



RAPPORT SUR LE RESPECT DES DROITS DES USAGERS DU SYSTEME DE SANTE EN LORRAINE

Année 2014

**Présenté à la Conférence Régionale de la Santé
et de l'Autonomie de Lorraine du 30 septembre 2015**

SOMMAIRE

| | |
|--|-----------|
| INTRODUCTION..... | 3 |
| RAPPORT CONVERNANT LE SECTEUR SANITAIRE..... | 6 |
| 1ERE PARTIE – EXPLOITATION DE LA SYNTHESE REGIONALE CONCERNANT L'ACTIVITE DES CRUQPC PORTANT SUR L'ANNEE 2013 | |
| 1-1 Introduction et données générales sur le fonctionnement de la CRUQPC..... | 6 |
| 1-2 Réclamations et plaintes..... | 11 |
| Réclamations | 11 |
| Plaintes..... | 13 |
| Satisfaction des usagers..... | 15 |
| 1-3 Accès à l'information..... | 15 |
| Droits de l'utilisateur en matière d'accès à l'information..... | 15 |
| Droits à l'information en général de l'utilisateur et de ses proches..... | 17 |
| 1-4 Accès aux informations personnelles..... | 18 |
| Eléments généraux..... | 18 |
| Demandes d'accès au dossier médical..... | 18 |
| 1-5 Avis et recommandations de la CRUQPC..... | 21 |
| 1-6 Politique liée à la qualité de la prise en charge..... | 23 |
| 2EME PARTIE - CONFORTER LA REPRESENTATIVITE DES USAGERS DU SYSTEME DE SANTE..... | |
| 24 | |
| 3EME PARTIE : RENFORCER LA DEMOCRATIE SANITAIRE..... | |
| 25 | |
| CONCLUSION DE L'ANALYSE DES REPONSES REÇUES..... | |
| 26 | |
| EVOLUTION NECESSAIRES ET PROPOSITIONS..... | 28 |
| POUR CONCLURE CE RAPPORT | 30 |
| ANNEXES..... | 31 |

INTRODUCTION

AVERTISSEMENT ET RAPPEL DES OBLIGATIONS CONCERNANT LE RAPPORT

A ce jour, nous avons une année de retard concernant l'élaboration du rapport annuel.

Le rapport 2013 élaboré sur les données de 2012 a été présenté au cours de la séance plénière de la CRSA le 12 février 2014.

Le mandat de la CRSA et des commissions a pris fin en juin 2014, il n'était donc pas possible d'élaborer et de présenter un autre rapport cette même année.

La nouvelle CRSA a été installée le 24 septembre et les commissions ont commencé à travailler. Malgré le retard, la CSDU a décidé d'élaborer le rapport 2014 sur les données de 2013.

Les membres de la CRSA viennent d'être renouvelés, c'est donc le moment de rappeler le contexte réglementaire dans lequel doit s'élaborer le rapport annuel du droit des usagers du système de santé.

Résultant des dispositions de la loi du 4 mars 2002 et du décret du 2 mars 2005, l'ARS de Lorraine élabore la synthèse régionale des rapports de la **C**ommission des **R**elations avec les **U**sagers et de la **Q**ualité de la **P**rise en **C**harge (CRUQPC).

L'ARS doit ensuite transmettre ce document à la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA). En effet, conformément au décret n°2010-348 du 31 mars 2010, la CRSA a l'obligation d'élaborer « *un rapport spécifique sur l'évaluation des conditions dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits des usagers du système de santé, de l'égalité d'accès aux services de santé et de la qualité des prises en charge dans les domaines sanitaire et médico-social* ».

Lors du rapport de 2011, la CRSA de Lorraine a souhaité que les dispositions prises en direction des établissements de santé puissent s'appliquer au secteur Médico-social et ambulatoire. Cette demande relayée au niveau national, rejoignait celles d'autres partenaires, elle a fait l'objet d'un nouvel arrêté en date du 5 avril 2012.(cf annexe 2 du rapport)

Concernant le secteur sanitaire :

En 2012, en collaboration de la CSDU et du service Démocratie Sanitaire, l'Ars de Lorraine a mis en place un outil de recueil d'informations par le biais d'un questionnaire en ligne concernant l'activité des CRUQPC et les droits des usagers dans les établissements de santé.

Il convient de préciser que ce questionnaire dûment complété par l'établissement vaut rapport d'activité de la CRUQPC pour l'ARS.

Chaque partie reprend une thématique qui est inscrite dans le décret n°2005-213 du 2 mars 2005 :

1. Introduction et données générales sur le fonctionnement de la CRUQPC
2. Réclamations et plaintes
3. Accès à l'information
4. Accès aux informations personnelles
5. Avis et recommandations de la CRUQPC
6. Politique liée à Qualité de la Prise en Charge

Cette synthèse régionale sert à élaborer la partie du rapport concernant le secteur sanitaire.

ETAT DE LA SITUATION EN LORRAINE

Concernant le secteur sanitaire :

L'outil de recueil d'informations mis en place permet une évaluation quantitative de la situation. Mais dès 2012, on trouve dans le rapport le souhait suivant : « la commission espère qu'avec ce nouvel outil il lui sera possible d'évaluer, d'une année sur l'autre, l'impact de la mise en œuvre des mesures adoptées lors de l'année précédente ».

« La commission souhaite dépasser l'aspect quantitatif de l'activité des CRUQPC pour tendre vers des données qualitatives ».

Avant d'établir ce rapport, la CSDU a effectué l'évaluation qualitative des recommandations contenues dans les 2 rapports précédents qui a servi à l'élaboration de ce présent rapport.

Concernant l'ambulatoire et le secteur médico social :

Suite à l'arrêté du 5 avril 2012, la CSDU a regardé comment réaliser la partie du rapport concernant le médico-social et l'ambulatoire.

En 2012, par manque d'élément, la commission a estimé qu'elle n'était pas en mesure de rédiger cette partie.

Pour le rapport de 2013 : les informations nécessaires ont été demandées à l'ARS, mais n'ont pas été obtenues. C'est pourquoi on peut lire dans le rapport : « la CRSA regrette de ne pas avoir eu à disposition les documents listés en annexe qui ont été demandés et qui auraient permis de présenter un rapport conforme à l'arrêté du 5 avril 2012 ».

Pour le rapport 2014 : les quelques données transmises par les services de l'ARS ne permettent pas de rédiger quelque chose concernant les 2 secteurs concernés ou ne sont pas exploitables dans le cadre de ce rapport. Rédiger la partie de ce rapport suppose que l'ARS transmette les données à la CSDU.

Des recommandations ont été formulées en 2012 et 2013. Afin de mesurer les avancées obtenues, la CSDU a souhaité que le Président de la CRSA demande au Directeur de l'ARS l'état de la mise en œuvre des recommandations formulées. A ce jour, la CRSA n'a pas reçu de réponse à sa demande. Nous serions intéressé.e.s de connaître les raisons de cette non réponse.

Devant ce manque de moyens, la CSDU a décidé de rédiger le rapport 2014 (2013), avec les données quantitatives du recueil de l'activité des CRUQPC. Elle a également décidé de présenter l'état de la situation, de formuler les évolutions nécessaires et des propositions de travail.

RAPPORT CONCERNANT LE SECTEUR SANITAIRE

1ERE PARTIE – EXPLOITATION DE LA SYNTHÈSE REGIONALE CONCERNANT L'ACTIVITE DES CRUQPC PORTANT SUR L'ANNEE 2013

1.1 Introduction et données générales sur le fonctionnement de la CRUQPC

En Lorraine, compte tenu du regroupement de certains établissements et de ce fait de la création de CRUQPC communes, le nombre de CRUQPC s'élève actuellement à 87 (26 en Meurthe et Moselle, 6 en Meuse, 36 en Moselle et 19 dans les Vosges).

84 établissements sur 87 sollicités ont répondu à l'enquête en ligne soit, 97% de répondants (pour mémoire, 87 établissements ont également répondu à l'enquête réalisée en 2013, portant sur l'année 2012) :

- 26 établissements en Meurthe et Moselle ont répondu soit un taux de réponse de 100%
- 6 établissements en Meuse ont répondu soit un taux de réponse de 100%
- 33 établissements en Moselle ont répondu soit un taux de réponse de 92%
- 19 établissements dans les Vosges ont répondu soit un taux de réponse de 100%

CONSTATS :

Membres de la CRUQPC :

100 % des établissements répondants ont installé leur CRUQPC au 31/12/2013.

| Membres obligatoires | Oui | Non | NR | % de désignation en 2013 |
|---|-----------|-----------|----------|--------------------------|
| Représentant légal de l'établissement ou personne désignée titulaire | 84 | 0 | 0 | 100 ► |
| Représentant légal de l'établissement ou personne désignée suppléant | 54 | 29 | 1 | 64,3 ▼ |
| Médiateur médical titulaire | 84 | 0 | 0 | 100 ► |
| Médiateur médical suppléant | 70 | 14 | 0 | 83,3 ▼ |
| Médiateur non médical titulaire | 83 | 1 | 0 | 98,8 ► |
| Médiateur non médical suppléant | 71 | 13 | 0 | 84,5 ▲ |
| Représentant d'utilisateur (RU) titulaire | 83 | 1 | 0 | 98,8 ► |
| Représentant d'utilisateur (RU) suppléant | 56 | 25 | 3 | 66,7 ► |
| Représentant d'utilisateur (RU) titulaire | 67 | 16 | 1 | 79,8 ▲ |
| Représentant d'utilisateur (RU) suppléant | 36 | 41 | 7 | 42,9 ▲ |
| Membres facultatifs | | | | |
| Président de la CME ou personne désignée titulaire | 67 | 16 | 1 | 79,8 ► |
| Président de la CME ou personne désignée suppléant | 26 | 56 | 2 | 31,0 ► |
| Membre de la Commission du service de soins infirmiers de rééducation et médico technique (ou direction des soins pour les établissements privés) titulaire | 69 | 15 | 0 | 82,1 ► |
| Membre de la Commission du service de soins infirmiers de rééducation et médico technique (ou direction des soins pour les établissements privés) suppléant | 43 | 40 | 1 | 51,2 ► |
| Représentant du personnel titulaire | 49 | 35 | 0 | 58,3 ► |
| Représentant du personnel suppléant | 40 | 44 | 0 | 47,6 ▲ |
| Représentant du conseil de surveillance (ou du conseil d'administration) titulaire | 61 | 22 | 1 | 72,6 ► |
| Représentant du conseil de surveillance (ou du conseil d'administration) suppléant | 38 | 45 | 1 | 45,2 ► |
| Responsables 'assurance qualité et gestion des risques' | 81 | 3 | 0 | 96,4 ▲ |
| Autres (expert) | 27 | 53 | 4 | 32,1 ▼ |

Sur le nombre d'établissements répondants (par 'oui' ou par 'non'), les CRUQPC sont pourvues à :

- 100% de médiateur médical titulaire et à 98,8% pour le médiateur non médical titulaire (stabilité par rapport à 2012) ;
- 98,8 % pour le premier RU titulaire et 79,8% pour le deuxième, soit une augmentation par rapport à 2012 (respectivement 96% et 75%).
- Ces % diminuent respectivement à 66,7% et 42,9% pour les R.U suppléants.

Par conséquent, il convient de noter que :

- **Malgré la légère augmentation, il est nécessaire d'être incitatif à la désignation des représentants des usagers suppléants auprès des établissements.**
- **L'attention des autorités chargées de la désignation de ces représentants doit être attirée.**
- **Les associations doivent être sensibilisées afin de proposer des candidats et de s'assurer de leur formation.**

La CRSA sollicite l'ARS afin que cette dernière demande aux établissements défaillants de respecter cet aspect de la réglementation.

Nombre de réunions plénières dans l'année :

- **279** (contre 282 en 2012 pour 87 établissements ayant répondu)
- En moyenne 3 réunions par an et par établissement.
- **A noter que 2 établissements n'ont pas réuni leur commission en 2013**

Remarque : de 0 à 11 réunions annuelles suivant les établissements (voir détails tableau ci-dessous)

| Nb de réunions | Effectifs 2013 |
|----------------|----------------|
| 0 | 2 |
| 1 | 7 |
| 2 | 14 |
| 3 | 19 |
| 4 | 35 |
| 5 | 3 |
| 6 | 1 |
| 7 | 1 |
| 8 | 1 |
| 11 | 1 |
| Total | 84 |

Il convient de rappeler que l'article R1112-88 du code de la santé publique modifié par le 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 prévoit que « *La commission 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 qui lui sont transmises dans les conditions prévues à l'Article R112-94 ».

La CRSA constate que 42 CRUQPC sur 87 (soit 50 %) ne remplissent pas les règles de fonctionnement décrites dans le décret minimum soit 4 réunions par an. (1 par trimestre).

Par conséquent, la CRSA sollicite l'ARS afin que cette dernière rappelle aux établissements défailants de respecter cet aspect de la réglementation.

Le rapport 2013 transmis à l'ARS a-t-il fait l'objet d'une présentation devant la CRUQPC plénière ? Oui à 76%

| | Effectifs | % |
|--------------|-----------|------|
| Non | 20 | 24% |
| Oui | 64 | 76% |
| Sans réponse | 0 | |
| Total | 84 | 100% |

76% des établissements déclarent avoir présenté le rapport 2013 devant la CRUQPC plénière, alors que 83% d'entre eux l'avait fait pour le rapport 2012.

La CRSA sollicite l'ARS afin que cette dernière rappelle aux établissements défailants de respecter la réglementation, considérant que le rapport est non conforme et sollicite une validation de la CRUQPC de l'établissement.

Le rapport 2013 transmis à l'ARS a-t-il fait l'objet d'une présentation devant la Commission Médicale d'Établissement ? Oui à 52 %

| | Effectifs | % |
|--------------|-----------|------|
| Non | 40 | 48% |
| Oui | 44 | 52% |
| Sans réponse | 0 | |
| Total | 84 | 100% |

Existence de moyens pour les usagers de contacter un ou plusieurs membres de la CRUQPC Oui à 100%

Nombre de permanences en 2013 assurées par les représentants des usagers (RU) siégeant à la CRUQPC :

| Nb de permanences | Nb d'établissements | % en 2013 |
|-------------------|---------------------|-----------|
| 0 | 68 | 80,95▼ |
| 1 | 1 | 1,19 |
| 3 | 1 | 1,19 |
| 4 | 1 | 1,19 |
| 6 | 1 | 1,19 |
| 10 | 1 | 1,19 |
| 12 | 1 | 1,19 |
| 20 | 3 | 3,57 |
| 23 | 1 | 1,19 |
| Sans réponse | 6 | 7,14 |
| Total | 84 | 100% |

Sur les 76 établissements ayant répondu, 68 (soit 81%) déclarent qu'aucune permanence n'a été assurée en 2013 par les représentants des usagers. Ce chiffre diminue par rapport à 2012.

La CRSA sollicite l'ARS pour la mise en place d'une réflexion sur la formalisation des permanences des RU et des moyens de dédommagement de ceux-ci, auprès des établissements et des associations avec une valorisation de la place des RU dans leur rôle de médiateur.

Existence de modalités d'information des personnels et médecins sur l'existence, le rôle et la composition de la CRUQPC Oui à 100%▶

Modalités d'information des personnels et médecins :

| Modalités d'informations | Effectifs | % en 2013 |
|---|-----------|-----------|
| Information écrite par voie d'affichage, journal interne, livret d'accueil, plaquette, remise du rapport CRUQPC | 83 | 99%▶ |
| Information orale au cours de réunions des instances ou de services, assemblées générales | 66 | 79%▲ |
| Diffusion des informations via internet | 34 | 40%▲ |
| Information par les RU eux-mêmes lors de rencontres au sein de l'établissement | 32 | 38%▲ |
| Autres | 7 | 8%▶ |
| Sans réponse | 0 | |

A noter une augmentation de la diffusion de l'information par les RU eux-mêmes (31% en 2012) et via internet (33% en 2012).

1.2 Réclamations et plaintes

LES RECLAMATIONS

Par "réclamation", on entend toute expression d'une insatisfaction ou d'un mécontentement :

- écrite (courrier/courriel),
- avec demande implicite ou explicite de justification,
- hors recours en contentieux.

Le recensement des réclamations est organisé dans les 84 établissements répondant : Oui à 100% ▶

Ce recensement est-il accessible à tous les membres de la CRUQPC ?

Oui à 98% ▶ (97% en 2012)

Existe-t-il un protocole de traitement des réclamations au niveau de l'établissement ? Oui à 96%▶ (96% en 2012)

Les membres de la CRUQPC en ont-ils connaissance ?

Sur les 81 établissements ayant déclaré avoir un protocole de traitement des plaintes, 79 l'ont porté à la connaissance de la CRUQPC, soit 98%▶ (96% en 2012).

Délai moyen de réponse par l'établissement à toute réclamation formulée par l'usager, à réception de la demande réputée complète : 12 jours ► (12 jours en 2012)
(5 sans réponse sur 98 établissements répondants)

Remarques :

- On constate une grande variabilité de ce délai de réponse : entre 0 et 60 jours
- 56% ▲ (46% en 2012) des établissements répondant indiquent que leur délai est entre 1 et 8 jours
- 73% ▼ (78% en 2012) des établissements déclarent répondre aux réclamations au maximum 15 jours après réception de la demande réputée complète.

Evolution des réclamations

Etablissements MCO

| | 2009 | 2010 | 2011 | 2012 | 2013 |
|---|--------------|--------------|--------------|--------------|--------------|
| Nombre de réclamations recensées | 975 | 998 | 1036 | 1760 | 1707 |
| Nombre total de personnes prises en charge au moins une fois dans l'année | 1 836 938 | 1 963 330 | 2 188 674 | 1 928 269 | 1 789 552 |
| Ratio (pour 10 000) | 5,3 | 5,1 | 4,7 | 9,1 | 9,5 |

On constate une augmentation constante du nombre de réclamations entre 2009 et 2011.

En revanche, on observe :

- une augmentation très marquée du nombre de réclamations entre 2011 et 2012 (724 réclamations supplémentaires).
Cette augmentation ne peut être expliquée au seul regard de l'enquête.
Des recherches complémentaires sont à faire auprès de certains établissements pour tenter d'expliquer cette forte variation.
- une légère diminution du nombre de réclamations entre 2012 et 2013.

Le ratio par rapport au nombre de personnes prises en charge double pratiquement entre 2011 et 2012.

Le constat étant lié :

- **D'une part à une diminution du nombre total de personnes prises en charge.**
- **D'autre part à une augmentation du nombre de réclamations.**
- **Par ailleurs, l'augmentation du ratio constatée entre 2012 et 2013 est due essentiellement à la diminution du nombre total de personnes prises en charge.**

Autres Etablissements

| | 2009 | 2010 | 2011 | 2012 | 2013 |
|---|-------------|-------------|-------------|-----------|--------------|
| Nombre de réclamations recensées : | 295 | 396 | 381 | 551 | 632 |
| Nombre total de personnes prises en charge au moins une fois dans l'année | 37 727 | 83 086 | 41 283 | 79 882 | 142 389 |
| Ratio (pour 10 000) | 78,2 | 47,7 | 92,3 | 69 | 44,38 |

On constate une augmentation constante du nombre de réclamations depuis 2009. Cette augmentation très marquée entre 2011 et 2012 de 170 réclamations supplémentaires peut être expliquée en partie par le fait que 5 établissements n'avaient pas répondu à cette question en 2012.

Des recherches complémentaires sont à faire auprès de certains établissements pour tenter d'expliquer cette forte variation

Bien que le ratio par rapport au nombre de personnes prises en charge ait augmenté entre 2009 et 2011, ce dernier diminue nettement depuis 2012.

Cela s'explique par une forte augmentation à la fois du nombre de personnes prises en charge et du nombre de réclamations.

On constate toujours une différence importante de ratio entre les établissements MCO et les autres établissements.

En effet en MCO, la durée moyenne de séjour est plus courte donc le nombre de personnes prises en charge est supérieur.

LES PLAINTES

Définition du guide méthodologique IGAS (N°RM 2011-124P) « *La plainte est une voie de recours judiciaire utilisée par un particulier ou un organisme qui, s'estimant victime d'une infraction, demande la condamnation pénale de l'auteur de l'infraction, en portant plainte auprès des instances judiciaires compétentes* ».

En conséquence, par « plainte » on entend les recours contentieux formulés par un usager devant les juridictions pénales ou civiles.

NB : Les recours en contentieux ne sont pas traités par la CRUQPC, qui doit cependant en être informée.

Le recensement des plaintes au contentieux est-il organisé ?

Oui à 93% ►

(93% en 2012 et 88% en 2011)

Ce recensement est-il accessible aux membres de la CRUQPC ? **Oui à 92% ▲**
(87% en 2012 et 93% en 2011)

- 6 questionnaires sans réponse sur 98 établissements répondant.

On remarque une difficulté voir négligence persistante dans la transmission de l'information aux membres de la CRUQPC, certains dossiers ne leur sont pas présentés.

Nombre de contentieux enregistrés en 2013 : 213 ▼ *(contre 258 en 2012 et 228 en 2011)*, **soit une moyenne d'environ 3 plaintes par établissement.**

- 3 questionnaires sans réponse sur 98 établissements répondant.

Remarques :

- 80% des établissements enregistrent moins de 3 plaintes en 2012 *(75% en 2012 et 2011)*
- 64% des établissements répondant n'ont enregistré aucune plainte *(63% en 2012)*

Nombre de demandes enregistrées en 2013 par la Commission Régionale de Conciliation et d'Indemnisation (CCI) dont ont connaissance les établissements : 133▲ *(127 en 2012 et 3 en 2011)*

- 3 questionnaires sans réponse sur 98 établissements répondant.

Remarques :

- 53 établissements ont répondu '0' *(contre 50 en 2012 et 7 en 2011)*
- 28 établissements ont répondu avoir au moins une demande enregistrée en 2013 par la CCI.

Malgré une diminution du nombre de plaintes de 17,4% et la réponse positive de seulement 28 établissements on constate une augmentation significative des demandes enregistrées en CCI.

Tout en restant peu précis ces 2 éléments démontrent une évolution certaine qu'il n'est pas possible de cerner :

- ***soit une évolution des dysfonctionnements au sein des établissements qui ont répondu positivement ?***
- ***soit une meilleure prise en compte des demandes de conciliation ?***

La CRUQPC est-elle informée, par l'établissement, des décisions prononcées par la CCCI ou dans le cadre de recours contentieux ? **Oui à 70% ▲** *(68% en 2012)* (8 'sans réponse')

Nombre de décisions prononcées en 2013 par la CRCI ou dans le cadre de recours contentieux, ayant fait l'objet d'un retour à la CRUQPC ? 80 (67 en 2012 et 122 en 2011)

| Nb de décisions CRCI ou recours contentieux transmis à la CRUQPC | Effectifs (établissements) |
|--|----------------------------|
| 0 | 33 |
| 1 | 7 |
| 2 | 3 |
| 3 | 2 |
| 4 | 1 |
| 5 | 3 |
| 7 | 2 |
| 14 | 2 |
| Sans réponse | 31 |
| Total de décisions | 80 ▲ |

SATISFACTION DES USAGERS

A) Questionnaires de sortie

Y a-t-il un questionnaire de sortie ? Oui pour 96% des établissements (soit 81 établissements sur 84) (95% en 2012 et 97% en 2011)

B) Enquêtes de satisfaction

Avez-vous réalisé une ou plusieurs enquêtes de satisfaction en 2013 ?

Oui à 83% ▲ (80% en 2012)

En légère augmentation.

1.3 Accès à l'information

DROITS DE L'USAGER EN MATIERE D'ACCES A L'INFORMATION

La CRUQPC est informée des modalités de délivrance des informations aux usagers et à ses ayant droits sur leurs droits ? Oui à 99% ► (99% en 2012 et 96,5% en 2011)

Le livret d'accueil est remis systématiquement à l'utilisateur lors de son entrée ?

Oui à 99% ► (96,6% en 2012)

Explications orales systématiques à la remise du livret d'accueil ? Oui à 83% ▲

(74,7% en 2012 et 76% en 2011)

En augmentation en 2013

Le droit à l'information est mentionné dans le livret d'accueil ? **Oui à 99% ►**

Le droit au recueil du consentement est mentionné dans le livret d'accueil ?
OUI à 93% ► (92% en 2012 et 93% en 2011)

Le droit de médiation via la CRUQPC est mentionné dans le livret d'accueil ?
OUI à 100 % ▲ (95,4% en 2012 et 100% en 2011)

Le droit à l'expression des directives anticipées relatives aux conditions de fin de vie est mentionné dans le livret d'accueil ? **OUI à 80%**

La charte de la personne hospitalisée est affichée dans les lieux fréquentés par les usagers : OUI à 100% ►

La majorité des usagers a accès aux informations excepté les personnes mal voyantes, non lectrices ou ayant des difficultés de compréhension.
Il serait bon de savoir combien de personnes consultent le livret d'accueil quand leur état de santé les contraint à être hospitalisées.

La CRSA souhaite que les établissements adaptent les dispositifs d'informations à tous les publics accueillis.

Délivrance de l'information médicale à l'utilisateur et recueil de son consentement

L'organisation de la délivrance des informations médicales aux usagers et à leurs proches est structurée ? **Oui à 95% ►** (95% en 2012 et 80% en 2011), **Non à 5%**
• 3 questionnaires sans réponse sur 98 établissements répondant.

Le recueil du consentement éclairé du patient est-il structuré ? **Oui à 92% ►**
(91% en 2012 et 84% en 2011)

Des actions de formation et d'information auprès des professionnels de santé sur le droit d'accès à l'information médicale sont conduites dans l'établissement ?
Oui à 80% ► (81% en 2012 et 72% en 2011)

Comment ces actions sont conduites dans l'établissement ?

| Modalités de formation et d'information | Effectifs | % 2013 |
|---|-----------|-------------------|
| Distribution de documents | 42 | 65% <i>(56 %)</i> |
| Réunions | 41 | 63% <i>(49%)</i> |
| Actions de formations | 35 | 54% <i>(65%)</i> |
| Autres | 20 | 31% <i>(27%)</i> |
| Sans réponse | 19 | |
| | | |
| | | |

Il semble que les documents soient devenus le choix prioritaire (résultats inversement proportionnels des pourcentages) d'information des professionnels de santé, contrairement aux recommandations formulées.

Exemples d'autres modalités de formation ou d'information :

- Procédures ou protocoles relatifs à l'information du patient, de préservation des informations concernant le patient, la demande de communication du dossier médical ;
- Site intranet de l'établissement
- Journal interne
- Information lors des réunions de services et les transmissions.

DROITS A L'INFORMATION EN GENERAL DE L'USAGER ET DE SES PROCHES

L'information sur les recours possibles est affichée dans les lieux fréquentés par les usagers ? Oui à **70%** ▲ *(67% en 2012 et 64% en 2011)*

En amélioration timide en 2013

La composition de la CRUQPC et l'identification de ses membres sont communiquées à l'utilisateur ? Oui à **94%** ► *(92% en 2012 et 87% en 2011)*

Les usagers peuvent identifier et contacter les RU ? Oui à **98%** ▲ *(94% en 2012 et 85% en 2011)*

Les personnels peuvent identifier et contacter les RU : Oui à **99%** ► *(97 en 2012 et 91% en 2011)*

Exemples d'autres modalités de formation ou d'information :

- Procédures ou protocoles relatifs à l'information du patient, de préservation des informations concernant le patient, la demande de communication du dossier médical ;
- Site intranet de l'établissement
- Journal interne
- Information lors des réunions de services et les transmissions.

L'information sur les recours possibles est affichée dans les lieux fréquentés par les usagers : Oui à 70% ▲ (67% en 2012 et 64% en 2011)

La composition de la CRUQPC et l'identification de ses membres sont communiquées à l'utilisateur : Oui à 94% ► (92% en 2012 et 87% en 2011)

Les usagers peuvent identifier et contacter les RU : Oui à 98% ▲ (94% en 2012 et 85% en 2011)

Les personnels peuvent identifier et contacter les RU : Oui à 99% ► (97 en 2012 et 91% en 2011)

1.4 Accès aux informations personnelles

ELEMENTS GENERAUX

La CRUQPC est-elle informée sur les procédures mises en place par l'établissement pour l'accès aux informations personnelles contenues dans le dossier médical de l'utilisateur : Oui à 96% ► (95% en 2012 et 93% en 2011)

La CRUQPC a-t-elle été associée à la définition de ces procédures : Oui à 70% ► (70% en 2012 et 62% en 2011)

La déperdition de 30 % de l'implication de la CRUQPC dans la réalisation des procédures est incompréhensible, la CRSA demande à l'ARS de faire appliquer la réglementation.

DEMANDES D'ACCES AU DOSSIER MEDICAL

Nombre de dossiers traités en 2013 :

Nombre de demandes reçues : 6 848 ▲ (6 694 en 2012 et 6 529 en 2011)

soit en moyenne 82 demandes reçues par établissement, en sachant que cela varie de 0 à 1 432 demandes reçues en 2013 (77 demandes par établissement en 2012). A noter que 13 établissements n'ont reçu aucune demande.

Malgré une augmentation du nombre total des demandes de dossiers :

La différence notable entre les établissements allant de 0 à 1432 demandes est certainement liée à la taille et/ou à la nature des établissements, toutefois le chiffre 0 nous interroge.

La CRSA interpelle l'ARS pour une vérification de l'application des procédures de l'accès aux dossiers médicaux des patients.

Nombre de demandes traitées : 5 988 ▲ (5 525 en 2012 et 5 196 en 2011)

A noter que 87% des demandes reçues sont traitées ▲ (82,5% en 2012 et 80% en 2011)

Modalités de remise de la demande du dossier médical :

Nombre de demandes adressées en 2013 par les usagers au moyen d'une lettre recommandée avec accusé de réception : 1 209 ▲ (9 'sans réponse' et 19 établissements n'ayant reçu aucune demande par lettre recommandée)

Sous une autre forme : 2 946 ▲ (10 'sans réponse' et 23 établissements n'ayant reçu aucune demande par lettre recommandée)

Nombre de demandes ne remplissant pas les conditions exigées, par exemple pour vice de forme : 454 ▼ (9 'sans réponse' et 42 établissements n'ayant reçu aucune demande par lettre recommandée)

**Après analyse de ces données, la CRSA ne s'explique pas le décompte des 1379 dossiers non traités.
Une analyse approfondie devra être entreprise.**

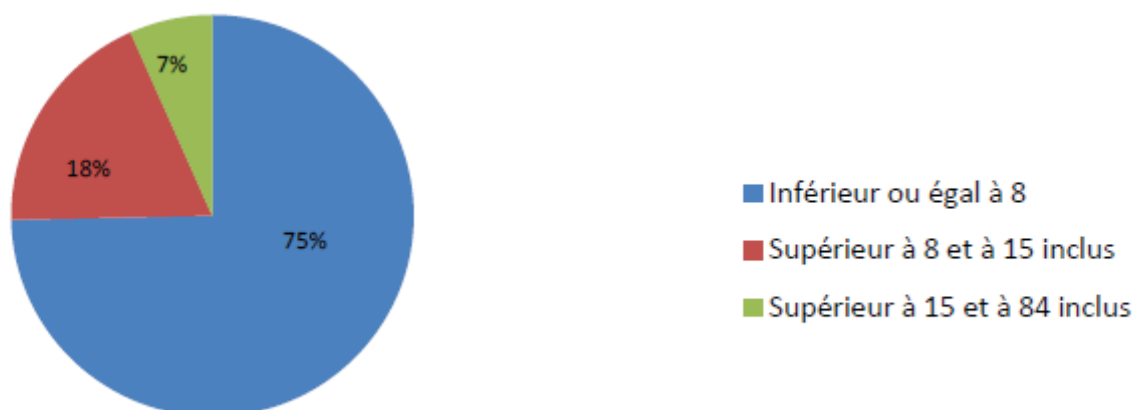
Modalités de traitement des demandes d'accès au dossier en 2012 :

Envoi d'un courrier à l'utilisateur précisant la procédure et confirmant la demande : OUI à 90% ▲ (86% en 2012) (4'sans réponse')

Délai moyen de réponse à la demande réputée complète : 8,97 jours (9,4 jours en 2012 et 7,9 jours en 2011)

Remarque :

- Les délais de réponse varient de 0 à 84 jours (82 jours en 2012)
- 3 questionnaires sans réponse sur 98 établissements répondant.



**On remarque une variation importante (en augmentation) du délai allant de 0 à 84 jours.
Au regard de la législation tout retard est un non respect des droits de l'utilisateur et doit être corrigé.**

Possibilité de consultations du dossier sur place : Oui 99% ▲ (93% en 2012 et 96% en 2011)

- 1 questionnaire sans réponse sur 98 établissements répondant.

Nombre de consultations du dossier sur place : 222 ▲ (86 en 2012 et 99 en 2011)

- 7 questionnaires sans réponse sur 98 établissements répondant.
- 2/3 des établissements (69% en 2013 contre 65 % en 2012) déclarent qu'aucun dossier médical n'a été consulté sur place

Possibilité de consultation des documents en présence d'un médecin : Oui à 99%

▲ (94% en 2012 et 96% en 2011)

- 1 questionnaire sans réponse sur 98 établissements répondant.

Gratuité de la copie du dossier : Oui à 31% ▲ (23% en 2012 et 26,5% en 2011)

Remarque :

- 1 questionnaire sans réponse sur 98 établissements répondant.
- 69 % des établissements font payer la copie du dossier médical

Participation financière de l'utilisateur dès la 1ère photocopie : Oui à 61% ▼ (63% en 2012 et 66% en 2011)

- 1 questionnaire sans réponse sur 98 établissements répondant.

Coût moyen de la photocopie à l'unité, facturé à l'utilisateur : 23 centimes d'euros ▼

(27 centimes en 2012 et 34 en 2011)

- 11 questionnaires sans réponse sur 98 établissements répondant.

Coût moyen d'envoi postal, facturé à l'utilisateur : environ 7 € ▲ (5€ en 2012)

Remarque :

- 16 questionnaires sans réponse sur 98 établissements répondant.
- Le coût d'envoi varie de 0 à 22€ ►
- Pour 26% des établissements le coût d'envoi postal est inférieur à 5€ ▲ (20% en 2012 et 50% en 2011)

Malgré une amélioration les personnes en situation de grande précarité ne peuvent obtenir leur dossier dans 69% des établissements.

1.5 Avis et recommandations de la CRUQPC

| | Très satisfaisant | Satisfaisant | Peu satisfaisant | Pas satisfaisant | Pas d'avis | Sans réponse |
|---|-------------------|--------------|------------------|------------------|------------|--------------|
| L'avis de la CRUQPC concernant l'évaluation des pratiques de l'établissement en matière de respect des droits des usagers et de la qualité de la prise en charge en général | 23 28% | 52 60% | 1 1% | 0 | 9 11% | 4 |
| L'avis de la CRUQPC concernant le droit à l'information et l'expression du consentement éclairé | 22 28% | 44 55% | 1 1% | 0 | 13 16% | 4 |
| L'avis de la CRUQPC concernant le droit d'accès au dossier médical | 39 49% | 33 41% | 1 1% | 0 | 7 9% | 4 |
| L'avis de la CRUQPC concernant les mesures prises pour l'amélioration de la qualité de la prise en charge | 22 27,5% | 47 59% | 2 2,5% | 0 | 9 11% | 4 |

La CRUQPC émet un avis 'satisfaisant' ou 'très satisfaisant' sur :

- L'évaluation des pratiques de l'établissement en matière de respect des droits des usagers à 78% contre 50% en 2012 et 78% en 2011 ▲
- Le droit à l'information et le consentement éclairé à 83% contre 78% en 2012 et 70% en 2011 ▲
- Le droit d'accès au dossier médical à 90% contre 80% en 2012 ▲
- Les mesures d'amélioration de la qualité de la prise en charge à 87% ►

L'avis 'peu satisfaisant' varie de 1 à 3,50% et l'avis 'pas satisfaisant' n'est pas utilisé ►

La CRSA constate que les établissements s'évaluent globalement satisfaits.

Nombre de recommandations formulées en 2013 par la CRUQPC : 293 ▼ (303 en 2012 et 281 en 2011), **soit un nombre moyen de recommandations par établissement ayant répondu s'élevant à 3,66 ►** (3,48 en 2012)

| Nb de recommandations de la CRUQPC en 2013 | Effectifs | % |
|--|-----------|-------|
| 0 | 21 | 25,00 |
| 1 | 10 | 11,90 |
| 2 | 11 | 13,10 |
| 3 | 9 | 10,71 |
| 4 | 8 | 9,52 |
| 5 | 5 | 5,95 |
| 6 | 3 | 3,57 |
| 7 | 3 | 3,57 |
| 8 | 2 | 2,38 |
| 9 | 2 | 2,38 |
| 10 | 2 | 2,38 |
| 11 | 2 | 2,38 |
| 13 | 1 | 1,19 |
| 15 | 2 | 2,38 |
| 19 | 1 | 1,19 |
| Sans réponse | 2 | |
| TOTAL | 84 | |

A noter que :

- 26% des CRUQPC n'ont pas formulé de recommandations en 2013 ► (24% en 2012 et 29% en 2011).
- **50% des CRUQPC ont formulé entre 1 à 5 recommandations en 2013 ►**

Nombre de recommandations de la CRUQPC inscrit au programme « d'actions qualité » de l'établissement en 2013 : 242 ▲ (3 'sans réponse') (252 en 2012 et 209 en 2011)

| Nb recommandations inscrit au programme d'action qualité de l'établissement en 2012 | Effectifs | % |
|---|-----------|-------|
| 0 | 24 | 30,00 |
| 1 | 11 | 14,00 |
| 2 | 11 | 14,00 |
| 3 | 6 | 7,00 |
| 4 | 11 | 14,00 |
| 5 | 3 | 4,00 |
| 6 | 5 | 6,00 |
| 7 | 2 | 2,00 |
| 8 | 1 | 1,30 |
| 9 | 1 | 1,30 |
| 10 | 3 | 4,00 |
| 13 | 1 | 1,30 |
| 14 | 2 | 2,00 |
| Sans réponse | 3 | |
| TOTAL | 84 | |

Comme en 2012, un tiers des établissements répondant déclarent n'avoir pas intégré en 2013 dans leur programme « d'actions qualité » les recommandations de la CRUQPC.

Ce chiffre s'explique en partie par le fait que 25 % des CRUQPC n'ont pas formulé de recommandations en 2013.

52% des établissements répondant déclarent avoir intégré en 2013 dans leur programme « d'actions qualité » entre 1 et 5 recommandations formulées par la CRUQPC ▲ (46% en 2012 et 54% en 2011)

La CRUQPC a-t-elle évalué l'application des recommandations de l'année précédente ? **Oui à 64%** ► (62% en 2012 et 55% en 2011)

| | Très satisfaisant | Satisfaisant | Peu satisfaisant | Pas satisfaisant | Pas d'avis |
|---|-------------------|--------------|------------------|------------------|------------|
| Avis de la CRUQPC concernant le suivi de leurs recommandations formulées l'année précédente | 20 36.4% | 30 54.2% | 3 5.5% | 1 1.8% | 1 1.8% |

29 établissements n'ont pas répondu à cette question, correspondant aux 'sans réponse' et aux 'non' à la question précédente.

La CRUQPC émet un avis 'satisfaisant' ou 'très satisfaisant' sur le suivi de leurs recommandations à 90.9% ► (90% en 2012)

Les CRUQPC sont satisfaites des résultats puisqu'elles ne sont que 50% à émettre des recommandations.

Cependant 28% des établissements ne tiennent pas compte des recommandations, émises par les CRUQPC. Les recommandations des rapports précédents de la CRSA, n'ont pas été suivies d'un plan d'actions ni d'intégration dans les politiques de qualité dans ces établissements.

Il existe une infime amélioration du suivi par rapport à 2012.

1.6 Politique liée à la qualité de la prise en charge

Le projet d'établissement intègre des engagements en matière de qualité de prise en charge ? **Oui à 91%** ► (2 'sans réponse')

Des actions et réalisations spécifiques sont conduites en lien avec la participation des usagers (maisons des usagers, animations, ateliers, débats sur les pathologies...)? **Oui à 71%** ► (72% en 2012 et 66% en 2011)

2EME PARTIE - CONFORTER LA REPRESENTATIVITE DES USAGERS DU SYSTEME DE SANTE

Informations provenant du CISS Lorraine :

En 2013, le CISS Lorraine a assuré les formations destinées aux représentants des usagers (RU).

| Villes | Dates | Thèmes | Nb de participants |
|------------|---------|--|-------------------------------|
| Vandoeuvre | 2013-01 | être RU en CRUQ-PC | 6 |
| Metz | 2013-01 | RU en CT | Annulée faute de participants |
| Vandoeuvre | 2013-01 | RUE | Annulée faute de participants |
| Nancy | 2013-01 | RU en CT | Annulée faute de participants |
| Bar le Duc | 2013-01 | RU en CT | Annulée faute de participants |
| Epinal | 2013-01 | RU en CT | Annulée faute de participants |
| Nancy | 2013-03 | Prise de parole | 5 |
| Metz | 2013-04 | Analyse des plaintes en CRUQ-PC | 11 |
| Nancy | 2013-05 | Plaintes : les procédures juridiques | 5 |
| Vandoeuvre | 2013-06 | RUE | 12 |
| Nancy | 2013-10 | RU en CRCI (Inter région) | 9 |
| Vandoeuvre | 2013-10 | Connaître et défendre les droits des usagers DDU | Annulée faute de participants |
| Vandoeuvre | 2013-11 | CRUQ-PC | 9 |
| Vandoeuvre | 2013-12 | RUE | 10 |

Dispositif d'information des sessions de formations :

Présentation et invitation mail auprès des associations adhérentes du CISS Lorraine et auprès des RU identifiés

Au total, le CISS Lorraine a proposé gratuitement 168 places en formation de représentants des usagers aux associations adhérentes, au total 67 ont été occupées et il a formé 67 représentants des usagers différents.

La CRSA se félicite des cessions de formation mises en place par le CISS Lorraine, financées en partie, par convention avec l'ARS.

La CRSA souhaiterait que les établissements de santé imposent la formation de leurs futurs R.U., dès leur nomination, en les adressant vers un organisme de formation, notamment le CISS Lorraine.

3EME PARTIE - RENFORCER LA DEMOCRATIE SANITAIRE

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 territoires

Taux de participation global et par collège des membres de la CRSA en 2013 (en %) :

| Collèges CRSA | Plénière | Commission Permanente | CS Droits Usagers | CS Médico Social | CS Organisation des Soins | CS Prévention |
|--|-----------|-----------------------|-------------------|------------------|---------------------------|---------------|
| 1 Collectivités territoriales | 39 | 60 | 67 | 25 | 58 | 34 |
| 2 Usagers | 65 | 87 | 87 | 84 | 37 | 34 |
| 3 Territoires | 63 | Non concerné | 67 | 100 | 63 | 0 |
| 4 Partenaires sociaux | 60 | 50 | 67 | 0 | 67 | 44 |
| 5 Acteurs de la cohésion et de la protection sociale | 59 | 100 | Non concerné | 0 | 19 | 50 |
| 6 Acteurs de la prévention et de l'éducation pour la santé | 70 | 50 | 0 | Non concerné | 69 | 55 |
| 7 Offreurs des services de santé | 45 | 60 | Poste vacant | 70 | 52 | 42 |
| 8 Personnalités qualifiées | 50 | 40 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Membres de droit | | | | | | |
| Global | 53 | 62 | 58 | 52 | 51 | 39 |
| Nombre de réunions | 2 | 5 | 3 | 1 | 8 | 4 |

Taux de participation des usagers à la CRSA et conférences de territoire aux réunions plénières en 2013 :

| CRSA et Conférences de territoire | Nb de réunion plénière en 2013 | Nombre global de représentants des usagers désignés | Nb de RU présents | Taux de participation global en 2013 |
|-----------------------------------|--------------------------------|---|-------------------|--------------------------------------|
| CRSA | 2 | 31 | 20 | 65% |
| CT Meurthe et Moselle | 2 | 12 | 4 | 34% |
| CT Meuse | 1 | 7 | 6 | 85% |
| CT Moselle | 0 | 0 | 0 | |
| CT Vosges | 1 | 7 | 5 | 72% |
| sous total CT | 4 | 26 | 15 | 58% |
| Total Général | 6 | 57 | 35 | 62% |

La CRSA rappelle que la réglementation prévoit que les conférences de territoire doivent se réunir en séance plénière au moins deux fois par an et demande que cette disposition soit respectée.

CONCLUSIONS DE L'ANALYSE DES REPONSES RECUES

Nous ne reprendrons pas ici l'analyse portée à chaque item développé ci-dessus.

En général :

Les recommandations formulées abordent tous les domaines, toutefois certains sont traités plus fréquemment tels que :

- L'amélioration des fiches de signalement, de l'analyse des événements indésirables ; meilleure organisation de la gestion des plaintes et réclamations (recensement, traitement, analyse, suivi...).

Malgré la reformulation des recommandations des années précédentes et leur augmentation, 1/3 des établissements y restent insensibles. Mais ont-ils eu connaissance des rapports des années antérieures ?

97% des établissements ont répondu au questionnaire, 100% de ces établissements ont installé leur CRUQPC. Toutefois, tout au long du rapport, nous nous apercevons qu'au sein des CRUQPC la réglementation n'est pas respectée ou gagnerait à y être améliorée.

Une véritable sensibilisation et une stratégie différente pour obtenir une adhésion à ces améliorations semblent indispensables si la qualité et la satisfaction des usagers restent vraiment l'objectif à atteindre.

C'est pourquoi la CRSA sollicite l'ARS afin que cette dernière rappelle aux établissements défaillants de respecter la réglementation, considérant que le rapport est non conforme et sollicite une validation de la CRUQPC de l'établissement.

Points d'amélioration à développer :

- Le développement de la place et du rôle des usagers au sein de l'établissement : améliorer l'accès des familles aux représentants des usagers (développer des permanences, formaliser et afficher un support présentant les coordonnées des associations siégeant en CRUQPC; former les représentants des usagers aux droits des patients). Etre incitatif à la désignation des représentants des usagers suppléants

- L'amélioration des taux de retour des outils de mesure de satisfaction et communiquer en interne dans les commissions (CLAN, CLUD, CLIN...) les résultats pour identifier les causes d'insatisfaction et mettre en œuvre un plan d'action
- L'actualisation de documents administratifs (livret d'accueil, questionnaire de satisfaction avec enveloppes T, plaquettes d'informations spécifiques à certaines prises en charge, formulaire des directives anticipées, formulaire de la personne de confiance accessibles à tous publics)
- La mise en place de procédures d'annonce du diagnostic, d'un dommage lié aux soins...
- La réflexion autour de la bientraitance et son évaluation
- La prise en charge de la douleur/loi Léonetti (directives anticipées)
- La réduction des délais de réponse à la demande du dossier médical
- La poursuite de la communication sur le rôle de la CRUQPC tant auprès des personnels que des patients
- La formation du personnel aux droits des patients,
- La création et l'actualisation du site internet
- Le développement des partenariats avec les médecins de ville
- La création des permanences des usagers
- Aux Urgences : apporter une information plus complète au patient et à ses proches sur les modalités de sa prise en charge et sur son orientation visant à désengorger les urgences
- L'établissement de l'inventaire des effets personnels du patient à son admission

Par ailleurs la CRSA souhaite que le questionnaire en ligne, mis en place par l'ARS de Lorraine en 2014, pour le recueil des données d'activité des CRUQPC intègre, dans sa version 2015, des items concernant la formation des professionnels de santé : le nombre de sessions, de participants et de qualification, les thèmes abordés, par couverture géographique et la communication des travaux élaborés par les étudiants.

EVOLUTIONS NECESSAIRES ET PROPOSITIONS

Malgré le désir d'avancer dans le respect du droit des usagers, l'état actuel de la situation ne le permet pas, c'est pourquoi la CRSA demande qu'un travail conjoint avec les services de l'ARS concernés soit mis en œuvre afin de définir ensemble les objectifs à atteindre et que soit élaboré un plan de travail permettant d'aboutir aux objectifs attendus dans les 3 domaines concernés.

S'agissant du secteur sanitaire :

Au delà du bilan quantitatif qui permet de constater que le fonctionnement des CRUQPC est plutôt en augmentation, ce bilan ne peut nous satisfaire, il n'est pas et ne peut pas être révélateur de la qualité de vie et d'accompagnement des usagers au sein des établissements

Pour connaître la réalité de l'existant et dégager des points d'amélioration, seul le contact direct avec les personnes hospitalisées et des enquêtes massives au jour X, anonymes, et à répétition permettraient d'approcher un peu mieux la réalité du quotidien.

Former les représentants des usagers à leur place et fonctions au sein des CRUPC.

S'agissant du secteur médico-social :

Partir des données contenues dans les évaluations externes. Faire appliquer les lois en vigueur.

S'agissant du secteur ambulatoire :

Dans un premier temps, rassembler les travaux existants.

Sans attendre, points qui pourraient être mis en œuvre :

Développer auprès du plus grand nombre la culture du droit des usagers :

- Connaître ce qu'est réellement le droit des usagers : consentement éclairé, personne de confiance, directives anticipées, mandat de protection futur ...initiant un changement de comportement.
- Faire fonctionner le CVS à l'exemple du travail effectué dans l'Essonne qui a été labellisé au niveau national.
- Démultiplier les bonnes pratiques comme celles citées dans la charte de l'AFAD de Moselle sur l'accompagnement en fin de vie labellisée par l'ARS de Lorraine en décembre 2013.

Toujours concernant le droit des usagers, depuis le début de ce mandat, la CSDU a listé un certain nombre de sujets qui nécessitent une attention particulière de la part de l'ARS à savoir :

Bienveillance, bientraitance, un regard neuf, un changement de comportement.

Voici deux dossiers qui pourraient faire l'objet d'un protocole régional de prévention permettant d'améliorer le bien être de l'utilisateur tout en étant source d'économies :

- La qualité des repas dans les établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux :
 - qualité du contenu de l'assiette et aide à la prise du repas
 - le temps de l'hospitalisation pourrait être mis à profit pour échanger avec l'utilisateur sur une alimentation équilibrée et de qualité.

- La mise en protection urinaire des personnes âgées et/ou handicapées accueillies dans les établissements est une pratique courante ce qui entraîne ou accentue l'incontinence. La CSDU souhaite qu'un rappel soit réalisé en direction de tous les établissements sur ce sujet pour éviter la perte d'autonomie de l'utilisateur.

La place des usagers et des représentants des usagers dans les instances.

Dans les gouvernances :

1. Dans les réseaux de santé et/ou gérontologiques, il serait opportun que dans les conseils d'administration (lieu où se prennent les décisions), le nombre de représentants des usagers soit en nombre suffisant et qu'au bureau leur nombre soit au moins de 3 telle la composition du collège 2 de la CRSA.
2. Dans les contrats locaux de santé, la représentation des usagers doit être effective.
3. Lors des réunions organisées par l'ARS en direction des institutions, les représentants des usagers doivent être systématiquement invités.

POUR CONCLURE CE RAPPORT

Les membres de la CSDU demandent aux membres des différents collèges de la CRSA si ses précédents rapports ont induit une évolution du respect des droits des patients, des usagers et des citoyens dans les différents lieux et instances où ils exercent leur responsabilité?

**Passer de la démocratie formelle à la démocratie réelle.
Passer de la notion de patient, usager à la notion de citoyen.
Eriger le citoyen comme acteur à part entière en santé.**

Avez-vous le sentiment de connaître vos droits en santé ?

70% de la population interrogée répondent par la négative.

Treize ans après les 2 lois fondatrices de 2002, qui ont constitué une avancée majeure dans ce domaine, le constat est paradoxal.

«Les droits ne dépendent pas des devoirs, mais de l'essence de l'Homme. Ce principe est inconditionnel, comme celui d'humanité. Les droits ne se «possèdent» pas; chacun est titulaire de droits. Les droits ne sont pas réservés à ceux qui en feraient bon usage, comme ce serait le cas si l'on pouvait être propriétaire de droits, mais ils sont universels ».

Extrait de l'intervention de Roland Janvier lors du débat public de la CRSA en novembre 2013 intitulé « Accès aux soins et à la santé pour tous, utopie ou réalité ».

En référence à cette intervention et au mémoire de Vincent Mettauier (portant sur «Le bilan des instances régionales et territoriales de démocratie sanitaire»), la CRSA souhaite qu'une réflexion générale soit engagée sur le droit des usagers afin de promouvoir une réelle culture en la matière et initier un changement de comportement.

Cela ne peut donc se résumer à mettre sa vie et santé exclusivement entre les mains des professionnels. Pour autant, nous devons disposer de professionnels compétents qui mettent leurs savoirs et leur savoir faire au service de chaque citoyen dont l'engagement et la responsabilité sont indispensables.

Il nous faut arriver à ce que chacun s'exprime librement et soit reconnu par les professionnels comme partenaire :

Conjuguer expérience et expertise engendre une plus-value inestimable tant pour les usagers que pour les professionnels.

ANNEXES

ANNEXE 1 : Liste des associations des représentants des usagers siégeant dans les CRUQPC

| Associations | 2012 | 2013 |
|--|------|------|
| Accueil épilepsie Grande Est | 2 | 1 |
| Accueil et Réinsertion Sociale | 1 | 1 |
| ADAPAH | 2 | 3 |
| ADAVIE | 2 | 3 |
| Association Défense et Information du Consommateur | 1 | 1 |
| Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD) | 4 | 3 |
| APEI Moselle | / | 1 |
| ADMR | 1 | 2 |
| Ainés Ruraux | 1 | 1 |
| Association des Insuffisants Rénaux Meuse (AIR Meuse) | 1 | 1 |
| Association des Insuffisants Rénaux Moselle (AIR Moselle) | 1 | 1 |
| FNAIR Lorraine | 5 | 4 |
| ALIRAS | 3 | 3 |
| Alzheimer 88 | 1 | / |
| ANOCR | 2 | 1 |
| APAJH Meuse | 1 | 1 |
| APF | 17 | 14 |
| ASP Accompagner | 10 | 6 |
| Association Française des Diabétiques | 1 | / |
| Association « Pierre CLEMENT » | 1 | 1 |
| Association AICARDI | 1 | / |
| Association Alzheimer | 1 | 1 |
| Association Alzheimer 55 | 1 | 1 |
| Association des amis de Saint Charles | 2 | 2 |
| Association des diabétiques de Moselle Est | 2 | 2 |
| Association UPPC Lorraine | 1 | 1 |
| Association des usagers médicaux de Lorraine | 3 | 5 |
| UDAF 57 | 8 | 4 |
| UDAF 54 | 1 | 2 |
| UDAF | 37 | 32 |
| Familles Rurales | 6 | 6 |
| AFTC | 1 | 1 |
| Association Française du Lupus et maladies auto-immunes | 2 | 2 |
| Ligue contre le cancer 57 | 1 | / |
| Ligue contre le cancer 55 | 1 | / |
| Ligue contre le cancer 54 | 3 | 3 |
| Ligue contre le cancer | 17 | 12 |
| Association Lorraine d'aide aux diabétiques | 1 | 1 |
| UNAFAM | 6 | 10 |
| Consommation Logement et Cadre de Vie | 3 | 3 |
| Association des accidentés de la vie | 1 | 1 |

| | | |
|--|----|----|
| Croix Rouge Française | 1 | / |
| Espoir 54 | 3 | 3 |
| FNATH | 1 | 1 |
| Familles de France | 1 | 1 |
| France Alzheimer | 2 | 1 |
| Info allaitement | 1 | / |
| Visiteurs des malades en établissement hospitaliers (VMEH) | 10 | 7 |
| Les amis de la Santé | 1 | 1 |
| Médecins du Monde | 2 | 1 |
| Metz Diabète | 3 | 2 |
| UFC Que choisir | 18 | 14 |
| Soupe pour les sans abris | 1 | 1 |
| Symphonie | 4 | 4 |
| Union des FAmilles Laïques | 4 | 4 |
| Vivre comme avant | 1 | 1 |
| UDAPEI | 3 | 3 |
| Union Nationale des Invalides et des Accidentés du Travail | 2 | 2 |
| Association Familiale de Saint Dié | / | 2 |
| Les blouses roses | / | 2 |
| Ensemble | / | 1 |
| Cardiaques Congénitaux région | / | 2 |
| Organisation Générale des Consommateurs | / | 1 |

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 | | |

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

| ORIENTATIONS | OBJECTIFS | SECTEUR | INDICATEURS/DONNÉES à recueillir | SOURCES d'information existantes |
|--|-----------|---------------|---|---|
| | | Sanitaire | Proportion d'établissements où un dispositif ou des procédures de promotion de la bientraitance existent Proportion d'établissements ayant une cotation A, B, C, etc. dans les rapports de certification HAS (référence 10 de la v2010) | Rapports des CRUQPC Rapport de certification HAS – référence 10A Orientations stratégiques des établissements de santé |
| | | Médico-social | Proportion d'établissements où un dispositif ou des procédures de promotion de la bientraitance existent | Enquête annuelle sur la bientraitance de l'ANESM pour les EHPAD : http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Bientraitance00-2_Vdefpdf.pdf Inspection-contrôle ou médiation des ARS Projets d'établissement et de service des établissements et services médico-sociaux Contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens/convention tripartite des établissements et services médico-sociaux 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 |