

Conférence Régionale de Santé du Nord Pas-de-Calais
Rapport relatif au respect des droits des personnes malades et des usagers du système de
santé
Document de synthèse – Année 2008
Rapport adopté en Conférence plénière du 8 décembre 2009

Conformément à l'article L. 1411-12 du Code de la santé publique, la Conférence Régionale de Santé (CRS) réalise un rapport annuel relatif à l'évaluation des conditions dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits des usagers du système de santé.

Ce rapport est transmis à la Conférence Nationale de Santé.

La formation spécialisée « Droits des usagers » de la CRS du Nord Pas-de-Calais a souhaité travailler cette année sur les trois thématiques suivantes :

- L'application et le respect des droits des personnes âgées et des personnes handicapées dans le secteur médico-social.
- L'élaboration d'un livret relatif aux droits des patients dans le milieu médical et paramédical libéral.
- La réduction des inégalités de santé et l'égalité d'accès à la santé.

La présente synthèse reprend les principales informations issues de ces trois thèmes étudiés dans le rapport 2008, ainsi que les préconisations en la matière.

Afin de dresser l'état des lieux des droits des usagers du secteur médico-social dans la région Nord Pas-de-Calais, la Commission spécialisée de la CRS a procédé en deux étapes :

- Auditions des principales institutions concernées par le champ médico-social, à savoir le Comité Régional de l'Organisation Sociale et Médico-sociale du Nord Pas-de-Calais (CROSMS), la Maison Départementale des Personnes Handicapées du Nord (MDPH), la Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales du Nord (DDASS), le Conseil Général du Nord, l'Union Régionale Interfédérale des organismes Privés Sanitaires et Sociaux (URIOPSS).
- Recueil, par voie de questionnaires, des avis des acteurs directement concernés par le champ médico-social. Le taux de réponse (15 %) est faible. Ce dernier s'explique en partie par un calendrier « serré ». Les destinataires de ces questionnaires sont : les représentants des résidents (taux de participation de 24,2 %) ; les représentants des familles (taux de participation de 27,5 %) et enfin, les représentants des établissements médico-sociaux (près de 50% de taux de réponse).

Aussi, les chiffres issus des questionnaires sont à interpréter avec précaution dans la mesure où ils ne peuvent pas représenter l'ensemble des structures médico-sociales de la région.

LE RESPECT DES DROITS DES USAGERS DANS LE SECTEUR MÉDICO-SOCIAL

La loi du 2 janvier 2002 consacre les droits des usagers du secteur social et médico-social et définit les modalités concrètes d'exercice de ces droits en créant divers outils.

Les instruments de mise en œuvre des droits individuels

- La charte des droits et libertés de la personne accueillie

La charte énonce les **principes fondamentaux rattachés à la personne humaine**. Elle concourt à la mise en œuvre du **droit à l'information**.

Dans l'ensemble, la charte est affichée visiblement dans les établissements médico-sociaux de notre région et une explication adaptée sur son contenu est donnée aux résidents.

➤ Le contrat de séjour

Cet outil met en œuvre le **droit au libre choix de l'usager** entre les prestations qui lui sont offertes. Cet outil est amplement apprécié par les usagers « personne âgée » ou « personne handicapée » (95%). Le contrat de séjour permet de les rendre « acteurs » de leurs projets de vie.

➤ Le livret d'accueil

Ce document donne à l'usager un **meilleur accès à l'information**. 87 % des représentants des résidents ayant répondu saluent l'utilité de cet outil. En revanche le contenu du livret d'accueil varie d'un établissement à l'autre. Par ailleurs, on constate qu'ils ne sont pas tous actualisés régulièrement.

➤ Le recours à une personne qualifiée

Cette procédure renvoie au concept de la **dignité** ainsi qu'au **droit d'accès de l'usager aux informations relatives à sa prise en charge**.

La CRS du Nord Pas-de-Calais s'étonne que la liste des personnes qualifiées ait été publiée si tardivement dans le Nord et surtout, qu'elle ne soit toujours pas arrêtée dans le Pas-de-Calais.

Par ailleurs, l'information sur ce dispositif est clairement insuffisante : environ 80% des personnes âgées et deux tiers des personnes en situation de handicap en ignorent l'existence, tout comme près d'une famille sur deux d'usager d'un établissement médico-social.

▪ **Les instruments au service de l'expression collective des droits des usagers du secteur médico-social**

➤ Le conseil de la vie sociale

Près d'une famille sur deux affirme que le conseil de la vie sociale donne une place à **l'expression de la volonté de l'usager**. Elles le considère comme un moyen de fonctionnement interne, qui constitue un lieu d'échange.

On constate néanmoins que dans la région, cet outil s'essouffle, d'une part du fait de la faible mobilisation des acteurs à siéger dans cette instance, d'autre part, par la nature des questions inscrites à l'ordre du jour qui se limitent davantage à des problèmes d'intendance plutôt qu'aux questions intéressant le fonctionnement de l'établissement.

➤ Le projet d'établissement

Le **droit à la participation de l'usager** à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement se reflète à travers cet outil.

Pour 46 % des usagers des établissements et services accueillant des enfants et des adultes handicapés cet outil est efficace, alors que seulement 27 % des personnes âgées le jugent utile.

➤ Le règlement de fonctionnement de l'établissement

La quasi-totalité des établissements médico-sociaux affirment que le règlement de fonctionnement est remis à l'usager lors de son entrée dans l'établissement.

Dans l'ensemble, les représentants des établissements médico-sociaux soulèvent que les outils de la loi 2002-2 ne sont pas accessibles à l'ensemble du public qu'ils accueillent au sein de leurs structures.

Ils dénoncent l'énorme confusion qui est faite dans la loi entre les handicapés physiques et mentaux.

Ils constatent également une carence dans la représentation des personnes au sein des instances de participation.

Les représentants des établissements médico-sociaux sont également préoccupés par le manque d'effectifs et de formation du personnel.

L'ensemble des acteurs du secteur médico-social reconnaît néanmoins que ces outils participent à une dynamique d'amélioration de l'exercice des droits des usagers et à l'amélioration du quotidien et du bien-être des personnes accueillies.

L'usager est reconnu, écouté et responsabilisé à travers la prise de décision sur ses modalités de prise en charge.

Les droits des usagers en milieu libéral

Pour pallier l'absence d'outil d'information sur les droits de usagers pris en charge par des professionnels libéraux, la CRS du Nord Pas-de-Calais a souhaité que soit élaboré un livret des droits et des devoirs de ces usagers. Le Comité de Liaison Inter Ordre Régional (CLIORS) du Nord Pas-de-Calais a été sollicité par la CRS afin de réaliser en commun ce livret d'accueil pluri-professionnel.

Celui-ci, en cours d'élaboration vise à améliorer l'accueil des patients dans les cabinets libéraux, à consolider la relation de confiance entre le praticien et l'utilisateur, à améliorer la connaissance des droits des usagers dans le système de santé et à mieux définir les activités et champs d'intervention des différentes professions médicales et para-médicales.

La réduction des inégalités de santé et l'égalité d'accès à la santé

Au regard de la complexité de ce thème, et de ceux déjà retenus pour l'élaboration du rapport 2008, la CRS du Nord Pas-de-Calais a souhaité simplement évoquer ce sujet pour l'approfondir l'année prochaine.

La formation spécialisée « Droits des usagers » pose un premier diagnostic sur l'état sanitaire de la région Nord Pas-de-Calais. Elle se caractérise par un cumul de facteurs de risques et de déterminants défavorables à la santé (indicateurs socio-économiques dégradés, surconsommation de tabac et d'alcool, démographie médicale de spécialistes et paramédicale insuffisante...).

Préconisations et piste de travail de la Conférence régionale de santé du Nord Pas-de-Calais

- Préconisations de la CRS du Nord Pas-de-Calais dans le champ médico-social

Les instruments de la loi du 2 janvier 2002 ne sont pas suffisants pour garantir l'effectivité des droits des usagers du secteur médico-social.

La CRS du Nord Pas-de-Calais insiste particulièrement sur la nécessité de faire adapter les outils de la loi de 2002-2 à chacun des publics accueillis dans les structures médico-sociales.

Elle recommande également que le livret d'accueil soit actualisé dans chaque établissement médico-social et que soient inscrits, dans ce livret, les numéros d'urgences, le nom et les coordonnées de la personne qualifiée. La CRS propose également que les associations d'utilisateurs obtiennent un droit de regard sur la liste de ces personnes qualifiées et suggère aussi que ces dernières puissent se réunir régulièrement avec la formation spécialisée « Droits des usagers » de la CRS afin de faire remonter les dysfonctionnements repérés dans les structures.

La CRS souhaite par ailleurs un réexamen de la loi dans le but de clarifier les rôles entre la personne de confiance et le référent familial pour prévenir tous risques de conflits familiaux.

Elle réitère par ailleurs sa recommandation d'introduire des associations extérieures au sein des conseils de la vie sociale.

La Conférence Régionale de Santé suggère également que des journées d'études sur des thématiques précises soient organisées pour que les établissements médico-sociaux puissent partager ensemble leurs expériences et contribuer ainsi à une uniformisation des droits de ces personnes vulnérables sur le territoire.

- Pistes de travail de la CRS sur la réduction des inégalités de santé et l'égalité d'accès à la santé

La Conférence Régionale de Santé a, en vue de la rédaction du prochain rapport relatif aux droits des personnes malades et des usagers du système de santé, déjà élaboré des pistes de travail sur le thème des inégalités de santé. A savoir, mettre en œuvre des actions pour : assurer une meilleure répartition des professionnels de santé médicaux et paramédicaux, améliorer le taux d'accès aux dépistages et notamment pour les populations défavorisées qui sont les plus à risques, limiter les expositions aux facteurs de risques comportementaux (tabac-alcool-alimentation)....