



# **CONFERENCE REGIONALE DE SANTE DE MIDI-PYRENEES**

**Séance plénière du 27 mars 2008**

**RAPPORT 2007**

**SUR LE RESPECT DES DROITS DES USAGERS  
DU SYSTEME DE SANTE**

## PREFACE

*par Alain Grand,  
Président de la CRS Midi-Pyrénées*

La vigilance concernant le respect des droits des usagers du système de santé est une des missions principales des Conférences Régionales de Santé.

Les CRS doivent, dans le cadre de cette mission, produire chaque année un rapport rendant compte de la situation. La CRS Midi-Pyrénées a, pour ce faire, constitué en son sein une Commission Spécialisée sur le respect des droits des usagers, présidée par Jacqueline Fraissenet, représentante suppléante au bureau de la CRS du Collège des usagers. Cette Commission a beaucoup travaillé, avec de faibles moyens et donc grâce à la bonne volonté sans faille de ses membres. Qu'ils en soient ici tous remerciés ! Nous leur devons le présent rapport.

Après discussion avec le bureau de la CRS et en accord avec lui, la Commission a décidé de ne produire qu'un rapport en 2008 sur les années 2006-2007. La rédaction d'un rapport annuel était en effet irréalisable en raison, non seulement des faibles moyens mis à disposition, mais également du caractère illusoire d'une telle entreprise.

Les difficultés rencontrées dans le rassemblement de données très fragmentaires et dans la mise en œuvre d'études spécifiques sont telles que la production d'un rapport triennal est déjà problématique. Si l'on se réfère de plus aux exigences du guide méthodologique intitulé : « outil de recensement des informations sur le respect des droits des usagers du système de santé » diffusé par le Ministère, cela devient mission impossible.

Il a donc fallu que la Commission sur le respect des droits des usagers prenne la juste mesure de ce qu'il était possible de produire dans un délai si court et avec si peu de données disponibles.

C'est ce qui a été fait, grâce au rassemblement des bonnes volontés et une analyse par l'ORMIP de données collectées dans le cadre d'une étude spécifique menée par le CISS Midi-Pyrénées.

Cela représente l'essentiel du présent rapport et constitue une base de réflexion pour l'avenir.

Des perspectives sont en effet dressées concernant les travaux prévus pour 2008 ; ce qui montre bien le caractère dynamique de la réflexion que compte mener la Commission spécialisée. On ne peut en effet concevoir ce rapport que comme une forme « d'état des lieux » initial d'une situation qui demande à être investiguée, dans le temps et de manière beaucoup plus exhaustive. La CRS souhaite établir, dans cet objectif, un partenariat avec des institutions telles que l'ARH, la DRASS et bien sur avec la future ARS. Elle souhaite également disposer des moyens supplémentaires lui permettant d'assumer pleinement sa mission.

## SOMMAIRE

<b>INTRODUCTION</b> .....	1
<b>A. LA COMMISSION SPECIALISEE</b> .....	2
I. Sa création.....	2
II. Sa démarche méthodologique .....	2
III. Ses travaux en 2007 .....	3
IV. Ses limites .....	4
<b>B. ENQUETES ET RAPPORTS : QUELS ENSEIGNEMENTS ?</b> .....	5
I. Les enseignements tirés de l'enquête réalisée près des usagers :.....	5
1. Le point de vue de la commission spécialisée.....	5
2. Le point de vue du CISS .....	6
II. Les enseignements tirés de l'enquête réalisée près des établissements de santé.....	9
1. Méthodologie .....	9
2. Qui a répondu ? .....	9
3. Commentaires .....	9
4. Les représentants des usagers.....	11
III. Des constats .....	13
<b>C. PERSPECTIVES</b> .....	14
I. Méthodologiques.....	14
II. Les travaux prévus en 2008.....	14
<b>CONCLUSION</b> .....	16
<b>ANNEXES</b> .....	17
1. Questionnaire d'enquête « Le respect des droits des usagers de la santé »	
2. Rapport « le respect des usagers de la santé »	
3. Questionnaire d'enquête près des établissements de santé	
4. Liste des Etablissements ayant répondu au questionnaire	
5. Rapport « Droits des usagers dans les établissements publics et privés de Midi-Pyrénées »	
6. Les associations représentant les usagers	
7. Synthèse régionale de la représentation des usagers du système de santé	
8. Questionnaire adressé aux associations du collège « usagers » et associations ayant répondu	
9. Liste des sigles utilisés	

## INTRODUCTION

Parmi ces missions, la CRS doit contribuer à l'évaluation des conditions dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits des personnes malades et des usagers du système de santé (cf. son règlement intérieur).

Un large débat entre les membres du bureau de la CRS laissait apparaître deux points de vue différents : pour certains « *professionnels de santé la loi du 4 mars 2002 suscite des inquiétudes* » alors que pour les associations d'usagers « *elle a permis de poser un cadre en faveur des usagers du système de santé. La crainte de la dérive de contentieux est exagérée* ». <sup>1</sup>

Installée début 2006, la CRS a désigné sa commission spécialisée « Droits des Usagers » début 2007 pour assurer cette mission.

En effet, il convenait auparavant de cerner les difficultés à surmonter avant de se lancer dans des travaux qui répondraient aux objectifs assignés à savoir :

- Cerner toutes les actions, procédures, situations de non respect de la personne des droits de la personnes
- S'assurer de l'expression collective et de la participation des usagers du système de santé
- Vérifier que les droits spécifiques sont respectés
- Connaître ce qui se fait en matière d'égalité d'accès aux soins, de qualité et d'organisation du système de santé

Nous étions préoccupés :

- De quels moyens humains et financiers disposerions-nous pour mener à bien cette mission ? De quelle manière le budget alloué à la CRS pourrait-il être utilisé ? Les réponses à ces questions furent données progressivement.
- Qui participerait aux travaux de cette commission spécialisée ? Nous souhaitons que l'ensemble des collègues soit représenté.
- Qu'en était-il de l'agrément des associations d'usagers susceptibles d'être désignées comme représentants ? Certaines n'ont reçu leur agrément qu'en 2007.
- Bon nombre d'établissements de santé était en cours d'accréditation en 2007.

Dès lors fallait-il répondre à l'injonction de réaliser un rapport dès le printemps 2007 et ne donner à voir que des constats partiels sans intérêt ?

La commission spécialisée chargée de rédiger « le rapport sur le respect des droits des usagers », ne s'est donc mise en place qu'au début de l'année 2007, avec quelques difficultés à mobiliser l'ensemble des collègues. Si nous avons insisté pour qu'il y ait au moins un représentant de chaque collègue, les 4<sup>o</sup> et 5<sup>o</sup> collèges (membres du CROS<sup>2</sup>, CROSMS, Observatoires et personnalités qualifiées) ne participent pas à cette commission présidée par un représentant des usagers, suppléante au bureau de la CRS.

Et le Collectif Inter-associatif Sur la Santé (CISS) a été très largement associé à ses travaux.

Ce n'est donc que courant 2007 que la commission a pu commencer à travailler réellement avec pour objectif de produire un rapport à la fin de l'année.

---

<sup>1</sup> Carole Farnos in « *Evaluation du respect des droits des usagers par les conférences régionales de santé* »

<sup>2</sup> Voir ANNEXE 9 : liste des sigles

## A. LA COMMISSION SPECIALISEE

### I. Sa création

Fin 2006, les titulaires de la CRS font appel à candidature près des membres de leurs collèges.

La première réunion a lieu en février 2007 avec pour participants :

1° collègue : Elvire Loubière

2° collègue : Jacqueline Fraissenet, Michèle Micas, Dominique Surles, Pascal Déro,

3° collègue : Nathalie Jalaber

6° collègue : Jean-Luc Guettat

Le 5° collègue mandate le Dr Michel Branet qui participe à cette seule réunion. Il ne se sent pas de compétence pour participer à l'élaboration de ce rapport.

Le 4° collègue n'a pas proposé de membre.

La formation est présidée par Jacqueline Fraissenet.

### II. Sa démarche méthodologique

La commission spécialisée s'est donnée pour mission de mener une réflexion afin de définir les conditions d'élaboration d'un véritable rapport sur le respect des droits des usagers compte tenu de l'impossibilité de répondre aux demandes actuelles du Ministère concernant le rapport à remettre début 2007.

Nous décidons de travailler à partir des informations concernant l'année 2006, en les enrichissant éventuellement de données complémentaires concernant par exemple les agréments accordés aux associations.

Nous définissons notre méthode de travail pour les deux ans à venir :

En 2007, la collecte d'informations doit, entre autre, permettre d'être assez exhaustifs sur la participation des usagers du système de santé (point 2 du rapport). La commission a donc prévu de travailler notamment à partir d'une collecte des informations concernant l'année 2006, prenant appui sur des enquêtes du CISS :

- une enquête sur le respect des droits des usagers de la Santé, étendue à l'ensemble des associations représentées au collège des usagers. Ces questionnaires ont été adressés par les associations à leurs adhérents. La commission a ensuite analysé les réponses retransmises.
- une enquête « droit des usagers », à adresser à l'ensemble des établissements de santé publics et privés.

Nous sentons des réticences sur la question de la validité des informations obtenues : les conditions de recueil sont-elles « statistiquement conformes » aux exigences statisticiennes ? Nous pensons qu'il est primordial « d'entendre » tous ceux qui ont bien voulu répondre à nos sollicitations.

La DRASS nous a précisé que nous avions à observer si les dispositifs prévus étaient en place et a confirmé qu'un financement était possible sur les droits de tirage de la CRS.

En 2008, il est prévu, à partir des informations et bilans collectés, des auditions réalisées, etc. d'approfondir les points sur lesquels nous voudrions porter attention.

Malgré les freins qu'ils perçoivent vis-à-vis de leur démarche, les représentants des Usagers montrent leur détermination à faire aboutir ce rapport. Ils croient à l'application du Droit des Usagers tout en s'interrogeant sur la mise en œuvre d'une démarche participative.

Néanmoins ce rapport rédigé conjointement par plusieurs personnes montre la voie dans laquelle s'engager. Qu'ils en soient vivement remerciés ainsi que les associations dynamiques qu'ils représentent ou qui ont répondu aux sollicitations de la commission spécialisée.

Nous tenons aussi à remercier toutes les personnes qui, grâce aux informations qu'elles nous ont transmises, ont permis la rédaction de ce rapport : personne relevant notamment des établissements de santé, de la DRASS, de l'ARH.

### **III. Ses travaux en 2007**

La commission s'est réunie 5 fois en 2007 et 2 fois en 2008 pour définir, organiser les travaux et se répartir les tâches. L'ensemble des membres ayant une adresse mail, nous avons largement utilisé la communication par internet pour avancer.

Dès la 1<sup>o</sup> réunion il est prévu de nous appuyer sur des travaux réalisés par le collectif inter associatif sur la santé de Midi-Pyrénées –CISS - alors en cours de constitution :

- Au printemps 2007, 400 personnes avaient répondu à l'enquête initiée par le CISS « droits des usagers ». Cette enquête a été étendue à l'ensemble des associations représentées au collège des usagers.

**Cf. ANNEXE 1**

L'ORSMIP a dépouillé ces enquêtes et rendu son rapport au début de l'automne. Celui-ci a été amendé par le CISS avant d'être discuté par la commission spécialisée courant novembre.

- En septembre-octobre, 56 établissements de santé avaient répondu au questionnaire sur le «droit des usagers», questionnaire adressé en juin par la commission spécialisée à l'ensemble des établissements de santé publics et privés.

Prévu pour récolter des informations à la fois quantitatives et qualitatives, seul les résultats quantitatifs ont été exploités après dépouillement par l'ORSMIP en décembre.

**Cf. ANNEXE 3**

- A l'automne les membres du 2<sup>o</sup> collège de la CRS ont été sollicités pour donner leur avis sur la trame du rapport et faire état de leurs représentations dans les instances de santé.

**Cf. ANNEXE 8**

Principalement nous avons travaillé avec la DRASS et l'ARH, en fonction des outils et moyens qu'elles étaient en mesure de mettre à notre disposition ; et compter sur nos propres forces !

## **IV. Ses limites**

### ***Ses limites de représentativité par rapport aux collèges de la C.R.S***

L'obligation faite à la C.R.S. d'élaborer un rapport annuel concernant le respect du droit des usagers du système de santé a amené à la création de cette commission spécialisée.

Depuis sa création en février 2007 cette commission spécialisée s'est réunie sans représentant des collèges 4 et 5 et une présence ponctuelle des collèges 1 et 6. Pour ce qui est du collège 3 aucun échange ne s'est établi entre ses membres et son représentant (pas d'information, pas d'orientation).

Le collège des usagers est donc très impliqué mais peu épaulé par la conférence de santé. Ce 2ème collège, très concerné par ce rapport, ne doit pas pour autant naviguer seul. Chaque collègue doit pouvoir y apporter son regard, son analyse et ses interrogations.

### ***Ses limites financières***

Son fonctionnement repose actuellement sur le bénévolat avec une seule mise à disposition d'une pièce pour se réunir. Cette situation ne peut pas perdurer. Les bonnes volontés s'y épuisent et les frais occasionnés (frais de transport, pertes de revenus...) n'aident pas à assurer la relève. Le rapport devant être annuel, la pérennisation de cette commission spécialisée est nécessaire. Il convient de budgétiser son fonctionnement afin d'intégrer ses frais à ceux de la C.R.S.(au même titre que les réunions régionales) en y intégrant, entre autre, l'indemnisation de ses membres (comme prévu par l'arrêté du 28 mars 2006 NOR:SANP0621289A).

### ***La collecte des informations***

Alors que l'outil informatique est censé faciliter le recueil des informations nécessaires aux travaux de la commission, nous constatons une dispersion des données, des discordances dans les résultats, des mises à jour tardives (ex : site CRCI MP), un accès plus ou moins facile (à quelles conditions peut-on ou non avoir accès à tel ou tel listing ?).

Sauf exception, les informations concernant les représentants des usagers dans les établissements privés, restent limitées dans ce rapport.

**C'est donc bien grâce à un bénévolat conséquent des membres de la commission spécialisée que ce rapport est aujourd'hui finalisé.**

### I. Les enseignements tirés de l'enquête réalisée près des usagers

#### 1. Le point de vue de la commission spécialisée (Cf. ANNEXE 2)

La commission spécialisée a sur cette enquête, globalement, les mêmes points de vue que le CISS (développés ci-dessous en 2) avec qui la collaboration a été constante. A partir des résultats, des commentaires de l'ORSMIP, du CISS et de la commission nous avons essayé de croiser nos regards.

Certains commentaires sont à faire :

- Les limites des résultats de cette enquête CISS-MIP sont ceux d'une enquête d'opinion transversale, facultative, qui n'est pas représentative de l'ensemble des usagers du système de santé. On ne peut donc pas en tirer des conclusions qui s'appliqueraient à l'ensemble des usagers.
- L'enquête concerne une population ciblée d'usagers qui pour la plupart adhèrent à une association. Leur approche du système de soins est peut-être différente de celle de l'ensemble de la population des usagers du système de soins.
- Une des informations manquantes dans les caractéristiques des répondants, c'est leur connaissance personnelle des textes de lois concernant les usagers.
- Il s'agit d'une enquête quantitative dont on ne peut pas extrapoler aucune interprétation qualitative sur le contenu des informations. La dimension éthique du droit à l'information, au consentement et aux soins ne peut pas être abordée.

#### *Le respect du droit à l'information*

Quelle est la signification du taux de non réponse qui va de 8,9 à 24,8 : La question posée était-elle pertinente ? Est-ce que certains usagers sont moins sensibilisés que d'autres au respect du droit à l'information ou bien sont-ils informés par ailleurs ?

#### *Le respect du droit au consentement éclairé*

La modification des pratiques de puis la loi de 2002 est manifeste (Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, article L1111-4). Notons cependant la nécessité pour les professionnels de santé d'améliorer leurs pratiques car, pour les usagers, le respect de leurs droits fait partie intégrante de la qualité des soins.

#### *Le respect d'accès au dossier médical*

Cette enquête ne nous permet pas de savoir les raisons pour lesquelles 15% des personnes interrogées ont demandé à avoir connaissance de leur dossier médical. Dans l'opinion générale et également parmi certains professionnels de santé, demander un accès à son dossier médical est entaché de suspicion quant à la qualité des soins et du traitement.

### ***Le respect des droits du patient lors d'une hospitalisation***

Le fort pourcentage de satisfaction (très ou assez satisfaits) des relations avec les équipes soignantes doit être reçu comme un message très fort de l'importance de la relation humaine dans les soins.

Il faut encore insister sur la nécessité de la formation initiale et surtout de la formation continue sur les stratégies de savoir être et savoir dire et écouter. Il faut également insister sur le nécessaire soutien psychologique des équipes.

### ***Les relations avec le médecin traitant***

Il est difficile d'interpréter les réponses à cette question qui comportait plusieurs ambiguïtés. La question complète était, rappelons-le : trouvez-vous que le fait d'avoir un médecin traitant a amélioré globalement votre prise en charge (= **meilleure circulation d'information entre les médecins traitants et spécialistes**).

Les répondants ont-ils répondu à la première partie de la question ou au complément de question entre parenthèses, ce qui en modifie quelque peu le sens.

La réponse à la deuxième partie de cette question se trouve aussi au point 4 (transmission du courrier au médecin traitant) où 18% des répondants hospitalisés dans l'année précédente estimaient insuffisantes les informations des services hospitaliers vers les médecins traitants. Un autre élément de réponse se retrouve dans ce que disent les répondants des échanges entre spécialistes et médecin traitant : il s'agit d'un défaut de communication sans que l'origine puisse être identifiable dans le triangle « patient-médecin traitant-spécialiste ».

### ***La relation malade médecin***

Près de 40% de non réponses aux questions nous paraît très important. Là encore le dysfonctionnement dans la communication nous paraît probable. Cela dit soulignons l'établissement de relations positives et de confiance lorsque les répondants s'expriment sur ces points.

## **2. Le point de vue du CISS : analyse des résultats par le CISS Midi-Pyrénées**

(Cf. ANNEXE 2)

Pour une première enquête les résultats recueillis sont encourageants : les femmes, majoritaires dans les associations, occupent la première place soit les deux tiers des répondants.

Les 6 grands chapitres sur la réalité du respect du droit des malades ont constitué l'ossature de cette enquête. Vous trouverez ci-après quelques observations sur les problèmes posés.

### ***Le respect du droit à l'information***

Les résultats reflètent une situation inégale selon le type d'information :

En effet, qu'en est-il lorsque l'on veut avoir des infos sur sa propre santé : traitement ou interventions proposés ?

Si l'on observe une appréciation positive sur l'utilité des actes proposés, il n'en est pas de même sur les risques qu'ils comportent, ni sur les autres solutions ou alternatives possibles. Le silence

des thérapeutes sur ces questions essentielles est toujours mal vécu ; car c'est dans ces moments-là que les malades se posent mille questions sur leur état et son évolution possible.

Perception de l'information orale :

Pour un tiers des répondants, l'information donnée est peu ou pas compréhensible.

La lecture des résultats met en évidence que la plupart des usagers ignorent leurs droits administratifs et les organismes qui pourraient les aider.

**Un effort d'information ciblé à l'égard de toutes les populations concernées s'impose.**

### *Le respect du droit au consentement éclairé*

Si majoritairement ce droit semble respecté il reste tout de même à parfaire.

En effet, et ce n'est pas rien, un nombre non négligeable (13%) souligne que leur consentement n'a pas été sollicité, même en cas d'anesthésie, en dehors des cas d'urgence, bien entendu.

**Il reste encore un gros travail pédagogique à entreprendre à l'égard de toutes les personnes afin que le message soit clairement exprimé et surtout capté par tous.**

### *Le respect d'accès au dossier médical*

Peu de personnes l'ont sollicité et parmi celles qui l'ont demandé seulement la moitié l'ont obtenu. C'est sans doute la partie de la loi la plus difficile à mettre en œuvre, ce qui provoque inévitablement des frustrations du côté des patients demandeurs.

De nombreux malades qui ont un long vécu hospitalier disposent, de ce fait, d'un dossier monumental constitué de radios, de résultats d'analyses, d'examens, etc.

Or, quand un patient demande l'accès à son dossier il ne souhaite la plupart du temps qu'éclaircir un seul aspect, soit de sa pathologie soit d'un examen.

**C'est pourquoi le CISS soutient le projet du DMP (dossier médical personnel) sous réserve des garanties de confidentialité des données dans le cadre de la carte vitale 2**

### *Le respect des droits du patient lors d'une hospitalisation*

C'est sur cette question que l'on enregistre le plus fort pourcentage de satisfaits, tant à l'égard des médecins que du personnel hospitalier.

Appréciations mitigées : Le droit d'accès aux informations personnelles, ainsi que le droit au consentement apparaissent insuffisamment ou pas respecté.

L'après hospitalisation reste à parfaire.

Si la sortie semble être bien préparée le suivi, lui, laisse à désirer : transmission du courrier au médecin traitant, prise de RV pour contrôle, coordonnées des personnes à joindre en cas de complications, etc. ...

### *Les relations avec le médecin traitant*

Des résultats diversement appréciés : seulement un peu plus d'un tiers considère que cela a amélioré leur prise en charge.

Ce résultat est assez différent selon que l'on appartient à des associations de patients, de famille, ou de retraités.

### ***La relation malade médecin***

Si nous avons sur cette question des résultats contrastés, nous avons constaté avec satisfaction que, majoritairement, les relations malades /médecins reposaient sur une confiance réciproque.

Elément essentiel car, face à un renforcement du contrôle de la dépense des soins, il est nécessaire que malades et médecins travaillent ensemble pour conserver la qualité de notre système de soins que le monde entier nous envie.

Nous regrettons d'autant la dérive d'une minorité de professionnels de santé qui sollicitent des « dessous de table » s'écartant ainsi de l'esprit du serment d'Hippocrate.

Nous pensons qu'une meilleure connaissance des problèmes des uns et des autres ne peut que renforcer la qualité de leurs relations dans le respect mutuel de leurs situations respectives.

## **II. Les enseignements tirés de l'enquête réalisée près des établissements de santé**

### **1. Méthodologie**

→ Cf. ANNEXE 3

Ce questionnaire, avec une lettre d'accompagnement co-signée par le Président de la CRS et l'animatrice de la commission spécialisée, a été adressé à tous établissements de santé publics ou privés de la région, en sous-traitance par la poste sous la responsabilité des services de la DRASS.

Il apparaît après coup que ce questionnaire a été adressé à un grand nombre d'établissements non concernés. De fait entre 138 (données DRASS) et 152 établissements le sont réellement (données ARH).

### **2. Qui a répondu ?**

→ Cf. ANNEXE 4

Sur les 60 réponses reçues, 2 établissements n'étaient pas concernés par cette enquête, un troisième venait d'ouvrir, un quatrième venait de fermer son service de soin.

Ainsi 56 établissements ont retourné un questionnaire, soit plus d'un tiers (37 %) des établissements répertoriés par l'ARH

23 CHU, Centres Hospitaliers, Hôpitaux Locaux soit plus de la moitié des établissements publics  
16 Instituts et Cliniques  
5 Maison de repos  
3 CSSR  
9 Divers, dont des établissements spécialisés (hors psychiatrie)

Toute proportion gardée, les cliniques ont beaucoup moins répondu que les centres hospitaliers et parmi eux les principaux établissements psychiatriques ont bien voulu répondre au questionnaire.

### **3. Commentaires**

→ Cf. ANNEXE 5

#### ***Respect du droit à l'information des usagers :***

On peut constater que la quasi-totalité des établissements sont dotés d'une charte de la personne hospitalisée, qu'ils la diffusent ; et de même pour des documents informatifs sur le droit des malades (ce point mériterait d'être approfondi : quels type de documents, quel en est le contenu,...).

Malgré cela 27% environ des établissements, en 2006 ont reçu des plaintes ou des réclamations dues à un défaut d'information, et la moitié des établissements n'ont pas de protocole connu et identifié par leurs praticiens.

Il n'existe quasiment pas de procédure d'information particulière en ce qui concerne les nouveaux risques identifiés postérieurs aux investigations et moins du tiers des établissements dispose d'une procédure spécifique de l'information dispensée aux mineurs et aux majeurs protégés.

#### ***Respect du Droit à l'information pour les professionnels :***

On peut noter que 70% des établissements sont dotés de procédures particulières d'accès du personnel au dossier médical. (ce point mériterait d'être approfondi : quels types de procédure et quelle en est la teneur). De plus, il serait important de connaître la tenue des dossiers au sein des établissements (notamment savoir si les prescriptions sont écrites, datées et signées)

Le taux de 39% d'établissements dispensant une formation au personnel sur la délivrance des informations de santé montre que ce point ne fait pas partie des priorités des plans formation des établissements dans le cadre de la relation « professionnels – usagers » de santé. Il peut aussi expliquer en partie le taux de plainte et de réclamation.

#### ***Respect de la participation des usagers au système de santé :***

La participation des usagers, à travers leurs représentants, à l'analyse des besoins et à la définition des priorités de santé est déjà conséquente (78,6%).

Les cycles d'information et de formation ne sont pas suffisamment développés (41,1%).

Et pour ce qui est de la prise en compte du patient et de son entourage dans l'élaboration et le suivi du projet thérapeutique, trop peu d'établissements développent un protocole plus que jamais souhaité 21,4%. Ainsi, la reconnaissance des usagers comme sujets responsables -ce qui devrait être une évidence- n'est pas encore, aujourd'hui, réellement acceptée. Pourtant, tout usager du système de santé est partie prenante de ses soins et de sa guérison.

Ce protocole est d'autant plus nécessaire dans les situations de maladies chroniques où il convient de développer une alliance étroite et de coordonner des interventions qui relèvent du médical et du social.

## **CONCLUSION**

### **Nous sommes loin des objectifs visés par la certification qui tend à accorder une place centrale aux patients :**

- Dans le projet d'établissement (SROS3 et Nouvelle Gouvernance)
- Par le respect des droits et information du patient,
- Par leur représentation au sein des comités et des groupes de travail → Cf. ANNEXE 7

On peut rappeler que le manuel de certification (V2007) comporte 138 critères (exigence formulée en terme d'objectif à atteindre) dont 56 critères (41%), où le patient, son entourage, les représentants des usagers, les représentants des usagers des instances, les bénévoles sont cités

comme personnes ressources pour répondre aux éléments d'appréciation exigibles au niveau du critère.

L'enquête montre que les droits du patient (l'information, la recherche du consentement et des volontés du patient, la dignité du patient et la confidentialité) sont appliqués de manière multi-forme selon les établissements sur Midi-Pyrénées.

Un effort d'harmonie étant souhaitable il serait appréciable que les établissements puissent, pour leurs professionnels de santé et leurs représentants d'usagers :

- Clarifier le cadre juridique et institutionnel de la procédure de certification en France.
- Situer la procédure de certification dans leur établissement de santé et en clarifier les concepts.
- Identifier les acteurs et leurs positionnements (professionnels de santé et usagers).
- Préciser comment les représentants des usagers peuvent devenir acteurs dans cette démarche et son suivi.

**Ainsi les représentants pourront affirmer la nécessité de leur participation pleine et entière.**

#### **4. Les représentants des usagers**

Pas moins de 363 sièges à pourvoir ont été recensés en Midi-Pyrénées pour les seules instances publiques, et fin 2007, 276 sièges étaient pourvus. (Cf. ANNEXE 7)

*Dans quelles instances siègent-ils ?* (Cf. ANNEXE 6)

Nous avons relevé les seuls participants dans les Conseils d'administration (CA), les Commissions des relations avec les usagers et de la qualité de prise en charge (CRUQPC), les Comités de lutte contre les infections nosocomiales (CLIN)

Toutefois, des représentants sont présents également dans des COPIL, des CLAN, des commissions d'appel d'offres, des commissions d'accréditation, ... mais en nombre relativement faible.

Par ailleurs, il faut noter que dans près d'un cinquième des établissements ce sont des représentants des usagers de l'établissement concerné qui siègent dans ces instances. Ils sont parfois regroupés au sein d'une association d'usagers propre à l'établissement. Les noms de ces représentants sont rarement donnés.

**CA : Conseils d'administration**

23 associations différentes siègent dans 30 conseils d'administration, essentiellement dans les établissements publics.

**CRUQPC : Commission des relations avec les usagers et de la qualité de prise en charge**

23 associations différentes siègent dans 42 CRUQPC.

Les représentants des Usagers y sont membres de droit et certaines associations privilégient ce mandat par rapport à d'autres sollicitations (UNAFAM-UDAF-France Alzheimer)

**CLIN : Comité de lutte contre les infections nosocomiales**

19 associations différentes siègent dans 23 CLIN

Les chiffres du « tableau de bord des activités de lutte contre les infections nosocomiales 2005 » est à rapprocher de ces données : 54 établissements sur 137 - soit 39% - déclaraient avoir un représentant des usagers.

On peut se demander s'il y a eu une réelle augmentation de la participation des usagers au CLIN en 2006, voire 2007.

Faut-il rappeler que les représentants des usagers ne sont pas membres de droits des CLIN, mais qu'ils peuvent être consultés. Nous pouvons penser que cette consultation facilite les procédures d'accréditation

Au total, ce sont plus de 30 associations différentes qui sont concernées par des représentations au sein des établissements de santé.

Et plus d'une centaine de personnes différentes sont ainsi impliquées dans ces seules représentations que sont les CA, les CRUQPC, et les CLIN.

### ***De quelles associations sont-ils adhérents ?***

Ces associations sont à rattacher à quatre grandes catégories :

- Associations liées le plus souvent à un type de pathologie
- Associations familiales
- Associations d'usagers des établissements
- Associations de consommateurs

Au 29 janvier 2008, parmi ces associations, 14 étaient agréées pour représenter les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique, pour une période de cinq ans, soit au niveau national, soit au niveau régional.

Si cette étude près des établissements donne un aperçu de l'importance de l'implication des usagers à travers leurs représentants, il convient de ne pas oublier ceux concernés par les autres institutions de santé (Conseils des CPAM, CRAM, Réseau Reliance, URIOPSS, Conférence sanitaire départementale, réseau gérontologie...) et les institutions médico-sociales (MDPH, CLICS, CC Rééducation, CODERPA). Ces représentations ne nécessitent pas d'agrément associatif.

Nous regrettons toutefois l'absence de représentant des Usagers dans les Tribunaux du Contentieux d'Incapacité de la Région.

### III. Des constats

Les membres du collège des usagers participant aux travaux de la commission spécialisée sont issus de quatre grandes associations : le CISS, l'UNAFAM, France Alzheimer et l'UFC-Que Choisir.

Nous établissons :

- Un parallèle entre l'implication des représentants des usagers à la commission spécialisée et les réponses de leurs représentants et adhérents de leurs associations aux enquêtes.
- Un parallèle entre l'implication des représentants des usagers à la commission spécialisée et la représentation de leurs associations dans les instances.

Ainsi par exemple, nous retrouvons l'UNAFAM et, dans une moindre mesure France Alzheimer, très représentées dans les CA, CRUQPC, CLIN... des établissements de santé.

Ayant constaté un fort taux de réponse des établissements spécialisés en psychiatrie, le lien paraît étroit avec la représentation de l'UNAFAM. En effet, dans la plupart des départements de Midi-Pyrénées, il n'existe pas d'autres associations représentant les usagers de la psychiatrie. Ainsi l'UNAFAM, siège-t-elle dans pas moins de 14 CRUQPC.

France Alzheimer 31 siège dans différentes commissions des établissements hospitaliers de Toulouse et Muret.

### I. Méthodologiques

Si nous voulons aboutir à une bonne connaissance du respect des Droits des Usagers du système de Santé, il convient de s'en donner les moyens en :

- se dotant d'une méthode de travail qui pourrait être définie pour l'ensemble des commissions spécialisées.
- se donnant les moyens adéquats pour arriver à finaliser le travail, car les bénévoles, quelles que soient leurs compétences et leur bonne volonté ne disposent pas du temps nécessaire. L'appui d'une personne salariée paraît évident.

Alors comment fait-on l'an prochain en région ?

Les travaux préparatoires au rapport (enquêtes, dépouillement, audits, etc.) pourraient être confiés au CISS Midi-Pyrénées en mettant à sa disposition un équivalent mi-temps.

Par ailleurs, il conviendrait que des membres de tous les collèges de la CRS s'impliquent dans la commission spécialisée afin de confronter les différentes problématiques pour progressivement avancer ensemble.

Enfin, la participation de membres, non mis à disposition par leur employeur, impose de prévoir leur indemnisation.

### II. Les travaux prévus en 2008

Nos échanges nous confortent dans la nécessité de travailler sur des critères plus qualitatifs et d'approfondir un certain nombre de points mentionnés dans le rapport type.

*Concernant les questions de :*

- **l'accès aux soins** : Orienter vers quel établissement ? A quelle distance géographique ? spécialisé ou non ? conventionné ou non ? Convention avec ou sans dépassement ? Patient informé en amont ou non ?
- **du droit à la dignité de la personne** : Qu'en est-il du respect de la dignité de la personne ou de son infantilisation lors d'hospitalisation de plus ou moins courte durée ?
- **la formation des personnels** : quelle formation à ceux qui devraient informer, en amont de toute hospitalisation ?

*Concernant le positionnement des responsables des CPAM et mutualité :*

Notre commission a déjà démarré des auditions près de responsables des CPAM, de l'URCAM.

***Concernant l'ensemble des établissements de santé de Midi-Pyrénées :***

- S'assurer de la réponse de la majorité des établissements publics et privés de la région au questionnaire sur le droit des usagers pour en exploiter les données qualitatives
- Répertorier toutes les associations représentant les usagers et les instances où elles siègent.
- Rechercher près de l'ARH des informations émanant des bilans d'activités des CRUQPC, des dossiers d'accréditation et des plaintes reçues.

***Concernant les représentations :***

- Elargir notre connaissance à l'ensemble des institutions où siègent des représentants des usagers du système de santé.
- S'assurer de l'effectivité de la représentation dans toutes les instances d'associations agréées.

***Concernant l'information, la formation :***

- Recenser les actions de formations diverses auxquelles participent des usagers : le CISS prévoit des formations pour les représentants dans les CRUQPC.

Tout en insistant sur le fait que le rapport type est un challenge à réaliser dans les ambitions qu'il affiche, nous pourrions, fin 2008, à partir des informations et bilans collectés, des auditions réalisées, etc. approfondir un certain nombre de points mentionnés dans le rapport type. Mais pour satisfaire à tous ses objectifs, il nécessite une mobilisation de moyens financiers et humains qui ne sont pas aujourd'hui en adéquation par rapport à ceux que nous pensons nécessaires.

## CONCLUSION

Si le rapport doit bien être initié par les usagers, sa mise en œuvre doit être accompagnée de moyens. En effet, les usagers relevant du domaine de la maladie, le risque est grand de s'appuyer sur « l'affectif des bénévoles », de les entraîner dans du bénévolat à temps plein, sans possibilité de prendre le temps de la réflexion nécessaire.

Un tel rapport exige de la rigueur et le respect de procédures, mais son intérêt réside dans la connaissance de l'expérience des représentants des usagers, connaissance fondée sur les multiples contacts avec les usagers qui confèrent une légitimité à de nombreuses associations.

Face à l'étendue des sollicitations et des actions menées des questions se posent :

- Les associations disposent-elles de moyens nécessaires à l'exercice de leurs représentants :  
Moyens humains : quelle disponibilité, quelles compétences ?  
Moyens financiers
- Quelles associations, pour quelles représentations ?

Nous sommes à un moment où la seule expertise technique ne suffit plus mais où il reste à inventer, expérimenter, dans un cheminement plus ou moins long, la place des personnes dans le système de santé.

En effet, qui est usager du système de santé ? Y aurait-il d'un côté des professionnels de santé et de l'autre des usagers ? Se pourrait-il que des professionnels de santé ne soient jamais usagers ? N'avons-nous pas entendu, à plusieurs reprises, dans nos associations, des témoignages de professionnels de santé : « *Infirmière en psychiatrie, j'ai découvert ce qu'était la maladie psychique à travers celle de mon fils* » ou bien ce médecin expliquant qu'il s'était « *senti humilié lorsqu'il s'est retrouvé à l'hôpital face à une dizaine de soignants le considérant comme un cobaye* ».

En ce sens la place d'usager nécessite, plus que jamais, une transparence dans le partage des informations dont dispose chaque partenaire impliqué. L'enseignement du droit des usagers devrait faire partie intégrante des formations initiales et continues. Et ainsi la peur du risque de judiciarisation qui serait inculquée aux jeunes médecins pendant leurs études, n'aurait plus lieu d'être.

Nous pouvons d'ailleurs rappeler que si le nombre de dossiers a augmenté dernièrement en CRCI, il a d'autant diminué aux TASS et TGI.

Pour un bon fonctionnement, il est nécessaire qu'un usager responsable connaisse ses droits et ses devoirs. Toutefois il est bon de rappeler qu'à tout droit n'est pas systématiquement opposable un devoir. Aussi convient-il de développer des formations communes aux différents partenaires, avec des échanges d'expériences qui permettent de mettre en évidence les complémentarités.

***Changement de paradigme diront certains ? Ou simple reconnaissance de tout usager comme personne, penseront d'autres ?***

## ANNEXES

1. Questionnaire d'enquête « Le respect des droits des usagers de la santé »
2. Rapport « le respect des usagers de la santé »
3. Questionnaire d'enquête près des établissements de santé
4. Liste des établissements ayant répondu au questionnaire
5. Rapport « Droits des usagers dans les établissements publics et privés de Midi-Pyrénées »
6. Les associations représentant les usagers
7. Synthèse régionale de la représentation des usagers du système de santé
8. Questionnaire adressé aux associations du collège « usagers » et associations ayant répondu
9. Liste des sigles utilisés

Enquête

## Le respect des droits des usagers de la santé

**Merci de nous accorder 10 minutes pour remplir ce questionnaire !**

*Merci de retourner ce questionnaire **avant le 30 mars 2007** à l'adresse ci-dessous*

**Votre Association :**

**En partenariat avec le**

**Collectif Inter associatif sur la Santé  
de Midi-Pyrénées**

**Madame, Monsieur, nous vous remercions de votre participation !**

Le respect des droits des usagers est une valeur fondamentale qui s'impose à tous les acteurs du monde de la santé depuis la loi du 4 mars 2002. Mais l'évolution du cadre légal ne suffit pas ; il faut aussi que chaque acteur se sente concerné ; cela nécessite un véritable changement de mentalité autour de la reconnaissance de l'utilisateur comme acteur de sa santé.

**En tant qu'associations d'usagers de la santé (patients, familles de patients, consommateurs, handicapés, usagers, ...), nous sommes particulièrement attentifs** à cette évolution. C'est pourquoi nous vous demandons de bien vouloir nous consacrer quelques minutes pour répondre à ce questionnaire, qui nous permettra de **mieux connaître les difficultés que vous rencontrez, vous usagers, pour faire respecter vos droits.**

Les réponses sont strictement anonymes.

**Les résultats de cette enquête feront l'objet d'une publication au début de l'année 2007.**

Ils contribueront également à l'élaboration du rapport annuel de la Conférence Régionale de Santé sur le respect des droits des usagers.

→ **Vous pouvez remplir ce questionnaire pour vous-même ou pour l'un de vos proches.**

Etes-vous ?

- Un proche (pour un enfant)  
 Un proche (pour une personne en incapacité de remplir le questionnaire)  
 Directement concerné

→ **Merci de bien vouloir préciser si la personne concernée est :**

- Sexe  Un homme  Une femme  
 Age  moins de 30 ans  de 30 à 60 ans  de 60 à 80 ans  plus de 80 ans  
 Habitat  milieu rural  en ville, moins de 100 000 h  en ville, plus de 100 000 h

→ **Pensez-vous être au courant des droits que vous avez en matière de Santé :**

- oui  non

→ **Au cours des mois précédents, avez-vous eu à consulter un médecin généraliste ou un spécialiste ou un chirurgien-dentiste, ... ?**

- oui  non

### A. Respect du droit à l'information

→ **Avez-vous reçu l'information nécessaire sur les différents examens, traitements ou actions de prévention qui vous ont été proposés ?**

- Sur leur utilité  oui  pas suffisamment  non  
 - Sur leur urgence éventuelle :  oui  pas suffisamment  non  
 - Sur leurs conséquences :  oui  pas suffisamment  non

- Sur les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent :
 

<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> pas suffisamment	<input type="checkbox"/> non
------------------------------	---	------------------------------
- Sur d'autres investigations possibles :
 

<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> pas suffisamment	<input type="checkbox"/> non
------------------------------	---	------------------------------
- Sur les suites prévisibles en cas de refus de votre part :
 

<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> pas suffisamment	<input type="checkbox"/> non
------------------------------	---	------------------------------

→ **Sous quelle forme avez-vous été informé(e)**

<input type="checkbox"/> orale	<input type="checkbox"/> écrite	<input type="checkbox"/> aucune
--------------------------------	---------------------------------	---------------------------------

→ **L'information qui vous a été donnée était-elle compréhensible ?**

<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> pas suffisamment	<input type="checkbox"/> non
------------------------------	---	------------------------------

→ **Lors de vos démarches administratives êtes-vous informé des recours auxquels vous avez droit par ?**

La Maison du Handicap de votre département	<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> pas suffisamment	<input type="checkbox"/> non
Le Tribunal du Contentieux de l'Incapacité de votre région	<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> pas suffisamment	<input type="checkbox"/> non
Votre Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM)	<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> pas suffisamment	<input type="checkbox"/> non
Votre Caisse Régionale d'Assurance Maladie (CRAM)	<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> pas suffisamment	<input type="checkbox"/> non

## B. Respect du droit au consentement éclairé

(LOI no 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, article L1111-4)

→ **Le médecin a-t-il recueilli votre consentement pour tout traitement, examen, etc. qu'il vous a prescrit ?**

<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non
------------------------------	------------------------------

→ **Comme il en a l'obligation pour tout acte nécessitant une anesthésie ? le médecin a-t-il recueilli votre consentement**

- en dehors des cas d'urgence bien entendu - ?
 

<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non
------------------------------	------------------------------
- après un entretien approfondi - ?
 

<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non
------------------------------	------------------------------

→ **Dans le cas d'hospitalisation psychiatrique sans consentement, les procédures normales d'appel ont-elles été appliquées ?**

<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> non concerné
------------------------------	------------------------------	---------------------------------------

## C. Respect du droit d'accès aux informations concernant votre santé (dossier médical)

(LOI no 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, article L1111-7)

→ **Au cours de l'année 2006, avez-vous demandé à avoir connaissance de votre dossier médical ?**

<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non
------------------------------	------------------------------

Si oui, avez-vous fait la demande
 

<input type="checkbox"/> auprès d'un professionnel de santé	<input type="checkbox"/> auprès d'un établissement
---	--

Si c'est auprès d'un établissement, l'avez-vous fait sous la forme prévue par la loi

Lettre Recommandée avec Accusé Réception auprès du directeur ?
 

<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non
------------------------------	------------------------------

→ **Avez-vous obtenu votre dossier ?**

<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non
------------------------------	------------------------------

- Si oui, était-il complet ?
 

<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non
------------------------------	------------------------------
- Si oui, est-ce dans les délais légaux ?  
(= 8 jours pour les dossiers de moins de 5 ans, 2 mois pour les autres)
 

<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non
------------------------------	------------------------------

→ **Avez-vous renoncé à le demander ?**

<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non
------------------------------	------------------------------

## D. Relations avec votre médecin traitant

→ **Avez-vous un médecin traitant ?**

<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non
------------------------------	------------------------------

- Si oui, trouvez vous que le fait d'avoir un médecin traitant a amélioré globalement votre prise en charge (= meilleure circulation d'information entre les médecins traitants et spécialistes)
 

<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> pas suffisamment	<input type="checkbox"/> ne sais pas
------------------------------	---	--------------------------------------

## E. A propos de votre dernière hospitalisation

- Avez-vous été hospitalisé au cours de l'année 2006 ?  oui  non
- Cette hospitalisation était elle programmée ?  oui  non
- Avez-vous eu un livret d'accueil ?  oui  non
- Avez-vous été satisfait de la qualité des relations avec :
- Les médecins  très satisfait  assez satisfait  peu satisfait  mécontent
  - Le personnel soignant  très satisfait  assez satisfait  peu satisfait  mécontent
  - Le personnel non soignant  très satisfait  assez satisfait  peu satisfait  mécontent
- **Considérez vous que tous ont été soucieux de vos droits d'usager tels que définis dans la Loi et dans la charte de la personne hospitalisée ?**
- Respect et dignité  oui  pas suffisamment  non
  - Non discrimination (âge, couleur, handicap, religion, ...)  oui  pas suffisamment  non
  - Secret médical et respect de la vie privée  oui  pas suffisamment  non
  - Droit à l'information  oui  pas suffisamment  non
  - Droit au consentement  oui  pas suffisamment  non
  - Droit d'accès aux informations personnelles  oui  pas suffisamment  non
- **Votre sortie a-t-elle préparée au sein de l'établissement ?**
- **Y a-t-il eu transmission des informations au médecin traitant pour suivi ?**  oui  pas suffisamment  non
- **Y a-t-il eu prise de rendez vous pour le suivi de soins pour contrôle ?**  oui  pas suffisamment  non
- **Avez-vous eu un bulletin de sortie comportant :**
- Les critères médicaux de sortie  oui  non
  - Les recommandations pour votre vie quotidienne  oui  non
  - Les coordonnées des personnes à joindre en cas de complication  oui  non

## F. A propos de la relation malade - médecin

- Cette relation est-elle basée sur une confiance réciproque ?  oui  non
- Avez-vous le sentiment d'avoir été écouté jusqu'au bout ?  oui  non
- Avez-vous le sentiment d'avoir été entendu ?  oui  non
- Transmettez-vous à votre médecin, sans réserve, l'ensemble de vos symptômes ?  oui  non
- Votre médecin vous fait-il participer à la compréhension de votre maladie ?  oui  non
- Votre médecin vous fait-il participer à la recherche de solutions pour combattre et mieux vivre votre maladie ?  oui  non
- Si vous consultez un ou plusieurs spécialistes, avez-vous un retour par votre médecin traitant ?
- Spécialiste libéral  oui  non
  - Spécialiste hospitalier  oui  non
- Avez-vous constaté des interférences regrettables suite aux traitements donnés par plusieurs prescripteurs ?  oui  non
- Avez-vous été informé par le médecin traitant du montant des honoraires demandés par le médecin spécialiste auquel il vous a adressé ?  oui  non
- Avez-vous déjà été confronté à une demande de « dessous de table » de la part d'un professionnel de santé ?  oui  non

Si vous le souhaitez, vous pouvez vous identifier :

Nom : \_\_\_\_\_ Prénom : \_\_\_\_\_

Adresse : \_\_\_\_\_

Code postal : \_\_\_\_\_ E mail : \_\_\_\_\_

Etes-vous représentant des Usagers  oui  non

Si oui, Dans quel établissement ? \_\_\_\_\_



## **Le respect des droits des usagers de la santé**

Résultats de l'enquête 2007 auprès  
des adhérents des associations  
du CISS Midi-Pyrénées

Septembre 2007

## Caractéristiques des répondants à l'enquête CISS-MIP

Au cours du mois de janvier 2007, le CISS-MIP a réalisé une enquête par questionnaire auprès des usagers adhérents des différentes associations du collectif pour recueillir leur opinion sur le respect des droits des patients.

395 personnes de la région Midi-Pyrénées ont rempli ce questionnaire.

### Plus de la moitié des répondants sont des femmes et sont âgés de plus de 60 ans

6 répondants sur 10 sont des femmes, 54% des personnes ont plus de 60 ans dont 11% plus de 80 ans ; les personnes de moins de 30 ans représentent seulement 9% de cette population (21 personnes n'ont pas donné d'information sur leur âge). Cette répartition est identique quel que soit le sexe.

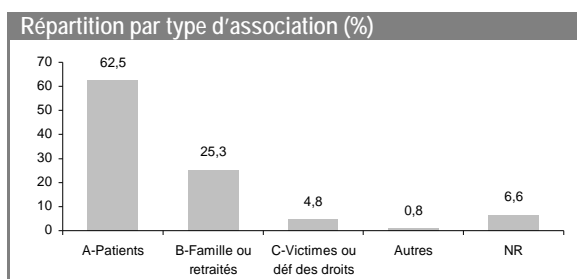
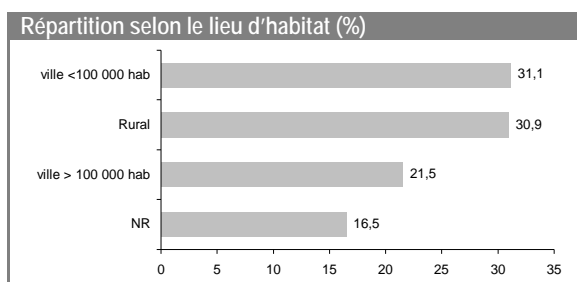
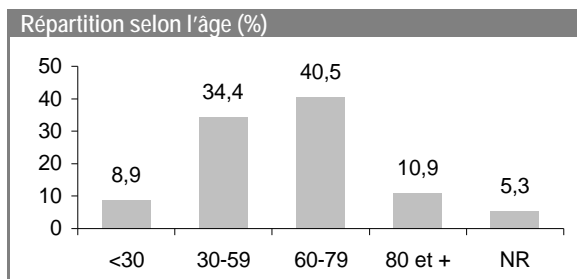
Parmi les personnes ayant renseigné leur lieu de résidence (16,5% de non réponses), plus d'un tiers dit résider en « milieu rural » et un quart dans une ville de plus de 100 000 habitants (Toulouse est la seule dans ce cas en Midi-Pyrénées).

### Plus de 6 personnes sur 10 sont adhérentes d'une association de patients

Les associations dont les adhérents ont répondu au questionnaire ont été regroupées selon la typologie suivante :

La population d'enquête :

Répartition selon le sexe			
	Nombre	%	Sans NR
homme	120	30,4	34,7
femme	226	57,2	65,3
non réponse	49	12,4	
total	395	100,0	100,0



- Associations de patients ou de familles de patients (groupe A) : il s'agit du groupe le plus représenté dans l'enquête ; il représente 67% des répondants ; il est à noter que 1/4 d'entre eux sont membres de l'association Solidarité (soutien aux malades).
- Associations familiales ou de retraités (groupe B) : 27% des répondants
- Associations de défense des victimes (groupe C) : 5% des répondants
- Autres (groupe D) : 1% des répondants

Les hommes sont proportionnellement plus nombreux que les femmes dans les associations de défense des victimes. Dans les autres groupes, il n'y a pas de différence significative selon le sexe.

Principales associations auxquelles appartient les répondants			
Association	Nombre	%	Typologie
Solidarité	101	25.6	A
France Alzheimer	30	7.6	A
UNAFAM	26	6.6	A
AFP	20	5.1	A
Nationale des retraités	19	4.8	B
UDAF Hte-Garonne	19	4.8	B
Prader Willi France	16	4.1	A
ACMAD	14	3.5	A
ANDAR	14	3.5	A
URAF	11	2.8	B
UDAF du Lot	9	2.3	B
Ariège Assistance	8	2.0	A
CFDT	8	2.0	C
CLIC du Couserans	7	1.8	B
AIDES	6	1.5	A
UDAF Aveyron	6	1.5	B
Autres	55	13.9	
Non réponse	26	6.6	
<b>total</b>	<b>395</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>

### La moitié des personnes estiment connaître leurs droits en matière de santé

A l'inverse, un quart d'entre elles ne pensent pas être au courant de leurs droits en matière de santé et un quart n'ont pas répondu à la question.

La quasi totalité des personnes disent avoir consulté un médecin ou un dentiste durant les mois précédant l'enquête.

Pensez-vous être au courant des droits que vous avez en matière de santé ?			
	Nombre	%	Sans NR
oui	196	49,6	66,0
non	101	25,6	34,0
non réponse	98	24,8	
total	395	100,0	100,0

Au cours des mois précédents, avez-vous eu à consulter un médecin généraliste ou un spécialiste ou un chirurgien dentiste ?			
	Nombre	%	Sans NR
oui	325	82.3	95.9
non	14	3.5	4.1
non réponse	56	14.2	
total	395	100,0	100,0

## Le respect du droit à l'information

Il s'agissait ici de recueillir le point de vue des usagers sur le respect du droit à l'information lors de leurs contacts avec les professionnels et établissements de santé. Les personnes devaient d'abord répondre à la question « Avez-vous reçu l'information nécessaire sur les différents examens, traitements ou actions de prévention qui vous ont été proposés ? », en modulant leur appréciation en fonction du contenu de l'information : sur l'utilité, l'urgence, les conséquences, les risques des examens et traitements proposés et enfin l'information sur les autres solutions possibles et les conséquences en cas de refus de la part de l'utilisateur.

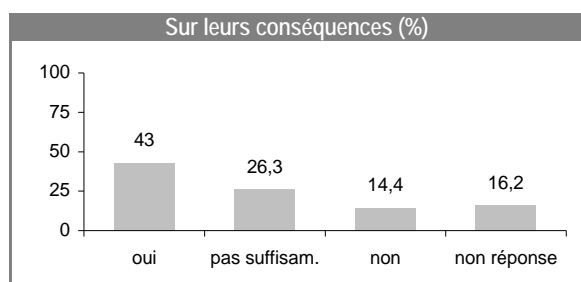
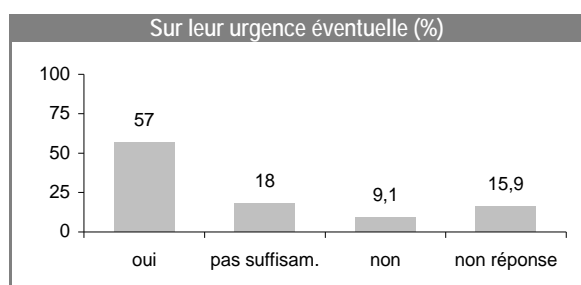
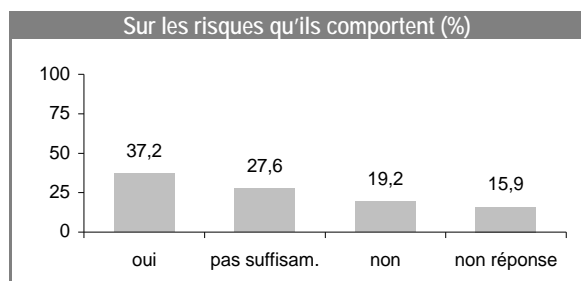
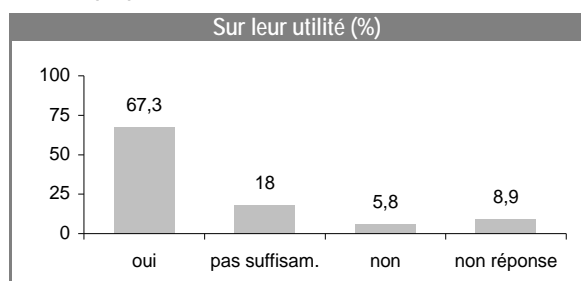
### Le droit à l'information le plus respecté d'après les usagers : l'information sur l'utilité des actes proposés.

- 67% des personnes estiment avoir été bien informées sur l'utilité des actes proposés et 57% sur l'urgence de réaliser ces actes. Ce sont les seuls types de droit à l'information qui recueillent plus de 50% d'appréciations favorables.
- Moins de la moitié (43%) estiment avoir été suffisamment informés sur les conséquences des actes proposés et 41% pas suffisamment ou pas du tout (16% de non réponses).

### Les appréciations négatives les plus fréquentes

Elles concernent l'information sur les risques encourus, considérée comme insuffisante ou inexistante par 47% des personnes enquêtées (16% des personnes n'ont pas répondu); mais aussi l'information sur les autres investigations possibles, considérée par 45% des personnes comme insatisfaisante (avec 23,5% de non réponses).

Avez-vous reçu l'information nécessaire sur les différents examens, traitements ou actions de prévention qui vous ont été proposés ?



C'est parmi les adhérents des associations de familles ou de retraités que les appréciations négatives sur l'information reçue sont les plus fréquentes et dépassent les 50% : 57% ne pensent pas être suffisamment informés sur les risques encourus ; 52% sur les autres solutions possibles et 51% sur les suites prévisibles en cas de refus. Les réponses n'ont pu être analysées ici que pour les adhérents des associations des groupes A (patients) et B (familles ou retraités), les effectifs des répondants appartenant aux autres groupes étant insuffisantes.

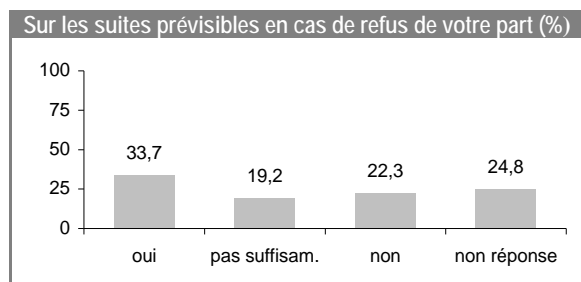
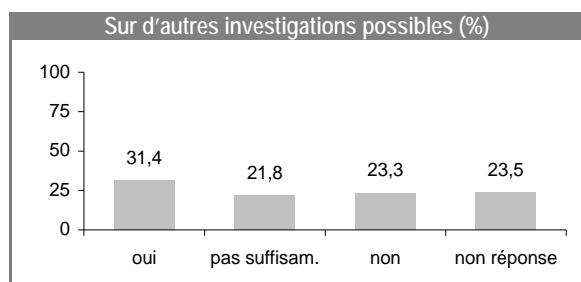
### Une information principalement orale et plutôt compréhensible

Pour les trois quarts des personnes ayant répondu à cette question, l'information est fournie oralement. On note que dans 10% des cas l'information est donnée oralement et par écrit. 6% des répondants disent cependant n'avoir eu aucune information.

Si, pour une majorité des personnes (69% des répondants) l'information donnée était compréhensible, pour près d'un tiers, elle ne l'était pas suffisamment voire pas du tout.

### Une information très insuffisante sur les recours possibles lors des démarches administratives

Il était demandé aux personnes si elles avaient été, lors de démarches administratives, informées sur les recours auxquels elles avaient droit. Quatre institutions étaient investiguées : la Maison du Handicap, le Tribunal du contentieux de l'incapacité (TCI), la Caisse primaire d'assurance maladie et la Caisse régionale d'assurance maladie.



Sous quelle forme avez-vous été informé ?

	Nombre	%	Sans NR
orale	276	69.9	76.9
orale et écrite	37	9.4	10.3
écrite	25	6.3	7.0
aucune	21	5.3	5.8
non réponse	36	9.1	
total	395	100,0	100,0

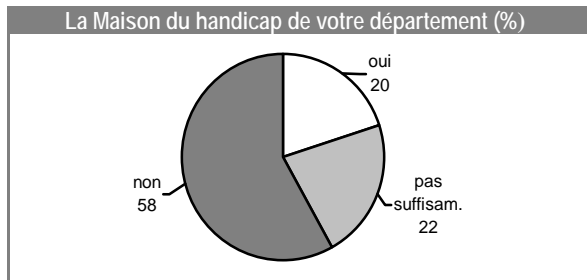
L'information donnée était-elle compréhensible ?

	Nombre	%	Sans NR
oui	241	61.0	68.7
pas suffisamment	93	23.5	26.5
non	17	4.3	4.8
non réponse	44	11.1	
total	395	100,0	100,0

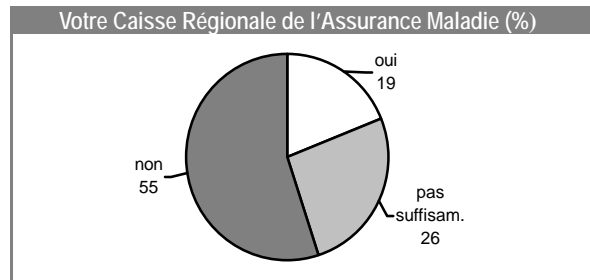
Les non réponses à cette question sont supérieures à 40% quelle que soit l'institution concernée.

Parmi les personnes ayant répondu, une très large majorité estiment que l'information sur les recours est insuffisante ou absente. C'est le TCI qui recueille le maximum d'appréciations négatives (88%), et la CPAM le plus d'appréciations positives qui ne représentent cependant que 28% des réponses.

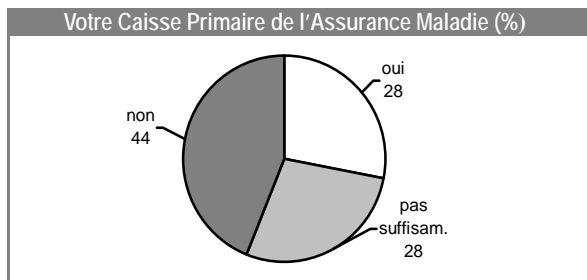
Lors de vos démarches administratives, êtes-vous informé des recours auxquels vous avez droit ? Par :



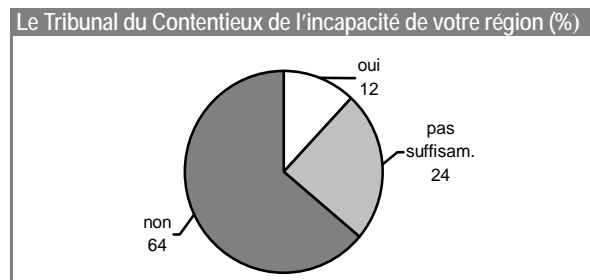
43% de NR



46% de NR



41% de NR



44% de NR

## Le respect du droit au consentement éclairé

### Un droit au consentement bien respecté

Les trois quarts des personnes interrogées affirment que leur médecin a recueilli leur consentement pour tout traitement, examen...qu'il leur a prescrit ; 13% disent au contraire que leur consentement n'a pas été sollicité et 13% n'ont pas répondu à la question. Il n'y a aucune différence significative selon l'âge, le sexe ou le type d'association d'appartenance.

Il était également demandé si, en cas d'anesthésie, en dehors des cas d'urgence, bien sûr, le consentement du patient avait bien été recueilli. 35% des personnes n'ont pas répondu ; on peut supposer qu'elles n'étaient pas concernées par la question, n'ayant pas eu d'anesthésie ; le consentement a été recueilli pour la quasi totalité des répondants (87%).

### Les procédures d'appel pas toujours appliquées en cas d'hospitalisation psychiatrique sans consentement

Seules 64 personnes ont répondu à cette question ; 145 ont dit ne pas être concernées et 186 n'ont pas répondu.

Seulement 39% des personnes ayant répondu disent que les procédures d'appel ont bien été appliquées. Les femmes sont plus nombreuses à dire que ces procédures n'ont pas été appliquées (74% contre 46% chez les hommes).

Le médecin a-t-il recueilli votre consentement pour tout traitement, examen, etc., qu'il vous a prescrit ?			
	Nombre	%	Sans NR
oui	293	74.2	84.9
non	52	13.2	15.1
non réponse	50	12.7	
total	395	100,0	100,0

Comme il en a l'obligation pour tout acte nécessitant une anesthésie, le médecin a-t-il recueilli votre consentement* ?			
	Nombre	%	Sans NR
oui	222	56.2	87.1
non	33	8.4	12.9
non réponse	140	35.4	
total	395	100,0	100,0

\* en dehors des cas d'urgence, bien entendu

Dans le cas d'hospitalisation psychiatrique sans consentement, les procédures normales d'appel ont-elles été appliquées ?			
	Nombre	%	Sans NR
oui	25	6.3	39.1
non	39	9.9	60.9
non concerné	145	36.7	
non réponse	186	47.1	
total	395	100,0	100,0

## Le respect du droit d'accès au dossier médical

La reconnaissance d'un droit d'accès au dossier médical constitue un des axes de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

### Des demandes de dossier médical peu fréquentes

Seulement 15% des personnes interrogées, soit 59 personnes, ont demandé à avoir connaissance de leur dossier médical en 2006 (21% de non réponses) ; 21 personnes ont fait la demande de dossier auprès d'un établissement de santé et 21 autres auprès d'un professionnel de santé.

Les effectifs sont trop faibles pour mettre en évidence des différences significatives selon l'âge, le sexe ou l'association d'appartenance.

Parmi les 59 personnes ayant demandé leur dossier médical, la moitié l'a obtenu (il était complet pour la moitié d'entre elles), un quart a renoncé à le demander.

Le fait de demander son dossier médical ne semble pas lié, dans la région, au fait que l'information reçue sur les traitements ou actes médicaux aurait été insuffisamment comprise.

Au cours de l'année 2006, avez-vous demandé à avoir connaissance de votre dossier médical ?		
	Nombre	%
oui	59	14.9
non	252	63.8
non réponse	84	21.3
total	395	100.0

Si oui, avez-vous fait la demande auprès d'un :		
	Nombre	%
professionnel de santé	21	35.6
établissement	21	35.6
non réponse	17	28.8
total	59	100.0

Avez-vous obtenu votre dossier ?		
	Nombre	%
oui	29	49.2
non	16	27.1
non réponse	14	23.7
total	59	100.0

Avez-vous renoncé à le demander ?		
	Nombre	%
oui	14	23.7
non	23	39.0
non réponse	22	37.3
total	59	100.0

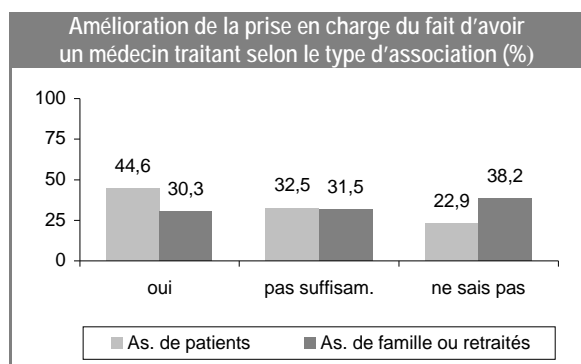
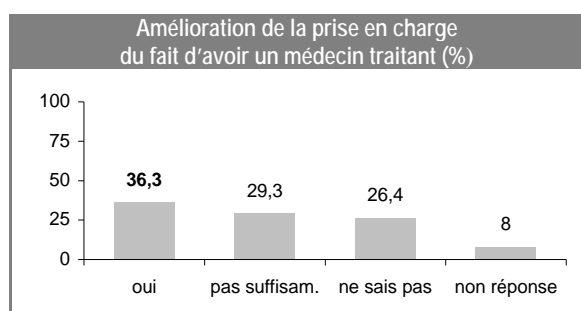
## Les relations avec le médecin traitant



80% des personnes interrogées disent avoir un médecin traitant (5% n'en ont pas et 15% n'ont pas répondu à cette question).

### Un peu plus d'un tiers des personnes ayant un médecin traitant pensent que cela a amélioré leur prise en charge.

A l'inverse 29% des personnes interrogées pensent que le fait d'avoir un médecin traitant n'a pas suffisamment amélioré leur prise en charge ; les femmes sont plus nombreuses dans ce cas que les hommes (34% contre 21% pour les hommes), et 26% disent ne pas savoir. **Les adhérents des associations de patients (groupe A) ont plus souvent une opinion positive** du dispositif «médecin traitant» (45% contre 30% pour les associations de familles ou de retraités, et 36% pour l'ensemble des personnes). Il faut souligner cependant que, à la question posée : « Trouvez-vous que le fait d'avoir un médecin traitant a amélioré votre prise en charge », les personnes n'avaient pas la possibilité de répondre « non » mais seulement « oui », « pas suffisamment » ou « ne sais pas ». Cela a pu gêner certains répondants ; de même le terme « médecin traitant » est ambiguë pouvant désigner le médecin référent ou seulement le médecin généraliste.



## Le respect des droits du patient lors d'une hospitalisation



159 personnes, soit 40% de la population interrogée, ont dit avoir été hospitalisées pendant l'année précédant l'enquête; c'est donc sur ces 159 personnes que portera l'analyse présentée ci-dessous. Pour 60% d'entre elles, il s'agissait d'une opération programmée.

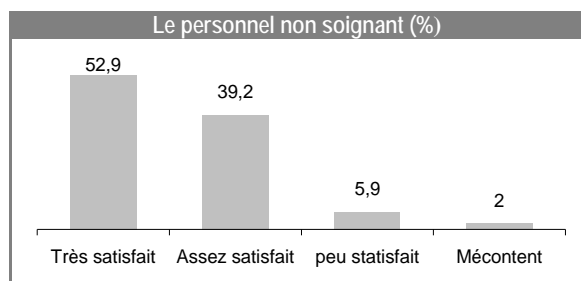
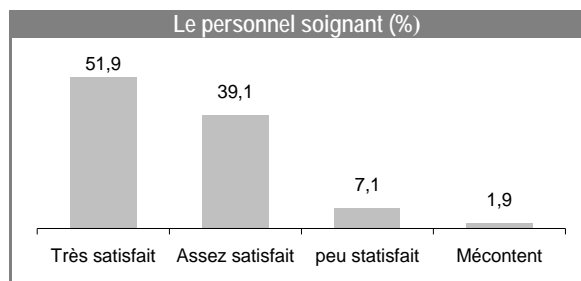
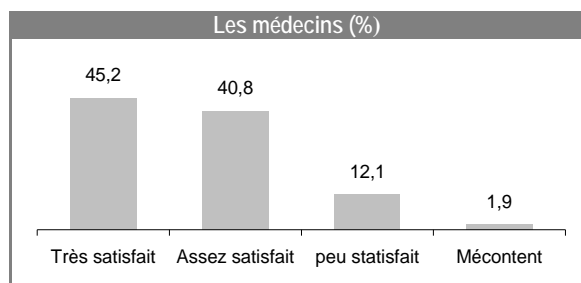
### Un livret d'accueil qui n'est pas délivré systématiquement

L'existence et la délivrance d'un livret d'accueil sont un indicateur de qualité des soins, selon les références HAS. Or, seulement 60% des personnes disent l'avoir eu.

### Des relations satisfaisantes avec le personnel hospitalier

Plus de 80% des personnes se déclarent très satisfaites ou assez satisfaites des relations avec les médecins, le personnel soignant et le personnel non soignant. Il semblerait que ce soit sur les relations avec les médecins que les personnes portent les appréciations les moins positives (14% de peu satisfaits ou mécontents) mais la différence avec les autres catégories de personnel n'est pas significative. Il ne semble pas y avoir de différences significatives selon l'association d'appartenance des répondants.

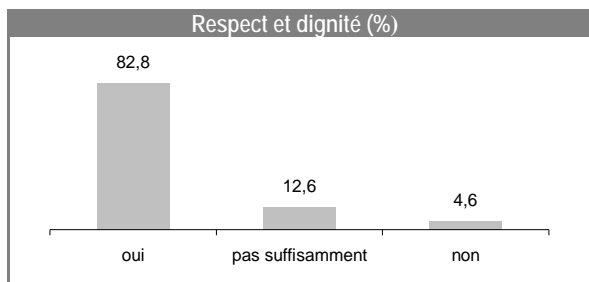
Avez-vous été satisfait de la qualité des relations avec :



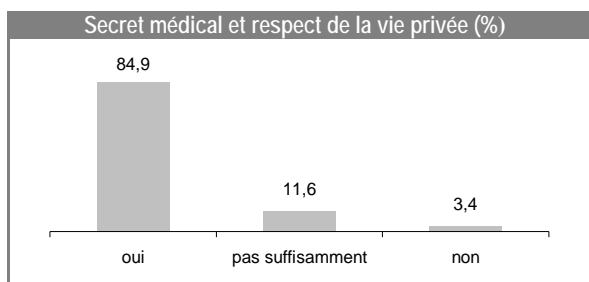
**Des appréciations mitigées sur le respect du droit d'accès aux informations personnelles et au consentement lors d'une hospitalisation**

Si plus de 80% des personnes ayant répondu s'estiment satisfaites du respect de leurs droits concernant le respect et la dignité, la non discrimination et le respect de la vie privée, il n'en est pas de même concernant le respect de leurs droits d'accès aux informations personnelles, le droit d'accès à l'information et le droit au consentement. **En effet, près de la moitié des répondants considèrent que leur droit d'accès aux informations personnelles n'a pas suffisamment ou pas du tout été respecté** et plus d'un quart ont la même opinion concernant le droit au consentement.

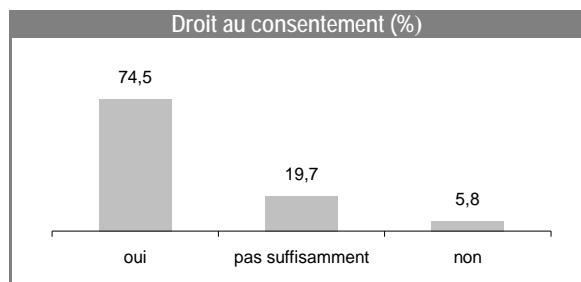
Considérez-vous que tous ont été soucieux de vos droits d'usager tels que définis dans la loi et dans la charte de la personne hospitalisée ?



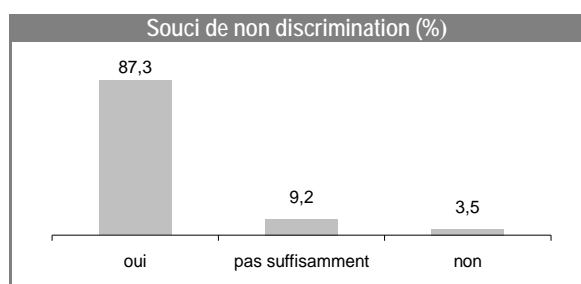
5% de NR



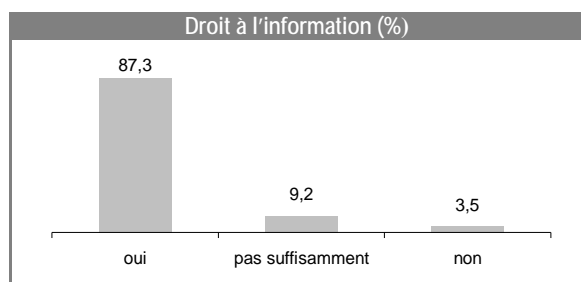
8% de NR



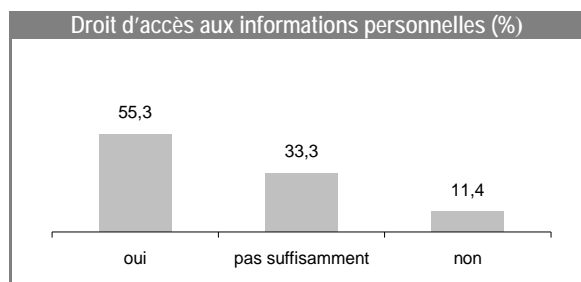
14% de NR



10% de NR



7% de NR



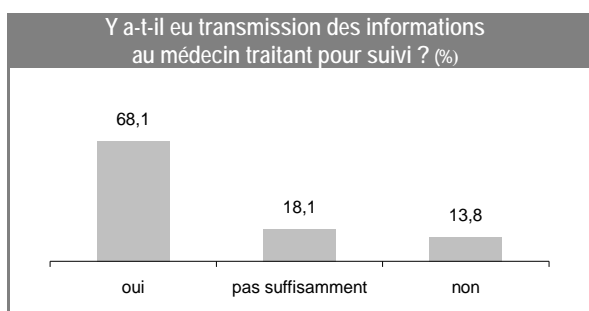
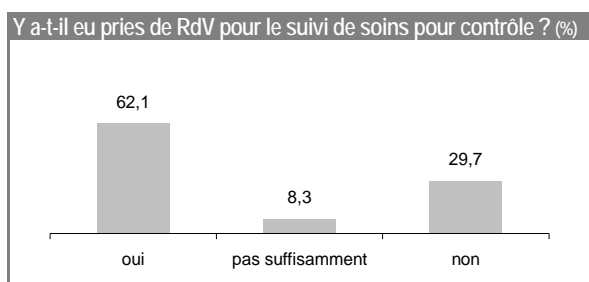
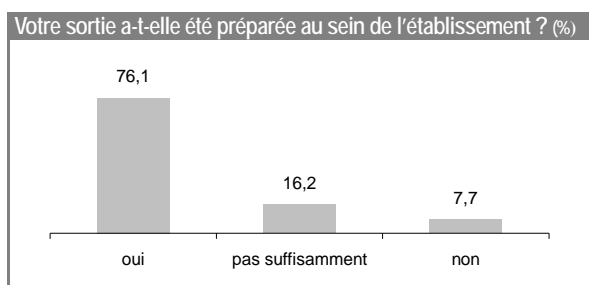
17% de NR

» « L'après hospitalisation » pas toujours bien préparé

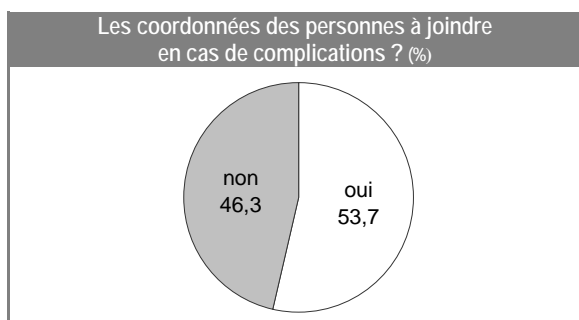
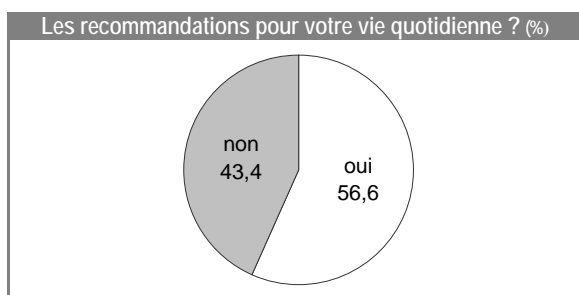
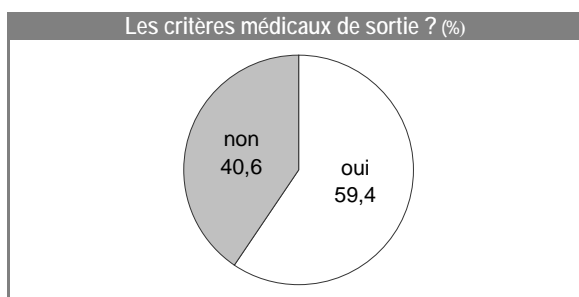
Les trois quarts des personnes ayant répondu estiment que leur sortie a bien été préparée au sein de l'établissement. Cependant 32% pensent que les informations utiles pour leur suivi n'ont pas été suffisamment ou pas du tout transmises à leur mé-

decin traitant et pour près de 40%, il n'y a pas eu de prise de rendez-vous pour le contrôle des soins.

A peine plus de la moitié des répondants dit avoir eu un bulletin de sortie comprenant les critères médicaux de sortie, des recommandations pour la vie quotidienne et les coordonnées de personnes à contacter en cas de complication.



Avez-vous eu un bulletin de sortie comportant :



## La relation malade-médecin

### ► Une relation malade-médecin basée sur la confiance

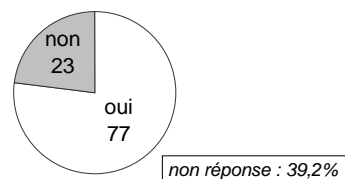
Il y a eu beaucoup de non réponses aux questions concernant la relation malade-médecin.

Cependant les personnes ayant répondu à ces questions expriment une opinion très positive de leur relation avec leur médecin.

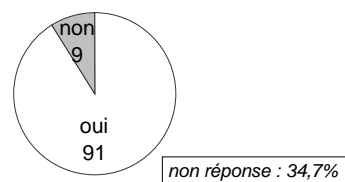
La quasi totalité (93%) dit que cette relation est basée sur une confiance réciproque, 91% disent parler à leur médecin de l'ensemble de leurs symptômes ; 84% affirment que leur médecin les fait participer à la compréhension de leur maladie.

Les opinions les « moins favorables » concernent la participation à la recherche de solutions (73%), l'écoute du médecin (77%) et le sentiment d'avoir été entendu par lui (77%).

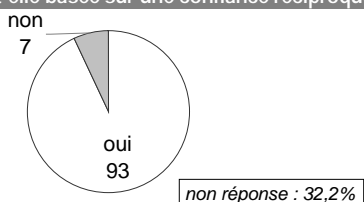
Avez-vous le sentiment d'avoir été entendu ? (%)



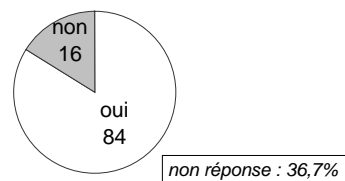
Transmettez-vous à votre médecin, sans réserve, l'ensemble de vos symptômes ? (%)



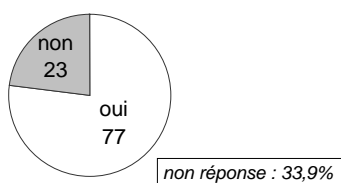
Cette relation est-elle basée sur une confiance réciproque ? (%)



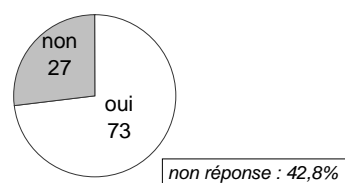
Votre médecin vous fait-il participer à la compréhension de votre maladie ? (%)



Avez-vous le sentiment d'avoir été écouté jusqu'au bout ? (%)



Votre médecin vous fait-il participer à la recherche de solutions ? (%)



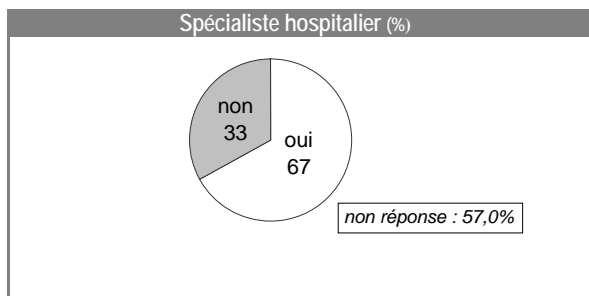
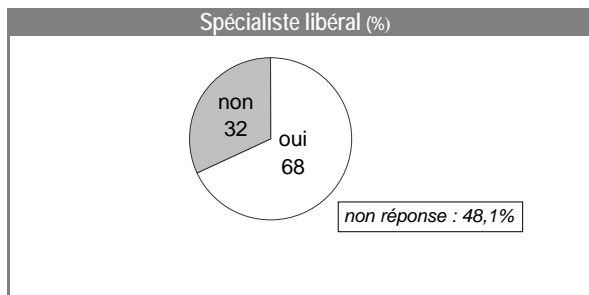
### Des retours par les médecins traitants après consultation chez un spécialiste, peu fréquents

Près d'un tiers des personnes ayant répondu disent ne pas avoir eu de retour par leur médecin traitant après qu'ils aient consulté un spécialiste, que celui-ci soit libéral ou hospitalier. Il est difficile cependant, de savoir si le défaut de communication vient du médecin traitant vers son malade ou du spécialiste vers le médecin traitant.

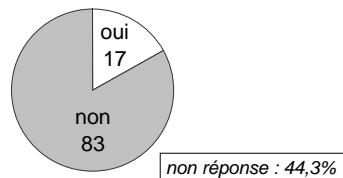
La grande majorité des répondants dit n'avoir constaté aucune interférence regrettable suite aux traitements donnés par plusieurs prescripteurs.

La quasi totalité des répondants disent ne pas avoir été informés par le médecin traitant des tarifs pratiqués par le spécialiste auquel il les a adressés. Il est à noter également que près de 20% des répondants disent avoir été confrontés à une demande de « dessous de table ».

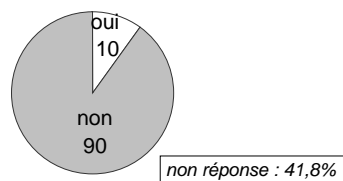
Si vous consultez un ou plusieurs spécialistes, avez-vous un retour par votre médecin traitant ?



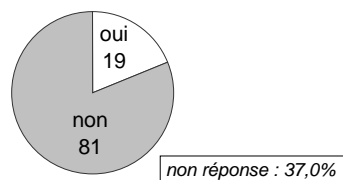
Avez-vous constaté des interférences regrettables suite aux traitements donnés par plusieurs prescripteurs (%)



Avez-vous été informé par le médecin traitant du montant des honoraires demandés par le médecin spécialiste auquel il vous a adressé ? (%)



Avez-vous déjà été confronté à une demande de « dessous de table » de la part d'un professionnel de santé ? (%)





Droit d'accès à l'information pour les patients	OUI	NON
9 – Existe-t-il dans votre établissement une procédure sur le recueil, le suivi et l'accès au dossier par le patient ? <b>→ Si oui, joindre un exemplaire de la procédure</b> <b>→ nombre de demandes en 2006 :</b>		
10 – Combien de plaintes ont été déposées en 2006 auprès de votre établissement ? <b>→ Nombre :</b> <b>→ procédure de suivi des actions mises en place</b>		
11- Une procédure sur la conservation des archives médicales a-t-elle été rédigée, conformément aux textes en vigueur ? +		
12 – Existe-t-il un livret d'accueil ? <b>→ Si oui, le livret comporte-t-il une information sur les conditions d'accès aux informations de santé, de leur durée de conservation et ses modalités ?</b>		
13- Existe-t-il une fonction de médiation effective entre l'établissement et le patient ?		
14- Le délai d'obtention de l'information est-il systématiquement évalué ? <b>→ Si oui, selon quelles modalités ?</b>		
15 – Lors de l'examen sur place du dossier, le médecin désigné par le demandeur est-il systématiquement présent ?		
16 – Une procédure systématique de contrôle de l'identification du demandeur de l'information (par rapport aux personnes autorisées) existe-t-elle dans l'établissement ?		
17 – Les professionnels de santé de votre établissement ont-ils une procédure permettant de vérifier que les modalités de communication du dossier par le patient ont été remplies ?		
18- Votre établissement a-t-il mis en place des procédures particulières d'accès au dossier médical pour : 18-1 Les hospitalisés d'office ou à la demande d'un tiers  18-2 Les mineurs  18-3 l'accès des ayants-droits lors du décès du patient		
19- Quel est le coût facturé au patient qui sollicite la copie des pièces de son dossier ?		

Droit d'accès à l'information pour les professionnels	OUI	NON
20 - Votre établissement a-t-il mis en place des procédures particulières d'accès du personnel au dossier médical ?		
21- Votre personnel se voit-il proposer, dans le cadre du plan de formation, des actions de formation sur la délivrance des informations de santé aux patients ? → 21-1 Si oui, quels thèmes sont proposés :		
→ 21-2 Nombre de bénéficiaires en 2006 :		

Participation des usagers au système de santé	OUI	NON
22 – Les usagers participent-ils à l'analyse des besoins et à la définition des priorités de santé prise en charge par votre établissement (manuel HAS v2) ?		
23 - Les usagers participent-ils à la définition de la politique de santé de votre établissement (manuel HAS v2) ?		
24 – Existe-t-il un protocole de prise en compte du patient et de son entourage dans l'élaboration et le suivi du projet thérapeutique ? → Si oui, joindre un exemplaire de ce protocole		
25 – Votre établissement met-il à disposition des usagers, en tant que patient par rapport à leurs soins, un cycle d'information et de formation ? → Si oui, thèmes abordés :		

Instances de l'établissement dans lesquelles sont présents les représentants des usagers (CA, CRUQ, ....)		
Instance	Associations représentées	Nom du représentant

**Merci d'avoir bien voulu répondre à ce questionnaire**

## ANNEXE 4

### Liste des établissements de santé ayant répondu au questionnaire

60 réponses reçues

- 3 établissements n'étaient pas concernés dont un avait fermé son service de soin
- 1 venant juste d'ouvrir il ne pouvait pas répondre au questionnaire
- 56 réponses prises en compte sur 152 établissements répertoriés par l'ARH

<p><b>Ariège :</b> 3 sur 8 établissements ont répondu</p> <p>CENTRE HOSPITALIER INTERCOMMUNAL DU VAL D'ARIEGE CENTRE HOSPITALIER ARIEGE COUSERANS HOPITAL LOCAL D'AX LES THERMES</p>	<p><b>Lot :</b> 8 sur 13 établissements ont répondu</p> <p>CENTRE HOSPITALIER JEAN ROUGIER CAHORS CENTRE HOSPITALIER FIGEAC CENTRE HOSPITALIER SAINT CERES CLINIQUE DU QUERCY INSTITUT CAMILLE MIRET (CHS LEYME) UNION MUTUALISTE LA ROSERAIE (Montfaucon) CSSR NOTRE DAME Bretenoux MAISON DE REPOS BEAUSEJOUR (Mercues)</p>
<p><b>Aveyron :</b> 6 sur 16 établissements ont répondu</p> <p>HOPITAL LOCAL SAINT GENIEZ D'OLT ASSOC HOSPITALIERE STE MARIE CENTRE MEDICAL MAURICE FENAILLE ASSOCIATION DE LA CLAUZE MAISON DE REPOS CEIGNAC-CALMONT MAISON DE REPOS LE CHÂTEAU-BOURNAZEL</p>	<p><b>Hautes-Pyrénées :</b> 7 sur 16 établissements ont répondu</p> <p>CENTRE HOSPITALIER BAGNERES DE BIGORRE CENTRE HOSPITALIER LOURDES CLINIQUE ORMEAU-PYRENEES CLINIQUE DE L'ORMEAU MAISON DE REPOS LA RECOUVRANCE MAISON D'ENFANTS DIETETIQUES DE CAPVERN CENTRE JAMES BOURON (MECS)</p>
<p><b>Haute-Garonne :</b> 13 sur 59 établissements ont répondu</p> <p>CHU DE TOULOUSE CH SAINT GAUDENS INSTITUT CLAUDIUS REGAUD HOPITAL JOSEPH DUCUING CLINIQUE MONIE CENTRE HOSPITALIER G. MARCHANT CLINIQUE CASTELVIEL CHATEAU DE SEYSSES Maison de repos LE CHATEAU CENTRE DE REEDUCATION DU MIRAIL CENTRE DE SANTE MENTALE MGEN</p> <p><i>CENTRE DE GUIDANCE INFANTILE*</i> <i>CENTRE SPECIALISE DE PREVENTION DU SUICIDE</i></p>	<p><b>Tarn :</b> 8 sur 14 établissements ont répondu</p> <p>CENTRE HOSPITALIER DE LAVAU CENTRE HOSPITALIER DE GAILLAC POLYCLINIQUE SAINTE BARBE TOULOUSE LAUTREC POLYCLINIQUE DU SIDOBRE FONDATION BON SAUVEUR (CRL= SSR) CMRF ALBI ASSOCIATION REFUGE PROTESTANT</p>
<p><b>Gers :</b> 6 sur 15 établissements ont répondu</p> <p>CENTRE HOSPITALIER D'AUCH CENTRE HOSPITALIER CONDOM HOPITAL LOCAL LOMBEZ HOPITAL LOCAL VIC-FEZENSAC HOPITAL LOCAL DE NOGARO CLINIQUE DU DR CARLIER</p>	<p><b>Tarn-et-Garonne :</b> 5 sur 11 établissements ont répondu</p> <p>CHIC CASTELSARRASIN -MOISSAC HL CAUSSADE HL VALENCE D'AGEN CLIN PONT DE CHAUME CHATEAU LONGUES AYGUES (SSR)</p>

\* Ces 2 structures en italique font partie intégrante des résultats de l'enquête alors que ces établissements ne correspondent pas aux critères juridiques des Ets concernés par l'enquête.



# Droits des usagers dans les établissements de santé publics et privés de Midi-Pyrénées

Mise à plat des 56 questionnaires  
remplis par les établissements de santé

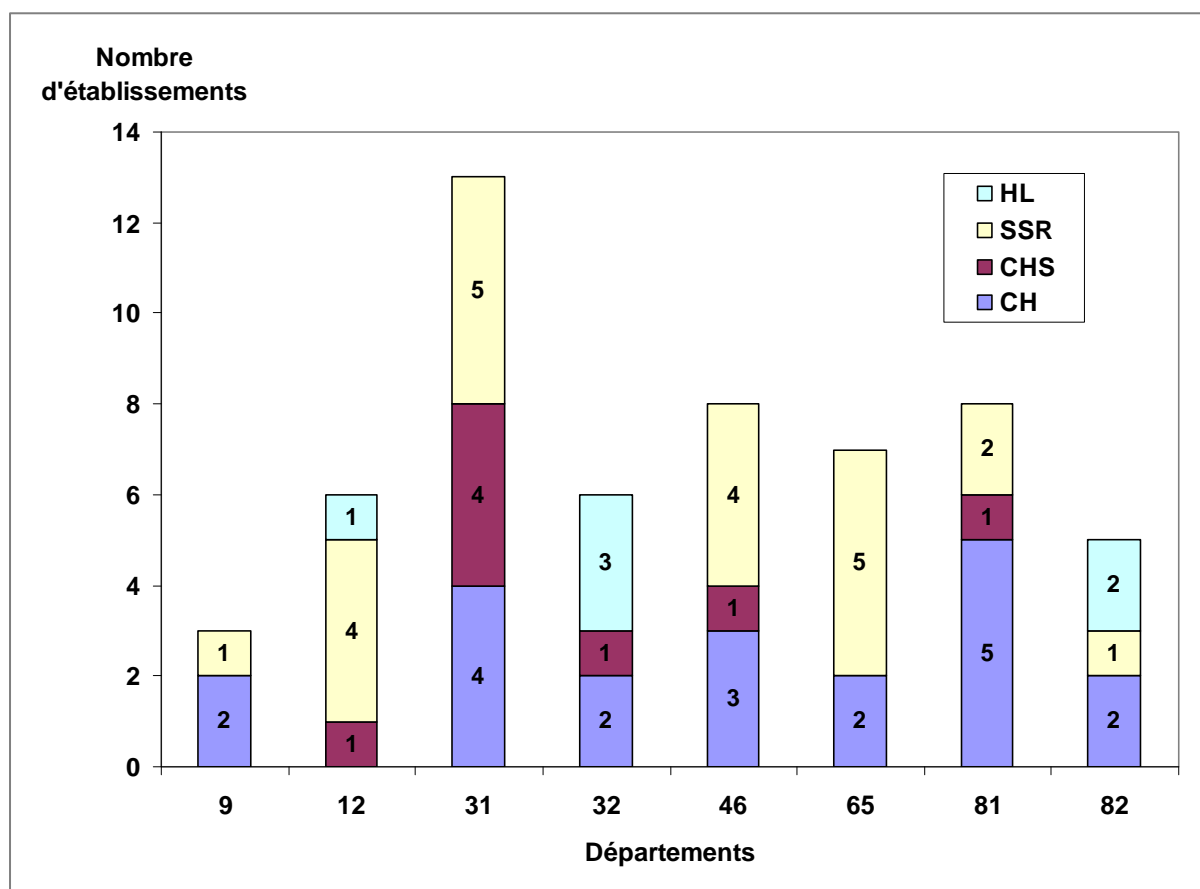
---

# Les établissements participants

## Répartition des établissements participants par type de structure

	%	Nbre d'établissements
Centres Hospitaliers	35.7	20
Centres Hospitaliers Spécialisés	14.3	8
Soins de Suite et de Réadaptation	39.3	22
Hôpitaux Locaux	10.7	6
<b>Ensemble des établissements</b>	<b>100.0</b>	<b>56</b>

## Répartition par département des établissements participants selon le type de structure



# Le droit à l'information

**La délivrance des informations de santé des patients fait l'objet d'un protocole identifié et connu des praticiens**

	%	Oui
<b>Ensemble des établissements</b>	<b>50.0</b>	<b>28</b>
<b>Types d'établissements</b>		
CH	35.0	7
CHS	75.0	6
SSR	54.6	12
HL	50.0	3
<b>Départements</b>		
09	100.0	3
12	50.0	3
31	53.8	7
32	66.7	4
46	25.0	2
65	71.4	5
81	37.5	3
82	20.0	1

**Les nouveaux risques identifiés postérieurement aux investigations font l'objet d'une procédure d'information particulière**

	%	Oui
<b>Ensemble des établissements</b>	<b>14.3</b>	<b>8</b>
<b>Types d'établissements</b>		
CH	10.0	2
CHS	12.5	1
SSR	13.6	3
HL	33.3	2
<b>Départements</b>		
09	----	0
12	16.7	1
31	7.7	1
32	33.3	2
46	----	0
65	42.9	3
81	----	0
82	20.0	1

**Le dossier médical fait l'objet d'une élaboration commune  
au sein de l'ensemble des services hospitaliers**

	<b>%</b>	<b>Oui</b>
<b>Ensemble des établissements</b>	<b>78.6</b>	<b>44</b>
<b>Types d'établissements</b>		
CH	70.0	14
CHS	87.5	7
SSR	81.8	18
HL	83.3	5
<b>Départements</b>		
09	100.0	3
12	83.3	5
31	84.6	11
32	83.3	5
46	75.0	6
65	85.7	6
81	50.0	4
82	80.0	4

**Etablissements diffusant la charte de la personne hospitalisée**

	<b>%</b>	<b>Oui</b>
<b>Ensemble des établissements</b>	<b>98.2</b>	<b>55</b>
<b>Types d'établissements</b>		
CH	100.0	20
CHS	87.5	7
SSR	100.0	22
HL	100.0	6
<b>Départements</b>		
09	100.0	3
12	100.0	6
31	92.3	12
32	100.0	6
46	100.0	8
65	100.0	7
81	100.0	8
82	100.0	5

### Etablissements diffusant des documents informatifs sur les droits des malades

	%	Oui
<b>Ensemble des établissements</b>	<b>92.9</b>	<b>52</b>
<b>Types d'établissements</b>		
CH	90.0	18
CHS	100.0	8
SSR	95.4	21
HL	83.3	5
<b>Départements</b>		
09	100.0	3
12	83.3	5
31	100.0	13
32	100.0	6
46	100.0	8
65	85.7	6
81	87.5	7
82	80.0	4

### Etablissements ayant reçu des plaintes ou des réclamations concernant des défauts d'information en 2006

	%	Oui
<b>Ensemble des établissements</b>	<b>26.8</b>	<b>15</b>
<b>Types d'établissements</b>		
CH	40.0	8
CHS	12.5	1
SSR	22.7	5
HL	16.8	1
<b>Départements</b>		
09	----	0
12	16.8	1
31	38.5	5
32	16.8	1
46	25.0	2
65	57.1	4
81	12.5	1
82	20.0	1

**Existence au sein des établissements d'une procédure spécifique de l'information dispensée aux mineurs et majeurs protégés**

	<b>%</b>	<b>Oui</b>
<b>Ensemble des établissements</b>	<b>33.9</b>	<b>19</b>
<b>Types d'établissements</b>		
CH	40.0	8
CHS	75.0	6
SSR	22.7	5
HL	----	0
<b>Départements</b>		
09	33.3	1
12	33.3	2
31	46.2	6
32	50.0	3
46	12.5	1
65	42.9	3
81	25.0	2
82	20.0	1

# Droit d'accès à l'information pour le patient

## Existence d'une procédure sur le recueil, le suivi et l'accès au dossier par le patient

	%	Oui
<b>Ensemble des établissements</b>	<b>82.1</b>	<b>46</b>
<b>Types d'établissements</b>		
CH	85.0	17
CHS	87.5	7
SSR	81.8	18
HL	66.7	4
<b>Départements</b>		
09	100.0	3
12	66.7	4
31	84.6	11
32	66.7	4
46	75.0	6
65	100.0	7
81	100.0	8
82	60.0	3

## Etablissements ayant reçu des plantes en 2006

	%	Oui
<b>Ensemble des établissements</b>	<b>48.2</b>	<b>27</b>
<b>Types d'établissements</b>		
CH	75.0	15
CHS	50.0	4
SSR	31.8	7
HL	16.8	1
<b>Départements</b>		
09	33.3	1
12	50.0	3
31	46.1	6
32	50.0	3
46	37.5	3
65	57.1	4
81	62.5	5
82	40.0	2

**Procédure sur la conservation des archives médicales rédigée,  
conformément aux textes en vigueur**

	<b>%</b>	<b>Oui</b>
<b>Ensemble des établissements</b>	<b>73.2</b>	<b>41</b>
<b>Types d'établissements</b>		
CH	60.0	12
CHS	75.0	6
SSR	90.9	20
HL	50.0	3
<b>Départements</b>		
09	33.3	1
12	50.0	3
31	84.6	11
32	66.7	4
46	87.5	7
65	85.7	6
81	75.0	6
82	60.0	3

**Existence d'un livret d'accueil**

	<b>%</b>	<b>Oui</b>
<b>Ensemble des établissements</b>	<b>100.0</b>	<b>56</b>
<b>Types d'établissements</b>		
CH	100.0	20
CHS	100.0	8
SSR	100.0	22
HL	100.0	6
<b>Départements</b>		
09	100.0	3
12	100.0	6
31	100.0	13
32	100.0	6
46	100.0	8
65	100.0	7
81	100.0	8
82	100.0	5

**Quand le livret d'accueil existe, il comporte des informations sur les conditions d'accès aux informations de santé, sur leur durée de conservation et sur leurs modalités**

	<b>%</b>	<b>Oui</b>
<b>Ensemble des établissements</b>	<b>50.0</b>	<b>28</b>
<b>Types d'établissements</b>		
CH	45.0	9
CHS	37.5	3
SSR	59.1	13
HL	50.0	3
<b>Départements</b>		
09	100.0	3
12	----	0
31	53.8	7
32	50.0	3
46	37.5	3
65	71.4	5
81	62.5	5
82	40.0	2

**Existence d'une fonction de médiation effective entre l'établissement et le patient**

	<b>%</b>	<b>Oui</b>
<b>Ensemble des établissements</b>	<b>96.4</b>	<b>54</b>
<b>Types d'établissements</b>		
CH	100.0	20
CHS	100.0	8
SSR	100.0	22
HL	66.7	4
<b>Départements</b>		
09	100.0	3
12	83.3	5
31	100.0	13
32	100.0	6
46	100.0	8
65	100.0	7
81	100.0	8
82	80.0	4

### Evaluation systématique du délai d'obtention de l'information

	%	Oui
<b>Ensemble des établissements</b>	<b>30.4</b>	<b>17</b>
<b>Types d'établissements</b>		
CH	40.0	8
CHS	75.0	6
SSR	13.6	3
HL	----	0
<b>Départements</b>		
09	33.3	1
12	16.7	1
31	38.5	5
32	33.3	2
46	37.5	3
65	28.6	2
81	12.5	1
82	40.0	2

### Présence systématique du médecin désigné par le demandeur lors de l'examen sur place du dossier

	%	Oui
<b>Ensemble des établissements</b>	<b>41.2</b>	<b>23</b>
<b>Types d'établissements</b>		
CH	65.0	13
CHS	37.5	3
SSR	27.3	6
HL	16.7	1
<b>Départements</b>		
09	66.7	2
12	----	0
31	53.8	7
32	33.3	2
46	50.0	4
65	28.6	2
81	37.5	3
82	60.0	3

**Existence d'une procédure systématique de contrôle de l'identification du demandeur de l'information dans les établissements**

	<b>%</b>	<b>Oui</b>
<b>Ensemble des établissements</b>	<b>80.4</b>	<b>45</b>
<b>Types d'établissements</b>		
CH	95.0	19
CHS	87.5	7
SSR	77.3	17
HL	33.3	2
<b>Départements</b>		
09	66.7	2
12	50.0	3
31	92.3	12
32	66.7	4
46	62.5	5
65	100.0	7
81	100.0	8
82	80.0	4

**Existence, pour les professionnels de santé de l'établissement, d'une procédure permettant de vérifier que les modalités de communication du dossier par le patient ont été remplies**

	<b>%</b>	<b>Oui</b>
<b>Ensemble des établissements</b>	<b>62.5</b>	<b>35</b>
<b>Types d'établissements</b>		
CH	80.0	16
CHS	50.0	4
SSR	54.6	12
HL	50.0	3
<b>Départements</b>		
09	66.7	2
12	66.7	4
31	46.1	6
32	83.3	5
46	62.5	5
65	71.4	5
81	62.5	5
82	60.0	3

**Existence de procédures particulières d'accès au dossier médical pour les hospitalisés d'office ou à la demande d'un tiers**

	<b>%</b>	<b>Oui</b>
<b>Ensemble des établissements</b>	<b>28.6</b>	<b>16</b>
<b>Types d'établissements</b>		
CH	35.0	7
CHS	50.0	4
SSR	13.6	3
HL	33.3	2
<b>Départements</b>		
09	33.3	1
12	33.3	2
31	23.1	3
32	33.3	2
46	12.5	1
65	28.6	2
81	25.0	2
82	60.0	3

**Existence de procédures particulières d'accès au dossier médical pour les mineurs \***

	<b>%</b>	<b>Oui</b>
<b>Ensemble des établissements</b>	<b>58.0</b>	<b>29</b>
<b>Types d'établissements</b>		
CH	75.0	15
CHS	62.5	5
SSR	40.9	9
<b>Départements</b>		
09	100.0	3
12	20.0	1
31	38.5	5
32	66.7	2
46	37.5	3
65	100.0	7
81	75.0	6
82	66.7	2

\* Les hôpitaux locaux sont exclus de l'analyse dans ce tableau

**Existence de procédures particulières d'accès au dossier médical pour l'accès des ayants-droits lors du décès du patient**

	<b>%</b>	<b>Oui</b>
<b>Ensemble des établissements</b>	<b>75.0</b>	<b>42</b>
<b>Types d'établissements</b>		
CH	70.0	14
CHS	62.5	5
SSR	81.8	18
HL	83.3	5
<b>Départements</b>		
09	100.0	3
12	66.7	4
31	61.5	8
32	100.0	6
46	50.0	4
65	100.0	7
81	62.5	5
82	100.0	5

# Droit à l'information pour les professionnels

## Existence de procédures particulières d'accès du personnel au dossier médical

	%	Oui
<b>Ensemble des établissements</b>	<b>71.4</b>	<b>40</b>
<b>Types d'établissements</b>		
CH	60.0	12
CHS	100.0	8
SSR	77.3	17
HL	50.0	3
<b>Départements</b>		
09	33.3	1
12	100.0	6
31	84.6	11
32	83.3	5
46	75.0	6
65	71.4	5
81	62.5	5
82	20.0	1

## Actions de formation sur la délivrance des informations de santé aux patients proposées au personnel

	%	Oui
<b>Ensemble des établissements</b>	<b>39.3</b>	<b>22</b>
<b>Types d'établissements</b>		
CH	50.0	10
CHS	50.0	4
SSR	27.3	6
HL	33.3	2
<b>Départements</b>		
09	33.3	1
12	33.3	2
31	53.8	7
32	33.3	2
46	37.5	3
65	42.9	3
81	25.0	2
82	40.0	2

# Participation des usagers au système de santé

## Participation des usagers à l'analyse des besoins et à la définition des priorités de santé

	%	Oui
<b>Ensemble des établissements</b>	<b>78.6</b>	<b>44</b>
<b>Types d'établissements</b>		
CH	65.0	13
CHS	100.0	8
SSR	86.4	19
HL	66.7	4
<b>Départements</b>		
09	33.3	1
12	83.3	5
31	100.0	13
32	100.0	6
46	75.0	6
65	85.7	6
81	62.5	5
82	40.0	2

## Participation des usagers à la définition de la politique de santé de l'établissement

	%	Oui
<b>Ensemble des établissements</b>	<b>67.9</b>	<b>38</b>
<b>Types d'établissements</b>		
CH	70.0	14
CHS	87.5	7
SSR	63.6	14
HL	50.0	3
<b>Départements</b>		
09	100.0	3
12	66.7	4
31	76.9	10
32	83.3	5
46	62.5	5
65	71.4	5
81	50.0	4
82	40.0	2

**Existence d'un protocole de prise en compte du patient et de son entourage dans l'élaboration et le suivi du projet thérapeutique**

	<b>%</b>	<b>Oui</b>
<b>Ensemble des établissements</b>	<b>21.4</b>	<b>12</b>
<b>Types d'établissements</b>		
CH	10.0	2
CHS	37.5	3
SSR	27.3	6
HL	16.7	1
<b>Départements</b>		
09	----	0
12	----	0
31	23.1	3
32	16.7	1
46	12.5	1
65	71.4	5
81	25.0	2
82	----	0

**Mise à la disposition des usagers d'un cycle d'information et de formation**

	<b>%</b>	<b>Oui</b>
<b>Ensemble des établissements</b>	<b>41.1</b>	<b>23</b>
<b>Types d'établissements</b>		
CH	40.0	8
CHS	37.5	3
SSR	50.0	11
HL	16.7	1
<b>Départements</b>		
09	33.3	1
12	66.7	4
31	46.2	6
32	16.7	1
46	37.5	3
65	71.4	5
81	25.0	2
82	20.0	1

# Tableaux récapitulatifs

## Droit à l'information

	%	Oui
La délivrance des informations de santé des patients fait l'objet d'un protocole identifié et connu des praticiens	50.0	28
Les nouveaux risques identifiés postérieurement aux investigations font l'objet d'une procédure d'information particulière	14.3	8
Le dossier médical fait l'objet d'une élaboration commune au sein de l'ensemble des services hospitaliers	78.6	44
Etablissements diffusant la charte de la personne hospitalisée	98.2	55
Etablissements diffusant des documents informatifs sur les droits des malades	92.9	52
Etablissements ayant reçu des plaintes ou des réclamations concernant des défauts d'information en 2006	26.8	15
Existence au sein des établissements d'une procédure spécifique de l'information dispensée aux mineurs et majeurs protégés	33.9	19

## Droit à l'information pour les professionnels

	%	Oui
Existence de procédures particulières d'accès du personnel au dossier médical	71.4	40
Actions de formation sur la délivrance des informations de santé aux patients proposées au personnel	39.3	22

## Participation des usagers au système de santé

	%	Oui
Participation des usagers à l'analyse des besoins et à la définition des priorités de santé	78.6	44
Participation des usagers à la définition de la politique de santé de l'établissement	67.9	38
Existence d'un protocole de prise en compte du patient et de son entourage dans l'élaboration et le suivi du projet thérapeutique	21.4	12
Mise à la disposition des usagers d'un cycle d'information et de formation	41.1	23

## Droit d'accès à l'information pour le patient

	%	Oui
Existence d'une procédure sur le recueil, le suivi et l'accès au dossier par le patient	82.1	46
Etablissements ayant reçu des plaintes en 2006	48.2	27
Procédure sur la conservation des archives médicales rédigée, conformément aux textes en vigueur	73.2	41
Existence d'un livret d'accueil	100.0	56
Quand le livret d'accueil existe, il comporte des informations sur les conditions d'accès aux informations de santé, sur leur durée de conservation et sur leurs modalités	50.0	28
Existence d'une fonction de médiation effective entre l'établissement et le patient	96.4	54
Evaluation systématique du délai d'obtention de l'information	30.4	17
Présence systématique du médecin désigné par le demandeur lors de l'examen sur place du dossier	41.2	23
Existence d'une procédure systématique de contrôle de l'identification du demandeur de l'information dans les établissements	80.4	45
Existence, pour les professionnels de santé de l'établissement, d'une procédure permettant de vérifier que les modalités de communication du dossier par le patient ont été remplies	62.5	35
Existence de procédures particulières d'accès au dossier médical pour les hospitalisés d'office ou à la demande d'un tiers	28.6	16
Existence de procédures particulières d'accès au dossier médical pour les mineurs (hôpitaux locaux exclus de cette analyse)	58.0	29
Existence de procédures particulières d'accès au dossier médical pour l'accès des ayants-droits lors du décès du patient	75.0	42

## ANNEXE 6

### Les associations représentant les usagers : Instances, fréquence et nombre de personnes concernées dans chacune des associations

D'après les résultats d'enquête près des Etablissements de santé

Associations	CA (30 Ets)	CRUQPEC (42 Ets)	CLIN (23 Ets)	Nombre de personnes concernées	Associations Nationales ou régionales Agrées au 29/01/2008
France Alzheimer	5	5	3	5	oui
UNAFAM	4	10	4	21	oui
UDAF	3	7	6	6	oui
Mutuelles	3	0	1	3	-
AFR	2	1	1	2	-
APAJH	2	1	2	2	-
VMEH	2	3	0	3	-
ASP	2	2	3	5	oui
UFC Que Choisir	2	2	0	4	-
SESAME –autisme	1	1	0	1	-
Bon Pied Bon Œil	1	1	0	2	oui
CORERPA	1	0	1	1	-
Fédé Aînés Ruraux	1	1	1	1	oui
ADMD	1	0	1	2	oui
APF	1	5	2	4	oui
Ligue contre le cancer	1	4	1	5	oui
AMS	2	1	1	2	?
FNATH	1	1	1	1	oui
AVIAM	1	2	1	3	oui
Ass Santé Présence 32	1	0	0	1	-
Fémina	1	0	1	1	-
Croix Rouge	1	0	0	1	-
ORGECO	1	0	0	1	-
Aide retour à domicile	0	0	0	1	-
France Parkinson	0	1	0	2	oui
Soif de vie	0	1	0	1	-
Vent de Vie	0	1	1	1	-
AFD	0	1	0	2	oui
ADOT	0	1	0	1	-
Handicap action	0	1	1	1	-
UFR	0	1	0	1	oui
Stomisé	0	0	1	1	-
Association et/ou repré- sentants des Usagers de l'établissement	10	10	5	10	Les noms sont plus rarement donnés

# ANNEXE 7

## Représentation des usagers du système public de santé fin 2007

### Synthèse régionale Midi-Pyrénées

(source : DRASS – CISS - Associations)

INSTANCES		Nb de représentants d'usagers prévu par les textes	Nb total d'instances dans la région	Nb à pourvoir en fonction du nombre d'instances	Nb de sièges pourvus	Associations représentées	Noms des représentants d'usagers	Nb de sièges restant à pourvoir
<b>Conférence régionale de santé</b>	<b>CRS</b>	<b>7 à 30</b>	1	20	20	Diasport - France Alzheimer Aides -APECO Fnamoc - UNAFAM Ligue contre le cancer – FNAIR APF – Alliance Maladies Rares CORERPA – CODERPA 32 URAF - UFC Que choisir Vittavi - LMDE FCPE- URAPEL UMINATE- Les amis de la Terre MP	G. Raymond –Dr M. Micas- Dr JF Gaye-Palettes-V. Van de Velde C. Fraysse – J. Fraissenet A. Courtois de Vicose- P. Claverie J. Laurent – P. Dero J. Bouvet - A. Lubespère J. Abadie - D. Surlès E. Cazaux - A. Granger M. Benoit-Marquie- C. Bonheure A. Bonneville - N. Mikhailoff	0
<b>Comité régional de l'organisation sanitaire</b>	<b>CROS</b>	<b>3</b>	1	3	3	UNAFAM URAF ASP 82 et 31	Mmes Fraissenet – Guillomin Mme Abadie – Mr Guinvarch Dr Seigneuric – Dr Rezai	0
<b>Commission régionale de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux des affections iatrogènes ou d'infections nosocomiales</b>	<b>CRCI</b>	<b>6</b>	1	6	6	AVIAM ADMD GRANDIR LNCC FNAIR ALLIANCE MALADIES RARES	Titulaires M. DUFOUR, G. BALLESTER, O. BARASZ, MA. LEOPHONTE , JL MELENOTTE, P. DERO	0

INSTANCES		Nb de représentants d'usagers prévu par les textes	Nb total d'instances dans la région	Nb à pourvoir en fonction du nombre d'instances	Nb de sièges pourvus	Associations représentées	Noms des représentants d'usagers	Nb de sièges restant à pourvoir
Commission départementale des hospitalisations psychiatriques	CDHP	8	8	8	8	UNAFAM CHAC UDAF		0
Centre de lutte contre le cancer	CLCC	2	1	2	2			0
Comité de protection des personnes « Sud-Ouest et Outre-mer » I « Sud-Ouest et Outre-mer » II	CPP	2	2	4	4	LNCC FNAIR France Alzheimer UFC Que choisir	Titulaires MA. LEOPHONTE , JL MELENOTTE, M.MICAS M.ROUQUET	0
Comité de coordination de la lutte contre l'infection par le virus de l'immunodéficience humaine	CORE VIH	20%	1	2	4	AIDES ACT UP CISS AFH	Titulaires : JF.GAYE-PALETTES, G.MOLINIER P. DERO D.FORT	0
Etablissement publics de santé	EPS	3	40	120	105	<i>facultatif</i>	<i>facultatif</i>	15
Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge	CRUQ	2	55	110	77	<i>facultatif</i>	<i>facultatif</i>	33
Comité de lutte contre les infections nosocomiales	CLIN	2	43	86	45	<i>facultatif</i>	<i>facultatif</i>	41
Etablissement de transfusion sanguine	ETS	2	1	2	2	<i>facultatif</i>	<i>facultatif</i>	0
					<b>TOTAL</b>			<b>276</b>

## ANNEXE 8

### La participation des membres du 2<sup>nd</sup> collège de la CRS FICHE de remontées des associations

à renvoyer avant le 15 décembre 2008 à  
[j.fraissenet@wanadoo.fr](mailto:j.fraissenet@wanadoo.fr)

#### IDENTIFICATION

**Association :**

**Vous êtes une association**  **Un Collectif d'associations**

**Nbre d'adhérents en Midi-Pyrénées :**

**Représentant :**

**Adresse :**

**Tél.**

**Fax.**

**Mail.**

#### QUESTIONNAIRE :

1. Qu'auriez-vous à dire sur la trame du rapport ci-joint ?
  
2. Qu'auriez-vous à dire sur la méthodologie du questionnaire du respect des droits des usagers ?
  
3. A partir de la trame du rapport sur quel point votre association souhaiterait apporter un complément d'information ?
  - Droit de la personne
  
  - Expression collective et participation des usagers du système de sante
  
  - Droits spécifiques
  
  - Egalité d'accès aux soins, qualité et organisation du système de santé
  
4. Autres observations :

5. Quels sont les nombres et noms des représentants ayant un mandat au sein des différentes instances ? Merci de remplir le tableau ci-dessous.

	Nbre de mandats titulaires	NOMS & PRENOMS	Nbre de mandats suppléants	NOMS & PRENOMS
<b>CA</b> Hôpital de ...				
<b>CRUQSPC</b> Etablissement de ...				
<b>CA CPAM</b> de ...				
<b>CROS</b>				
<b>COREVIH</b> <b>MPL</b>				
<b>CRS</b>				
<b>Autres</b> <b>(Précisez)</b>				

Ont répondu : Que Choisir, UNAFAM, France Alzheimer et Union Française des Retraités (ou CODERPA comme annoncé dans composition du 2° collèège)

## ANNEXE 9

### LISTE DES SIGLES UTILISES

ARH :	Agence régionale de l'hospitalisation
CLAN :	Comité de liaison en alimentation et nutrition
CLIN :	Comité de lutte contre les infections nosocomiales
CLUD :	Comité de lutte contre la douleur
CODAMUPS :	Comité départemental de l'aide médicale urgente, de la permanence des soins et des transports sanitaires
CPAM :	Caisse primaire d'assurance maladie
CRAMCO :	Caisse régionale d'assurance maladie du Centre-Ouest
CRCI :	Commission régionale de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux des affections iatrogènes ou d'infections nosocomiales
CROS :	Comité Régional de L'Organisation Sanitaire
CROSM :	Comité Régional de L'Organisation Sociale et Médicale
CRS :	Conférence régionale de santé
CRUQPC :	Commission de relation avec les usagers et de la qualité de la prise en charge
DDASS :	Direction départementale des affaires sanitaires et sociales
DRASS :	Direction régionale des affaires sanitaires et sociales
MCO :	Médecine, chirurgie, obstétrique
MS-LS-SSR :	Moyen séjour, long séjour, soins de suite et réadaptation
ONIAM :	Office national d'indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales
TASS :	Tribunal des Affaires de Sécurité Sociale
TGI :	Tribunal de Grande Instance
URCAM :	Union régionale des caisses d'assurance maladie
URML :	Union régionale des médecins libéraux

### ASSOCIATIONS

ADMD :	Association pour le Droit à Mourir dans la Dignité
AFD :	Association Française Diasport
APECO :	Association de Parents d'Enfants Cancéreux d'Occitanie
APF :	Association des Paralysés de France
ASP :	Association pour le développement des Soins Palliatifs
AVIAM :	Fédération des Associations d'Aide aux Victimes d'Accidents Médicaux
CISS :	Collectif Interassociatif Sur la santé
CODERPA :	Comité Départemental des Retraités et des Personnes Agées
Diasport :	Association Française des diabétiques

FNAIR : Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux  
FNATH : Fédération Nationale des Accidentés du Travail et des Handicapés  
FCPE : Fédération des Conseils de parents d'élèves  
LNCC : La ligue nationale contre le cancer  
LMDE : Mutuelle des Etudiants  
ORGECO : Organisation Générale de Consommateurs  
UDAF-URAF : Union Départementale -ou Régionale- des Associations Familiales  
UFC Que Choisir : Union Fédérale des Consommateurs  
UNAFAM : Union Nationale des Amis et Familles de Malades psychiques  
UMINATE : Union Midi-Pyrénées Nature et Environnement  
URAPEL : Union Régionale des Parents d'Elèves de L'Enseignement Libre