



**Rapport 2015 de la CNS sur le respect des droits des usagers  
(Adopté à l'unanimité des membres présents par l'assemblée  
plénière du 24.11.15)**

**Droits des usagers,  
Relation partenariale  
et  
Formation des professionnels de santé**

---

## Sommaire

<b>Introduction.....</b>	<b>4</b>
<b>I. Droits des usagers, relation partenariale et formation des professionnels de santé .....</b>	<b>6</b>
<b>Constat.....</b>	<b>6</b>
A) Droits des usagers .....	6
B) Relation partenariale.....	6
C) Formation des professionnels de santé .....	7
D) Une préoccupation ancienne de la CNS et des CRSA .....	8
E) Des recommandations à intégrer dans une dynamique collective au service des citoyens....	8
<b>II. Recommandations portant sur la formation des professionnels de santé concernant le respect des droits des usagers et la relation partenariale .....</b>	<b>10</b>
A) Recommandations d'ordre politique et stratégique.....	10
B) Recommandations d'ordre formatif et pédagogique .....	14
C) Recommandations dans le champ de la recherche.....	17
<b>Bibliographie.....</b>	<b>19</b>
<b>III. Synthèse des rapports 2014 des CRSA sur le respect des droits des usagers et recommandations de la CNS sur l'observation du droit des usagers .....</b>	<b>20</b>
<b>Orientation 1 : promouvoir et faire respecter les droits des usagers .....</b>	<b>20</b>
<b>A. La mise en œuvre des droits des usagers.....</b>	<b>20</b>
1. Former les professionnels de la santé sur le respect des droits des usagers .....	20
2. Rendre effectif le processus d'évaluation du respect des droits des usagers .....	21
<b>B. Droit au respect de la dignité de personne .....</b>	<b>24</b>
1. Promouvoir la bientraitance.....	24
2. Prendre en charge la douleur .....	25
3. Encourager les usagers à rédiger des directives anticipées .....	26
4. Droit à l'information : permettre l'accès au dossier médical .....	27
<b>C. Le respect des droits spécifiques des usagers .....</b>	<b>28</b>
1. Assurer la scolarisation des enfants en situation de handicap en milieu ordinaire ou adapté .....	28
2. Droit des personnes détenues : assurer la confidentialité des données médicales et l'accès des personnes à leur dossier médical .....	29
3. Santé mentale : veiller au bon fonctionnement des commissions départementales de soins psychiatriques .....	30
<b>Orientation 2 : Renforcer et préserver l'accès à la santé pour tous .....</b>	<b>31</b>
<b>A. Assurer l'égal accès aux professionnels de santé et à la prise en charge médicale et médico-sociale.....</b>	<b>31</b>

1. Assurer l'accès aux professionnels de santé libéraux .....	31
2. Assurer financièrement l'accès aux soins .....	32
<b>B. Assurer l'accès aux structures de prévention et réduire les inégalités d'accès à la prévention, aux soins et à la prise en charge médico-sociale .....</b>	<b>33</b>
1. Assurer l'accès aux structures de prévention.....	33
2. Réduire les inégalités d'accès à la prévention, aux soins et à la prise en charge médico-sociale sur tous les territoires .....	34
<b><i>Orientation 3. Conforter la représentation des usagers du système de santé .....</i></b>	<b>36</b>
<b><i>Orientation 4. Renforcer la démocratie sanitaire .....</i></b>	<b>38</b>
<b><i>IV. Contribuer à renforcer la démocratie en santé.....</i></b>	<b>40</b>
<b><i>Recommandations en lien avec le projet de loi de santé et ses textes d'application .....</i></b>	<b>40</b>
<b><i>Annexes.....</i></b>	<b>43</b>
Annexe 1 : Charte de la personne dans son parcours personnalisé de santé et des professionnels l'accompagnant .....	43
Annexe 2 : Domaines de compétences pour un exercice collaboratif interprofessionnels.....	46
Annexe 3 : Domaines de compétences interculturelles .....	47
<b><i>Remerciements .....</i></b>	<b>48</b>
<b><i>Cadre réglementaire .....</i></b>	<b>48</b>
<b><i>Lien vers l'intégralité des rapports 2014 des CRSA sur le respect des droit des usagers .....</i></b>	<b>48</b>

## Introduction

Le premier rapport de la CNS sur le respect des droits des usagers de la mandature 2015-2018 (et le 8<sup>ème</sup> depuis la création de l'instance) ne s'intéressera pas qu'aux usagers. Le cœur de sujet sera même les professionnels de santé. Paradoxe ? Non-sens ? En aucune façon. En effet, depuis plusieurs années, la CNS insiste sur le fait que le respect des droits des usagers implique nécessairement une formation adéquate des professionnels de santé sur ce sujet. Plus encore, l'évolution de notre système de santé vers des parcours de santé de qualité ne pourra se faire qu'à la condition que s'établisse une véritable relation partenariale entre l'utilisateur et le(s) professionnel(s) l'accompagnant. La CNS est convaincue que **relation partenariale et respect des droits de l'utilisateur vont de pair**, ne pouvant à aucun moment être dissociés.

Plusieurs raisons motivent le choix du fil conducteur de ce rapport 2015 :

- Tout d'abord, **la tenue de la Grande conférence de santé (GCS)** qui a pour but de réformer de manière sensible la formation des professionnels sous tous ses aspects. En s'emparant des sujets de la formation des professionnels aux droits des usagers et de l'établissement d'une relation partenariale, la CNS souhaite apporter sa contribution aux travaux entrepris par la GCS.
- Par ailleurs, la Ministre des affaires sociales et de la santé, Marisol Touraine, a saisi le 20 novembre 2013 la CNS pour l'élaboration d'une **charte de la personne dans son parcours personnalisé de santé et des professionnels l'accompagnant**. Après de multiples et fructueuses consultations, cette charte est en cours de finalisation et sa version finale sera très bientôt soumise à l'adoption définitive de l'instance. Ce rapport 2015 de la CNS est donc à mettre en résonance avec l'élaboration de cette charte, qui, elle aussi, vise à établir une relation partenariale entre les usagers et les professionnels –c'est d'ailleurs un de ses trois grands principes.
- Enfin, il est à noter que la formation des professionnels de santé est une préoccupation ancienne de la CNS. En effet, notre instance a formulé dans ses rapports des années 2011 et 2013 des propositions destinées à intégrer la dimension des droits des usagers dans la formation initiale et continue des professionnels. Il s'agissait par exemple de faire intervenir des représentants d'utilisateurs au sein des Unités de formation et de recherche (U.F.R.) de santé afin d'insérer le point de vue du patient dans le cursus de formation. Une autre recommandation était de prévoir systématiquement la réalisation, par les étudiants des métiers ou professions de santé, d'un stage au sein de structures accueillant des populations vulnérables comme les E.H.P.A.D., les établissements pour personnes en situation de handicap, les structures accueillant des personnes en situation de précarité. Les CRSA ne furent pas en reste. Plusieurs régions comme l'Auvergne, la Bretagne, les Pays de la Loire, Rhône-Alpes et Poitou-Charentes ont recommandé de faire participer des usagers aux actions de formation des

professionnels ainsi qu'à leur conception, soit directement, soit par l'intermédiaire des représentants d'utilisateurs.

Nombreux sont déjà les professionnels de santé à accorder une grande attention aux droits des utilisateurs et à intégrer l'exercice de ces droits dans leur pratique. Les nouveaux référentiels de formation des métiers et professions de santé abordent souvent le thème des droits des utilisateurs. Les initiatives pédagogiques se multiplient au sein des instituts ou organismes de formation. Ces évolutions favorables et positives restent toutefois hétérogènes, souvent dispersées.

Aussi, les recommandations du présent rapport visent-elles à aider à la généralisation et à l'optimisation de ces pratiques dans une approche globale, cohérente et renforcée au sein de l'ensemble du système de formation des professionnels de santé.

Mais l'ambition de ce rapport ne s'arrête pas là. Car au-delà de la conception individuelle du parcours de santé, doit se développer l'idée que les professionnels de santé – tout autant que les utilisateurs – portent une responsabilité collective vis-à-vis de la société et de notre système de santé solidaire. Si cette notion de **contrat entre les professionnels et la société** est très présente dans le monde anglo-saxon, elle demeure relativement peu explicite et partagée en France (même si les événements dramatiques survenus le 13 novembre ont montré par leur mobilisation combien les professionnels de santé se sentent engagés vis-à-vis de la société). Le rapport de la CNS a donc pour objectif d'engager une réflexion sur la nature de ce contrat et les formes, implicites ou explicites, qu'il pourrait prendre.

Plus qu'une série de recommandations, ce rapport est un plaidoyer pour l'établissement ou tout du moins la généralisation d'une véritable relation partenariale, tant à niveau individuel que collectif. Pour que l'utilisateur et le professionnel de santé dialoguent, se trouvent en situation de compréhension réciproque, se reconnaissent des droits, en somme, co-construisent une santé individuelle et collective dans le respect du rôle de chacun.

Emmanuel Rusch  
Président de la CSDU de la CNS

Bernadette Devictor  
Présidente de la CNS

# I. Droits des usagers, relation partenariale et formation des professionnels de santé

## Constat

### A) Droits des usagers

La reconnaissance des droits des usagers, leur renforcement, leur mise en œuvre tout au long du parcours de santé constituent un enjeu essentiel pour notre société et représentent, dans un système de santé en profonde mutation, un formidable levier au service de l'émancipation et de l'autonomisation de chacun de ses acteurs.

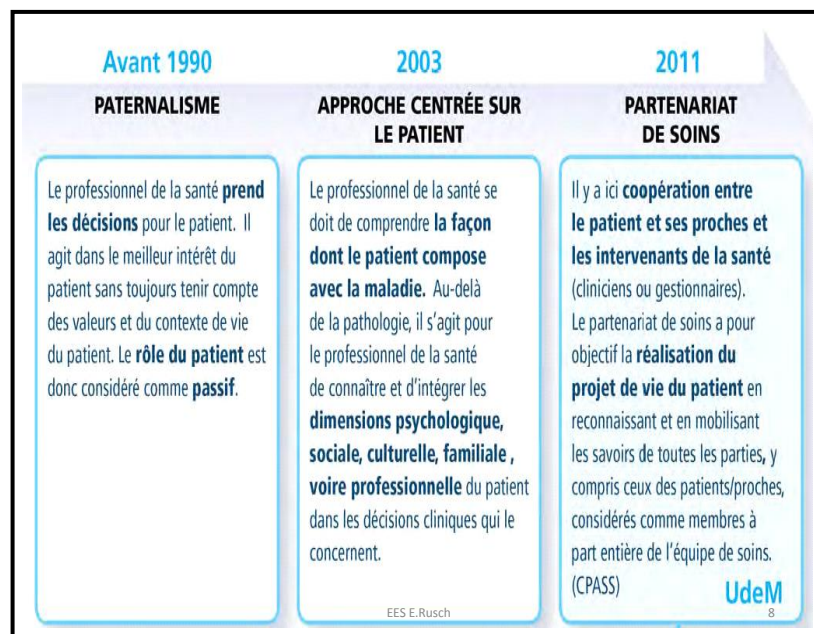
Les droits des usagers du système de santé peuvent être appréhendés sous différents aspects parmi lesquels :

- La protection de la santé comme un droit fondamental de l'être humain ;
- L'équité dans la répartition et l'accessibilité des biens et services de santé (au sein de la collectivité et sur un territoire géographique) ;
- La démocratie en santé ;
- Les relations, sur un plan individuel et collectif, entre l'utilisateur et le professionnel de santé.

Les recommandations du présent rapport portent très largement sur ce dernier aspect.

### B) Relation partenariale

La représentation de la relation entre le professionnel de santé et l'utilisateur s'est profondément modifiée au cours des dernières années. Cette évolution a été illustrée de la façon suivante par des enseignants de l'Université de Montréal :



La proposition de charte « de la personne dans son parcours de santé personnalisé et des professionnels l'accompagnant » élaborée par la CNS [Annexe 1] s'inscrit dans cette perspective.

Tout au long du parcours de santé et du temps de la prise en charge, la relation entre l'utilisateur et le(s) professionnel(s) doit s'inscrire dans un cadre partenarial.

*Cette relation partenariale est faite de respect, de bienveillance, de confiance et d'écoute mutuels. Elle s'instaure selon des modalités adaptées à la situation personnelle de l'utilisateur, dans le respect de son autonomie quel qu'en soit le niveau. L'utilisateur est toujours reconnu comme un sujet de droit ou un citoyen et ne fait l'objet d'aucune discrimination ; l'utilisateur agit selon les mêmes principes à l'égard des professionnels.*

*L'utilisateur a, à sa disposition, les moyens appropriés de formuler son appréciation sur la qualité de la relation avec les professionnels et des prestations reçues (expression de satisfaction, signalement de dysfonctionnement, plainte, réclamation, ....) [CNS ; 2014].*

Relation partenariale et respect des droits des usagers sont indissociables.

L'attention au respect des droits des usagers et à la relation partenariale doit bénéficier d'une attention toute particulière lors de la prise en charge ou de l'accompagnement de personne en situation de vulnérabilité quelle qu'en soit la raison, sociale, économique, géographique, pathologique, de dépendance,....

### ***C) Formation des professionnels de santé***

L'importance de la formation des professionnels de santé aux droits des usagers et à leur respect, apparaît ainsi essentielle à l'exercice effectif, au quotidien, de ces droits et au déploiement de cette relation partenariale.

Nombreux sont les professionnels de santé à accorder une grande attention aux droits des usagers et à intégrer l'exercice de ces droits dans leur pratique. Les nouveaux référentiels de formation des métiers et professions de santé abordent souvent le thème des droits des usagers. Les initiatives pédagogiques se multiplient au sein des instituts ou organismes de formation sur ce sujet.

Ces évolutions favorables et positives restent toutefois hétérogènes, dispersées. La nécessité d'une approche globale, cohérente et renforcée au sein du système de formation des professionnels de santé s'impose.

## **D) Une préoccupation ancienne de la CNS et des CRSA**

La thématique de la formation des professionnels ou des futurs professionnels de santé (formation initiale et/ou continue) aux droits des usagers a été soulevée à plusieurs reprises par la CNS ces dernières années.

Les rapports sur le respect des droits des usagers de la CNS en 2011 puis en 2013 intégraient, en lien avec les thématiques abordés, plusieurs recommandations sur ce thème.

- *Intégrer le développement des connaissances sur les droits des usagers ainsi que le développement des compétences relationnelles et de communication (Rapport 2013) :*
  - dans la formation initiale des professionnels du domaine de la santé ou du social (module obligatoire)
  - dans les priorités du développement professionnel continu (ou de la formation continue)
- *Favoriser l'organisation des formations associant les professionnels (ou futurs professionnels) de la santé et du social ainsi que des formations associant les professionnels et les représentants d'usagers (Rapports 2011 et 2013).*
- *Intégrer, au sein des Unités de formation et de recherche (U.F.R.) de santé (ou en charge de la formation des professionnels du champ de la santé), la participation de représentants d'usagers afin d'insérer le point de vue du patient au sein des cursus de formation (Rapport 2013).*
- *Intégrer systématiquement la réalisation, par les étudiants des métiers ou professions de santé, d'un stage au sein de structures accueillant des populations vulnérables comme les E.H.P.A.D., les établissements pour personnes handicapées, les structures accueillant des personnes en situation de précarité, .... (Rapport 2013).*

Le cahier des charges des rapports droit des usagers des CRSA comprend, dans sa section 1, (« Le respect des droits généraux des usagers ») un item « Former les professionnels de la santé sur le respect des droits des usagers ». En 2013, plusieurs régions (Auvergne, Bretagne, Pays de la Loire, Rhône-Alpes et Poitou-Charentes) recommandaient ainsi :

- *L'intégration encore plus poussée des aspects droits des usagers dans les formations des professionnels*
- *Le suivi des formations des professionnels*
- *La participation des usagers aux actions de formation et à leur conception, soit directement, soit par l'intermédiaire des RU.*

## **E) Des recommandations à intégrer dans une dynamique collective au service des citoyens**

Le choix de formuler des recommandations sur la formation des professionnels de santé, dans ce rapport 2015 de la CNS, vise à contribuer à la réflexion entreprise dans le cadre de la « Grande conférence de la santé », initiée par le Premier ministre.



Celle-ci aborde la formation explicitement au travers d'un premier axe de réflexions (Formations : initiale et continue / théorique et pratique / médicale et paramédicale ; recherche) et cherche à approfondir l'articulation formation, métier, parcours.

Ces nouvelles recommandations de la CNS concernant la formation des professionnels de santé ne peuvent être dissociées de la problématique de la formation des représentants des usagers (pour laquelle des recommandations ou avis ont déjà été formulées par la CNS) et de l'éducation en santé (socle de compétences en santé ; littéracie en santé ; déterminants de la santé) de chaque personne.

Favoriser le regard croisé entre professionnels de santé et représentants d'usagers, faciliter la compréhension réciproque usager-professionnel, encourager la participation d'usagers ou de représentants d'usagers, en tant que personne ressource ou expert, dans la formation du (futur) professionnel de santé, ceci dans un cadre pédagogique construit, seront gages d'un partenariat respectueux de la personne humaine. La relation entre professionnel et usager en ressortira plus forte.

Enfin ces recommandations s'inscrivent en cohérence avec « la charte de la personne dans son parcours personnalisé de santé et des professionnels l'accompagnant » développée par la CNS.

### **Les recommandations formulées sont structurées en 3 catégories :**

- **recommandations d'ordre politique et stratégique orientées vers les institutions et organisations ; elles visent à positionner le respect des droits des usagers et la mise en œuvre de la relation partenariale comme un enjeu central des parcours de formation des professionnels de santé.**
- **recommandations d'ordre formatif et pédagogique orientées vers les acteurs de la formation ; elles visent à souligner plus particulièrement certains domaines de compétence essentiels à l'exercice des droits des usagers et de la relation partenariale.**
- **recommandations dans le champ de la recherche orientées vers les institutions et les acteurs concernés ; elles visent à encourager les études collaboratives sur les conditions du respect des droits des usagers et du déploiement d'une relation partenariale.**

## **II. Recommandations portant sur la formation des professionnels de santé concernant le respect des droits des usagers et la relation partenariale**

### ***A) Recommandations d'ordre politique et stratégique***

Les lois du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale ainsi que celle du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé ont consacré l'utilisateur et donc le patient comme des acteurs à part entière de leur santé et des prises en charge et accompagnements qu'elle nécessite. Elles ont accompagné et favorisé la transformation de la relation professionnel-usager de type « paternaliste » vers une relation de type « partenariale ».

Cette « révolution » sociétale doit s'inscrire explicitement au niveau des politiques et des organismes de formation.

Ces recommandations visent à positionner le respect des droits des usagers et la mise en œuvre de la relation partenariale comme un enjeu central des parcours de formation des professionnels de santé

**Recommandation 1.1 : Introduire « les droits des usagers et la relation partenariale » comme un axe structurant et commun aux référentiels et parcours de formation mis en œuvre au sein des organismes ou instituts de formation, notamment dans le cadre de la formation initiale.**

Les connaissances et les compétences nécessaires au respect des droits des usagers et à la mise en œuvre d'une relation partenariale doivent pouvoir constituer **un parcours de formation structuré, individualisé et clairement identifié.**

La progression dans les savoirs, savoir-faire et savoir-être, tout au long du cursus de formation doit pouvoir faire l'objet d'une évaluation.

Les différentes dimensions des droits des usagers doivent pouvoir être abordées : protection de la santé ; accès au système de santé ; information éclairée ; expression et respect du consentement aux soins ; prise en charge de la douleur ; libertés individuelles ; respect, dignité, intimité de la personne ; confidentialité ; qualité des prestations ;....

Respect des droits des usagers et relation partenariale s'inscrivent tout au long du parcours de santé (secteurs sanitaire, médico-social et social) et impliquent des professionnels de ces différents secteurs.

**Recommandation 1.2 : Intégrer le « respect des droits des usagers » comme un axe de la « responsabilité sociétale des organismes de formation ».**

Les organismes ou instituts de formation, comme toute organisation, ont une responsabilité sociétale (ou sociale). Toutefois, au regard de leurs missions, cette responsabilité constitue un enjeu particulièrement important.

Différentes initiatives se sont développées ces dernières années pour encourager, en particulier les facultés de médecine, à développer une démarche de responsabilité sociétale (ou sociale). Certaines de ces initiatives sont portées par l'Organisation mondiale de la santé ou par la Conférence Internationale des Doyens et des Facultés de Médecine d'Expression Française (CIDMEF). Elles soulignent différents axes de responsabilité sociétale :

- Répondre aux besoins de santé de la population
- Lutter contre les inégalités sociales et territoriales de santé
- Favoriser un système de santé solidaire

Le « respect des droits des usagers » a pleinement sa place parmi ces axes de responsabilité sociétale et au sein de cette démarche.

*Charte du parcours de santé : Usagers et professionnels partagent des responsabilités collectives vis-à-vis des politiques de santé et du système de santé et de solidarité*

**Recommandation 1.3 : Articuler explicitement le dispositif de professionnalisation (sous-tendu par le cursus de formation) et le contrat social qui existe entre les professionnels de santé et la collectivité.**

Ce contrat social établi entre les professionnels de santé et la collectivité repose sur des attentes réciproques et se concrétise par la concession aux professionnels d'avantages ou de privilèges (monopole d'exercice, statut ; auto-régulation,...) en contrepartie de devoirs ou d'obligations. Bien qu'il ne soit pas entièrement explicite, ce contrat social sous-tend une définition pragmatique des compétences des professionnels de santé.

Les cursus de formation développés renvoient également à une représentation de la professionnalisation attendue. Cette professionnalisation correspond à un ensemble de valeurs, d'attitudes, de comportements dont dépend la confiance de l'utilisateur vis-à-vis du professionnel [RCP ; 2005].

En mettant en exergue le contrat social qui lie les professionnels de santé et la collectivité, il s'agit [CRUESS ; 2011] :

- d'assurer une certaine cohérence entre le cursus de formation et le contrat social ;
- de faciliter l'appropriation, par le formé, des responsabilités professionnelles et l'exercice des devoirs professionnels qui en découlent ;
- de faciliter la rencontre entre les attentes respectives des professionnels de santé et des usagers ;
- de favoriser l'adhésion aux valeurs et principes éthiques (bienfaisance, non-nuisance, autonomie, justice) ainsi que l'attention à la diversité des usagers.

Charte du parcours de santé :

*Usagers et professionnels s'inscrivent dans une relation partenariale.*

*La relation entre l'utilisateur et les professionnels respecte le principe selon lequel la décision finale appartient à l'utilisateur.*

**Recommandation 1.4 : Ré-équilibrer au sein des cursus et référentiels de formation l'approche curative et l'approche préventive, ré-équilibrage en faveur de cette dernière.**

L'efficacité et l'efficience du système de santé, la lutte contre les inégalités sociales de santé implique un renforcement des démarches de promotion de la santé et des actions de prévention (primaire, secondaire ou tertiaire).

La priorité accordée à la prévention par les politiques de santé [CORDIER ; 2013] doit se concrétiser dans les cursus de formation.

Les organismes de formation doivent soutenir activement le plaidoyer en faveur de la prévention et de la promotion de la santé, mettre en avant les nombreuses opportunités que les professionnels de santé ont pour initier ou participer à la réalisation d'actions de prévention et de promotion de la santé, apporter les connaissances et compétences nécessaires pour ce faire.

Charte du parcours de santé : *Usagers et professionnels partagent l'objectif de promotion de la santé, de prévention*

**Recommandation 1.5 : Promouvoir systématiquement les pratiques de prise en charge et d'accompagnement prenant en compte les données issues de la recherche scientifique.**

Tout en adaptant la prise en charge d'un usager à son contexte environnemental et à sa situation personnelle, les services (préventifs ou curatifs) délivrés doivent s'appuyer sur les données scientifiques disponibles et reposer sur des pratiques ayant fait leur preuve.

L'association des données issues de la recherche scientifique avec l'expertise clinique et les valeurs des patients favorise la qualité, l'efficacité et la sécurité des services de santé.

Cette démarche scientifique favorise [PRICE ; 2015] :

- l'analyse critique, par les professionnels, de leurs pratiques ;
- la reconnaissance des limites de leur propre compétence et, se faisant, la capacité à orienter, à bon escient, l'utilisateur vers un autre professionnel ;
- leur engagement dans une démarche d'amélioration continue de la qualité de leurs prestations.

*Charte du parcours de santé : Les professionnels mettent tout en œuvre pour garantir qualité, continuité et sécurité de la prise en charge ou de l'accompagnement...*

### **Recommandation 1.6 : Implication des usagers et des représentants des usagers (RU) dans la formation des professionnels de santé.**

La plupart des professionnels de santé ont le devoir d'interagir avec l'utilisateur afin de participer à sa prise en charge et à son accompagnement. Au cours de leur formation, le contact avec des usagers est essentiel pour établir une approche centrée sur l'utilisateur.

Les avantages liés au contact avec l'utilisateur [BMA ; 2008] sont largement reconnus : motivation liée à la pertinence de l'apprentissage, développement du raisonnement clinique, valorisation de la diversité culturelle, stimulation de l'empathie, développement des aptitudes en communication ect...

Les usagers du système de santé participent, depuis bien longtemps, à la formation des professionnels de santé et des futurs professionnels de santé au cours des interactions et des échanges qui se déroulent lors de colloques.

Au-delà de cette participation implicite, la participation des usagers et des RU au sein des organismes et des cursus de formation doit s'envisager, de façon explicite, à différents niveaux :

- implication active à l'occasion d'enseignements organisés : des usagers et des RU participent alors à l'élaboration des objectifs pédagogiques, à la préparation de l'intervention pédagogique, à sa réalisation, à son évaluation.
- participation à la politique de formation, aux orientations stratégiques et pédagogiques de l'organisme de formation : des RU sont associés à la définition des référentiels et des programmes de formation.

L'implication des usagers et des RU prend alors une toute autre dimension, permettant d'insérer dans les processus pédagogiques, leurs ressources, leurs expertises et leurs points de vue.

## ***B) Recommandations d'ordre formatif et pédagogique***

Les recommandations qui suivent interpellent particulièrement les domaines disciplinaires des Sciences humaines et sociales (SHS). La mobilisation des enseignants et des ressources humaines compétentes dans ces domaines, leur reconnaissance par les institutions, sont nécessaires et essentielles.

Les savoirs, savoir-faire et savoir-être nécessaires au respect des droits des usagers et au déploiement d'une relation partenariale doivent faire l'objet d'une attention dès les processus de sélection des futurs professionnels à l'entrée des organismes de formation. Par la suite, ils doivent se mettre en place et être accompagnés tout au long du parcours de formation.

### *Charte du parcours de santé :*

*Usagers et professionnels s'inscrivent dans une relation partenariale.*

*La relation entre l'utilisateur et les professionnels respecte le principe selon lequel la décision finale appartient à l'utilisateur.*

*Le parcours personnalisé de santé s'élabore dans une démarche de co-construction entre usagers et professionnels.*

*Toute personne dans son parcours personnalisé de santé peut accéder aux établissements et services de santé quelle que soit sa situation (sociale, économique, géographique, pathologique, de handicap, de dépendance,...).*

### **Recommandation 2.1 : Développer une ingénierie de formation favorisant l'acquisition de compétences relationnelles et communicationnelles vis-à-vis des usagers.**

La qualité de la relation usager-professionnel de santé se construit. La formation des acteurs impliqués dans cette relation constitue un levier qui peut se penser et se mobiliser tant en formation initiale qu'en formation continue.

De la qualité de cette relation dépendent la possibilité d'une information loyale, la capacité d'exprimer un consentement éclairé et celle d'élaborer sa décision.

Le développement des technologies de l'information et de la communication (ex.: télémédecine ; objets connectés ;...) est en train de transformer radicalement la relation usager-professionnel. L'utilisation de ces outils peut introduire un ou plusieurs tiers au sein de la relation professionnel-usager. Un accompagnement des professionnels et des usagers vis-à-vis de l'utilisation de ces outils est nécessaire.

Les aptitudes et les compétences relationnelles et communicationnelles du professionnel se concrétisent ainsi par des échanges d'information [BALMER ; 2013] dans le cadre d'un colloque singulier ou d'un « agir » collectif, avec les usagers, leurs représentants, leurs entourages, et les professionnels associés à la prise en charge et à l'accompagnement.

**Recommandation 2.2 : Développer une ingénierie de formation favorisant l'acquisition de compétences interculturelles.**

Les compétences interculturelles correspondent à un ensemble de connaissances, d'attitudes et d'aptitudes nécessaire au soignant pour inter-agir (dans une relation de qualité) avec des usagers et des patients présentant une culture différente de celle du soignant.

Les compétences interculturelles mettent l'accent sur la diversité des usagers et des patients et la singularité de chacun d'entre eux.

Des outils ont été développés dans certains pays pour accompagner et évaluer l'enseignement des compétences culturelles au sein des parcours de formations. Ainsi, l'« American Association Medical Colleges » [AAMC ; 2005] identifie 5 domaines de compétences (inter)culturelles [Annexe 2]:

- Définitions de la compétence culturelle
- Aspects clés de la compétence culturelle
- Compréhension de l'impact des stéréotypes sur la prise de décision
- Inégalités de santé et facteurs influençant la santé
- Aptitudes cliniques interculturelles

De tels outils doivent être promus en France.

**Recommandation 2.3 : Développer une ingénierie de formation favorisant la capacité à travailler en équipe.**

Il s'agit de développer une ingénierie de formation favorisant l'acquisition de compétences relationnelles vis-à-vis des autres professionnels de santé, les pairs mais surtout les professionnels d'autres disciplines (sanitaires et sociales).

La coopération des professionnels de santé va au-delà de la simple articulation ou enchaînement d'actes au travers des prescriptions. Elle relève d'une capacité à travailler ensemble « au bénéfice » du patient. Elle ne peut s'exercer pleinement que

dans le cadre d'une relation de confiance, d'une compréhension réciproque, d'un projet commun et d'un partage de valeurs communes. La proximité physique des professionnels, l'habitude de travailler conjointement pour la prise en charge de patients communs, la stabilité professionnelle des soignants, facilitent cette coopération, favorisant ainsi la continuité des soins.

L'exercice d'une collaboration interprofessionnelle renvoie à différents domaines de compétence [BALMER ; 2013] [Annexe 3] :

- Valeurs et éthiques en lien avec des pratiques interprofessionnelles
- Rôles et responsabilités
- Communication interprofessionnelle
- Travail en équipe

Les dispositifs pédagogiques pouvant favoriser et illustrer le travail en équipe sont nombreux : formation associant des professionnels venant de disciplines ou de métiers différents, construction de jeux de rôles,....

Il importe de pouvoir développer des formations croisées, associant les professionnels des différents champs concernés (sanitaire, médico-social, social). De même l'articulation des savoirs expérientielles et des savoirs des chercheurs doit permettre de renforcer la capacité à travailler en équipe.

**Recommandation 2.4 : Développer les capacités des professionnels de santé à renforcer la capacité d'agir de l'usager et à participer à un processus éducatif en santé.**

Il s'agit ici de favoriser l'accompagnement de l'usager par le professionnel, en visant à renforcer la maîtrise des déterminants de la santé par l'usager (« *empouvoirement* » ou « *empowerment* » : « *processus qui confère aux populations les moyens d'assurer un plus grand contrôle sur leur propre santé, et d'améliorer celle-ci* » Conférence d'Ottawa 1986) et à accroître son autonomie en santé [SAOUT ; 2015].

La dimension éducative des professionnels de la santé est aujourd'hui largement reconnue et revendiquée.

Le développement de l'éducation thérapeutique des patients (programme et actions), prévu à l'article 22 du projet de loi de modernisation de notre système de santé (PLMSS), illustre ce double positionnement.

Cette autonomisation ne peut s'envisager sans la participation des usagers et des RU aux dispositifs pédagogiques.



**Recommandation 2.5 : Favoriser dans les cursus de formation la prise en compte et l'analyse des dimensions éthiques des situations de prise en charge.**

Les principes éthiques sont essentiels à toute relation avec un usager. Ils doivent permettre d'aborder les situations de prise en charge à la lumière du respect de la dignité humaine tout autant que celui de la confidentialité et du consentement libre et éclairé.

*« Intégrer la formation éthique c'est enseigner des données théoriques, discuter des cas pratiques et surtout impliquer le futur soignant. » [LA MARNE ; 1999].*

**Recommandation 2.6 : Favoriser l'implication et la participation des usagers et des patients, des patients ressources ou des patients experts dans la formation**

La participation active des usagers à la fois en tant que formateur et enseignant apporte des connaissances sur l'expérience personnelle et le vécu de la maladie, y compris l'expérience de l'utilisation des services de santé. Elle oriente l'apprentissage vers une approche « centrée-patient » et replace l'apprentissage dans un contexte.

Le point de vue de l'utilisateur apparaît notamment important dans le cas de prises en charge ou d'accompagnements sur le long terme (maladies chroniques ou situations de handicap) mais aussi dans la prise en compte de la diversité sociale et culturelle, dans celle des dilemmes éthiques et dans le domaine de la communication usager-professionnel.

***C) Recommandations dans le champ de la recherche***

La qualité de la formation au respect des droits des usagers et à la relation partenariale nécessite « en miroir » le développement de recherches dans ce domaine, l'un « se nourrissant » et « s'enrichissant » de l'autre.

La recherche dans le domaine des droits des usagers et de la relation professionnel-usager existe d'ors et déjà. Eu égard à l'enjeu et aux évolutions qui caractérisent ce domaine, cette recherche peut toutefois s'accroître et gagner en visibilité. L'implication des RU ou des Associations d'usagers dans ces recherches est à systématiser [COMPAGNON ; 2014]. L'articulation entre recherche et formation doit se renforcer.

**Recommandation 3.1 : Développer la recherche sur les déterminants favorisant le respect des droits des usagers et l'exercice d'une relation partenariale.**

**Recommandation 3.2 : Favoriser la recherche quant aux impacts, au regard des droits des usagers et de la relation partenariale, des nouveaux outils issus des Technologies de l'information et de la communication (TIC).**

**Recommandation 3.3 : Favoriser les travaux de recherche collaboratifs sur le thème du respect des droits des usagers à l'initiative ou impliquant les associations d'usagers et les représentants des usagers.**

## Bibliographie

[AAMC ; 2005] Association American Medical Colleges : Cultural competence education. 2005 ; 19p.

[BALMER ; 2013] Balmer JT : The transformation of continuing medical education (CME) in the United States. *Advances in Medical Education and Practice* 2013;4 171–182.

[BMA ; 2008] British Medical Association, Medical Education Subcommittee : Role of the patient in medical education. 2008 : 40p.

[CNOM ; 2011] Conseil National de l'Ordre des Médecins : Les droits des patients, un progrès pour tous. *Bulletin d'information de l'Ordre national des médecins*. Sept-oct 2011.

[CNS ; 2014] Conférence Nationale de Santé : La charte de la personne dans son parcours de santé personnalisé et les professionnels l'accompagnant. 2014.

[COMPAGNON ; 2014] Compagnon C., Ghadi V. : Pour l'An II de la Démocratie sanitaire. Rapport à la ministre des Affaires sociales et de la Santé. 14 février 2014.

[CORDIER ; 2013] Cordier A, Chêne G, Duhamel G, de Haas P, Hirsch E, Parisot-Lavillonnière F, Perrotin D. : Un projet global pour la stratégie nationale de santé : 19 recommandations du comité des «sages». 21 juin 2013.

[CRUESS ; 2010] Cruess S.R., Cruess R.L., Steinert Y : Linking the teaching of professionalism to the social contract: A call for cultural humility. *Medical Teacher* ; 2010 ; 32 : 357-359.

[LA MARNE ; 1999] La Marne P. : Réflexion éthique et formation médicale. *HCSP - Actualités et dossiers en santé publique*. 1999 ;28 ;p54-56.

[PRICE ; 2015] Price DW, Wagner DP, Krane NK & al : What are the implications of implementation science for medical education ? *Med Educ Online* 2015, 20: 27003.

[RCP ; 2005] Royal Collège of Physicians : Doctors in society , Medical professionalism in a changing world. Report of a Working Party, December 2005.

[SAOUT ; 2015] Saout C : Cap santé ! Rapport en vue du cahier des charges des expérimentations des projets d'accompagnement à l'autonomie prévues par le projet de loi de modernisation de notre système de santé. Ministère en charge de la Santé. 2015, 71 p.

### **III. Synthèse des rapports 2014 des CRSA sur le respect des droits des usagers et recommandations de la CNS sur l'observation du droit des usagers**

Ce travail de synthèse a eu pour base l'analyse de 24 rapports sur le respect des droits des usagers des Conférences régionales de la santé et de l'autonomie. Ces rapports sont ceux de 2014 sur des données de l'année 2013. La présente partie a bénéficié de la contribution de l'Institut droit et santé, qui a réalisé une analyse des rapports régionaux rédigée sous la direction d'Anne Laude.

Comme à l'accoutumée, ce travail de synthèse suit le canevas en 4 parties (ou orientations) utilisé par les rapports, conformément au cahier des charges établi au niveau national pour faciliter la synthèse.

#### **Orientation 1 : promouvoir et faire respecter les droits des usagers**

##### ***A. La mise en œuvre des droits des usagers***

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

La loi HPST de 2009 a introduit l'obligation pour les professionnels de santé de se former. En effet, le Code de santé publique prévoit le développement professionnel continu (DPC) des professionnels de santé qui a pour objectifs « l'évaluation des pratiques professionnelles, le perfectionnement des connaissances, l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins ainsi que la prise en compte des priorités de santé publique et de la maîtrise médicalisée des dépenses de santé. Il constitue une obligation pour les médecins ». Dans cette partie, les CRSA étaient invitées à renseigner les formations des professionnels de santé aux droits des usagers.

L'analyse des rapports des CRSA fait apparaître qu'un grand nombre de régions n'ont pas pu renseigner de données **pour le secteur ambulatoire**. Ce dernier semble être le moins bien loti des secteurs en termes de remontées de données. Plusieurs raisons peuvent l'expliquer en fonction des régions : l'absence d'informations transmises à l'ARS (Bourgogne), l'absence de données sur la question recensées par le Conseil régional de l'ordre des médecins (Bretagne), l'absence de volontaires (Champagne-Ardenne) ou encore par la multiplicité des organismes de formation rendant impossible l'identification des formations (Poitou-Charentes).

Seule l'Aquitaine a signalé que 98 formations avaient été menées dans ce domaine.

La CNS préconise qu'un travail important soit mené pour permettre une meilleure remontée des données dans le secteur ambulatoire.

Les données sont beaucoup plus complètes et précises **dans le secteur hospitalier**, traditionnellement le mieux doté en formation aux droits des usagers des professionnels de santé. De nombreuses régions ont fait apparaître qu'une ou plusieurs actions de formations avaient été entreprises en 2014. Et les chiffres sont importants. Ainsi, 16 767 professionnels de santé ont été formés aux droits des usagers en PACA, pour 4986 formations effectivement réalisées. 75 % des établissements déclarent même avoir formés leur personnel administratif.

Pour ces régions, les thèmes des formations concernent majoritairement la bientraitance/maltraitance, la prise en charge de la douleur, le respect des droits des usagers, la dignité, la fin de vie, la personne de confiance ou encore l'accès au dossier médical. En région Aquitaine, il a été proposé une formation sur les droits et la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques.

**Dans le médico-social**, le constat relève plutôt du verre à moitié plein, pour ne pas parler du verre à moitié vide. Si des actions de formation aux droits des usagers sont effectivement menées (comme en Alsace, où la structure Pôlétamine propose des formations à l'accompagnement des personnes en situation de handicap ou résidant en EHPAD), les remontées de données restent limitées, tendant à faire penser que les DPC dans le secteur médico-social peinent à rattraper celles du secteur hospitalier.

En résumé, plusieurs régions (Auvergne, Bretagne, Pays de la Loire, Rhône-Alpes et Poitou-Charentes) recommandent d'intégrer davantage les droits des usagers dans la formation des professionnels de santé. La CNS ne peut que demander que soit poursuivi l'effort en ce sens dans le secteur hospitalier et que soit implémenté une véritable politique d'ensemble de formations des professionnels aux DU dans le secteur médico-social et surtout ambulatoire, véritable terra incognita de la formation des professionnels sur le sujet.

Par ailleurs, la participation active des usagers et des représentants d'usagers à ces formations est recommandée par nombre de CRSA qui se sont penchées sur la question.

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

Le Code de la santé publique dispose que « *la qualité de la prise en charge des patients est un objectif essentiel pour tout établissement de santé. Celui-ci doit procéder à une évaluation régulière de leur satisfaction, portant notamment sur les conditions d'accueil et de séjour.* » Une commission de la qualité de la prise en charge et de la relation avec les usagers (CRUQPC), créée par la loi du 4 mars 2002 (et instituée par un décret de 2005), a été mise en

place dans chaque établissement. Dans le secteur médico-social, ce sont les Conseils de vie sociale (CVS), qui assurent ce rôle.

Là encore, **le secteur ambulatoire** se trouve être le parent pauvre, aussi bien en termes de représentativité (il n'existe pas de structures du type des CRUQPC ou des CVS dans le secteur ambulatoire) que de remontées de données. Dans de nombreuses régions et/ou départements existent certes des dispositifs de médiations et de plaintes gérées par les ordres professionnels, mais ceux-ci restent mal connus des usagers, qui y ont peu recours. Par exemple, en Franche-Comté, seules 6 plaintes en ambulatoire ont été enregistrées auprès du Conseil régional de l'ordre des médecins (2 pour refus de soins et 4 pour accès au dossier médical) et 1 auprès du Conseil régional de l'ordre des dentistes.

A l'heure du virage ambulatoire, il serait indispensable de permettre le développement d'un circuit unique des plaintes et réclamations en santé, avec un point d'entrée transversal quel que soit le lieu des soins ou de l'accompagnement. C'est pourquoi la mesure présente dans le projet de loi de modernisation de notre système de santé (PLMSS) prévoyant une expérimentation du point d'entrée unique pour la médiation, les plaintes ou les réclamations au sein des Conseils territoriaux de santé ne peut être vu que comme une avancée.

**Dans le secteur hospitalier**, le tableau est bien plus réjouissant. Pour 9 régions, la proportion d'établissements disposant d'une CRUQPC se situe entre 90 % et 100 %. En Languedoc-Roussillon, on notera que cette proportion est passée de 74 % en 2009 à 100 % en 2013.

S'agissant de la transmission des rapports des CRUQPC à l'ARS et à la CRSA, il apparaît que dans 13 régions, le taux de transmission se situe entre 80 % et 100%. Dans 4 régions seulement, le taux de transmission est inférieur à 80% (39,5 % à la Réunion mais en progression par rapport au 31 % de 2013).

Les CRUQPC sont complètes à 59 % en Champagne-Ardenne et à 54 % en Haute-Normandie. 95 % des CRUQPC des Pays-de-la-Loire comptent les 2 représentants d'usagers prévus par les textes. Les établissements leur proposent des formations dans 82,7 % des cas en région Aquitaine, dans 45,5 % des cas en Ile-de-France mais seulement dans 29 % des cas en région Centre-Val-de-Loire.

Toutefois, c'est au niveau du nombre de réunions de ces commissions que le bât blesse le plus souvent. Plusieurs régions dont l'Aquitaine (3,36 réunions par an), l'Ile-de-France (3,7 réunions/an) ou encore Rhône-Alpes (3,25 réunions/an) se situent en-deçà du seuil prévu par la réglementation qui prévoit une réunion par trimestre (4 par an). En Lorraine, 50 % des établissements organisent moins de 4 réunions par an. Ils sont 56 % en Franche-Comté. Pour les établissements qui ne respecteraient pas cette obligation, la CNS, comme la CRSA Auvergne, propose que les ARS se chargent de faire un rappel à la loi, dans le cadre plus large d'une information des établissements sur les évolutions portées par la future loi de santé.

Au niveau des plaintes et des réclamations, la CRSA Nord-Pas-de-Calais note que 46,4 % des établissements de la région ne font toujours pas la distinction entre plaintes et réclamations. De manière générale, il est constaté que le nombre de plaintes aux CRUQPC est en

augmentation. Cela est aussi dû au fait que la plupart des établissements ont mis en place un processus de traitement et de gestion des plaintes (90,8 % en Picardie ou encore 94,4 % en PACA), permettant ainsi de mieux les recenser. Dans le même esprit, certains rapports transmettent des informations relatives à la bonne organisation de la gestion des plaintes et réclamations. En Champagne-Ardenne, 94% des établissements ont eu une cotation « A » ou « B » de la HAS pour le critère relatif au système de gestion des plaintes et réclamations.

Certaines régions ont bien entendu renseigné le nombre de plaintes, avec une évaluation comparative année après année. En Lorraine, dans les établissements MCO (médecine-chirurgie-obstétrique), le nombre de plaintes est passé de 975 en 2009 à 1707 en 2013 pour un ratio plaintes/personnes prises en charges qui est passé de 5,3 à 9,5/10 000. Dans les autres établissements, les chiffres des plaintes ont plus que doublés, passant de 295 à 632.

**Le secteur médico-social**, quant à lui, se trouve entre chien et loup. Pour les 12 régions ayant renseigné le nombre d'établissements ayant un CVS, ils sont relativement nombreux : 67 % en Rhône-Alpes ou encore 85 % en Poitou-Charentes. En Aquitaine, 99,1 % des EHPAD ont mis en place un CVS. A contrario, ils ne sont que 52,94 % dans la région Guadeloupe, Saint-Martin et Saint-Barthélemy. L'obligation de réunir les CVS 3 fois par an est respectée dans la moitié des cas (PACA, Guyane, Centre, Bretagne, Pays-de-la-Loire, Bourgogne). En Guyane, seul un CVS peut être considéré comme une « coquille vide », n'ayant tenu aucune réunion au cours de l'année 2013.

Les formations proposées par les établissements aux membres des CVS sont beaucoup moins nombreuses que celles proposées aux membres des CRUQPC dans le domaine hospitalier. En PACA, seuls 12 % des établissements proposent des formations. Des CVS départementaux ont été mis en place entre autres en Lorraine et en Limousin ; ils contribuent à l'échange de bonnes pratiques entre CVS.

Dans le domaine des réclamations et des plaintes, des actions innovantes ont été mises en place. En Languedoc-Roussillon, un processus de traitement des réclamations et des plaintes dans le domaine médico-social a été mis en place par l'ARS en partenariat avec les conseils généraux et les organismes d'assurance-maladie. Ici, des échelons supérieurs tentent de pallier l'absence ou la défaillance de certains CVS.

De manière générale, le manque de données significatives sur la qualité des membres des CRUQPC et des CVS ne permet pas d'avoir une approche qualitative de la composition de ces structures ; ce que plusieurs CRSA recommandent de développer.

## ***B. Droit au respect de la dignité de personne***

### **1. Promouvoir la bientraitance**

Laissons ici de côté le secteur ambulatoire, pour lequel aucune donnée significative ne permet de dresser un tableau de la situation.

Dans le secteur hospitalier, de plus en plus d'actions sont menées par les établissements en faveur de la bientraitance. Ainsi, les régions PACA (89% des établissements de santé), Auvergne (90%), Midi-Pyrénées (91,7%), Guadeloupe – Saint-Martin - Saint Barthélemy (73%), Champagne Ardenne, Corse (86%), Ile-de-France (89%) ont un dispositif ou une procédure de promotion de la bientraitance.

Ces dispositifs ou procédures ont souvent pour cœur des actions de formation. Celles-ci sont de plus en plus intégrées par des politiques menées par les ARS (comme en Nord-Pas-de-Calais) en matière de promotion de la bientraitance et de prévention de maltraitance. Toujours dans le Nord-Pas-de-Calais, les établissements de santé et les ESMS peuvent faire appel à une personnalité qualifiée qui intervient à titre bénévole dans des cas de figure impliquant des enfants, des personnes en situation de handicap et bien entendu des personnes âgées. Toutefois, ce dispositif reste peu connu et fonctionne assez mal, les établissements n'ayant que trop peu souvent recours aux personnes qualifiées.

Concernant la certification délivrée par les HAS, la quasi-totalité des établissements franciliens (98 %) reçoit une cotation « A » ou « B ». Même constat pour la Bourgogne où 27 établissements de santé ont une cotation « A » et 78 établissements de santé ont une cotation « B », l'Aquitaine où 50 établissements de santé ont une cotation A et 151 établissements de santé ont une cotation « B », la Picardie où l'on trouve 30 % de cotation « A » et 70 % de cotation « B » (aucune cotation « C » ou « D »). Des efforts de perfectionnement restent à réaliser en Corse où seulement 7% de établissements de santé ont une cotation A (contre 93% une cotation « B »).

La région Guadeloupe-Saint-Martin-Saint-Barthélémy enregistre quant à elle 20 % de cotations « C » et « D » en hausse de 6 points par rapport à l'année dernière. En Languedoc-Roussillon, il est signalé qu'un établissement a fait l'objet d'une réserve de la HAS.

La CRSA Alsace constate que la bientraitance apparaît diversement traitée selon le type de filière. Le « court séjour » et les établissements de santé mentale présentent une proportion plus faible d'établissements bénéficiant d'une cotation « A » sur ce sujet.

Quid du médico-social ? Dans les EHPAD et autres ESMS de certaines, de considérables efforts en termes de formation à la bientraitance ont été effectués. Certains chiffres tutoient même les 100 %, comme en Bourgogne où 94 % des établissements ont formé leur personnel en la matière. 77 % des ESMS de cette région ont mis une procédure-type de déclaration de la maltraitance. Dans l'ensemble des régions où elles sont mises en place, ces procédures-types sont souvent accompagnées d'autres actions telles que des chartes de la bientraitance. 52 %



des établissements d'Aquitaine en disposent. Une action innovante a été menée en Midi-Pyrénées où une charte de la bientraitance a été rédigée pour les personnes bénéficiant des services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS).

Malgré tout, d'autres régions semblent en retard dans le secteur médico-social (avec souvent des difficultés à renseigner les données), et les CRSA (comme celle de l'Auvergne ou de la Guadeloupe) recommandent un renforcement des formations des personnels des établissements sur la question de la bientraitance.

## **2. Prendre en charge la douleur**

Dans le secteur ambulatoire, une minorité de régions (4) a renseigné des données. Un chiffre significatif peut être mis en exergue en Ile-de-France où 68 % des formations en ambulatoire prévoient un module spécifique sur une prise en charge de la douleur.

Pour le secteur hospitalier, de nombreuses régions notent qu'il existe une réelle marge de progression. Là encore, les établissements de santé mentale semblent généralement recueillir les moins bonnes cotations de la part de l'HAS (20 % de cotation « C » pour ESM en Limousin). De manière générale, les cotations sont moins bonnes dans ce domaine que dans celui de la bientraitance. Certains établissements ne sont même pas certifiés (3 sur 11 en Bretagne). Quand ils le sont, 45% des établissements de santé affichent une cotation « A », 39% des établissements de santé une cotation « B », 15,5% des établissements de santé une cotation « C » ; en Bourgogne, 38 établissements de santé ont une cotation « A », 46 ont une cotation « B » et 31 une cotation « C » ; en Rhône-Alpes 39% des établissements de santé ont une cotation « A », 49% une cotation « B » et 12% une cotation « C ». En Bretagne, 52% des établissements évalués ont une cotation « A », 43% ont une cotation « B » et 5 % ont une cotation « C ». Un progrès est enregistré à la Guadeloupe où le nombre de cotations « C » et « D » est en baisse, passant de 27 % en 2012 à 15 % cette année.

La CSRA Rhône-Alpes note de son côté que seuls 17 % des établissements ont créé en leur sein une structure d'étude et de traitement de la douleur chronique, labellisée par l'ARS. En Franche-Comté, seuls 7 établissements sont dans ce cas.

Les données concernant les procédures d'évolution et de prise en charge de la douleur sont très hétérogènes selon les régions. En Auvergne, 59 établissements sur 60 déclarent en avoir prévu une. A contrario, en Midi-Pyrénées, aucune procédure n'est prévue mais cette carence est composée par le fait que 92,5 % des établissements déclarent former leur personnel sur cette question (ce qui représente tout de même près de 4000 personnes). A la Réunion, on ne compte que 189 personnels formés dans les établissements sanitaires.

En région Picardie, la CRSA regrette que seulement 40 % des établissements aient désigné un référent prise en charge de la douleur et 3,5 % aient mis en place des permanences. Les

établissements ne semblent pas assez s'appuyer sur les personnels formés (qui sont pourtant 94,7 % dans cette région) pour mieux informer les usagers sur l'appropriation de la douleur.

Pour ce qui a trait au secteur médico-social, les données manquent à l'appel. Moins d'une dizaine de rapports ont renseigné cet item et il a pu être constaté par ces régions que la prise en charge de la douleur dans les ESMS doit encore faire l'objet de moult améliorations. Le nombre de formations dispensées reste souvent insuffisant. En région Centre-Val-de-Loire, 59 % des personnels des ESMS sont formés sur ce sujet. Ils ne sont que 43 % en région Bourgogne. Globalement, les chiffres restent stables d'une année sur l'autre depuis 2011 comme le constate la CRSA Picardie.

L'évolution de ces items évaluant la prise en charge de la douleur sera à suivre de très près à l'occasion de la mise en œuvre du livre blanc pour améliorer la prise en charge de la douleur (septembre 2015).

### **3. Encourager les usagers à rédiger des directives anticipées**

En abordant cette partie du rapport, il faut bien avoir à l'esprit qu'à l'heure actuelle, seuls 2,5 % des français ont rédigé des DA. Une nette redynamisation de la politique est à entreprendre et concerne aussi bien le sanitaire (ambulatoire et hospitalier) que le médico-social.

En écartant le domaine ambulatoire dont il n'est permis de ne disposer d'aucune donnée significative, les remontées des 2 autres secteurs restent très parcellaires et pour la plupart peu exploitables à l'échelle nationale. Les régions qui fournissent des données (Auvergne, Centre Val-de-Loire, Corse, Pays de la Loire...) font état de la mise en place d'un dispositif de recueil des DA dans la plupart des établissements sanitaires. Dans les ESMS, le constat est plus mitigé selon les régions. En PACA, 73 % des établissements ont mis en place une procédure et 18 % des résidents en moyenne ont de ce fait rédigé leurs DA. En Haute-Normandie, un léger progrès a été enregistré, 57 % contre 54 % en 2012. En Bretagne, le chiffre est plus faible avec seulement 30,2 % d'établissements où un dispositif de recueil est prévu.

Les chiffres concernant la formation des personnels sur la question des soins palliatifs et de la fin de vie varient là aussi grandement entre les régions. En Centre-Val-de-Loire comme en PACA, dans le secteur sanitaire, le chiffre atteint 82 % contre 40 % en Corse et en Rhône-Alpes. Dans le médico-social, la Bourgogne tient le haut du pavé avec 92 % d'établissements formant leur personnel.

Relativement à la certification de la HAS pour la prise en charge des patients en fin de vie, et comme pour la prise en charge de la douleur, des progrès restent à être effectués. La cotation « C » revient en effet très souvent dans les régions qui fournissent des données (14,3 % en Bretagne, 15 % en Rhône-Alpes mais seulement 6 % en Alsace). Là encore, le court séjour (11 % de cotation « C » en Limousin) et les établissements de santé mentale (20 %) sont les

plus touchés, un chiffre qui est à mettre en comparaison avec la HAD et le SLD (0 % de cotation « C », 80 % de cotation « A » toujours en Limousin). En Haute-Normandie, 3 établissements ont fait l'objet d'une réserve de la part de la HAS.

La CSRA Midi-Pyrénées souligne qu'une attention particulière est accordée par les ESMS de la région à l'accompagnement des familles et à la prise en compte de leurs rites et croyances dans toute décision concernant leur proche en fin de vie.

De manière générale, les CRSA recommandent que soit développée une information pour inciter les personnes à rédiger leurs DA (Corse et Auvergne) ou encore à désigner une personne de confiance (Bretagne). La région Rhône-Alpes invite même le ministère à organiser une campagne nationale de communication sur les enjeux et les modalités des directives anticipées, et plus largement sur le droit des usagers, ainsi qu'à prévoir l'organisation de conférences et/ou débats en régions sur ce thème.

La CNS s'associe à l'ensemble de ces recommandations en souhaitant que la proposition de loi créant de nouveaux droits pour les malades et les personnes en fin de vie prévoit une information destinée à développer la rédaction des directives anticipées et le recours à la personne de confiance, tout en permettant une meilleure connaissance des dispositifs de soins palliatifs.

#### **4. Droit à l'information : permettre l'accès au dossier médical**

Pour cette sous-partie, il s'agissait pour les CRSA de remplir le nombre de plaintes et réclamations relatives à l'accès au dossier médical. Le dossier doit être fourni 8 jours maximum après la demande, ce que les établissements peinent parfois à faire. En Lorraine par exemple, le délai moyen de communication du dossier est de 8,97 jours en augmentation par rapport à l'année précédente (7,9).

Dans le secteur ambulatoire, le nombre de plaintes sur ce sujet est insignifiant en Bretagne, en Franche-Comté ou à la Guadeloupe. On notera quelques plaintes (18) enregistrées en Haute-Normandie.

Les remontées se font plus précises, comme toujours, quand il s'agit du secteur hospitalier. Cependant, la plupart des rapports des CRSA ne mentionnent que le nombre de demandes d'accès au dossier médical et le nombre de demandes traitées. Seuls une dizaine de rapports donnent des données précises quant au nombre de plaintes. Ainsi, on recense 625 plaintes en Guadeloupe, 888 plaintes en Ile-de-France, 381 plaintes en PACA, 298 dans la région Centre, 7500 en Bretagne et 1325 réclamations en Champagne-Ardenne. En outre, la région Champagne-Ardenne rapporte que 3 établissements de santé de la région n'ont pas enregistré de plaintes quant à la communication du dossier médical pendant que 2 établissements de santé en ont recueilli plus de 100. A la Réunion, les plaintes varient grandement en fonction

de la taille des établissements. Ainsi, au CHU se concentre plus de la moitié des plaintes (470) tandis que des petits cliniques n'en reçoivent que quelques dizaines.

La CRSA Picardie signale que 95,3 des établissements indiquent avoir mis en place une procédure d'information aux usagers concernant l'accès au dossier médical. Des efforts sont également fait en matière d'implémentation du DMP comme en Bretagne, où plus de 15 000 ont été ouverts. Toutefois, la CRSA Bretagne constate que ces DMP ne sont pour moitié pas alimentés suite à leur création.

La certification de la HAS dans ce domaine fait apparaître de très nombreuses cotations « A » et « B », avec une absence quasi-généralisée de « C » et de « D » (en Guadeloupe, ils représentent tout même 10 %). En Alsace, 90 % des établissements sont cotés A et à peine 1 % reçoit une cotation « C ». En Limousin, seuls des établissements de santé mentale sont notés « C ».

Le médico-social ne fournit que très peu de données sur ce sujet. Certaines régions comme PACA font état de plaintes, sans en indiquer le nombre. Le Nord-Pas-de-Calais dispose de personnes qualifiées pour aider, entre autres, à garantir l'accès au dossier médical. Une PQ est en cours de désignation à la Réunion.

En conclusion, il apparaît que le droit à l'accès au dossier médical est effectif dans le secteur hospitalier au regard du nombre de régions ayant obtenu une cotation HAS « A ». Toutefois, l'appréciation de l'effectivité manque de précisions au vu du peu d'informations sur le nombre de plaintes et de réclamations relatives à ces demandes d'accès (8 rapports sur 24).

### ***C. Le respect des droits spécifiques des usagers***

#### **1. Assurer la scolarisation des enfants en situation de handicap en milieu ordinaire ou adapté**

L'item du nombre d'enfants en situation de handicap scolarisés a plutôt bien été rempli par les diverses CRSA, avec souvent une distinction entre scolarité en milieu individuel et scolarité en milieu collectif. On signale que la région Poitou-Charentes accueille 6524 élèves handicapés scolarisés (4180 en scolarisation individuelle et 2344 en scolarisation collective), que la région PACA accueille 11 121 enfants en situation de handicap. En Aquitaine, ceux-ci représentent 1,9% des élèves scolarisés dans l'ensemble de l'Académie. Toutefois, il semble relativement difficile d'apprécier ces chiffres élevés au regard du nombre de demandes effectuées, qui, elles, sont à coup sûr plus élevées. Un nombre limité de régions renseigne l'évolution de la scolarisation des enfants en situation de handicap par rapport aux années précédentes. Ainsi, il est permis de se rendre compte que la scolarisation des enfants en situation de handicap a fait un bond depuis 4 ans en Alsace (+ 12 %) ou dans le Limousin (+ 13 %), avec toutefois une stagnation de la scolarisation en milieu individuel compensée par une hausse de la scolarisation en milieu collectif et en ULIS/CLIS.

Un focus peut être effectué sur les actions spécifiques entreprises par les régions :

- La région Rhône-Alpes rapporte que deux projets sont portés par l'académie de Lyon. Le premier est l'installation d'une unité d'enseignement maternelle pour les enfants souffrant de Troubles du spectre autistique (TSA) : des unités d'enseignements ont été implantées en école maternelle à la rentrée 2014. Régie par une convention signée par le représentant de l'établissement ou service médico-social, la rectrice et la directrice de l'ARS, l'UEM bénéficie d'un double financement conséquent. D'une part, par l'ARS, pour un montant annuel de 280 000 euros sous forme de subvention, d'autre part l'éducation nationale met à disposition un emploi temps plein de personnel enseignant spécialisé, pilote de l'unité et garant du projet de fonctionnement. Le second consiste à rendre la littérature accessible pour les élèves avec des troubles du spectre autistique.
- La région Auvergne a développé un Plan Autisme Régional. Celui-ci a notamment permis de distinguer 356 enfants présentant des troubles envahissants du développement (TED). Deux actions ont été menées. La première consiste à déployer un panel de structures adaptées pour leur scolarisation, permettant une graduation et une continuation des parcours. La seconde prévoit de développer un niveau « intensif précoce » pour compléter le panel et répondre aux besoins des élèves avec autisme ou autre TED de 3 à 6 ans, dont le dépistage fait l'objet d'une action ciblée, à partir d'unités d'enseignement implantées dans les écoles maternelles.
- La région Nord-Pas-de-Calais est particulièrement touchée par le phénomène de la scolarisation hors de France des enfants en situation de handicap (environ 1500), puisqu'étant frontalière avec la Belgique. Un programme régional d'accès à la prévention et aux soins des personnes en situation de handicap (PRAPSPH) est donc en cours de mise en place. De plus, la CRSA constate que depuis 2005, le nombre d'élèves en situation de handicap scolarisés dans les établissements publics de la région a considérablement augmenté. Une convention ARS-Education nationale a été signée en 2013 sur ce sujet.

Il est à noter que la CRSA Bretagne recommande d'ajouter au cahier des charges des rapports droits des usagers le temps de scolarisation des enfants, afin d'avoir une idée plus précise de la qualité de leur prise en charge.

## **2. Droit des personnes détenues : assurer la confidentialité des données médicales et l'accès des personnes à leur dossier médical**

Peu de régions ont renseigné ces données. Seule la Corse fait état de demandes (6 contre 8 en 2012) d'accès au dossier médical. La région Rhône-Alpes indique que l'accès au dossier médical semble, au vu des informations disponibles, s'opérer sans difficulté majeure bien qu'il soit encore trop rarement informatisé.

Les chiffres de l'extraction de personnes détenues pour raisons médicales ne sont pas suffisamment renseignés pour pouvoir établir une comparaison à l'échelle nationale.

Il est toutefois autorisé de constater qu'un certain nombre de régions entreprennent des actions à l'endroit de ce public particulièrement vulnérable que sont les personnes détenues.

La région Poitou-Charentes fait état de la labellisation du « Programme promotion santé détenu(es) du centre pénitentiaire de Vivonne », par l'AIDES et Q. Jacou. La région Limousin a recensé les interventions d'AIDES, de l'IREPS ou encore de l'association nationale de prévention en alcoologie dans les maisons d'arrêt. L'ARS Limousin a prévu de rassembler les médecins des unités de consultation et de soins ambulatoires (UCSA) des maisons d'arrêt pour élaborer une procédure afin que tout détenu éligible ait accès au dépistage du cancer du sein/colon.

En Alsace, la CSDU de la CRSA s'est étonnée que seul l'aspect de l'accès au dossier médical pour les personnes détenues soit évalué dans les rapports. Il conviendrait d'avoir un spectre beaucoup plus large d'informations qui permettrait d'appréhender le respect du secret médical et l'accès aux soins des personnes détenues. Ainsi, le contrôleur général des lieux de privations de liberté avait, dans un rapport sur la maison d'arrêt de Strasbourg, pointé du doigt la présence de caméras de surveillances dans les locaux où se déroulent les consultations de psychiatrie ou encore l'utilisation des cellules prévues pour les personnes en situation de handicap comme salles de repos pour le personnel pénitentiaire.

### **3. Santé mentale : veiller au bon fonctionnement des commissions départementales de soins psychiatriques**

L'analyse des rapports des CRSA fait apparaître que la majorité des régions ont renseigné l'existence des Commissions départementales des soins psychiatriques (CDSP). Il apparaît qu'il existe des régions pour lesquelles cette exigence légale n'est pas respectée. Ainsi, en Corse il n'existe qu'une seule CDSP pour deux départements. Concernant le taux de transmission des rapports des CDSP à l'ARS et à la CRSA, dans certaines régions comme l'Ile-de-France, l'Aquitaine, la Franche-Comté, la Bourgogne, la Champagne-Ardenne, la Bretagne, il est égal à 100%.

Les remontées de données se font moins régulières lorsqu'il s'agit de renseigner le nombre de réunion de la CDSP, d'examen de dossiers de soins sur décisions du directeur de l'établissement (SDDE) ou sur décision du représentant de l'Etat (SDRE), ou encore de visites d'établissements.

Le nombre de réunions est très variable au sein d'une même région. En prenant pour exemple les CDSP de Bretagne, on constate que la CDSP d'Ille-et-Vilaine s'est réunie 8 fois en 2013, contre 3 pour la CDSP des Côtes d'Armor. Le taux de RU siégeant à ces commissions varie lui aussi, passant dans le Limousin de 50 % en Creuse à 100 % en Haute-Vienne.

Pour le nombre de dossiers examinés, là aussi existe une grande disparité à l'intérieur des régions. En Limousin, la Creuse a examiné 88 dossiers de SSDE ou de SDRE tandis que la Corrèze n'en a examiné qu'un. On constate, cela va sans dire (mais cela ira mieux en le disant), que le nombre de dossiers examinés est souvent corrélé au nombre de réunions de la CDSP.

En somme, il conviendrait d'assurer une meilleure remontée des données sur ce sujet, afin d'établir une vision d'ensemble nationale de l'activité des CDSP. L'évaluation du respect des droits des usagers en psychiatrie pourrait intégrer d'autres facteurs que le fonctionnement des CDSP, comme le nombre de maintien en isolement ou de mesures de contention (proposé par la CRSA Rhône-Alpes et la CRSA Corse). Ces chiffres seront d'autant plus aisés à obtenir qu'un registre de la contention et du placement en isolement est créé par l'article 13 quater du Projet de loi de modernisation de notre système de santé (PLMSS).

La CRSA Corse préconise de revoir certaines conventions, afin d'optimiser l'articulation entre la clinique et les urgences. Elle recommande également de développer les coopérations entre les équipements et les compétences médico-sociales et l'offre de soins de psychiatrie. La CRSA Pays-de-la-Loire propose de réunir régulièrement tous les membres des CDSP de la région, en présence du juge des détentions et de la liberté, afin de mettre en commun les expériences et les pratiques.

## **Orientation 2 : Renforcer et préserver l'accès à la santé pour tous**

### ***A. Assurer l'égal accès aux professionnels de santé et à la prise en charge médicale et médico-sociale***

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

Le premier critère analysé est celui de la densité des médecins libéraux. L'idée ici est de mesurer la part de la population vivant dans un bassin où la densité de médecin est de 30 % inférieure à la moyenne nationale. Un peu moins d'une dizaine de régions ont renseigné ce point, avec de fortes disparités, la part de la population concernée allant de 0 % à la Réunion, 0,74 % en PACA, 2,1 % en Languedoc-Roussillon à 33 % en Guadeloupe. Les régions Bourgogne (18,6 %), Picardie (17%, avec des pics allant jusqu'à 50 % dans certains bassins de population) Centre-Val-de-Loire (14 %) et Pays-de-la-Loire (13 %) sont également touchées. Des régions comme la Franche-Comté enregistrent de nets progrès, avec seulement 7,29 % de la population dans ce cas (sur des données 2012). En Alsace, les bassins de vie les

plus touchés comme ceux d'Ensisheim ont fait l'objet de politiques permettant de réduire le manque de professionnels de près d'un 1/3.

En Alsace toujours, la CRSA a calculé la part d'omnipraticiens en secteur 1 et celle en secteur 2, ce qui permet d'afficher de fortes disparités entre les territoires de santé. Ainsi, le territoire de Strasbourg-Molsheim-Schirmeck compte 2 fois plus d'omnipraticiens en secteur 2 (8 %) que le territoire de Thann-Mulhouse-Altkirch. Même constat en Haute-Normandie où la part de l'offre de soins en secteur 1 varie entre 77 % (territoire d'Evreux) et 87 % (territoire de Dieppe).

Quelques régions ont également renseigné le nombre de structures d'exercice collectif en milieu ambulatoire, mais ces chiffres ne sont jamais rapportés à la population par territoire et par bassin de population. L'ouest de la France semble particulièrement bien doté avec 44 structures de ce type en Aquitaine et 68 en Bretagne.

La CRSA Limousin propose une liste d'actions mises en œuvre pour réduire ces inégalités comme le financement par le FIR d'ingénierie et d'aide au démarrage ou encore la mise en place de consultations dans les zones fragiles par des professionnels implantés dans les zones bien dotées.

De manière générale, malgré les actions entreprises, il est constaté que les inégalités d'accès aux professionnels de santé libéraux restent très grandes, entre les régions mais aussi entre les territoires à l'intérieur même des régions. Toutefois, le peu de données disponibles en matière de tarifs opposables par spécialité, la répartition de l'offre de soins en fonction des secteurs ou encore le nombre et la répartition des structures d'exercice collectif en milieu ambulatoire ne permet pas d'avoir une photographie complète de ces inégalités.

Il sera intéressant de suivre l'évolution de ces données d'accès aux professionnels de santé libéraux avec l'institutionnalisation par la loi du pacte-territoire santé (article 12bis du PLMSS). Pour assurer ce suivi, il est indispensable pour les CRSA (et les ARS bien entendu) de disposer des données nécessaires par territoire de proximité: densité de professionnels libéraux, pourcentage d'actes en tarifs opposables, ....

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

Ici, il apparaît extrêmement regrettable que très peu de données soient renseignées concernant le refus de soins à l'égard des personnes bénéficiaires de la CMU ou de l'AME. Cette carence peut être imputable non seulement à la non-communication par la CPAM et les conseils de l'ordre de ces données, mais aussi à la non-connaissance du dispositif de plaintes par les bénéficiaires de la CMU et de l'AME lésés. Aucune plainte n'a par exemple été enregistrée par l'ordre des pharmaciens et celui des masseurs-kinésithérapeute en Picardie.

Les CRSA Pays-de-la-Loire, Rhône-Alpes et la Réunion rappellent que la communication des données sur l'accessibilité financière aux soins devrait être une évidence pour permettre à ces



instances de jouer leur rôle. La CRSA Réunion rappelle que la part de bénéficiaires CMU-CMU-C dans le nombre total d'assurés réunionnais est de 41 %.

La CRSA Languedoc-Roussillon fait savoir dans son rapport que l'ARS a commandé au CREAMI-ORS (Carrefour de Ressources et d'Etudes pour l'Autonomie et l'Inclusion) une étude sur le renoncement aux soins.

La CNS recommande dans le même esprit que les CPAM et les conseils des ordres soient alertés sur la nécessité de transmettre ces données nécessaires pour une première approche du refus de soins, à l'heure de l'introduction de la notion d'observation et d'évaluation du refus de soins dans le Projet de loi de modernisation de notre système de santé (article 19) et de la généralisation du tiers-payant d'ici 2017.

## ***B. Assurer l'accès aux structures de prévention et réduire les inégalités d'accès à la prévention, aux soins et à la prise en charge médico-sociale***

### **1. Assurer l'accès aux structures de prévention**

Pour analyser si l'accès aux structures de prévention est assuré, les ARS étaient invitées à recueillir le taux de participation au dépistage du cancer colorectal chez les 50 à 74 ans, du cancer du sein pour les femmes de 50 à 74 ans, le taux de couverture vaccinale des enfants de 24 mois contre la rougeole, les oreillons et la rubéole mais aussi la prévalence de l'obésité et du surpoids parmi les enfants en grande section de maternelle. Ces quatre indicateurs étaient disponibles dans les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM) de chaque région.

Concernant le taux de participation au dépistage organisé du cancer colorectal chez les 50 à 74 ans, la moyenne nationale est de 29,8 %. Onze régions (Auvergne, Centre, Bourgogne, Rhône-Alpes, Pays-de-la-Loire, Bretagne, Alsace, Haute-Normandie, Franche-Comté, Limousin avec un maximum de 44 %) rapportent un taux supérieur à cette moyenne. Cinq autres régions, bien qu'ayant un taux inférieur ou égal à la moyenne, restent proches de celle-ci pour deux d'entre elles. Le Languedoc-Roussillon a vu son taux de dépistage baisser de 4 points depuis 2010 pour s'établir à 24 %. Seule la Corse est très en retard avec 11 % de taux de participation au dépistage. Les autres régions n'ont pas renseigné cet item.

Concernant le taux de participation au dépistage organisé du cancer du sein chez les femmes de 50 à 74 ans, la moyenne nationale est de 52,6 %. Onze régions disposent d'un taux de participation supérieur à la moyenne (Auvergne, Centre, Bourgogne, Franche-Comté, Rhône-Alpes, Pays-de-la-Loire avec un maximum de 62 %, Haute-Normandie, Bretagne, Picardie, Alsace, Limousin) et cinq régions (Languedoc-Roussillon, La Réunion Corse, Ile-de-France, Guadeloupe) font état d'un taux compris entre 38% et la moyenne nationale. Là aussi, la

région Corse est la moins bien dotée. Il est à noter aussi que les disparités entre les territoires au sein des régions sont patentées. Dans la même ville de Mulhouse (Haut-Rhin), selon les quartiers, les taux de dépistage du cancer de sein varient de 49 à 67 %.

L'item couverture vaccinale pour le ROR à 24 mois n'est de loin pas rempli par toutes les régions. Ici, on constate de fortes disparités par rapport à l'objectif national fixé à 95 %. Par exemple, à la Réunion, la couverture vaccinale n'est que de 76 % à 24 mois mais arrive à 94 % lorsque l'enfant atteint 8 ans. En Franche-Comté, la couverture vaccinale passe de 89,4 % en 2012 à 91,2 % en 2013. En Pays-de-la-Loire et en Alsace, elle se situe encore à 89 %.

Concernant la prévalence de l'obésité et du surpoids parmi les enfants en grande section de maternelle, même constat. Seules quatre CRSA ont renseigné cet item dans leur rapport. Ainsi, la CRSA Pays-de-la-Loire mentionne que cette prévalence est de 8,6% dans la région. Pour la Guadeloupe, cette prévalence est de 8,2% pour le surpoids et pour l'obésité de 4,3%. La région Picardie rapporte un taux de prévalence de l'obésité de 4,2%. En plus de l'obésité (3,4 %), la CRSA Alsace a recensé le nombre d'enfants en surpoids (14,1 %) et ceux en dénutrition-anorexie (2,9 %). Ces deux chiffres étaient respectivement de 5,3 % et de 17,6 % à l'aube du nouveau millénaire.

De nombreuses initiatives intéressantes en matière d'accès aux structures de prévention sont recensées par les rapports. En Corse, la CRSA tient à souligner l'action de l'Association régionale corse du dépistage des cancers (Arcodeca), qui met en œuvre les programmes nationaux du dépistage organisé des cancers en Corse. En Franche-Comté, l'association pour le dépistage du cancer travaille à l'identification des zones de moindre participation, ce qui permet de décliner des actions spécifiques inscrites dans les contrats locaux de santé. En Limousin, des personnes relais sont identifiées sur les zones de moindre participation. La CRSA Rhône-Alpes souhaite quant à elle promouvoir le carnet vaccinal électronique (CVE), proposé par l'Union régionale des professionnels de santé (URPS) de Rhône-Alpes. Les CRSA Auvergne et Bretagne mettent en valeur les actions de communication qui ont pour but l'accès du plus grand nombre aux actions de prévention. Toutefois, selon ces CRSA, il est nécessaire de renforcer les initiatives visant à un meilleur accès à la prévention.

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

Dans de nombreuses régions ont été signés des Contrats locaux de santé (CLS) en 2013. Les CLS sont une mesure instituée par la loi HPST de 2009 et établie à partir d'un diagnostic participatif partagé et élaboré par l'ARS, la collectivité territoriale concernée et ses partenaires. La région la plus active sur ce point est sans conteste l'Ile-de-France avec 58 contrats signés, et 15 en cours de négociation. L'Aquitaine (12), la Franche-Comté (11) et la Bourgogne (10) suivent. En Franche-Comté, 55 % de la population est concernée par les CLS, contre 50 % l'année précédente. Dans la région Limousin, ces CLS ont sans conteste été pour

la plupart des succès (prévention du suicide, qualité de l'air dans l'habitat...) mais il y aussi eu des échecs (dépistage des cancers).

Un autre item intéressant permet cette fois d'évaluer les inégalités d'accès aux structures médico-sociales est l'écart intrarégional d'équipements en établissements et services médico-sociaux (ESMS) mesurés à partir de la dépense d'assurance maladie pour les personnes en situation de handicap de 0 à 59 ans et pour les personnes âgées de 75 ans et plus. On note des différences très nettes entre les régions, mais aussi entre la prise en charge des personnes âgées (PA) et la prise en charge des personnes en situation de handicap (PSH). Les inégalités sont bien plus visibles dans le domaine des PSH que dans le domaine des PA.

Dans le premier, les régions les plus inégalitaires (plus de 20 % de différence) sont l'Aquitaine, le Centre Val-de-Loire, la Bretagne et l'Ile-de-France. A contrario, la Haute-Normandie et la Picardie font figures de bons élèves, avec des différences très faibles entre les établissements (moins de 3 %). En Languedoc-Roussillon, le développement des services pour adultes (SAMSAH) et enfants (SESSAD) a pour objectif d'améliorer l'adaptation de l'offre au besoin.

Chez les personnes âgées, les différences sont également marquées. La région la plus inégalitaire est le Languedoc-Roussillon avec 20,3 % talonné par la Bourgogne (17,3 %) et l'Ile-de-France (16,9 %). La Franche-Comté est la région la moins inégalitaire en équipements d'ESMS avec 2,8 % (en augmentation de 0,5 % tout de même par rapport à 2012), suivie par la Picardie avec 3,9 % et l'Alsace avec 5 % (5,9 % en 2011).

Des régions ultra-marines comme la Guadeloupe, la Guyane ou la Réunion n'ont pas renseigné cet item, arguant que leur territoire était trop petit et les ESMS trop peu nombreux pour mesurer des écarts significatifs.

Le dernier point analysé concerne le nombre de logements ayant fait l'objet d'une évaluation sanitaire et par la suite, d'une procédure d'insalubrité. Sans surprise, l'Ile-de-France tient le haut du pavé avec 2223 logements dans ce cas. Dans les autres régions, quand il est renseigné, ce nombre est de quelques centaines (seulement 17 pour le Limousin).

En région Rhône-Alpes, la CRSA souhaite valoriser les actions déjà conduites par le Comité d'Amélioration du Logement de la Drôme (CALD) qui lutte contre l'habitat indigne et indécent. Certaines de ses actions ont, auparavant, contribué à formaliser les processus de traitement, et ce en dépit et dans le respect de la diversité des situations, à accompagner les occupants tout au long du traitement du logement, à persuader les responsables de réaliser des travaux.

En résumé, le nombre des contrats locaux de santé, en augmentation exponentielle depuis l'instauration de cette mesure (environ 250 à ce jour), traduit bien la nécessité d'avoir une approche de proximité dans les politiques de santé. Les écarts interrégionaux et intra-régionaux pour les ESMS demeurent très forts ce qui justifie la poursuite de politiques en direction de l'équité territoriale tout en tenant compte des caractéristiques des populations concernées pouvant justifier une partie des écarts. Concernant la difficulté pour les CRSA de

suivre la question des logements insalubres, elle traduit la difficulté des démarches intersectorielles dans lesquelles de nombreux acteurs (ARS, collectivités territoriales, ...) sont impliqués.

### **Orientation 3. Conforter la représentation des usagers du système de santé**

Pour déterminer si la formation des représentants des usagers siégeant dans les instances du système de santé est assurée, l'arrêté du 5 avril 2012 invitait les ARS à établir une typologie des différentes formations organisées pour les représentants d'usagers (RU). Contrairement à l'an dernier, cette année, presque tous les rapports des CRSA ont répondu à cette rubrique, en se basant sur les données de l'année 2012.

Plusieurs structures ont mis en œuvre des formations des représentants des usagers siégeant dans les instances du système de santé. Tout d'abord, les CISS régionaux ont organisé des formations dans plusieurs régions (Aquitaine, Poitou-Charentes, Centre, Guadeloupe, Champagne-Ardenne, Rhône-Alpes, Bretagne, Ile-de-France, Haute-Normandie, Pays de la Loire) parmi lesquelles le nombre de RU formés est élevé (entre 304 et 1 011 RU). Dans d'autres régions plus minoritaires, ce nombre oscille entre 12 et 191 RU formés. Quand il n'y avait pas de CISS régional comme pour la Guyane, le CISS national et le CISS d'une autre région (Martinique) sont intervenus pour former les représentants d'usagers. La CRSA Guyane réclame d'ailleurs la création d'un CISS régional. Quant au CISS Océan Indien, il a mené des formations non seulement à la Réunion, mais aussi à Mayotte. D'autres actions que les formations ont été mises en œuvre, comme le CISS Limousin qui a mis en place depuis la fin de l'année 2013 des groupes d'échange de bonnes pratiques.

Certaines régions sont restées en marge de cette tendance. Seulement 12 RU ont été formés en Guadeloupe ou encore 33 en Haute-Normandie. Concernant les formations organisées en Auvergne (67 RU formés), en Lorraine (également 67 RU formés) et en PACA (140 RU formés), elles l'ont été en collaboration avec l'ARS. D'autres associations que le CISS sont également intervenues, comme l'association des représentants d'usagers dans les cliniques, les associations et les hôpitaux (ARUCAH) en Franche-Comté, qui a formé 200 RU.

Les établissements de santé ont parfois organisé eux-mêmes des formations à l'égard de leurs représentants des usagers. A titre d'exemple, le rapport de la CRSA Corse fait apparaître que 42% des établissements ont formé leurs RU. Le Nord-Pas-de-Calais enregistre une augmentation sensible de la formation de ses RU siégeant en CRUQPC par les établissements, le taux de personnes formées passant de 25 % en 2012 à 30,3 %, le bénéfice de cette hausse étant imputable au secteur privé (de 21 à 42,5 %). En PACA, le taux de RU formés connaît une baisse minime passant de 42 à 40 %.

Les CRSA ont également recensé les actions innovantes en matière de droits des usagers, souvent labellisées. La Conférence Languedoc-Roussillon a pour sa part relevé deux labellisations « droit des usagers de la santé », une pour le CHU de Montpellier pour le

« Projet patient » qui donne une place active aux RU en les faisant participer à l'organisation et à la politique de l'établissement, et une autre pour l'association ASM-USSAP pour « une écoute active par les représentants d'usagers au service de la satisfaction des patients ».

En matière de mise en place de procédures d'information des RU quant à l'existence de formations, divers mécanismes sont adoptés comme notamment la publication sur le site Internet du CISS, l'envoi d'e-mails aux adhérents des associations, l'organisation de journées d'information organisées par des associations, la déclaration de l'existence de ces formations lors des conseils d'administration et l'envoi de courriers aux RU membres des CRUQPC. En outre, la CRSA Midi-Pyrénées indique que 97% des établissements de santé dispensent une information aux RU sur le fonctionnement de l'établissement, le rôle de la CRUQPC et leur rôle au sein de la Commission. Néanmoins, seuls 25,6% des établissements les informent sur les modalités de remboursement des frais de déplacements des RU et les indemnités de représentation ; ce qui peut être un signal d'alarme au regard de ce que peut représenter l'indemnisation des frais dans l'incitation à participer aux réunions de CRUQPC et aux formations.

Plusieurs CRSA (Aquitaine, Centre-Val-de-Loire, Ile-de-France) invitent à réfléchir sur le contenu des formations proposées aux RU. Les CRSA pourraient préconiser des thématiques telles que l'observation de la qualité de l'accueil, des soins, du recueil des doléances, plaintes et réclamations des usagers et du traitement de ces données. Une réflexion partagée CISS/CRSA est proposée par la CRSA Ile-de-France.

Il sera intéressant de voir l'évolution (certainement très positive) de cet item avec l'introduction d'une obligation à la formation – et donc d'un financement idoine - pour les représentants d'usagers à l'article 43B du projet de loi de modernisation de notre système de santé. Mais d'ores et déjà, la CNS recommande aux établissements de contribuer à mieux faire connaître l'offre de formation aux RU et les modalités de prise en charge des frais engagés. Quand aux ARS appuyées par les CRSA, elles doivent contribuer à cette information et soutenir les initiatives en matière de formations destinées aux RU.

## Orientation 4. Renforcer la démocratie sanitaire

Participation aux différentes réunions des CRSA et aux Conférences de territoires						
	Participation des représentants d'usagers				Participation de tous les collèges	
	Assemblée plénière CRSA	Commission permanente CRSA	Toutes commissions CRSA	Conférences de territoire	Assemblée plénière CRSA	Conférences de territoire
Alsace			58	44	51	39,5
Aquitaine					53	
Auvergne	83,3		67,9	66,6		
Bourgogne				66,5		42
Bretagne			67			
Centre			75,36	73,4		
Champagne-Ardenne	69				44,81	
Corse						
Franche-Comté			69	41,6	63,8	51,7
Guadeloupe			61	58		61,67
Guyane						
Haute-Normandie	78	69	76	86		
Ile-de-France	74					
Languedoc-Roussillon			78		57	
La Réunion						
Limousin	58	72	69,5	50	52	50
Lorraine	65	87	65,8	61,4	53	62
Midi-Pyrénées			61	69		
NPDC	64			61,44	45	35,82
PACA	33	83	42			59
Pays de la Loire	89	88		49		
Picardie			72,4		64	
Poitou-Charentes			72,2		57,5	
Rhône-Alpes	60	75		51,5		
<b>Moyenne</b>	<b>67,33</b>	<b>79</b>	<b>66,80</b>	<b>59,88</b>	<b>54,11</b>	<b>50,21</b>

La CRSA Bretagne rapporte que la solution pour assurer une meilleure participation des RU est de donner plus d'importance aux avis émis par les instances. De cette manière, le taux de participation de leurs membres pourrait s'en trouver plus élevé.

Par ailleurs, la région Haute-Normandie rapporte que c'est par l'instauration de délais de convocation, d'horaires consensuels et de remboursement des déplacements que les régions pourront renforcer la démocratie sanitaire. D'où l'importance du travail de secrétariat effectué par les ARS.

## **IV. Contribuer à renforcer la démocratie en santé**

### **Recommandations en lien avec le projet de loi de santé et ses textes d'application**

Dans le contexte présent d'adoption de la loi de modernisation de notre système de santé, la CNS tient à reprendre certaines de ses recommandations antérieures qui lui semblent plus particulièrement d'actualité pour contribuer à développer la démocratie en santé.

#### **1. Introduire l'observation du respect des droits des usagers comme une composante du service public d'information en santé.**

Les pouvoirs publics ont développé un projet ambitieux de « Service public d'information en santé », inscrit dans le projet de loi de modernisation de notre système de santé à l'article 21.

La CNS recommande que le service public d'information en santé intègre comme un axe spécifique l'observation du respect des droits des usagers, comme cela avait été proposé dans le rapport du comité des sages, présidé par Alain Cordier.

Cette observation doit pouvoir être menée aux niveaux territorial, régional et national en associant les différents acteurs concernés dont les CSDU des CRSA et la CNS. Elle nécessite la mise à disposition de données à ces instances en charge de l'évaluation du respect des droits des usagers (voir § ci-dessous).

L'observation du respect des droits des usagers a vocation à être une des composantes de suivi de la mise en œuvre de la loi de santé.

#### **2. Renforcer la contribution des CRSA et de la CNS dans l'évaluation du respect des droits des usagers.**

Les rapports des CRSA sont établis à partir d'un cahier des charges défini par un arrêté du directeur général de la santé. Opérationnel depuis 2012, des pistes d'amélioration de ce cahier des charges sont clairement apparues car sur divers sujets les données ne sont pas avérées disponibles ou les plus pertinentes.

La CNS souhaite qu'une réflexion inter directions du Ministère se mette en place en lien avec les ARS et les présidents de CRSA et CSDU afin de faire évoluer le cahier des charges dans un sens favorable à une plus grande lisibilité du respect des droits des usagers quelle que soit leur situation.



3. **Refondre le circuit des plaintes et réclamations dans le secteur de la santé, le clarifier et diffuser un outil schématique simple qui en permette une compréhension claire et unifiée par tous les acteurs des différents secteurs.**

La CNS recommande de privilégier un point d'entrée unique pour les usagers, dans une approche territoriale de proximité afin que les plaintes puissent être recueillies, enregistrées et traitées en subsidiarité (il ne s'agit pas de défaire ce qui fonctionne) quel que soit le secteur de la santé concerné (hôpital, ambulatoire, médico-social,...). Il s'agit de développer un dispositif homogène pour l'utilisateur tout le long de son parcours de santé. Par ailleurs, une analyse territoriale et collective des plaintes (observatoire) doit pouvoir être réalisée.

Le projet de loi prévoit une expérimentation possible par les conseils territoriaux de santé de ce point d'entrée unique pour les médiations, les plaintes et les réclamations. La CNS s'en félicite, elle demande la mise en place de ce dispositif depuis début 2013.

4. **Mettre en place une cartographie territorialisée de l'accès aux droits et à la santé, (prévention, aux soins, etc.)**

Une telle cartographie territorialisée contribue à l'observation du respect des droits des usagers et doit permettre la mise en place d'actions correctrices collectives. Elle devrait être mise à la disposition des CRSA et de leurs commissions.

5. **Mettre en place, ou renforcer s'il existe, un réseau sentinelle associant professionnels et associations de terrain, (dispositif de lanceurs d'alertes à organiser) pour identifier et signaler plus rapidement les situations de personnes rencontrant des difficultés d'accès aux droits et à la santé (notamment, contribution à l'observatoire des refus de soins).**

Ce réseau sentinelle doit permettre rapidement la mise en place d'éventuelles actions d'accompagnements individuelles en mobilisant les ressources adéquates, car il ne s'agit pas seulement d'observer mais d'observer pour agir.

6. **Faciliter la remontée d'information en provenance des établissements de santé (sanitaires ou médico-sociaux).**

Les rapports des CRSA montrent qu'il persiste des difficultés dans la remontée des informations en provenance des établissements.

- L'ARS doit s'assurer que chaque établissement hospitalier adresse le rapport annuel de la CRUQPC. La CNS rappelle qu'il existe un dispositif informatique qui facilite largement la remontée d'informations, et invite toutes les ARS à s'en emparer. Ces dernières doivent apporter un accompagnement en cas de besoins ou de difficultés. Cet accompagnement tiendra compte des éventuelles évolutions réglementaires sur ce sujet, liées à la mise en œuvre de la loi sur la modernisation du système de santé.

- Concernant les établissements médico-sociaux, une standardisation et une informatisation d'un ensemble de données portant sur le respect des droits des usagers doivent être développées (comme cela a été fait pour les CRUQPC) en tenant compte des expériences déjà menées en région, et des évaluations auxquelles les établissements doivent se conformer. Ainsi, les CRSA et la CNS pourront disposer d'un suivi régulier dans ce domaine sans pour autant alourdir de manière inconsidérée les procédures pour les établissements.

# Annexes

## ***Annexe 1 : Charte de la personne dans son parcours personnalisé de santé et des professionnels l'accompagnant***

### **Version résumée**

#### **TROIS PRINCIPES S'APPLIQUANT EN TOUTES CIRCONSTANCES, TOUT AU LONG DU PARCOURS**

##### **1. Usagers et professionnels s'inscrivent dans une relation partenariale.**

*Cette relation partenariale est faite de respect, de bienveillance, de confiance et d'écoute mutuels ; la relation s'instaure selon des modalités adaptées à la situation personnelle de l'utilisateur, dans le respect de son autonomie quel qu'en soit le niveau ; l'utilisateur est toujours reconnu comme un sujet de droit ou un citoyen et ne fait l'objet d'aucune discrimination ; l'utilisateur agit selon les mêmes principes à l'égard des professionnels ; l'utilisateur a, à sa disposition, les moyens appropriés de formuler son appréciation sur la qualité de la relation avec les professionnels et des prestations reçues (expression de satisfaction, signalement de dysfonctionnement, plainte, réclamation, ....).*

##### **2. La relation entre l'utilisateur et les professionnels respecte le principe selon lequel la décision finale appartient à l'utilisateur.**

*Elle repose sur la base du partage d'une information claire et loyale, incluant les aspects financiers et le reste à charge, permettant à l'utilisateur d'exprimer son consentement libre et éclairé ; l'utilisateur est reconnu comme acteur de sa santé ; pour exercer son pouvoir de décision, l'utilisateur est en droit de se faire accompagner par la personne de son choix (personne de confiance ou référent de parcours de santé, notamment); toute personne majeure a droit au respect de ses volontés quant à sa fin de vie telles qu'elle les a exprimées dans ses directives anticipées, dans le respect des obligations légales et déontologiques ; elle est en droit également, pour le cas où elle ne serait plus en état d'exprimer ses volontés, de désigner une personne de confiance ou un mandataire pour faire valoir ses souhaits dans les décisions relatives à sa fin de vie.*

##### **3. Usagers et professionnels partagent des responsabilités collectives vis-à-vis des politiques de santé et du système de santé et de solidarité.**

*Usagers et professionnels, eux-mêmes ou leurs représentants, participent aux décisions relatives aux politiques de santé (conception, mise en œuvre, évaluation) à tous les niveaux territoriaux ; aux décisions d'orientation de l'activité des établissements et services de santé.*

*Tous les usagers sont destinataires d'une information sur l'existence de représentants des usagers et sur les instances dans lesquelles ils siègent et qu'ils peuvent saisir tout au long de leur parcours de santé.*

*Usagers et professionnels agissent en étant conscients que les décisions qu'ils prennent, les comportements qu'ils adoptent ont un impact sur la pérennisation de notre système de santé solidaire.*

#### **QUATRE CONTEXTES ESSENTIELS DE MISE EN ŒUVRE DE LA RELATION PARTENARIALE**

- A. Usagers et professionnels partagent l'objectif de promotion de la santé, de prévention et de maintien de la santé tout au long du parcours personnalisé de santé.**

*Usagers et professionnels sont conscients de la nécessité de mettre en œuvre et d'adhérer à une démarche de prévention tout au long du parcours de santé et de créer, choisir ou maintenir des environnements de vie favorables à la santé. Ils sont attentifs à articuler aux mieux les réponses aux besoins dans le domaine de la santé et du social.*

- B. Toute personne dans son parcours personnalisé de santé peut accéder aux établissements et services de santé quelle que soit sa situation (sociale, économique, géographique, pathologique, de handicap, de dépendance,...).**

*Les professionnels s'assurent que l'accessibilité aux établissements, structures et services de santé est effective et équitable.*

*Dans une démarche en responsabilité populationnelle, les professionnels font en sorte d'aller vers les personnes qui sinon, resteraient en marge du système de santé.*

- C. Le parcours personnalisé de santé s'élabore dans une démarche de co-construction entre usagers et professionnels.**

*Sous réserves des dispositions très particulières liées à des impératifs de santé publique et de sécurité publique (haute contagiosité, soins sans consentement en psychiatrie), l'utilisateur exerce en toutes circonstances son libre choix de professionnels de santé ou d'intervenants (dans le respect, le cas échéant, des contraintes de services), de thérapeutiques selon les propositions qui lui sont faites, d'établissements ou de services, de lieux de vie ou de soins.*

*L'utilisateur bénéficie d'une orientation pertinente lorsque le professionnel ou la structure à laquelle il s'adresse n'est pas en mesure de répondre à ses besoins. L'utilisateur est en droit de modifier ses choix au cours du temps.*

*L'utilisateur bénéficie d'un droit à l'accompagnement de son parcours par un professionnel référent lorsque ce parcours est complexe.*

- D. Les professionnels mettent tout en œuvre pour garantir qualité, continuité et sécurité de la prise en charge ou de l'accompagnement social et médicosocial tout au long du parcours personnalisé de santé de l'utilisateur.**

*Les professionnels assurent la fluidité du parcours en faisant en sorte de se coordonner et de partager les informations nécessaires à la qualité de la prise en charge et de l'accompagnement social et médicosocial dans le respect de la volonté des usagers et des principes relatifs à la protection des données personnelles.*

*Certaines populations, en situations vulnérables liées en particulier à certains handicaps font l'objet de suivis spécifiques. Une vigilance particulière est portée au dépistage et à la prise en charge des comorbidités qui peuvent accompagner le handicap.*

*La douleur est prise en charge tout au long du parcours de santé.*

*Indépendamment de leurs ressources, les usagers bénéficient de l'innovation thérapeutique et technique, disponible, évaluée et validée et présentant un bénéfice pour leur santé ; ils sont informés sur les essais cliniques qui pourraient les concerner et sur l'accès anticipé aux médicaments dans le cadre des autorisations temporaires d'utilisation (ATU)*

## ***Annexe 2 : Domaines de compétences pour un exercice collaboratif interprofessionnels***

Cités in Balmer JT : The transformation of continuing medical education (CME) in the United States. *Advances in Medical Education and Practice* 2013;4 171- 182.

<b>Domain</b>	<b>Specific competencies</b>
Values/ethics for interprofessional practice	<p>VE1. Place the interests of patient and populations at the center of interprofessional health care delivery</p> <p>VE2. Respect the dignity and privacy of patient while maintaining confidentiality in the delivery of team-based care</p> <p>VE3. Embrace the cultural diversity and individual differences that characterize patients, populations and the health care team</p> <p>VE4. Respect the unique cultures, values, roles/responsibilities, and expertise of other health professions</p> <p>VE5. Work in cooperation with those who receive care, those who provide care, and others who contribute to or support the delivery of prevention and health services</p> <p>VE6. Develop a trusting relationship with patients, families and other team members</p> <p>VE7. Demonstrate high standards of ethical conduct and quality of care in one's contributions to team-based care</p> <p>VE8. Manage ethical dilemmas specific to interprofessional patient/population centered care situations</p> <p>VE9. Act with honest and integrity in relationships with patients, families and other team members</p> <p>VE10. Maintain competence in one's own profession appropriate to scope of practice</p>
Roles/responsibilities	<p>RR1. Communicate one's roles and responsibilities clearly to patients, families and other professionals</p> <p>RR2. Recognize one's limitations in skills, knowledge, and abilities</p> <p>RR3. Engage diverse health care professionals who complement one's own professional expertise, as well as associated resources, to develop strategies to meet specific patient care needs</p> <p>RR4. Explain the roles and responsibilities of other care providers and how the team works together to provide care</p> <p>RR5. Use the full scope of knowledge, skills, and abilities of available health professionals and health care workers to provide care that is safe, timely, efficient, effective, and equitable</p> <p>RR6. Communicate with team members to clarify each member's responsibility in executing components of a treatment plan or public health intervention</p> <p>RR7. Forge interdependent relationships with other professions to improve care and advance learning</p> <p>RR8. Engage in continuous professional and interprofessional development to enhance team performance</p> <p>RR9. Use unique and complementary abilities of all members of the team to optimize care</p>
Interprofessional communication	<p>CC1. Choose effective communication tools and techniques, including information systems and communication technologies, to facilitate discussions and interactions that enhance team function</p> <p>CC2. Organize and communicate information with patients, families, and health care team members in a form that is understandable, avoiding discipline-specific terminology when possible</p> <p>CC3. Express one's knowledge and opinions to team members involved in patient care with confidence, clarity, and respect, working to ensure common understanding of information and treatment and care decisions</p> <p>CC4. Listen actively, and encourage ideas and options of other team members</p> <p>CC5. Give timely, sensitive, instructive feedback to others about their performance on the team, responding respectfully as a team member to feedback from others</p> <p>CC6. Use respectful language appropriate for a given difficult situation, crucial conversation, or interprofessional conflict</p> <p>CC7. Recognize how one's uniqueness, including experience level, expertise, culture, power, and hierarchy within the health care team, contributes to effective communication, conflict resolution, and positive interprofessional working relationships</p> <p>CC8. Communicate consistently the importance of teamwork in patient-centered and community-focused care</p>
Teams and teamwork	<p>TT1. Describe the process of team development and the roles and practices of effective teams</p> <p>TT2. Develop consensus on the ethical principles to guide all aspects of patient care and team work</p> <p>TT3. Engage other health professionals – appropriate to the specific care situation – in shared patient-centered problem-solving</p> <p>TT4. Integrate the knowledge and experience of other professions – appropriate to the specific care situation – to inform care decisions, while respecting patient and community values and priorities/preferences for care</p> <p>TT5. Apply leadership practices that support collaborative practice and team effectiveness</p> <p>TT6. Engage self and others to constructively manage disagreements about values, roles, goals, and actions that arise among health care professionals and with patients and families</p> <p>TT7. Share accountability with other professions, patients, and communities for outcomes relevant to prevention and health care</p> <p>TT8. Reflect on individual and team performance for individual, as well as team, performance improvement</p> <p>TT9. Use process improvement strategies to increase the effectiveness of interprofessional teamwork and team-based care</p> <p>TT10. Use available evidence to inform effective teamwork and team-based practices</p> <p>TT11. Perform effectively on team and in different team roles in a variety of settings</p>

**Note:** Excerpt from Interprofessional Education Collaborative Expert Panel. (2011). *Core competencies for interprofessional collaborative practice: Report of an expert panel*. Washington, DC: Interprofessional Education Collaborative.<sup>5</sup>

## ***Annexe 3 : Domaines de compétences interculturelles***

Cités in Association American Medical Colleges : Cultural competence education. 2005 ; 19p.

### Domain I: Cultural Competence—Rationale, Context, and Definition

- A. Definition and understanding of the importance of cultural competence; how cultural issues affect health and health-care quality and cost; and, the consequences of cultural issues
- B. Definitions of race, ethnicity, and culture, including the culture of medicine
- C. Clinicians' self-assessment, reflection, and self-awareness of own culture, assumptions, stereotypes, biases

### Domain II: Key Aspects of Cultural Competence

- A. Epidemiology of population health
- B. Patient/family-centered vs. physician-centered care: emphasis on patients'/families' healing traditions and beliefs [for example, ethno-medical healers]<sup>6</sup>
- C. Institutional cultural issues
- D. Information on the history of the patient and his/her community of people

### Domain III: Understanding the Impact of Stereotyping on Medical Decision-Making

- A. History of stereotyping, including limited access to health care and education
- B. Bias, stereotyping, discrimination, and racism
- C. Effects of stereotyping on medical decision-making

### Domain IV: Health Disparities and Factors Influencing Health

- A. History of health-care design and discrimination
- B. Epidemiology of specific health and health-care disparities
- C. Factors underlying health and health-care disparities—access, socioeconomic, environment, institutional, racial/ethnic
- D. Demographic patterns of health-care disparities, both local and national
- E. Collaborating with communities to eliminate disparities—through community experiences

### Domain V: Cross-Cultural Clinical Skills

- A. Knowledge, respect, and validation of differing values, cultures, and beliefs, including sexual orientation, gender, age, race, ethnicity, and class
- B. Dealing with hostility/discomfort as a result of cultural discord
- C. Eliciting a culturally valid social and medical history
- D. Communication, interaction, and interviewing skills
- E. Understanding language barriers and working with interpreters
- F. Negotiating and problem-solving skills
- G. Diagnosis, management, and patient-adherence skills leading to patient compliance

## Remerciements

La Conférence nationale de santé tient à remercier l'ensemble des Commissions spécialisées « droit des usagers » des Conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA) pour leur implication dans la rédaction de ces rapports aussi remarquables les uns que les autres. Elle tient également à saluer le travail des personnels des ARS assurant le secrétariat des CRSA, qui ont souvent été la cheville ouvrière de ces rapports.

La contribution de l'Institut droit et santé (IDS), rédigée par les juristes Katia Grammatico, Claudie Brugier et Jonathan Ros sous la direction d'Anne Laude a grandement nourri la partie III de ce rapport. Que ses auteurs en soient remerciés.

## Cadre réglementaire

Vous pouvez retrouver l'ensemble du cadre réglementaire des rapports des CRSA sur les respects des droits des usagers au lien suivant : <http://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/acteurs/instances-rattachees/conference-nationale-de-sante/en-regions-les-conferences-regionales-de-la-sante-et-de-l-autonomie-crsa/les-rapports-sur-les-droits-des-usagers-du-systeme-de-sante/>

## Lien vers l'intégralité des rapports 2014 des CRSA sur le respect des droit des usagers

Les 24 rapports 2014 sur les données 2013 reçus par le secrétariat général de la CNS sont disponibles également par ce lien : <http://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/acteurs/instances-rattachees/conference-nationale-de-sante/en-regions-les-conferences-regionales-de-la-sante-et-de-l-autonomie-crsa/les-rapports-sur-les-droits-des-usagers-du-systeme-de-sante/>

[liens remplacés le 100518]