

**RAPPORT DE LA « COMMISSION  
SPECIALISEE DANS LE DOMAINE  
DES DROITS DES USAGERS DU  
SYSTEME DE SANTE »  
(CSDU) 2013**

**CONFERENCE REGIONALE  
DE LA SANTE ET DE L'AUTONOMIE  
D'ÎLE-DE-FRANCE**



# SOMMAIRE

## INTRODUCTION.

1. LES RECOMMANDATIONS ET LES ALERTES DE LA CSDU – CRSA IdF.
  - A - Les recommandations :
    - 1.1. **Représentation des usagers dans les instances de l'Agence Régionale de Santé.**
    - 1.2. **Focus de la CSDU sur la synthèse de l'ARS IDF des rapports CRUQPC 2012 des établissements.**
    - 1.3. **Focus sur la représentation dans le secteur médico-social.**
  - B - Les alertes de la CRSA d'Île-de-France.
  
2. RECENSEMENT DES INDICATEURS DISPONIBLES POUR LE CAHIER DES CHARGES SUR L'ELABORATION DU RAPPORT SUR LES DROITS DES USAGERS.
  - 2.1. **Former les professionnels de santé sur le respect des droits des usagers.**
  - 2.2. **Rendre effectif le processus d'évaluation du respect des droits des usagers.**
  - 2.3. **Droit au respect de la dignité de la personne – promouvoir la bientraitance.**
  - 2.3. **Droit au respect de la dignité de la personne – promouvoir la bientraitance.**
  - 2.5. **Droit au respect de la dignité de la personne – directives anticipées.**
  - 2.6. **Droit à l'information – permettre l'accès au dossier médical.**
  - 2.7. **Assurer la scolarisation des enfants handicapés en milieu ordinaire ou adapté (en cours).**
  - 2.8. **Droits des personnes détenues : assurer la confidentialité des données médicales et l'accès des personnes à leur dossier médical (données non disponibles).**
  - 2.9. **Veiller au bon fonctionnement des commissions départementales de soins psychiatriques.**
  - 2.10. **Assurer l'accès aux professionnels de santé libéraux.**

- 2.11. **Assurer financièrement l'accès aux soins.**
- 2.12. **Assurer l'accès aux structures de prévention.**
- 2.13. **Réduire les inégalités d'accès à la prévention, aux soins et à la prise en charge médico-sociale sur tous les territoires.**
- 2.14. **Former les représentants des usagers siégeant dans les instances du système de santé :**
- 2.15. **Garantir la participation des représentants des usagers et des autres acteurs à la CRSA et dans les conférences de territoire.**

### 3. CONCLUSION.

## ANNEXES

ANNEXE I : MEMBRES DE LA CSDU

ANNEXE II : CANEVAS POUR INTERVIEW D'ETABLISSEMENTS DE SANTE SUR LA CRUQPC

ANNEXE III : ANALYSE DES GUIDES D'ENTRETIEN AVEC LES ETABLISSEMENTS DE SANTE SUR LES RAPPORTS CRUQPC

GLOSSAIRE

## **Introduction.**

La **Loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires (HPST) du 21 juillet 2009** confère aux Conférences Régionales de la Santé et de l'Autonomie (**CRSA**) la mission de procéder chaque année à « ***l'évaluation des conditions dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits des personnes malades et des usagers du système de santé, de l'égalité d'accès aux services de santé et de la qualité des prises en charge*** » (art. L 1432-4 CSP).

Le **décret n° 2010-348 du 31 mars 2010** relatif à la CRSA précise que « ***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*** » (art D. 1432-42 SP) ; il est préparé par la Commission Spécialisée dans le domaine des Droits des Usagers (**CSDU**) de la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie (**CRSA**).

Ce rapport tient compte des dispositions de **l'arrêté du 5 avril 2012** portant cahier des charges relatif à l'élaboration du Rapport de la CRSA sur les droits des usagers du système de santé, publié au journal officiel le 10 mai 2012, avec un **guide d'application daté du 11 janvier 2013** qui comprennent 4 orientations et 15 objectifs.

Il s'inscrit cependant aussi dans la continuité des rapports précédents avec l'analyse de la **synthèse des rapports CRUQPC 2012**, faite par le département « démocratie sanitaire » de l'ARSIF en décembre 2013 et s'est terminé après la fin des interviews menés auprès d'établissements sanitaires de la région.

- Concernant le domaine du médico-social, si la CSDU n'a pas pu procéder à des visites / interviews dans les établissements médico-sociaux, elle a organisé une réunion de travail avec un représentant de conseil à la vie sociale dans un EHPAD et un représentant de conseil à la vie sociale dans un établissement pour enfants handicapés de l'APF. Par ailleurs deux réunions ont été organisées conjointement avec la commission spécialisée sur les prises en charge et accompagnements médico-sociaux.

Ce rapport, comme les précédents, s'accompagne de recommandations en direction des établissements de santé, des institutions régionales et des organismes de recherche pour que progressent les indicateurs jugés par le présent rapport comme insuffisants, que ce soit au regard de l'amélioration des droits des usagers, que de la réduction des inégalités.

La commission avait noté dans les précédents rapports que diversité des membres de la CSDU issus des différents collèges de la conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA IdF) prévue dans les textes n'avait pas eu de traduction concrète, car tous les sièges n'étaient pas pourvus.

Cependant, l'année 2012 a enregistré un progrès relatif, puisqu'elle s'est traduite par des désignations intervenues en cours d'année 2012 avec un plein effet en 2013, mais le siège des représentants des offreurs des services de santé reste toujours vacant et on continue d'enregistrer un manque d'assiduité de certains membres de la CSDU.

**Evolution des membres de la CSDU au cours de l'année 2012** (annexe I).

**Comme pour l'année 2011 la CSDU a décidé d'effectuer un certain nombre de visites/interviews sur quelques sites, par des membres de la CSDU selon un canevas spécifique** (annexe II).

Est aussi abordé dans ce rapport :

- Le traitement des dossiers « Label 2013 usagers du système de santé » pour lesquels 21 dossiers ont été instruits et 8 projets ont été labellisés. Ils sont disponibles sur le site du Ministère de la santé :

<http://www.sante.gouv.fr/île-de-France,1651.html?ssrub=true>

## 1. LES RECOMMANDATIONS ET LES ALERTES DE LA CSDU – CRSA IdF.

A - Les recommandations :

### 1.1. Représentation des usagers dans les instances de l'Agence Régionale de Santé.

La mise en place de la représentation des usagers dans les différentes instances de l'ARSIF s'est poursuivie en 2013 mais toutes les nominations n'étaient pas encore effectives en particulier pour les professionnels de santé.

**La commission spécialisée droits des usagers (CSDU IdF) note donc comme en 2012 que :**

- Tous les postes ne sont pas encore pourvus.
- L'absentéisme est trop important.
- Il est très important que la représentativité du collège 2 (Représentants des Usagers) dans la CSDU soit la plus large possible avec des membres en activité et d'autres qui ont cessé leur activité professionnelle. Pour les membres en activité le « congé de représentation » ne permet pas de garantir une juste indemnisation qui compenserait totalement les pertes de salaire ni de couvrir toutes les absences pour siéger. Il est donc urgent qu'une réflexion s'engage afin de permettre à ces bénévoles salariés de participer pleinement aux différentes commissions.
- Pour les autres collèges qui participent à la CSDU on constate les mêmes problèmes de disponibilité liés à leur activité professionnelle ou d'élu.
- Le périmètre de compétence de l'ARS est maintenant très vaste, il est nécessaire de prévoir les outils à mettre en place pour assurer le suivi d'indicateurs concernant la qualité de la prise en charge et des relations avec les usagers pour le médico-social.
- Pour mener à bien cette réflexion il est impératif que toutes les composantes de la CRSA, dans la CSDU, soient parties prenantes car tous les collèges sont concernés, particulièrement celui des offreurs des services de santé et seul un travail en commun permettra de s'approprier ce nouvel outil. Elle a essayé cette année de répondre à cet objectif en organisant deux réunions communes avec la commission sur les prises en charges et accompagnements médico-sociaux.

### 1.2. Focus de la CSDU sur la synthèse de l'ARS IDF des rapports CRUQPC 2012 des établissements. ([http://www.ars.iledefrance.sante.fr/fileadmin/ILE-DE-FRANCE/ARS/8\\_Democratie-Sanitaire/CRUQPC/CRUQPC\\_Synthese\\_2012.pdf](http://www.ars.iledefrance.sante.fr/fileadmin/ILE-DE-FRANCE/ARS/8_Democratie-Sanitaire/CRUQPC/CRUQPC_Synthese_2012.pdf))

- **Commentaire d'ordre général :**

La CSDU constate que l'ARS a poursuivi le recueil des rapports d'activité des CRUQPC avec un formulaire homogène et informatisé, avec un taux de retour de 99 %.

Ceci permet à l'ARS et à la CRSA IDF d'avoir une vision globale de l'activité des CRUQPC de la région et du respect de la réglementation relative aux droits des usagers avec des comparaisons sur plusieurs années.

- Commentaires sur la composition et le fonctionnement des CRUQPC :

1 - Sur la participation trop faible des représentants des usagers :

L'ARS constate que les tendances lourdes relevées l'année précédente se poursuivent :

- 74 % des CRUQPC ont fonctionné sans le nombre de représentants des usagers requis (71 % en 2011).
- Sur les 1548 mandats des RU requis en région, 606 mandats de RU restent vacants (576 en 2011).

La CRSA relève cependant avec satisfaction que l'ARS met à disposition sur son site internet la liste des postes vacants, permettant une visibilité plus grande des besoins.

2 - Sur les réclamations :

La CSDU souligne la grande hétérogénéité des pratiques au sein des CRUQPC dans le suivi des réclamations et souhaiterait que l'aspect facultatif apparaissant dans le questionnaire sur les motifs soit supprimé pour permettre une comparaison plus facile. Elle constate qu'un des motifs principaux des réclamations reste les relations avec le médecin ou le personnel soignant.

3 - Sur la médiation :

La CSDU constate comme l'ARS que la médiation peine toujours à s'installer dans les pratiques et qu'il y a en effet peu de médiation médicale dans les établissements de santé. Cela signifie-t-il que les usagers manquent d'informations à ce sujet et ne serait-il pas possible d'avoir dans le livret d'accueil une explication simple sur l'utilité de la médiation ?

4 - Sur l'accès au dossier médical :

La CSDU souhaite connaître les circuits des réclamations entre les services du Défenseur des droits, l'ARS et le Ministère sur l'accès au dossier médical, et souhaiterait connaître les motivations des « refus » (et des délais) d'accès au dossier médical, données qui seraient à introduire dans le questionnaire informatisé de l'ARS IDF.

Elle prend acte des données fournies par le service des réclamations de l'ARS

5 - Sur l'information et droits des usagers :

La mise en place de certaines procédures interroge, notamment celles sur les événements indésirables graves pour lesquelles on enregistre que 20 % des CRUQPC ne sont pas informées des événements indésirables graves.



Pour ces raisons, la CSDU souhaiterait qu'un questionnaire spécifique soit envoyé aux représentants des usagers par internet pour recueillir leur expression sur certaines questions qui figurent dans ce questionnaire informatisé, notamment sur les EIG.

En conclusion :

La commission spécialisée dans le domaine du droit des usagers (CSDU) constate que le nombre de rapports CRUQPC 2012 retournés à l'ARSIF témoigne d'une quasi exhaustivité et s'en félicite, mais souhaiterait que certaines questions fassent l'objet d'investigations plus poussées (dossier médical, réclamations).

La commission spécialisée droits des usagers (CSDU) constate que les recommandations et constats émis dans le rapport « FSU 2007-2008 » de la Conférence Régionale de Santé d'Ile de France du 10 juin 2009 restent d'actualité même si une avancée est constatée.

### 1.3. Focus sur la représentation dans le secteur médico-social.

La CSDU a commencé à engager une réflexion dans le domaine médico-social, notamment en organisant deux réunions communes avec la commission sur les prises en charge et accompagnements médico-sociaux de la CRSA IDF et en procédant à l'audition de membres de CVS dans le champ des personnes âgées et des personnes handicapées pour mieux apprécier les bonnes pratiques en matière de gestion des conseils à la vie sociale.

Il en ressort les principaux enseignements suivants :

- **Sur le dispositif des personnes qualifiées** : si la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale impose la mise en place dans chaque département d'une liste de personnes qualifiées, force est de constater que seulement quatre départements sur 8 en IDF ont rédigé et signé des arrêtés conformes, c'est-à-dire co-signés par le préfet, le président du conseil général et le directeur de l'ARS. Quand les personnes qualifiées sont effectivement mises en place, les procédures d'information des usagers sont à parfaire, et à simplifier pour rendre le dispositif vraiment opérationnel.

Comme le souligne aussi le rapport présenté par Claire COMPAGNON à Madame la Ministre des affaires sociales et de la santé « Pour l'an II de la démocratie sanitaire », les personnes qualifiées ont souvent été nommées sans réelle formation et explicitation de leur rôle et le dispositif n'a pu donc être vraiment accompagné en Ile-de-France, même si un programme de formation théorique a été conçu.

- **Sur les conseils à la vie sociale**, l'enquête menée par le pôle médico-social de l'ARS sur les outils de la loi de 2002 (même si elle n'est pas exhaustive) montre que le dispositif est opérationnel et qu'il est complété par d'autres formes de participation comme les groupes d'expression, conformément aux textes en vigueur.

La CSDU n'a pu mesurer les difficultés de fonctionnement de certains CVS, mais a pu noter que de bonnes pratiques existaient qu'il conviendrait de généraliser, comme la mise en place d'un réseau de membres de CVS dans l'Essonne qui fait office de formation continue et d'échange de pratiques dans le département.

B - Les alertes de la CRSA d'Île-de-France :

- **D'un point de vue général « Droits des Usagers » :**

**Assurer une information transparente et régulière sur les évolutions du système de soins. Information qui devra associer les usagers et leurs associations et non les seuls professionnels du système.**

- **Mettre en place une Information sur les droits adaptée aux différents publics visés.**

- **Accroître la place des patients et des associations de patients dans les projets de soins, médico-sociaux ou d'accompagnement thérapeutique : valoriser une co-construction patients/soignants.**

- **Permettre aux Représentants des Usagers de bénéficier d'une formation pour remplir au mieux leur tâche.**

- **Suite à l'analyse des rapports CRUQPC 2012 :**

▪ **Dans la mesure du possible, mettre en place progressivement dans le secteur médico-social de principes analogues aux CRUQPC, tout en maintenant la spécificité du secteur médico-social.**

▪ **Renforcer la présence des représentants des usagers dans différents comités techniques des établissements (CLIN, CLUD, CLAN,...).**

- **Suite à l'évolution des textes :**

▪ **Depuis janvier 2011 les textes ont transféré les prérogatives des différents comités techniques à la CME. Le maintien des comités est maintenant conditionné par un accord Direction/CME, à titre consultatif ou, dans certains établissements, purement et simplement supprimés, ce qui est préjudiciable à la qualité des soins et de la prise en charge.**

▪ **Il est urgent de vérifier le maintien de ces comités techniques et la prise en compte des recommandations qu'ils émettent. Il faudrait promouvoir la présence d'un RU dans les CME, à titre d'invité. Cela existe déjà dans un certain nombre d'établissements.**

## **2. RECENSEMENT DES INDICATEURS DISPONIBLES POUR LE CAHIER DES CHARGES SUR L'ELABORATION DU RAPPORT SUR LES DROITS DES USAGERS.**

Le recensement des indicateurs ci-dessous correspond au cahier des charges défini dans l'arrêté du 5 avril 2012 et son guide d'application du 11 janvier 2013 et en reprend les quatre orientations et les 15 indicateurs.

Les principales sources disponibles sont issues des rapports CRUQPC 2012 pour les établissements de santé, de l'enquête sur les outils de la loi du 2 janvier 2002 dans le secteur médico-social et des indicateurs CPOM de l'Agence Régionale de Santé.

## **PROMOUVOIR ET FAIRE RESPECTER LES DROITS DES USAGERS**

### **2.1. Former les professionnels de santé sur le respect des droits des usagers.**

#### **- Etablissements de santé (données issues des rapports CRUQPC 2012) :**

##### **↳ Thèmes de formation suivis par les professionnels de santé (douleur, fin de vie, fonctionnement des CRUQPC ...) - Nombre de formations proposées et réalisées - Nombre de personnes formées :**

- 75 % des établissements (79,8 % en 2011) ont proposé des formations ou séances de sensibilisation à leur personnel sur la bientraitance. 12 470 professionnels ont bénéficié de ces actions (14 154 en 2011).
- 72 % conduisent des actions de formation ou de sensibilisation auprès des professionnels de santé sur le droit d'accès à l'information (médicale et non médicale). (73,8 % en 2011).
- Dans 57 % des structures, des séances de sensibilisation, de formation ou d'information spécifiques sont mises en place sur la médiation et/ou ce sujet est inclus aux processus d'intégration des nouveaux arrivants.
- 23 % des médiateurs ont bénéficié d'une formation ou d'une sensibilisation à la médiation au cours de l'année 2012.

##### **↳ Autres informations disponibles :**

- 83,2 % des établissements de santé déclarent avoir délivré des informations aux professionnels sur l'existence, le rôle et la composition de la CRUQPC. (données 2012)(96,1 % en 2011)
- 18 % des établissements n'ont pas délivré d'information sur les directives anticipées aux médecins et soignants et 40 % n'ont fourni aucune information particulière sur ce sujet aux autres personnels (70,7 % déclaraient avoir organisé une information sur les directives en fin de vie en 2011).

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

#### **A - Etablissements de santé :**

##### **↳ Proportion d'établissements disposant d'une CRUQPC (données 2012 - rapport 2013) :**

- 390 CRUQPC/419 établissements (388 CRUQPC en 2011)
- ↳ Certaines CRUQPC sont communes à plusieurs établissements de santé, ces rapports concernent ainsi le fonctionnement de 414 établissements (au moins).

↳ **Proportion des rapports des CRUQPC transmis à l'ARS :**

388/390 CRUQPC (dont un par voie postale après le délai)  
(386/388 rapports des CRUQPC transmis en 2011).

↳ **Nombre de réunions par an :**

Nombre moyen de réunions par an : 3,5

(39 % des CRUQPC se sont réunies moins de 4 fois dans l'année contre  
46,9 des CRUQPC en 2011).

## **Composition et qualité des membres de la CRUQPC :**

### **Les médiateurs :**

- 99 % des CRUQPC ont un médiateur médecin titulaire (99,7 % en 2011) et 91 % (97,7 % en 2011) un médiateur non médecin titulaire.
- 78 % (85 % en 2011) ont un médiateur médecin suppléant et 76,5 % (76,2 % en 2011) un médiateur non médecin suppléant

Au total, 66 % des CRUQPC (76,2 % en 2011) sont composées des 4 médiateurs.

- 7,7 % (8,5 % en 2011) comptent 2 médiateurs titulaires et aucun suppléant.

### **Les représentants d'usagers :**

- 74 % des CRUQPC fonctionnent sans le nombre de RU requis.
- 7 CRUQPC (1,8%) ne comportent aucun représentant d'usager (dont 3 au moins depuis 2011).
- 26 % (28,5 % en 2011) des CRUQPC sont composées de 2 représentants d'usagers titulaires et de 2 représentants d'usagers suppléants.
- 43 % des CRUQPC (35,3 % en 2011) fonctionnent avec un ou 2 RU titulaire et aucun suppléant.

### **Les membres facultatifs :**

- 78 % des répondants déclarent que des membres facultatifs se joignent aux réunions des CRUQPC :
  - 56 % des CRUQPC font participer le président de la CME ou son représentant (65,5% en 2011).
  - 50 %, les représentants des Conseils de surveillance des établissements publics.
  - 50 %, un représentant de la commission du service de soins infirmiers, de rééducation et médico-techniques.
  - 30 %, un représentant du personnel (32,6 % en 2011).
  - 8 %, un représentant du CA.
  - le responsable de la politique de la qualité dans 97 % des cas.

- 73,5 % des établissements déclarent que d'autres membres facultatifs, non prévus par les textes, ont participé aux réunions de la CRUQPC, à raison de 2 personnes supplémentaires en moyenne par commission (agents de direction, infirmiers, cadres de santé, psychologues, assistants sociaux, personnels des services hôteliers, professionnels de santé ou encore hygiénistes ont très largement participé aux CRUQPC, avec une nette prédominance des responsables de la qualité et de la gestion des risques).
- ↳ **Proportion d'établissements disposant d'une CRUQPC pour lesquels il existe une formation pour les membres :**
- 46 % des établissements ayant répondu déclarent proposer des formations spécifiques à destination des membres de la CRUQPC (58 % en 2011).
  - 23 % des médiateurs ont bénéficié d'une formation ou d'une sensibilisation à la médiation au cours de l'année 2012.
  - 50 % des établissements déclarent que les représentants des usagers ont bénéficié d'une formation. Pour 81% d'entre eux, la dernière formation reçue remonte à moins de 3 ans.

**Éléments qualitatifs issus des entretiens avec les représentants des établissements de santé sur les rapports CRUQPC (voir annexe III) :**

Les principales données recueillies sont issues des entretiens (soit une quinzaine) menés par des membres de la CSDU avec les acteurs des établissements de santé concernés par cette problématique au cours des années 2011 et 2012).

Plusieurs points méritent d'être relevés :

- **Sur les difficultés de recrutement des représentants des usagers :**  
Elles ont notamment pour origine les difficultés des associations agréées à présenter des candidats bénévoles mais aussi des établissements à recruter des RU parfois en raison de contextes qui leur sont propres (éloignement et isolement de certains établissements).
- **Sur les effets de certaines restructurations d'établissement :** Dans le cas de regroupement d'établissements, on note parfois un abandon de représentants des usagers pourtant actifs, car des CRUQPC aux cultures différentes étaient appelées à cohabiter.
- **Sur la participation aux autres instances de l'établissement :** La présence des RU aux autres instances et comités techniques témoigne d'une variété de situations allant d'une absence totale attribuée au faible degré d'investissement des Ru à une présence dans toutes les instances.  
En revanche, la participation au conseil de surveillance reste plutôt faible et s'il y a une participation d'un membre de la CRUQPC, il ne s'agit pas souvent de RU.
- **Sur les examens de plaintes et réclamations,** il est constaté que celles-ci sont en augmentation, peut-être parce qu'elles sont mieux comptabilisées qu'auparavant. Une catégorie semble en augmentation, celle concernant la facturation et les paiements exigés.

Certains RU ont fait part de leur faible niveau d'information sur les événements indésirables et les réponses correctives à y apporter.

B - Etablissements médico-sociaux :

- **Fonctionnement effectif des conseils de vie sociale (CVS) (données 2011 non actualisées en 2012) :**

Ces données sont issues de l'enquête régionale lancée par le pôle médico-social de l'ARSIF fin 2011 auprès des établissements et services médico-sociaux de la région Ile-de-France sur l'évaluation et la mise en œuvre des outils issus de la Loi 2002.

Au total, 1100 questionnaires (sur 2000 établissements et services médico-sociaux) ont été complétés par les ESMS et le taux de retour à cette enquête régionale s'élève à environ 57 %.

	% d'établissements ne disposant pas de CVS	% d'établissements disposant de CVS	
<b>PDS</b>	<b>71 %</b>	<b>29 %</b>	<b>64</b>
<b>PHA</b>	<b>7 %</b>	<b>93 %</b>	<b>197</b>
<b>PHE</b>	<b>41 %</b>	<b>59 %</b>	<b>292</b>
<b>PA</b>	<b>25 %</b>	<b>75 %</b>	<b>461</b>
<b>TOTAL</b>	<b>29 %</b>	<b>71 %</b>	<b>1014</b>

- **Voici ce qu'il en est de la répartition par département des CVS à partir de l'enquête précitée (hors établissements accueillant des personnes à difficultés spécifiques) :**

Départements	Centre de jour PA	F.A.M.	Foyer Poly.A.H.	M.A.S.	Maison de Retraite	Total général
75	17	9	1	13	71	111
77	1	16	4	17	118	156
78	6	22	6	12	90	136
91	3	7	4	15	102	131
92	6	14	5	5	110	140
93	8	10	1	12	58	89
94	1	11	3	13	68	96
95	1	7		12	79	99
<b>Total général</b>	<b>43</b>	<b>96</b>	<b>24</b>	<b>99</b>	<b>696</b>	<b>958</b>

**Commentaires :**

- **PDS : personnes en difficultés spécifiques (CSAPA-CAARUD) : 29 % ont mis en place un CVS (ce résultat s'explique par les exclusions prévues par le CASF-code de l'action sociale et des familles-pour la mise en place du CVS).**

- PHA : personnes handicapées adultes : 93 % ont mis en place un CVS (ce résultat peut s'expliquer par le fait que la plupart des EMS financés par l'ARS sur le secteur adultes handicapés proposent un hébergement).
- PHE : personnes handicapées enfants : 59 % ont mis en place un CVS (ce résultat s'explique par les exclusions prévues par le CASF (code de l'action sociale et des familles) pour la mise en place du CVS).
- PA : personnes âgées : 75% ont mis en place un CVS.
- **Données sur l'activité des CVS :**
  - **Sur le secteur PDS** : 32 % des ESMS ont eu trois réunions CVS en 2010, 69 % n'avaient pas de règlement intérieur du CVS (13), 74 % des ESMS avaient un ordre du jour, 79 % ont rédigé un compte rendu, 53 % des ESMS font le suivi des avis et des propositions et 26 % l'ont fait partiellement.
  - **Sur le secteur PHA** : 65 % des ESMS ont eu trois réunions en 2010, 87 % des ESMS avaient rédigé un règlement du CVS (160), 100% avaient rédigé un ordre jour et un compte rendu du CVS, 82 % ont fait le suivi des propositions et 12 % l'ont fait partiellement.
  - **Sur le secteur PHE** : 61 % des ESMS ont eu trois réunions CVS en 2010, 71 % avaient rédigé un règlement de CVS, 98 % avaient prévu un ordre du jour, 96 % ont rédigé un compte rendu de CVS, 72 % ont fait le suivi des propositions et 28 % l'ont fait partiellement.
  - **Sur le secteur PA** : 55 % des ESMS ont eu trois réunions CVS en 2010, 69 % des ESMS avaient rédigé un règlement de CVS, 100 % avaient prévu un ordre du jour, 98 % avaient rédigé un compte rendu de CVS, 79 % ont fait le suivi des propositions et 21 % l'ont fait partiellement.

Si l'on compare maintenant avec les autres possibilités d'expression (notamment les groupes d'expression) des usagers au sein des ESMS, les éléments chiffrés peuvent être donnés ci-après :

- **20 % des ESMS n'ont ni de CVS ni de groupe d'expression (soit 199 ESMS dont 113 sont des services).**
- **9,5 % des ESMS n'ont pas de CVS mais ont mis en place un groupe d'expression**
- **41,5 % des ESMS ont un CVS mais pas de groupe d'expression**
- **29 % des ESMS ont un CVS et un groupe d'expression**

**Quelques remarques qualitatives peuvent être recensées à partir d'entretiens menés par la CSDU avec des membres de CVS et de l'examen de projets soumis à une labellisation pour les droits des usagers :**

- Ainsi, sur les 21 projets présentés pour une labellisation sur les droits des usagers, deux d'entre eux ont porté sur le rapprochement entre les instances de concertation, CRUQPC et CVS témoignant des nécessaires liens à tisser entre ces deux modalités de représentation pour les établissements médico-sociaux (EHPAD) adossés à des structures sanitaires (services de suite et de réadaptation).

Les réclamations par exemple qui ne sont pas obligatoirement soumises aux CVS sont examinées conjointement par les deux instances de concertation sanitaire et médico-sociale réunies à cette occasion.

- La commission sur les droits des usagers a souhaité par ailleurs mener des entretiens qualitatifs avec des élus de CVS : un représentant de CVS dans un EHPAD également animateur d'un réseau de CVS dans l'Essonne et une présidente d'un CVS d'un établissement IEM de l'APF (adolescents handicapés moteur et polyhandicapés - 93 Noisy le grand)).

Ceci témoigne de la volonté de la CSDU de rechercher de bonnes pratiques d'animation de CVS qui sont retracées ci-après :

**A** – Le représentant du CVS d'un EHPAD de l'Essonne et animateur d'un réseau de CVS dans le département a détaillé l'historique de ce réseau qu'il a été amené à constituer. Celui-ci a été mis en place par le conseil général du 91 dans le cadre du schéma gérontologique. La légitimité de son travail repose aussi sur l'appui du CODERPA 91.

Il y a 100 élus dans ce réseau avec des réunions tous les 2 mois de 15 à 20 personnes. C'est un lieu d'échanges de bonnes pratiques et une instance de formation continue des membres de CVS.

Pourquoi ce réseau a-t-il été constitué ?

- a - Il y avait une demande forte des familles, car elles payent des prestations élevées, mais hésitent souvent à faire valoir leur point de vue.
- b - La nécessité de répondre à plusieurs questions :
  - la difficulté de mobiliser les résidents en EHPAD ;
  - des présidents de CVS manquant de moyens pour animer les réunions et faire valoir leur opinion ;
  - le lien indispensable entre une culture de bienveillance et une culture collective de dialogue ;
  - le souhait de promouvoir les CVS dans les structures d'aides à domicile.
- c - L'organisation d'une réunion-type de ce réseau est basée sur le schéma suivant :
  - Actualités rapides.
  - Réponses aux attentes des membres de CVS : échanges de bonnes pratiques, rédaction de fiches pratiques- les conseils aux familles (qu'est-ce que la dénutrition ?).
  - Les règles de bienveillance : qu'observe t- on chaque semaine ou chaque jour dans tel ou tel établissement ?
  - Le point sur des questions liées à l'organisation de la prise en charge des personnes âgées dans le département : les filières gériatriques, les enquêtes sur les déficits de prise en charge par les médecins dans les établissements.
  - Le point sur l'application de la réglementation : ainsi dans certains CVS les conventions tripartites ne sont pas fournies, et les membres des CVS des EHPAD ne sont pas interrogés dans le cadre des évaluations externes et internes des établissements.



- A chaque réunion, il y a un compte-rendu, mais certains membres de CVS doivent être formés (notamment pour une meilleure maîtrise de l'écrit).
- Le CVS invite le membre du CODERPA au CVS.

En conclusion, il a souligné l'inorganisation de certains CVS, la nécessaire formation des élus, le manque de latitude laissée à la personne qualifiée dans le département et en règle générale, le manque d'adaptation des EHPAD à la situation des personnes hébergées, atteintes de handicap lourd et de troubles cognitifs massifs.

**B** – La représentante du CVS d'un établissement d'enfants handicapés de Seine-Saint-Denis par ailleurs mère d'une enfant autiste en IEM a souligné que dans les ESMS pour personnes handicapées les durées de séjour sont plus longues, et il y a une attention forte à l'expression des usagers (comités de table, sorties à l'extérieur...).

Dans cet établissement de Seine-Saint-Denis dont elle est la présidente, le CVS est élu pour trois ans, mais il y a des difficultés pour demander à certaines familles d'y participer (17 nationalités différentes dans l'IEM, sentiment de ne pas être compétent dans la prise en charge de l'enfant).

Le CVS de l'établissement est organisé avec le soutien de groupes de jeunes qui font partie du CVS. En font également partie, des représentants des collectivités territoriales (maire-adjoint responsable de ces questions), des professionnels présents et des représentants du personnel.

Plusieurs remarques ont été émises plus largement sur le mode de fonctionnement des CVS d'établissements pour personnes handicapées de Seine-Saint-Denis avec une focale sur son établissement :

- certains directeurs sont ouverts et donnent les coordonnées des représentants, d'autres sont plus réticents ;
- un compte-rendu est établi, mais cela constitue parfois un frein, car il faut des compétences rédactionnelles et le secrétariat de l'établissement aide à la rédaction ;
- le CVS est bien impliqué dans le fonctionnement quotidien de l'établissement et c'est une instance consultative pour faire évoluer les pratiques (exemple sur l'autisme : aide à la communication) et cela a une influence sur le projet d'établissement avec des groupes de travail sur de nombreux sujets : projet de vie individualisé, contrat de séjour, livret d'accueil ;
- les réclamations n'y sont pas traitées (différence avec le fonctionnement des CRUQPC) ;
- les responsables de CVS sont auditionnés dans l'évaluation interne et externe des établissements ;
- les comptes rendus des CVS (dont le Président est membre des APF) remontent au comité national des usagers de l'APF (actions en lien avec la bientraitance). Un guide APF existe sur la mise en place des CVS ;
- dans le 93 ils peuvent être force de propositions: mise en contact des listes d'attente pour les jeunes polyhandicapés, 100 mal pris en charge (dit "sans solution") ceci au sein d'un "collectif polyhandicap 93" porté par les présidents de CVS ;

- Pour les EHPAD a été aussi mis en avant l'argumentaire suivant : La participation des usagers de la santé et du médico-social inscrite dans la loi de 2002 nécessite des adaptations réglementaires particulièrement dans les EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes).

Les personnes entrent en effet de plus en plus âgées dans ce type d'établissement avec des pathologies lourdes qui impactent le type d'accompagnement, de participation et de représentation nécessaires à leur bienveillance. Le rôle des conseils de la vie sociale et la place des familles sont à renforcer pour éviter l'affaiblissement, voire la raréfaction de cette instance consultative source de démocratie sanitaire.

- **Nombre de personnes qualifiées :**

Département	Date de l'arrêté	Nombre de personnes qualifiées désignées en 2012	Nombre de personnes qualifiées désignées en 2013	Nombre d'interventions réalisées	Observations
DT 75	13/12/2010 (non conforme)				Arrêté qui n'a été signé que par la Ville de Paris (la DASES) et la DTARS (manque la signature du préfet, l'arrêté n'est donc pas conforme)
DT 77	05/09 /2012	13			
DT 78					Pas encore d'arrêté de désignation pris, mais 7 personnes "pressenties" et signature prévue en 2014
DT 91	17/11/2011 et 28/10/2013	2	3 supplément aires donc 5 au total		
DT 92	19/03/2010 (non conforme)				Désignation des PQ antérieure à la création de l'ARS En cours la DRIHL la DDCS et le conseil général ont été sollicités pour désigner leurs représentants

Département	Date de l'arrêté	Nombre de personnes qualifiées désignées en 2012	Nombre de personnes qualifiées désignées en 2013	Nombre d'interventions réalisées	Observations
DT 93	18/03/2011	6			
DT 94					La liste des personnes qualifiées est en cours de validation par les différentes institutions (CG94, DDCS, DRIHL) L'arrêté tripartite (ARS/CG/Préfet) devrait être présenté à la signature du DGARS en 2014
DT 95	17/01/2012	2		2011 : 0 2012 : 1 Conseil Général 95 2013 : 4 (2 Conseil Général 95 et 2 ARS 95)	

Les remarques relevées l'année précédente sont toujours d'actualité :

- **Sur le dispositif lui-même des personnes qualifiées : La commission constate que ce dispositif est encore peu opérationnel et quand il est mis en place, il y a peu d'interventions (ou elles ne sont pas répertoriées).**
- **Sur les procédures d'appel à candidatures, de validation et de critère de choix des candidats, la commission regrette que ceci n'ait pas fait l'objet de plus de transparence et s'interroge pour savoir si une réflexion ne devrait pas être menée sur les profils des candidats ( question des possibles conflits d'intérêt quand il s'agit de personnes désignées alors qu'elles appartiennent à des directions d'établissement).**
- **Sur le suivi des saisines, celui-ci devrait être formalisé annuellement et porté à la connaissance de l'ARS et la commission s'interroge sur l'effet dissuasif de certaines mesures (saisine avec recommandé et avis de réception).**

La CSDU se félicite enfin de la mise en place par l'ARS d'un protocole pour les personnes qualifiées et de l'élaboration d'un document type pour que la mention de la désignation des personnes qualifiées soit portée au livret d'accueil des établissements.

### **2.3. Droit au respect de la dignité de la personne – promouvoir la bientraitance.**

#### **↳ Proportion d'établissements de santé où un dispositif ou des procédures de promotion de la bientraitance existent :**

91 % des établissements de santé ont mené des actions de promotion de la bientraitance. (82,6 % en 2011)

75 % ont proposé des formations ou séances de sensibilisation sur cette thématique à leur personnel. Au total, 12 470 professionnels ont bénéficié de ces actions en 2012.

### **2.4. Droit au respect de la dignité de la personne – prendre en charge la douleur.**

**Voici les seules données dont nous disposons sur la Prise en charge de la douleur :**

- 336 réclamations sur la prise en charge de la douleur (316 en 2011) sur les 19 048 (17128 en 2011) réclamations orales et écrites recensées en région.

**Et sur le respect de la dignité de la personne :**

- 184 réclamations concernaient la dignité et le respect de l'intimité du patient.
- 87 % des établissements vérifient le degré de satisfaction des personnes accueillies quant au respect de la dignité et de l'intimité des personnes dans les conditions d'accueil et d'hébergement au moyen des questionnaires de sortie.
- 

### **2.5. Droit au respect de la dignité de la personne – directives anticipées.**

#### **↳ Proportion d'établissements de santé ayant organisé une information sur les directives anticipées :**

- 82 % des établissements (70,7 % en 2011) ont organisé une information des médecins et des soignants sur les directives de fin de vie
- 60 % (46,6 % en 2011) ont organisé une information sur les directives de fin de vie auprès d'autres personnels
- 76% mentionnent le droit de rédiger des directives anticipées dans le livret d'accueil (51,3 % en 2011)

#### **↳ Proportion d'établissements où un dispositif de recueil des directives anticipées existe : 55 %**

### **2.6. Droit à l'information – permettre l'accès au dossier médical.**

#### **↳ Nombre de plaintes et réclamations relatives à l'accès au dossier médical : 614 dans les établissements de santé**

↳ Pour les réclamations émanant de l'ARS, voici les données retenues :

Réclamations relatives à la communication du dossier médical reçues par l'ARS  
Ile-de-France

2012	
id	Etablissement concerné
27074	Hôpital Hérold (Hôpital Debré) Paris
30828	Hôpital Saint Joseph Paris
31097	CH Saint Anne Paris <sup>14<sup>ème</sup></sup>
30990	Clinique Jouvenet Paris
30992	Clinique du Mont Louis Paris
23887	Clinique Leonard de Vinci Paris
30768	Hôpital La Pitié-Salpêtrière Paris
28626	CH Lagny-sur-Marne à Jossigny 77
29575	Hôpital de Marne Chantereine à Brou-sur-Chantereine 77
28980	Maisons de l'Aria à Combs La Ville 77
30835	CH Claude Galien à Quincy-sous-Sénart 91
30908	Clinique Sainte Isabelle Neuilly-sur-Marne 92
28158	EHPAD Les Marronniers à Levallois-Perret 92
25508	Clinique de Châtillon à Châtillon 92
26294	CHI Créteil 94
30158	EHPAD Le Grand Age à Alfortville 94
23680	CH René Dubos à Pontoise 95
<b>Nb réclamations accès dossier médical</b>	<b>17</b>
<b>TOTAL réclamations reçues par l'ARS</b>	<b>1447</b>
<b>% de réclamations accès dossier médical</b>	<b>1,17%</b>
2013 (état des lieux au 1 <sup>er</sup> octobre 2013)	
id	Etablissement concerné
36985	Hôpital Cochin à Paris
34456	Hôpital Saint Joseph à Paris
34532	Hôpital La Pitié-Salpêtrière à Paris
35641	Hôpital Saint Louis à Paris
36688	CH de Lagny-sur-Marne à Jossigny 77
37096	CH de Lagny-sur-Marne à Jossigny 77
31925	CH de Melun 77
34674	Résidence ORPEA à Vaux sur Marne 78

34674	CHI de Meulan les Mureaux 78
37434	CH de Versailles 78
35749	Hôpital privé Claude Galien à Quincy-sous-Sénart 91
33422	Centre Hospitalier à Evry 91
36884	Clinique Clinalliance à Fontenay-aux-Roses 92
37722	Hôpital Beaujon à Clichy 92
36638	Hôpital Ambroise Paré à Boulogne Billancourt 92
36966	Hôpital Bicêtre au Kremlin-Bicêtre 94
<b>Nb réclamations accès dossier médical</b>	<b>17</b>

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

Les données suivantes concernent les remontées des rectorats :

A - Académie de Versailles :

Troubles ou atteintes et scolarisations - Premier degré et second degré

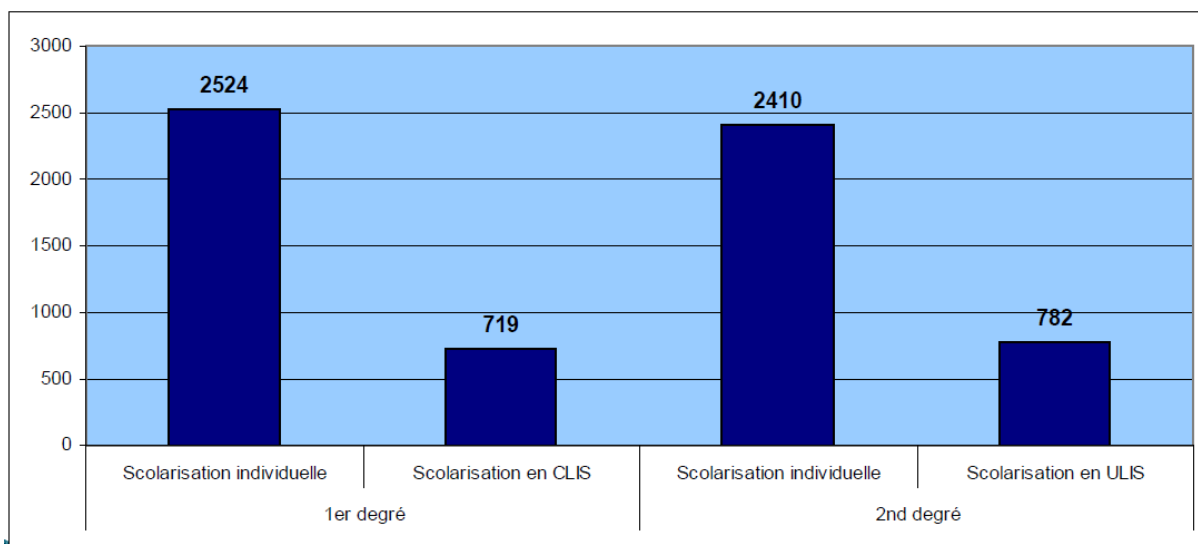
Troubles ou atteintes	Scolarisation individuelle							Scolarisation collective			
	1 <sup>er</sup> degré	Collège	dont SEGPA	LEGT	LP	EREA	Total 2 <sup>nd</sup> degré	TOTAL	1 <sup>er</sup> degré CLIS	2 <sup>nd</sup> degré ULIS	TOTAL
Troubles intellectuels et cognitifs	2758	1023	564	85	58	110	1276	4034	1992	1204	3196
Troubles du psychisme	2004	758	215	100	41	23	922	2926	252	169	421
Troubles du langage et de la parole	1011	855	103	170	81	74	1180	2191	206	333	539
Troubles auditifs	212	94	8	55	8	2	159	371	43	80	123
Troubles visuels	142	84	5	64	4	1	153	295	35	33	68
Troubles viscéraux	171	78	6	28	9	1	116	287	12	8	20
Troubles moteurs	720	452	27	234	89	277	1052	1772	113	134	247
Plusieurs troubles associés	769	225	57	48	25	38	336	1105	168	90	258
Autres troubles	251	102	13	31	4	26	163	414	10	9	19
<b>Total</b>	<b>8038</b>	<b>3671</b>	<b>998</b>	<b>815</b>	<b>319</b>	<b>552</b>	<b>5357</b>	<b>13395</b>	<b>2831</b>	<b>2060</b>	<b>4891</b>

Niveau d'enseignement et modalités de scolarisation :

Modalités de scolarisation											
Niveau d'enseignement	Scolarisation exclusive dans une classe ordinaire	Scolarisation dans une classe ordinaire avec appui d'un enseignant spécialisé	Scolarisation en CLIS 1 et dans une classe ordinaire	Scolarisation en CLIS 2 et dans une classe ordinaire	Scolarisation en CLIS 3 et dans une classe ordinaire	Scolarisation en CLIS 4 et dans une classe ordinaire	Scolarisation exclusive en CLIS 1	Scolarisation exclusive en CLIS 2	Scolarisation exclusive en CLIS 3	Scolarisation exclusive en CLIS 4	Total
PS	454	9		2			20			6	491
MS	834	15	10	2	1		34			1	897
GS	1293	37	88	6	2	3	179	1		2	1611
CP	1124	32	317	9	7	23	484		3	23	2022
CE1	1103	39	446	6	9	11	357			14	1985
CE2	1010	22	295	6	5	16	144			6	1504
CM1	989	42	119	9	7	15	51			1	1233
CM2	1004	31	60	3	2	12	12			2	1126
<b>Total</b>	<b>7811</b>	<b>227</b>	<b>1335</b>	<b>43</b>	<b>33</b>	<b>80</b>	<b>1281</b>	<b>1</b>	<b>3</b>	<b>55</b>	<b>10869</b>

B - Académie de Paris :

Répartition selon les modalités de scolarisation



C - Académie de Créteil :

	Mode d'accueil	Nombre d'élèves accueillis	Scolarité dans l'unité d'enseignement de l'établissement							Scolarisation externe uniquement										Non scolarisés	
			Temps complet	Temps partiel	Tp dans le cadre d'une scolarité partagée					Temps complet					Temps partiel						
					Educ Nat	Agri	CFA	Autre	Total	Educ Nat	Agri	CFA	Autre	Total	Educ Nat	Agri	CFA	Autre	Total		
<b>TOTAL</b>	1 : Accueil court	48	19	17	1				1	8				8						3	
	2 : Accueil moyen	84	48	34																2	
	3 : Accueil long ou pour la durée de l'année scolaire	732	202	193	133	1		13	147	99			13	112	49			6	55	23	
	4 : Accueil périodique/ régulier	119	66	24	16			1	17	9				9						3	
	5 : Temporaire	50	41	5	2				2									1	1	1	
	6 : Pour la durée de l'année scolaire à temps complet	4179	550	2786	103			18	3	124	25		5	23	53	13			30	43	623
	7 : Pour la durée de l'année scolaire à temps partiel	245	1	67	63	6	1	3	73				1	1	2	4			36	40	62



## 2.8. Droits des personnes détenues :

### L'ACCES AUX SOINS DES PERSONNES DETENUES EN 2012 A TRAVERS L'ETUDE DU NOMBRE D'EXTRACTIONS POUR CONSULTATIONS OU EXAMENS MEDICAUX :

Etablissements pénitentiaires	Hôpitaux de rattachement	nombre d'extractions pour consultation ou examens médicaux	nombre d'annulation de ces extractions
MA Paris La Santé	GH Cochin-Saint-Vincent-de-Paul	486	177
MA Bois d'Arcy, Yvelines	CH de Versailles	672	148
MA Nanterre, Hauts-de-Seine	CASH de Nanterre	541	188
CP de Fresnes, Val-de-Marne	Hôpital Bicêtre	3838	non renseigné
CP de Meaux-Chauconin-Neufmontiers, Seine et Marne	CH de Meaux	455	385
MA de Versailles, Yvelines	CH de Versailles	370	64
MA de Villepinte, Seine-Saint-Denis	CHI Robert Ballanger	439	171
MA d'Osny, Val d'Oise	CH René Dubos	340	non renseigné
MA Fleury-Mérogis, Essonne	CH Sud Francilien	1629	non renseigné
MC Poissy, Yvelines	CHI Poissy-Saint-Germain	226	non renseigné
CP Sud Francilien, Seine et Marne	CH Marc Jacquet	258	163
EPM de Porcheville, Yvelines	CH François Quesnay	129	129
CD de Melun, Seine et Marne	CH Marc Jacquet	335	25
<b>TOTAL</b>		<b>9718</b>	<b>1450</b>

**MA : Maison d'Arrêt - CD : Centre de Détention - CP : Centre Pénitentiaire - MC : Maison Centrale - EPM : Etablissement Pour Mineurs.**

## **2.9. Veiller au bon fonctionnement des commissions départementales de soins psychiatriques.**

**La commission départementale de soins psychiatriques exerce les missions suivantes :**

- elle est informée, de toute décision d'admission en soins psychiatriques, de tout renouvellement de cette décision et de toute décision mettant fin à ces soins ;
- elle reçoit les réclamations des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques ou celles de leur conseil et examine leur situation ;
- elle examine, en tant que de besoin, la situation des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques :
  - a) celle de toutes les personnes dont l'admission a été prononcée ;
  - b) celle de toutes les personnes dont les soins se prolongent au-delà d'une durée d'un an ;
- elle saisit, en tant que de besoin, le représentant de l'Etat dans le département ou, à Paris, le préfet de police, ou le procureur de la République de la situation des personnes qui font l'objet de soins psychiatriques ;
- elle visite les établissements vérifie les informations figurant sur le registre prévu à [l'article L.3212-11](#) et au IV de [l'article L.3213-1](#) et s'assure que toutes les mentions prescrites par la loi y sont portées ;
- elle adresse, chaque année, son rapport d'activité, dont le contenu est fixé par décret en Conseil d'Etat, au juge des libertés et de la détention compétent dans son ressort, au représentant de l'Etat dans le département ou, à Paris, au préfet de police, au directeur général de l'agence régionale de santé, au procureur de la République et au Contrôleur général des lieux de privation de liberté ;
- elle peut proposer au juge des libertés et de la détention du tribunal de grande instance dans le ressort duquel se situe l'établissement d'accueil d'une personne admise en soins psychiatriques la levée de la mesure de soins psychiatriques dont cette personne fait l'objet ;
- elle statue sur les modalités d'accès aux informations mentionnées à [l'article L. 1111-7](#) de toute personne admise en soins psychiatriques Les personnels des établissements de santé sont tenus de répondre à toutes les demandes d'information formulées par la commission. Les médecins membres de la commission ont accès à toutes les données médicales relatives aux personnes dont la situation est examinée.

- **Proportion de commissions départementales de soins psychiatriques existantes :**

1. Seine-et-Marne :

<b>Membres prévus</b>	<b>Membres désignés</b>	<b>Membres siégeant effectivement</b>
1 magistrat	1	1
1 psychiatre praticien hospitalier (membre titulaire)	1	1
1 psychiatre praticien hospitalier (membre suppléant)	1	1
1 médecin généraliste / psychiatre libéral	1	1
1 représentant d'association agréée de personnes malades	Néant	Néant
1 représentant d'association agréée de familles de personnes malades	1	1

<b>Activité de la CDSP du 1<sup>er</sup> janvier au 31 décembre 2012</b>	<b>Chiffres 2011</b>	
<b>Nombre de réunions</b>	<b>4</b>	<b>3</b>
<b>Nombre de visites d'établissements</b>	<b>5</b>	<b>5</b>
<b>Nombre total de dossiers examinés sur l'année</b>	<b>142</b>	<b>114</b>
Dont SDRE et SDJ	75	67
Dont SDDE (SDT + SDTU + SPI)	67	47
(Nombre de SPI)	(33)	(10)*
<b>Nombre total de mesures de soins psychiatriques de plus d'un an examinées</b>	<b>88</b>	<b>52**</b>

2. Paris :

<b>Composition de la CDSP au 31 décembre 2012</b>								
Membres prévus					Membres désignés		Membres siégeant effectivement	
1 magistrat						1	1	
1 psychiatre désigné par le procureur près de la cour d'appel						1	1	
1 psychiatre désigné par le représentant de l'Etat dans le département						1	1	
1 médecin généraliste						1	1	
1 représentant d'association agréée de personnes malades						1	1	
1 représentant d'association agréée de familles de personnes malades						1	1	
<b>Activité de la commission du 1<sup>er</sup> janvier au 31 décembre 2012</b>								
<b>Nombre de réunions</b>								11
<b>Nombre de visites d'établissements</b>								6
<b>Nombre total de dossiers examinés</b>								1175
dont	SDRE et SDJ							129
dont	SDDE							1046
	dont	SPI						115
<b>Nombre total de mesures de soins psychiatriques de plus d'un an examinées</b>								121
dont	SDRE et SDJ en hospitalisation complète							NR
	SDRE et SDJ en programme de soins							NR
	SDDE en hospitalisation complète							NR
	dont	SPI						0
	SDDE en programme de soins							NR
	dont	Nombre total de SPI examinées						9
	dont	SPI en hospitalisation complète						NR
	dont	SPI en programme de soins						NR

<b>Nombre total de demandes ou de propositions de levée de la mesure de soins psychiatriques</b>					0
dont	Nombre de demandes adressées au préfet				0
	dont	Nombre de demandes satisfaites			0
dont	Nombre de demandes adressées au directeur d'établissement				0
	dont	Nombre de demandes satisfaites			0
dont	Nombre de demandes adressées au JLD				0
	dont	Nombre de demandes satisfaites			0
<b>nombre de réclamations par des patients, leur conseil 21 auditions + 51 plaintes écrites + 3 dde transm dossier médical.</b>					<b>75</b>

### 3. Essonne :

<b>Composition de la CDSP ANNEE 2012</b>		
Membres prévus	Membres désignés	Membres siégeant effectivement
1 magistrat	1	1
1 psychiatre désigné par le procureur près de la cour d'appel	1	Décédé au mois de décembre 2012 Démarches entreprises pour son remplacement
1 psychiatre désigné par le représentant de l'Etat dans le département	1	1
1 médecin généraliste	1	1
1 représentant d'association agréée de personnes malades	1	1
1 représentant d'association agréée de familles de personnes malades	1	1
<b>Activité de la commission du 1<sup>er</sup> août au 31 décembre 2012.</b> Néant arrêté préfectoral portant composition de la nouvelle commission signé par Monsieur Michel FUZEAU le 22 octobre 2012 modifié par arrêté du 21 novembre 2012 signé par Monsieur le Préfet		

Composition de la CDSP ANNEE 2012						
Membres prévus		Membres désignés				Membres siégeant effectivement
<b>Nombre de réunions</b>						1 installation de la nouvelle commission élection du Président
<b>Nombre de visites d'établissements</b>						0
<b>Nombre total de dossiers examinés</b>						0
dont	SDRE et SDJ					0
dont	SDDE					0
	dont	SPI				0
<b>Nombre total de mesures de soins psychiatriques de plus d'un an examinées</b>						0

5. Val-de-Marne :

Composition de la CDSP au 31 décembre 2012						
Membres prévus		Membres désignés			Membres siégeant effectivement	
1 magistrat		1			1	
1 psychiatre désigné par le procureur près de la cour d'appel		1			1	
1 psychiatre désigné par le représentant de l'Etat dans le département		1			1	
1 médecin généraliste		1			1	
1 représentant d'association agréée de personnes malades		1			1	
1 représentant d'association agréée de familles de personnes malades		1			1	
Activité de la commission 2012 (évolution par rapport à 2011)						
Nombre de réunions					0	
Nombre de visites d'établissements					0 visite pour la période du 1 <sup>er</sup> août au 31 décembre 2012 Mais 4 visites d'établissements entre début janvier et fin juillet 2012 <b>(4 en 2011)</b>	
Nombre total de dossiers examinés					0	
dont	SDRE et SDJ					
dont	SDDE					
	dont	SPI				
Nombre total de mesures de soins psychiatriques de plus d'un an examinées					0	

6. Yvelines :

Composition de la CDSP au 31 décembre 2012		
Membres prévus	Membres désignés	Membres siégeant effectivement
1 magistrat	1	1
1 psychiatre désigné par le procureur près de la cour d'appel	1	1
1 psychiatre désigné par le représentant de l'Etat dans le département	1	1
1 médecin généraliste	1	1
1 représentant d'association agréée de personnes malades	1	1
1 représentant d'association agréée de familles de personnes malades	1	1

Activité de la commission du 1 <sup>er</sup> Janvier au 31 décembre 2012 (évolution par rapport à 2011)						
<b>Nombre de réunions</b>						4
<b>Nombre de visites d'établissements</b>						8
<b>Nombre total de dossiers examinés</b>						32
dont	SDRE et SDJ					5
dont	SDDE					4
	dont	SPI				23
<b>Nombre total de mesures de soins psychiatriques de plus d'un an examinées</b>						8



7. Seine-Saint-Denis :

Composition de la CDSP						
Membres prévus					Membres désignés	Membres siégeant effectivement
1 magistrat					1	1
1 psychiatre désigné par le procureur près de la cour d'appel					Néant	néant
1 psychiatre désigné par le représentant de l'Etat dans le département					Néant	néant
1 médecin généraliste					1	1
1 représentant d'association agréée de personnes malades					1	1
1 représentant d'association agréée de familles de personnes malades					1	1

Nombre total de mesures de soins psychiatriques							
dont		Nombre total de SDRE et SDJ					258
	dont	Nombre de mesures prises en application de l'art. L. 3213-1 du CSP					64
	dont	Nombre de mesures prises en application de l'art. L. 3213-2 du CSP					157
	dont	Nombre de mesures prises en application de l'art. L. 3213-7 du CSP					2
	dont	Nombre de mesures prises en application de l'art. 706-135 du CPP					6
	dont	Nombre de mesures prises en application de l'art. L. 3214-3 du CSP					12
	dont	Nombre de mesures prises en application de l'art. L. 3213-6 du CSP					7
dont		Nombre total de SDDE					1538
	dont	Nombre de SDT					370

		Nombre de SDTU						
		Nombre total de SPI						1168
<b>Nombre total de mesures de soins psychiatriques de plus d'un an au 31/12/2012</b>								
	dont	Nombre de SDRE et SDJ						67
	dont	Nombre de SDDE						12**
		dont Nombre de SPI						8**
<b>Nombre total de levées de mesures de soins psychiatriques</b>								
	dont	Nombre de levées de SDRE et SDJ						286
		dont Nombre de mesures prises en application de l'art. L. 3213-1 du CSP						53
		dont Nombre de mesures prises en application de l'art. L. 3213-2 du CSP						194
		dont Nombre de mesures prises en application de l'art. L. 3213-7 du CSP						5
		dont Nombre de mesures prises en application de l'art. 706-135 du CPP						11
		dont Nombre de mesures prises en application de l'art. L. 3214-3 du CSP						13
		dont Nombre de mesures prises en application de l'art. L. 3213-6 du CSP						10
	dont	Nombre de levées de SDDE						1486
		dont Nombre de levées de SPI						1**

- SDRE : soins psychiatriques sur décision du représentant de l'Etat.
- SDJ : soins sur décision de justice.
- SDDE : soins sur décision du directeur d'établissement.
- SPI : soins psychiatriques en cas de péril imminent.

**On peut dire que les commissions de ces départements fonctionnent effectivement. Mais certaines font part d'un fonctionnement soumis aux aléas des vacances de poste et ont donc une activité moins soutenue.**

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

### 2.10. Assurer l'accès aux professionnels de santé libéraux :

#### A- Centres de santé :

Départements	Dentaires	Infirmiers	Médicaux	Polyvalents	Total	
75	22	6	30	41	99	33%
77	3	0	2	1	6	2%
78	2	1	5	3	11	4%
91	6	4	3	5	18	6%
92	6	1	15	22	44	15%
93	13	0	17	38	68	22%
94	5	4	13	16	38	13%
95	4	3	7	6	20	7%
<b>IDF</b>	<b>61</b>	<b>19</b>	<b>92</b>	<b>132</b>	<b>304</b>	<b>100%</b>

Les données par rapport à l'exercice N-1 sont quasiment identiques (304/302)

#### B-Maisons de santé et Pôles de santé :

Département	MSP en fonctionnement	PSP en fonctionnement	Projets en cours	Total
75	5	3	5	13
77	2	0	7	9
78	5	0	9	14
91	5	1	10	16
92	0	1	4	5
93	1	1	4	6
94	0	1	5	6
95	2	0	5	7
<b>Total</b>	<b>20</b>	<b>7</b>	<b>49</b>	<b>76</b>

Par rapport à l'année N-1, le taux d'augmentation est de +12,8% (76/59)

## 2.11. Assurer financièrement l'accès aux soins.

Un observatoire francilien de l'accès aux soins a poursuivi son activité en IDF ; Il vise à réaliser une analyse fine des pratiques tarifaires pour partager les données régionales entre les partenaires, analyser les évolutions des pratiques tarifaires, par territoires, actes, spécialités et secteurs conventionnels, et engager des études spécifiques sur les trajectoires ou parcours. Ces données devraient être transmises prochainement pour analyse.

## 2.12. Assurer l'accès aux structures de prévention.

A - Dépistages organisés des cancers :

Pour le DOCS, Taux de participation au DOCS (cancer du sein) en 2011 et 2012 et sur les campagnes 2010-2011 et 2011-2012 :

- (L'InVS évalue les taux de participation, la notion de campagne résulte du fait que les personnes sont invitées tous les deux ans aux dépistages).

DOCS	75	77	78	91	92	93	94	95	Région	France
Taux année 2011	27,6	51,1	45,3	41,1	32,3	43,3	43,3	51,1	40,4	52,7
Taux campagne 2010-2011	27,4	51,3	42,2	38,4	31,6	43,9	43,9	50,3	39,7	52,3
Taux année 2012	26,8	52,8	39,6	41,9	32,4	43,8	43,4	49,8	39,8	52,7
Taux campagne 2011-2012	27,2	51,9	42,4	41,5	32,3	43,6	43,4	50,4	40,1	52,7

Globalement les données sont stables ; toutefois, on note que le 77 a consolidé sa place de premier en termes de taux de dépistage du cancer du sein. En revanche, partout en France le DO « plafonne ».

**Pour ce qui concerne le DOCCR (colo rectal), le taux de participation au DOCCR pour les campagnes 2009-2010, campagnes 2010-2011 et campagnes 2011-2012, par territoire et par sexe donnent les résultats suivants :**

DOCCR	Tous sexes		Hommes	Femmes	Tous sexes	Hommes	Femmes
	2009-2010	2010-2011	2010-2011	2009-2010	2011-2012	2011-2012	2011-2012
France entière	33,8	32,1	30,0	33,8	31,7	29,6	33,7
Île-de-France	26,9	25,5	23,9	26,9	25,2	23,5	26,8
75	18,0	15,4	14,6	18,0	15,0	14,3	15,7
77	32,6	29,1	27,2	32,6	33,3	31,2	35,3
78	28,4	28,5	26,8	28,4	26,4	24,4	28,3
91	31,8	29,3	27,1	31,8	28,5	26,1	30,6
92	22,8	23,3	21,6	22,8	21,2	19,5	22,8
93	34,3	30,2	27,7	34,3	30,2	27,2	32,9
94	28,6	27,6	25,4	28,6	27,2	25,1	29,2
95	26,3	28,8	26,9	26,3	28,3	26,7	29,8

On note que le département 77 confirme sa place de première en termes de taux de dépistage du cancer colorectal. Et Paris n'est battu, France entière, que par la Corse. Les causes de ces scores sont liées pour partie seulement aux efforts des structures de gestion.

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

A 2 ans, la couverture vaccinale pour le ROR reste globalement supérieure à la moyenne nationale en Ile de France, s'étendant entre 90 et 95 % pour la première dose et reste insuffisante pour la seconde dose (entre 64 % et 74 %) avec des disparités départementales, autour de 99% pour 3 doses et 90 % pour le rappel, avec quelques disparités départementales (cf. tableau).

**Couvertures vaccinales rougeole, rubéole, oreillons « 1 dose » à 24 mois (%)**

(source : Drees, Remontées des services de PMI – Certificats de santé du 24<sup>ème</sup> mois. Traitement InVS\*)

Dept	2006			2007			2008			2010		2011	
	Rougeole	Rubéole	Oreillons	Rougeole	Rubéole	Oreillons	Rougeole	Rubéole	Oreillons	ROR 1 dose	ROR 2 doses	ROR 1 dose	ROR 2 doses
75	ND	ND	ND	ND	ND	ND	94,2	94,2	94,2	95,1	70,3	95,7	80,9
77	92,9	92,6	92,9	ND	ND	ND	91,5	91,5	91,5	ND	ND	93,3	72,7
78	ND	ND	ND	92,6	92,2	92,5	89,2	88,8	88,8	89,8	65,8	93,1	74,6
91	94,1	93,9	93,8	ND	ND	ND	94,0	93,9	93,9	91,9	69,5	92,1	73,9
92	90,0	89,9	89,9	92,7	92,4	92,1	92,7	92,4	92,5	87,1	64,7	89,1	71,3
93	95,6	95,2	95,1	87,7	87,7	87,7	ND	ND	ND	95,3	73,7	94,1	76,3
94	92,7	92,4	92,5	89,0	89,0	89,0	90,2	90,2	90,2	91,0	68,3	91,5	74,3

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

A - Contrats locaux de santé :

	77	78	91	92	93	94	95	Total
CLS signés	6	6	1	9	20	6	11	<b>59</b>
CLS en cours de négociation	3	4	3	0	1	3	1	<b>15</b>
Diagnostics locaux	4	2	1	3	9	5	5	<b>29</b>

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

ARS	Valeur réalisée régionale 2012	Année de référence de la donnée	Détails de la valeur de l'indicateur			
			Département	Valeur réalisée départementale 2012		
				<i>Nombre de logements ayant fait l'objet d'une procédure insalubrité</i>	<i>Nombre de logements ayant fait l'objet d'une notification de travaux aux propriétaires *</i>	Nombre total de logements ayant fait l'objet d'une procédure au titre du CSP
Île-de-France	1959		75	<b>351</b>	<b>304</b>	<b>655</b>
			77	<b>13</b>	<b>25</b>	<b>38</b>
			78	<b>64</b>	<b>14</b>	<b>78</b>
			91	<b>60</b>	<b>6</b>	<b>66</b>
			92	<b>56</b>	<b>52</b>	<b>108</b>
			93	<b>371</b>	<b>255</b>	<b>626</b>
			94	<b>202</b>	<b>94</b>	<b>296</b>
			95	<b>86</b>	<b>6</b>	<b>92</b>

Comme l'année précédente, cette différence entre les départements de la grande et de la petite couronne peut s'expliquer par le fait qu'en grande couronne, il y a plus de propriétaires occupants qui hésitent à engager ce type de mesure, alors qu'à Paris et en petite couronne, il y a plus de locataires ou des associations qui les représentent qui engagent ce type de procédure.

## CONFORTER LA REPRESENTATION DES USAGERS

### 2.14. Former les représentants des usagers siégeant dans les instances du système de santé) :

THEMATIQUES FORMATIONS 2011 DEVELOPPEES PAR LE CISS REGIONAL	Nombre de sessions	Nombre de participants	THEMATIQUES FORMATIONS 2012 DEVELOPPEES PAR LE CISS REGIONAL	Nombre de sessions	Nombre de participants
<b>MISSIONS DES RU</b>			<b>MISSIONS DES RU</b>		
Renforcer la prise de paroles des RU en CRUQPC FHP	2 x 2 jours	34	Renforcer la prise de paroles des RU en CRUQPC FHP	2 x 2 jours	28
Etre Ru Dans un Ets Privé à statut commercial	2 x 2 jours	32	Etre Ru Dans un Ets Privé à statut commercial	2 x 2 jours	32
Etre Ru dans un Ets Public FHF	1 x 2 jours	18	Nouveaux RU Ap-HP	2	18
Nouveaux RU Ap-HP	2	20	Certification AP-HP	1	18
Formation Ap-HP	1	12	Conseil de surveillance AP-HP	2	20
<b>TOTAL</b>		<b>116</b>			<b>116</b>
<b>SANTE PUBLIQUE/ORGANISATION DES SOINS/MEDICO-SOCIAL</b>			<b>SANTE PUBLIQUE/ORGANISATION DES SOINS/ MEDICO-SOCIAL</b>		
Formation RU CORERPA	2 x 2 jours	26	Formation RU CORERPA	1 x 2 jours	7
			Formation RU "Droits Patients " CORERPA	1 x 2 jours	8
			EHPAD " Qu'en est il de la loi HPST dans le Médico-Social	1	40
<b>TOTAL</b>		<b>26</b>			<b>55</b>
<b>INFORMATION ET DROITS DES USAGERS</b>			<b>INFORMATION ET DROITS DES USAGERS</b>		
Droits des Patients Ets Forcilles	1	20	CISS /CISS IDF BIENTRAITANCE	1	18
Droits patients en clinique privée	3	20	CISS/CISS IDF CPAM	1	20
			FHP Droits des patients	1	8
		<b>40</b>			<b>46</b>
<b>TOTAL GENERAL</b>		<b>182</b>			<b>217</b>



## RENFORCER LA DEMOCRATIE SANITAIRE

### 2.15. Garantir la participation des représentants des usagers et des autres acteurs à la CRSA et dans les conférences de territoire.

#### 1. Activité de la CRSA IDF :

#### Présentéisme par collèges pour les séances plénières en 2012

Collèges	20 Janv.	20 mars	9 mai	7 juin	2 oct.	23 oct.	27 nov.	Total général
Collectivités territoriales	52 %	52 %	29 %	47 %	41 %	17 %	47 %	40 %
Usagers	93 %	100 %	75 %	81 %	62 %	50 %	93 %	80 %
Territoires	25 %	25 %	75 %	75 %	50 %	25 %	75 %	60 %
Partenaires-sociaux	40 %	40 %	40 %	50 %	30 %	30 %	40 %	44 %
Acteurs de la cohésion et de la protection sociales	43 %	43 %	43 %	43 %	57 %	43 %	57 %	47 %
Acteurs de la prévention et de l'éducation pour la santé	60 %	60 %	50 %	40 %	70 %	20 %	70 %	53 %
Offreurs des services de santé	53 %	53 %	38 %	50 %	70 %	59 %	62 %	55 %
Personnalités qualifiées (2)	0	0	0	50 %	50 %	50 %	50 %	NS
<b>Total général</b>	<b>57,5 %</b>	<b>56,5 %</b>	<b>42,4 %</b>	<b>45,4 %</b>	<b>64,6 %</b>	<b>45,4 %</b>	<b>63,6 %</b>	<b>53,6 %</b>

Le collège des usagers de la CRSA IDF enregistre le meilleur taux de participation.

2. Activité des conférences de territoire :

<b>Délégation territoriale</b>	<b>2011</b>	<b>2012</b>
Paris (75)	59 % (11 CT)	47%*
Seine-et-Marne (77)	67 % (5 CT)	37 % (5 CT)
Yvelines (78)	64 % (6 CT)	52 % (7 CT)
Essonne (91)	67 % (6 CT)	30% (5 CT)
Hauts-de-Seine (92)	66 % (6 CT)	60%*
Seine-Saint-Denis (93)	54 % (5 CT)	45 % (9 CT)
Val-de-Marne (94)	63 % (6 CT)	39 %*
Val-d'Oise (95)	51 % (6 CT)	43 % (7 CT)
<b>Moyenne</b>	<b>61 %</b>	<b>44 %</b>

Les instances de démocratie sanitaire enregistrent une baisse du taux de participation d'une année sur l'autre :

- 62 % en 2011 pour les séances plénières de la CRSA contre 53, 6% en 2012.
- 61 % en 2011 pour les séances plénières des conférences de territoire contre 44 % en 2012.

### 3. CONCLUSION.

Nous arrivons à la fin de ce premier mandat de la CRSA et donc de la CSDU.

Ce rapport CSDU 2013 sera donc le dernier de la présente mandature 2010-2014.

Un grand regret : l'absentéisme chronique de certaines catégories de membres de la CSDU qui n'a pas permis un travail collégial optimum sur tous les sujets touchant aux Droits des Usagers.

Les travaux de la CSDU n'auraient pas pu être menés à bien sans la coopération des équipes de l'ARS concernées, ni l'aide et les conseils éclairés de Monsieur BLANDEYRAC que nous tenons à remercier tout particulièrement.

Cette mandature a été très riche, notamment à travers la mise en place des fondamentaux de l'ARS (Territoires, PSRS, PRS, Démocratie en Santé, ...) et aussi à travers la charge réglementaire incombant à la CSDU (analyse des rapports CRUQPC et de leur synthèse, analyse des Projets labellisables et octroi des Labels. D'autres travaux, en coopération avec les équipes de l'ARS, ont permis la participation de la CSDU lors de leur conception ou de leur exploitation :

- Le canevas informatique des rapports CRUQPC.
- Le cahier des bonnes pratiques en médiation médicale.
- La mise en place du suivi des RU, des postes pourvus et à pourvoir, de l'annuaire RU.
- Le projet de protocole PQal (Personnes Qualifiées) en médico-social.
- La découverte du médico-social et des CVS.
- L'approche très embryonnaire de l'ambulatoire.
- La mise en place d'interviews/entretiens avec les CRUQPC sur un choix aléatoire d'établissements sur la région.

Les points qui seront à renforcer ou/et développer pour une meilleure approche et connaissance de la Défense des Droits des Usagers, de la coopération avec les professionnels et du renforcement des représentants des usagers (RU) sont nombreux.

A notre avis il faudra continuer/initier :

- Les visites/entrevues/interviews d'un panel d'établissements de santé et services en région, mêlant sanitaire, médico-social, ambulatoire sans oublier les DT ARS et toutes les composantes institutionnelles.
- Développer les réunions communes Commission Spécialisée Médico-Social/CSDU qui permettront une transversalité plus importante et une meilleure connaissance des situations. Cela permettra d'élargir les critères du Médico-Social, de rendre compte de l'existence des PPI (Projets Personnels Individualisés) et de les renforcer, de développer et généraliser certaines bonnes pratiques (exemple de coordination sur les CVS du 91 et des expériences APF).
- Développer les projets transversaux : droits des aidants, plateformes de répit, cahier des bonnes pratiques des médiateurs non médicaux.

- Poursuivre la collaboration et les échanges CSDU / Défenseurs des Droits au travers de réunions semestrielles.

Un grand merci aux membres de la CSDU qui ont permis par leur assiduité de réaliser un travail de qualité et très enrichissant tout au long de ces années.



# **A N N E X E S**



## ANNEXE I

### MEMBRES DE LA CSDU

Année 2012 :

<b>Madame</b>	<b>RAUZE</b>		C 1 : Collectivités territoriales
<b>Madame</b>		<b>BUFFONE</b>	C 1 : Collectivités territoriales
<b>Madame</b>	<b>BROUART</b>		C 2a : associations d'usagers agréées
<b>Monsieur</b>		<b>PERROT</b>	C 2a : associations d'usagers agréées
<b>Monsieur</b>	<b>CARLOZ</b>		C 2a : associations d'usagers agréées
<b>Madame</b>		<b>MONET</b>	C 2a : associations d'usagers agréées
<b>Monsieur</b>	<b>DE CONDE</b>		C 2b : associations de retraités et personnes âgées
<b>Madame</b>		<b>CHATELAIN</b>	C 2b : associations de retraités et personnes âgées
<b>Madame</b>	<b>GEOFFROY</b>		C 2b : associations de retraités et personnes âgées
<b>Monsieur</b>		<b>PERRIER</b>	C 2b : associations de retraités et personnes âgées
<b>Monsieur</b>	<b>DECOBERT</b>		C 2c : Associations de personnes handicapées
<b>Madame</b>		<b>PEIGNOT</b>	C 2c : Associations de personnes handicapées
<b>Monsieur</b>	<b>CAMBERLEIN</b>		C 2c : Associations de personnes handicapées
		<b>BEULNE</b>	C 2c : Associations de personnes handicapées
<b>Madame</b>		<b>AUTREUX</b>	C 3 : conférences de territoires
<b>Monsieur</b>	<b>SACHET</b>		C 3 : conférences de territoires
<b>Monsieur</b>	<b>GUILLOT</b>		C 4 : partenaires sociaux
<b>Monsieur</b>		<b>LAYBROS</b>	C 4 : partenaires sociaux
<b>Madame</b>		<b>BEAU</b>	C 5 : acteurs cohésion et protection sociale
<b>Monsieur</b>	<b>IZZI</b>		C 5 : acteurs cohésion et protection sociale
<b>Monsieur</b>	<b>AOUSSOU</b>		C 6 : acteurs prévention et éducation pour la santé
<b>Madame</b>		<b>PERUFEL</b>	C 6 : acteurs prévention et éducation pour la santé
	<b>X</b>		C 7 : offreurs de soins
		<b>x</b>	C 7 : offreurs de soins





ETABLISSEMENT :

DATE :

ANNEXE II

**Canevas pour interview établissements de santé sur la CRUQPC**

Participants :

<b>QUESTIONS</b>	<b>REPONSES</b>
Nombres de réunions dans l'année Plénières (4 / an)	

<b>QUESTIONS</b>	<b>REPONSES</b>
Planification des réunions ou réunions « au besoin »	
<p>Tous les postes des RU sont-ils pourvus ?</p> <p>Légalement 2 titulaires, 2 suppléants (R.1112-81 C S P)</p>	
<p>Coordonnées des RU Nom, Prénom, adresse postale, adresse courriel, téléphone</p> <p>Association agréée</p> <p>Ancienneté ?</p> <p>Stabilité ?</p>	
Dans les établissements publics, les RU vont-ils au	

<b>QUESTIONS</b>	<b>REPONSES</b>
<p>Conseil de Surveillance ?</p> <p>(Légalement 2 RU avec droit de vote)</p>	
<p>S'il y a des CRUQPC restreintes (de travail ou bureau), les RU y sont-ils conviés ?</p> <p>fréquence</p> <p>durée</p> <p>participants</p>	
<p>Les RU participent-ils à toutes les réunions de la CRUQPC ?</p> <p>Sinon quel est le % de présence ?</p>	
<p>Les dossiers sortent-ils de l'établissement ?</p>	

<b>QUESTIONS</b>	<b>REPONSES</b>
<p>Présence d'un local ? d'un livret d'accueil où la CRUQPC est mentionnée ?</p> <p>Les RU ont-ils une adresse Internet de l'hôpital ?</p> <p>Un téléphone pour les RU ou un n° interne avec boîte vocale ?</p> <p>Comment peuvent-ils être contactés</p> <p>Existence d'une Maison des Usagers ?</p> <p>Les RU participent-ils à des groupes de travail spécifiques ?</p> <p>lesquels</p>	
<p>Les RU participent-ils aux différentes instances et comités techniques de l'établissement en tant qu'invités ?</p>	

<b>QUESTIONS</b>	<b>REPONSES</b>
CME CLIN CLUD CCM CAL Etc. ...	
Traitement des plaintes et réclamations : Écrites, orales	
Questions en particulier à formuler après lecture du rapport de l'établissement	

<b>QUESTIONS</b>	<b>REPONSES</b>
Toutes les plaintes sont-elles connues des RU ?	
Existence PASS (Permanence d'accès aux soins) ? Voir questionnaire spécifique joint	
Dépassement d'honoraires (indications) affichage Devis, quand est il fait	

<b>QUESTIONS</b>	<b>REPONSES</b>
<p>Typologie du traitement des plaintes et réclamations</p> <p>Propre à l'établissement</p> <p>Utilisation du guide de l'IGAS sur les réclamations ?</p>	
<p>Organisation entre les RU</p> <p>répartition</p> <p>Discussions avec les RU d'autres établissements</p>	



<b>QUESTIONS</b>	<b>REPONSES</b>
Pourquoi ne pas avoir utilisé le canevas informatique reçu en juin 2011 ?	
Activité Libérale Présence de RU	
En cas de multi-sites, existence d'une ou plusieurs CRUQPC pour le suivi par site ? Synthèse pour l'ensemble	

<b>QUESTIONS</b>	<b>REPONSES</b>
Traitement des FEI (fiches d'évènements indésirables) ?  Information des RU notamment pour les actions correctrices	

## ANNEXE III

### **ANALYSE DES GUIDES D'ENTRETIEN DES MEMBRES DE LA CSDU AVEC LES ETABLISSEMENTS DE SANTE SUR LES RAPPORTS CRUQPC**

La CSDU a, au cours de sa deuxième année d'existence, décidé de compléter ses connaissances sur la composition et les modalités de fonctionnement des CRUQPC en se rendant dans quelques établissements pour y rencontrer les différents acteurs. Elle a mis au point un guide afin d'homogénéiser les thèmes abordés puis procédé au choix des structures en veillant à varier les tailles, les territoires et le statut d'appartenance au public ou privé.

Les établissements contactés par l'ARS ont organisé les rencontres qui n'ont pas partout été homogènes quant à la composition allant de la CRUQPC au complet à une composition beaucoup plus restreinte comme par exemple un seul RU et le directeur qualité de l'établissement. Nous tenons à remercier toutes les personnes qui ont accepté de consacrer du temps à enrichir ce travail.

Le texte ci-dessous résume les principales données qui ont été recueillies

#### **Le premier point concerne les *réunions de la CRUQPC et leurs modalités d'organisation***

Le rapport annuel a mis en évidence que l'exigence règlementaire des 4 réunions annuelles est difficilement atteignable compte tenu du trimestre estival. Dans les établissements visités cependant les personnes interrogées ont partout affirmé respecter l'exigence des 4 séances annuelles. Certains vont même bien au-delà en indiquant que 7 réunions s'étaient déroulées. Il est difficile de comprendre les motifs d'une telle situation de sur représentation qui ne semble, en tout cas, pas liée à la taille ni à des difficultés particulières.

Quasiment partout existe une planification des réunions de la CRUQPC. Elle est établie en à la rentrée des congés d'été afin de donner à chacun la possibilité de retenir ses dates bien amont et donc d'être présent aux réunions. Dans certains établissements, à chaque réunion on consacre un temps à fixer la suivante. Un seul établissement ne connaît pas de planification, le directeur des relations avec la clientèle mettant en œuvre les réunions en fonction des nécessités.

Il existe bien des réunions restreintes ou des groupes de travail, mais les RU n'y participent généralement pas, les destinataires des informations discutées lors de ces séances informelles étant prioritairement les chefs de service et en cas de besoin les médiateurs.

**Le second thème se rapporte au point qui soucie le plus les acteurs intéressés pas les CRUQPC et la démocratie en santé à savoir l'occupation des postes de RU dans les établissements sanitaires et la manière dont ils assument leur rôle.** Les manques et insuffisances sont connus et viennent d'être l'objet d'une partie des réflexions de Claire Compagnon.

Les établissements visités confirment la situation générale et font apparaître un éventail de situations s'opposant à ce que la CRUQPC soit une instance réellement démocratique. Si l'on examine d'abord le cas des suppléants, soit il n'y en a pas, soit ils ont bien été nommés mais personne dans l'établissement ne les a jamais vus ni même ne se souvient de leur nom. On trouve encore le cas de titulaires qui estiment qu'ils n'ont pas besoin d'être suppléés et que s'il y a eu nomination elle n'est que de pure forme. D'autres titulaires déplorent, à l'inverse, le faible investissement des suppléants qui souvent retraités n'entendent pas sacrifier leur temps de loisirs.

Pour ce qui est des titulaires dans les établissements visités, les cas où on n'en comptabilise qu'un ne sont pas rares. Diverses situations ont été rencontrées. Soit, il n'y a eu aucune candidature et les associations présentes dans l'établissement, pourtant sollicitées pour occuper le second poste de titulaire, ont été dans l'incapacité de présenter des candidats. Soit un RU existait et remplissait son rôle à la satisfaction de tous mais son association n'a pas été agréée. Le directeur a contourné les textes en nommant cette personne PQ, situation boiteuse qui ne satisfait personne. Soit, encore il existe un titulaire mais qui fait part de sa lassitude face à la lourdeur de sa tâche.

Deux situations méritent attention car elles accroissent les problèmes de recrutement et de présence effective des RU. La première est exposée par un directeur qui lie les difficultés à pourvoir les postes à l'éloignement et l'isolement de son établissement, les RU n'entendant pas, selon lui, rajouter des temps de trajet au temps consacré à leur activité. Le second cas met en valeur les effets de la réorganisation d'établissements. C'est ainsi que dans des cas de regroupement, il a été fait état de l'abandon de RU pourtant actifs parce que des CRUQPC aux cultures différentes étaient appelées à cohabiter.

**Le troisième thème abordé concerne les pratiques.** Ce vocable plusieurs éléments :

- ✓ En premier lieu, les moyens par lesquels, dans les établissements visités, les usagers sont informés de la présence, du rôle des RU et la manière dont ils peuvent être contactés.

L'information se fait essentiellement par le livret d'accueil. Ce dernier a été présenté et généralement mis au point en CRUQPC. L'usage des adresses mail est répandu mais il s'agit essentiellement de celle de l'établissement qui se charge de contacter les RU. Il en va de même pour les numéros de téléphone. Un RU a exprimé son regret de ne pas disposer de mail ou téléphone en propre sur le site de l'hôpital, ce qui semble être une pratique assez rare, car selon elle, les standardistes qui réceptionnent les messages écrits ou oraux non seulement ignorent les noms des RU mais également leur existence.

Une seule représentante a souhaité faire figurer ses numéros et adresses personnels. Si l'affichage et le livret d'accueil sont nécessaires, ils sont aux yeux de la plupart des interviewés insuffisants, le meilleur moyen de se faire connaître et de faire reconnaître son utilité étant de circuler dans tous les services, rien ne remplaçant le contact direct.

De manière générale, les RU ne disposent pas de local dédié. Nous n'avons rencontré qu'un seul cas mais qui s'est avéré inutile, le local demeurant non occupé faute de RU pour assurer des permanences. Lorsqu'il y a Maison des usagers ou des parents dans le cas des hôpitaux d'enfants, les RU y reçoivent usagers ou familles, voire y tiennent des permanences.

- ✓ Autre pratique, la participation des RU aux différentes instances de l'établissement.

Quel que soit leur statut, les personnes interrogées se félicitent de la forte participation des RU aux réunions réglementaires de la CRUQPC, les dates de réunions étant généralement fixées largement en amont en tenant compte de la disponibilité comme il a été vu plus avant. Les suppléants quand il y en a ne participent que très rarement voire exceptionnellement. Cette situation pose le problème de leur information et plus largement de leur engagement. Car s'ils ne sont pas associés on ne peut s'attendre à ce que leur motivation soit forte et leur participation utile et efficace.

La participation au conseil de surveillance semble plutôt faible et s'il y a participation d'un membre de la CRUQPC, il ne s'agit pas souvent des RU.

On note, à propos de la présence des RU aux autres instances et comités techniques, là encore une variété de situations allant d'une absence totale attribuée au faible degré d'investissement des Ru à une présence dans toutes les instances. Dans ce dernier cas, la RU a précisé qu'on ne lui a rien proposé mais qu'elle en a fait la demande, que celle-ci a été acceptée et qu'aujourd'hui cette pratique est jugée de manière très positive par l'ensemble des acteurs de l'établissement.

Dans la majeure partie des autres cas observés, les Ru participent généralement au CLIN, un peu moins au CLAN et très exceptionnellement aux autres instances.

- ✓ Pour ce qui est de *la présence des RU dans l'activité libérale et les questions de dépassements d'honoraires*, on note que certains établissements visités n'étaient pas concernés par le problème. Les autres ont déclaré que l'activité libérale, dont les tarifs étaient clairement affichés et peu élevés compte tenu de l'appartenance sociale de la population accueillie, ne posait pas de difficultés particulières. Un seul RU a indiqué être amenée à devoir porter une attention vigilante à cette question notamment dans le service de radiologie.
- ✓ A la question de savoir si *les dossiers sortent de l'établissement*, toutes les personnes interrogées ont répondu fermement par la négative et manifesté leur attachement au principe de la confidentialité. Mais certains ont mentionné toutefois l'usage non exceptionnel des photocopies et clé USB pour laisser les originaux sur place.

- ✓ La dernière pratique *concerne les relations que les RU peuvent entretenir avec d'autres représentants d'usagers.*

Ces relations s'établissent la plupart du temps à deux niveaux principalement. Il s'agit d'abord des associations de rattachement où l'on peut rencontrer des homologues lors de réunions ou de séances de formation. Le second lieu où il est possible de nouer des contacts qui peuvent se poursuivre ultérieurement est constitué par les formations CISS. Dans les deux cas ces rencontres sont l'occasion d'exposer des difficultés et de connaître des expériences différentes. Les journées organisées par L'ARS ont été mentionnées mais davantage comme moyen de parfaire des connaissances que de rencontres avec d'autres RU.

### **Le quatrième et dernier thème se rapporte aux plaintes et réclamation.**

Il ressort des données recueillies :

- ✓ Qu'elles sont en augmentation, ce qui est attribué au fait qu'elles sont aussi peut être mieux comptabilisées qu'antérieurement. Dans l'ensemble, elles sont néanmoins plutôt rares et concernent des questions comme celles du linge égaré, le bruit, l'alimentation et la composition des repas (viande hallal), ou encore les difficultés générées par les chambres à 3 lits. Un seul cas de maltraitance a été évoqué prenant la forme d'une remarque brutale faite à un enfant. Comportement qui a donné lieu à une sanction disciplinaire.

Les plaintes écrites recueillies par la direction, soit parce qu'elle en a été directement destinataire, soit par la consultation qu'elle fait du cahier de satisfaction, font l'objet d'une enquête dont les résultats sont examinés par la CRUQPC. Les RU estiment le plus souvent avoir une bonne connaissance de ces plaintes auxquelles il est répondu par une lettre argumentée. Cependant, il est regretté que les plaintes et réclamations fassent l'objet d'une présentation par trop générale. Un Ru a estimé que sa connaissance était quasiment nulle.

En ce qui concerne les plaintes orales, certains estiment que leur information est également très bonne. D'autres, ont une approche plus réservée estimant que nombre d'entre elle sont traitées directement par les professionnels qui se montrent très à l'écoute et très attentifs. Mais, seule la visite directe des RU dans les services permet d'avoir une connaissance exhaustive.

Qu'elle soit exprimée sous forme écrite ou orale, une catégorie de réclamations paraît être en augmentation. Elle concerne la facturation et les paiements exigés, une partie des usagers pensant que l'hôpital « c'est gratuit ».

Plusieurs établissements déclarent avoir utilisé le guide IGAS, certains indiquant cependant que le nombre minime des plaintes a rendu inutile cet usage.

On précisera encore qu'il a été déclaré que les événements indésirables sont exposés en CRUQPC et les réponses et actions correctives y sont discutées et mises au point. Deux RU ne partagent pas ce point de vue et se plaignent de leur faible degré d'information et exclusion du traitement apporté pour y remédier.

Les éloges font aussi l'objet d'une expression le plus souvent sous la forme directe et orale Ils visent surtout la qualité des soins et des équipes notamment celles exerçant en soins intensifs et soins palliatifs.

**Pour conclure, trois remarques complémentaires ont été exprimées :**

Bien que globalement satisfaites du fonctionnement, les personnes interrogées regrettent l'insuffisance de communication avec l'ARS qui de plus ne semble pas toujours mesurer le temps qu'impliquent les réponses à son questionnaire, même si les choses sont aujourd'hui plus aisées.

Même si elle est positive la démocratie sanitaire est chronophage et génère une forte charge de travail qui se surajoute à des programmes déjà bien remplis.

Enfin, Une formation organisée directement par l'ARS se surajoutant à celle prodiguée par les associations d'appartenance est très largement demandée

## GLOSSAIRE

AP-HP	:	Assistance Publique - Hôpitaux de Paris
ARS	:	Agence Régionale de Santé
CASF	:	Code de l'action sociale et des familles
CISS	:	Collectif inter-associatif pour la santé
CLAN	:	Comité de liaison en alimentation et nutrition
CLIN	:	Comité de lutte contre les infections nosocomiales
CLIS	:	Classe pour l'inclusion scolaire (1 <sup>er</sup> cycle)
CLUD	:	Comité de Lutte contre la Douleur
CME	:	Comité Médical d'Établissement
CRSA	:	Conférence régionale de la santé et de l'autonomie
CRUQPC	:	Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en Charge
CSDU	:	Commission spécialisée sur les droits des usagers
CVS	:	Conseil de la vie sociale
EIG	:	Evènement indésirable grave
ESPIC	:	Établissement de santé privé d'intérêt collectif
FEHAP	:	Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne
FHF	:	Fédération de l'hospitalisation de France
FHP	:	Fédération de l'hospitalisation privée
HPST	:	Loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires
RU	:	Représentant des usagers
SDRE	:	Soins psychiatriques sur décision du représentant de l'Etat
SDJ	:	Soins sur décision de justice



SDDE	:	Soins sur décision du directeur d'établissement
SPI	:	Soins psychiatriques en cas de péril imminent
ULIS	:	Unités localisées pour l'inclusion scolaire (2 <sup>nd</sup> cycle)
URIOPSS	:	Union régionale interfédérale des œuvres et des organismes privés - Sanitaires et sociaux d'Île-de-France