



# **RAPPORT ANNUEL 2014 SUR LE RESPECT DES DROITS DES USAGERS DU SYSTEME DE SANTE**

**- Données 2013 -**

## Sommaire

### **PREMIERE PARTIE : SYNTHÈSE DE L'ANALYSE DES RAPPORTS CRUQPC ET DES QUESTIONNAIRES ENVOYÉS AUX ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES MEDICO-SOCIAUX DU SECTEUR PERSONNES AGÉES ..... 6**

- I. Synthèse de l'analyse des rapports des commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC) ..... 6**
- II. Synthèse de l'analyse des questionnaires « droits des usagers » envoyés aux établissements et services médico-sociaux du secteur personnes âgées ..... 10**

### **DEUXIEME PARTIE : INDICATEURS DEMANDES DANS LE CAHIER DES CHARGES MINISTERIEL ..... 14**

- I - Promouvoir et faire respecter les droits des usagers ..... 14**
  - 1. Former les professionnels de la santé sur le respect des droits des usagers ..... 14**
    - 1.1 Dans le domaine ambulatoire ..... 14
    - 1.2 Dans le domaine sanitaire ..... 14
    - 1.3 Dans le domaine médico-social ..... 15
  - 2. Rendre effectif le processus d'évaluation du respect des droits des usagers ..... 15**
    - 2.1 Dans le domaine ambulatoire ..... 15
    - 2.2 Dans le domaine sanitaire ..... 16
    - 2.3 Dans le domaine médico-social ..... 17
  - 3. Droit au respect de la dignité de la personne. — Promouvoir la bientraitance ..... 18**
    - 3.1 Dans le domaine ambulatoire ..... 18
    - 3.2 Dans le domaine sanitaire ..... 19
    - 3.3 Dans le domaine médico-social ..... 19
  - 4. Droit au respect de la dignité de la personne. — Prendre en charge la douleur ..... 19**
  - 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 ..... 19**
    - 5.1 Dans le domaine ambulatoire ..... 19
    - 5.2 Dans le domaine sanitaire ..... 20
    - 5.3 Dans le domaine médico-social ..... 20
  - 6. Droit à l'information — Permettre l'accès au dossier médical ..... 20**
    - 6.1 Dans le domaine ambulatoire ..... 20
    - 6.2 Dans le domaine sanitaire ..... 21
    - 6.3 Dans le domaine médico-social ..... 21
  - 7. Assurer la scolarisation des enfants handicapés en milieu ordinaire ou adapté ..... 21**
  - 8. Droits des personnes détenues. — Assurer la confidentialité des données médicales et l'accès des personnes à leur dossier médical ..... 22**



9. Santé mentale. — Veiller au bon fonctionnement des commissions départementales de soins psychiatriques (CDSP) .....	23
<b>II - Renforcer et préserver l'accès à la santé pour tous .....</b>	<b>24</b>
<b>III - Conforter la représentation des usagers du système de santé .....</b>	<b>26</b>
1. Former les représentants des usagers siégeant dans les instances du système de santé ...	26
<b>IV - Renforcer la démocratie sanitaire .....</b>	<b>28</b>
1. 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 .....	28
1.1 Taux de participation des membres de la CRSA.....	28
1.2 Taux de participation des membres des conférences de territoire .....	29

**TROISIEME PARTIE : Actions mises en place visant à promouvoir les droits des usagers.... 31**

<b>I - Appel à projets visant à dynamiser la démocratie sanitaire en région Paca .....</b>	<b>31</b>
<b>II – Soutien aux associations souhaitant obtenir l'agrément pour représenter les usagers du système de santé .....</b>	<b>31</b>
<b>III - Médico-social : bilan de l'expérimentation visant à faire participer des représentants d'usagers issus d'associations agréées à des réunions de Conseil de la vie sociale (CVS)...</b>	<b>32</b>
<b>IV – AMELIORER L'information des usagers sur leurs droits.....</b>	<b>33</b>

## Préambule

L'article L.1432-4 du code de la santé publique prévoit que la Conférence régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA) « procède à l'évaluation dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits des personnes malades et des usagers du système de santé, de l'égalité d'accès aux services de santé et de la qualité des prises en charge ».

Tout comme la Conférence nationale de santé (CNS), la CRSA se félicite que le rapport sur les droits des usagers prenne en compte l'ensemble des droits dans tous les secteurs de la santé : le sanitaire en établissement comme en ambulatoire, le médico-social et la prévention, et qu'il permette une meilleure articulation des travaux entre la CNS et la CRSA.

Par ailleurs la CRSA reconnaît que la démarche, visant à construire un cahier des charges commun aux rapports identifiant des indicateurs précis, constitue une démarche nouvelle et intéressante. En revanche, la Conférence note, comme dans ses précédents rapports, que certains indicateurs prennent que très partiellement en compte la réalité du fonctionnement des opérateurs, et le recueil des données sur lesquelles ils devraient s'appuyer n'est, pour la plupart d'entre eux, pas opérationnel. C'est pourquoi certains des indicateurs ne sont pas renseignés.

Le rapport de la CRSA, établi sur la base du cahier des charges, ne donnera sa pleine mesure que progressivement, et au fur et à mesure de la mise en place des outils de recueil des données. C'est pourquoi ce rapport 2014, bien que plus complet que les années précédentes, est non-exhaustif :

- **En ce qui concerne le secteur médico-social**, l'ARS Paca a mis en place un nouveau modèle de recueil des données des établissements et services médico-sociaux : un questionnaire à destination des établissements et services médico-sociaux est mis en ligne sur le répertoire opérationnel des ressources Paca (ROR). Il est opérationnel depuis le 15 juillet 2013 et comptabilisera les données 2013 pour le rapport 2014. **Pour cette première année, seuls les établissements et services intervenant sur la prise en charge de la personne âgée ont été interrogés.** Le dispositif sera ensuite étendu au secteur du handicap.
- Comme les années précédentes, **ce rapport 2014 contient peu d'informations exploitables sur le domaine de l'ambulatoire.** Pour les indicateurs qui pourront être produits par la suite, la CRSA rappelle qu'il faudra un certain temps pour stabiliser les indicateurs, et obtenir des organisations qu'elles communiquent régulièrement et sans contrepartie immédiate les données qui permettent de les renseigner ; il sera nécessaire d'obtenir ces données sur plusieurs années pour qu'à l'aune de la mesure des évolutions, des recommandations pertinentes en soient tirées. Par ailleurs la réalisation d'un système d'information pérenne avec les acteurs concernés, qui remonte les données utiles pour mesurer le respect des

droits des usagers du système de santé, l'égalité d'accès aux soins et la qualité des prises en charge, demandera sans doute quelques années.

- **En revanche, ce rapport 2014 exploite à 100% les rapports des CRUQPC** (commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge) transmis par 96,5% des établissements de la région Paca.

**Le présent rapport se décompose en trois volets :**

- La synthèse de l'analyse des rapports des CRUQPC et la synthèse des réponses des établissements et services médico-sociaux intervenant dans le secteur de la personne âgée ;
- La remontée des indicateurs demandés dans le cahier des charges du ministère ;
- Les actions mises en place dans le cadre du FIR Démocratie sanitaire et visant à promouvoir les droits des usagers.

L'intégralité de l'analyse des rapports des CRUQPC et des réponses des ESMS est disponible en annexe de ce rapport.

**Ce rapport est accompagné de l'avis de la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie** qui, après avoir pris connaissance des indicateurs et des différentes analyses, a souhaité émettre un certain nombre de recommandations visant à renforcer et promouvoir les droits des usagers du système de santé.

# PREMIERE PARTIE : SYNTHÈSE DE L'ANALYSE DES RAPPORTS CRUQPC et des QUESTIONNAIRES ENVOYÉS AUX ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES MEDICO-SOCIAUX DU SECTEUR DES PERSONNES AGÉES

## I. SYNTHÈSE DE L'ANALYSE DES RAPPORTS DES COMMISSIONS DES RELATIONS AVEC LES USAGERS ET DE LA QUALITE DE LA PRISE EN CHARGE (CRUQPC)

L'intégralité de l'analyse des rapports CRUQPC est disponible en annexe de ce document. Le paragraphe ci-dessous reprend les grandes tendances qui se dégagent de l'analyse des rapports 2014 données 2013.

Le remplissage des rapports de CRUQPC via le Répertoire Opérationnel des Ressources (ROR) semble désormais bien intégré par les établissements. En effet, 269 rapports ont été remplis et clôturés par les établissements de santé, soit **un taux de retour de 96,5 %**, ce qui constitue une importante amélioration par rapport aux années précédentes (85% en 2012 et 89% en 2013).

### Données générales et fonctionnement de la CRUQPC :

**La composition de la CRUQPC reste un point à améliorer puisque :**

- 51% des établissements ont désigné les titulaires et suppléants hors représentants d'usagers (représentant d'établissement, médiateur médical et médiateur non-médical)
- 38% des établissements ont désigné 4 représentants d'usagers (2 titulaires + 2 suppléants). Parmi ces représentants d'usagers, un certain nombre n'est pas issu d'associations agréées.

**Un travail important reste donc à faire pour s'assurer de la bonne représentation des usagers.**

En ce qui concerne la fréquence des réunions, les établissements ont en moyenne organisé 3,3 réunions par an. Ce chiffre est stable par rapport aux années précédentes. Il faut cependant noter que de grandes disparités sont constatées entre établissements.

Les deux principaux objets des réunions de la CRUQPC sont l'examen des plaintes et la réalisation du rapport CRUQPC.

### **Volet Formation**

**D'importants efforts ont été faits sur le volet formation.**

**Le total de formations proposées aux représentants des usagers siégeant en CRUQPC a doublé en 2 ans ; en moyenne, une formation par an est proposée aux représentants d'usagers de chaque établissement.**

Plus de formations sur les droits des usagers ont également été proposées aux membres du personnel permettant ainsi davantage de membres formés (30% en plus). Et 75,1 % des établissements déclarent avoir formé leur personnel administratif, soit une amélioration de 15%.

Ces améliorations sont à souligner car la formation des personnels contribue au respect du droit des usagers dans les établissements.

### **Volet Plaintes et réclamations**

**Une procédure de recensement des plaintes, ainsi qu'un protocole de traitement des réclamations, est mis en œuvre dans 94,4% des établissements.**

En 2013 le nombre de plaintes/réclamations recensées sur toute la région s'élève à 6 776. Ce chiffre est stable par rapport aux années précédentes.

L'analyse des plaintes par répartition des motifs révèle que le déroulé de séjour est la catégorie de motif occasionnant le plus de plaintes, suivi de la prise en charge médicale globale puis paramédicale. Une action corrective est effectuée dans un tiers des cas.

Le détail des plaintes concernant la catégorie « Déroulé du séjour » met en lumière le mécontentement de l'hôtellerie-restauration et ainsi que les vols/pertes d'objets ou de vêtements. La divergence sur les actes médicaux et les relations avec le médecin sont les principaux objets de plaintes de la catégorie prise en charge médicale.

Pour ce qui concerne la prise en charge paramédicale, les relations avec le personnel soignant et la coordination interne des soins sont les 2 principaux motifs recensés.

Le motif principal de plainte dans la catégorie administration est la facturation.

**L'analyse de la répartition des motifs de plaintes en 2013 pointe les mêmes motifs d'insatisfaction que les 2 années précédentes. Cependant les plaintes concernant les divergences sur les actes médicaux et les vols/pertes d'objets semblent en augmentation.**

**Il est à noter que, par rapport au nombre de plaintes et réclamations recensées, la médiation est très peu utilisée : seulement 712 médiations réalisées (médicales, non-médicales et conjointes) pour 6 776 plaintes et réclamations.**



### **Accès au dossier médical**

La grande majorité des établissements a mis en place une procédure de communication du dossier médical et une information concernant l'accès à ce dossier est proposée aux usagers.

Environ 4 758 demandes (sur 17 787) ne seraient pas traitées. Une partie de ces demandes serait abandonnée par les usagers après que l'établissement demande des pièces complémentaires pour justifier la demande. Les chiffres de demandes d'accès au dossier médical sont stables depuis 2 ans.

La majorité des demandes rejetées relève principalement du patient et de ses ayants droit du fait de la non-conformité aux règles d'accès au dossier médical.

**Des efforts visibles ont été réalisés, car les délais de traitement des demandes se réduisent progressivement d'année en année.**

### **Volet Accès à l'information**

Le livret d'accueil est remis au malade lors de son entrée dans 94,8% des cas.

Dans 80% des établissements, il existe un protocole sur l'organisation de la délivrance des informations médicales aux patients et à leurs proches. Dans 79% des établissements, il existe un protocole permettant de tracer le consentement du patient aux actes proposés.

Ces 2 derniers indicateurs ont progressé de 5% par rapport à l'an dernier.

### **Visibilité de la CRUQPC**

Plus de 85% des établissements communiquent aux usagers et aux membres du personnel des informations relatives à la CRUQPC de l'établissement. Les modalités de la permanence de la CRUQPC sont affichées dans 68% des établissements.

### **Volet Qualité de la prise en charge et de l'accueil des personnes**

Près de 90% des hôpitaux contre 81% l'an dernier, ont intégré le concept de bientraitance dans leur démarche de soins, soit une certaine amélioration.

78 % des établissements déclarent être accessibles aux personnes à mobilité réduite et très peu sont équipés pour l'accueil des personnes illettrées/analphabètes, des personnes non/mal voyantes et des personnes sourdes. Un effort certain reste à faire pour une accessibilité universelle.

### **Fin de vie**

L'information sur les droits du patient en fin de vie est largement diffusée au sein du personnel hospitalier : plus de 82% des établissements déclarent avoir sensibilisé leur personnel soignant et



57% déclarent avoir sensibilisé les autres personnels. Soit une amélioration de 7% par rapport à l'an dernier.

66% des établissements déclarent avoir informé les usagers sur les directives de fin de vie, soit une amélioration de 10% par rapport à l'an dernier.

La mise en place d'une procédure de recueil des directives anticipées progresse de 3% par rapport à l'an dernier : 69% des établissements ont mis en place cette procédure.

On constate donc une meilleure sensibilisation de toutes les populations de l'hôpital (usagers et personnels) sur les directives de fin de vie.

### **Conclusion**

L'analyse des données 2013 rend compte :

- d'une stabilité de la CRUQPC dans son fonctionnement (les représentations, le nombre de réunions et la participation)
- d'une amélioration de cette dernière dans la conduite de ses missions grâce aux formations de ses représentants,
- d'une amélioration de son efficacité (traitement des plaintes, diffusion de l'information sur leurs droits des usagers, promotion d'une prise en charge de qualité...).

Si des efforts restent à faire dans certains domaines, la CRUQPC gagne à faire davantage connaître ses actions au sein de l'hôpital, actions qui contribuent largement à une meilleure qualité de la prise en charge et un vrai respect des droits des usagers.

## II. SYNTHÈSE DE L'ANALYSE DES QUESTIONNAIRES « DROITS DES USAGERS » ENVOYÉS AUX ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES MÉDICO-SOCIAUX DU SECTEUR DES PERSONNES ÂGÉES

2014 marque la première année de remplissage du questionnaire ESMS via le Répertoire Opérationnel des Ressources (ROR) pour les établissements et services médico-sociaux. Pour cette première année, seuls les établissements et services intervenant dans la prise en charge de la personne âgée (ESMS PA) sont interrogés. 334 questionnaires ont été remplis et clôturés par les ESMS PA, **soit un taux de retour de 40,2 %**, ce qui constitue un bon départ.

Étant donné l'échantillon choisi – les ESMS PA – le présent rapport restitue les résultats du questionnaire sans pouvoir établir de comparaisons avec les années précédentes. Quelques incohérences dans les résultats rappellent qu'il faut prendre en compte la dimension déclarative du questionnaire.

Il ressort de cette analyse des questionnaires les tendances suivantes.

### ➤ Données générales et fonctionnement du conseil de la vie sociale (CVS)

**Pour une très grande majorité d'ESMS PA (70%), le CVS existe et sa composition et son fonctionnement respectent les modalités fixées par la loi.**

Ainsi, comme le prévoit la loi, le CVS est :

- composé d'au moins deux représentants des personnes accueillies, d'un représentant des familles ou représentants légaux, d'un représentant du personnel ainsi que de l'organisme gestionnaire,
- présidé par un représentant des personnes accueillies.

Il se réunit au moins une fois dans l'année et un tiers des ESMS PA le réunissent trois fois. Les comptes-rendus des séances sont communiqués aux usagers et représentants des familles (74%) et affichés dans l'établissement sur un espace dédié (70%).

Les avis émis par le CVS et suivis par la direction de l'ESMS PA portent principalement sur :

- la qualité de la restauration,
- l'animation,
- l'organisation intérieure.

Sans surprise et conformément à ses missions, **le CVS traite de sujets relatifs à la vie quotidienne des résidents.**



**Peu d'ESMS PA indiquent former les membres du CVS aux droits des usagers ou au fonctionnement d'un ESMS.**

**Si 70% des ESMS interrogés déclarent que le CVS, dans sa configuration actuelle, permet d'assurer une représentation des usagers et une défense effective de leurs droits, nombreux sont ceux soulignant la tendance à la représentation individuelle ou l'incapacité des personnes âgées accueillies à assurer un rôle de représentant.**

Les SSIAD n'étant pas concernés par le CVS, leur outil de participation est l'enquête de satisfaction.

➤ **Formation du personnel aux droits des usagers**

**Peu de personnel est effectivement formé aux droits des usagers. Or, la formation des professionnels contribue au respect des droits des usagers dans les établissements et services médico-sociaux.**

**Le personnel est principalement formé à la prise en charge de la personne âgée accueillie :**

- la bientraitance/maltraitance,
- la prise en charge de la douleur,
- les soins palliatifs et de fin de vie.

Ces formations sont jugées prioritaires par la direction de la structure et donc budgétisées, ce qui laisse peu de place aux formations relatives aux droits des usagers. Le **personnel paramédical** bénéficie principalement de ces formations.

➤ **Droit au recours aux personnes qualifiées**

Seuls trois départements sur les 6 que compte la région Paca ont désigné les personnes qualifiées comme le prévoit la loi. Dans ce contexte, les ESMS PA ne peuvent avoir connaissance de la liste des personnes qualifiées en vigueur dans leur département, et les usagers ne peuvent user de ce droit. Ce point fait l'objet d'une **recommandation spécifique de la CRSA** (voir l'avis accompagnant ce rapport).

➤ **Plaintes et réclamations**

**Une très grande majorité d'ESMS PA (85%) déclare avoir mis en place un processus de traitement des plaintes et réclamations des usagers et de leur famille.**

Le nombre de plaintes et réclamations reçues en moyenne par ESMS est faible (6 en moyenne). Elles portent principalement sur l'hôtellerie et la prise en charge. Seulement 4% concernent l'accès au dossier médical.

➤ **Directives anticipées relatives aux conditions de fin de vie**

**72,7% des ESMS PA déclarent prendre en compte les droits des usagers en fin de vie dans leur projet d'établissement.** En moyenne, 18,4% de résidents par structure ont rédigé des directives anticipées.

➤ **Accès aux soins et aux données de santé**

**L'accès aux professions médicales est jugé, par les ESMS, effectif.** L'accès au médecin généraliste, au kinésithérapeute, au pédicure et à l'infirmier est jugé facile. Par contre, l'accès au chirurgien dentiste et à l'ophtalmologue est jugé plus difficile. Le non déplacement de ces professionnels au domicile ou jusqu'à la structure, le problème d'accessibilité des cabinets médicaux ou le problème du transport des résidents sont principalement soulignés par les ESMS interrogés.

**L'accès aux données de santé est jugé, par les ESMS, effectif :** les personnes accueillies ont accès au dossier médical, ont connaissance des décisions prises concernant leur santé, sont informées des soins proposés et disposent du libre choix du médecin traitant.

➤ **Livret d'accueil**

**Le livret d'accueil n'existe que pour la moitié des ESMS PA** alors que la loi de 2002 impose sa mise en place. Lorsqu'il existe, il est bien utilisé puisqu'il est principalement remis à l'utilisateur ou sa famille, lors de la première visite. Sa remise s'accompagne très souvent d'une présentation orale et d'une visite de la structure.

➤ **Contrat de séjour (ou document individuel de prise en charge)**

**Le contrat de séjour est très majoritairement (84%) élaboré avec la participation de la personne accueillie** et établi et signé le jour de l'admission. Il contient la définition des objectifs de la prise en charge. **L'avenant précisant les objectifs et prestations spécifiques à la personne n'est pas systématique** puisqu'il ne concerne que la moitié des ESMS PA.

➤ **Le règlement de fonctionnement**

Dans la quasi-totalité des cas, ce règlement existe et il est remis à la personne accueillie le jour de son admission. Il porte principalement sur les modalités d'exercice des droits de la personne.

➤ **Le projet d'établissement**

**Pour 90% des ESMS PA, le projet d'établissement prend en compte les recommandations de bonnes pratiques** de l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM).

Les ESMS PA déclarent avoir suivi les recommandations suivantes dans l'élaboration du projet d'établissement :

- Dans 70% des cas : « **le projet d'établissement prévoit des indicateurs et tableaux de bord de suivi des objectifs** »,

- Dans 30% des cas : « **son élaboration a été pluridisciplinaire** (participation des professionnels) ».

Deux recommandations de l'ANESM ont été particulièrement suivies en ce qui concerne le contenu du projet d'établissement :

- Dans 80% des cas, le projet d'établissement **rappelle la définition et les missions de la structure,**
- Dans 73% des cas, il rappelle **les valeurs et principes de l'organisme gestionnaire.**

#### ➤ Les évaluations

Dans 87% des cas, des évaluations internes ont été menées récemment et les résultats communiqués à l'autorité ayant délivré l'autorisation.

La majorité des ESMS interrogés déclare avoir fait l'objet d'évaluations externes **mais ils ne sont que 23% à avoir communiqué les résultats à l'autorité ayant délivré l'autorisation.**

#### ➤ Mise en place et suivi des outils et instances issus de la loi de 2002

Les évaluations et le projet d'établissement sont mentionnés comme les outils ayant rencontré le plus de difficultés dans leur mise en place.

Le livret d'accueil est jugé le document le plus adapté aux spécificités des personnes accueillies alors que seulement la moitié des ESMS interrogés l'a mis en place.

Le contrat de séjour apparaît comme l'outil le plus actualisé (soit annuellement soit par avenant) et le projet d'établissement comme l'outil le plus évalué.

#### ➤ Conclusion

L'analyse des données 2013 rend compte :

- d'une conformité à la loi de la majorité des ESMS PA quant à la mise en place des outils et instances issus de la loi de 2002,
- **d'un bon fonctionnement du conseil de la vie sociale, lorsqu'il existe, même si des obstacles sont soulignés quant à la capacité des personnes à représenter l'ensemble des personnes prises en charge** (impact de l'âge, difficultés de compréhension, indépendance de la parole par rapport à l'organisme...).

Toutefois, des efforts doivent être réalisés dans le domaine de la formation du personnel, de la transmission des rapports évaluations, et du recours aux personnes qualifiées pour un respect plus effectif des droits des usagers du secteur médico-social.

## DEUXIEME PARTIE : INDICATEURS DEMANDÉS DANS LE CAHIER DES CHARGES MINISTERIEL

### I - PROMOUVOIR ET FAIRE RESPECTER LES DROITS DES USAGERS

#### 1. Former les professionnels de la santé sur le respect des droits des usagers

##### 1.1 Dans le domaine ambulatoire

De manière générale, pour toutes les informations concernant le domaine ambulatoire, l'ARS a interrogé le conseil régional de l'Ordre des médecins (CROM) et les Unions régionales des professionnels de santé (URPS). Le Conseil de l'Ordre a transmis un tableau récapitulatif des données relatives aux doléances et plaintes traitées par les Conseils départementaux de la région Paca et ayant fait l'objet d'une transmission à la Chambre disciplinaire de première instance du CROM Paca.

A l'exception de ces données, qui figurent dans le point 2 de ce rapport (Rendre effectif le processus d'évaluation du respect des droits des usagers), les indicateurs relatifs à l'ambulatoire ne sont pas disponibles.

##### 1.2 Dans le domaine sanitaire

Indicateurs à recueillir	Données 2013	Données 2012
Thèmes de formations suivis par les professionnels (douleur, fin de vie, fonctionnement des CRUQPC et des CVS, etc.)	<b>Les thèmes les plus abordés sont toujours :</b> > Prise en charge de la douleur > Bientraitance /Maltraitance > Les droits individuels (dignité, fin de vie, accès au dossier médical, recueil de la volonté de la personne etc.)	Les thèmes les plus abordés sont : > Prise en charge de la douleur > Bientraitance /Maltraitance > Les droits individuels (dignité, fin de vie, accès au dossier médical, recueil de la volonté de la personne etc.)
Couverture des formations : - par professions de santé ; - par couverture géographique :	<b>59%</b> des établissements déclarent avoir formé leur personnel médical <b>85%</b> des établissements déclarent avoir formé leur personnel paramédical. <b>75%</b> des établissements déclarent avoir formé leur personnel administratif	55,4% des établissements déclarent avoir formé leur personnel médical 83% des établissements déclarent avoir formé leur personnel paramédical. 59% des établissements déclarent avoir formé leur personnel administratif

Indicateurs à recueillir	Données 2013	Données 2012
Nombre de formations proposées	<b>4 600</b>	3 216
Nombre de formation réalisées	<b>4 986</b>	3 184
Nombre de personnes formées	<b>16 767</b>	11 599

Voir le détail dans l'analyse des rapports CRUQPC en annexe de ce document.

### 1.3 Dans le domaine médico-social

Voir le détail dans l'analyse des questionnaires ESMS en annexe de ce document.

Indicateurs à recueillir	Données 2013	Données 2012
Thèmes de formations suivis par les professionnels (douleur, fin de vie, fonctionnement des CRUQPC et des CVS, etc.)	<b>Les thèmes les plus abordés sont:</b> > Bientraitance /Maltraitance > Prise en charge de la douleur > Soins palliatifs et fin de vie	NC
Couverture des formations : - par professions de santé - par couverture géographique	<b>73%</b> des ESMS PA déclarent avoir formé leur personnel paramédical <b>50%</b> des ESMS PA déclarent avoir formé leur personnel administratif <b>42%</b> des ESMS PA déclarent avoir formé leur personnel médical	NC
Nombre de formations proposées et réalisées Nombre de personnes formées	<b>1 601</b> <b>10 679</b>	NC

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

### 2.1 Dans le domaine ambulatoire

Dans un courrier en date du 16 mai 2014, la Direction générale de l'offre de soins a sollicité l'Ordre national des médecins afin qu'il transmette aux Conseils régionaux de l'ordre un tableau récapitulatif des données recueillies par les conseils départementaux. Les Conseils régionaux ont pour mission de les transmettre à la CRSA. Le CROM Paca a transmis à la CRSA, via le service démocratie sanitaire de l'ARS, les indicateurs demandés dans ce courrier :

Région Paca		2013	2012	
Affaires disciplinaires	Total des plaintes et doléances reçues	Entre médecins	93	149
		Entre particuliers et médecins	730	730
		Entre médecins et établissements de soins	17	10
		<b>Total</b>	<b>840</b>	<b>889</b>
	Conciliations	Entre médecins	44	59
		Entre particuliers et médecins	166	173
		Autres conciliations	19	9
		<b>Total</b>	<b>229</b>	<b>241</b>
	Plaintes transmises	Entre médecins	24	
		Entre particuliers et médecins	83	
		D'une administration	0	
		Par le conseil départemental	5	
		Plaintes directes du Conseil département	16	
		<b>Total</b>	<b>128</b>	

Concernant le nombre de plaintes et doléances reçues, il est à noter :

- Une hausse dans les départements des Hautes-Alpes, des Bouches-du-Rhône et de Vaucluse.
- Une baisse dans les départements des Alpes de Haute-Provence, des Alpes-Maritimes et du Var.

Dans les données transmises, il n'est pas possible de distinguer les plaintes et doléances liées aux problèmes d'accès aux soins.

## 2.2 Dans le domaine sanitaire

Indicateurs à recueillir	Données 2013	Données 2012
Fonctionnement effectif des commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC) :		
– proportion d'établissements disposant d'une CRUQPC ;	NC (100% des établissements répondant)	NC

Indicateurs à recueillir	Données 2013	Données 2012
– proportion des rapports des CRUQPC transmis à l'ARS et à la CRSA ;	<b>96,5%</b>	89,4%
– nombre de réunions par an (médiane) ;	<b>5 par établissement</b>	4
– composition et qualité des membres de la CRUQPC ;	<p><b>38% des établissements ont désigné l'ensemble (titulaires + suppléants) des représentants des usagers</b></p> <p><b>51% des établissements ont désigné l'ensemble (titulaires + suppléants) des représentants de l'établissement, ainsi que les médiateurs</b></p> <p>Voir détail dans synthèse régionale</p>	<p>36% des établissements ont désigné l'ensemble (titulaires + suppléants) des représentants des usagers</p> <p>50% des établissements ont désigné l'ensemble (titulaires + suppléants) des représentants de l'établissement, ainsi que les médiateurs</p> <p>Voir détail dans synthèse régionale</p>
– proportion d'établissements disposant d'une CRUQPC pour lesquels il existe une formation pour les membres ;	40%	44%
Proportion d'établissements ayant une cotation A, B, C, etc. dans les rapports de certification HAS	NC	NC

### 2.3 Dans le domaine médico-social

Indicateurs à recueillir	Données 2013	Données 2012
Fonctionnement effectif des conseils de vie sociale (CVS) :		
– proportion d'établissements disposant d'un CVS ;	<b>73%</b>	NC
– proportion des rapports des CVS transmis à l'ARS et à la CRSA ;	<b>Secteur personne âgée : 40%</b>	NC
– nombre de réunions par an (médiane des nombres de réunions par établissement) ;	3 par établissement	NC

Indicateurs à recueillir	Données 2013	Données 2012
– composition et qualité des membres des CVS ;	<p><b>72%</b> déclarent que des représentants des personnes accueillies siègent au CVS</p> <p><b>73%</b> déclarent que des représentants des familles ou des représentants légaux siègent au CVS</p> <p><b>71%</b> déclarent qu'un membre ou plus du personnel siège au CVS</p> <p><b>70%</b> déclarent que le directeur de la structure ou son représentant siège au CVS</p> <p>Voir détail dans synthèse régionale</p>	NC
– proportion d'établissements disposant de formations pour les membres des CVS ;	<b>12%</b>	NC
– nombre de personnalités qualifiées désignées et nombre d'interventions réalisées	1 département sur 6 en région Paca a désigné les personnes qualifiées – 2 départements les ont désignées en 2014	NC

### 3. Droit au respect de la dignité de la personne. — Promouvoir la bientraitance

#### 3.1 Dans le domaine ambulatoire

Voir point 1.1

### 3.2 Dans le domaine sanitaire

Indicateurs à recueillir	Données 2013	Données 2012
Proportion d'établissements où un dispositif ou des procédures de promotion de la bientraitance existent	89%	81%
Proportion d'établissements ayant une cotation A, B, C, etc. dans les rapports de certification HAS (référence 10 de la v2010)	NC	NC

### 3.3 Dans le domaine médico-social

Indicateur à recueillir	Données 2013	Données 2012
Proportion d'établissements où un dispositif ou des procédures de promotion de la bientraitance existent	81%	NC

## 4. Droit au respect de la dignité de la personne. — Prendre en charge la douleur

Article L1110-5 alinéa 4, Code de la santé publique :

« Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée. »

Depuis 1998, la lutte contre la douleur a fait l'objet de trois plans successifs avec des bilans mitigés. Le quatrième plan 2008-2012 devrait organiser la lutte contre la douleur en dehors des établissements de santé.

**Les indicateurs ne sont disponibles pour aucun des trois secteurs.**

## 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

### 5.1 Dans le domaine ambulatoire

Indicateur à recueillir	Données 2013	Données 2012
Nombre de formations à la fin de vie	NC	Les URPS ne disposent pas de ces données

### 5.2 Dans le domaine sanitaire

Indicateurs à recueillir	Données 2013	Données 2012
Proportion d'établissements ayant organisé une information sur les directives anticipées	82% (info médecins et soignants)	78% (info tout personnel)
Proportion d'établissements où un dispositif de recueil des directives anticipées existe	69%	66%

### 5.3 Dans le domaine médico-social

Indicateurs à recueillir	Données 2013	Données 2012
Proportion d'établissements et services médico-sociaux prenant en compte cette dimension dans leur projet d'établissement	73%	NC
Pour les établissements et services médico-sociaux ayant intégré cette dimension, pourcentage de résidents ayant rédigé des directives anticipées/ nombre total de résidents	18%	NC

## 6. Droit à l'information — Permettre l'accès au dossier médical

### 6.1 Dans le domaine ambulatoire

Voir point 1.1

## 6.2 Dans le domaine sanitaire

Indicateurs à recueillir	Données 2013	Données 2012
Nombre de plaintes et réclamations relatives à l'accès au dossier médical	<b>381</b>	212
Nombre d'établissements ayant une cotation A, B, C, etc. dans les rapports de certification HAS (référence 14 de la V2010)	NC	NC

## 6.3 Dans le domaine médico-social

Indicateur à recueillir	Données 2013	Données 2012
Nombre de plaintes et réclamations relatives à l'accès au dossier médical	Nbre inconnu 4% des ESMS PA déclarent que des plaintes et réclamations ont concerné l'accès au dossier médical	NC

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

La loi du 11 février 2005 est l'une des principales lois sur les droits des personnes handicapées, depuis la loi de 1975.

Sa principale innovation est d'affirmer que tout enfant, tout adolescent présentant un handicap ou un trouble invalidant de la santé est inscrit dans l'école de son quartier. Il pourra ensuite être accueilli dans un autre établissement, en fonction du projet personnalisé de scolarisation. Les parents sont pleinement associés aux décisions concernant leur enfant. Sont mis en place les équipes de suivi de la scolarisation et les enseignants référents. La loi réaffirme la possibilité de prévoir des aménagements afin que les étudiants handicapés puissent poursuivre leurs études, passer des concours, etc.

Indicateur à recueillir	Données 2013	Données 2012
Taux de couverture des besoins des enfants handicapés : nombre de prises en charge/nombre de demandes de scolarisation	<b>11 121 élèves scolarisés dans académie d'Aix Marseille</b> Rectorat de Nice : non communiqué	10 581 élèves scolarisés dans académie d'Aix Marseille Rectorat de Nice : non communiqué

Le Rectorat d'Aix-Marseille a fait savoir à l'ARS qu'il ne pouvait transmettre le nombre de dossiers transmis à la MDPH, qu'il s'agisse d'une première demande ou d'un renouvellement. En effet, le travail avec les MDPH s'effectue au niveau des Directions académiques de chaque département de l'Académie et ces dossiers majoritairement construits avec les enseignants-référents pour la scolarisation des élèves en situation de handicap peuvent également être élaborés par les équipes éducatives des écoles et établissements. Les différentes MDPH devraient être en capacité de transmettre le nombre de dossiers "enfants" traités mais tous ne comportent pas forcément une demande concernant la scolarité.

Pour obtenir les informations demandées, toutes les MDPH ont été interrogées. Cependant chacune dispose de son propre outil de saisine, dans l'attente du nouveau système d'information partagé pour l'autonomie des personnes handicapées, développé par la CNSA.

Par ailleurs certaines MDPH s'interrogent sur les questions posées par les indicateurs comme par exemple :

1. « Nombre de prises en charge d'enfants en milieu adapté » :
  - s'agit-il des orientations prononcées par la CDAPH en établissements et services médico-sociaux (Sessad, Seffis, IME, IMPRO, ...) ? Faut-il intégrer les orientations des jeunes adultes dans le cadre de l'Amendement CRETON ?
  - s'agit-il d'orientations plus ciblées vers le milieu scolaire spécialisé : CLIS, ULIS, ... ?
  - s'agit-il des prises en charge exclusivement, à savoir que l'enfant a bénéficié d'une orientation par la CDAPH et a trouvé une structure d'accueil (type de la structure à préciser) ? si tel est le cas, la MDPH n'est pas en capacité de répondre.
  
2. « Nombre de demandes de scolarisation » :
  - faut-il entendre uniquement les demandes d'orientation scolaire vers le milieu spécialisé réceptionnées à la MDPH ?
  - faut-il y inclure les demandes d'AVS, de matériel pédagogique, qui concernent principalement les enfants en milieu ordinaire de scolarité ?

Aussi la collecte des données actuelle ne permet pas d'obtenir le même niveau d'information selon la réponse de chacune des MDPH, et les données ne peuvent être agrégées au niveau régional pour renseigner l'indicateur de manière satisfaisante.

## 8. Droits des personnes détenues. — Assurer la confidentialité des données médicales et l'accès des personnes à leur dossier médical

Indicateur à recueillir	Données 2013	Données 2012
Proportion de dossiers médicaux à la seule disposition des personnels soignants (dans des armoires fermées à clef)	NC	NC

## 9. Santé mentale. — Veiller au bon fonctionnement des commissions départementales de soins psychiatriques (CDSP)

Indicateurs à recueillir	Données 2013	Données 2012
Proportion de commissions départementales de soins psychiatriques existantes	100%	NC
Proportion de rapports transmis à l'ARS	33% (2 départements sur 6)	NC

La commission spécialisée dans le domaine des droits des usagers a reçu les rapports d'activité de deux de ces commissions départementales et va les analyser. Cette analyse sera disponible pour le prochain rapport de la CRSA.

A noter également que la commission régionale de concertation sur la santé mentale (CRDSM) a été créée en région Paca en 2012. PACA est avec Ile de France et Nord Pas de Calais une des seules régions à avoir réactivé la CRDSM.

La CRDSM a mis en place quatre groupes de travail sur les sujets suivants :

- Parcours de soins de l'adulte.
- Parcours de soins de l'enfant.
- Stigmatisation.
- Coopération et territorialité.

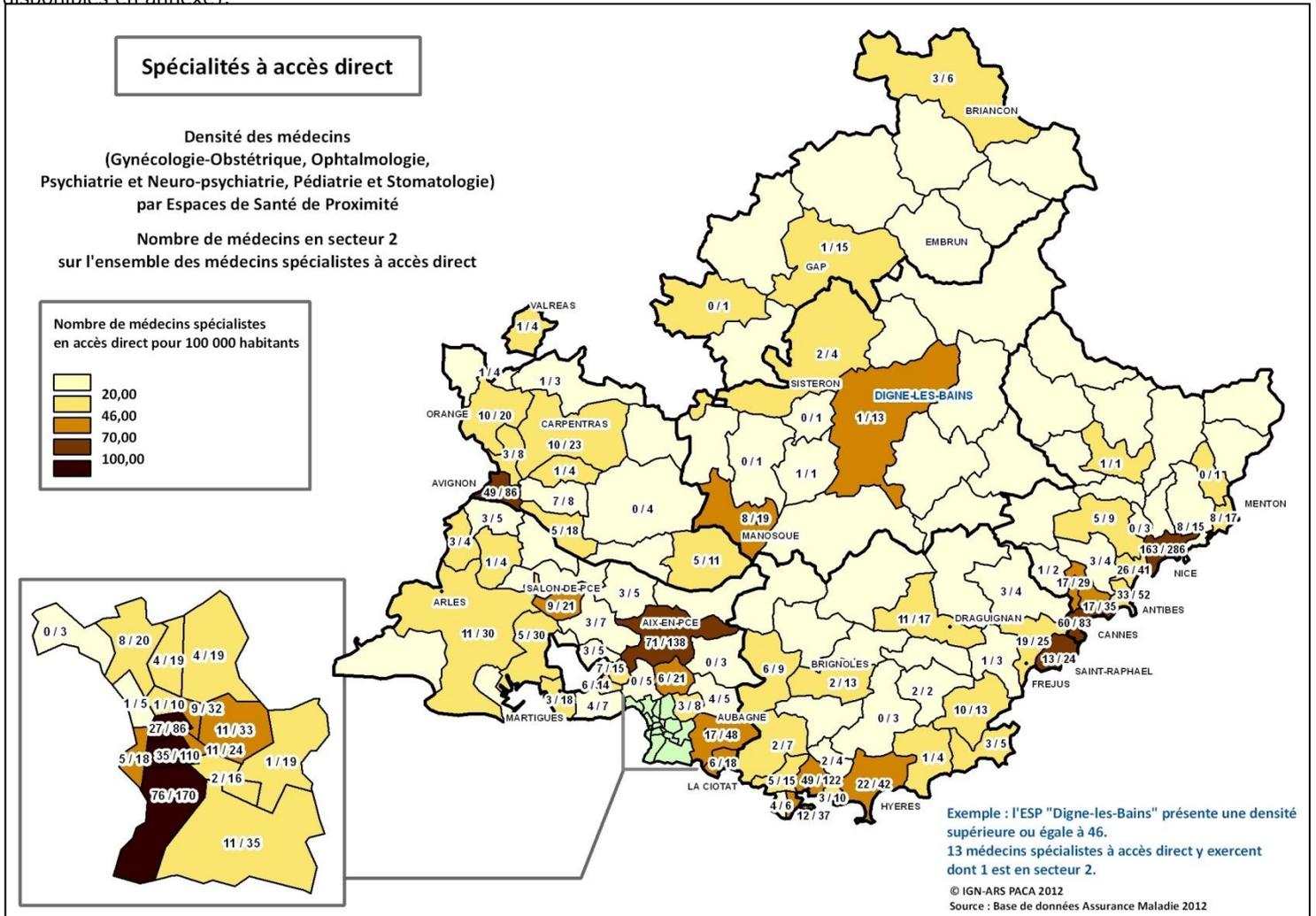
Des propositions concrètes ont émergé, qui se sont concrétisées. Malgré une participation relativement modeste en nombre, les acteurs qui se sont mobilisés ont fortement contribué.

## II - RENFORCER ET PRESERVER L'ACCES A LA SANTE POUR TOUS

### 1. Assurer l'accès aux professionnels de santé libéraux

Indicateurs à recueillir	Données 2013	Données 2012
Pourcentage d'offre en tarifs opposables par spécialité (secteur 1 + secteur 2) et par territoire de santé	Voir carte ci-dessous	
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	0,74%	0,74%
Taux de satisfaction des usagers de la permanence des soins	Indicateur neutralisé dans CPOM Etat / ARS	Indicateur neutralisé dans CPOM Etat / ARS

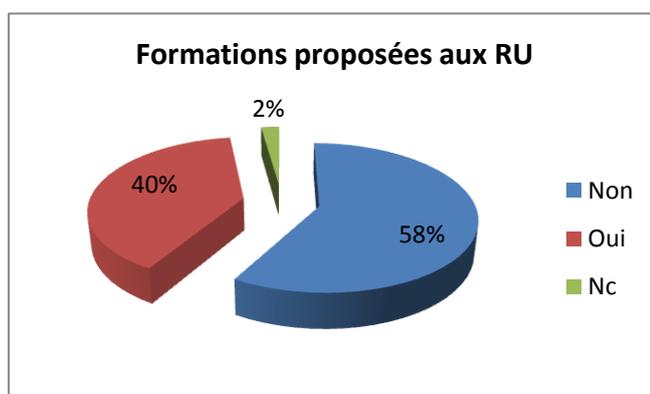
Pourcentage d'offre en tarifs opposables par spécialité (secteur 1 + secteur 2) et par territoire de santé (également disponibles en annexe):



### III - CONFORTER LA REPRESENTATION DES USAGERS DU SYSTEME DE SANTE

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

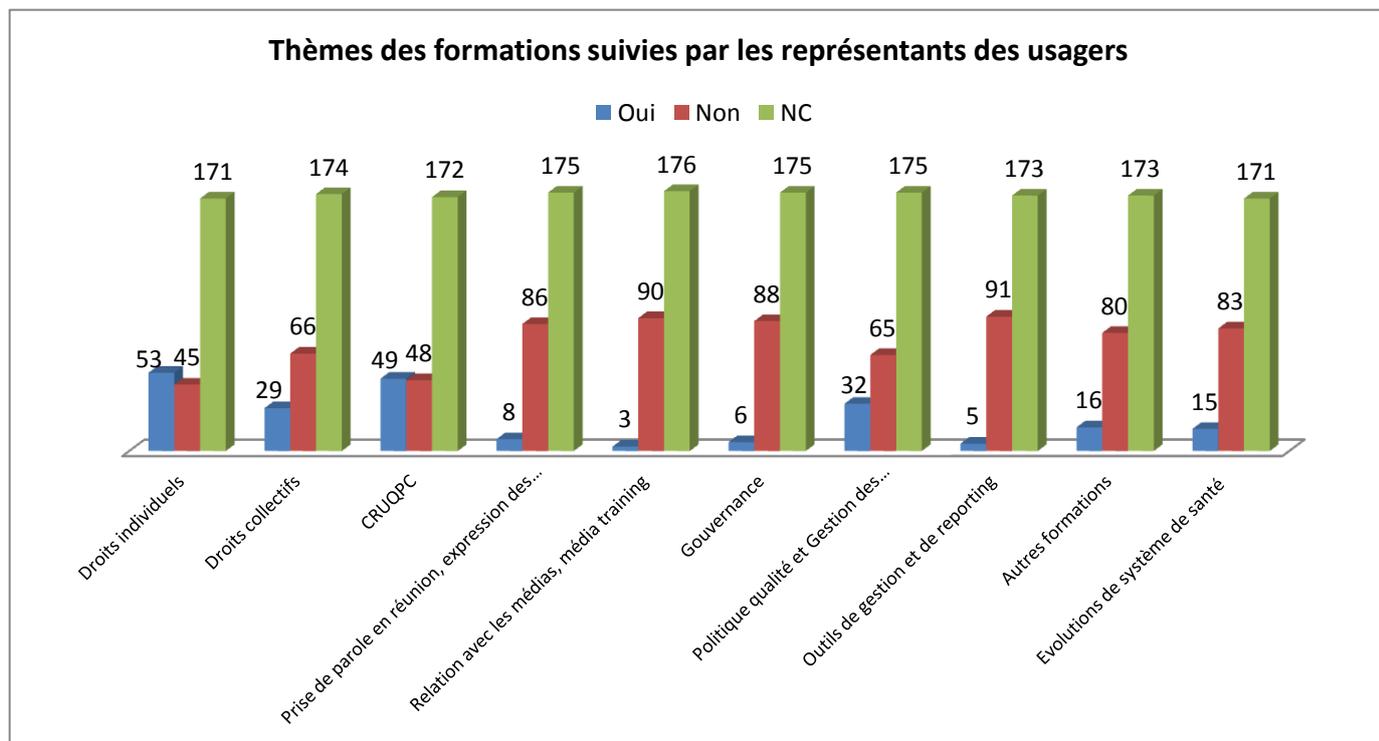
Les établissements de santé ont formé leurs représentants des usagers :



**40% des établissements déclarent avoir proposé des formations à leurs représentants d'usagers** (contre 42% l'an passé)

Le nombre total de formations suivies atteint les 166, contre 137 l'an dernier.

L'ensemble des établissements sanitaires déclare avoir formé 140 représentants d'usagers sur toute la région pour l'année 2013.



**Légende :**

- DROITS INDIVIDUELS = DROITS DES PERSONNES EN FIN DE VIE, ACCES AU DOSSIER MEDICAL, DIGNITE, RECUEIL DE LA VOLONTE DE LA PERSONNE ETC.
- DROITS COLLECTIFS = REPRESENTATION, PARTICIPATION, AGEEMENT,ETC..
- CRUQPC = EXERCICE DE REPRESENTATION, FONCTIONNEMENT, ACCES A L'INFORMATION, REALISATION DU RAPPORT CRUQPC.
- PRISE DE PAROLE, EXPRESSION DES ATTENTES,
- RELATIONS AVEC LES MEDIA.
- GOUVERNANCE (CONSEIL DE SURVEILLANCE, POLE, CME, ETC)
- POLITIQUE QUALITE ET GESTION DES RISQUES.
- OUTILS DE GESTION ET DE REPORTING (T2A, CPOM)
- AUTRES FORMATIONS SUR LE FONCTIONNEMENT DES ETABLISSEMENTS DE SANTE.
- EVOLUTION ET ORGANISATION DU SYSTEME DE SANTE APRES LA LOI HPST.

Les droits individuels et le fonctionnement de la CRUQPC sont les thèmes des formations les plus suivies par les représentants d'usagers, comme les années précédentes.

**Par ailleurs, le CISS Paca déclare 380 journées/stagiaires lors de ses 12 journées de formation réalisées**

Enfin, l'ARS Paca finance une plate-forme de formation « démocratie sanitaire » mise en place par le CISS Paca et Sciences-Po Aix depuis le début d'année 2014. Ce dispositif propose aux représentants des usagers des formations gratuites. Le bilan de cette action sera disponible pour le prochain rapport.

## IV - RENFORCER LA DEMOCRATIE SANITAIRE

### 1. 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

#### 1.1 Taux de participation des membres de la CRSA

- Taux de participation par collège de la CRSA, dont le collège 2 :

Participation moyenne par collège en CRSA (toutes commissions confondues) en 2013		Evolution par rapport à 2012
1/ Collectivités territoriales	13%	+6%
2/ Usagers de services de santé ou médico-sociaux	<b>42%</b>	<b>-24%</b>
3/ Conférences de territoire	41%	-13%
4/ Partenaires sociaux	19%	+15%
5/ Acteurs de la cohésion et de la protection sociales	36%	-22%
6/ Acteurs de la prévention et de l'éducation pour la santé	21%	-4%
7/ Offreurs des services de santé	30%	-9%
8/ Personnalités qualifiées	38%	-52%

La participation aux réunions de la CRSA, formations plénière ou en commissions, a connu un essoufflement important en 2013. Le renouvellement de la CRSA en 2014 a cependant permis une nouvelle mobilisation et on constate depuis septembre 2014 une forte présence dans toutes les instances de la Conférence.

- Taux de participation par collège et par formation de la CRSA :

Participation par collège et par formation de la CRSA						
Collège	CRSA Plénière	Permanente	CSOS	CSPAMS	CSP	CSDU
1/ Collectivités territoriales	6%	50%	5%	4%	13%	0%
2/ Usagers de services de santé ou médico-sociaux	<b>33%</b>	<b>83%</b>	<b>22%</b>	<b>11%</b>	<b>33%</b>	<b>67%</b>
3/ Conférences de territoire	28%	0%	26%	10%	100%	80%
4/ Partenaires sociaux	20%	50%	16%	6%	25%	0%
5/ Acteurs de la cohésion et de la protection sociales	26%	75%	15%	5%	13%	80%
6/ Acteurs de la prévention et de l'éducation pour la santé	18%	0%	15%		50%	20%
7/ Offreurs services de santé	24%	40%	20%	12%	25%	60%
8/ Personnalités qualifiées	38%					

## 1.2 Taux de participation des membres des conférences de territoire :

- Taux de participation des membres par collège, dont le collège des usagers\* :

Taux de présence par collège dans les conférences de territoire		Taux moyen de participation
1er	Etablissements de santé	65%
2ème	Gestionnaires sociaux et médico-sociaux	77%
3ème	Promotion de la santé, prévention, environnement et lutte contre la précarité	61%
4ème	Professionnels de santé libéraux	17%
5ème	Centres de santé, maisons de santé, pôle de santé et réseaux de santé	82%
6ème	Soins à domicile	81%
7ème	Santé au travail	0%
8ème	Usagers	73%
9ème	Elus des collectivités territoriales et leurs groupements	40%
10ème	Ordre des médecins	92%
11ème	Personnalités qualifiées	44%
<i>Taux de participation moyen des conférences de territoire</i>		59%

- Taux de participation des représentants des usagers par conférence de territoire :

Taux de participation des représentants des usagers dans les conférences de territoire		
	2013	2012
CT Alpes de Hautes Provence	<b>87%</b>	90%
CT Hautes Alpes	<b>67%</b>	89%
CT Alpes-Maritimes	<b>93%</b>	79%
CT Bouches-du-Rhône	<b>80%</b>	85%
CT Var	<b>50%</b>	96%
CT Vaucluse	<b>63%</b>	100%

## ***Conclusion de la deuxième partie sur la réalisation du rapport de la CRSA sur les droits des usagers répondant au cahier des charges ministériel***

*Au terme de ces travaux, la CRSA constate :*

- 1 Que la collecte des données nécessite la mise en place de nouveaux systèmes d'information qui progresse d'année en année. Par exemple, les indicateurs recueillis via l'analyse des rapports des CRUQPC permettent aujourd'hui d'obtenir des comparaisons et donc des analyses plus approfondies. Cependant, il existe encore des « vides », notamment sur le secteur ambulatoire ;*
- 2 Que les organisations n'ayant aucune obligation de communiquer les informations demandées pour la Conférence, leur collecte et la pérennité de leur transmission sont aléatoires ;*

*Tout comme les années précédentes, la CRSA demande que l'évaluation du respect des droits des usagers repose sur des données opérationnelles et accessibles. Elle recommande que le ministère, ou les ARS, puisse(nt) décider de mettre l'accent chaque année sur une thématique particulière, afin d'approfondir l'analyse.*

## TROISIEME PARTIE : Actions mises en place visant à promouvoir les droits des usagers

### I - Appel à projets visant à dynamiser la démocratie sanitaire en région Paca

Depuis deux ans, des crédits nationaux sont attribués à l'Agence pour promouvoir la démocratie sanitaire en région. Ces crédits, inclus dans le fonds d'intervention régional (FIR), sont dédiés à la formation des représentants des usagers, à la prise en compte de la parole et des besoins des usagers.

Un appel à projets a été lancé en septembre 2014 pour dynamiser la démocratie sanitaire et soutenir la diversité des projets mis en œuvre dans le domaine des droits des usagers. La CRSA a été impliquée dans le choix des candidats puisqu'elle a rendu, via sa commission permanente, un avis sur les dossiers présentés : 7 projets ont été retenus.

Ces projets prévoient la mise en place d'actions autour des axes suivants :

- **Le recueil de la parole et des besoins de publics spécifiques** (personnes prostituées, aidants de personnes atteintes de troubles psychiatriques graves, usagers de drogues ou de traitements de substitution) dans l'objectif d'améliorer leur prise en charge.
- **La formation des représentants des usagers.**
- **L'information sur les droits des usagers.**

Le détail des projets est disponible sur le site de la CRSA : [www.ars.paca.sante.fr/Resultat-de-l-appel-a-projets.176379.0.html](http://www.ars.paca.sante.fr/Resultat-de-l-appel-a-projets.176379.0.html)

Une évaluation de ces projets sera présentée dans le prochain rapport.

### II – Soutien aux associations souhaitant obtenir l'agrément pour représenter les usagers du système de santé

Les représentants des associations siégeant au sein de la CRSA ont, à de nombreuses reprises, souligné le fait que les associations d'usagers n'ont pas toujours les outils qui permettent de formaliser un projet, d'apporter les arguments à un dossier de subvention ou répondre à un appel à projet. Par ailleurs seuls les membres des associations d'usagers du système de santé agréées sont légitimes pour représenter les usagers dans les instances, et les associations non agréées doivent être aidées pour présenter un dossier pertinent et complet en vue de l'obtention de leur agrément.

Aussi, l'ARS Paca a mandaté les CoDES pour accompagner les associations au montage de leurs projets, avec un volet spécifique sur la constitution des dossiers d'agrément. Ainsi, 6,5 journées

d'accompagnement méthodologique aux associations ont été organisées en 2014, et 13 associations ont bénéficié de ces journées. Le dispositif sera reconduit en 2015.

### III - Médico-social : bilan de l'expérimentation visant à faire participer des représentants d'usagers issus d'associations agréées à des réunions de Conseil de la vie sociale (CVS)

La reconnaissance des droits des usagers, aussi bien dans le secteur sanitaire que dans le secteur médico-social, s'est opérée par touches successives dans différents textes législatifs avant que ces droits ne soient rassemblés et développés par les lois de 2002. Dans le secteur sanitaire, les RU sont appelés à intervenir en tant que promoteur et défenseur des droits des patients et de la qualité à travers l'ensemble des instances auxquelles ils participent. Dans le secteur médico-social, le rôle des RU porte moins sur la question de la défense des droits que sur la question de la vie quotidienne. La participation des RU au sein des établissements se concentre sur le Conseil de la vie sociale (CVS). La question de la défense des droits dans ce secteur est insuffisamment traitée et prise en compte, ce qui est d'autant plus problématique qu'il s'agit de populations particulièrement vulnérables.

**Pour cette raison, la CRSA a mis en place une expérimentation sur une durée d'un an, visant à faire participer des représentants d'usagers issus d'associations agréées à des réunions de CVS. Cette initiative avait pour objectifs d'évaluer l'apport de la présence d'un représentant des usagers « extérieur » et de rapprocher les pratiques des CVS avec celui des CRUQPC sur la gestion des plaintes et des réclamations.**

Quatre établissements ont participé à l'expérimentation.

Bilan de cette expérimentation, présentée à la CRSA en juillet 2014 :

> **La présence d'un représentant d'utilisateur extérieur à l'établissement a permis une représentation plus neutre** et moins dans l'émotion que celle des représentants des personnes accueillies. Sa parole a permis de nourrir le débat de manière constructive.

> La participation de ce représentant extérieur a, dans certains établissements, apporté une certaine connaissance :

- en matière de gestion des plaintes et des réclamations,
- sur la nécessité de faire suivre les avis du CVS par des recommandations, comme en CRUQPC,
- sur des dispositifs spécifiques (observatoire de la bienveillance, la représentation des familles).

> Cependant, **l'apport du représentant d'utilisateur est variable** en fonction de sa personnalité, son parcours, sa formation. Cela renvoie donc à la **nécessité de former les représentants d'utilisateurs** afin qu'ils aient les outils nécessaires pour bien accomplir leurs missions.

> L'intérêt de l'expérimentation a été plutôt limité pour les établissements disposant à la fois d'un CVS et d'une CRUQPC. En effet, ces établissements ont déjà étendu les dispositifs des CRUQPC au

secteur médico-social. Par ailleurs, ces établissements ont rencontré des difficultés pour l'organisation d'une réunion commune CVS / CRUQPC : en plus de la lourdeur de l'organisation, il a été indiqué que les débats n'avaient pas été concluants, du fait notamment des problèmes de compréhension pour les représentants des personnes accueillies qui siègent habituellement en CVS.

> Enfin, **il apparaît difficile, dans le cadre d'une généralisation, de trouver un nombre de représentants d'usagers suffisant pour siéger dans les CVS**, les représentants d'usagers issus d'associations agréées étant déjà très occupés et siégeant déjà dans de nombreuses instances sanitaires.

Sans une évolution de la réglementation, il paraît donc difficile d'étendre ce dispositif.

## IV – AMELIORER L'INFORMATION DES USAGERS SUR LEURS DROITS

### 1. Poursuite d'un plan de communication sur les droits des usagers

70% des usagers du système de santé répondent par la négative à la question « Avez-vous le sentiment de connaître vos droits en matière de santé ? »

Dix ans après les deux lois fondatrices de 2002, qui ont constitué une avancée majeure dans ce domaine, le constat est paradoxal. Les droits des patients et, plus largement, de toutes les personnes ayant accès aux soins, sont nombreux mais encore trop peu connus. Au regard de ce constat, la CRSA a recommandé à l'Agence régionale de santé de mettre en place une campagne de communication qui aura pour objectif d'informer les usagers sur leurs droits.

**Un plan de communication a été lancé en juin 2014, pour une durée de 11 mois :**

L'ARS Paca met ainsi à l'honneur les droits des usagers dans les domaines de la santé et du médico-social et publie chaque mois sur son site Internet un éclairage particulier sur « le droit du mois », et les devoirs qui en découlent : <http://www.ars.paca.sante.fr/De-juin-2014-a-mars-2015-l-AR.173802.0.html>

Les droits suivants ont déjà fait l'objet d'un éclairage spécifique :

- Le droit au secret professionnel et à la protection des données personnelles ;
- Le droit d'accès au dossier médical et au dossier de la personne accueillie ;
- Le droit à l'information sur son état de santé ;
- Le droit de désigner une personne de confiance et le droit de rédiger des directives anticipées ;
- Le droit au respect de la vie privée ;
- Le droit au respect de sa dignité.

Seront traités en 2015 :



- Le droit de bénéficier des soins, d'une prise en charge et d'un accompagnement de qualité, dans le respect du parcours de soins ;
- Les droits collectifs ;
- Les voies de recours ;
- Le mandat de protection future ;
- L'admission dans un établissement de santé ou médico-social.

Les membres de la commission spécialisée dans le domaine des droits des usagers du système de santé (CSDU) de la CRSA, ainsi que les représentants des professionnels de santé et les fédérations hospitalières ont été associés à la démarche. Ils ont notamment participé au choix des « 10 droits », ainsi qu'à la rédaction du contenu.

Chaque publication du « droit du mois » suscite des demandes, notamment de la part des professionnels de santé. Le guide « Usagers votre santé vos droits », édité par le ministère et les fiches « droits du mois » de l'ARS Paca seront donc imprimé(e)s et diffusé(e)s aux membres de la CRSA et aux professionnels de santé (libéraux, établissements...) dans le courant de l'année 2015.



Retrouvez les droits des usagers de la santé sur  
[www.ars.paca.sante.fr/Quels-sont-mes-droits](http://www.ars.paca.sante.fr/Quels-sont-mes-droits)

