

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

**Année 2012**

**Présenté à la Conférence Régionale de la Santé  
et de l'Autonomie de Lorraine du 11 décembre 2012**

## REMERCIEMENTS

La Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie de Lorraine remercie :

- Les membres de la Commission Spécialisée dans le domaine des Droits des Usagers et plus particulièrement les personnes qui se sont investies dans le groupe de travail ;
- Le secrétariat de la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie et les services de l'ARS pour leur accompagnement, soutien, transmission d'informations et mise à disposition de moyens humains, matériels et techniques ;
- Les différents partenaires et institutions extérieurs pour leur contribution en répondant à certaines sollicitations de la CSDU : le rectorat de Nancy-Metz, les Maisons Départementales des personnes Handicapées de la Meuse, de la Moselle et des Vosges, la Caisse Primaire d'Assurance Maladie de Meurthe et Moselle et celle de Moselle, le CISS Lorraine, le GEPSO et l'URIOPSS de Lorraine

## SOMMAIRE

|  |    |
|--|----|
| INTRODUCTION .....   | 4  |
| <b>1<sup>ère</sup> partie : PROMOUVOIR ET FAIRE RESPECTER LES DROITS DES USAGERS</b>   |    |
| 1. <i>Former les professionnels de santé sur le respect des droits des usagers</i> .....   | 5  |
| 2. <i>Rendre effectif le processus d'évaluation du respect des droits des usagers</i> .....  | 8  |
| 3. <i>Droit au respect de la dignité de la personne – Promouvoir la bientraitance</i> .....  | 10 |
| 4. <i>Droit au respect de la dignité de la personne – Prendre en charge la douleur</i> .....   | 13 |
| 5. <i>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</i> .....   | 16 |
| 6. <i>Droit à l'information – Permettre l'accès au dossier médical</i> .....   | 18 |
| 7. <i>Assurer la scolarisation des enfants handicapés en milieu ordinaire ou adapté</i> .....  | 23 |
| 8. <i>Droits des personnes détenues – Assurer la confidentialité des données médicales et l'accès des personnes à leur dossier médical</i> .....   | 25 |
| 9. <i>Santé mentale – Veiller au bon fonctionnement des commissions départementales de soins psychiatriques</i> .....  | 25 |
| <b>2<sup>ème</sup> partie : RENFORCER ET PRESERVER L'ACCES A LA SANTE POUR TOUS</b>  |    |
| 10. <i>Assurer l'accès aux professionnels de santé libéraux</i> .....  | 27 |
| 11. <i>Assurer financièrement l'accès aux soins</i> .....  | 27 |
| 12. <i>Assurer l'accès aux structures de prévention</i> .....  | 27 |
| 13. <i>Réduire les inégalités d'accès à la prévention, aux soins et à la prise en charge médico-sociale sur tous les territoires</i> .....   | 28 |
| <b>3<sup>ème</sup> partie : CONFORTER LA REPRESENTATIVITE DES USAGERS DU SYSTEME DE SANTE</b>  |    |
| 14. <i>Former les représentants des usagers siégeant dans les instances du système de santé</i> .....  | 29 |
| <b>4<sup>ème</sup> partie : RENFORCER LA DEMOCRATIE SANITAIRE</b>  |    |
| 15. <i>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</i> ..... | 31 |
| <b>SYNTHESE DES RECOMMANDATIONS</b> .....  | 32 |
| <b>CONCLUSION</b> .....  | 35 |
| <b>ANNEXE</b> .....  | 36 |

## **INTRODUCTION**

*La loi du 4 mars 2002 a instauré la démocratie sanitaire qui consacre les droits individuels et collectifs des usagers du système de santé.*

*Dans chaque établissement de santé, une Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge (CRU ou CRUQPC) a été constituée, en application du décret du 2 mars 2005.*

*Conformément à l'arrêté du 5 avril 2012 portant cahier des charges relatif à l'élaboration du rapport sur le respect des droits des usagers du système de santé (cf annexe), la Commission Spécialisée dans le domaine des Droits des Usagers (CSDU) s'est attachée à élaborer ce rapport en fonction de 4 orientations et 15 objectifs, pour les différents secteurs :*

*Un groupe de travail s'est constitué au sein de la CSDU et s'est réuni six fois entre juillet et novembre 2012.*

*De manière à assurer un suivi, le groupe de travail s'est appuyé sur le précédent rapport de la CRSA portant sur le respect des droits des usagers.*

*Pour ce faire, le groupe de travail a utilisé les sources d'informations existantes, entre autres :*

- les rapports de certification concernant 54 établissements engagés au 08 août 2012 dans la version 2010 de l'HAS (Haute Autorité de Santé).*
- La synthèse régionale 2011, des données relatives aux droits des usagers valant rapports CRUQPC*
- Les données régionales de l'ANESM sur la bientraitance*
- L'enquête SAPHORA*
- Le rapport du CISS de Lorraine*

*L'exploitation de l'enquête en ligne valant rapport CRUQPC, s'il a amené une augmentation de la quantité de données recueillies, ne permet pas une analyse quantitative cohérente des données 2011 par rapport à 2010.*

*Néanmoins 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.*

## **1ERE PARTIE : PROMOUVOIR ET FAIRE RESPECTER LES DROITS DES USAGERS**

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

#### **Concernant le secteur ambulatoire :**

*La CRSA souhaite diligenter, en 2013, une enquête auprès des URPS dans le cadre de la formation continue, afin d'identifier les thèmes et la couverture des formations proposées, ainsi que le nombre des professionnels de santé concernés.*

#### **Concernant le secteur sanitaire :**

*Conformément au cahier des charges, la CSDU s'est appuyée sur les rapports de certification de l'HAS et sollicité l'ANFH (Association Nationale pour la Formation permanente du personnel Hospitalier) dont les éléments manquent à ce jour.*

#### **Préambule :**

*L'Article L6113-3 du Code de la santé publique stipule :*

*« Afin d'assurer l'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins, tous les établissements de santé publics et privés doivent faire l'objet d'une procédure externe d'évaluation dénommée certification, conduite par la Haute Autorité de Santé (HAS), visant à porter une appréciation indépendante sur la qualité d'un établissement ou, le cas échéant, d'un ou plusieurs pôles, structures internes ou activités d'un établissement, à l'aide d'indicateurs, de critères et de référentiels portant sur les procédures, les bonnes pratiques cliniques et les résultats des différents services et activités de l'établissement ».*

*La certification HAS a été créée par l'ordonnance n°96-346 du 24 avril 1996, dite ordonnance Juppé, Lors de la réforme hospitalière, celle-ci rendait obligatoire l'accréditation des établissements de santé par un organisme indépendant, l'Anaes, dans un but d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins. Depuis, la HAS a remplacé l'Anaes et l'accréditation s'est transformée en certification (13 août 2004); celle-ci en est aujourd'hui à sa troisième version : la V2010.*

*La cotation est déterminée au regard de chacun des critères. Elle mesure le niveau de qualité atteint et indique si ce niveau est atteint régulièrement ou non et si la plupart ou l'ensemble des secteurs d'activité sont concernés.*

**Cotation A :** *Le critère est totalement satisfait, au regard des éléments d'appréciation.*

**Cotation B :** *Le critère est en grande partie satisfait, au regard des éléments d'appréciation.*

**Cotation C :** *Le critère est peu ou partiellement satisfait, au regard des éléments d'appréciation.*

**Cotation D :** *Le critère est trop peu ou non satisfait dans les secteurs d'activité et/ou de façon trop rare.*

Pour tous les critères, il est demandé à l'établissement de s'auto-évaluer sur chaque élément d'appréciation selon les gradations suivantes : « OUI, EN GRANDE PARTIE, PARTIELLEMENT, NON ou NA » :

**OUI** : l'établissement satisfait totalement aux exigences de l'élément d'appréciation ;

**EN GRANDE PARTIE** : l'établissement finalise la démarche permettant de répondre à l'élément d'appréciation ou la démarche est déployée dans la plupart des secteurs d'activité ;

**PARTIELLEMENT** : l'établissement commence à mettre en place une démarche permettant de satisfaire à l'élément d'appréciation ou la démarche est limitée à quelques secteurs de l'établissement ;

**NON** : l'établissement ne satisfait pas du tout aux exigences de l'élément d'appréciation ;

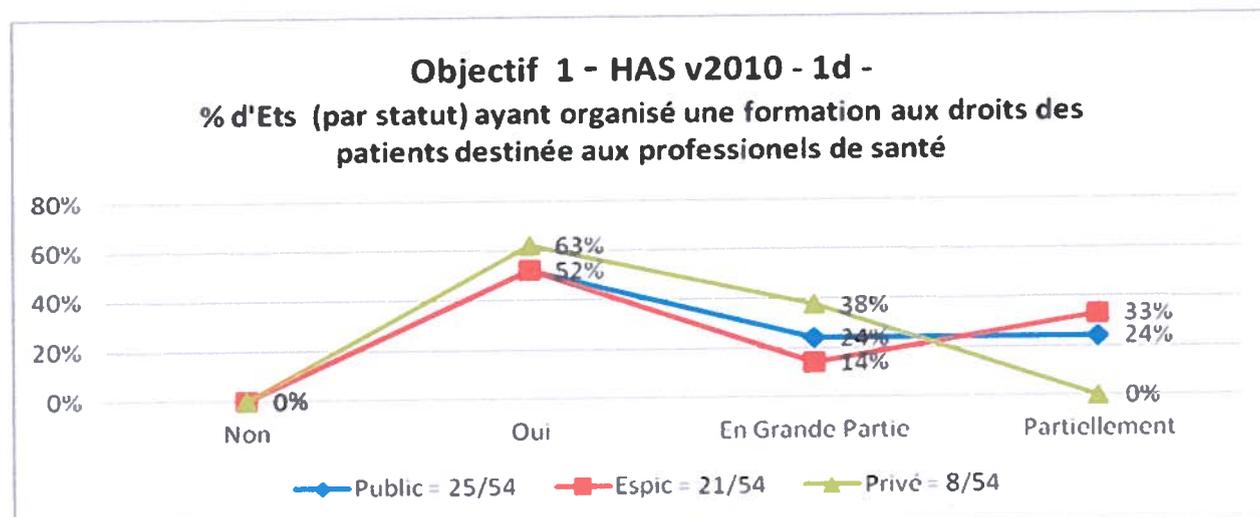
**NON APPLICABLE (NA)** : l'établissement, en raison de son type de structure ou de ses modes de prise en charge, n'est pas concerné par l'élément d'appréciation.

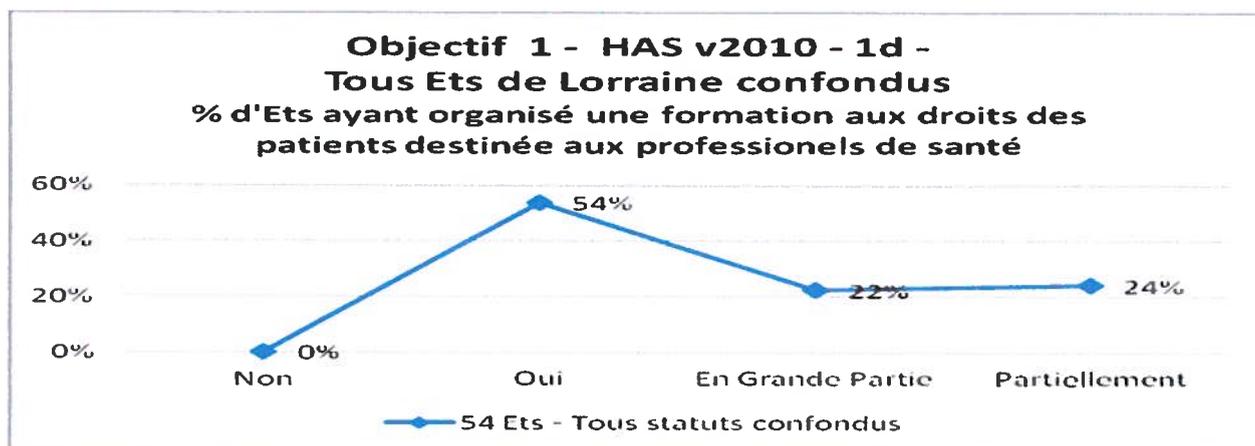
-----

### Données recueillies dans les rapports de la certification HAS v2010

**54 établissements de santé lorrains s'étaient engagés dans la V2010, au 08 août 2012**

En ce qui concerne les personnels des établissements de santé, la procédure de certification de l'HAS, prévoit un critère relatif à la formation sur le droit des patients destinés aux professionnels de santé. Cf. les rapports de certification de l'HAS v2010 - critère 1d : "**Politique des droits des patients**" - Question N°3 "**Des formations sur les droits des patients destinées aux professionnels sont organisées**".





La CRSA constate que 54 % des établissements engagés dans la procédure de certification HAS v2010, ont satisfait complètement au critère de formation des personnels de santé sur la thématique « **Politique des droits des patients - droits des usagers** »

Au regard de ces résultats, la CRSA souhaiterait que davantage d'établissements poursuivent des efforts de formations pour leurs professionnels sur ce thème qu'est le droit des usagers.

Il est intéressant de souligner que, dans son rapport sur le respect des droits des usagers du système de santé en Lorraine – 2006-2007, la Conférence Régionale de Santé de Lorraine avait déjà souligné cette nécessité de valoriser cette formation.

La CRSA souhaite que le questionnaire en ligne, mis en place par l'ARS de Lorraine en 2012, pour le recueil des données d'activités des CRUCQPC intègre, dans sa version 2013, des items concernant la formation des professionnels de santé (nombre, thèmes abordés, par couverture géographique...).

### **Concernant le Médico-social :**

Plusieurs fédérations d'établissements et services médico-sociaux ont été sollicitées.

A ce jour, seul le Groupe des Etablissements Publics sociaux et médico-sociaux lorrains a répondu à la sollicitation de la CSDU et déclare avoir assuré 2 formations en 2011 dispensées aux travailleurs d'ESAT ou usagers de leur établissement (environ 20 personnes).

A noter que ces formations ne concernent pas les personnels des établissements considérés.

Au regard de ces éléments, il sera opportun, en 2013, de recueillir davantage d'information dans ce domaine.

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

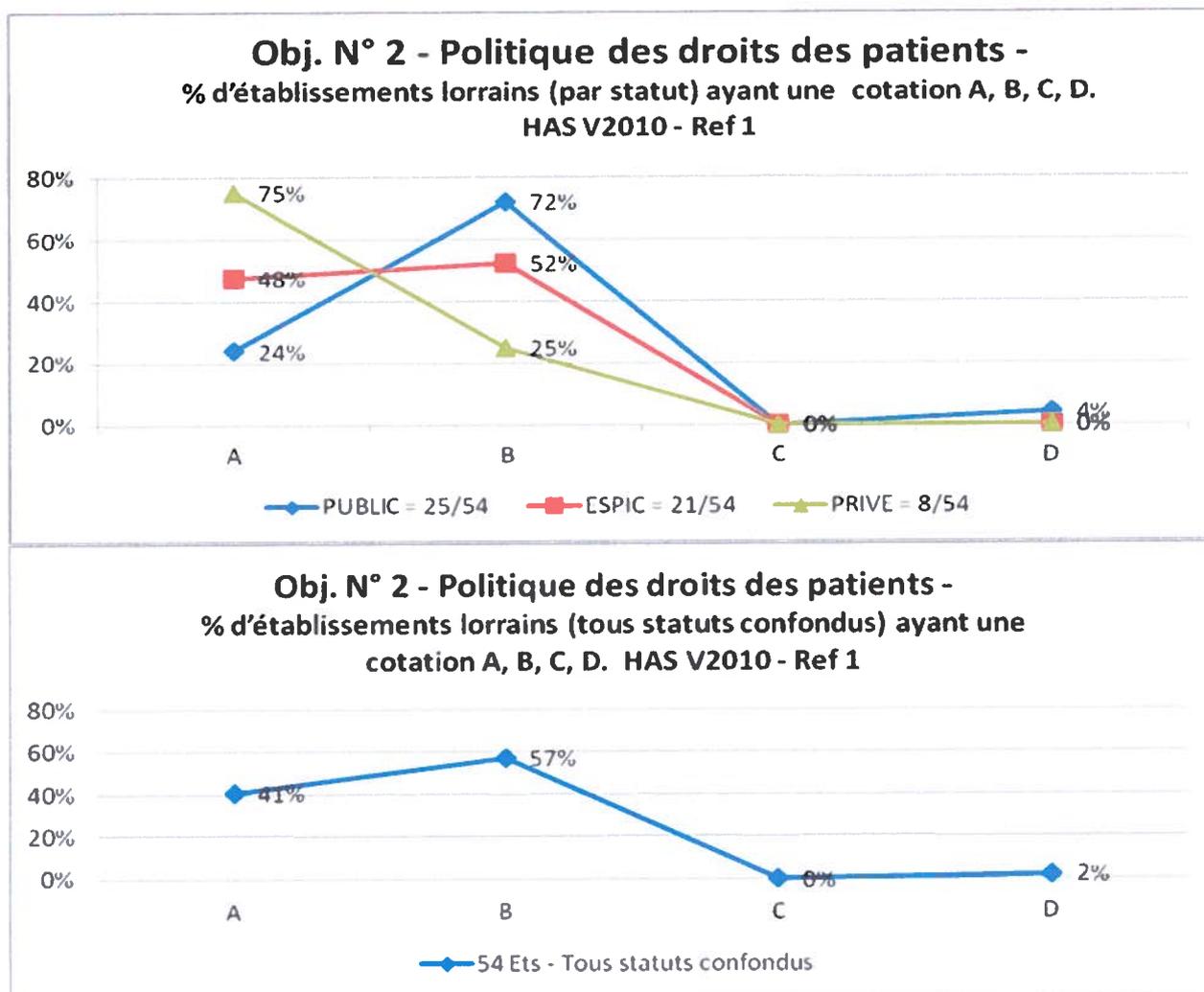
### Concernant le secteur ambulatoire :

Compte tenu de l'ampleur du cahier des charges relatif à l'élaboration de ce rapport, la CSDU a décidé de reporter l'analyse de cet objectif sur le secteur ambulatoire en 2013.

### Concernant le secteur sanitaire :

#### Données recueillies dans les rapports de la certification HAS v2010

**Critère d'évaluation HAS :** Le respect des droits des patients est inscrit dans les orientations stratégiques de l'établissement. Les patients sont informés de leurs droits et des missions de la commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRU).



**A : oui    B : en grande partie    C : partiellement    D : non    NA : non applicable**

*La CRSA constate que la majorité des 54 établissements engagés dans la procédure de certification HAS V2010, ont obtenu les cotations A et B.*

*A ce stade, la commission ne peut qu'encourager ces derniers à poursuivre les actions engagées dans ce domaine et souhaite, par ailleurs, vivement que les quelques établissements en cotation D s'engagent dans une démarche d'amélioration de la politique des droits des patients.*

### **Préambule :**

*87 établissements de santé de Lorraine sur 90 (soit 97%) ont répondu à l'enquête en ligne de l'ARS, valant rapport d'activité 2011 de la CRUQPC. Il convient de noter une réelle augmentation de la transmission des rapports d'activités des CRUQPC suite à la mise en place de ce nouvel outil.*

*Pour mémoire, en 2011, 66 établissements sur 77 ayant élaboré un rapport d'activité 2010 l'avaient transmis à l'ARS.*

### **Constats :**

- *98 % des établissements répondants ont installé leur CRUQPC au 31/12/2011 ; les 2 % restants sont en cours d'installation.*
- *Les CRUQPC sont pour la plupart installées (98%) conformément à la réglementation ; toutefois, dans 20% des instances, il manque un deuxième représentant d'utilisateur (RU) titulaire.*

*Par conséquent, il conviendra :*

- *d'être attentif à la désignation des représentants des usagers titulaires et suppléants.*
  - *d'attirer l'attention des autorités chargées de la désignation de ces représentants*
  - *de sensibiliser les associations afin qu'elles proposent des candidats.*
- *Nombre total de réunions plénières en 2011, dans les 87 établissements répondants : **267, soit en moyenne, 3 réunions par an et par établissement.***

**Remarque** : de 0 à 10 réunions annuelles suivant les établissements (voir détails tableau ci-dessous)

| Nb de réunions | Effectifs |
|----------------|-----------|
| 0              | 4         |
| 1              | 11        |
| 2              | 13        |
| 3              | 20        |
| 4              | 30        |
| 5              | 4         |
| 6              | 1         |
| 7              | 2         |
| 10             | 1         |
| Sans réponse   | 1         |
| Total          | 87        |

*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.*

*Il est constaté que pour 48 CRUQPC sur 87 (soit 55 %) ne se réunissent que 3 fois par an.*

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

**Concernant le Médico-social :**

*Les membres de la CSDU ont sollicité l'ARS afin d'obtenir des informations quant au fonctionnement des CVS (Conseil de Vis Sociale). A l'heure actuelle, l'ARS ne dispose pas d'une synthèse régionale relative au fonctionnement de ces instances. Un projet est en construction pour l'année 2013.*

**3 - Droit au respect de la dignité de la personne – Promouvoir la bientraitance :**

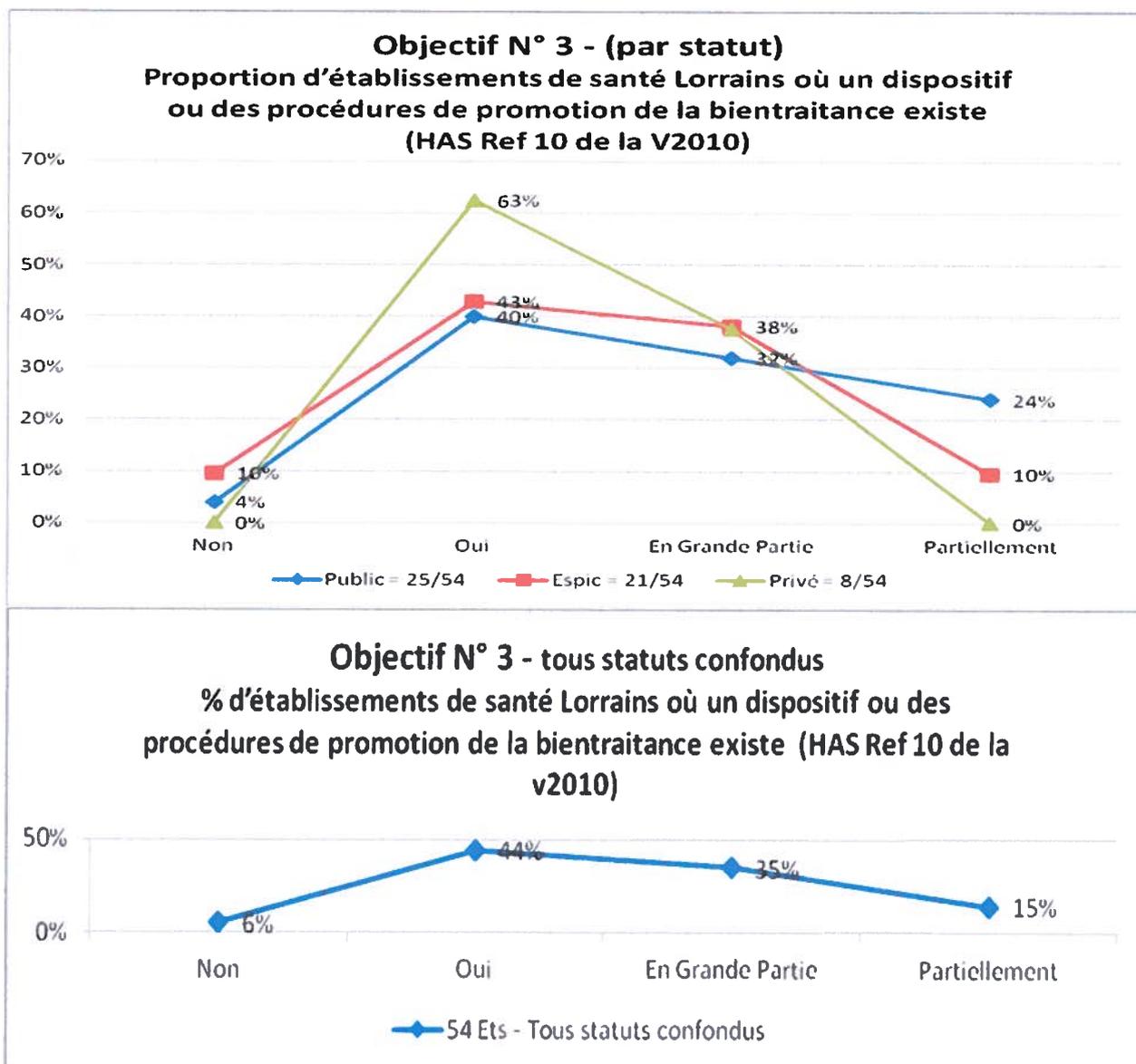
**Concernant le secteur ambulatoire :**

*Compte tenu de l'ampleur du cahier des charges relatif à l'élaboration de ce rapport, la CSDU a décidé de reporter l'analyse de cet objectif sur le secteur ambulatoire en 2013.*

**Concernant le secteur sanitaire :**

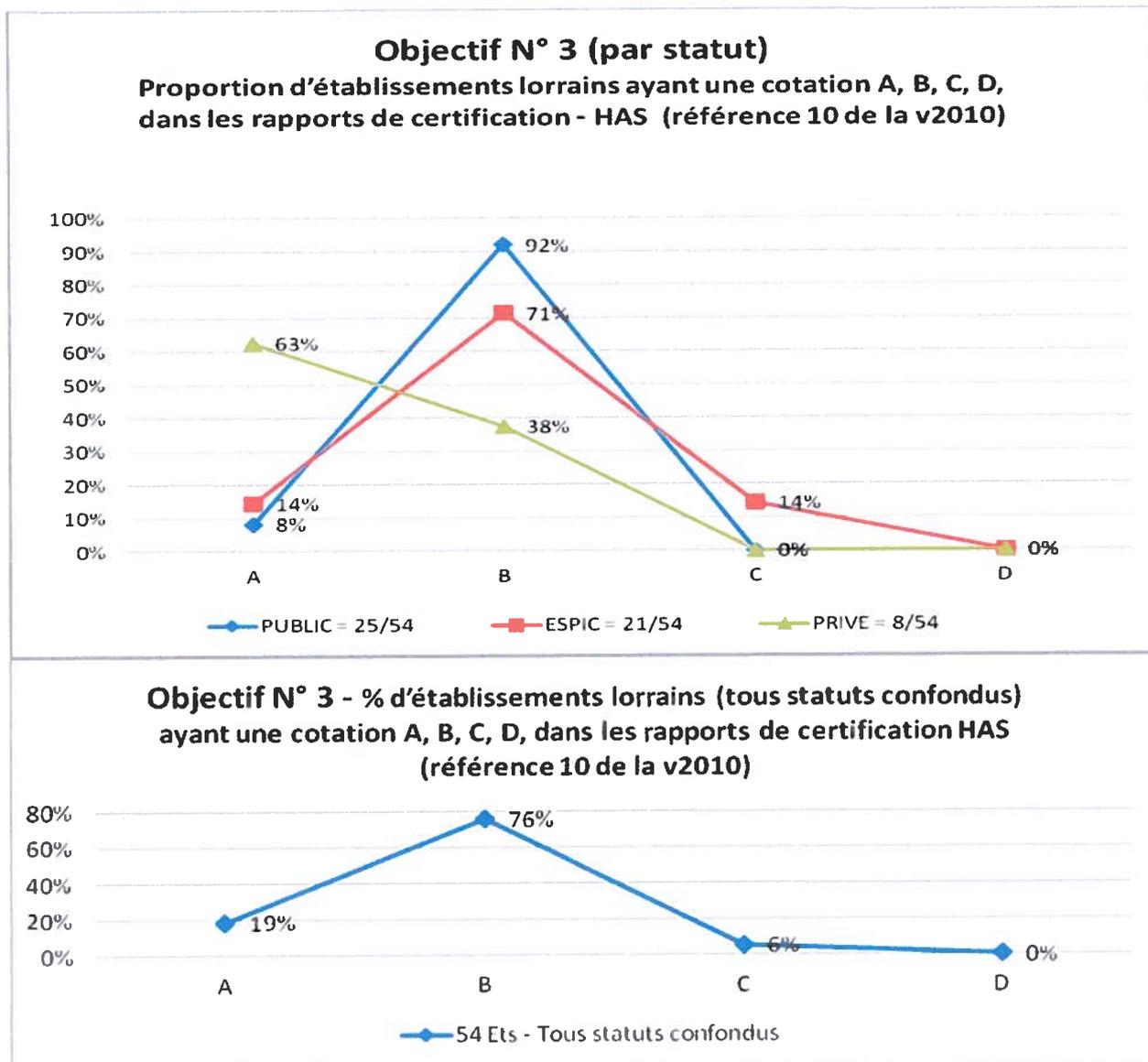
**Données recueillies dans les rapports de la certification HAS v2010**

**Critère d'évaluation HAS** : La promotion de la bientraitance est intégrée dans les projets de l'établissement (projet médical, projet de soins, projet social, etc.).



La CRSA constate que moins d'un établissement sur deux, parmi les 54 établissements engagés dans la procédure de certification HAS v2010, a mis en place **totalemment** un dispositif et/ou des procédures de promotion de la bientraitance.

Elle encourage les autres établissements à poursuivre les actions engagées.



**A : oui    B : en grande partie    C : partiellement    D : non    NA : non applicable**

*Pour la CRSA, il est regrettable de constater que 6 % des 54 établissements engagés dans la procédure de certification HAS v2010, n'aient intégré que partiellement la démarche de promotion de la bientraitance dans leur projet d'établissement.*

#### **Concernant le secteur Médico-social :**

*La Lorraine a participé à l'enquête annuelle sur la bientraitance en EHPAD en 2010 diligentée par l'ANESM (Agence Nationale de l'Evaluation et de la Qualité des Etablissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux). Elle fait partie des 5 régions qui ont participé entre 90 et 96 % à l'enquête (moyenne nationale : 76 %).*

La CSDU a extrait 11 critères suivants parmi les 90 retenus par l'ANESM sur lesquels elle désire porter une attention particulière :

|   | National / Lorraine |          |   |
|---|---------------------|----------|---|
| Effectif présent, en ETP  | 50 ETP              | / 48 ETP | - |
| Postes budgétés non pourvus   | 2.1%                | / 1.6%   | - |
| Besoins de soins  | 85,2%               | / 82,2%  | - |
| Mise en place du projet personnalisé avec le résident                     | 28,5%               | / 21,1%  | - |
| Procédure pour traitement des faits de maltraitance                       | 74,1%               | / 72,5%  | - |
| Formation sur la bientraitance  | 27,2%               | / 21,4%  | - |
| Formation sur douleur   | 10,1%               | / 5,3%   | - |
| Formation sur la fin de vie   | 10,1%               | / 6,6%   | - |
| Accompagnement des nouveaux membres du personnel dans leur prise de poste | 56,2%               | / 61,8%  | + |
| Le CVS est opérationnel   | 84,8%               | / 79,8%  | - |
| Attentes de entourage   | 51%                 | / 45,5%  | - |

La CRSA porte une attention particulière à la formation des personnels afin de les sensibiliser à toutes les actions relevant de la bientraitance au quotidien.

#### **4 - Droit au respect de la dignité de la personne – Prendre en charge la douleur**

##### **Préambule :**

**L'Article L1112-4** du code de la santé publique prévoit que : « Les établissements de santé, publics ou privés, et les établissements médico-sociaux mettent en œuvre les moyens propres à prendre en charge la douleur des patients qu'ils accueillent et à assurer les soins palliatifs que leur état requiert, quelles que soient l'unité et la structure de soins dans laquelle ils sont accueillis ».

Les établissements de santé et les établissements et services sociaux et médico-sociaux peuvent passer convention entre eux pour assurer ces missions.

##### **Concernant le secteur sanitaire :**

La prise en charge de la douleur est inscrite dans le code la santé publique (L1110-5): "Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée".

La loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé du 4 mars 2002 reconnaît le soulagement de la douleur comme un droit fondamental de toute personne. La lutte contre la douleur est également une priorité de santé publique inscrite dans la loi de santé publique de 2004.

Dans le cadre de la loi HPST, le CLUD (Comité de LUTte contre la Douleur) n'est plus obligatoire au sein des établissements de santé. Cette thématique relève de la compétence de la CME (Commission Médicale d'Etablissement) ou d'une commission ad' hoc.

Les Unités de Traitement de la **Douleur Chronique** sont issues de la volonté politique, (qui s'est progressivement affirmée depuis dix ans) de pallier un manque évident de prise en compte de la **douleur** par la médecine française.

La CSDU a recueilli auprès de 'ARS de Lorraine, les informations suivantes :

La Lorraine dispose actuellement de 9 structures d'étude et traitement de la douleur chronique (SDC) soit 9.6% des ES (Etablissements de Santé) » : **4 centres et de 5 consultations (cf Circulaire DGOS/PF2 no 2012-268 du 5 juillet 2012 relative à la réalisation d'un annuaire national des structures d'étude et de traitement de la douleur chronique identifiées et au recueil de leurs données d'activité)**

DGOS-PF2 - Juin 2012 – Annexe 2 : pré-liste des structures d'étude et de traitement de la douleur chronique

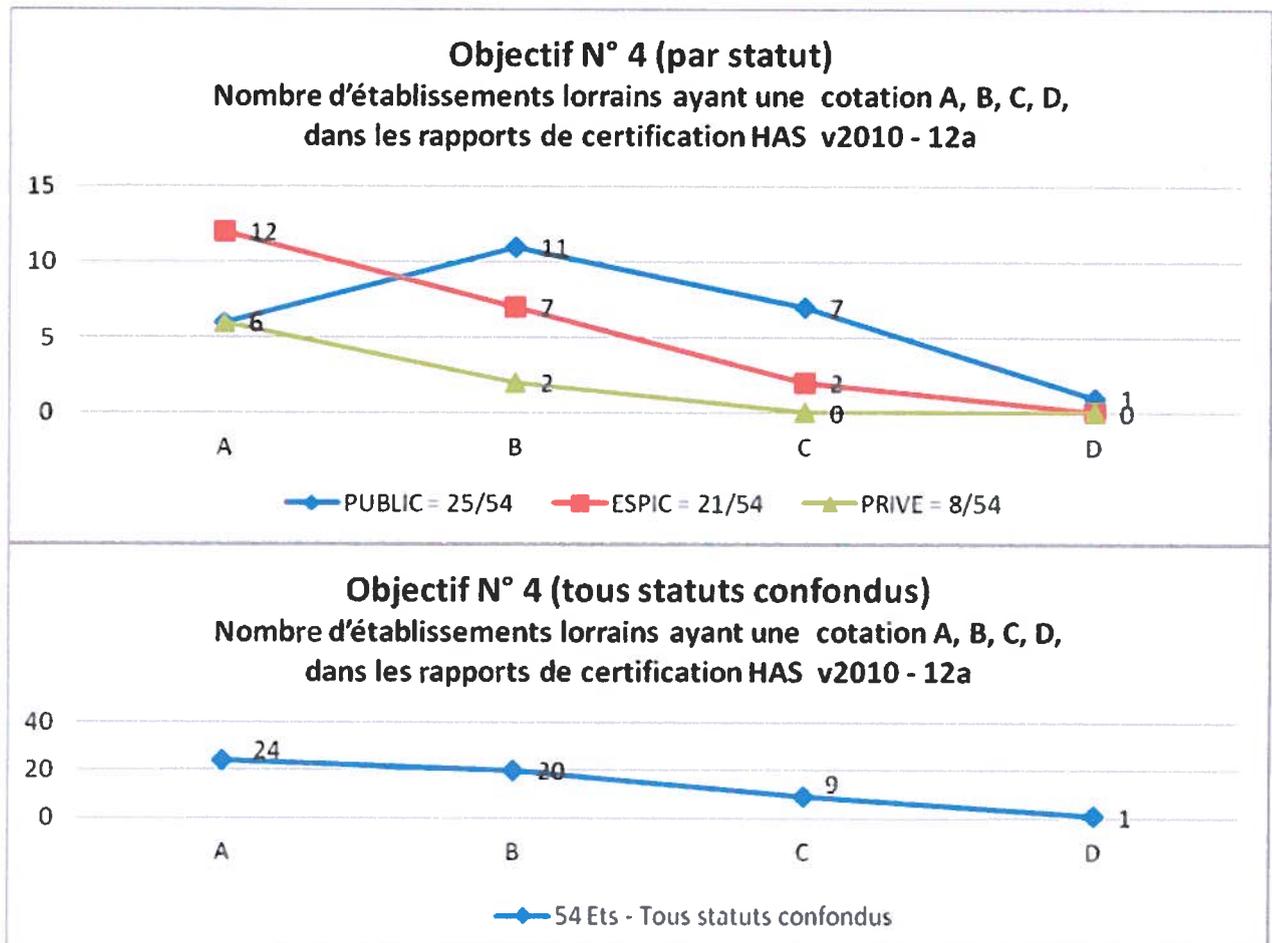
| ARS      | Type de SDC  | FINESS<br>EJ(juridique) | FINESS<br>ET(géographique) | Raison sociale de<br>l'établissement de santé |
|----------|--------------|-------------------------|----------------------------|---|
| Lorraine | centre       | 540002078               | 540001138                  | CHU Nancy                                     |
| Lorraine | centre       | 540002078               | 540002698                  | CHU Nancy                                     |
| Lorraine | centre       | 540003019               | 540001286                  | CLCC Alexis Vautrin                           |
| Lorraine | centre       | 570023630               | 570001099                  | Hôpitaux privés de METZ                       |
| Lorraine | consultation | 550000020               | 550000186                  | CH Verdun                                     |
| Lorraine | consultation | 570000158               | 570000901                  | CH Robert Pax<br>Sarreguemines                |
| Lorraine | consultation | 570005165               | 570000570                  | CHR METZ-THIONVILLE                           |
| Lorraine | consultation | 570005165               | 570005256                  | CHR METZ-THIONVILLE                           |
| Lorraine | consultation | 570010173               | 570000166                  | Hospitalor Forbach                            |
| Lorraine | consultation | 880007059               | 880006663                  | CH Jean Monet Epinal                          |

### **Données recueillies dans la synthèse régionale 2011 des rapports CRUCQ**

Par ailleurs, la HAS, au travers du critère 12a, évalue la prise en charge de la douleur dans le cadre de la procédure v2010 de la certification car il s'agit d'une Pratique Exigible Prioritaire.

Pour pouvoir être soulagée, la douleur doit être systématiquement évaluée avec un instrument de mesure validé (échelle de la douleur). Le résultat doit être noté dans le dossier du patient.

**Critère d'évaluation HAS :** " La traçabilité des évaluations de la douleur dans le dossier du patient est assurée".



**A : oui B : en grande partie C : partiellement D : non NA : non applicable**

La CSDU note que 44 établissements sur les 54 établissements engagés dans la procédure de certification HAS v2010 (soit 80,48 %), intègrent l'évaluation de la douleur dans le dossier du patient.

En Lorraine : extrait du recueil obligatoire concernant l'indicateur « Traçabilité de la douleur » pour la Lorraine en 2011.

- sur 48 ES MCO, et pour la 1<sup>ère</sup> fois depuis la mise en place du recueil de l'indicateur TRD "Traçabilité de la douleur", la moyenne régionale (77%) est supérieure à la moyenne nationale (73%).
- sur 54 ES SSR, la moyenne régionale (69%) reste inférieure de 2 points au reste de la France (71%).
- sur 14 ES HAD, la moyenne régionale est égale à la moyenne nationale (71%).

*Parmi les recommandations qui pouvaient être abordées par les Etablissements de Santé, par le biais du questionnaire en ligne, figurent la loi Léonetti et la prise en charge de la douleur.*

*Un programme d'actions "douleur" est en cours d'élaboration et portera sur 3 types de douleurs : aiguë, iatrogène (induite par un soin) et chronique.*

#### **Concernant le secteur Médico-social :**

*En l'état actuel des choses, la CSDU ne dispose pas d'informations précises concernant les services sociaux et médico-sociaux.*

*D'autres investigations pourraient être envisagées en 2013*

**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.**

#### **Préambule :**

*L'Article L. 1111-11 du code de la santé publique prévoit que « Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment ».*

#### **Concernant le secteur Ambulatoire**

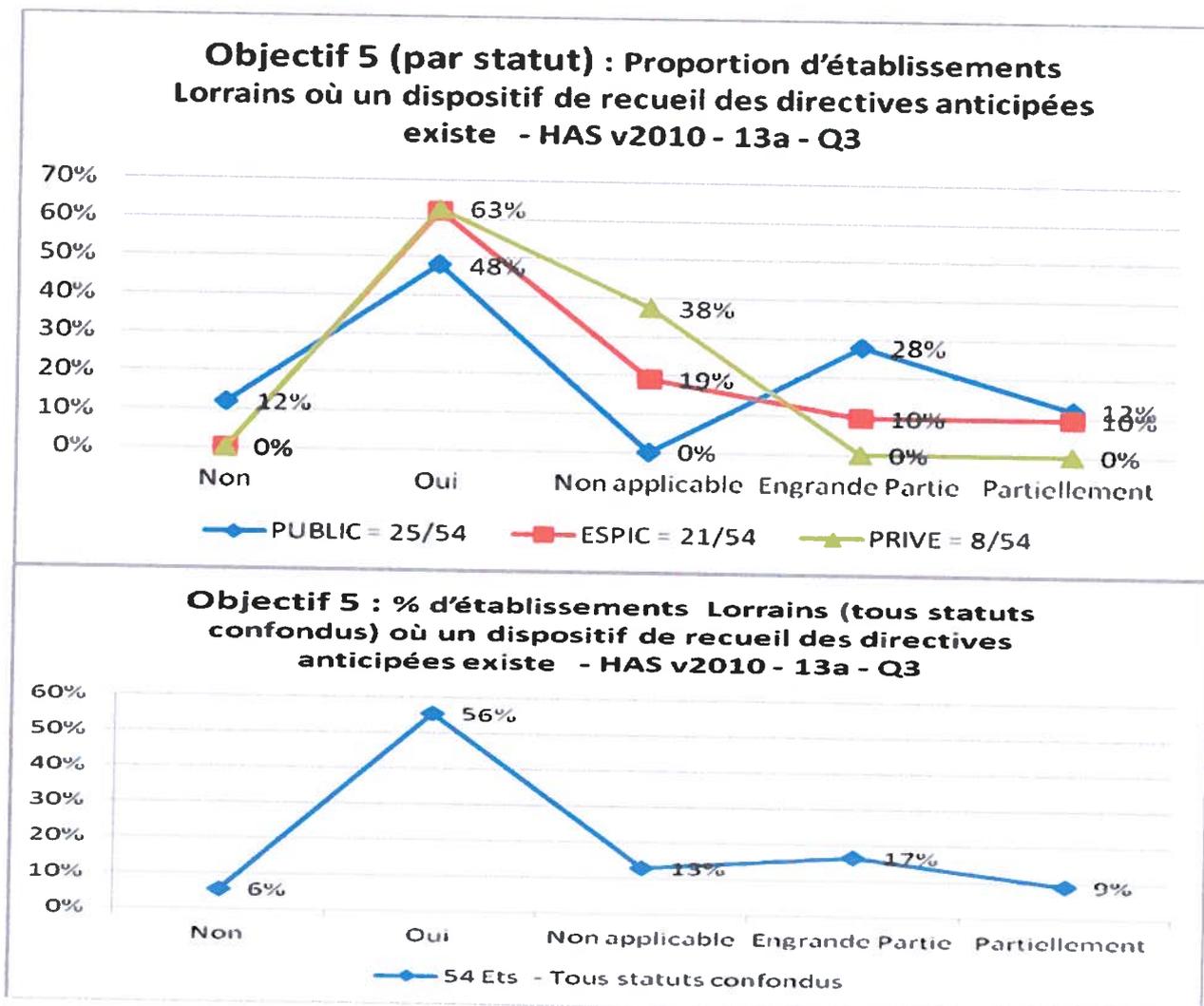
*Compte tenu de l'ampleur du cahier des charges relatif à l'élaboration de ce rapport, la CSDU a décidé de reporter l'analyse de cet objectif sur le secteur ambulatoire en 2013.*

#### **Concernant le secteur sanitaire :**

#### **Données recueillies dans la synthèse régionale 2011 des rapports CRUCQ**

*La certification des établissements de santé vise le déploiement de la démarche palliative et implique donc la mise en place avec les patients et leurs proches, d'une qualité d'information, de communication et de relation de soin qui sont notamment indispensables à l'anticipation des prises de décisions en matière de poursuite, de limitation ou d'arrêt des traitements.*

**Critère d'évaluation HAS** : *Les patients adultes reçoivent des informations écrites sur leur droit d'accepter ou de refuser des traitements de maintien en vie ou les traitements de réanimation, et sur leur droit d'établir des directives anticipées.*

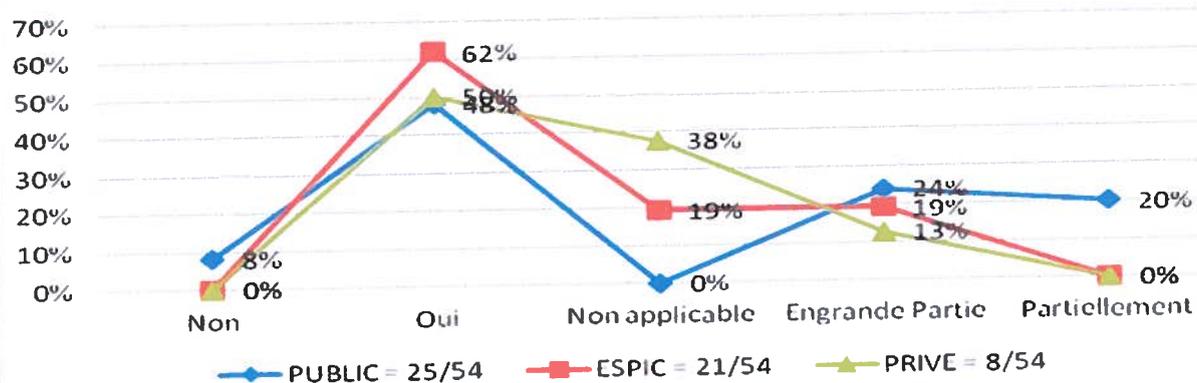


La CSDU note que 56% des 54 établissements engagés dans la procédure de certification HAS v2010 ont mis en place un dispositif de recueil des directives anticipées.

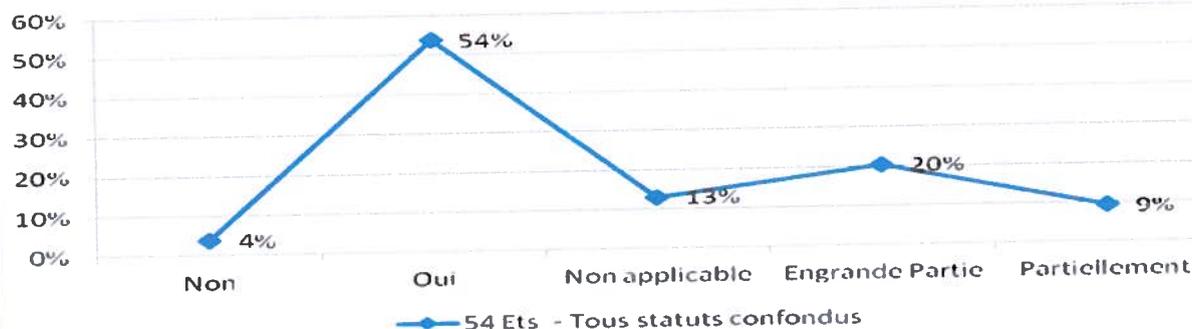
**Art. L. 1111-10 du code de la Santé publique** « Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix. La décision du malade est inscrite dans son dossier médical ».

**Critère d'évaluation HAS :** "Des modalités de recueil de la volonté du patient et, le cas échéant, de conservation des directives anticipées sont définies".

**Objectif 5 (par statut) : Proportion d'établissements Lorrains ayant organisé une information sur les directives anticipées - HAS v2010 - 13a - Q2**



**Objectif 5 : % d'établissements Lorrains (tous statuts confondus) ayant organisé une information sur les directives anticipées - HAS v2010 - 13a - Q2**



La CSDU note que 54% des 54 établissements engagés dans la procédure de certification HAS v2010 ont organisé une information sur les directives anticipées.

La CRSA souhaite que davantage d'établissements s'engagent à mettre en place un dispositif de recueil et organiser l'information des directives anticipées.

**Concernant le secteur Médico-social :**

En l'état actuel des choses, la CSDU ne dispose pas d'informations précises concernant les services sociaux et médico-sociaux.

D'autres investigations pourraient être envisagées en 2013

**6 - Droit à l'information – Permettre l'accès au dossier médical**

**Concernant le secteur ambulatoire :**

Compte tenu de l'ampleur du cahier des charges relatif à l'élaboration de ce rapport, la CSDU a décidé de reporter l'analyse de cet objectif sur le secteur ambulatoire en 2013.

## **Concernant le secteur Sanitaire :**

### **6-1 Droits de l'usager en matière d'accès à l'information.**

*Les CRUQPC dans 96 % des établissements Lorrains sont informées des modalités de délivrance des informations sur leurs droits aux usagers et à leurs ayants droit*

*Le livret d'accueil est remis pratiquement systématiquement à l'usager lors de son entrée (96,5%) avec une explication orale systématique à la remise du livret d'accueil dans 76% des établissements*

*Le droit à l'information est mentionné dans ce livret d'accueil (99%) ainsi que le droit au recueil du consentement est mentionné (93%).*

*Le droit de médiation via la CRUQPC est cité dans tous les livrets d'accueil des établissements.*

*Globalement, la charte de la personne hospitalisée est affichée dans les lieux fréquentés par les usagers.*

*La CRSA constate que dans l'ensemble des établissements lorrains des actions sont mises en place sur les droits des usagers en matière d'accès à l'information. Toutefois, elle recommande que des actions soient davantage mises en œuvre dans certains établissements pour qu'une explication orale à la remise du livret d'accueil soit effectuée, en particulier pour les personnes handicapées ou ne maîtrisant pas la lecture de la langue française.*

### **6-2 Délivrance de l'information médicale à l'usager et recueil de son consentement**

*L'organisation de la délivrance des informations médicales aux usagers et à leurs proches est structurée dans 80% des établissements lorrains.*

*Le recueil du consentement éclairé du patient est pratiquement organisé dans 84% les établissements.*

*Des actions de formation et d'information auprès des professionnels de santé sur le droit d'accès à l'information médicale sont conduites dans 72% des établissements répondants.*

*La délivrance de l'information médicale est importante pour le patient, tant pour la compréhension de son traitement que de sa prise en charge, afin qu'il puisse donner un consentement éclairé.*

*Au regard de ces éléments, la CRSA invite les établissements non engagés à ce jour, dans cette démarche, à structurer la délivrance de l'information médicale en sensibilisant et en impliquant les professionnels de santé. C'est pourquoi des formations doivent être mises en place ou poursuivies dans l'ensemble des établissements, pour permettre d'améliorer l'accès à l'information des patients lorrains.*

Par ailleurs, la CRSA souhaiterait également que la procédure de préparation à la sortie du patient de l'établissement figure dans le dossier médical de l'utilisateur.

La CRSA proposera à l'ARS d'intégrer cet item dans le questionnaire en ligne relatif aux données d'activité des CRUQPC.

### **Répartition des actions de formation en 2011 dans les établissements Lorrains**

| Modalités de formation et d'information | Effectifs | %   |
|---|-----------|-----|
| Distribution de documents               | 38        | 61% |
| Réunions                                | 34        | 55% |
| Actions de formations                   | 26        | 42% |
| Autres                                  | 15        | 24% |
| Sans réponse                            | 25        |     |

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

Conférence sur la loi du 4 mars 2002 - Formation par le service qualité - Procédures ou protocoles relatifs à l'information du patient, de préservation des informations concernant le patient, la demande de communication du dossier médical - Journée d'accueil du personnel nouvellement embauché - Journal interne - Réunions spécifiques avec le CISS

### **6-3 Droits à l'information en général de l'utilisateur et de ses proches**

L'information sur les recours possibles est affichée dans les lieux fréquentés par les usagers dans seulement 2/3 des établissements (64%).

La communication à l'utilisateur concernant :

- de la composition de la CRUQPC
- l'identification de ses membres et des modalités pour les contacter est bien organisée (87% des établissements)

Les personnels des établissements peuvent identifier et contacter les RU (Représentants des Usagers) dans 91% des établissements.

La CRSA souhaite qu'une attention particulière soit apportée dans l'accès à l'information des recours possibles par voie d'affichage ou autres modalités dans **tous** les établissements.

#### **6-4 Accès aux informations personnelles du dossier médical.**

##### **6-4-1 : Éléments généraux**

Dans 93 % des établissements, la CRUQPC est informée sur les procédures mises en place pour l'accès aux informations personnelles contenues dans le dossier médical de l'usager.

Toutefois, dans 38 % des cas, la CRUQPC n'a pas été associée à la définition et la rédaction de ces procédures.

La CRSA regrette que les CRUQPC n'aient pas été davantage associées à la définition des procédures et elle invite les établissements, lors du renouvellement ou modification de ces dernières à solliciter les membres de la CRUQPC et en particulier les représentants des usagers.

##### **6-4-2 : Demandes d'accès au dossier médical**

Nombre de demandes de dossiers médicaux traités en 2011 :

**Demandes reçues : 6 529 - Demandes traitées : 5 196 soit 80 %**

Soit, en moyenne, à 75 demandes reçues par établissement, en sachant que cela varie de 0 à 1 150 demandes reçues en 2011, tous établissements confondus. Cette grande variabilité est corrélée à la taille de l'établissement.

Nombre de demandes ne remplissant pas les conditions exigées, par exemple pour vice de forme : 371

La CRSA souhaiterait d'une part, que toutes les demandes d'accès au dossier médical soient traitées, conformément à la législation, et d'autre part que l'usager soit informé de l'impossibilité de transmission du dossier médical, le cas échéant.

##### **6-4-3 Modalités de traitement des demandes d'accès au dossier en 2011 :**

**Le délai moyen de réponse à la demande réputée complète est de 7,9 jours.**

Remarque : Les délais de réponse varient de 0 à 45 jours

Possibilité de consultations du dossier sur place et en présence d'un médecin dans 96 % des cas.

Remarques :

- Dans 2/3 des établissements (67%) il n'y a pas de consultation sur place du dossier médical.
- Le nombre de consultation du dossier sur place s'élève à 99 en 2011, sur l'ensemble des établissements.

Au regard de ces remarques, la CRSA s'étonne du petit nombre de consultation des dossiers sur place et souhaiterait une analyse des procédures et des freins éventuels.

#### **6-4-4 Coût de reproduction du dossier médical.**

La gratuité de la copie du dossier est assurée dans 26 % des établissements.

Une participation financière de l'usager, dès la 1ère photocopie, est demandée dans 66% des cas.

**Coût moyen de la photocopie à l'unité, facturé à l'usager : 34 centimes d'euros**

**Coût moyen d'envoi postal, facturé à l'usager : environ 5 €.**

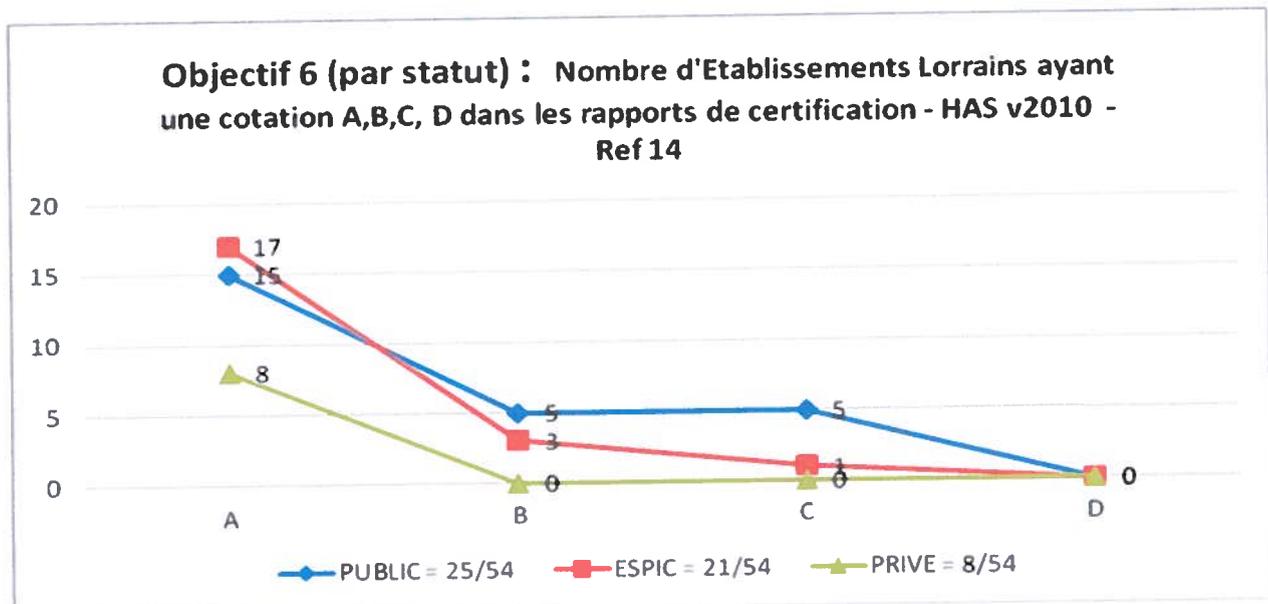
Remarque : Le coût d'envoi varie de 0 à 20€. Pour 50% des établissements le coût d'envoi postal est inférieur à 5€.

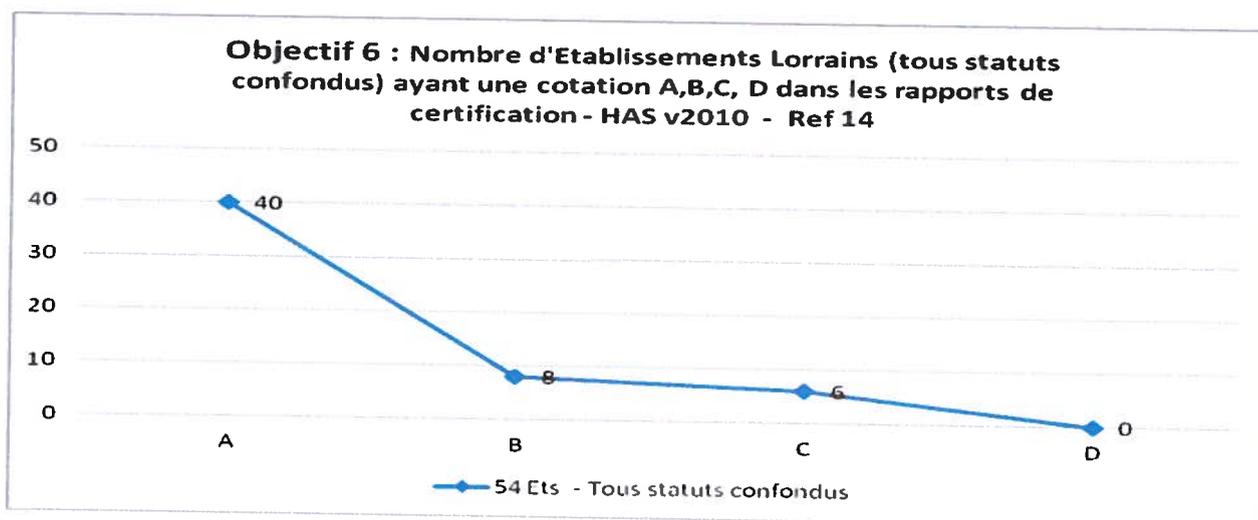
La CRSA félicite les établissements qui pratiquent la gratuité. En revanche, elle déplore les tarifs pour le moins exagérés pratiqués par d'autres établissements et que rien ne justifie.

Elle rappelle le cadre législatif à prendre en compte dans le calcul du coût de reproduction du dossier médical dans l'article L1111-7 du code de la santé publique (extrait : " la consultation sur place des informations est gratuite. Lorsque le demandeur souhaite la délivrance de copies, quel qu'en soit le support, les frais laissés à sa charge ne peuvent excéder le coût de la reproduction et, le cas échéant, de l'envoi des documents "

#### **Données recueillies dans les rapports de la certification HAS v2010**

**Critère d'évaluation HAS** : "L'accès du patient à son dossier est assuré dans les délais définis par la réglementation".





**A : oui B : en grande partie C : partiellement D : non NA : non applicable**

La CSDU note que 40 des 54 établissements engagés dans la démarche de certification HAS v2010, soit 75%, respectent la procédure d'accès du patient à son dossier médical, dans les délais réglementaires.

A noter que le délai moyen, en lorraine est de 7.9 jours, conformément à la législation (synthèse régionale 2011)

#### **Concernant le secteur Médico-social :**

Selon les informations recueillies auprès de l'ARS, il n'existe pas actuellement de centralisation régionale des réclamations dans le domaine médico-social.

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

La loi du 11 février 2005 a confirmé le droit de tout élève handicapé à accéder à l'éducation et l'obligation pour l'Etat de garantir cette éducation. Par ailleurs, dans le cadre de cette loi qui institue les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH), les décisions individuelles relèvent désormais de la Commission des Droits de de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH). C'est en conséquence la CDAPH qui se prononce sur le plan de compensation de la personne handicapée et qui arrête le Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS), charge à l'Éducation Nationale d'exécuter les prescriptions des CDAPH.

#### **Selon les informations obtenues du rectorat de Nancy-Metz :**

Les données statistiques disponibles permettent d'identifier le nombre d'élèves handicapés effectivement scolarisés dans l'académie de Nancy-Metz, les demandes de scolarisation étant des données relevant des MDPH. A la rentrée 2011, 59,13% (4 656)

des élèves handicapés sont scolarisés dans le 1er degré, 40,87% (3 218) dans le second degré. Ce dernier pourcentage est en augmentation constante ces dernières années. Parmi les 4 656 élèves en situation de handicap scolarisés dans le 1er degré, 2 930 (63%) sont scolarisés individuellement en classe ordinaire, 1 726 (37%) sont scolarisés en CLIS (Classes pour L'Inclusion Scolaire).

Parmi les 3218 élèves en situation de handicapés scolarisés dans le Second degré, 2 471 (77%) sont scolarisés individuellement en classe ordinaire, 747 (23%) sont scolarisés en ULIS (Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire).

La CSDU a sollicité les MDPH (Maisons Départementales des Personnes Handicapées) de Lorraine. Voici les réponses communiquées au 15 novembre 2012, au titre de l'année 2011 :

| MDPH-M                                      | Type établissement              | Meurthe et Moselle | Meuse | Moselle | Vosges |
|---|---------------------------------|--------------------|-------|---------|--------|
| Nombre prise en charges                     |                                 | NC                 | 2500  |         | 1956   |
| Nombre de demandes de scolarisations        |                                 | NC                 | 306   | 894     | 290    |
| Orientations en établissement médico-social |                                 | NC                 | 906   | 1632    | 663    |
| Dont :                                      |                                 |                    |       |         |        |
| PPS (projets personnalisés scolarisation)   | AVS (auxiliaire de vie sociale) |                    | 306   |         | 427    |

NC : non communiqué

**Pour la MDPH des Vosges**, en comparaison de l'année 2010, on note une augmentation de 30,63 % de décisions d'orientation scolaire en milieu ordinaire et 17,70 % pour le médico-social, mais une diminution de 10,24 % pour une orientation en service médico-social (SESSAD, SAAAIS, ...).

Les aides humaines scolaires représentent 45 % des demandes avec une croissance continue depuis 2007. La mise à disposition de matériel adapté, qui avait connu une progression régulière depuis 2007, a diminué de 25 % en 2011.

**Pour la MDPH de la Meuse**, tous les types de droit sont en augmentation, comme par exemple :

- Une augmentation de 50 % en un an du nombre d'enfants accompagnés par une auxiliaire de vie scolaire.

**La MDPH de Moselle** a fourni les éléments figurant dans le tableau ci-dessus.

**La MDPH de Meurthe et Moselle** n'a pu fournir les éléments à ce jour.

Il est regrettable que la CSDU ne puisse pas, à partir des éléments donnés, connaître, par exemple, le nombre de dossiers d'enfants restant sans solution adaptée ou orientés par défaut.

Les informations fournies par les MDPH, à ce jour, ne permettent pas à la CSDU d'exprimer des recommandations. Toutefois cette thématique devra être étudiée en priorité en 2013 par la CRSA.

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

Compte tenu de l'ampleur du cahier des charges relatif à l'élaboration de ce rapport, la CRSA a décidé de reporter l'analyse de cette thématique en 2013.

#### **9 – Santé mentale – Veiller au bon fonctionnement des commissions départementales de soins psychiatriques.**

Conformément à la loi du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge, la Commission Départementale des Soins Psychiatriques (CDSP) remplace la précédente Commission Départementale des Hospitalisations Psychiatriques (CDHP).

Elle est chargée d'examiner chaque hospitalisation sans consentement au regard des libertés individuelles et de la dignité des personnes.

Elle est composée de :

- ▲ 2 représentants des usagers,
- ▲ 3 médecins (dont deux psychiatres et un médecin généraliste)
- ▲ 1 magistrat.

A ce jour, chaque département de la région a mis en place la CDSP et tous les représentants des usagers y sont désignés. Ces derniers concernent les associations suivantes :

- ▲ CDSP de Meurthe et Moselle : UNAFAM et ESPOIR 54
- ▲ CDSP de la Meuse : UNAFAM et CROIX BLEUE
- ▲ CDSP de Moselle : UNAFAM ET UDAF MOSELLE
- ▲ CDSP des Vosges : UNAFAM (2 représentants)

En termes d'activité, les informations disponibles à ce jour sont les suivantes :

|                    | Nombre de réunions | Nombre de visites d'établissements |
|--------------------|--------------------|------------------------------------|
| Meurthe et Moselle | 4                  | 12                                 |
| Meuse              | 2                  | 1                                  |
| Moselle            | 6                  | 4                                  |
| Vosges             | 3                  | 3                                  |

## 2EME PARTIE - RENFORCER ET PRESERVER L'ACCES A LA SANTE POUR TOUS

### 10 – Assurer l'accès aux professionnels de santé libéraux

Compte tenu de l'ampleur du cahier des charges relatif à l'élaboration de ce rapport, la CRSA a décidé de reporter l'analyse de cette thématique en 2013.

### 11 – Assurer financièrement l'accès aux soins

Seules, les CPAM de Meurthe et Moselle et de Moselle ont répondu aux sollicitations de la CSDU : aucun signalement n'a été enregistré pour l'année 2011 en ce qui concerne le nombre de plaintes et de réclamations pour refus de soins pour les personnes en CMU et AME.

La CSDU a sollicité le Conseil de l'Ordre des professionnels de santé et les URPS médecins et chirurgiens-dentistes. Aucune réponse n'a été reçue, à ce jour.

### 12 – Assurer l'accès aux structures de prévention

Dans le contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens 2011 entre l'ARS et le Ministère de la Santé, figurent plusieurs indicateurs de résultat.

Parmi eux :

- ▲ Le taux de participation au dépistage organisé du cancer colorectal chez les 50 à 74 ans. Il s'élève à **37,10% en 2010**.
- ▲ Le taux de participation au dépistage organisé du cancer du sein pour les femmes de 50 à 74 ans. Il s'élève à **48% en 2010**.

Selon de nouvelles directives nationales, ces indicateurs sont calculés sur 2 ans.

Voici les informations que la CSDU a pu recueillir auprès des services de l'ARS :

|  | 2009-2010 | 2010-2011 | 2011   |
|--|-----------|-----------|--------|
| Taux de dépistage organisé du cancer du sein – France entière    |           | 52,30%    | 52,70% |
| Taux de dépistage organisé du cancer du sein – Lorraine          |           | 48,90%    | 50,70% |
| Taux de dépistage organisé du cancer colorectal – France entière | 33,80%    | 32,10%    |        |
| Taux de dépistage organisé du cancer colorectal – Lorraine       | 36,60%    | 32,70%    |        |

*La CRSA souhaiterait que le dépistage organisé soit accessible à un plus grand nombre et que des campagnes d'information soient adaptées aux territoires et aux publics concernés.*

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

*Compte tenu de l'ampleur du cahier des charges relatif à l'élaboration de ce rapport, la CRSA a décidé de reporter l'analyse de cette thématique en 2013.*

### 3<sup>EME</sup> PARTIE - CONFORTER LA REPRESENTATIVITE DES USAGERS DU SYSTEME DE SANTE

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

##### Données recueillies dans la synthèse régionale 2011 des rapports CRUCQ

**Nombre de formations des RU (Représentants des Usagers proposées par les établissements Lorrains (formation, conférence, congrès...)) :**

| Nb de formations | Effectifs | %    |
|------------------|-----------|------|
| 0                | 57        | 69%  |
| 1                | 17        | 20%  |
| 2                | 8         | 10%  |
| 4                | 1         | 1%   |
| Sans réponse     | 4         |      |
| Total            | 87        | 100% |

Il est constaté que les 57 établissements répondants (soit 69 %) ne proposent pas de formation aux représentants des usagers.

En revanche, 20 % en ont proposé au moins une mais il n'est pas possible, à ce jour, de chiffrer le nombre de RU ayant participé à ces formations.

La CSDU félicite les établissements à l'origine de cette initiative.

##### Informations provenant du CISS Lorraine :

En 2011, le CISS Lorraine a assuré les formations destinées aux R.U.

| Durée     | Thème de la formation                     | RU en mandat issus d'associations agréées | Futur RU  | Nombre participants |
|-----------|---|---|-----------|---------------------|
| 1 journée | Exercer un mandat de RU                   | 15  | 8         | 23                  |
| 1 journée | être représentant des usagers en CRUQPC   | 11  | 8         | 19                  |
| 1 journée | Être représentant des usagers l'essentiel | 4   | 3         | 7                   |
| 1 journée | Les droits des usagers                    | 3   | 9         | 12                  |
| 1 journée | Le RU dans la nouvelle gouvernance        | 11  | 0         | 11                  |
|           | <b>Totaux</b>                             | <b>44</b>                                 | <b>28</b> | <b>72</b>           |

**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 123 places en formation de représentants des usagers aux associations adhérentes, au total 72 ont été occupées et il a formé 56 représentants des usagers différents.*

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

*La CSDU souhaiterait que les établissements de santé privilégient la formation de leurs futurs R.U., dès leur nomination.*

## 4<sup>EME</sup> PARTIE - RENFORCER LA DEMOCRATIE 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 territoires

Taux de participation global et par collège des membres de la CRSA en 2011 :

| Collèges CRSA  | Plénière | Commission Permanente | CS Droits Usagers | CS Médico Social | CS Organisation des Soins | CS Prévention |
|--|----------|-----------------------|-------------------|------------------|---------------------------|---------------|
| 1 Collectivités territoriales                              | 66,66    | 100                   | 83,33             | 66               | 63,88                     | 16            |
| 2 Usagers  | 65,62    | 100                   | 80,5              | 80               | 47,91                     | 52,77         |
| 3 Territoires  | 66,66    | Pas concerné          | 50                | 100              | 83,33                     | 0             |
| 4 Partenaires sociaux                                      | 70       | 80                    | 100               | 46,66            | 62,5                      | 73,33         |
| 5 Acteurs de la cohésion et de la protection sociale       | 83,33    | 80                    | 0                 | 60               | 20,83                     | 66,66         |
| 6 Acteurs de la prévention et de l'éducation pour la santé | 72,25    | 90                    | 66,66             | Pas concerné     | 66,66                     | 55,55         |
| 7 Offreurs des services de santé                           | 68,38    | 63,33                 | 83,33             | 56               | 51,33                     | 41,66         |
| 8 Personnalités qualifiées                                 | 87,5     | 70                    | 16,66             | 0                | 0                         | 58,33         |
| Membres de droit   |          |                       |                   |                  |                           |               |
| Global   | 67,89    | 66,31                 | 68,05             | 56,66            | 55,62                     | 47,53         |
| Nombre de réunions   | 4        | 5                     | 6                 | 5                | 12                        | 6             |

A ce jour la CSDU n'a pu obtenir les informations par l'ARS concernant l'ensemble des conférences des territoires.

Par conséquent ce point sera à compléter dans le cadre du rapport 2013.

## SYNTHESE DES RECOMMANDATIONS

### 1<sup>ERE</sup> PARTIE : Promouvoir et faire respecter les droits des usagers

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

- Recommandation 1 *Intégrer dans le recueil des données d'activités des CRUCQPC (version 2013), des items concernant la formation des professionnels de santé (nombre, thèmes abordés, par couverture géographique...).*
- Recommandation 2 *Concernant le Médico-social, il sera opportun en 2013 de recueillir davantage d'informations dans ce domaine*

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

- Recommandation 3 *Attirer l'attention des autorités chargées de la désignation des représentants des Usagers et sensibiliser les associations à la désignation des candidats.*
- Recommandation 4 *Rappeler aux établissements qui ne respectent pas le nombre annuel de réunions CRUCQPC que la législation prévoit 4 réunions annuelles.*

#### **Droit au respect de la dignité de la personne - Promouvoir la bientraitance**

- Recommandation 5 *Porter une attention particulière à la formation des personnels afin de les sensibiliser à toutes les actions relevant de la bientraitance au quotidien.*
- Recommandation 6 *Sensibiliser les établissements sur la mise en place d'un dispositif et/ou des procédures de promotion de la bientraitance.*

#### **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**

- Recommandation 7 *Inciter les établissements à mettre en place un dispositif de recueil des directives anticipées et organiser l'information de celles-ci.*

#### **Droit à l'information - Permettre l'accès au dossier médical.**

- Recommandation 8 *Inciter certains établissements à donner des explications verbales lors la remise du livret d'accueil, en particulier pour les personnes handicapées ou ne maîtrisant pas la lecture de la langue française.*
- Recommandation 9 *Informers les patients sur les recours possibles par voie d'affichage ou autres modalités dans tous les établissements.*
- Recommandation 10 *Faire figurer dans le dossier médical du patient, la procédure de préparation à sa sortie de l'établissement.*  
*Proposer à l'ARS d'intégrer cet item dans le questionnaire en ligne relatif aux données d'activité des CRUCQPC.*

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

- Recommandation 11 *Les éléments fournis par les MDPH, à ce jour, ne permettent pas à la CDSU d'exprimer des recommandations. Toutefois cette thématique devra être étudiée en priorité en 2013 par la CRSA.*

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

L'absence d'information actuellement sur cette thématique ne permet à la CRSA de procéder à une analyse de celle-ci.

**Santé mentale - Veiller au bon fonctionnement des commissions départementales de soins psychiatriques**

Compte tenu des délais impartis, la CSDU n'a pu analyser les rapports d'activité de chaque commission. A ce stade, aucune recommandation particulière ne peut être formulée.

**2<sup>EME</sup> PARTIE : Renforcer et préserver l'accès à la santé pour tous**

**Assurer l'accès aux professionnels de santé libéraux**

**Assurer financièrement l'accès aux soins.**

Recommandation 12 L'absence d'information officielle ne permet pas actuellement à la CRSA d'émettre un avis et des recommandations sur cette problématique. Toutefois, conformément aux priorités émises par la CRSA dans son avis sur le PRS, il conviendra d'apporter une attention particulière à cette thématique en 2013.

**Assurer l'accès aux structures de prévention**

Recommandation 13 Organiser le dépistage en direction d'un plus grand nombre et adapter les campagnes aux territoires et publics concernés

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

Pas de recommandations par manque d'information dans le secteur médico-social

**3<sup>EME</sup> PARTIE : Conforter la représentativité des usagers du système de santé**

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

Recommandation 14 Inciter les établissements de santé et les associations à privilégier la formation des nouveaux représentants des usagers dès leur nomination (aux droits des usagers et au fonctionnement des établissements de santé...)

**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.**

Recommandation 15

*Il est regrettable qu'encore aujourd'hui le législateur n'ait pas prévu de mode d'indemnisation des représentants des usagers pour exercer leur fonction. Cette non indemnisation rend effectivement difficile leur participation active. Elle peut induire une représentation peu conforme à la diversité que représente la société civile et ne facilite pas l'expression de la pluralité des usagers.*

**Suivi des recommandations du rapport 2011 sur le respect des droits des usagers**

**1<sup>ère</sup> recommandation :**

*La CRSA avait souhaité pouvoir travailler à terme sur une synthèse régionale des rapports CRUCPQ plus exhaustive en vue d'une harmonisation pour en faciliter son analyse.*

*En 2012, l'ARS de Lorraine a élaboré et mis en place un questionnaire en ligne commun à tous les établissements sanitaires, valant rapport CRUQPC, qui a permis la réalisation d'une synthèse régionale structurée.*

**2<sup>ème</sup> recommandation :**

*La CSDU s'était engagé à réaliser le "Guide de l'Usager de la Santé dont le but premier était d'acquérir un langage commun, incluant un glossaire et un recueil des droits des usagers du système de santé. Ce document a été validé par la CRSA le 3 juillet 2012 et il est en cours d'impression.*

## CONCLUSION

*La CRSA a bien conscience de n'avoir pu répondre à tous les items du cahier des charges du rapport sur le respect des droits des usagers, tels que définis par l'arrêté du 5 avril 2012. Ce dernier a néanmoins légitimé et facilité les démarches auprès des différents organismes.*

*La CRSA peut se satisfaire de noter une réelle augmentation de la transmission des rapports d'activité des CRUQPC, certainement due à la mise en place du questionnaire en ligne par l'ARS.*

*Cependant la CRSA souligne des difficultés rencontrées par l'insuffisance ou le manque de dispositif pour accéder à l'information dans les secteurs ambulatoire et médico-social .*

*Elle peut également se réjouir des bonnes cotations obtenues pour une majorité d'établissements engagés dans la procédure de certification HAS V2010.*

*Par contre, la CRSA déplore la non application de la loi concernant le nombre minimum de réunions qui doivent être tenues par les CRUQPC. De même, elle souhaiterait que davantage d'établissements s'efforcent de mettre en place des formations destinées aux professionnels sur la politique du respect des droits des usagers*

*La CRSA note également que subsistent quelques points noirs dans le secteur sanitaire, comme entre autres, les demandes d'accès au dossier médical (consultations sur place ; coût des photocopies...). A cet effet, il serait intéressant qu'une étude approfondie soit réalisée, en 2013, sur les motifs détaillés des demandes d'accès au dossier médical non traitées.*

*En revanche, la CRSA se satisfait de voir aborder dans le cahier des charges des thématiques portant sur les droits des personnes détenues ; l'accès à la santé pour tous mais également la scolarisation des enfants en situation de handicap, en milieu ordinaire ou adapté.*

*En conclusion, la CRSA souhaite vivement que le travail initié dans le secteur sanitaire sur la mesure du respect des droits des usagers puisse être étendu aux secteurs ambulatoire et médico-social.*

## **ANNEXE**

- **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 le respect des droits des usagers du système de santé mentionné à l'article D. 1432-42 du Code de la Santé Publique**

# 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<sup>er</sup>.** – 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*

## ANNEXE

### 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<br>à recueillir  | SOURCES<br>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.)<br>Couverture des formations :<br>- par professions de santé ;<br>- par couverture géographique<br>Nombre de formations proposées et réalisées<br>Nombre de personnes formées | Formations par les URPS via le dispositif de formation continue (DFC)<br>Projets labellisés par les ARS sur les droits des usagers |
|  |   | Sanitaire   |  |  |

| ORIENTATIONS | OBJECTIFS   | SECTEUR       | INDICATEURS/DONNÉES à recueillir   | SOURCES d'information existantes   |
|--------------|---|---------------|--|--|
|              |   | Médico-social |  | <p>Pour les personnels hospitaliers et libéraux : voir ci-dessus</p> <p>Pour les personnels relevant des ESMS autorisés par les seules ARS ou conjointement avec les conseils généraux :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- résultats de l'évaluation interne des ESMS (tous les cinq ans) ;</li> <li>- formations assurées par les fédérations d'établissements et de services médico-sociaux ;</li> <li>- formations assurées par des associations de professionnels exerçant dans les établissements et services médico-sociaux (exemple : médecins coordonnateurs, professionnels des SSIAD) ;</li> <li>- formations financées par des organismes paritaires collecteurs agréés</li> </ul> |
|              | 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<br>Taux de réponse apportée aux réclamations et plaintes  | Conseils des ordres des professionnels de santé<br>URPS  |
|              |   | Sanitaire     | <p>Fonctionnement effectif des commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC) :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- proportion d'établissements disposant d'une CRUQPC ;</li> <li>- proportion des rapports des CRUQPC transmis à l'ARS et à la CRSA ;</li> <li>- nombre de réunions par an (médiane des nombres de réunions par établissement) ;</li> <li>- composition et qualité des membres de la CRUQPC ;</li> <li>- existence ou non de formations pour les membres (proportion d'établissements disposant d'une CRUQPC pour lesquels il existe une formation pour les membres) ;</li> </ul> <p>Proportion d'établissements ayant une cotation A, B, C, etc. dans les rapports de certification HAS</p> | <p>Rapports CRUQPC des établissements de santé</p> <p>Enquête SAPHORA</p> <p>Rapports de certification HAS :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- pratiques exigées prioritaires (tous les quatre ans) ;</li> <li>- extractions régionales</li> </ul> <p>Répertoire opérationnel des ressources en matière d'urgence (base de données)</p>   |
|              |   | Médico-social | <p>Fonctionnement effectif des conseils de vie sociale (CVS) :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- proportion d'établissements disposant d'un CVS ;</li> <li>- proportion des rapports des CVS transmis à l'ARS et à la CRSA ;</li> <li>- nombre de réunions par an (médiane des nombres de réunions par établissement) ;</li> <li>- composition et qualité des membres des CVS ;</li> <li>- proportion d'établissements disposant de formations pour les membres des CVS ;</li> <li>- nombre de personnalités qualifiées désignées et nombre d'interventions réalisées</li> </ul>  | <p>Résultats du questionnaire ANESM sur la bienveillance des personnes âgées dans les EHPAD (avec alternance sur le champ personnes handicapées d'une année sur l'autre à partir de 2012)</p> <p>Résultats de l'évaluation interne des établissements et services médico-sociaux (tous les cinq ans)</p> <p>Rapports des CVS ARS</p>   |
|              | 3. Droit au respect de la dignité de la personne. - Promouvoir la bienveillance | Ambulatoire   | Nombre de plaintes et réclamations déposées pour maltraitance<br>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<br>Proportion d'établissements ayant une cotation A, B, C, etc. dans les rapports de certification HAS (référence 10 de la v2010)  | Rapports des CRUQPC<br>Rapport de certification HAS - référence 10A<br>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: <a href="http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Bientraitance00-2_Vdefpdf.pdf">http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Bientraitance00-2_Vdefpdf.pdf</a><br>Inspection-contrôle ou médiation des ARS<br>Projets d'établissement et de service des établissements et services médico-sociaux<br>Contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens/convention tripartite des établissements et services médico-sociaux<br>Mobiqual<br>Évaluation interne<br>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)<br>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<br>Taux de satisfaction des usagers (questionnaire SAPHORA)<br>Nombre d'établissements ayant une cotation A, B, C, etc. dans les rapports de certification HAS (critère 12a V2010)                   | Rapport de certification HAS<br>Questionnaire de satisfaction des usagers (SAPHORA)<br>Rapports des comités de lutte contre la douleur (CLUD)<br>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<br>Projet d'établissement ou de service<br>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)<br>Projets labellisés par les ARS sur les droits des usagers   |
|  |           | Sanitaire     | Proportion d'établissements ayant organisé une information sur les directives anticipées<br>Proportion d'établissements où un dispositif de recueil des directives anticipées existe  | Rapports de certification de la HAS - référence 38<br>Rapports des CRUQPC<br>Autoévaluation des établissements de santé<br>Livret d'accueil des établissements   |
|  |           | Médico-social | Proportion d'établissements et services médico-sociaux prenant en compte cette dimension dans leur projet d'établissement<br>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<br>Livret d'accueil des établissements et services médico-sociaux<br>Rapports des CVS<br>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<br>Taux de réponse apportée aux réclamations et plaintes   | Projet médical des maisons, pôles et centres<br>Ordres professionnels<br>ARS   |
|   |  | Sanitaire     | Nombre de plaintes et réclamations relatives à l'accès au dossier médical<br>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<br>Rapports des CRUQPC<br>Questionnaire SAPHORA   |
|   |  | Médico-social | Nombre de plaintes et réclamations relatives à l'accès au dossier médical  | ARS<br>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)<br>Pour les prises en charge (liste des enfants inscrits):<br>- en milieu ordinaire: services de l'éducation nationale (rectorat ou académie);<br>- 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<br>Etablissements pénitentiaires   |
|   | 9. Santé mentale. – Veiller au bon fonctionnement des commissions départementales de soins psychiatriques (CDSP)                     |               | Proportion de commissions départementales de soins psychiatriques existantes<br>Proportion de rapports transmis à l'ARS  | ARS<br>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<br>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<br>Taux de satisfaction des usagers de la permanence des soins  | CPAM - Ameli-direct.fr<br>Projet régional de santé - schéma d'organisation des soins<br>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<br>Taux de participation au dépistage organisé du cancer du sein pour les femmes de 50 à 74 ans<br>Taux de couverture vaccinale des enfants de 24 mois contre la rougeole, les oreillons et la rubéole<br>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<br>à recueillir   | SOURCES<br>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>Écarts 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>   | <p>ARS</p> <p>Collectifs interassociatif sur la santé (CISS) national et régionaux</p> <p>Autres organismes de formation</p> |
| 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  |