico-sociales soit 549 établissements et services pour les personnes âgées et 246 établissements pour les personnes handicapées.

81% des établissements disposent d'un Conseil de vie sociale qui se réunit 3 à 4 fois par an. Les compte-rendus ne sont pas diffusés aux familles et aucun rapport ne parvient à l'ARS. Seule l'enquête réalisée par l'ANESM et l'enquête lancée par l'ARS de Languedoc-Roussillon (pôle démocratie sanitaire) permettent d'en approcher le fonctionnement.

Les CVS sont composés de représentants des personnels de direction, de représentants de l'organisme gestionnaire ainsi que de représentants du personnel salarié. Ils sont aussi composés de représentants des personnes accueillies, de représentants légaux, de représentants des familles. Ils constituent un outil de démocratie et la CRSA rappelle qu'ils doivent bénéficier d'une grande latitude dans leur fonctionnement.

Elle regrette que peu de CVS donnent leur avis sur les documents institutionnels internes tels que le livret d'accueil (46%) et le contrat de séjour (45%). Ils sont un peu plus nombreux quand il s'agit du règlement de fonctionnement (60%) et du projet d'établissement (63%).

Beaucoup plus de CVS font des propositions sur l'organisation de l'établissement (68%), la vie quotidienne et institutionnelle (76%), l'animation socioculturelle (74%), la favorisation des relations entre les personnes accueillies (63%), les projets de travaux et d'équipement (63%). Ces avis sont en majorité retenus par la Direction. L'impact du CVS est évalué comme étant plutôt positif sur les changements engagés dans les structures.

Enfin, peu d'établissements renseignent sur des sujets comme les modifications d'horaires (18%), les changements d'accompagnement (35%), les services thérapeutiques (26%). Là où les avis sont donnés, ils n'ont pas été pris en compte par la Direction ! Que fait-on de l'expression des personnes accueillies sur des sujets qui les concernent ?

Les principales personnes destinataires d'un compte rendu écrit ou oral sont les personnes accueillies, l'organe de délibération de l'organisme gestionnaire, puis, en 3ème position, les familles. La commission attire l'attention sur le décalage entre le contre-rendu communiqué par les directions et le compte-rendu fait par les familles.

Les représentants des usagers n'ont dans l'ensemble pas suivi de formation (depuis au moins 3 ans). 5% des établissements disent leur donner une information uniquement sur le cadre réglementaire.

3- Droit au respect de la dignité de la personne - promouvoir la bientraitance.

Indicateurs à recueillir :

- *nombre de plaintes, réclamations, déposées pour maltraitance ;*
- *existence de dispositif de lutte contre la maltraitance ;*
- *existence de procédures de promotion de la bientraitance.*

14 réclamations reçues par l'Ordre des médecins soit 21% du total ont été déposées pour raison de maltraitance. Aucune n'a été laissée sans suite.

La typologie des plaintes établie par l'ARS (cf page 9 supra) indique un pourcentage de 9% de plaintes des secteurs du 1° recours et des établissements de santé reçues relatives à la maltraitance.

Dans son rapport, l'ANESM note que la proportion d'établissements médico-sociaux disposant d'un dispositif de promotion de la bientraitance est « peu satisfaisant ».

4 - Droit au respect de la dignité de la personne – prendre en charge la douleur

Indicateurs à recueillir :

- *nombre de formations à la prise en charge de la douleur*
- *taux d'établissements où existe une structure d'étude et de traitement de la douleur chronique ;*
- *conventions entre ESMS et ES intégrant un volet douleur.*

9 structures d'étude et de traitement de la douleur ont été reconnues en LR :

- à Montpellier : le CHU (St Eloi – Lapeyronie) et la clinique Clémentville ;
- à NIMES : le CHU et la clinique des Franciscaines ;
- à BEZIERS, le Centre Hospitalier ;
- en outre, les centres hospitaliers de NARBONNE, Carcassonne et Perpignan offrent

En outre, la région LR dispose d'un inter-CLUD pour lequel la formation des professionnels de santé constitue un élément essentiel de la qualité et de la sécurité des soins. Des journées de formation sont dispensées dans les établissements de court séjour et de santé mentale. De plus, l'animation d'un réseau douleur qui fédère de nombreux établissements publics et privés est aussi efficace pour améliorer les pratiques professionnelles.

Les volets soins palliatifs et lutte contre la douleur sont rarement présents dans les conventions établies entre établissement médico-social (EHPAD) et établissement de santé. On peut aussi regretter que les formations à MOBIQUAL aient été peu suivies.

5 - Droit au respect de la dignité de la personne - proposer des directives anticipées pour les personnes en fin de vie

Indicateurs à recueillir :

- *nombre de formations à la fin de vie,*
- *taux d'établissements où existe un dispositif de recueil des directives anticipées.*

- * ambulatoire
- * sanitaire
- * médico-social : enquête réalisée en 2013 par la DREES.

Les membres de la CRSA souhaitent que soient proposées des formations sur ce champ mal connu des professionnels. (cf p 7 du présent rapport)

6 - Droit à l'information - Accéder au dossier médical

Indicateurs à recueillir :

- *nombre de plaintes, réclamations, relatives à l'accès au dossier médical ;*

78 plaintes sur 2957 reçues dans les établissements de santé en 2011 concernent l'accès au dossier médical soit moins de 3%. ^{source 6}

C'est aussi un champ mal connu des personnels, y compris administratifs en établissements de santé.

7 : Assurer la scolarisation des enfants handicapés en milieu ordinaire ou adapté

Indicateurs à recueillir :

- *Taux de couverture des besoins des enfants handicapés : nb de demandes de scolarisation / nb de prises en charges*

En Languedoc-Roussillon, le nombre d'enfants et d'adolescents handicapés scolarisés en milieu ordinaire était en 2011-12 de 8 286 et en milieu spécialisé de 3 645, soit un total de 11 931 représentant 2,5 % du total des élèves scolarisés en 1^o et 2^o degrés. ³

La loi du 11 février 2005 a permis une augmentation sensible de la scolarisation des enfants handicapés en milieu ordinaire qu'elle soit collective dans les classes spécialisées CLICS et ULIS et surtout individuelle.

Les Maisons départementales pour personnes handicapées ont été invitées à transmettre leur rapport d'activité. Ainsi, le taux de scolarisation des jeunes handicapés en milieu ordinaire est de 2% dans le département du Gard (1,7% France) représentant 2 100 enfants / adolescents , soit 2,30% en 1^o degré et 1,7 % en second degré, chiffres supérieurs à la moyenne nationale. 71% sont scolarisés à temps complet.

Source 5

Dans notre région, les enfants bénéficiant de l'accompagnement d'une auxiliaire de vie scolaire sont plus nombreux. La prescription croissante des AVSI peut être liée à un besoin de places en établissements médico-sociaux. Sur la période 2008/2010, le nombre d'enfants suivis en 1^o degré par des auxiliaires de vie scolaire collectifs a augmenté de 3,6 %, de 9,1% dans le 2^o degré. Ceux suivis par des ASV Individuels a augmenté de 24,6% en 1^o degré et 55,6% en 2^o degré, sans toutefois constituer la garantie d'une prise en charge de qualité.

Source 3

8 - Droits des personnes détenues - Confidentialité et accès aux dossiers médicaux.

Indicateurs à recueillir :

- Taux de dossiers médicaux à la seule disposition des personnels soignants (dans des armoires fermées à clef)

La confidentialité des données médicales des personnes détenues en Languedoc-Roussillon est totale. En effet, les unités sanitaires implantées dans chaque établissement pénitentiaire constituent un service hospitalier public à part entière. Les inspecteurs de l'ARS portent une attention particulière à la signalétique : la personne détenue doit savoir qu'en entrant à l'unité sanitaire, elle entre à l'hôpital. Les règles du service public hospitalier s'y appliquent et les médecins chef de service ainsi que leur personnel sont très attentifs à la confidentialité des dossiers médicaux. Les dossiers sont tous rangés dans des armoires fermant à clef dans un local (la salle de soins en général) fermant lui aussi à clef et qui n'est accessible qu'aux seuls personnels médicaux.

9 : Santé mentale - Assurer le bon fonctionnement des Commissions Départementales de Soins Psychiatriques

Indicateurs à recueillir :

*- Nombre de commissions départementales des soins psychiatriques existantes ;
- taux de rapports transmis à l'ARS.*

Une commission départementale de soins psychiatriques fonctionne dans l'Aude, le Gard, l'Hérault, la Lozère et les Pyrénées-Orientales. Elle se réunit respectivement 4, 3, 4, 2 et 4 fois par an. Un rapport annuel est établi et transmis au Directeur Général de l'ARS. En outre, la commission effectue des visites d'établissements: 2 chaque année dans l'Aude, 4 dans l'Hérault.

Chapitre II

Renforcer et préserver l'accès à la santé pour tous

10 - Accéder aux professionnels de santé libéraux

Indicateurs à recueillir :

- *pourcentage d'offre en tarifs opposables par spécialité (secteur 1 + secteur 2) et par territoire de santé ;*
- *part de la population vivant dans un bassin de vie dont la densité médicale de médecins généralistes est inférieure à 30% de la moyenne nationale.*

Dans la région, la part de la population vivant dans un bassin de vie dont la densité médicale de médecins généralistes est inférieure à 30% de la moyenne nationale ne cesse de croître :

2009	1,6 %
2010	2 %
2011	2,5 %

11 - Accéder financièrement aux soins

Indicateurs à recueillir :

- *Nombre de plaintes et de réclamations pour refus de soins pour les personnes en CMU et AME*

Cette information n'est pas disponible cette année.

12 - Accéder aux structures de prévention

Indicateurs à recueillir :

- *Taux de participation au dépistage organisé du cancer colorectal chez les 50 à 74 ans*
- *Taux de participation au dépistage organisé du cancer du sein pour les femmes de 50 à 74 ans*
- *Taux de couverture vaccinale des enfants de 24 mois contre la rougeole, les oreillons et la rubéole*
- *Prévalence de l'obésité et du surpoids parmi les enfants en grande section de maternelle*
- *Nombre de plaintes et de réclamations pour refus de soins pour les personnes en CMU et AME*

L'accès aux structures de prévention est relativement stable : le taux de participation au dépistage organisé du cancer colorectal des 50/74 ans est de 28,2 % en 2010 et 27,2% en 2011 –

Le taux de participation au dépistage organisé du cancer du sein des 50/74 ans est stable à 52 %.

Source ¹

Les autres informations ne sont pas disponibles cette année.

13 - Réduire des inégalités d'accès à la prévention, aux soins et à la prise en charge médico-sociale sur tous les territoires

Indicateurs à recueillir :

- Nombre de contrats locaux de santé signés au titre l'Art. L.1434-17 (CSP) sur des territoires prioritaires urbains (CUCS, ZEP) ou ruraux (isolés)

- Ecart intrarégionaux d'équipements en ESMS mesurés à partir de la dépense d'assurance maladie rapportée à la population cible (personnes handicapées de 0 à 59 ans et personnes âgées de 75 ans et +)

- Nombre de logements ayant fait l'objet d'une évaluation sanitaire ayant conduit à une procédure d'insalubrité au titre du CSP Nombre de plaintes et de réclamations pour refus de soins pour les personnes en CMU et AME

Deux contrats locaux de santé ont été signés sur des territoires prioritaires urbains (CUCS, ZEP) ou ruraux (isolés) : Pays des Cévennes (Alès) et CLS de préfiguration avec la ville de Carcassonne.

Concernant le secteur médico-social, les écarts intra-régionaux d'équipement mesurés à partir de la dépense d'assurance maladie rapportée à la population cible (personnes handicapées de 0 à 59 ans et personnes âgées de 75 ans et +) sont pour les personnes handicapées de près de 200 % et pour les personnes âgées de 20% soit 5 points de moins qu'en 2012.

191 logements ont fait l'objet d'une évaluation sanitaire ayant conduit à une procédure d'insalubrité au titre du code de la santé publique.

Source ¹

Chapitre III

Conforter la représentation des usagers

14 - Former les représentants des usagers siégeant dans les instances du système de santé

Indicateurs à recueillir :

- Typologies de formations organisées pour les représentants des usagers (par rapport au cahier des charges proposé en janvier 2011)

Nombre de formations réalisées

Nombre de personnes formées / nombre de représentants issus d'associations agréées en santé (art. L.1114-1 CSP)

Dispositif d'information sur ces formations

25 % des représentants des usagers siégeant en CRUQPC déclarent avoir bénéficié d'une formation. C'est trop peu, eu égard à la complexité du rôle.

Les représentants des usagers en Conseil de vie sociale n'ont dans l'ensemble pas suivi de formation (depuis au moins 3 ans). 5% des établissements disent leur donner une information uniquement sur le cadre réglementaire. Pour 77 % des établissements, le principal besoin en formation des usagers est le sujet du « fonctionnement des établissements médicaux-sociaux ».

Au cours de l'année 2011, le Collectif Inter-associatif Sur la Santé a reconduit son action de formation à l'égard des représentants des usagers siégeant dans les instances du système de santé. Les formations ont porté sur les thèmes suivants :

- Représenter l'utilisateur, l'essentiel
- Représenter l'utilisateur en CRUQPC
- La maison des usagers
- Représenter les usagers en CRCI
- Participer à la démarche qualité des établissements : la certification
- Le rapport de la CRUQPC
- Le droit des usagers.

Il a aussi assuré pour les formateurs une action pédagogique : « les fondamentaux de la représentation » Enfin, une convention signée avec les fédérations d'établissements de santé (Fédération de l'Hospitalisation privée et Fédération Hospitalière de France) a permis d'organiser des journées de formation commune représentants d'utilisateurs et personnels de santé, sur le rôle des représentants des usagers.

Enfin, l'ARS a développé pour l'année 2012, en partenariat avec le CISS et les Fédérations Hospitalières, deux modules de formation sur le système de santé et les droits des usagers. Ces modules de formation sont proposés à tous les représentants des usagers (CRUQPC – secteur médico-social – CRSA – conférences de territoire) et ouverts aux professionnels de santé.

Chapitre IV

Renforcer la démocratie sanitaire

15 - Faire participer les représentants des usagers et les autres acteurs du système de santé dans les CRSA et les CT

Indicateurs à recueillir :

- Taux de participation globale et par collège des membres des CRSA et CT
- Taux de participation des représentants des usagers dans les CRSA et les CT

Le taux de participation des représentants des usagers et des autres acteurs du système de santé à la CRSA est satisfaisant puisqu'il avoisine 85 %, pourcentage variable selon les collèges et pondéré par l'absence fréquente des élus. La commission regrette le manque d'intérêt manifeste des élus aux questions de santé.

Collège 1 : élus	22 %
Collège 2 : représentants des usagers	69 %
Collège 3 : conférences de territoire	22 %
Collège 4 : organisations syndicales	30 %
Collège 5 : cohésion – protection sociales	49 %
Collège 6 : prévention – éducation pour la santé	44 %
Collège 7 : offreurs des services de santé	55 %
Collège 8 : personnalités qualifiées	80 %

Le taux de participation des représentants des usagers aux conférences de territoire est de 63,5 %.

Chapitre V

Suivi des recommandations émises par la CRSA de Languedoc-Roussillon dans ses deux précédents rapports.

Recommandations émises par la CRSA dans son rapport 2010:

La CRSA a considéré qu'elle avait été entendue par la direction de l'agence régionale de santé (ARS), qui en a pris en compte tant dans l'élaboration du projet stratégique régional de santé que dans les schémas régionaux de santé (Prévention, Offre de soins ambulatoires et hospitaliers, Médico-social, PRAPS, PRGDR), un certain nombre de ses recommandations. Des objectifs ont été définis, la stratégie de mise en oeuvre est déterminante comme l'est la mobilisation de moyens conséquents pour les atteindre et évaluer régulièrement les résultats attendus à partir de critères, d'indicateurs, et d'échéances précises.

En outre, concernant le renoncement aux soins, la CRSA a formulé une recommandation de création d'un système d'information/observatoire avec l'Assurance Maladie.

Le cahier des charges à la base de l'élaboration du présent et des futurs rapports annuels de la CRSA vient confirmer ces alertes et constitue un précieux outil d'analyse et de mesure d'évaluation du respect des droits des usagers.

Recommandations émises par la CRSA dans son rapport 2011 sur le PSRS :

- ▶ *Informers les usagers et les professionnels (médecins..) sur l'offre et la bonne utilisation des services de prévention, soins, médico-sociaux est essentiel pour préserver l'égalité de tous devant la santé*
- ▶ *Promouvoir une politique de formation et de communication auprès des professionnels et du public.*
- ▶ *La promotion de la coordination des actes et des acteurs dans les plus courts délais : intra et extra établissement est une nécessité impérieuse. Le panier de service inhérent à chacun des trois schémas devra être mis en place en zone rurale comme dans les quartiers enclavés des grandes villes et couvrir l'ensemble du champ de la santé*

- ▶ *La mise en oeuvre d'une politique de transports sanitaires cohérente doit être une priorité, car il existe là des gisements d'économie importants et la mobilité des professionnels de santé ne peut être la seule réponse à l'impératif d'accès aux soins.*

- ▶ *Un besoin de clarification et de formation des professionnels du secteur médico-social et social est nécessaire.*

- ▶ *Les organismes de Sécurité Sociale doivent mettre en oeuvre des actions concrètes de financement, de rationalisation et d'économie afin d'éviter de transférer systématiquement les charges sur les usagers qui éprouvent de plus en plus de difficulté à faire valoir leurs droits à la protection sociale.*

- ▶ *La commission attire l'attention des pouvoirs publics sur la nécessité d'une régulation dès le début des études de médecine et d'une révision de la nomenclature des actes médicaux.*

- ▶ *La communication la plus large et l'information des usagers sur les indicateurs IPAQSS et Platines devrait pousser les acteurs à développer leurs efforts dans ces domaines.*
- ▶ *Le plan Santé Environnement 2 devrait fournir les bases de la construction de nouvelles actions de prévention efficaces pour prévenir les risques de dégradation de la santé des populations du LR, due à des problèmes environnementaux.*

- ▶ *La promotion du respect des droits des usagers sera facilitée par des représentants efficaces ; l'action volontariste de formation des représentants des usagers devra se poursuivre.*

EXTRAIT des ACTES du DEBAT PUBLIC 2012 de la CRSA de Languedoc-Roussillon – p 54.

QUELQUES PISTES D'ACTION :

- Améliorer la relation sociale : le dialogue entre deux personnes :
 - Informer les soignants et les former sur leurs obligations
 - Aider les professionnels à communiquer
 - Associer les professionnels à l'aménagement spatial et temporel

- Améliorer le recueil d'information concernant la prise en charge des usagers :
 - assurer le bon fonctionnement des CRUQPC, CVS, personnes qualifiées
 - Former les représentants des usagers
 - Investir le champ de la médecine de ville
 - Finaliser le dossier médical partagé

- Promouvoir la connaissance des droits des usagers : parcours de santé et transparence :
 - Le patient
 - L'entourage
 - Organiser d'autres débats publics en tenant compte de la dynamique du débat de 2012

Ecoute - respect - humanité

ANNEXES

ANNEXE 1

- SOURCES -

- 1 : CPOM ETAT / ARS.
- 2 : Conseil Régional de l'Ordre des Médecins de LR
- 3 : Conseil Economique Social et Environnemental Régional
- 4 : Bilan 2011 des plaintes du champ de 1^{er} recours et sanitaire (ARS)
- 5 : Maison Départementale des personnes Handicapées
- 6 : synthèse des rapports des Commissions des relations des usagers et de la qualité de la prise en charge (ARS)
- 7 : enquête auprès des Conseils de la vie sociale (ARS) .
- 8 : Comité de lutte contre la douleur

ANNEXE 2 : CAHIER des CHARGES

Décrets, arrêtés, circulaires

TEXTES GÉNÉRAUX

MINISTÈRE DU TRAVAIL, DE L'EMPLOI ET DE LA SANTÉ

Arrêté du 5 avril 2012 portant cahier des charges relatif à l'élaboration du rapport de la conférence régionale de la santé et de l'autonomie sur les droits des usagers du système de santé mentionné à l'article D. 1432-42 du code de la santé publique

NOR : ETSP1220103A

Le ministre du travail, de l'emploi et de la santé et la ministre des solidarités et de la cohésion sociale,
Vu le code de la santé publique, notamment ses articles L. 1432-4 et D. 1432-42 ;

Vu l'avis de la Conférence nationale de santé du 7 février 2012,

Arrêtent :

Art. 1^{er}. – Le rapport spécifique de la conférence régionale de la santé et de l'autonomie prévu à l'article D. 1432-42 du code de la santé publique est élaboré en fonction des orientations et objectifs suivants :

Promouvoir et faire respecter les droits des usagers

1. Former les professionnels de la santé sur le respect des droits des usagers.
2. Rendre effectif le processus d'évaluation du respect des droits des usagers.
3. Droit au respect de la dignité de la personne. – Promouvoir la bienveillance.
4. Droit au respect de la dignité de la personne. – Prendre en charge la douleur.
5. Droit au respect de la dignité de la personne. – Encourager les usagers à rédiger des directives anticipées relatives aux conditions de leur fin de vie.
6. Droit à l'information. – Permettre l'accès au dossier médical.
7. Assurer la scolarisation des enfants handicapés en milieu ordinaire ou adapté.
8. Droits des personnes détenues. – Assurer la confidentialité des données médicales et l'accès des personnes à leur dossier médical.
9. Santé mentale. – Veiller au bon fonctionnement des commissions départementales de soins psychiatriques.

Renforcer et préserver l'accès à la santé pour tous

10. Assurer l'accès aux professionnels de santé libéraux.
11. Assurer financièrement l'accès aux soins.
12. Assurer l'accès aux structures de prévention.
13. Réduire des inégalités d'accès à la prévention, aux soins et à la prise en charge médico-sociale sur tous les territoires.

Conforter la représentation des usagers du système de santé

14. Former les représentants des usagers siégeant dans les instances du système de santé.

Renforcer la démocratie sanitaire

15. Garantir la participation des représentants des usagers et des autres acteurs du système de santé dans les conférences régionales de la santé et de l'autonomie et les conférences de territoire.

Art. 2. – Ce rapport est établi sur la base des données mentionnées dans le tableau annexé et disponibles en région ; ces données sont collectées et consolidées par l'agence régionale de santé, la conférence régionale de la santé et de l'autonomie étant chargée de leur analyse.

Art. 3. – Le rapport doit assurer le suivi des recommandations des années précédentes. Il peut contenir des analyses et recommandations adaptées aux spécificités de la région.

Art. 4. – Le rapport, portant sur les données de l'année précédente, est transmis au directeur général de l'agence régionale de santé et à la Conférence nationale de santé au plus tard au 31 décembre de l'année en cours.

Art. 5. – La secrétaire générale des ministères chargés des affaires sociales, le directeur général de la santé, le directeur général de l'offre de soins, la directrice générale de la cohésion sociale et le directeur de la sécurité sociale sont chargés, chacun en ce qui le concerne, de l'exécution du présent arrêté, qui sera publié au *Journal officiel* de la République française.

Fait le 5 avril 2012.

*Le ministre du travail,
de l'emploi et de la santé,*

Pour le ministre et par délégation :

*La secrétaire générale
chargée des affaires sociales,
E. WARGON*

*Le directeur général
de l'offre de soins,
F.-X. SELLERET*

*Le directeur général
de la santé,
J-Y. GRALL*

*Le directeur
de la sécurité sociale,
T. FATOME*

*La ministre des solidarités
et de la cohésion sociale,*

Pour la ministre et par délégation :

*La directrice générale
de la cohésion sociale,
S. FOURCADE*

*La secrétaire générale
chargée des affaires sociales,
E. WARGON*

A N N E X E

CAHIER DES CHARGES DU RAPPORT SUR LES DROITS DES USAGERS DU SYSTÈME DE SANTÉ

Validé par le CNP le 23 mars 2012 (visa CNP 2012-86).

ORIENTATIONS	OBJECTIFS	SECTEUR	INDICATEURS/DONNÉES à recueillir	SOURCES d'information existantes
Promouvoir et faire respecter les droits des usagers				
	1. Former les professionnels de la santé sur le respect des droits des usagers (personnels médicaux, paramédicaux, sociaux et administratifs)	Ambulatoire	Thèmes de formations suivis par les professionnels (douleur, fin de vie, fonctionnement des CRUQPC et des CVS, etc.) Couverture des formations : – par professions de santé ; – par couverture géographique Nombre de formations proposées et réalisées Nombre de personnes formées	Formations par les URPS via le dispositif de formation continue (DFC) Projets labellisés par les ARS sur les droits des usagers
		Sanitaire		

ORIENTATIONS	OBJECTIFS	SECTEUR	INDICATEURS/DONNÉES à recueillir	SOURCES d'information existantes
		Médico-social		Pour les personnels hospitaliers et libéraux : voir ci-dessus Pour les personnels relevant des ESMS autorisés par les seules ARS ou conjointement avec les conseils généraux : <ul style="list-style-type: none"> - résultats de l'évaluation interne des ESMS (tous les cinq ans); - formations assurées par les fédérations d'établissements et de services médico-sociaux; - formations assurées par des associations de professionnels exerçant dans les établissements et services médico-sociaux (exemple : médecins coordonnateurs, professionnels des SSIAD); - formations financées par des organismes paritaires collecteurs agréés
	2. Rendre effectif le processus d'évaluation du respect des droits des usagers	Ambulatoire	Existence d'un processus de traitement des réclamations et des plaintes permettant d'identifier leur nombre et leur évaluation Taux de réponse apportée aux réclamations et plaintes	Conseils des ordres des professionnels de santé URPS
Sanitaire		Fonctionnement effectif des commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC) : <ul style="list-style-type: none"> - proportion d'établissements disposant d'une CRUQPC; - proportion des rapports des CRUQPC transmis à l'ARS et à la CRSA; - nombre de réunions par an (médiane des nombres de réunions par établissement); - composition et qualité des membres de la CRUQPC; - existence ou non de formations pour les membres (proportion d'établissements disposant d'une CRUQPC pour lesquels il existe une formation pour les membres); Proportion d'établissements ayant une cotation A, B, C, etc. dans les rapports de certification HAS	Rapports CRUQPC des établissements de santé Enquête SAPHORA Rapports de certification HAS : <ul style="list-style-type: none"> - pratiques exigées prioritaires (tous les quatre ans); - extractions régionales Répertoire opérationnel des ressources en matière d'urgence (base de données)	
Médico-social		Fonctionnement effectif des conseils de vie sociale (CVS) : <ul style="list-style-type: none"> - proportion d'établissements disposant d'un CVS; - proportion des rapports des CVS transmis à l'ARS et à la CRSA; - nombre de réunions par an (médiane des nombres de réunions par établissement); - composition et qualité des membres des CVS; - proportion d'établissements disposant de formations pour les membres des CVS; - nombre de personnalités qualifiées désignées et nombre d'interventions réalisées 	Résultats du questionnaire ANESM sur la bienveillance des personnes âgées dans les EHPAD (avec alternance sur le champ personnes handicapées d'une année sur l'autre à partir de 2012) Résultats de l'évaluation interne des établissements et services médico-sociaux (tous les cinq ans) Rapports des CVS ARS	
	3. Droit au respect de la dignité de la personne. - Promouvoir la bienveillance	Ambulatoire	Nombre de plaintes et réclamations déposées pour maltraitance Taux de réponse apportée aux réclamations et plaintes	Conseils des ordres des professionnels de santé

ORIENTATIONS	OBJECTIFS	SECTEUR	INDICATEURS/DONNÉES à recueillir	SOURCES d'information existantes
		Sanitaire	Proportion d'établissements où un dispositif ou des procédures de promotion de la bientraitance existent Proportion d'établissements ayant une cotation A, B, C, etc. dans les rapports de certification HAS (référence 10 de la v2010)	Rapports des CRUQPC Rapport de certification HAS – référence 10A Orientations stratégiques des établissements de santé
		Médico-social	Proportion d'établissements où un dispositif ou des procédures de promotion de la bientraitance existent	Enquête annuelle sur la bientraitance de l'ANESM pour les EHPAD : http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Bientraitance00-2._Vdefpdf.pdf Inspection-contrôle ou médiation des ARS Projets d'établissement et de service des établissements et services médico-sociaux Contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens/convention tripartite des établissements et services médico-sociaux Mobiqual Evaluation interne Outil « Angélique »
4. Droit au respect de la dignité de la personne. – Prendre en charge la douleur		Ambulatoire	Nombre de formations à la prise en charge de la douleur (cf point 1)	Formations par les URPS via le dispositif de formation continue (DPC) Projets labellisés par les ARS sur les droits des usagers
		Sanitaire	Taux d'établissements où une structure d'étude et de traitement de la douleur chronique (SDC) existe Taux de satisfaction des usagers (questionnaire SAPHORA) Nombre d'établissements ayant une cotation A, B, C, etc. dans les rapports de certification HAS (critère 12a V2010)	Rapport de certification HAS Questionnaire de satisfaction des usagers (SAPHORA) Rapports des comités de lutte contre la douleur (CLUD) Rapports des CRUQPC
		Médico-social	Pourcentage de conventions ayant un axe « douleur » dans la région parmi les conventions signées entre établissements et services médico-sociaux et établissements de santé	Rapports d'évaluation interne des ESMS Projet d'établissement ou de service Conventions conclues avec les établissements de santé
5. Droit au respect de la dignité de la personne. – Encourager les usagers à rédiger des directives anticipées relatives aux conditions de leur fin de vie		Ambulatoire	Nombre de formations à la fin de vie (cf point 1)	Formations par les URPS via le dispositif de formation continue (DPC) Projets labellisés par les ARS sur les droits des usagers
		Sanitaire	Proportion d'établissements ayant organisé une information sur les directives anticipées Proportion d'établissements où un dispositif de recueil des directives anticipées existe	Rapports de certification de la HAS - référence 38 Rapports des CRUQPC Autoévaluation des établissements de santé Livret d'accueil des établissements
		Médico-social	Proportion d'établissements et services médico-sociaux prenant en compte cette dimension dans leur projet d'établissement Pour les établissements et services médico-sociaux ayant intégré cette dimension, pourcentage de résidents ayant rédigé des directives anticipées/ nombre total de résidents	Projet d'établissement et de service Livret d'accueil des établissements et services médico-sociaux Rapports des CVS Contrat de séjour

ORIENTATIONS	OBJECTIFS	SECTEUR	INDICATEURS/DONNÉES à recueillir	SOURCES d'information existantes
	6. Droit à l'information. – Permettre l'accès au dossier médical	Ambulatoire	Nombre de plaintes et réclamations relatives à l'accès au dossier médical Taux de réponse apportée aux réclamations et plaintes	Projet médical des maisons, pôles et centres Ordres professionnels ARS
		Sanitaire	Nombre de plaintes et réclamations relatives à l'accès au dossier médical Nombre d'établissements ayant une cotation A, B, C, etc. dans les rapports de certification HAS (référence 14 de la V2010)	Rapport de certification HAS – critère 14b – PEP Rapports des CRUQPC Questionnaire SAPHORA
		Médico-social	Nombre de plaintes et réclamations relatives à l'accès au dossier médical	ARS Remontées d'informations issues des personnes qualifiées
	7. Assurer la scolarisation des enfants handicapés en milieu ordinaire ou adapté		Taux de couverture des besoins des enfants handicapés: nombre de prises en charge/nombre de demandes de scolarisation	Pour les demandes de scolarisation : maisons départementales des personnes handicapées (rapports d'activités) Pour les prises en charge (liste des enfants inscrits): – en milieu ordinaire: services de l'éducation nationale (rectorat ou académie); – en milieu adapté: maisons départementales des personnes handicapées
	8. Droits des personnes détenues. – Assurer la confidentialité des données médicales et l'accès des personnes à leur dossier médical		Proportion de dossiers médicaux à la seule disposition des personnels soignants (dans des armoires fermées à clef)	Etablissements de santé Etablissements pénitentiaires
	9. Santé mentale. – Veiller au bon fonctionnement des commissions départementales de soins psychiatriques (CDSP)		Proportion de commissions départementales de soins psychiatriques existantes Proportion de rapports transmis à l'ARS	ARS Rapport annuel des CDSP
Renforcer et préserver l'accès à la santé pour tous				
	10. Assurer l'accès aux professionnels de santé libéraux		Pourcentage d'offre en tarifs opposables par spécialité (secteur 1 + secteur 2) et par territoire de santé Part de la population vivant dans un bassin de vie dont la densité médicale de médecins généralistes est inférieure à 30 % de la moyenne nationale Taux de satisfaction des usagers de la permanence des soins	CPAM - Ameli-direct.fr Projet régional de santé - schéma d'organisation des soins Contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens des ARS
	11. Assurer financièrement l'accès aux soins		Nombre de plaintes et de réclamations pour refus de soins pour les personnes en CMU et AME	CPAM Conseils des ordres des professionnels santé
	12. Assurer l'accès aux structures de prévention		Taux de participation au dépistage organisé du cancer colorectal chez les 50 à 74 ans Taux de participation au dépistage organisé du cancer du sein pour les femmes de 50 à 74 ans Taux de couverture vaccinale des enfants de 24 mois contre la rougeole, les oreillons et la rubéole Prévalence de l'obésité et du surpoids parmi les enfants en grande section de maternelle	Contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens des ARS

ORIENTATIONS	OBJECTIFS	SECTEUR	INDICATEURS/DONNÉES à recueillir	SOURCES d'information existantes
	13. Réduire des inégalités d'accès à la prévention, aux soins et à la prise en charge médico-sociale sur tous les territoires		<p>Nombre de contrats locaux de santé signés au titre l'art. L. 1434-17 du code de la santé publique sur des territoires prioritaires urbains (CUCS, ZEP) ou ruraux (isolés)</p> <p>Ecarts intrarégionaux d'équipements en établissements et services médico-sociaux mesurés à partir de la dépense d'assurance maladie rapportée à la population cible (personnes handicapées de 0 à 59 ans et personnes âgées de 75 ans et plus)</p> <p>Nombre de logements ayant fait l'objet d'une évaluation sanitaire ayant conduit à une procédure d'insalubrité au titre du code de la santé publique</p>	Contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens des ARS
Conforter la représentation des usagers				
	14. Former les représentants des usagers siégeant dans les instances du système de santé		<p>Typologies de formations organisées pour les représentants des usagers (par rapport au cahier des charges proposé en janvier 2011)</p> <p>Nombre de formations réalisées</p> <p>Nombre de personnes formées/nombre de représentants issus d'associations agréées en santé (art. L. 1114-1 du code de la santé publique)</p> <p>Dispositif d'information sur ces formations</p>	ARS Collectifs interassociatif sur la santé (CISS) national et régionaux Autres organismes de formation
Renforcer la démocratie sanitaire				
	15. Garantir la participation des représentants des usagers et des autres acteurs du système de santé dans les CRSA et les conférences de territoire		<p>Taux de participation globale et par collège des membres des CRSA et conférences de territoire</p> <p>Taux de participation des représentants des usagers dans les CRSA et les conférences de territoire</p>	ARS : rapport annuel de performance/indicateur du programme 204