



***Rapport sur les
Droits des Usagers
du Système
de Santé***



de l'année 2012

Sommaire

Synthèse du rapport

1^{ère} partie : 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 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 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

2^{ème} partie : 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

3^{ème} partie : Conforter la représentation des usagers du système de santé

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

4^{ème} partie : Renforcer la démocratie sanitaire

15. Garantir la participation des représentants des usagers et des acteurs du système de santé dans les CRSA et les conférences de territoire

5^{ème} partie : Suivi des recommandations

Annexes :

- I. Glossaire
- II. 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



« Chaque année, la commission spécialisée dans le domaine des droits des usagers du système de santé est chargée, en collaboration avec les autres commissions spécialisées, de l'élaboration d'un rapport spécifique sur l'évaluation des conditions dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits des usagers, de l'égalité d'accès aux services de santé et de la qualité des prises en charge dans les domaines sanitaire et médico-social.

Ce rapport est établi selon un cahier des charges fixé par les ministres chargés de la santé, des personnes âgées, des personnes handicapées et de l'assurance maladie.

Il est transmis, avec les recommandations qu'il formule, au directeur général de l'agence régionale de santé et à la conférence nationale de santé mentionnée à l'article L. 1411-3. »

Synthèse du rapport



Notre rapport sur les droits des usagers du système de santé dans le Nord-Pas-de-Calais en 2012 comporte des nouveautés, qui sont autant d'avancées dans ce domaine. Nous avons tenté de concilier les directives de l'arrêté ministériel du 5 avril 2012 qui fixe le contenu de ce type de rapport, avec les préoccupations davantage portées par les membres de notre Commission Spécialisée dans le domaine des Droits des Usagers (CSDU), qui s'est réunie à dix reprises au cours de l'année 2012.

Le cahier des charges national¹ propose de suivre dans la durée quinze items, classés dans quatre chapitres principaux :

- Promouvoir et faire respecter les droits des usagers (9 items)
- Renforcer et préserver l'accès aux soins pour tous (4 items)
- Conforter la représentation des usagers du système de santé (1 item)
- Renforcer la démocratie sanitaire (1 item)

La Commission a choisi d'ajouter un cinquième chapitre consacré au suivi des recommandations de la Conférence depuis 2006, en y ajoutant celles issues du présent rapport.

L'arrêté ministériel précise que le rapport est établi à partir des données collectées et consolidées par l'ARS, la CRSA étant chargée de leur analyse. Dans la pratique, un tiers d'indicateurs n'a pu être renseigné par manque de données collectées selon la logique de l'arrêté. Nous avons - une fois encore - constaté la difficulté de rassembler des données qualitatives, mais aussi la plus grande facilité de rassembler des données dans le domaine sanitaire que dans le domaine médico-social.

La Commission s'est mise en situation d'obtenir un maximum de renseignements pour le prochain rapport, grâce au service Gouvernance et Démocratie Sanitaire de l'ARS, qui s'est grandement investi dans l'élaboration du présent rapport, ainsi que l'ensemble des collaborateurs de l'ARS qui l'ont aidé pour le recueil de données.

Les principaux enseignements tirés de ce rapport sont les suivants :

- ✓ **Le taux de retour des rapports 2011 des Commissions des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise En Charge (CRUQPEC) des 131 établissements de santé de la région a atteint pour la première fois 100% (il était de 66% en 2009).**
- ✓ **La fréquence des réunions de CRUQPEC a augmenté en 2011.**
- ✓ **Il y a une tendance à une diminution du nombre de réunions traitant des plaintes au sein des CRUQPEC.**
- ✓ **Aucun établissement de santé n'a eu à ce jour de recommandation ou de réserve pour le critère « évaluation de la satisfaction des usagers » qui fait partie de la certification des établissements (indicateur I.SATIS² mis en place en 2012).**

¹ Arrêté du 5 avril 2012 annexé au présent rapport – annexe II

² Indicateur de satisfaction des patients hospitalisés

- ✓ **Au moins 230 EHPAD sur 362 ont constitué un Conseil de la Vie Sociale (CVS), qui se réunit en moyenne 2,7 fois par an.**
- ✓ **138 établissements médico-sociaux sur 1 031 ont répondu à une enquête de l'ARS³ initiée par la CSDU et relative au fonctionnement des Conseils de la Vie Sociale. On y trouve - logiquement - un très bon fonctionnement de cette structure émanant de la loi 2002-2⁴.**
- ✓ **En termes de promotion de la bientraitance, tous les établissements de santé n'ont pas obtenu le meilleur classement lors de leur certification (deux ont fait l'objet de recommandations).**
- ✓ **L'enquête ANESM sur 280 EHPAD montre qu'un tiers des établissements proposent à leur personnel une formation sur la bientraitance, et moins de 10% une formation sur la douleur et la fin de vie.**
- ✓ **En 2012, l'ARS Nord-Pas-de-Calais a atteint un taux de réalisation de 77% du programme national de lutte contre la maltraitance (27 inspections menées en 2012).**
- ✓ **En termes de prise en charge de la douleur, les établissements de santé sont loin d'obtenir le meilleur classement. Onze d'entre eux ont eu des recommandations ou des réserves (8%). Une centaine d'EHPAD ont signé des conventions avec les centres hospitaliers prévoyant l'organisation des soins palliatifs.**
- ✓ **Le droit d'accès au dossier médical est encore mal connu dans les établissements de santé (cotation moyenne en certification et augmentation des demandes).**
- ✓ **Il y a très peu de recours aux Personnes Qualifiées par les usagers des établissements médico-sociaux qui souhaitent faire valoir leurs droits.**
- ✓ **La scolarisation des enfants handicapés en milieu ordinaire ou adapté est en progression constante dans la région : 20 000 enfants en milieu ordinaire, 7 500 en établissements et 2 500 en Belgique.**
- ✓ **Les Commissions Départementales des Soins Psychiatriques (CDSP) existent dans les départements du Nord et du Pas-de-Calais. Réunies quatre fois par an et comportant des représentants d'usagers, elles reçoivent les réclamations des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et visitent chaque année les 20 établissements de santé de la région habilités à soigner des personnes en hospitalisation sans consentement.**
- ✓ **L'accès aux professionnels de santé est mesuré dans le contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens (CPOM) qui lie l'Etat et l'ARS Nord-Pas-de-Calais. Il comporte des objectifs assez peu ambitieux qui d'ailleurs sont déjà atteints dans la région.**

³ Résultats de l'enquête page 13 du rapport

⁴ Loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

- ✓ **Les possibilités d'assurer financièrement l'accès aux soins font l'objet de données qui n'ont pas pu être collectées. Par contre les travaux sur les dépassements d'honoraires du Collectif inter associatif sur la santé (CISS) Nord-Pas-de-Calais et de l'association UFC-Que choisir ont fait l'objet de présentations devant la Commission Spécialisée dans le domaine des Droits des Usagers. Si le phénomène est moins marqué dans la région, il fait l'objet de beaucoup d'inégalités infra-régionales qui restent à mesurer dans le temps.**
- ✓ **L'accès aux structures de prévention est mesuré dans le CPOM liant l'Etat à l'ARS par cinq indicateurs. La région se situe très souvent en-dessous des valeurs cibles déjà inférieures aux valeurs nationales.**
- ✓ **Les écarts infra-régionaux en termes d'équipements médico-sociaux sont inférieurs à ceux de la France entière ; ils ont tendance à se réduire lentement.**
- ✓ **150 représentants des usagers ont été formés en 2012 que ce soit au CISS, à l'URIOPSS ou dans les établissements.**
- ✓ **Ce sont les représentants des usagers qui (en proportion) siègent les plus nombreux et les plus régulièrement dans les instances de la CRSA (comme pour toute la France). Cela est moins vrai pour les conférences de territoire.**

Au-delà de la rédaction du présent rapport, la Commission Spécialisée dans le domaine des Droits des Usagers de la CRSA qui se réunit tous les mois, a abordé des sujets complémentaires de ceux développés ci-dessous. En particulier de nombreuses heures de réunion ont été consacrées à donner un avis sur les différents programmes du Projet Régional de Santé (PRS). Les commissaires se sont également intéressés aux droits des usagers en Belgique, aux dépassements d'honoraires, à la désertification médicale, et au mode de désignation des représentants des usagers dans les diverses instances et établissements de santé.

Nous continuerons en 2013 sur le chemin de la défense des droits individuels tout en sachant que le droit à un système de santé de qualité est le premier des droits.

**Le Vice-président de la
commission spécialisée dans le
domaine des droits des usagers**

Bruno CHEVRIER

**Le Président de la commission
spécialisée dans le domaine des
droits des usagers**

Pierre-Marie LEBRUN

1^{ère} partie

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)

Pour évaluer cet objectif, le cahier des charges national prévoit de recueillir les thèmes de formations suivis par les professionnels, la couverture des formations par professions de santé et par couverture géographique, ainsi que le nombre de formations proposées et réalisées et le nombre de personnes formées.

a - Dans le domaine ambulatoire

Dans le domaine ambulatoire, la loi du 21 juillet 2009 « Hôpital, Patients, Santé et Territoires » substitue la formation médicale continue (FMC) et l'évaluation des pratiques professionnelles (EPP) par le développement personnel continu (DPC) pour l'ensemble des dix-sept professions de santé. Le DPC est en cours de déploiement depuis le début de l'année 2012. Le dispositif est trop récent pour collecter les informations nécessaires à l'analyse de cet objectif.

b - Dans le domaine hospitalier

La synthèse 2012 des rapports des commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPEC) recense les établissements proposant des formations aux membres de la CRUQPEC ainsi que l'information des professionnels de santé et des personnels de l'établissement.



La Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise En Charge (CRUQPEC)

La CRUQPEC, créée par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, est instituée dans chaque établissement de santé public ou privé, ainsi que dans les syndicats inter-hospitaliers et les groupements autorisés à assurer les missions d'un établissement de santé. Le rôle, la composition et les modalités de fonctionnement de cette commission ont été fixés par décret⁵.

Dans sa composition restreinte la CRUQPEC est composée comme suivant :

- 1 président : le représentant légal de l'établissement ou la personne qu'il désigne à cet effet ;
- 2 médiateurs, dont 1 médiateur médecin et 1 médiateur non médecin (et leurs suppléants) ;
- 2 représentants d'usagers (et leurs suppléants).

A ces membres peuvent s'adjoindre d'autres personnes, on parle alors de composition élargie : président de CME, représentants du personnel infirmier, représentant du conseil d'administration...

La CRUQPEC se réunit sur convocation de son président au moins une fois par trimestre et aussi souvent que nécessaire pour procéder à l'examen des plaintes et réclamations [...]. Par ailleurs la réunion est de droit à la demande de la moitié au moins des membres ayant voix délibérative.

La commission a pour mission de :

- veiller au respect des droits des usagers et faciliter leurs démarches,
- examiner les plaintes et réclamations,
- contribuer à l'amélioration de l'accueil et de la prise en charge des malades et de leurs proches.

La CRUQPEC rédige un rapport annuel qui, s'appuyant sur les pratiques existantes, propose des recommandations et évalue leur impact d'une année sur l'autre.

Les rapports annuels des CRUQPEC ont vocation à constituer une base essentielle de la réflexion des établissements de santé sur la politique qu'ils entendent mener en matière de droit des usagers et de la qualité de la prise en charge. Transmis ensuite aux instances régionales (ARS et CRSA), leur analyse alimente la réflexion visant à définir la politique régionale de santé et permet d'avoir une juste vision du respect des droits d'usagers au sein des établissements.

⁵ Décret n°2005-213 du 2 mars 2005 relatif à la commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge



Il ressort de cette synthèse qu'en 2011, 34 établissements de santé (ES) sur 131 ont proposé des formations aux membres de la CRUQPEC hors représentants usagers (ils étaient 53 établissements en 2010). La répartition par statut juridique est la suivante :

- 35% des établissements publics (41% en 2010)
- 35% des établissements privés (35% en 2010)
- 29% des éta. de santé privés à but non lucratif ou ESPIC (23% en 2010)

Ces formations ont eu pour thèmes :

- | | | |
|--|--|--|
| - Communication autour de l'annonce au patient ou à sa famille d'un événement indésirable grave | - La place des usagers dans la certification | - Gestion du dossier patient |
| - La CRUQPEC | - Conférence sur les droits des usagers | - Psycho-oncologie |
| - Médiation médicale en ES : cadre juridique et règles de bonne pratique | - Droits et information du patient | - Sensibilisation aux droits des patients et aux directives anticipées |
| - Loi relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques | - Dimension éthique de la prise en charge du patient | - Optimiser la bientraitance |
| - Droits et information des patients | - Ethique et prise en charge du patient | - Ethique et bientraitance |
| - Recueil et traitement de l'expression des patients et de leurs proches | - Relations soignants-soignés | - Droits et devoirs du patient et des agents |
| - Droit des usagers | - Action nationale pour l'amélioration de la qualité au profit des personnes âgées | - Optimiser la gestion des plaintes et des réclamations dans les ES |
| - Singularité juridique de l'hospitalisation privée avec médecine libérale | - Principe et qualité de la prise en charge de la personne âgée | - Gestion de l'agressivité |
| | - Ethique | - Secret et santé |
| | - Identitovigilance | - Médiation en ES |
| | | - Droits des patients en psychiatrie |
| | | - Certification des ES |

Elles ont été dispensées par différents organismes : Association des médecins médiateurs de France, SHAM, Fédération Hospitalière Privée (FHP), formations en interne de l'établissement de santé, ARS, Université Vitalia, CONCEPT formation, FORMA'MED, Concept Formation, AFPC, Faculté de médecine de Reims, etc.

De plus, il existe dans la région une formation des avocats qui interviennent dans le domaine du respect des droits en psychiatrie.

Par ailleurs, les personnels d'établissement sont informés sur le fonctionnement de la CRUQPEC par voie d'affichage (90% des établissements), par le journal interne (46%), par internet (56%), au cours de réunions de service (52%) ou lors de stage d'intégration (52%).

Le cahier des charges national mentionnait d'autres sources d'informations qui n'ont pas pu être recueillies cette année, notamment l'offre de formation proposée par l'Association Nationale pour la Formation permanente du personnel Hospitalier (ANFH) à ses adhérents (établissements du secteur public).

c - Dans le domaine médico-social

Le cahier des charges préconise de se rapprocher des principaux organismes paritaires collecteurs agréés (OPCA) présents sur le territoire pour dresser un état des lieux des formations pour lesquelles des financements ont été mobilisés.

Les données n'ont pas pu être collectées cette année.

Commentaires de la Commission :

La Commission se félicite du nombre de formations organisées dans les établissements de santé. Elle souhaite qu'il en soit de même dans la formation initiale des professionnels de santé, comme cela est déjà le cas pour les médecins hospitaliers.

Elle souhaite un repérage des lieux de formation dans le domaine médico-social pour les interroger sur la prise en compte du droit des usagers en formation initiale et en formation continue.

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

a - Dans le domaine ambulatoire

Le cahier des charges préconise de vérifier, auprès des ordres professionnels et des Unions Régionales des Professions de Santé (URPS), l'existence d'un processus de traitement des réclamations et des plaintes permettant d'identifier leur nombre et leur évaluation. Ces données n'ont pas pu être recueillies pour ce rapport.

b - Dans le domaine hospitalier

Le processus d'évaluation du respect des droits des usagers dans le domaine hospitalier peut être analysé à partir, d'une part, des données de la synthèse des rapports des commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPEC), et d'autre part des résultats de la certification des établissements de santé.



1- Synthèse des rapports des commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge :

L'analyse du fonctionnement des CRUQPEC suppose d'examiner le taux de retour de leurs rapports annuels, ainsi que le nombre de représentants d'usagers désignés et le nombre de réunions par an.

Proportion d'établissements disposant d'une CRUQPEC et taux de rapports des CRUQPEC transmis à l'ARS :

131 établissements de santé sont ouverts dans la région Nord-Pas-de-Calais.

La répartition par statut juridique est la suivante :

- 46 établissements publics de santé ;
- 58 établissements privés de santé ;
- 27 établissements de santé privés d'intérêt collectif (ESPIC).

Tous les établissements de santé de la région Nord-Pas-de-Calais ont transmis leur rapport 2011 à l'ARS Nord-Pas-de-Calais (taux de retour de 100%).

Les taux de retour les années précédentes étaient de 93,12 % en 2010 et de 65,94 % en 2009.

Le service de l'ARS chargé de la synthèse des rapports CRUQPEC a pu obtenir ce taux de retour 100 % après avoir procédé à des relances jusqu'en septembre 2012 alors que la date butoir fixée pour transmettre les rapports à l'ARS était le 1^{er} mai 2012.

Composition et qualité des membres de la CRUQPEC :

Alors que la réglementation prévoit que les CRUQPEC sont composées de deux représentants d'usagers titulaires (et deux suppléants), **seulement 20 % des CRUQPEC de la région sont composées de deux représentants des usagers titulaires et de deux suppléants.**

Nombre de réunions par an :

Nombre de réunions par an	Total 2010	Total 2011	Public 2010	Public 2011	Privé 2010	Privé 2011	ESPIC 2010	ESPIC 2011
Au moins 1 réunion / trimestre	43%	52%	41%	50%	43%	50%	46%	24%
3 réunions / an	32%	27%	36%	26%	28%	35%	35%	11%
2 réunions / an	16%	16%	12%	20%	17%	12%	19%	19%
1 réunion / an	7%	5%	10%	4%	8%	3%	4%	7%
Pas de réunion								1 établi

2 - Résultats de la certification des établissements de santé

Un certain nombre de critères de certification correspondent à des objectifs du cahier des charges du rapport droits des usagers de la CRSA.

La Haute Autorité de Santé (HAS) a mis à disposition des ARS les résultats de certification V2010 pour les critères de certification correspondants aux objectifs :

- Evaluation de la **satisfaction des usagers** (correspondant au critère 9.b du manuel de certification, examiné ci-dessous) ;
- Prévention de la maltraitance et **promotion de la bientraitance** (correspond au critère 10.a du manuel de certification, examiné au point 3 du rapport) ;
- Prise en charge de la **douleur** (correspond au critère 12.a du manuel de certification, examiné au point 4 du rapport) ;
- Prise en charge et droit des **patients en fin de vie** (correspond au critère 13.a du manuel de certification, examiné au point 5 du rapport) ;
- Accès du patient à son **dossier** (correspond au critère 14.b du manuel de certification, examiné au point 6 du rapport).



La certification des établissements de santé⁶

La certification des établissements de santé est une procédure d'évaluation externe obligatoire des 2 650 établissements de santé ouverts en France (établissements de santé publics et privés, installations autonomes de chirurgie esthétique et groupements de coopération sanitaire). Des professionnels de santé mandatés par la Haute Autorité de Santé (HAS) réalisent les visites de certification sur la base d'un manuel, référentiel qui permet d'évaluer le fonctionnement global de l'établissement de santé tous les quatre ans. L'objectif de la certification est de porter une appréciation indépendante sur « l'engagement qualité » dans la délivrance des prises en charge et des prestations d'un établissement de santé.

Depuis son déploiement en France en 2000, l'ensemble des établissements de santé a mené deux procédures de certification. La troisième certification est en cours d'élaboration et chaque établissement aura été visité d'ici la fin de l'année 2014.

De façon générale, la certification joue un rôle essentiel dans le développement de la qualité et de la sécurité dans les établissements de santé : elle a un impact significatif sur la structuration et l'organisation des démarches d'amélioration de la qualité, la mise en place de bonnes pratiques professionnelles. Elle a également un rôle important sur l'évolution des modalités de travail avec un décloisonnement de l'organisation et le développement d'un regard transversal de nature à renforcer les mécanismes de sécurité des soins.

Un certain nombre de critères évalués dans le cadre de la démarche de certification des établissements de santé ont trait au respect des droits des usagers.



Les données 2011 fournies correspondent à une seule procédure de certification identifiée sous un unique code de démarche HAS. Pour l'année suivante, seules les données des établissements ayant fait l'objet d'une nouvelle certification ou d'une procédure de modification seront ajoutées.

La HAS utilise une échelle de cotation à 4 niveaux : A, B, C ou D (A = l'établissement satisfait totalement au critère, B = en grande partie, C = partiellement, D = non)

Pour la région Nord-Pas-de-Calais les données transmises portent sur 37 établissements :

- 19 établissements publics sur 46 (soit 41%)
- 15 établissements privés sur 58 (soit 26%)
- 3 ESPIC sur 27 (soit 11%)

Evaluation de la satisfaction des usagers (critère 9.b du manuel de certification) :

Depuis 1996, les établissements de santé ont pour obligation de réaliser des enquêtes de satisfaction auprès de leurs usagers.

⁶ Informations recueillies sur le site internet de la HAS : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/fc_1249588/fr/accueil-2012

En janvier 2011, le ministère de la santé met en place un dispositif national pour les établissements exerçant une activité de médecine, chirurgie ou obstétrique (MCO) : I.SATIS⁷. Le questionnaire utilisé est commun à tous les établissements de santé et recueilli selon une procédure identique. Les patients qui ont séjourné dans un établissement de soin sont interrogés par téléphone 15 jours après leur sortie. Les établissements conservent la possibilité d'ajouter des questions complémentaires qui leur permettent de personnaliser cet outil. A partir de 2012 cet indicateur global de satisfaction des patients est publié et rendu opposable et doit donc être affiché dans les locaux des établissements de santé.

Pour les autres prises en charge (SSR, USLD, psychiatrie, HAD) l'obligation générale de recueil de la satisfaction des usagers s'applique.

Dans ce cadre, les établissements de santé doivent prévoir une stratégie d'évaluation de la satisfaction des usagers définie en lien avec la CRUQPEC. La satisfaction des usagers est évaluée selon une méthodologie validée. Les secteurs d'activité et les instances, dont la CRUQPEC, doivent être informés des résultats des évaluations de la satisfaction. Enfin des actions d'amélioration sont mises en œuvre au niveau des secteurs d'activité et font l'objet d'un suivi. La politique d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins est revue à partir des résultats de l'évaluation.

Sur les 37 établissements analysés :

- 21 ont obtenu une cotation A (57%) pour le critère 9.b ;
- 16 une cotation B (43%) pour le même critère.

Enfin, d'après la synthèse 2011 des rapports CRUQPEC, aucun établissement n'a eu de recommandation ou de réserve sur le critère 9.b (pour la V2010).

c - Dans le domaine médico-social

Pour examiner l'objectif « rendre effectif le processus d'évaluation du respect des droits des usagers » dans le domaine médico-social, le cahier des charges national préconise d'analyser le fonctionnement des conseils de la vie sociale. Les données disponibles résultent de trois enquêtes menées auprès des établissements médico-sociaux.



Le conseil de la vie sociale

La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale a institué le conseil de la vie sociale destiné à garantir les droits des usagers en associant les personnes bénéficiaires des prestations au fonctionnement de l'établissement d'accueil.

Le conseil de la vie sociale doit être obligatoirement installé dans chaque établissement ou service assurant un hébergement, un accueil de jour continu ou une activité d'aide par le travail. Il concerne par exemple les établissements d'hébergement des personnes âgées dépendantes (EHPAD), les foyers de vie pour adultes handicapés, les maisons d'accueil spécialisées (MAS), les établissements et services d'aide par le travail (ESAT), les instituts médico-éducatifs (IME). Sont concernées aussi les structures d'aide à domicile telles que les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD).

Le conseil de la vie sociale comprend au moins :

- deux représentants des personnes accueillies ou prises en charge (et leurs suppléants),
- s'il y a lieu, un représentant des familles ou des représentants légaux (et son suppléant),
- un représentant du personnel,
- un représentant de l'organisme gestionnaire.

Les membres du conseil sont élus pour une durée d'un an au moins, et de trois ans au plus, renouvelable. Le président du conseil est élu par et parmi les membres représentant les personnes accueillies ou en cas d'impossibilité ou d'empêchement, par et parmi les familles ou les représentants légaux. Le directeur ou son représentant siège avec voix consultative. Le conseil peut appeler toute personne à participer à ses réunions à titre consultatif en fonction de l'ordre du jour.

Le conseil donne son avis et peut faire des propositions sur toute question intéressant le fonctionnement de l'établissement ou du service notamment sur l'organisation intérieure et la vie quotidienne, les activités, l'animation socio-culturelle et les services thérapeutiques, les projets de travaux et d'équipements, la nature et le prix des services rendus, l'affectation des locaux collectifs, l'entretien des locaux, les relogements prévus en cas de travaux ou de fermeture, l'animation de la vie institutionnelle et les mesures

⁷ Indicateur de satisfaction des patients hospitalisés

prises pour favoriser les relations entre ces participants ainsi que les modifications substantielles touchant aux conditions de prises en charge.

Le conseil se réunit au moins trois fois par an sur convocation du président qui fixe l'ordre du jour des séances. En outre, le conseil est réuni de plein droit à la demande, selon le cas, des deux tiers de ses membres ou de la personne gestionnaire sauf dans certains établissements.

Le conseil de la vie sociale est une structure permettant l'expression du résident et sa participation à la vie de l'établissement. Véritable outil de démocratie participative, il permet, grâce à des réunions régulières, d'améliorer sensiblement le dialogue entre les résidents, leurs proches et les professionnels. L'analyse de son fonctionnement permet d'apprécier le processus d'évaluation du respect des droits des usagers.



1^{ère} enquête (nationale):

Les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), dans le cadre du processus d'autoévaluation, sont amenés à remplir un questionnaire « Bientraitance des personnes âgées accueillies en établissement » qui comporte un item intitulé « participation collective » sur les conseils de la vie sociale. Ces questionnaires sont analysés par l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM).

L'analyse 2011 a porté sur 280 établissements de la région Nord-Pas-de-Calais (données 2010).

Sur les 280 établissements répondants, 82 % indiquent que leur Conseil de la Vie Sociale est opérationnel. Le nombre moyen de réunions par an de ces CVS est de 2.

2^{ème} enquête (régionale EHPAD):

La Direction de l'offre médico-sociale de l'ARS Nord-Pas-de-Calais a lancé en décembre 2011 une enquête auprès des 362 établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) de la région Nord-Pas-de-Calais.

Avant d'être envoyée aux établissements, cette enquête a été présentée aux membres de la Commission Spécialisée dans le domaine des Droits des Usagers qui a souhaité ajouter des questions relatives au Conseil de la Vie Sociale (CVS) : existence d'un conseil dans l'établissement, composition de ce conseil, nombre de réunions tenues, et formation des membres du conseil.

199 EHPAD ont répondu à cette enquête.

196 EHPAD ont déclaré avoir constitué un Conseil de la Vie Sociale

Parmi ces 196 établissements, seulement 160 ont précisé la composition de leur CVS.

La moyenne des membres par catégories est la suivante :

- personnes accueillies en prise en charge : 3,1
- familles ou représentants légaux des personnes accueillies : 3,2
- personnel : 2,1
- organisme gestionnaire : 1,6

Sur les années 2010-2011 la fréquence des réunions s'élève en moyenne à 2,7 réunions par an.

9% des EHPAD répondants (soit 14) ont déclaré proposer une formation aux membres du CVS

3^{ème} enquête (régionale ESMS):

A l'initiative de la Commission Spécialisée dans le domaine des Droits des Usagers, et avec l'appui du service « statistiques » de la Direction de la stratégie des études et de l'évaluation (DSEE) de l'ARS, une enquête spécifique sur les Conseils de la Vie Sociale a été adressée à l'ensemble des établissements médico-sociaux de la région Nord-Pas-de-Calais en début d'année 2013.

Pour cette première année d'enquête 138 établissements ont répondu sur 1 031. Les données recueillies portent essentiellement sur l'année 2012.

Le conseil de la vie sociale...	Nb	%
Est en place et opérationnel (réunions régulières)	124	90%
Est en place mais n'est pas opérationnel	8	6%
est en cours de mise en place (1ères élections en cours)	0	0%
N'est pas mis en place	1	1%
Sans réponse	5	4%

Nombre de personnes (moyenne par libellé)	Titulaires	Suppléants	Invités (consultatif)
Représentants des personnes accueillies	3,11	1,61	0,39
<i>dont personnes accueillies</i>	2,46	1,40	0,32
<i>dont représentants légaux</i>	0,57	0,19	0,02
Représentants des familles	2,38	1,09	0,18
Représentants des personnels de direction	1,19	0,16	0,65
Représentants du personnel salarié	1,38	0,76	0,37
Représentants de l'organisme gestionnaire	1,1	0,34	0,39

Les membres du CVS ont-ils reçu une formation pour leur mission ?	Nb	%
Oui	11	8%
Non	118	86%
Sans réponse	9	7%

Un Règlement Intérieur du CVS est établi ?	Nb	%
Oui	109	79%
Non	21	15%
Sans réponse	8	6%

Qui préside le CVS ?	Nb	%
Une personne accueillie	84	61%
Un représentant des familles	31	22%
Un représentant légal des personnes accueillies	10	7%
Un représentant du personnel	0	0%
Un représentant de la direction	7	5%
Un représentant de l'organisme gestionnaire	4	3%
Sans réponse	2	1%

Qui est vice-président (ou président suppléant) du CVS ?	Nb	%
Une personne accueillie	49	36%
Un représentant des familles	51	37%
Un représentant légal des personnes accueillies	1	1%
Un représentant du personnel	1	1%
Un représentant de la direction	4	3%
Un représentant de l'organisme gestionnaire	2	1%
Sans réponse	30	22%

Quelle est la fréquence des réunions ?	Nb	%
moins de 1 fois par an	4	3%
de 1 à 2 fois par an	21	15%
de 3 à 4 fois par an	108	79%
plus de 4 fois par an	0	0%
Sans réponse	5	4%

Parmi les membres du CVS, qui suscite la convocation de sa réunion ?	Jamais	Parfois	Souvent	Toujours	Sans réponse
Représentants des personnes accueillies	46%	12%	3%	21%	18%
<i>dont personnes accueillies</i>	47%	6%	1%	17%	30%
<i>dont représentants légaux</i>	45%	3%	0%	6%	46%
Représentants des familles	43%	14%	3%	12%	29%
Représentants des personnels de direction	10%	1%	9%	67%	12%
Représentants du personnel salarié	57%	5%	1%	7%	30%
Représentants de l'organisme gestionnaire	42%	7%	4%	15%	32%

Parmi les membres du CVS, qui participe à l'ordre du jour ?	Jamais	Parfois	Souvent	Toujours	Sans réponse
Représentants des personnes accueillies	17%	19%	10%	37%	17%
<i>dont personnes accueillies</i>	17%	21%	10%	27%	25%
<i>dont représentants légaux</i>	37%	7%	1%	7%	48%
Représentants des familles	22%	24%	13%	20%	22%
Représentants des personnels de direction	7%	7%	10%	66%	12%
Représentants du personnel salarié	37%	15%	7%	16%	26%
Représentants de l'organisme gestionnaire	33%	14%	6%	14%	33%

Le CVS a-t-il donné son avis ou fait des propositions sur ?	Au cours de la dernière année (2012)			Au cours des 3 dernières (2011-2010-2009)		
	OUI	NON	Sans Réponse	OUI	NON	Sans Réponse
Organisation intérieure de l'établissement ou service	82%	9%	9%	74%	7%	19%
Vie quotidienne de l'établissement ou service	89%	5%	7%	77%	2%	21%
Animation socio-culturelle	86%	4%	10%	78%	3%	19%
Services thérapeutiques	36%	37%	28%	33%	30%	38%
Projets de travaux	67%	20%	14%	65%	11%	24%
Projets d'équipements	70%	17%	13%	67%	10%	23%
Nature et prix des services rendus	47%	38%	14%	46%	30%	24%
Affectation des locaux collectifs	32%	47%	21%	30%	35%	35%
Entretien des locaux	54%	27%	19%	44%	22%	33%
Animation de la vie institutionnelle	86%	5%	9%	72%	4%	23%
Mesures prises pour favoriser les relations entre les personnes accueillies	68%	19%	13%	59%	14%	26%
Modifications des conditions d'accompagnement	46%	31%	21%	43%	24%	33%
Horaires d'ouverture et de fermeture hebdomadaires	18%	53%	29%	17%	43%	39%
Planning annuel d'ouverture de l'établissement	10%	57%	33%	9%	46%	45%
Autres	20%	9%	71%	19%	7%	75%

Lorsque le CVS a été amené à s'exprimer sur ces questions, ses avis ou propositions ont-ils été retenus par la direction de l'établissement :	Jamais	Parfois	Souvent	Toujours	Sans réponse
Organisation intérieure de l'établissement ou service	1%	20%	42%	25%	12%
Vie quotidienne de l'établissement ou service	0%	12%	51%	26%	10%
Animation socio-culturelle	0%	11%	54%	28%	7%
Services thérapeutiques	7%	12%	22%	8%	51%
Projets de travaux	3%	26%	36%	16%	19%
Projets d'équipements	2%	23%	40%	13%	22%
Nature et prix des services rendus	11%	12%	18%	12%	47%
Affectation des locaux collectifs	9%	17%	17%	7%	51%
Entretien des locaux	6%	9%	31%	14%	40%
Animation de la vie institutionnelle	0%	12%	44%	28%	16%
Mesures prises pour favoriser les relations entre les personnes accueillies	0%	13%	36%	25%	27%
Modifications des conditions d'accompagnement	6%	13%	25%	14%	42%
Horaires d'ouverture et de fermeture hebdomadaires	10%	5%	11%	6%	68%
Planning annuel d'ouverture de l'établissement	9%	3%	7%	4%	77%
Autres	1%	4%	9%	4%	80%

Parmi ces différentes expressions, diriez-vous que :	Jamais	Parfois	Souvent	Toujours	Sans réponse
L'animation du Conseil de la Vie Sociale permet une expression réelle ...					
... des personnes accueillies	0%	14%	27%	54%	6%
... des représentants légaux	6%	7%	14%	36%	37%
... des familles	1%	7%	21%	64%	7%
Les compliments, suggestions ou plaintes ... sont recueillis					
... émanant des personnes accueillies	1%	9%	14%	69%	8%
... émanant des représentants légaux	4%	6%	7%	50%	33%
... émanant des familles	1%	9%	14%	67%	8%
La participation ... à la vie de l'établissement est favorisée					
... participation des personnes accueillies	0%	7%	28%	61%	4%
... participation des représentants légaux	4%	8%	19%	41%	28%
... participation des familles	1%	9%	31%	51%	7%
Une analyse en équipe de l'expression ... dans le but d'améliorer la qualité de vie des personnes accueillies est effectuée					
... expression des personnes accueillies	3%	12%	33%	43%	9%
... expression des représentants légaux	3%	15%	25%	27%	30%
... expression des familles	2%	14%	40%	35%	9%
L'impact du CVS sur les changements introduits dans l'établissement est évalué	26%	28%	22%	9%	15%
Les personnes qui sont dans l'incapacité de s'exprimer sont sollicitées par d'autres moyens	7%	29%	30%	17%	17%

En termes de concertation entre les personnes accueillies, l'entourage et leurs représentants :	Jamais	Parfois	Souvent	Toujours	Sans réponse
Est-ce que les représentants en CVS associent à l'élaboration de l'ordre du jour des CVS ...					
... les personnes accueillies	13%	21%	23%	33%	10%
... les représentants légaux	20%	21%	9%	11%	39%
... les familles	16%	28%	17%	18%	20%
Est-ce que les représentants organisent des réunions préparatoires aux CVS pour ...					
... les personnes accueillies	46%	14%	6%	22%	12%
... les représentants légaux	47%	8%	3%	4%	38%
... les familles	51%	18%	4%	5%	22%
Quelles sont les personnes destinataires d'un compte-rendu écrit ou oral de chaque CVS ?					
... les personnes accueillies	1%	2%	4%	83%	10%
... les représentants légaux	6%	1%	4%	63%	25%
... les familles	1%	2%	5%	80%	12%
Les représentants rendent compte de leur mandat auprès ...					
... des personnes accueillies	20%	16%	12%	20%	33%
... des représentants légaux	21%	9%	9%	10%	50%
... des familles	20%	20%	13%	14%	34%

Commentaires de la Commission :

La commission souhaite engager un travail sur les plaintes dans les établissements, mais aussi avec les conseils de l'ordre pour la médecine libérale.

Dans le domaine médico-social, les commissaires souhaitent que soit mis en œuvre de façon expérimentale un rapport annuel (de type CRUQPEC), en commençant par les EHPAD.

3 – Droit au respect de la dignité de la personne : promouvoir la bientraitance

a - Dans le domaine ambulatoire

Le cahier des charges national préconise de recueillir le nombre de plaintes et réclamations déposées pour maltraitance et le taux de réponses apportées à ces plaintes et réclamations. Comme pour l'objectif 2, les ordres professionnels ont été saisis au niveau national. Les données ne sont pas disponibles pour le moment.

b - Dans le domaine hospitalier

Prévention de la maltraitance et promotion de la bientraitance – critère 10.a du manuel de certification (voir information sur la certification au point 2 du rapport)

Ce critère permet d'évaluer si au sein des établissements de santé les modalités de signalement des cas de maltraitance sont définies et diffusées, si un état des lieux permettant d'identifier les situations, les risques et les facteurs de maltraitance est réalisé en lien avec la CRUQPEC, et si la promotion de la bientraitance est intégrée dans les projets de l'établissement (projet médical, projet de soins, projet social, etc.).

Par ailleurs l'expression des patients et de leurs proches doit être favorisée. Des actions de sensibilisation des professionnels à la prévention de la maltraitance et à la promotion de la bientraitance et des actions de prévention sont à mettre en œuvre.

Enfin les actions visant la prévention de la maltraitance et la promotion de la bientraitance doivent être suivies et évaluées.

Sur les 37 établissements analysés :

- 26 ayant une activité de court séjour : 8 sont cotés A, 16 sont cotés B
- 11 ayant une activité en santé mentale : 2 cotés A, 9 cotés B
- 11 ayant une activité soins de longue durée : 5 cotés A, 6 cotés B
- 29 ayant une activité SSR : 12 cotés A, 17 cotés B
- 1 ayant une activité d'hospitalisation à domicile est coté B

Et d'après la synthèse 2011 des rapports CRUQPEC, un établissement privé et un ESPIC ont eu une recommandation sur le critère 10.a.

Le sujet du traitement des plaintes et des réclamations a particulièrement retenu l'attention des membres de la Commission Spécialisée dans le domaine des Droits des Usagers.

La Commission a notamment souhaité connaître le nombre de réunions consacrées au traitement des plaintes reçues. Une étude a été réalisée sur ce point pour les années 2010 et 2011. Il en ressort qu'en 2010, neuf établissements sur 122 établissements répondants n'ont pas tenu de réunion consacrée au traitement des plaintes, soit 7.4 % des établissements.

En 2011, neuf établissements sur 131 n'ont pas organisé de réunion pour le traitement des plaintes reçues, soit 6.9 % des établissements.

La tendance semble donc être à la baisse. Ces chiffres seront vérifiés dans la prochaine synthèse des rapports CRUQPEC.

c - Dans le domaine médico-social

Les données disponibles pour analyser la promotion de la bientraitance dans les établissements médico-sociaux sont d'une part le questionnaire ANESM et d'autre part le programme régional d'inspection de l'ARS Nord-Pas-de-Calais.

Questionnaire ANESM :

En 2011 l'Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et Services sociaux et Médico-sociaux (ANESM) a analysé 280 questionnaires d'autoévaluation des pratiques de bientraitance d'EHPAD de la région Nord-Pas-de-Calais (données 2010). Il en ressort que :

30% des établissements répondant proposent une formation sur la bientraitance à leur personnel (contre 26 % en 2009). Parmi ces établissements 9 % proposent une formation sur la douleur (8 % en 2009) et 8 % proposent une formation sur la fin de vie (8 % en 2009).

« Le fait d'être formé à la bientraitance améliore significativement le recueil des données lors de l'accueil du résident, la prise en compte des attentes dans le projet personnalisé et sa réévaluation, mais aussi l'évaluation de ses besoins et des risques initiaux. »

Programme régional d'inspection :

La promotion de la bientraitance peut également être analysée au regard des inspections menées dans le cadre du programme régional d'inspection établi par l'Inspection Générale Régionale⁸ (IGR) en 2012 dans le champ médico-social.

Ces inspections ont été réalisées dans le cadre du programme de prévention et de lutte contre la maltraitance, à l'aide des grilles de niveau 1 et de niveau 2 utilisables à cet effet. La grille de niveau 2 permet une analyse plus approfondie de l'organisation et de fonctionnement d'un établissement.

En 2012 il a été décidé d'inscrire au programme régional d'inspection 23 inspections d'établissements (16 dans le secteur personnes âgées et 7 dans le secteur personnes handicapées).

Sur ces 23 inspections prévues, 14 ont été réalisées (11 dans le secteur personnes âgées et 3 dans le secteur personnes handicapées), dont 8 sur la base de la grille niveau 2 et une sur la base de la grille niveau 1.

En plus de ce programme, 13 inspections ont été diligentées suite à des signalements ou réclamations (8 dans le secteur PA et 5 dans le secteur PH). Ces 13 inspections ont été réalisées sur la base de la grille de niveau 2.

Le programme national de lutte contre la maltraitance prévoyait l'inspection de 35 établissements du Nord-Pas-de-Calais sur ce thème.

En réalisant un total de **27 inspections en 2012**, l'ARS Nord-Pas-de-Calais a atteint un taux de réalisation du programme national de lutte contre la maltraitance est de 77 %.

Commentaires de la Commission :

La commission souhaite s'intéresser au contenu des évaluations internes et externes pour la partie qui concerne la maltraitance.

Elle s'interroge que ce qui se passe dans les établissements belges.

⁸ L'IGR assure le pilotage de la fonction Inspection/Contrôle au sein de l'ARS Nord-Pas-de-Calais. Chaque année un programme régional d'inspection est établi par l'IGR sur la base de priorités nationales arrêtées en commission nationale de programmation, et de priorités régionales.

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

a - Dans le domaine ambulatoire

Le cahier des charges du rapport relatif aux droits des usagers prévoit d'analyser le nombre de formations à la prise en charge de la douleur. Ces données ne sont pas disponibles pour le moment (cf. objectif 1).

b - Dans le domaine hospitalier

Prise en charge de la douleur – critère 12.a du manuel de certification (voir information sur la certification au point 2 du rapport)

La loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé du 4 mars 2002 reconnaît le soulagement de la douleur comme un droit fondamental de toute personne.

Au sein d'un établissement de santé, l'organisation de la prise en charge de la douleur doit veiller à mettre en œuvre les 4 axes du programme national de lutte contre la douleur :

- améliorer la prise en charge des douleurs des populations les plus vulnérables ;
- améliorer la formation pratique initiale et continue des professionnels de santé ;
- améliorer les modalités de traitement médicamenteux et d'utilisation des méthodes non pharmacologiques pour une prise en charge de qualité ;
- structurer la filière de soins de la douleur, en particulier les douleurs chroniques dites rebelles.

L'indicateur HAS traçabilité de l'évaluation de la douleur (TRD) évalue la traçabilité de l'évaluation de la douleur dans le dossier du patient.

Les objectifs du critère sont de :

- favoriser le développement d'une formation qui permet aux professionnels de faire face au quotidien à la douleur des patients ;
- d'inciter l'établissement à s'inscrire dans des réseaux d'échanges pour améliorer la prise en charge de la douleur tout au long du parcours du patient,
- favoriser l'amélioration de la prise en charge de la douleur aiguë et/ou chronique, physique ou psychique en veillant notamment à : repérer les patients présentant une douleur, mettre les protocoles à disposition des équipes de soins, améliorer la mise à disposition des outils d'évaluation, rendre effective l'utilisation des différents outils.

Dans ce cadre la stratégie de prise en charge de la douleur doit être formalisée dans les différents secteurs de l'établissement en concertation avec le comité de lutte contre la douleur, CLUD (ou équivalent). Des protocoles analgésiques issus des recommandations de bonne pratique et adaptés au type de chirurgie pratiquée, à la pathologie donnée, aux types de patients, à la douleur induite par les soins doivent être définis.

Les établissements de santé doivent mettre en œuvre des formations/actions dans les secteurs d'activité. Les secteurs d'activité mettent en place l'éducation du patient à la prise en charge de la douleur. La traçabilité des évaluations de la douleur dans le dossier du patient est assurée. Les professionnels de santé s'assurent du soulagement de la douleur. Des moyens d'évaluation de la douleur pour les patients non communicants (échelles d'hétéro-évaluation) sont mis à la disposition des professionnels.

Les responsables des secteurs d'activité s'assurent de l'appropriation et de l'utilisation des outils par les professionnels. La qualité et l'efficacité de la prise en charge de la douleur sont évaluées à périodicité définie sur le plan institutionnel. Des actions d'amélioration sont mises en place. L'établissement participe à des partages d'expérience sur les organisations et les actions mises en place, notamment dans les régions.

Sur les 37 établissements analysés :

- | | | | |
|--|-------------|------------|-----------|
| - 26 ayant une activité de court séjour : | 12 cotés A, | 8 cotés B, | 6 cotés C |
| - 11 ayant une activité en santé mentale : | 5 cotés A, | 3 cotés B, | 3 cotés C |
| - 11 ayant une activité en soins de longue durée: | 4 cotés A, | 3 cotés B, | 3 cotés C |
| - 29 ayant une activité SSR : | 14 cotés A, | 9 cotés B, | 6 cotés C |
| - 1 ayant une activité d'hospitalisation à domicile, il est coté B | | | |

Et d'après la synthèse 2011 des rapports CRUQPEC :

- 9 établissements ont eu une recommandation (6 publics et 3 privés)
- 2 établissements ont eu une réserve : 1 public et 1 ESPIC

c - Dans le domaine médico-social

La convention de coopération entre un centre hospitalier et un EHPAD peut comporter des dispositions relatives à l'entrée d'un résident à l'hôpital, à la sortie d'hospitalisation, à l'hospitalisation en urgence, à **l'organisation et la prise en charge des soins palliatifs**, au séjour d'un résident en soins de suite et de réadaptation (SSR).

La Direction de l'offre médico-sociale de l'ARS a lancé en décembre 2011 une enquête auprès de l'ensemble des 362 EHPAD de la région Nord-Pas-de-Calais portant notamment sur les conventions de coopération formalisées (données 2010).

Il ressort de cette enquête que sur les 199 EHPAD répondants, 85 % déclarent avoir une convention de coopération avec un centre hospitalier, 167 précisant son contenu

59 % des conventions de ces 167 établissements contiennent des dispositions relatives à l'organisation et à la prise en charge des **soins palliatifs** : 70 % dans l'Artois-Douais, 53 % dans le Hainaut, 46 % dans le Littoral, 61 % sur la Métropole.

Par ailleurs, le programme régional de gestion du risque, confié aux ARS par le décret n°2010-515 du 18 mai 2010, a pour objectif d'améliorer l'organisation des soins en EHPAD et s'inscrit dans une démarche d'amélioration des pratiques et de la prise en charge des résidents. Dans ce cadre, des réunions d'information et d'échanges avec les EHPAD dans chaque territoire de santé sont organisées chaque année.

Ces réunions sont l'occasion de diffuser et de sensibiliser les structures médico-sociales sur le programme MOBIQUAL, une action nationale engagée en 2006 dont l'objectif est d'améliorer la qualité des pratiques professionnelles en EHPAD et à domicile sur les thématiques suivantes :

- la nutrition/dénutrition
- la douleur/douleur à domicile
- les soins palliatifs
- la bientraitance
- la dépression
- la maladie d'Alzheimer

En 2011, les quatre réunions organisées sur chacun des territoires de santé ont réuni près de 900 personnes (médecins coordonnateurs, infirmiers coordonnateurs, aides-soignants, etc.) représentant 209 EHPAD de la région, soit un taux de participation de 59,5 %.

En 2012, elles ont mobilisés 480 personnes représentant 261 EHPAD, soit 74% de taux de participation.

Commentaires de la Commission :

La commission rappelle l'existence d'équipes mobiles en termes de prise en charge des soins palliatifs.

Elle s'interroge sur les critères de certification dans ce domaine qui devraient mieux traduire l'aspect qualitatif de la prise en charge de 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

Toute personne majeure peut, si elle le souhaite, faire une déclaration écrite, appelée « directives anticipées », afin de préciser ses souhaits quant à sa fin de vie, prévoyant ainsi l'hypothèse où elle ne serait pas, à ce moment là, en capacité d'exprimer sa volonté.

a - Dans le domaine ambulatoire

Le cahier des charges du rapport relatif aux droits des usagers prévoit d'analyser le nombre de formations à la fin de vie. Ces données ne sont pas disponibles pour le moment (cf. objectif 1).

b - Dans le domaine hospitalier

Prise en charge et droit des patients en fin de vie - critère 13.a du manuel de certification (voir information sur la certification au point 2 du rapport)

Les soins palliatifs ne visent pas à combattre les causes de la maladie, mais cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leurs proches face aux conséquences d'une maladie grave et potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la douleur et par la prise en compte des problèmes physiques, psychologiques et sociaux qui y sont liés.

Toute personne dont l'état de santé le justifie doit pouvoir en bénéficier, quel que soit le lieu de sa prise en charge. Les soins palliatifs ne concernent pas seulement les derniers jours de la vie. On peut y recourir tôt dans le décours de la maladie, pour mieux anticiper les difficultés inhérentes à la fin de vie et pour engager une réflexion sur le bien-fondé de certains traitements au regard de leur bénéfice pour le patient. Ils peuvent être mis en œuvre simultanément à des soins dits curatifs.

Les unités de soins palliatifs (USP) et les lits identifiés de soins palliatifs (LISP) constituent une offre de soins spécifique, et n'ont vocation à accueillir que les patients nécessitant une prise en charge complexe. Les situations ne présentant pas de difficultés cliniques, sociales ou éthiques particulières sont prises en charge par les services non spécialisés en soins palliatifs, avec l'appui le cas échéant d'une équipe mobile.

La certification des établissements de santé vise le déploiement d'une démarche palliative intégrée à la pratique de l'ensemble des professionnels. Elle nécessite une approche transversale entre les disciplines médicales et les différents lieux de soins ainsi qu'une organisation du travail « en réseau ».

Le déploiement de la démarche palliative implique donc la mise en place :

- au niveau de l'établissement : d'une dynamique de développement des compétences professionnelles et d'une réflexion institutionnelle sur la prise en charge des patients en fin de vie et sur le respect de leurs droits, impliquant les instances et acteurs concernés.
- au sein des services : de compétences médicales et soignantes en matière de traitement de la douleur, de soulagement de la souffrance, de mise en œuvre de projets de soins individualisés, de dispositifs de dialogue, de concertation et d'analyse des pratiques professionnelles, qui favorisent une évaluation constante des stratégies de soins envisagées ;
- avec les patients et leurs proches : d'une qualité d'information, de communication et de relation de soin. Elles sont notamment indispensables à l'anticipation des prises de décisions en matière de poursuite, de limitation ou d'arrêt des traitements.

Le critère 13.a vise à vérifier qu'une organisation permettant l'évaluation et la prise en charge des besoins des patients en fin de vie est en place ; que des modalités de recueil de la volonté

du patient et, le cas échéant, de conservation des directives anticipées sont définies ; que les patients adultes reçoivent des informations écrites sur leur droit d'accepter ou de refuser des traitements de maintien en vie ou les traitements de réanimation et sur leur droit d'établir des directives anticipées.

Les établissements doivent définir et mettre en œuvre des projets de prise en charge des patients et de leurs proches.

Les professionnels concernés bénéficient de formations pluridisciplinaires et pluri professionnelles à la démarche palliative. Dans les secteurs concernés, des réunions pluri professionnelles de discussion de cas de malades sont mises en place. Dans les secteurs concernés, des actions de soutien des soignants, notamment en situation de crise, sont mises en œuvre. Les professionnels de l'établissement sont informés des dispositifs légaux concernant les droits des patients et la fin de la vie. L'action des associations d'accompagnement et de leurs bénévoles est facilitée.

Enfin, la prise en charge des patients en fin de vie fait l'objet d'une évaluation pluri professionnelle et en lien avec les structures concernées (comité d'éthique ou équivalent, CRU, CME, commission de soins, etc.). Les secteurs d'activité concernés mettent en place une réflexion sur la limitation et l'arrêt des traitements. Des actions d'amélioration sont mises en œuvre.

Sur les 37 établissements analysés :

- | | |
|--|--|
| - 24 ayant une activité de court séjour : | 12 sont cotés A, 10 cotés B, 2 cotés C |
| - 5 ayant une activité en santé mentale : | 1 coté A, 3 cotés B, 1 coté C |
| - 11 ayant une activité en soins de longue durée : | 5 cotés A, 5 cotés B, 1 coté C |
| - 24 ayant une activité SSR : | 11 cotés A, 11 cotés B, 2 cotés C |
| - 1 ayant une activité d'hospitalisation à domicile, il est coté A | |

Et d'après la synthèse 2011 des rapports CRUQPEC, 6 établissements ont eu une recommandation (2 établissements publics de santé et 4 ESPIC).

c - Dans le domaine médico-social

Le cahier des charges du rapport relatif aux droits des usagers préconise d'analyser la proportion d'établissements et services médico-sociaux prenant en compte cette dimension dans leur projet d'établissement. Et pour ceux-ci le pourcentage de résidents ayant rédigés des directives anticipées.

Ces données n'ont pas pu être recueillies.

6 – Droit à l'information – permettre l'accès au dossier médical

a - Dans le domaine ambulatoire

Pour évaluer cet objectif, le cahier des charges national propose d'analyser le nombre de plaintes et réclamations relatives à l'accès au dossier médical, et le taux de réponse apportée à ces plaintes et réclamations. Ces données ne sont pas disponibles.

b - Dans le domaine hospitalier

La synthèse des rapports CRUQPEC contient des données relatives au dossier médical : le nombre de demandes de dossiers médicaux.

Nombre de demandes de dossiers médicaux (moyenne des établissements)	Publics		Privés		ESPIC	
	2010	2011	2010	2011	2010	2011
	129,6	135,6	22,5	25,3	38,3	42,5

Accès du patient à son dossier - critère 14.b du manuel de certification (voir information sur la certification au point 2 du rapport)

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a posé le principe de l'accès direct du patient à l'ensemble des informations de santé le concernant. Les articles R. 1111-1 à R. 1111-8 du code de la santé publique, ainsi que les recommandations de la HAS de décembre 2005, ont organisé cet accès. Ce droit d'accès direct aux informations qui la concernent est significatif de l'évolution du statut de la personne malade à qui il est désormais reconnu le statut de sujet et d'acteur dans la démarche de soins.

Le droit d'accès au dossier médical fait partie des moyens dont dispose le patient pour être informé et pouvoir participer aux décisions le concernant. Or, ce droit est encore parfois mal connu et mal appliqué dans les établissements de santé. Il appartient aux établissements de santé d'informer les patients de leurs droits et de mettre en place une organisation permettant la communication du dossier au patient ou aux personnes autorisées (selon le cas, personne mandatée par le patient, représentants légaux, ayants droit) selon les modalités et les délais précisés par la réglementation.

Ce critère vise à s'assurer que l'accès du patient à son dossier est organisé ; que le patient est informé des droits d'accès à son dossier, que l'accès du patient à son dossier est assuré dans les délais définis par la réglementation.

L'évaluation des délais de transmission des dossiers aux patients doit donner lieu à des actions d'amélioration. La CRUQPEC est informée du nombre de demandes, des délais de transmission et du suivi des actions d'amélioration mises en œuvre.

Sur les 37 établissements analysés :

- 26 ayant une activité de court séjour : 23 sont cotés A, 1 coté B, 2 cotés C
- 11 ayant une activité en santé mentale : 8 sont cotés A, 1 coté B, 2 cotés C
- 11 ayant une activité en soins de longue durée : 8 sont cotés A, 1 coté B, 2 cotés C
- 29 ayant une activité en SSR : 26 cotés A, 1 coté B, 2 cotés C
- 1 ayant une activité d'hospitalisation à domicile, il est coté A

c - Dans le domaine médico-social

Le cahier des charges du rapport droits des usagers préconise de faire un état des lieux sur les **personnes qualifiées** pour évaluer le droit à l'information dans le domaine médico-social.

Toute personne prise en charge par un établissement ou un service social ou médico-social ou son représentant légal peut faire appel à une personne qualifiée en vue de l'aider à faire valoir ses droits.

Les coordonnées des personnes qualifiées sont réunies sur une liste départementale arrêtée conjointement par le Directeur général de l'ARS, le Président du Conseil Général et le représentant de l'Etat dans le Département.

La liste des personnes qualifiées est arrêtée pour chaque département. Le renouvellement des listes se fait par appel à candidatures.

Pour le département du Nord : arrêté en date du 18 août 2009 relatif à la nomination des personnes qualifiées pouvant intervenir en établissement et service social et médico-social. Le renouvellement de cette liste est en cours.

Pour le département du Pas-de-Calais : arrêté conjoint en date du 30 mai 2012 portant désignation des personnes qualifiées pour le respect des droits des personnes prises en charge dans un établissement ou service social et médico-social.

Les nouvelles personnes qualifiées du Pas-de-Calais ont reçu une formation sur l'environnement institutionnel et leur rôle.

Commentaires de la Commission :

La Commission se félicite de l'actualisation des listes de personnes qualifiées dans les deux départements et de son ouverture à toutes les associations agréées.

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



Rappel des grandes orientations de la loi 2005-102 du 11 février 2005 sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

- non discrimination et égalité des chances ;
- libre choix de son projet de vie ;
- compensation personnalisée ;
- participation effective des personnes handicapées à la vie sociale et à un rôle de citoyen ;
- lieu unique d'accueil et de reconnaissance des droits : MDPH.

La loi consacre également le droit pour chacun à une scolarisation en milieu ordinaire au plus près de son domicile, à un parcours scolaire continu et adapté.

Les différents dispositifs de scolarisation :

La scolarisation peut être individuelle dans une classe ordinaire, avec éventuellement auxiliaire de vie scolaire, soutien d'un service d'accompagnement, matériel pédagogique adapté... (dans le cadre de son projet personnalisé de scolarisation). Ou dans une section d'enseignement général et professionnel adapté (SEGPA).

La scolarisation peut être collective en milieu ordinaire : classe spéciale au sein d'un établissement scolaire ordinaire (effectif réduit, enseignement aménagé avec une pédagogie adaptée)

La classe d'inclusion scolaire (CLIS) est un dispositif collectif de scolarisation installé dans une école élémentaire ou maternelle

Dans l'unité localisée pour l'inclusion scolaire (ULIS) les modalités de scolarisation sont plus souples, plus diversifiées sur le plan pédagogique et permettent de faire bénéficier les élèves d'accompagnement rééducatif et thérapeutique.

La scolarisation peut être partagée : milieu ordinaire / établissement médico-social : l'élève est inscrit dans l'établissement scolaire avec lequel l'établissement d'accueil met en œuvre une coopération actée par une convention signée avec l'Etat et qui n'est donc pas forcément l'établissement de référence.

La scolarisation peut aussi se dérouler si nécessaire à temps complet ou à temps partiel dans l'unité d'enseignement de l'établissement médico-social.

Décret 2009-378 du 2 avril 2009 relatif à la scolarisation des enfants, adolescents et des jeunes adultes handicapés et à la coopération entre les établissements scolaires et services médico-sociaux.



Pour améliorer les parcours de scolarisation des enfants en situation de handicap, l'ARS Nord – Pas-de-Calais et l'Éducation Nationale - Académie de Lille ont signé le 4 avril 2013 une **convention de partenariat** dans le prolongement du travail déjà engagé.

La scolarisation en milieu dit « ordinaire » des enfants en situation de handicap est un enjeu essentiel dans la région Nord-Pas-de-Calais, qui se caractérise par une surreprésentation du handicap chez les enfants, avec un écart avec la moyenne nationale qui ne cesse de s'accroître.

Dans cette convention ARS - Education Nationale la priorité est donnée à l'inclusion scolaire en milieu dit « ordinaire ». C'est-à-dire que le parcours de formation des élèves en situation de handicap s'effectue en priorité, quand cela est possible, en milieu scolaire « ordinaire ». Un enfant présentant un handicap est inscrit dans l'établissement scolaire le plus proche de son domicile, qui devient son établissement de référence. Des adaptations, soutiens et accompagnements sont mis en place en fonction des besoins de l'élève.

Le diagnostic régional, établi lors de l'élaboration du Projet régional de santé (PRS), a pointé des efforts à maintenir sur la question d'inclusion scolaire notamment par la planification d'actions spécifiques sur l'ensemble de la région. L'accompagnement des enfants handicapés est encore très institutionnalisé dans le Pas-de-Calais, alors que le département du Nord, mieux doté en service d'éducation spécialisée et de soins à domicile, a pu développer une pratique de scolarisation en milieu ordinaire plus courante. C'est pourquoi l'ARS et l'Education Nationale ont choisi de concentrer leurs efforts sur cet objectif.

Ce partenariat s'inscrit dans le prolongement du travail déjà engagé. En effet depuis plusieurs années, les unités d'enseignement permettent d'améliorer le parcours de scolarisation d'un enfant en situation de handicap en lui proposant de vivre quelques heures de son temps en milieu scolaire « ordinaire », tout en bénéficiant d'un accompagnement spécialisé adapté à son handicap. C'est le cas de l'institut médico-éducatif Denise Legrix, de Seclin, qui signe aujourd'hui une convention d'unité d'enseignement avec l'ARS et l'Education Nationale.

Dans la région, six conventions d'Unité d'Enseignement ont déjà été signées et plus d'une vingtaine sont en cours de finalisation. L'ARS et l'Education Nationale s'appuient sur ce dispositif pour développer le travail à mener sur l'inclusion scolaire en milieu ordinaire.

Commentaires de la Commission :

Les membres de la Commission prennent acte des chiffres de l'Education Nationale pour l'année scolaire 2012/2013 : sur 30 000 enfants handicapés en âge d'être scolarisés, 20 000 le sont en milieu ordinaire, 7 500 en établissements et 2 500 en Belgique. Il y a 5 000 auxiliaires de vie scolaire (AVS) qui sont mal répartis sur la région et peu formés.

Les membres de la Commission insistent sur le manque d'information des familles, sur la difficulté des transports, sur l'inégalité des modes d'accueil. Ils souhaitent enrichir ce thème pour les prochaines années en étant observateur de la Convention entre l'ARS et l'Education Nationale.

8 – Droits des personnes détenues : assurer la confidentialité des données médicales et l'accès des personnes à leur dossier médical

La santé des personnes détenues fait l'objet d'un programme spécifique du Projet régional de santé (PRS) de la région Nord-Pas-de-Calais. Cette thématique fait également l'objet d'actions spécifiques dans les schémas régionaux du PRS.

Cette thématique n'a pas encore été abordée par la commission spécialisée dans le domaine des droits des usagers.

9 – Santé mentale : veiller au bon fonctionnement des Commissions Départementales de Soins Psychiatriques



Les Commissions Départementales de Soins Psychiatriques (CDSP) sont chargées d'examiner la situation des personnes hospitalisées en raison de leurs troubles mentaux au regard du respect des libertés individuelles et de la dignité de la personne.

Elles sont composées de deux psychiatres, d'un magistrat, de deux représentants d'associations agréées et d'un médecin généraliste.

Les textes réglementaires prévoient qu'elles se réunissent quatre fois par an. Pour exercer leurs missions elles sont informées de toute décision d'admission en soins psychiatriques, de tout renouvellement de cette décision et de toute décision mettant fin à ces soins. Elles reçoivent les réclamations des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et examine leur situation.

Une commission départementale de soins psychiatrique est installée dans les deux départements du Nord-Pas-de-Calais.

Le département du Nord compte 12 établissements de santé habilités à soigner des personnes en hospitalisation sans consentement. Cela correspond à 19 sites. L'unité hospitalière spécialement aménagée (UHSA) ouverte à Seclin le 27 mai 2013 porte à 20 le nombre de site. Cette unité accueille des détenus en soins psychiatriques.

Le département du Pas-de-Calais compte 8 établissements de santé, soit 9 sites au total.

Les membres de la CDSP visitent chaque année tous les établissements de soins psychiatriques. Lors de ces visites ils s'assurent du respect effectif des droits des patients en vérifiant des documents et en recevant toute personne souhaitant rencontrer les membres de la commission.

La CDSP rédige chaque année un rapport d'activité qu'elle adresse au juge des libertés et de la détention, au représentant de l'Etat dans le département, au Directeur général de l'ARS, au Procureur de la République et au Contrôleur général des lieux de privation de liberté.

La Commission Spécialisée dans le domaine des Droits des Usagers constate que les CDSP du Nord et du Pas-de-Calais fonctionnent conformément à la réglementation : elles se réunissent tous les trimestres et rendent un rapport d'activité annuel qui est transmis aux autorités compétentes.

Commentaires de la Commission :

Sans demander de rendre public le rapport d'activité de la commission départementale de soins psychiatrique, la Commission souhaite qu'une présentation lui soit faite par le Directeur général de l'ARS qui en a la communication.

2^{ème} partie

Renforcer et préserver l'accès à la santé pour tous

Les indicateurs nécessaires à l'analyse des objectifs 10, 12 et 13 sont extraits du contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens (CPOM) 2010-2013 signé entre l'Etat et l'ARS.

Le CPOM Etat-ARS fixe trois priorités nationales pour les ARS :

- améliorer l'espérance de vie en bonne santé ;
- promouvoir l'égalité devant la santé ;
- développer un système de santé de qualité, accessible et efficient.

Ces priorités se déclinent en 9 objectifs et en 31 indicateurs communs à toutes les ARS auxquels s'ajoutent quelques indicateurs spécifiques régionaux proposés à l'initiative des ARS eu égard au contexte régional.

10 – Assurer l'accès aux professionnels de santé libéraux⁹

Deux indicateurs du CPOM Etat-ARS permettent de porter une appréciation sur l'accès aux professionnels de santé libéraux.

Part de la population vivant dans un bassin de vie dont la densité médicale de médecins généralistes est inférieure de 30 % de la moyenne nationale

	2008	2010	2011	2012	2013
Valeur initiale	1,1 %				
Valeurs cibles					1,1 %
Valeurs réalisées		1,1 %	1,1 %		
Valeurs nationales			5,8 %		

La cible nationale pour 2013 est de réduire, ou à défaut de maintenir, la part de la population vivant dans des bassins de vie dans lesquels la couverture en médecine est faible, et de réduire les inégalités infrarégionales.

Nombre de structures d'exercice coordonné en milieu ambulatoire (maison de santé, centres de santé, pôles de santé)

	2010	2011	2012	2013
Valeurs cibles	4	6	12	15
Valeurs réalisées	8	10	12	

Commentaires de la Commission :

La Commission constate que la densité des médecins généralistes reste supérieure à la moyenne nationale, mais s'inquiète pour les spécialistes. Elle note l'intérêt des professionnels de santé libéraux pour un exercice en équipe.

⁹ Données issues du contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens Etat-ARS

11 – Assurer financièrement l'accès aux soins

Les données nécessaires à l'analyse de cet objectif n'ont pas pu être collectées par les voies officielles.

Dans le cadre de l'orientation « renforcer et préserver l'accès à la santé de tous » du cahier des charges national, la Commission Spécialisée dans le domaine des Droits des Usagers a examiné deux enquêtes réalisées par l'association UFC-Que choisir¹⁰ : l'une relative à l'activité libérale dans les établissements publics de santé de la région Nord-Pas-de-Calais, l'autre intitulée « L'accès aux soins, la carte de la fracture sanitaire » qui consiste en une étude exhaustive de la localisation des médecins et des tarifs pratiqués pour quatre spécialités (généralistes, ophtalmologistes, gynécologues et pédiatres) et se présente sous forme de cartographie de l'offre médicale, commune par commune, en tenant compte de la capacité financière des usagers à se soigner.

L'étude sur les dépassements d'honoraires est une étude nationale réalisée par l'association UFC-Que Choisir en 2011. L'étude rend compte de l'accès aux soins dans la région pour quatre spécialités : les médecins généralistes, les ophtalmologistes, les pédiatres et les gynécologues, et à travers deux dimensions : l'aspect géographique (la proximité du médecin) et l'aspect financier (les dépassements d'honoraires). Pour ces quatre spécialités le temps de trajet maximal retenu entre le domicile et le cabinet du médecin est de 30 minutes pour le médecin généraliste et de 45 minutes pour les spécialistes.

Concernant la classification, UFC-Que Choisir n'a pas retenu la définition du « désert médical » du ministère de la santé pour qui un territoire est un désert médical quand la densité de médecins par rapport à la population est de 30% inférieur la moyenne nationale. L'association est plus restrictive : un territoire est un désert médical quand la densité de médecins par rapport à la population est de 60 % inférieur la moyenne nationale.

La commission retient les données suivantes :

Les médecins généralistes :

1% de la population de la région vit dans un désert médical. Ce résultat prend en compte à la fois l'aspect géographique et l'aspect tarifaire ; les dépassements d'honoraires n'ont qu'un impact limité sur l'accès aux médecins généralistes.

Les ophtalmologistes :

Les ophtalmologistes qui ne font pas de dépassements d'honoraires sont très peu présents dans la région. 15% de la population régionale vit dans un désert ophtalmologique ; ce chiffre passe à 51% si on tient compte des dépassements d'honoraires.

Les pédiatres :

Forte présence sur le Littoral. 40% de la population ne peut pas accéder dans de bonnes conditions aux pédiatres et 47% si on ne considère que les pédiatres qui exercent en secteur 1.

Les gynécologues :

10% de la population vit dans un désert médical ; 41% si on veut être soigné sans dépassements d'honoraires.

Sur l'activité libérale dans les établissements publics de santé :

Cette enquête réalisée durant l'été 2012 couvre 30 spécialités dans dix centres hospitaliers de la région Nord-Pas-de-Calais. 91 services ont été visités.

L'activité libérale des praticiens hospitaliers est limitée à 20 % du temps de service hospitalier. L'enquête a pour but de vérifier le respect de ce temps d'activité libérale, l'obligation d'information, les différences de prix des consultations entre secteur privé et secteur public, les délais de rendez-vous et les éventuelles incitations à aller consulter dans le privé.

¹⁰ Enquêtes présentées devant la commission « droits des usagers » le 11 février 2013 par Didier Vanquenef, référent santé au sein de l'association UFC-Que choisir du Nord-Pas-de-Calais

Résultats de l'enquête:

Les 20 % d'activité libérale sont très bien respectés dans l'ensemble.

Sur les honoraires : la communication du tarif a été obtenue dans 75 % des cas. L'information est rarement spontanée, seulement dans 14% des cas. 40 % des médecins sont en secteur 1. La quasi-totalité des praticiens de Lille exerce en secteur 2. Dans certains cas, le montant d'une consultation dépasse de 500 % le tarif sécurité sociale.

Le délai minimal pour avoir un rendez-vous :

Au minimum dans le privé : 1 jour ; dans le public : 12 jours
Au maximum dans le privé : 6 mois ; dans le public : 7 mois

Néanmoins, dans certains cas, un rendez-vous peut être proposé beaucoup plus rapidement (en cas d'urgence par exemple).

Le délai moyen pour avoir un rendez-vous dans le privé est donc de 35 jours et dans le public de 65 jours. Le délai médian dans le privé est de 21 jours et dans le public de 48 jours.

Le pourcentage de rendez-vous à 3 mois ou plus : 8% dans le privé et 32% dans le public.

Dans 19% des cas, les enquêteurs ont constaté une incitation à aller dans le privé.

En ce qui concerne l'obligation d'affichage du prix de la consultation simple, celle-ci est respectée dans 35 % des services visités.

Par ailleurs, la Commission a pris connaissance du rapport du CISS (Collectif Interassociatif Sur la Santé) sur les dépassements d'honoraires dans la région Nord-Pas-de-Calais en 2010¹¹. On y relève d'abord des inégalités de répartition des médecins généralistes dans la région allant jusqu'à 20 % et un déficit de médecins spécialistes par rapport à la moyenne nationale. On y lit également que la problématique des dépassements d'honoraires ne connaît pas la même ampleur que dans d'autres régions. Avec près de 100 millions € de dépassements, le taux de dépassements atteint 7,33 % en moyenne, mais 11,2 % chez les spécialistes (1,7 % chez les généralistes).

Les spécialités qui connaissent les plus forts dépassements sont : la stomatologie (47 %), la chirurgie (39 %), l'endocrinologie (30 %) et l'anesthésie (29 %).

12 – Assurer l'accès aux structures de prévention¹²

Cinq indicateurs du CPOM Etat-ARS peuvent être analysés pour apprécier l'accès aux structures de prévention. Les valeurs réalisées dans le Nord-PdC ne sont pas toutes connues.

Taux de participation au dépistage organisé du cancer colorectal chez les 50 à 74 ans

	2009	2010	2011	2012	2013
Valeur initiale	31 %				
Valeurs cibles			35 %	40 %	50 %
Valeurs réalisées		29,4 %	29,6 %		
Valeurs nationales			32,1 %		

Taux de participation au dépistage organisé du cancer du sein pour les femmes de 50 à 74 ans

	2009	2010	2011	2012	2013
Valeur initiale	50,6 %				
Valeurs cibles			52 %	55 %	65 %
Valeurs réalisées		50,1 %	50,4 %		
Valeurs nationales			52,3 %		

¹¹ Consultable sur le site internet de l'ARS

¹² Données issues du contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens Etat-ARS

Taux de couverture vaccinale des enfants de 24 mois contre la rougeole, les oreillons et la rubéole

	2009	2010	2011	2012	2013
Valeur initiale	91 %				
Valeurs cibles		92 %	92 %	93 %	95 %
Valeurs réalisées ¹³					

Prévalence de l'obésité parmi les enfants en grande section de maternelle

	2005	2010	2011	2012	2013
Valeur initiale	4 %				
Valeurs cibles		4 %	3,9 %	3,8 %	3,6 %
Valeurs réalisées					

Prévalence du surpoids (y compris obésité) parmi les enfants en grande section de maternelle

	2005	2010	2011	2012	2013
Valeur initiale	12,8 %				
Valeurs cibles		12,7 %	12,6 %	12,4 %	12 %
Valeurs réalisées					

Commentaires de la Commission :

La Commission souhaite que cette partie soit enrichie à l'avenir et constate d'ores et déjà la faiblesse de la participation aux dépistages. Elle se pose des questions sur la limite d'âge supérieure pour les dépistages.

¹³ Source INVS – chiffres disponibles en 2010 uniquement pour le Pas-de-Calais : 90,9 % pour le ROR1 et 57,9 % pour le ROR2. Pas de chiffre disponible pour le Nord

13 – Réduire des inégalités d'accès à la prévention, aux soins et à la prise en charge médico-sociale sur tous les territoires¹⁴

Trois indicateurs du CPOM Etat-ARS permettent d'apprécier l'objectif de réduction des inégalités d'accès à la prévention, aux soins et à la prise en charge sur les territoires.

Écarts infrarégionaux d'équipements en établissements et services médico-sociaux mesurés à partir de la dépense d'assurance maladie rapportée à la population cible : personnes âgées de 75 ans et plus

	2009	2010	2011	2012	2013
Valeur initiale	10,5 %				
Valeurs cibles		10,5 %	10 %	9,5 %	9 %
Valeurs réalisées		18,8 %	16,4 %		
Valeurs nationales			16,6 %		

Remarque : pour les personnes âgées, cet écart s'améliore en se réduisant. Il se situe au niveau moyen national. Toutefois un écart type construit sur 2 données est extrêmement sensible à la moindre évolution.

Écarts infrarégionaux 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

	2009	2010	2011	2012	2013
Valeur initiale	12,4 %				
Valeurs cibles		12,4 %	12,4 %	11,5 %	11 %
Valeurs réalisées		5,2 %	9,4 %		
Valeurs nationales			57,6 %		

Remarque : en ce qui concerne les personnes handicapées, le niveau d'indicateur est bon, même s'il s'accroît un peu en 2011. Il reste très faible et très en deçà de la cible régionale pour 2011 ainsi que du niveau moyen national. Même remarque que pour les personnes âgées un écart type construit à partir de deux données reste très volatile.

Nombre de logements ayant fait l'objet d'une évaluation sanitaire ayant conduit à une procédure d'insalubrité

	2009	2010	2011	2012	2013
Valeur initiale	570				
Valeurs cibles		585	605	625	650
Valeurs réalisées		715	609	¹⁵	
Valeurs nationales			3994		

Ces données seront enrichies dans le prochain rapport. Il est à signaler que l'UDAPEI a entamé un travail sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap.

¹⁴ Données issues du contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens Etat-ARS

¹⁵ On peut estimer que l'indicateur 2012 se situera autour de 600 et plutôt en dessous de l'objectif fixé de 625

3^{ème} partie

Conforter la représentation des usagers du système de santé

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

Pour l'objectif 14 ont été recueillies pour 2012 les données du CISS Nord-Pas-de-Calais, de l'URIOPSS Nord-Pas-de-Calais et celles contenues dans la synthèse des rapports CRUQPEC.

Thèmes des formations dispensées par le Collectif inter associatif sur la santé (CISS) Nord-Pas-de-Calais en 2012 et nombre de personnes formées :

- Etre représentant en CPAM dans le Nord-Pas-de-Calais au titre du CISS (1 journée) : 10 représentants d'usagers en CPAM formés.
- Connaître et travailler avec le médico-social (1 journée) : 10 représentants d'usagers formés
- Découvrir le Projet régional de santé (1 journée) : 22 personnes formées (15 représentants d'usagers, 4 responsables associatifs, 3 salariés d'association)
- Représentants d'usagers, prenez la parole : 8 représentants d'usagers formés

Thèmes des formations dispensées par l'URIOPSS Nord-Pas-de-Calais en 2012 et nombre de personnes formées :

L'URIOPSS propose chaque année plusieurs modules de formation lien avec le droit des usagers. En 2012, la formation de 2 jours INTER « place des familles et exercice de l'autorité parentale » s'est ouverte à 7 stagiaires.

D'autres modules ont abordé cette question et ont été mis en place en INTRA, en réponse à une demande précise des adhérents :

- Evaluer la qualité des activités sociales et médico-sociales – 5 jours, 12 stagiaires
- Bienveillance – Maltraitance – 3 jours, 11 stagiaires
- Mettre en œuvre un projet d'animation dans un Et. personnes âgées – 1 jour, 6 stagiaires
- Le Livret d'Accueil – 2 jours, 14 stagiaires
- Enjeux et perspectives en protection de l'enfance – 1 jour, 11 stagiaires
- Evaluation interne – 1 jour, 18 stagiaires
- Mise en place d'une démarche d'amélioration continue de la qualité – 1 jour, 20 stagiaires

Données issues des rapports CRUQPEC :

Nombres d'établissements ayant mis en œuvre des actions de formations pour les membres de la CRUQPEC

	Total 2010	Total 2011	Public 2010	Public 2011	Privé 2010	Privé 2011	ESPIC 2010	ESPIC 2011
Formations RU¹⁶	36	37	11%	31%	67%	47%	22%	31%
Formations autres membres	53	34	42%	35%	36%	35%	23%	29%

¹⁶ Représentants d'usagers

4^{ème} partie

Renforcer la Démocratie Sanitaire

15 – Garantir la participation des représentants des usagers et des acteurs du système de santé dans les CRSA et les conférences de territoire

L'objectif 15 est analysé au regard du taux de participation global et par collège des membres de la CRSA et des quatre conférences de territoire de la région Nord-Pas-de-Calais lors de leurs assemblées plénières en 2012.

Taux de participation globale et par collège aux assemblées plénières de la CRSA en 2012

Collèges	31 janv	13 mars	26 juin	25 sept	12 déc	Total
1- Collectivités territoriales (11)	31%	27%	18%	0%	9%	17%
2- Représentants des usagers (16)	81%	69%	69%	75%	81%	75%
3- Conférences de territoire (4)	50%	33%	75%	50%	100%	62%
4- Partenaires sociaux (10)	40%	60%	50%	40%	20%	42%
5- Cohésion et protection sociale (6)	33%	33%	67%	50%	50%	47%
6- Prévention et éducation pour la santé (10)	80%	60%	40%	30%	40%	50%
7- Offreurs de services de santé (34)	68%	56%	65%	47%	67.6%	60%
8- Personnes qualifiées (2)	50%	50%	0%	100%	50%	50%
Tous collèges confondus (93 membres)	63%	54%	60%	46 %	56 %	56%

Les taux ci-dessus peuvent être comparés avec ceux communiqués par 17 CRSA dans le cadre du bilan de la démocratie sanitaire en région (deux remarques : il s'agit des chiffres pour l'année 2011 et le taux d'assiduité pour les personnes qualifiées n'est pas présenté en raison de leur faible nombre).

Taux de participation pour l'année 2011 de 17 CRSA qui ont communiqué leurs données dans le cadre du bilan de la démocratie sanitaire en région¹⁷

Collèges	Assemblées Plénières 2011
1 – collectivités territoriales	38 %
2 – Usagers	76 %
3 – Conférences de territoire	66 %
4 – partenaires sociaux	50 %
5 – acteurs de cohésion et de protection sociale	69 %
6 – acteurs de prévention	60 %
7 – offreurs des services de santé	64 %

Commentaires de la Commission :

La Commission constate que ce sont les représentants des usagers qui sont les plus présents dans les différentes instances de la CRSA. Ils assurent le plus souvent le quorum des séances.

Le Président de la CRSA a été alerté par le CISS sur le danger de modifier le quorum pour les différentes réunions tout en reconnaissant le cas pertinent de la Commission Spécialisée de l'Organisation des Soins. Aux yeux du CISS la pris en compte de pouvoirs pour le quorum amènerait à une diminution des membres présents, ce qui est en contradiction avec l'idée même de démocratie sanitaire. Dans le même esprit, la possibilité de donner un pouvoir à un membre d'un autre collège que le sien conduirait à l'absence permanente de nombreux membres.

¹⁷ <http://www.sante.gouv.fr/avis-du-29-novembre-2012-relatif-au-bilan-de-la-democratie-sanitaire-en-region.html>

Taux de participation globale et par collège aux assemblées plénières des Conférences de Territoire en 2012

CT Littoral	7 juin	6 décembre	Total
Représentants établissements de santé (10)	80%	60%	70%
Représentants établ. sociaux et médico-sociaux (8)	63%	75%	69%
Organismes promotion santé, environnement, précarité (3)	100%	33%	67%
Représentants professionnels de santé (7)	57%	14%	36%
Centres, maisons, pôles réseaux de santé (2)	50%	50%	50%
Activité de soins à domicile (1)	100%	100%	100%
Services de santé au travail (1)	0%	0%	0%
Représentants des usagers (8)	88%	75%	81%
Collectivités territoriales (7)	43%	43%	43%
Ordre des médecins (1)	100%	100%	100%
Personnes qualifiées (2)	100%	100%	100%
Tous collèges confondus (50 membres)	70%	56%	63%

CT Hainaut-Cambrésis	20 avril	19 juin	21 nov	Total
Représentants établissements de santé (10)	89%	56%	56%	67%
Représentants établ sociaux et médico-sociaux (8)	75%	63%	75%	71%
Organismes promotion santé, environnement, précarité (3)	67%	33%	67%	56%
Représentants professionnels de santé (7)	86%	57%	43%	62%
Centres, maisons, pôles réseaux de santé (2)	50%	50%	0%	33%
Activité de soins à domicile (1)	100%	0%	100%	67%
Services de santé au travail (1)	0%	100%	0%	33%
Représentants des usagers (8)	63%	38%	50%	50%
Collectivités territoriales (7)	29%	29%	14%	24%
Ordre des médecins (1)	100%	100%	100%	100%
Personnes qualifiées (2)	100%	50%	100%	83%
Tous collèges confondus (50 membres)	68%	48%	50%	55%

CT Artois-Douaisis	14 juin	14 décembre	Total
Représentants établissements de santé (9)	67%	44%	56%
Représentants établ sociaux et médico-sociaux (8)	88%	75%	81%
Organismes promotion santé, environnement, précarité (3)	100%	100%	100%
Représentants professionnels de santé (7)	43%	43%	43%
Centres, maisons, pôles réseaux de santé (2)	50%	50%	50%
Activité de soins à domicile (1)	100%	100%	100%
Services de santé au travail (1)	0%	0%	0%
Représentants des usagers (8)	63%	87.5%	75%
Collectivités territoriales (7)	14%	42.8%	29%
Ordre des médecins (1)	0%	0%	0%
Personnes qualifiées (3)	33%	0%	17%
Tous collèges confondus (50 membres)	55%	55%	55%

CT Métropole – Flandre Intérieure	19 avril	15 nov	Total
Représentants établissements de santé (10)	56%	20%	38%
Représentants établ sociaux et médico-sociaux (8)	50%	50%	50%
Organismes promotion santé, environnement, précarité (3)	33%	67%	50%
Représentants professionnels de santé (7)	29%	17%	23%
Centres, maisons, pôles réseaux de santé (2)	50%	50%	50%
Activité de soins à domicile (1)	0%	0%	0%
Services de santé au travail (1)	0%	0%	0%
Représentants des usagers (8)	88%	50%	69%
Collectivités territoriales (7)	29%	29%	29%
Ordre des médecins (1)	0%	0%	0%
Personnes qualifiées (2)	0%	0%	0%
Tous collèges confondus (50 membres)	45%	32%	39%

5^{ème} partie

Suivi des recommandations de la conférence

La cinquième partie du rapport relatif aux Droits des Usagers est consacrée à l'analyse et au suivi des recommandations émises par l'ancienne Conférence Régionale de Santé (CRS) dans ses rapports 2006, 2007 et 2008, ainsi que celles émises par la CRSA en 2010 et 2011. A ces recommandations anciennes s'ajoutent de nouvelles recommandations issues des débats menés au cours de l'année 2012 au sein de la Commission Spécialisée dans le domaine des Droits des Usagers.

Recommandations des rapports 2006, 2007 et 2008 de la CRS

Recommandation n°1 : Améliorer l'accès au dossier médical notamment en secteur libéral

Suivi : le débat sur le dossier médical personnel (DMP) est toujours en cours.

Démarré en 2011 dans quatre régions (Alsace, Aquitaine, France-Comté et Picardie), le DMP se déploie progressivement en France. L'expérimentation est commencée dans le Nord-Pdc

Trois établissements utilisent le DMP : CH d'Armentières, CH d'Arras, EPSM Lille Métropole
12 083¹⁸ dossiers sont ouverts (336 093 en France).

Un travail est en cours sur le plan national pour une nouvelle évolution du DPM.

Recommandation n°2 : Informer sur la loi du 22 Avril 2005 relative à la fin de vie, dite Léonetti

Suivi : voir item 5 du présent rapport

Recommandation n°3 : Agir en faveur de la coordination des associations d'usagers

Suivi : la conférence régionale de santé a beaucoup œuvré pour la mise en place d'un collectif inter associatif sur la santé (CISS) dans le Nord-Pas-de-Calais. Il regroupe à ce jour 30 associations et possède l'agrément santé depuis mai 2010.

Recommandation n°4 : Développer la formation sur la certification des étés de santé

Suivi : voir item 2 du présent rapport. Peu d'avancées

Recommandation n°5 : Conforter le statut de représentants d'usagers

Suivi : peu d'évolution si ce n'est par le biais de la création de la CRSA en terme de reconnaissance.

Recommandation n°6 : Concevoir un guide des usagers dans le secteur libéral

Suivi : néant

Recommandation n°7 : Adapter le droit des usagers au secteur médico-social

Suivi : un gros effort de réflexion sur cette question à l'occasion de la création de la CRSA en 2010 et des 10 ans de la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

¹⁸ Au 19/05/2013 – source : site DMP du Ministère de la Santé, <http://www.dmp.gouv.fr/web/dmp/>

Recommandations du rapport 2010 de la CRSA :

Recommandation n°8 : Améliorer le mode de désignation des deux représentants des usagers dans les conseils de surveillance des états de santé. Faire en sorte que l'ARS « reprenne la main » sur l'ensemble des désignations des représentants des usagers dans les établissements et organismes de santé de la région

Suivi : début de réalisation en avril 2013. Mode d'emploi global proposé par le Directeur général de l'ARS à la commission spécialisée dans le domaine des droits des usagers.

Recommandation n°9 : Faire en sorte que les séances de la Commission Spécialisée dans le domaine des Droits des Usagers soient publiques pour permettre aux membres suppléants de participer

Suivi : Réalisé depuis 2011. Ne pose aucun problème dans la mise en œuvre. A proposer à d'autres CRSA.

Recommandation n°10 : Améliorer le taux de retour des rapports des CRUQPEC et des informations sur leur composition

Suivi: Réalisé dans la synthèse des rapports 2011 avec un taux de retour de 100 %

Recommandation n°11 : Améliorer la désignation des Personnes Qualifiées dans le secteur médico-social en ouvrant l'appel à candidatures à l'ensemble des associations agréées

Suivi : Réalisé en 2012 et 2013 dans les deux départements

Recommandation n°12 : Proposer la participation au Conseil de la Vie Sociale de quelques EHPAD volontaires de représentants d'associations agréées pour renforcer la parole des usagers fréquentant l'établissement

Suivi : Idée originale retenue à titre expérimental dans le PRS. Mise en œuvre assez lente, relancée en 2013 pour être effective début 2014.

Recommandations du rapport 2011 de la CRSA :

Recommandation n°13 : Tendre vers un meilleur pilotage de la politique prévention régionale

Suivi : cette question non clarifiée dans le PRS reste d'actualité. Elle n'est pas du seul ressort de l'ARS mais elle conditionne les progrès d'une politique de santé dans une région en retard sur tous les indicateurs.

Recommandation n°14 : Créer un observatoire des dépassements d'honoraires

Suivi : idée reprise dans le PRS. Mise en œuvre délicate en 2013. A suivre avec une attention exigeante. La commission spécialisée dans le domaine des droits des usagers a pris connaissance des travaux du CISS et de l'association UFC-Que choisir dans ce domaine.

Recommandation n°15 : Mettre en œuvre un programme de démographie des professionnels de santé pour lutter contre les quelques zones de désert médicaux dans la région

Suivi : Idée reprise dans le PRS et effectué depuis 2013. Programme jugé souvent insuffisant en raison du manque de mesures nationales.

Recommandation n°16 : Mettre en place un numéro de téléphone facilement mémorisable pour le système des gardes libérales

Suivi : Idée reprise par l'ARS sous forme d'un numéro à 4 chiffres identique pour les 2 départements. La capacité des patients à accéder facilement à un tel numéro conditionne la solution à trouver pour les soins non programmés.

Recommandation n°17 : Améliorer l'accès aux soins des personnes en situation de handicap

Suivi : l'idée suit son chemin et devrait déboucher sur un programme spécifique en 2014.

Recommandations de l'année 2012 de la CRSA :

Recommandation n°18 : Mettre en place une batterie d'indicateurs régionaux complémentaires à ceux proposés par l'arrêté national du 5 avril 2012 pour l'élaboration du prochain rapport.

Recommandation n°19 : Suivre particulièrement le traitement des plaintes et réclamations dans les établissements de santé et plus globalement dans le domaine de la santé

Recommandation n°20 : Améliorer l'information des usagers et des citoyens sur la qualité de la prise en charge dans les établissements de santé et en médecine libérale

Recommandation n°21 : Mettre en œuvre de façon expérimentale un rapport annuel sur les relations avec les usagers et la qualité de la prise en charge dans les établissements médico-sociaux (en commençant par les EHPAD).

Recommandation n°22 : Mettre en place un observatoire de la scolarisation des enfants handicapés en milieu ordinaire et en milieu adapté

Recommandation n°23 : Mettre en place une cartographie des médecins spécialistes officiant en secteur 1 par zone de proximité

Recommandation n°24 : Diffuser plus largement les différents rapports (ou leurs synthèses) relatifs aux droits des usagers, y compris sous forme « papier », aux représentants des usagers et aux différentes autorités de santé et responsables d'établissements

Recommandation n°25 : Faire parvenir aux représentants des usagers les questionnaires qui sont transmis aux responsables des établissements de santé et établissements médico-sociaux quant il s'agit de faire des enquêtes concernant les droits des usagers.

Glossaire

ANESM : agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux

ANFH : association nationale pour la formation permanente du personnel hospitalier

CDSP : commissions départementales des soins psychiatriques

CH : centre hospitalier

CISS : collectif inter association sur la santé

CLS : contrat local de santé

CLUD : comité de lutte contre la douleur

CPOM : contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens

CRUQPEC : commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge

CSDU : commissions spécialisée dans le domaine des droits des usagers

CVS : conseil de la vie sociale

DPC : développement personnel continu

EHPAD : établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

EPP : évaluation des pratiques professionnelles

EPSM : établissement public de santé mentale

ES : établissement de santé

ESMS : établissements et services médico-sociaux

ESPIC : établissement de santé privé à but non lucratif

FMC : formation médicale continue

HAS : haute autorité de santé

I.STATIS : indicateur de satisfaction des patients hospitalisés

LISP : lits identifiés de soins palliatifs

OPCA : organisme paritaire collecteurs agréés

SSR : soins de suite et de réadaptation

UHSA : unité hospitalière spécialement aménagée

URPS : union régionale des professions de santé

USP : unité de soins palliatifs

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 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 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		Rapport de l'ANFH pris en application de la circulaire DGOS/ANFH sur la formation des personnels hospitaliers dans les établissements de santé Formations initiales et continues assurées par l'EHESP, l'EN3S, le Centre national de l'équipement hospitalier, etc. Formation médicale continue par établissement : à intégrer aux rapports de CRUQPC

ORIENTATIONS	OBJECTIFS	SECTEUR	INDICATEURS/DONNÉES à recueillir	SOURCES d'information existantes
		Médico-social		<p>Pour les personnels hospitaliers et libéraux : voir ci-dessus</p> <p>Pour les personnels relevant des ESMS autorisés par les seules ARS ou conjointement avec les conseils généraux :</p> <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	<p>Existence d'un processus de traitement des réclamations et des plaintes permettant d'identifier leur nombre et leur évaluation</p> <p>Taux de réponse apportée aux réclamations et plaintes</p>	Conseils des ordres des professionnels de santé URPS
		Sanitaire	<p>Fonctionnement effectif des commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC) :</p> <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) ; <p>Proportion d'établissements ayant une cotation A, B, C, etc. dans les rapports de certification HAS</p>	<p>Rapports CRUQPC des établissements de santé</p> <p>Enquête SAPHORA</p> <p>Rapports de certification HAS :</p> <ul style="list-style-type: none"> - pratiques exigées prioritaires (tous les quatre ans) ; - extractions régionales <p>Répertoire opérationnel des ressources en matière d'urgence (base de données)</p>
		Médico-social	<p>Fonctionnement effectif des conseils de vie sociale (CVS) :</p> <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 	<p>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)</p> <p>Résultats de l'évaluation interne des établissements et services médico-sociaux (tous les cinq ans)</p> <p>Rapports des CVS ARS</p>
	3. Droit au respect de la dignité de la personne. - Promouvoir la bienveillance	Ambulatoire	<p>Nombre de plaintes et réclamations déposées pour maltraitance</p> <p>Taux de réponse apportée aux réclamations et plaintes</p>	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 Mobiquat 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