

# Conférence nationale de santé

Rapport 2013  
sur les droits des  
usagers

*« Renforcer l'information  
des usagers  
et l'observation du  
système de santé »*

Rapport adopté en Assemblée plénière, le 26.11.13

EMBRASSER UNE APPROCHE GLOBALE DE LA SANTÉ



## Conférence nationale de santé

### Rapport 2013 sur les droits des usagers

# « Renforcer l'information des usagers et l'observation du système de santé »

adopté par l'assemblée plénière le 26 novembre 2013

Préface.....	3
I. Préambule.....	5
A. Cadre réglementaire et conditions d'élaboration du rapport.....	5
B. Le 6 <sup>ème</sup> rapport de la Conférence nationale de santé.....	6
C. Renforcer l'information des usagers et l'observation du système de santé.....	6
a. L'information de l'utilisateur.....	6
b. L'observation du système de santé.....	7
II. Analyse des rapports régionaux sur le respect des droits des usagers.....	9
A. Promouvoir et faire respecter les droits des usagers.....	9
B. Renforcer et préserver l'accès à la santé pour tous.....	22
C. Conforter la représentation des usagers du système de santé.....	25
D. Renforcer la démocratie sanitaire.....	25
Recommandations de la C.N.S.....	26
A. Information des usagers sur leurs droits et sur leur santé.....	26
B. Observation du système de santé.....	30
III. Annexes.....	33



## Préface :

L'information des usagers et l'observation du système de santé constituent, pour la Conférence nationale de santé (C.N.S.) et la Commission spécialisée « droits des usagers » (C.S.D.U.), depuis de nombreuses années, des préoccupations essentielles. Les [précédents rapports de la C.N.S. sur les droits des usagers](#) y faisaient déjà référence.

L'information est, à l'évidence, au cœur de la reconnaissance et de l'exercice des droits de l'utilisateur du système de santé.

- **il ne peut y avoir de développement de la prévention et de la promotion de la santé sans information de l'utilisateur sur la santé.** Celui-ci doit pouvoir accéder à une information, sur la santé (déterminants, maladies), de qualité, s'appuyant sur les données actualisées de la science. Pour ce faire, l'utilisateur doit pouvoir identifier les sources d'informations valides et fiables, y accéder et s'approprier les connaissances. Ceci permettra de diminuer l'asymétrie d'information entre l'utilisateur et les professionnels de santé ;
- **il ne peut y avoir de prise en charge ou accompagnement de qualité en santé sans information de l'utilisateur sur sa santé ;** information s'intégrant dans une relation respectueuse des personnes, de leur dignité, de leur statut, information indissociable de la reconnaissance de l'autre, d'autrui. Elle constitue de ce fait un enjeu essentiel aussi bien pour l'utilisateur que pour le professionnel de santé. Elle est la condition nécessaire de l'implication de l'utilisateur et du patient dans sa prise en charge et dans la construction de son parcours de santé ;
- **il ne peut y avoir de participation active de l'utilisateur à la construction de son parcours sans information sur les alternatives possibles en matière de thérapie, d'accompagnement, d'hébergement, ... ;**
- **il ne peut y avoir de démocratie sanitaire, de participation de l'utilisateur et de ses représentants aux organisations et politiques de santé, sans information sur l'offre de biens et services présente, sur son utilisation et ses résultats en terme de santé et donc sans observation du système de santé.** Développer l'observation en santé, en particulier sur les besoins des usagers et sur le respect de leurs droits, et la territorialiser dans le cadre de cartographies, sont indispensables pour parvenir à un diagnostic partagé par l'ensemble des acteurs de santé et faire émerger des projets communs tant au niveau national qu'au niveau des territoires d'action.

Le présent rapport entre ainsi en résonance avec la [Stratégie nationale de santé](#), voulue par les pouvoirs publics, et ses 3 piliers principaux :

- faire le choix de la prévention,
- organiser les soins autour des patients,
- approfondir la démocratie sanitaire.

Dans les mois et années à venir, la vigilance des instances consultatives vis-à-vis de l'information de l'utilisateur et l'observation du système de santé nous semble être indispensable car l'information de l'utilisateur et l'observation du système de santé seront les garants d'une Stratégie nationale de santé s'appuyant sur une nouvelle phase de la démocratie en santé.



Nous remercions sincèrement et profondément toutes les personnes qui ont contribué à l'élaboration de ce 6<sup>ème</sup> rapport sur les droits des usagers qu'elles soient représentantes des usagers, actrices des Commissions spécialisés des droits des usagers des [Conférences régionales de la santé et de l'autonomie](#) de chaque région, membres de la Conférence nationale de santé, expertes ou personnes ressources et membres de l'[Institut droit et santé](#).

**Bernadette DEVICTOR**  
Présidente de la Conférence nationale de santé

**Emmanuel RUSCH**  
Président de la Commission spécialisée  
« droits des usagers »



## I. Préambule :

### A. Cadre réglementaire et conditions d'élaboration du rapport :

Les lois [du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale](#) et [du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé](#) ont consacré l'usager et le patient comme des acteurs à part entière de leur santé et des prises en charge et accompagnements qu'elle nécessite.

En application des dispositions de la [loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique](#), la Conférence nationale de santé élabore, chaque année, un rapport sur le respect des droits des usagers du système de santé. La « Commission spécialisée dans le domaine des droits des usagers » (C.S.D.U.) de la C.N.S. joue un rôle essentiel dans cette élaboration.

Pour ce faire, elle s'appuie notamment sur les rapports annuels que lui adresse chaque Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (C.R.S.A.).

Les [rapports relatifs aux droits des usagers](#) réalisés par les C.R.S.A. ont été élaborés en 2012 sur la base de l'[arrêté du 5 avril 2012](#), ainsi que de son [guide d'application](#) (publié par le ministère des affaires sociales et de la santé). Ces rapports doivent porter sur les données collectées pour l'année précédente (dans le cas présent : 2011).

Les C.R.S.A. étaient invitées à réaliser leurs rapports selon 4 orientations :

1. promouvoir et faire respecter les droits des usagers,
2. renforcer et préserver l'accès à la santé pour tous,
3. conforter la représentation des usagers du système de santé,
4. renforcer la démocratie sanitaire.

Chacune de ces orientations reprenait 15 thématiques mentionnées dans l'arrêté du 5 avril 2012. Le guide d'application précise, pour chacune de ces 15 thématiques, certains des indicateurs et données devant être recueillis par les Agences régionales de santé (A.R.S.)

***Ces rapports représentent un travail considérable mené grâce à l'implication des C.S.D.U. de chaque région et grâce aux ressources mobilisées par les Agences régionales de santé.*** Le nouveau cahier des charges permet une plus grande structuration des rapports, un meilleur suivi temporel et une synthèse facilitée de ceux-ci au niveau national.

***Ces rapports constituent une source d'information d'une grande richesse et d'une grande qualité sur laquelle la C.N.S. s'appuie pour construire le rapport annuel.***

***La C.N.S. souhaite ici remercier toutes les personnes qui contribuent à l'élaboration de ces rapports en région.***

Pour l'année 2012, [25 rapports régionaux](#) ont été communiqués à la C.N.S.

Le rapport de la C.N.S. s'appuie également sur les travaux qu'elle a elle-même engagés et sur la contribution de l'Institut droit et santé. **[le lien hypertexte sera prochainement introduit ici]**



## **B. Le 6<sup>ème</sup> rapport de la Conférence nationale de santé :**

Ce 6<sup>ème</sup> rapport de la Conférence nationale de santé s'inscrit dans le prolongement des 5 premiers rapports :

- 2008 : [Promouvoir et faire respecter les droits des usagers du système de santé](#) ;
- 2009 : [Parachever la démocratie sanitaire et rendre effectifs les droits des usagers du système de santé](#) ;
- 2010 : [Résoudre les refus de soins](#) ;
- 2011 : [Pour une approche convergente des droits des usagers du système de santé](#) ;
- 2012 : [Réduire les inégalités d'accès à la santé ... en renforçant la participation des usagers](#).

Dans chacun de ces rapports, il a été émis un certain nombre de recommandations en lien avec un contexte et des préoccupations spécifiques quant aux droits des usagers.

Si certaines de ces recommandations ont été suivies d'effets ou, tout au moins, ont été partiellement satisfaites par les évolutions du système de santé, d'autres, nombreuses, restent toujours d'actualité. Le rapport 2013 des droits des usagers ne vient pas effacer les recommandations des rapports précédents ou donner un quelconque *quitus* à leur égard. Au contraire, la C.N.S. tient à rappeler l'importance du chemin qui reste à parcourir pour répondre à nombre de ces recommandations.

**Au travers de ce rapport 2013, la C.N.S. tient à souligner l'importance de l'information des usagers et de l'observation du système de santé pour faire évoluer et pour améliorer celui-ci.**

**En mettant en avant les thèmes de l'information et de l'observation, le présent rapport reprend certaines recommandations formulées lors des précédents rapports et les complète de nouvelles recommandations liées aux évolutions constatées du système de santé.**

**Par ce rapport, la C.N.S. souhaite apporter sa contribution à la réflexion sur la Stratégie nationale de santé et à l'élaboration de la future loi de santé 2014.**

## **C. Renforcer l'information des usagers et l'observation du système de santé :**

Le rapport C.N.S. 2013 des droits des usagers est intitulé « *Renforcer l'information des usagers et l'observation du système de santé* ». Le choix de ce titre nécessite quelques explications et précisions afin de lever d'éventuelles ambiguïtés et de mieux situer nos recommandations.

### **a. L'information de l'utilisateur :**

**L'information de l'utilisateur est indissociable de la promotion des droits des usagers et de leur respect.**

Chaque rapport annuel des C.S.D.U. régionales en témoigne ainsi que chacun des 5 premiers rapports sur les droits des usagers de la Conférence nationale de santé.

**Les conditions de cette information sont révélatrices de la place, du rôle et du statut accordés ou consentis par notre société à l'utilisateur du système de santé.**

L'information de l'utilisateur et les conditions de sa délivrance doivent faire, à juste raison, l'objet d'une vigilance et d'une attention de tous les instants.



**L'information est indispensable à l'implication de l'utilisateur et du patient dans sa prise en charge ou son accompagnement tout au long de son parcours.**

L'information de l'utilisateur n'est pas un objectif en soi comme peut le laisser craindre parfois la recherche nécessaire mais non suffisante de sa traçabilité. L'information ne peut s'envisager sans se préoccuper de sa compréhension et de la possibilité de son appropriation par l'utilisateur. L'information est au service d'une prise de décision éclairée et pertinente par l'utilisateur. Elle doit être au service de son action en partenariat avec le professionnel de santé.

**Améliorer l'information de l'utilisateur est ainsi un enjeu essentiel aussi bien pour lui que pour le professionnel de santé et de ce fait, pour les responsables du système de santé.**

**Les évolutions réglementaires reflètent cet enjeu.**

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (code de la santé publique –C.S.P.-) a consacré le droit du patient à être informé sur son état de santé.

Ainsi, le C.S.P. précise que « *toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé* » (article [L.1111-2](#)) et que « *toute personne victime ou s'estimant victime d'un dommage imputable à une activité de prévention, de diagnostic ou de soins ou ses ayants droit, si la personne est décédée, ou, le cas échéant, son représentant légal, doit être informée par le professionnel, l'établissement de santé, les services de santé ou l'organisme concerné sur les circonstances et les causes de ce dommage.[...]* » (article [L.1142-4](#)).

Ce droit à l'information implique une obligation d'information de la part du professionnel de santé. Toute personne a le droit d'accéder aux informations relatives à sa santé (notamment accéder au dossier médical) qu'elles soient détenues par un professionnel de santé ou un établissement de soins (article [L.1111-7](#)).

#### **b. L'observation du système de santé :**

**Le système d'information en santé et l'observation du système de santé se développent en lien avec la diffusion des technologies informatiques et de télécommunications, sous l'influence de la nécessaire maîtrise des dépenses de santé et sous la pression de l'attention portée à la qualité des soins par les « non professionnels » de santé.**

**Lors de l'élaboration des premiers Projets régionaux de santé (P.R.S.), il est apparu clairement un déficit d'observation dans le champ de la santé malgré les progrès importants accomplis ces dernières années notamment par les organismes d'observations nationaux et régionaux de la santé.**

**De la même façon, l'analyse des rapports régionaux sur le respect des droits des usagers montre les failles et les limites de l'observation de ces droits.**

Développer l'observation en santé, en particulier sur les besoins des usagers et sur le respect de leurs droits, et la territorialiser dans le cadre de cartographies, sont indispensables pour **parvenir à un diagnostic partagé par l'ensemble des actrices et acteurs de santé et faire émerger des projets communs** tant au niveau national qu'au niveau des territoires d'action.



La préoccupation dont fait l'objet l'information de l'utilisateur et l'observation du système de santé se retrouve dans de nombreux rapports ou plans récents concernant le domaine de la santé, parmi lesquels nous retrouvons notamment :

- la Stratégie nationale de santé ;
- le rapport « [L'accès aux soins des plus démunis : 40 propositions pour un choc de solidarité](#) » - Mme Aline ARCHIMBAUD ;
- le [Programme national pour la sécurité des patients](#) (P.N.S.P.) ;
- le rapport « [Un droit citoyen pour la personne handicapée, un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement](#) » - Pascal JACOB - Adrien JOUSSERANDOT





## II. Analyse des rapports régionaux sur le respect des droits des usagers :

Cette analyse s'appuie sur les [rapports réalisés par les C.R.S.A.](#) (disponibles sur le site de la C.N.S.) et reprend de nombreux éléments de la contribution de l'Institut droit et santé (I.D.S.) **[le lien hypertexte sera prochainement introduit ici]**

L'analyse des rapports réalisés par les C.R.S.A. en 2012 montre que la majorité des régions a suivi les orientations précisées dans l'arrêté du 5 avril 2012 pour l'élaboration de leur rapport. Le bilan sera donc présenté selon les 4 orientations :

- promouvoir et faire respecter les droits des usagers (**chapitre A**) ;
- renforcer et préserver l'accès à la santé pour tous (**chapitre B**) ;
- conforter la représentation des usagers des systèmes de santé (**chapitre C**) ;
- renforcer la démocratie sanitaire (**chapitre D**).

*Les résultats de cette analyse témoignent des avancées et des difficultés qui caractérisent le respect des droits des usagers selon les régions en France.*

*Il convient de garder également à l'esprit que ces résultats reflètent aussi la variabilité des efforts consentis pour produire ces rapports, de la qualité des données recueillies et de leur disponibilité selon les régions, de l'effet « volume » lié au nombre d'établissements du secteur médico-social (volume du recueil de données) comparé au nombre moindre d'établissements sanitaires, des biais liés à la disponibilité des données qui nous amènent à accorder plus de place à l'analyse du secteur sanitaire versus le secteur médico-social (et dans le secteur médico-social, l'analyse des données des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes -E.H.P.A.D.- versus celles des établissements pour personnes ayant un handicap).*

### A. Promouvoir et faire respecter les droits des usagers :

#### 1. Le respect des droits généraux des usagers :

##### a. La mise en œuvre des droits des usagers :

L'appréciation de la mise en œuvre des droits des usagers peut être étudiée au travers de l'examen de la mise en place de formations à destination des professionnels de santé et de l'existence de processus d'évaluation de ces droits.

##### A.1.a.1 - Former les professionnels de la santé sur le respect des droits des usagers :

L'analyse de l'existence de formations des professionnels de santé au respect des droits des usagers s'avère difficile car les sources d'information permettant d'identifier et de quantifier ces formations sont multiples, non harmonisées et l'information elle-même est peu ou pas accessible.

**Dans le secteur des établissements sanitaires**, pour analyser si la formation des professionnels de santé sur les droits des usagers est assurée, il était proposé d'identifier les différentes actions de formations régionales (A.F.R.) mises en place en 2012 sur les droits des usagers.

Les rapports des C.R.S.A. font apparaître que plusieurs régions ont proposé une ou plusieurs actions de formation sur les droits des usagers. Toutefois, les données issues des rapports ne permettent pas de



faire une analyse plus précise des actions de formation régionales dispensées.

**Dans le secteur ambulatoire**, pour analyser si la formation des professionnels de santé sur les droits des usagers est assurée, il était proposé de solliciter les Unions régionales des professionnels de santé (U.R.P.S.) afin de recenser les programmes de Développement professionnel continu (D.P.C.) et les organismes chargés de les mettre en œuvre, et d'identifier, pour les médecins libéraux, les formations disponibles en région en 2012 (thèmes proposés : éducation thérapeutique ; relation médecin-patient ; campagnes de santé publique en prévention et gestion des crises sanitaires ; prise en charge de la douleur ; sécurité des soins, gestion des risques et iatrogénie ; soins palliatifs et fin de vie ; système d'information et dossier médical).

L'analyse des rapports des C.R.S.A. apporte peu de réponses du fait du caractère encore non opérationnel du D.P.C. ou du fait de l'absence de données transmises par les U.R.P.S. et par les organismes en charge de la formation continue.

**Dans le secteur médico-social**, pour analyser si la formation des professionnels de santé sur les droits des usagers est assurée, il était proposé de dresser un état des lieux des formations pour lesquelles des financements ont été mobilisés. Seuls 2 rapports apportent des précisions sur ce point.

**En conclusion**, les C.R.S.A. parviennent globalement à identifier les formations sur le respect des droits des usagers mises en œuvre dans le secteur des établissements sanitaires mais n'ont pas ou peu d'information vis-à-vis du secteur ambulatoire ou médico-social.

**La C.N.S. note que dans la Stratégie nationale de santé, il y aura lieu d'intégrer dans la rénovation de la formation des professionnels de santé la question de la formation aux droits des usagers avec la participation de représentants des usagers comme formateurs.**

#### **A.1.a.2 - Rendre effectif le processus d'évaluation du respect des droits des usagers :**

**Dans le secteur des établissements sanitaires**, pour analyser si le processus d'évaluation du respect des droits des usagers a été rendu effectif, il était proposé d'évaluer, d'une part, le fonctionnement effectif des Commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (C.R.U.Q.P.C.) et, d'autre part, la proportion d'établissements ayant une cotation « A, B, C, ou D » dans les rapports de certification réalisés par la [Haute Autorité de santé](#) (H.A.S.) notamment pour le critère 9b correspond à l'évaluation de la satisfaction des usagers ([manuel de certification V2010](#)).

L'analyse des rapports des C.R.S.A. montre que :

- s'agissant de la proportion d'établissements disposant d'une C.R.U.Q.P.C., dans la plupart de régions, cette proportion se situe entre 90 % et 100 % ;
- s'agissant de la transmission des rapports des C.R.U.Q.P.C. à l'A.R.S. et à la C.R.S.A., dans 17 régions, le taux de transmission se situe entre 73 % et 100 %, il y a donc un effort important à faire dans les autres régions ;
- s'agissant du nombre annuel réglementaire de réunions des C.R.U.Q.P.C., il est dans l'ensemble respecté dans les différentes régions ;
- s'agissant de la composition des C.R.U.Q.P.C., elle apparaît assez hétérogène selon les régions. Il en résulte une inégalité dans la représentation des usagers. A noter que la distinction entre représentant titulaire et représentant suppléant n'apparaît pas dans les rapports des C.R.S.A. ;



- s'agissant de la qualité des membres de la C.R.U.Q.P.C., aucune donnée n'a été rapportée par les régions ;
- s'agissant de la proportion d'établissements disposant d'une C.R.U.Q.P.C., pour lesquels il existe une formation pour les membres de la C.R.U.Q.P.C., il ressort que, dans certaines régions, moins de la moitié des membres des C.R.U.Q.P.C., bénéficient de formations et de plus la proportion des membres qui suivent les formations reste faible ;
- s'agissant de la proportion d'établissements ayant une cotation « A, B, C ou D » dans les rapports de certification H.A.S., l'analyse des rapports des C.R.S.A. fait apparaître que 7 régions ont indiqué des cotations « A » et « B » pour la majorité de leurs établissements de santé.

En conclusion, il apparaît que, dans le secteur sanitaire, le processus d'évaluation du respect des droits des usagers est effectif, mais reste à améliorer concernant en particulier la composition des C.R.U.Q.P.C., le nombre annuel de leurs réunions, la formation des membres de la C.R.U.Q.P.C. et le suivi des rapports de certification.

**Dans le secteur ambulatoire**, pour analyser si le processus d'évaluation du respect des droits des usagers a été rendu effectif, il était proposé d'évaluer, d'une part, l'existence d'un processus de traitement des plaintes permettant d'identifier leur nombre et leur motifs, et d'autre part, le taux de réponse apporté à ces réclamations et plaintes.

Par ailleurs, la Direction générale de l'offre de soins (D.G.O.S.) avait saisi (en décembre 2012) les ordres nationaux des professionnels de santé (médecins, chirurgiens-dentistes, infirmiers, pharmaciens), afin d'identifier s'ils disposent d'un processus de traitement des plaintes, comportant des données régionales, et en particulier sur la maltraitance, l'accès au dossier médical, et le refus de soins des prestataires Couverture maladie universelle (C.M.U.)-Aide médicale d'Etat (A.M.E.).

En conclusion, l'analyse des rapports des C.R.S.A. fait apparaître que peu de régions ont pu fournir des éléments sur le processus de traitement des plaintes et réclamations dans le secteur ambulatoire. ***La C.N.S. invite les ordres professionnels à plus de transparence à ce sujet.***

**Dans le secteur médico-social**, pour analyser si le processus d'évaluation du respect des droits des usagers a été rendu effectif, il était proposé d'évaluer le fonctionnement effectif des Conseils de la vie sociale (C.V.S.).

L'analyse des rapports des C.R.S.A. montre que :

- s'agissant de la proportion d'établissements disposant d'un C.V.S., le taux de réponse des régions est faible. Pour les régions ayant répondu, il apparaît que le nombre d'établissements du secteur médico-social disposant d'un C.V.S. en 2011 est important. Mais, il apparaît aussi que l'effectivité du fonctionnement des C.V.S. varie selon les régions ;
- s'agissant du taux de transmission des rapports « C.V.S. » à l'A.R.S. et à la C.R.S.A., le taux de transmission de ces rapports est faible, voire inexistant (le guide d'application précise que cette transmission repose sur la base du volontariat des C.V.S.) ;
- s'agissant du nombre de réunions des C.V.S., le nombre annuel moyen de réunions est de 3 pour l'année 2011 ;
- s'agissant de la composition et de la qualité des membres des C.V.S., le faible nombre de données communiquées dans les rapports des différentes C.R.S.A. ne permet pas d'évaluer l'effectivité du



processus d'évaluation du respect des droits des usagers ;

- s'agissant de la proportion d'établissements disposant de formations pour les membres des C.V.S., seule la [C.R.S.A. du Nord Pas-de-Calais](#) a précisé que la majorité des membres des C.V.S. n'ont pas reçu de formation pour leur mission.

Il apparaît que dans les régions où l'information est disponible, la proportion d'établissements disposant d'un C.V.S. et le nombre annuel de réunions des C.V.S. sont, dans l'ensemble, satisfaisants. Toutefois, l'analyse des rapports des C.R.S.A. mentionne qu'aussi bien la proportion de rapports « C.V.S. » transmis à l'A.R.S. et à la C.R.S.A. que la composition des C.V.S. ainsi que la formation des membres restent insuffisantes. ***Ainsi, dans le secteur médico-social, des améliorations en faveur du renforcement des droits des usagers demeurent encore à accomplir.***

**L'analyse des différents rapports des C.R.S.A. permet de souligner certaines actions particulières concernant la thématique « rendre effectif le processus d'évaluation du respect des droits des usagers ». Ainsi par exemple :**

- la [région Poitou-Charentes](#) a mis en place un groupe de travail afin d'établir un tableau commun de classifications des plaintes, réclamations et doléances ;
- la [région Limousin](#) souligne que de plus en plus d'établissements de santé associent les représentants des usagers suppléants aux réunions des C.R.U.Q.P.C. ;
- la [région Champagne Ardenne](#) indique que le travail engagé par l'A.R.S. en partenariat avec le Collectif interassociatif sur la santé (C.I.S.S.), suite à une recommandation de la C.R.S.A. en 2011, permettra de disposer, pour chaque C.R.U.Q.P.C., de 2 représentants titulaires et de 2 représentants suppléants ;
- la [région Midi-Pyrénées](#) a mis en place un groupe de travail réunissant des représentants d'usagers en C.R.U.Q.P.C., médiateurs médicaux, non médicaux, responsables qualité ou des relations avec les usagers des établissements.

**En conclusion, il apparaît que le processus d'évaluation du respect des droits des usagers a beaucoup progressé dans le secteur sanitaire et le secteur médico-social. Néanmoins, des améliorations peuvent être apportées concernant la composition des C.R.U.Q.P.C. et des C.V.S., la fréquence de réunions, les thématiques abordées, ainsi que la formation des membres. Dans le secteur ambulatoire, le manque d'information relative au processus de traitement des plaintes et réclamations ne permet pas de déterminer si le processus d'évaluation du respect des droits des usagers est effectif.**

#### **b. Droit au respect de la dignité de la personne :**

L'arrêté du 5 avril 2012 invitait les C.R.S.A. à analyser la promotion et l'effectivité du droit au respect de la dignité de la personne au travers de l'examen des mesures prises en faveur de la promotion de la « bientraitance » (1), de la prise en charge de la douleur (2) et de l'incitation à la rédaction de directives anticipées (3).

##### **A.1.b.1 - Promouvoir la « bientraitance » :**

La « *bientraitance* » est un élément de la réflexion sur les soins et les pratiques médicales. Selon la Haute Autorité de santé, la « *bientraitance* » est « *une démarche globale dans la prise en charge du patient, de l'usager et de l'accueil de l'entourage* ». Elle vise à « *promouvoir le respect des droits et libertés du patient, de l'usager, son écoute et ses besoins, tout en prévenant la maltraitance* ».



**Dans le secteur des établissements sanitaires**, pour analyser si la promotion de la « *bienveillance* » est effective, il était proposé d'analyser la proportion d'établissements dans lesquels un dispositif ou des procédures de promotion de la « *bienveillance* » existent. Ces données devaient être recueillies à partir de l'analyse des rapports annuels des C.R.U.Q.P.C., transmis aux A.R.S.

Il était également demandé d'identifier la proportion d'établissements ayant une cotation « A, B, C ou D », dans les rapports de certifications H.A.S. (certification V2010) au critère 10a relatif à la prévention de la maltraitance et à la promotion de la « *bienveillance* ».

Peu de régions ont transmis les données relatives à la mise en place d'une procédure ou un dispositif de promotion de la « *bienveillance* » au sein de leurs établissements de santé. Toutefois, lorsque qu'un dispositif de promotion de la « *bienveillance* » est mis en avant, le taux de mise en place d'un tel dispositif est particulièrement élevé. Ainsi, le rapport de la [C.R.S.A. de Picardie](#) souligne que 86 % des établissements de santé disposent de procédures concernant la promotion de la « *bienveillance* ». De même, en [Île-de-France](#), 82,6 % des établissements de santé ont mis en place un tel dispositif de promotion. La [Basse-Normandie](#) indique que 11 procédures de promotion de la « *bienveillance* » ont été déclarées dans les rapports des C.R.U.Q.P.C. De même, en [Alsace](#), 12 établissements parmi les 51 ayant communiqué le rapport annuel de la C.R.U.Q.P.C. précisent qu'un dispositif ou une procédure de promotion de la « *bienveillance* » est prévu dans l'établissement (soit 24 %). En revanche, le nombre de plaintes relatives à la maltraitance reste faible dans l'ensemble des régions. Par exemple, dans les [Pays de la Loire](#), 16 plaintes sur plus de 3 000 motifs d'insatisfaction étaient relatives à la maltraitance. La [région Basse-Normandie](#) fait état également de 61 réclamations en matière de maltraitance en 2011.

L'analyse des rapports des C.R.S.A. relève que la majorité des établissements de santé dispose, pour l'appréciation de ce critère, d'une cotation H.A.S. « A ou B ».

**En conclusion**, il apparaît que, même si peu de régions ont transmis les données relatives à la mise en place d'une procédure ou un dispositif de promotion de la « *bienveillance* » au sein de leurs établissements de santé, la très grande majorité des établissements de santé dispose d'une cotation H.A.S. « A ou B » au critère 10a de leur évaluation. Il y a lieu de faire évoluer tous les établissements vers cette évaluation.

**Dans le secteur ambulatoire**, pour analyser si la promotion de la *bienveillance* est effective, il était proposé de recenser le nombre de plaintes et de réclamations déposées pour maltraitance, ainsi que le taux de réponse apportée à ces réclamations et à ces plaintes.

La Direction générale de l'offre de soins (D.G.O.S.) devait saisir « *plusieurs ordres des professionnels de santé* » pour identifier s'il existait un dispositif de traitement des plaintes au niveau de ces ordres et, dans l'affirmative, devait recenser le nombre de plaintes et de réclamations.

En pratique, la plupart des rapports des régions n'ont pas précisé le nombre de plaintes et réclamations ni le taux de réponses apportées à celles-ci, en mentionnant qu'elles demeurent dans l'attente de la transmission des données de la part des ordres des professionnels de santé. Seules 2 régions ont transmis des données dans leurs rapports.

**En conclusion**, en l'absence de données, il n'est pas possible de réaliser une analyse précise de la promotion de la *bienveillance* dans le secteur ambulatoire.



**Dans le secteur médico-social**, pour apprécier l'effectivité de la promotion de la *bienveillance*, il était proposé d'identifier la proportion d'établissements dans lesquels un dispositif ou des procédures de promotion de la *bienveillance* existent.

12 régions sur 25 mentionnent avoir mis en œuvre un dispositif de promotion de la *bienveillance* au sein des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (E.H.P.A.D.) ou handicapées.

Seule la [région Basse-Normandie](#) fait état du nombre de réclamations enregistrées dans le secteur médico-social en matière de maltraitance (32 réclamations).

La plupart des régions ne renseigne pas les moyens et les réalisations concrètes mis en œuvre par les établissements médico-sociaux pour promouvoir la *bienveillance*.

**En conclusion**, des améliorations sont à poursuivre puisque comme le souligne l'[enquête annuelle sur la bienveillance](#) réalisée par l'A.N.E.S.M.<sup>1</sup> la proportion d'établissements médico-sociaux disposant d'un tel dispositif est « *peu satisfaisante* ».

**L'analyse des différents rapports des C.R.S.A. permet de souligner certaines actions particulières en matière de promotion de la bienveillance.**

La [région Bourgogne](#) souligne que 92 % des établissements ayant répondu à l'enquête « *Respect des droits des usagers dans le secteur médico-social* » de la C.S.D.U., indiquent avoir mis en place des formations destinées à sensibiliser l'ensemble des personnels à la *bienveillance* et à la prévention des risques de maltraitance.

Le [Nord Pas-de-Calais](#) mentionne qu'il est proposé d'inscrire au programme régional d'inspection établi par l'Inspection générale régionale (I.G.R.), 23 inspections d'établissements (16 dans les E.H.P.A.D. et 7 dans les établissements d'hébergement de personnes handicapées).

En [Basse-Normandie](#), un [guide sur le respect de l'intimité et de la dignité](#) (mis en place lors d'une représentation théâtrale portée par le Centre hospitalier intercommunal des Andaines) a reçu le label 2011.

Dans la [région Rhône-Alpes](#), l'A.N.E.S.M. a lancé, en partenariat avec la Direction générale de la cohésion sociale (D.G.C.S.), sa première enquête nationale sur le thème de la *bienveillance* des personnes accueillies en maison d'accueil spécialisées et en foyer d'accueil médicalisé (questionnaire d'auto-évaluation des pratiques).

**En conclusion, des améliorations doivent être poursuivies en particulier dans le secteur ambulatoire et médico-social en matière de promotion de la bienveillance.**

#### **A.1.b.2 - Prendre en charge la douleur :**

L'obligation de prendre en charge la douleur, dont le contenu a été défini par la loi du 4 mars 2002, constitue un véritable enjeu de santé publique, mais aussi un enjeu éthique et juridique s'inscrivant dans le droit au respect de la dignité de la personne.

<sup>1</sup> A.N.E.S.M. : [Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux](#)





**Dans le secteur des établissements sanitaires**, pour analyser si la prise en charge de la douleur est effective, il était proposé d'identifier les établissements de santé ayant une cotation H.A.S. « A, B, C ou D » au critère 12a dans leurs rapports de certification.

De nombreux rapports soulignent que dans le cadre des visites de certification, la H.A.S. a attribué la cotation « A ou B », et que d'autres établissements sont en revanche cotés C. Les C.R.S.A. des régions [Auvergne](#) et [Bourgogne](#) signalent même dans leur rapport respectif qu'un établissement est coté « D ».

Ainsi, quelques établissements de santé ne prennent pas en charge la douleur de manière satisfaisante.

**Dans le secteur ambulatoire**, pour analyser si la prise en charge de la douleur est effective, il était proposé d'identifier les formations sur la prise en charge de la douleur mises en place à destination des professionnels de santé libéraux.

La majorité des régions précise qu'aucune donnée n'a pu être renseignée. L'appréciation du respect de cet objectif n'est pas possible.

**Dans le secteur médico-social**, pour analyser si la prise en charge de la douleur est effective, il était proposé de prendre en compte le nombre ou le pourcentage de conventions ayant un axe « douleur » parmi les conventions signées entre établissements et services médico-sociaux (E.S.M.S.) et établissements de santé.

Seuls 8 rapports des C.R.S.A. ont renseigné cet *item*, et sur ces 8 rapports, seul celui de la [Corse](#) mentionne le pourcentage de conventions ayant un axe « douleur ».

Il est donc difficile de faire une analyse précise de l'effectivité de la prise en charge de la douleur dans ce secteur.

**L'analyse des différents rapports des C.R.S.A. permet de souligner certaines actions particulières en faveur de la prise en charge de la douleur :**

Dans le [Limousin](#), 93 % des E.H.P.A.D. de la région utilisent une échelle d'évaluation de la douleur pour chaque patient, notamment l'échelle d'auto-évaluation et l'échelle d'évaluation comportementale de la douleur chez la personne âgée.

Dans la [région Bourgogne](#), 58 % des établissements, qui ont répondu à l'enquête « *Respect des droits des usagers dans le secteur médico-social* » de la C.S.D.U., indiquent disposer d'une procédure pour la prise en charge de la douleur.

**En conclusion, il apparaît que la prise en charge de la douleur présente une marge d'amélioration importante. Dans le secteur des établissements sanitaires, des efforts doivent se poursuivre notamment pour les établissements ayant reçu une cotation H.A.S. « C ou D ». Dans le secteur médico-social, des efforts doivent se poursuivre pour les établissements n'ayant pas inséré d'axe « douleur » dans leurs conventions. Enfin, à défaut d'information, l'appréciation du respect de cet objectif est impossible pour le secteur ambulatoire.**



### **A.1.b.3 - Encourager les usagers à rédiger les directives anticipées :**

Aux termes de l'article [L. 1111-11](#) du Code de la santé publique, les directives anticipées « *indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement* ».

**Pour les rapports des C.R.S.A. ayant donné des informations pour chaque secteur, on note que :**

**Dans le secteur des établissements sanitaires**, pour analyser l'effectivité des dispositifs visant à « *encourager les usagers à rédiger des directives anticipées* », il a été proposé d'évaluer, d'une part, la proportion d'établissements ayant organisé une information sur les directives anticipées et, d'autre part, la proportion d'établissements où un dispositif de recueil des directives anticipées existe. Le guide d'application propose d'évaluer les cotations H.A.S. obtenues par les établissements de santé : critère 13a du manuel de certification H.A.S. qui correspond à la « *prise en charge et droit des patients en fin de vie* ».

S'agissant de la proportion d'établissements ayant organisé une information sur les directives anticipées, quelques régions ont indiqué que la plupart de leurs établissements de santé disposent de formations ou ont réalisé une information auprès des professionnels de santé et autres personnels sur la « fin de vie ».

S'agissant ensuite de la proportion d'établissements qui possède un dispositif pour le recueil des directives anticipées, la [C.R.S.A. de Rhône-Alpes](#) déclare que 54 % des établissements de santé ont mis en place une procédure pour recueillir les directives anticipées. Quant à la [C.R.S.A. d'Alsace](#), elle mentionne, sans plus de précision, que 88 % des établissements de santé de cette région ont mis en place une organisation permettant l'évaluation et la prise en charge des besoins des patients en « fin de vie », ou ont défini des modalités de recueil de leurs volontés, et le cas échéant, de conservation des directives anticipées.

Concernant enfin les cotations H.A.S., quelques régions ont indiqué les cotations obtenues par leurs établissements de santé respectifs.

Ainsi, dans le secteur des établissements de santé, la mise en place de dispositifs d'information sur les directives anticipées et le recueil de ces dernières peut être améliorée.

**Dans le secteur ambulatoire**, pour analyser l'effectivité des dispositifs visant à « *encourager les usagers à rédiger des directives anticipées* », il a été proposé d'identifier les formations des professionnels de santé sur les soins palliatifs et la « fin de vie ».

Toutefois, là encore, la plupart des régions déclare ne pas disposer de données relatives à l'existence de formation des professionnels de santé sur les soins palliatifs et la « fin de vie ».

**Dans le secteur médico-social**, pour analyser l'effectivité des dispositifs visant à « *encourager les usagers à rédiger des directives anticipées* », il était proposé d'évaluer d'une part, la proportion d'établissements et services médico-sociaux prenant en compte cette thématique dans leur projet d'établissement et d'autre part, pour les établissements et services médico-sociaux ayant intégré cette thématique, le pourcentage de résidents ayant rédigé des directives anticipées par rapport au nombre total de résidents.

Le faible nombre de données concernant cet indicateur ne permet pas de dégager une analyse pertinente dans le secteur médico-social pour l'ensemble des régions.





Néanmoins, la [Picardie](#) déclare que seuls 7 % des établissements médico-sociaux ont inséré un dispositif ou des procédures de promotion des directives anticipées dans le projet d'établissement et 96 % des établissements médico-sociaux déclarent qu'aucun résident n'a rédigé de directives anticipées.

La [Bourgogne](#) indique que 40 % des établissements médico-sociaux font état d'une procédure pour la prise en charge et le respect des personnes en « fin de vie ».

**L'analyse des différents rapports des C.R.S.A. permet de souligner certaines actions particulières concernant la thématique « encourager les usagers à rédiger des directives anticipées ».**

La [région Centre](#) préconise que le personnel hospitalier soit sensibilisé et formé pour être attentif à l'intégration du recueil des directives anticipées dans le dossier du patient. La [région Picardie](#) mentionne qu'une réflexion permettant l'appropriation des directives anticipées par les patients et leurs proches, en lien étroit avec le médecin traitant, est envisagée. Cette région déclare qu'une fiche de recueil des directives anticipées a été mise en place et qu'un projet de création d'un livret à remettre aux familles de patients est à l'étude.

**En conclusion**, le respect du droit de la dignité de la personne, et, plus précisément, le fait de savoir s'il existe des mesures visant à encourager les usagers à rédiger des directives anticipées, doit être distingué selon les 3 secteurs. Dans le secteur des établissements sanitaires, il apparaît que la mise en place de dispositifs d'information sur les directives anticipées et sur le recueil de ces dernières mérite d'être améliorée. En revanche, dans le secteur ambulatoire et le secteur médico-social, les données sont manquantes pour permettre d'apprécier l'effectivité de ce droit.

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

La loi du 4 mars 2002 a institué à l'article [L. 1111-7](#) du Code de la santé de publique, le principe de l'accès direct du patient à l'ensemble des informations de santé le concernant. Toutefois, le patient dispose du droit de demander l'accès à son dossier médical par l'intermédiaire du médecin de son choix. Le [décret du 29 avril 2002](#) a organisé cet accès. Il ressort de l'ensemble de ces textes que la communication de ces données doit être faite au plus tard dans les 8 jours suivant la demande et au plus tôt dans les 48 heures. Si les informations remontent à plus de 5 ans, le délai est porté à 2 mois.

**Dans le secteur des établissements sanitaires**, pour analyser si l'accès au dossier médical est effectif, il a été proposé de recueillir 2 types d'éléments. D'une part les Agences régionales de santé devaient recueillir le nombre de plaintes et de réclamations relatives à l'accès au dossier médical, notamment à partir des données des rapports des C.R.U.Q.P.C.

La plupart des rapports des C.R.S.A. ne mentionne que le nombre de demandes d'accès au dossier médical et le nombre de demandes traitées et non le nombre de plaintes et de réclamations.

En [Guadeloupe](#), le nombre de plaintes et réclamations relatives à l'accès au dossier médical s'élève à 398 en 2011. Dans la [région Languedoc-Roussillon](#), 78 plaintes sur les 2 957 reçues dans les établissements de santé en 2011 concernaient l'accès au dossier médical, soit moins de 3 %. Dans la [région Provence Alpes Côte d'Azur](#), 209 plaintes et réclamations relatives à l'accès au dossier médical ont été relevées en 2011.

D'autre part, il était proposé d'identifier la proportion d'établissements ayant une cotation « A, B, C ou D », dans les rapports de certifications H.A.S. sur le critère 14b relatif à l'accès du patient à son dossier



médical. Concernant la cotation du critère 14b, l'analyse fait apparaître que l'accès au dossier médical est effectif, puisque la majorité des établissements fait état d'une cotation H.A.S. « A » même s'il subsiste quelques cotations « C ».

En conclusion, le nombre de plaintes et de réclamations relatives à l'accès au dossier médical est très peu renseigné dans les rapports des C.R.S.A. Toutefois, au regard des cotations H.A.S., il apparaît que l'accès au dossier médical est effectif puisque la majorité des établissements de santé fait état d'une cotation H.A.S. « A ».

**Dans le secteur ambulatoire**, pour analyser si l'accès au dossier médical est effectif, il a été proposé de recueillir le nombre de plaintes et réclamations relatives à l'accès au dossier médical ainsi que le taux de réponse apportée à ces réclamations et plaintes.

Aucune région n'a fourni de données sur ce point à l'exception de la [Basse-Normandie](#) qui a précisé qu'aucune plainte ou réclamation n'avait été relative au dossier médical en 2011.

**Dans le secteur médico-social**, pour analyser si l'accès au dossier médical est effectif, il a été proposé de prendre en compte le nombre de plaintes et de réclamations relatives à son accès.

Très peu de données ont été fournies par les différentes régions. Seules l'Alsace, la Basse-Normandie et la Guadeloupe mentionnent qu'aucune réclamation ou aucune plainte n'a été formulée. La [Lorraine](#) précise toutefois qu'il n'y a pas de centralisation régionale des réclamations dans ce domaine.

Le guide d'application invitait également les A.R.S. à présenter aux C.R.S.A. « *un état des lieux sur les personnalités qualifiées (nomination, modes de désignations, formations, action pour faire connaître leur rôle)* ». De nombreuses régions font état de la mise en place de dispositif de nomination des personnes qualifiées dans le secteur médico-social (Champagne Ardenne, P.A.C.A., Picardie, Rhône-Alpes, Nord Pas-de-Calais). Toutefois, le rapport de la région Rhône-Alpes mentionne que moins de la moitié des départements a publié la liste des personnes qualifiées et que quand cette liste existe, les personnes qualifiées sont difficilement accessibles.

**En conclusion**, il apparaît que l'accès au dossier médical est effectif dans le secteur sanitaire au regard du nombre d'établissements en régions ayant obtenu une cotation H.A.S. « A ». Toutefois, l'appréciation de l'effectivité manque de précisions en l'absence d'information sur le nombre de plaintes et de réclamations relatives à cet accès. Dans le secteur médico-social, la disparité des données issues des rapports des C.R.S.A. ne permet pas de faire une analyse précise de l'accès au dossier médical dans ce secteur. Enfin, dans le secteur ambulatoire, aucune région n'a fourni de données permettant d'apprécier, dans ce secteur, cette composante du droit à l'information.

## **2. Le respect des droits spécifiques des usagers :**

Le respect des droits spécifiques des usagers s'apprécie au regard de l'analyse des dispositions visant à assurer la scolarisation des enfants handicapés (A), de la prise en charge médicale des personnes détenues (B) et du fonctionnement des Commissions départementales de soins psychiatriques (C).

### **a) Assurer la scolarisation des enfants en situation de handicap en milieu ordinaire ou adapté :**

La [loi du 11 février 2005](#) dispose que tout enfant handicapé a le droit d'accéder « à une scolarisation en milieu ordinaire au plus près de son domicile, à un parcours scolaire continu et adapté ». On parle de milieu scolaire ordinaire quels que soient l'enseignement dispensé et le type de scolarisation au sein d'un établissement de l'éducation nationale. La scolarisation individuelle consiste à scolariser, à



temps plein ou à temps partiel, un ou plusieurs élèves handicapés dans une classe ordinaire alors que la scolarisation collective consiste à intégrer dans un établissement scolaire ordinaire, une classe accueillant un nombre donné d'élèves handicapés (10 ou 12). Les enfants handicapés, dont l'état de santé nécessite un dispositif plus adapté, peuvent être scolarisés dans un établissement médico éducatif ou sanitaire dans lequel une unité d'enseignement peut être créée.

**Pour analyser si la scolarisation des enfants handicapés en milieu ordinaire ou adapté est assurée**, il a été proposé d'apprécier le nombre de prises en charge ainsi que le nombre de scolarisation des enfants handicapés. Pour ce faire, il leur convenait de demander au Rectorat ainsi qu'aux Maisons départementales des personnes handicapées (M.D.P.H.) la transmission des données recueillies dans le cadre des enquêtes annuelles réalisées par le ministère de l'Education nationale.

Concernant le nombre de prises en charge et de demandes de scolarisation, aucun rapport des C.R.S.A. ne permet de dresser un état des lieux de ces éléments. Néanmoins, l'analyse des rapports permet de constater que depuis 2006, la scolarisation des enfants handicapés au sein des établissements scolaires s'est fortement accrue.

Par ailleurs, les données communiquées aux A.R.S. par les M.D.P.H. et l'Education nationale font état d'une scolarisation plus importante en milieu ordinaire qu'en milieu adapté. Selon ces mêmes données, il apparaît que parmi les enfants en situation de handicap scolarisés en milieu ordinaire, il y a plus d'enfants qui suivent une scolarité individuelle que d'enfants qui suivent une scolarité collective. On constate également parmi les enfants qui suivent une scolarité individuelle qu'il y a davantage d'enfants handicapés scolarisés dans le premier degré que dans le second degré. Cependant, dans certaines régions, on assiste à une progression significative du nombre d'enfants handicapés scolarisés dans le second degré ([Lorraine](#), [Midi-Pyrénées](#), [Pays de la Loire](#)).

**L'analyse des rapports des C.R.S.A. permet de souligner certaines actions particulières** en faveur de la scolarisation des enfants handicapés.

L'[A.R.S. Nord Pas-de-Calais](#) et l'Education nationale ont signé 6 conventions d'Unité d'enseignement et plus d'une vingtaine sont en cours de finalisation. Instituées dans le prolongement de la [loi du 11 février 2005](#), les Unités d'enseignement ont été créées pour assurer la scolarisation et la continuité des parcours de formation des enfants et adolescents présentant un handicap ou un trouble de la santé invalidant et qui ne peuvent effectuer leur scolarité à temps plein dans une école ou un établissement scolaire. L'Unité d'enseignement est un véritable outil permettant à l'enfant en situation de handicap de recevoir une éducation.

**En conclusion**, il apparaît que la scolarisation des enfants en situation de handicap est en progression et qu'elle est plus importante en milieu ordinaire qu'au sein d'établissements spécialisés. C'est également le constat effectué par le [Comité interministériel du handicap](#) (C.I.H.) : « *La scolarisation des élèves handicapés ne cesse de croître, comme les besoins d'accompagnement et d'équipements de qualité* ».

La C.N.S. adhère totalement aux [recommandations du C.I.H.](#) :

- former les enseignants dès leur formation initiale à la scolarisation des élèves handicapés dans leurs classes ;
- respecter le choix linguistique des jeunes sourds ;
- organiser la scolarisation des élèves autistes dès la maternelle.



**b) Droit des personnes détenues : assurer la confidentialité des données médicales et l'accès des personnes à leur dossier médical :**

Il faut souligner l'importance d'avoir un indicateur de ce type qui conduit les C.R.S.A. à s'intéresser à la santé des personnes détenues et à identifier au sein de l'A.R.S. l'interlocuteur responsable.

Selon l'article [L. 6141-5](#) du Code de la santé publique « *un ou plusieurs établissements publics de santé peuvent être spécifiquement destinés à l'accueil des personnes incarcérées ou des personnes faisant l'objet d'une rétention de sûreté* ». La directrice ou le directeur général de l'A.R.S. désigne, pour chaque établissement pénitentiaire de la région, « *l'établissement public de santé chargé de dispenser aux détenus les soins définis à l'article [L. 6111-1](#), de participer à l'accueil et au traitement des urgences et de concourir aux actions de prévention et d'éducation pour la santé organisées en milieu pénitentiaire.* ».

**Concernant le droit des personnes détenues, pour analyser l'effectivité des dispositifs visant à « assurer la confidentialité des données médicales et l'accès des personnes à leur dossier médical »,** il a été proposé d'évaluer la proportion de dossiers médicaux à la seule disposition des personnels soignants (dans des armoires fermées à clef). Cette information est collectée par les A.R.S. auprès des établissements de santé et les établissements pénitentiaires.

S'agissant de la proportion de dossiers médicaux à la seule disposition des personnels soignants, l'analyse des rapports des C.R.S.A. fait apparaître que plus d'une région sur deux n'a pas analysé la thématique « *assurer la confidentialité des données médicales et l'accès des personnes à leur dossier médical* ».

Ainsi, on constate un traitement inégal de cette thématique par les régions.

Le [rapport de la C.R.S.A. de la Guadeloupe/St Martin/St Barthélemy](#) mentionne que les données médicales sont formalisées dans le dossier informatisé et que seuls les soignants y ont accès. Le [rapport de la C.R.S.A. de l'Alsace](#) affirme que la confidentialité est garantie sans donner davantage de précision. Le [rapport de la C.R.S.A. de la Picardie](#) souligne que la quasi-totalité des établissements (94 %) ne dispose pas de procédure spécifique pour l'accès au dossier médical des personnes détenues.

Le [guide d'application](#) proposait également d'« *apprécier l'effectivité du droit d'accès aux soins en observant le nombre d'extractions pour consultations ou examens médicaux et les motifs d'annulation de ces dernières. Ces annulations nécessitent le report de ces examens, générant pour certains des délais d'attente supplémentaires de plusieurs mois. Les raisons peuvent être de la responsabilité de l'administration pénitentiaire, de la police, de la personne détenue voire de l'établissement de santé* ».

S'agissant du nombre d'extractions pour consultations ou examens médicaux, le [rapport de la C.R.S.A. de la Réunion](#) mentionne qu'en 2010, le nombre d'extractions s'est élevé à 1 335 dont 92 en urgence. Cette région mentionne que 1 042 extractions étaient relatives à des soins programmés et 201 correspondaient à des hospitalisations. Toutefois, 2 régions ont fourni d'autres éléments d'information concernant ces extractions. Ainsi, la région [Rhône-Alpes](#) indique que bien que les modalités de la prise en charge soient définies dans un protocole entre l'établissement pénitentiaire et l'établissement hospitalier de proximité, il existe des difficultés lors des extractions (menottes, surveillance) et les détenus préfèrent s'abstenir de consulter. Le [rapport de la C.R.S.A. de Champagne Ardenne](#) déclare que dans une très grande majorité, les extractions demandées sont honorées (89 %) et qu'elles le sont toutes lorsqu'il s'agit d'une



demande en urgence. S'agissant des motifs d'annulation des extractions, aucune région n'a renseigné cet indicateur.

### **L'analyse des différents rapports des C.R.S.A. permet de souligner certaines actions particulières en matière de droit des personnes détenues.**

Dans la [région Midi-Pyrénées](#), un groupe de travail « Prison » a été créé. Il s'est réuni 5 fois en 2012. Le [rapport de la C.R.S.A. de La Réunion](#) mentionne quant à lui que cette région limite au maximum les extractions vers le Centre hospitalier universitaire (C.H.U.) en essayant de faire intervenir les médecins spécialistes sur les sites pénitentiaires.

**En conclusion**, il apparaît difficile de faire une analyse précise de l'effectivité des droits des personnes détenues quant au respect de la confidentialité de leurs données de santé au regard du manque de précision des éléments apparaissant dans les rapports des C.R.S.A. sur ce point. Par ailleurs, le faible nombre de régions ayant renseigné le nombre d'extractions pour consultations ou examens médicaux ne permet pas d'apprécier l'effectivité du droit d'accès aux soins des personnes détenues.

#### **c) Santé mentale : veiller au bon fonctionnement des Commissions départementales de soins psychiatriques :**

Depuis l'entrée en vigueur de la [loi du 5 juillet 2011](#), les Commissions départementales des hospitalisations psychiatriques (C.D.H.P.), instituées par la [loi du 27 juin 1990](#), s'appellent désormais Commissions départementales de soins psychiatriques (C.D.S.P.). Selon les termes de l'article [L. 3222-5](#) du Code de la santé publique, chaque département doit mettre en place une C.D.S.P. qui est chargée d'examiner la situation des personnes hospitalisées en raison de troubles mentaux « *au regard du respect des libertés individuelles et de la dignité des personnes* ».

**Pour analyser si les Commissions départementales de soins psychiatriques fonctionnent de façon effective**, il était proposé de mesurer la proportion des C.D.S.P. existantes ainsi que la proportion de rapports qui leur ont été transmis par chacune de ces Commissions.

L'analyse des rapports des C.R.S.A. fait apparaître que la majorité des régions ayant renseigné cette thématique respecte les exigences législatives relatives à l'installation d'une C.D.S.P. dans chaque département. Toutefois, il existe des régions pour lesquelles ces exigences ne sont pas respectées. Ainsi, en [Corse](#) il n'existe qu'une seule C.D.S.P. au lieu de deux et en [Basse-Normandie](#), une C.D.S.P. au lieu de trois. Le [rapport de la C.R.S.A. de Poitou-Charentes](#) précise que dans la région aucune C.D.S.P. n'a encore été installée, mais qu'un Comité technique régional (CO.TE.R) de santé mentale a été mis en place en 2012.

Par ailleurs, l'analyse des rapports fait apparaître que l'existence d'une C.D.S.P. ne garantit pas la transmission du rapport de la C.D.S.P. à l'A.R.S. Malgré un taux de transmission des rapports des C.D.S.P. égal à 100 % dans certaines régions, plusieurs rapports de C.R.S.A. mentionnent qu'au moins une C.D.S.P. n'a pas transmis son rapport à l'A.R.S.

**En conclusion**, il apparaît que dans l'ensemble des régions, les Commissions départementales de soins psychiatriques existent. Toutefois leur fonctionnement mérite sans doute d'être amélioré dans certaines régions.

*En lien avec la problématique de la santé des personnes détenues, la C.N.S. souligne la nécessité d'identifier à l'entrée en prison les personnes en situation de troubles ou de maladies psychiques afin*



*d'éviter les ruptures de prises en charge. Les établissements devraient disposer des moyens nécessaires pour le faire.*

*Enfin, on ne peut quitter le domaine de la santé mentale sans souligner le problème des urgences psychiatriques qui n'ont pas, à ce jour, de solutions satisfaisantes. La santé mentale pourrait être identifiée comme première cause nationale en 2014 et faire l'objet de dispositions importantes dans le cadre de la loi de santé publique à venir.*

## **B. Renforcer et préserver l'accès à la santé pour tous :**

L'arrêté du 5 avril 2012 invitait ensuite les C.R.S.A. dans leurs rapports à renseigner le renforcement de l'accès à la santé pour tous.

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

Il était proposé d'apprécier l'accès aux structures de soins par rapport au degré d'assurance de l'accès aux professionnels de santé libéraux (a) ainsi qu'au regard de l'analyse des tentatives régionales de réduction des inégalités d'accès à la prévention et à la manière dont s'effectue les soins et la prise en charge médico-sociale sur l'ensemble du territoire (b).

#### **a) Assurer l'accès aux professionnels de santé libéraux :**

L'intérêt du suivi d'un indicateur de densité de médecins généralistes libéraux est de permettre le suivi dans le temps de la réduction ou de l'accroissement des zones fragiles, dans lesquelles l'accès aux médecins généralistes peut être plus difficile, soit en raison de l'éloignement géographique, soit en raison de délais d'attente plus longs.

La part de la population vivant dans un bassin de vie dont la densité médicale de médecins généralistes est inférieure de 30 % de la moyenne nationale est un indicateur disponible dans les Contrats pluriannuels d'objectifs et de moyen (C.P.O.M.) de chaque région, conclus entre les A.R.S. et l'État. Cette part varie entre 0 et 15 % dans l'ensemble des régions.

Pour analyser de manière plus spécifique l'accès aux professionnels de santé libéraux, l'arrêté du 5 avril 2012 invitait les A.R.S. à recueillir le pourcentage d'offre en tarifs opposables par spécialité et par territoire de santé, ainsi que le taux de satisfaction des usagers de la permanence des soins. Or, sur ce point, le guide d'application précisait en revanche que ce pourcentage d'offre en tarifs opposables par spécialité et par territoire de santé ainsi que le taux de satisfaction des usagers de la permanence des soins ne devaient pas être renseignés.

De nombreuses régions ont également renseigné le nombre de structures d'exercice collectif en milieu ambulatoire. Le [rapport de la C.R.S.A. d'Île-de-France](#) fait état de 361 structures d'exercice collectif dont 59 maisons de santé et pôles santé et 302 centres de santé. Le [rapport de la C.R.S.A. de Rhône-Alpes](#) précise que la région dispose de 223 structures d'exercice collectif. Le [rapport de la Corse](#) indique que 5 structures d'exercice collectif devraient être constituées sur la fin de l'année 2013.

**En conclusion**, l'ensemble des rapports des C.R.S.A. souligne que la part de la population vivant dans un bassin de vie, dont la densité médicale de médecins généralistes est inférieure de 30 % à la moyenne nationale, reste toujours importante à l'exception de l'Île-de-France. Toutefois, le manque de données et de précisions concernant tant l'offre en tarifs opposables par spécialité et





par territoires de santé que la satisfaction des usagers de la permanence de soins ne permet pas de donner des éléments de constat suffisants quant à l'accès aux professionnels de santé. La C.N.S. demande que soit développé sans tarder l'observatoire des tarifs sur une base territoriale (infra départementale) donnant à la fois le pourcentage d'actes et de consultations en tarifs opposables sur le territoire que la charge moyenne par professionnel (nombre d'actes et de consultations) et les écarts d'honoraires pratiqués sur le territoire. Cet observatoire doit être mis à la disposition des C.R.S.A.

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

Pour analyser la thématique « *Réduire des inégalités d'accès à la prévention, aux soins et à la prise en charge médico-sociale sur tous les territoires* », il était proposé de recueillir le nombre de Contrats locaux de santé (C.L.S.) signés sur des territoires prioritaires urbains ou ruraux en 2011.

Sept régions indiquent ne pas avoir signé de C.L.S. en 2011 ([Champagne Ardenne](#), [Aquitaine](#), [La Réunion](#), [Basse-Normandie](#), [Guadeloupe/Saint-Martin/Saint-Barthélemy](#), [Corse](#) et [Picardie](#)). Neuf régions mentionnent avoir signé un ou plusieurs Contrats locaux de santé. Les autres régions n'ont pas fourni d'information concernant la signature de ces contrats.

Il était également proposé de relever les écarts intra régionaux d'équipements en établissements et services médico-sociaux (E.S.M.S.) mesurés à partir de la dépense d'assurance maladie pour les personnes handicapées de 0 à 59 ans et les personnes âgées de 75 ans et plus. Cet indicateur, disponible dans le C.P.O.M. conclu entre l'Etat et l'A.R.S., contribue à mesurer les disparités d'équipement dans les établissements et services médico-sociaux.

L'analyse des rapports des C.R.S.A. fait apparaître que le taux d'écarts intra régionaux d'équipements en établissements et services médico-sociaux ne dépasse pas ou très rarement 40 %.

Enfin, il était aussi proposé de relever le nombre de logements ayant fait l'objet d'une évaluation sanitaire ayant conduit ensuite à une procédure d'insalubrité.

Ainsi, le [rapport de la C.R.S.A. d'Ile-de-France](#) fait état de 1 258 logements. Alors que pour d'autres régions, les chiffres sont moindres.

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

**Pour analyser si l'accès financier aux soins est assuré**, il était proposé de recenser auprès de la Caisse primaire d'assurance maladie (C.P.A.M.) et des Conseils des ordres des professionnels de santé le nombre de plaintes et de réclamations pour refus de soins à l'égard des personnes bénéficiaires de la Couverture maladie universelle (C.M.U.) et de l'Aide médicale d'Etat (A.M.E.)

Là encore, la majorité des rapports des C.R.S.A. indique demeurer en attente de la réponse des ordres professionnels au courrier de la Direction générale de l'offre de soins (D.G.O.S.). Toutefois, quelques régions ont apporté des précisions. Ainsi, dans la région [Lorraine](#), aucune plainte ou réclamation n'a été enregistrée pour l'année 2011 pour refus de soins à des personnes bénéficiaires de la C.M.U. ou de l'A.M.E. Le [rapport de Provence Alpes Côte d'Azur](#) mentionne qu'au 30.10.12, 3 plaintes concernaient le refus de soins à l'égard de personnes bénéficiaires de la C.M.U. Enfin, il ressort du [rapport de la Basse-Normandie](#), que dans le département du Calvados, la C.P.A.M. a reçu, en 2011, 4 réclamations pour refus de soins à l'égard de personnes relevant de la C.M.U. et de l'A.M.E. ainsi que 9 plaintes concernant un refus de la part de professionnel de santé de pratiquer le tiers payant.



**En conclusion**, compte tenu du très faible nombre de régions ayant apporté des précisions sur le nombre de plaintes et de réclamations pour refus de soins à l'égard des personnes bénéficiaires de la C.M.U. et de l'A.M.E., il n'est pas possible de tirer des conclusions. Le refus des professionnels de santé de pratiquer des soins ou de pratiquer le tiers payant à l'égard de ces personnes bénéficiaires doit continuer à faire l'objet d'une attention particulière. L'analyse par la C.N.A.M.T.S. des patientèles et du taux de personnes C.M.U. ou A.M.E. dans celle-ci pourrait être un indicateur intéressant à mettre à la disposition des C.R.S.A. et de la C.N.S.<sup>2</sup>

### **3. Assurer l'accès aux structures de prévention :**

Dans le cadre de la planification régionale de la politique de santé, la [loi « H.P.S.T. »](#) a inséré dans le Code de la santé publique, un article prévoyant un Projet régional de santé. Celui-ci est notamment constitué « *de programmes déclinant les modalités spécifiques d'applications des schémas régionaux dont un programme relatif à l'accès à la prévention et aux soins des personnes les plus démunies* ».

**Pour analyser si l'accès aux structures de prévention est assuré**, il a été proposé de recueillir le taux de participation au dépistage du cancer colorectal chez les personnes de 50 à 74 ans, du cancer du sein pour les femmes de 50 à 74 ans, le taux de couverture vaccinale des enfants de 24 mois contre la rougeole, les oreillons et la rubéole (R.O.R.), mais aussi la prévalence de l'obésité et du surpoids parmi les enfants en grande section de maternelle. Ces 4 indicateurs étaient disponibles dans les C.P.O.M. de chaque région.

Concernant le taux de participation au dépistage organisé du cancer colorectal chez les personnes de 50 à 74 ans, la moyenne nationale est de 32,1 %. Treize régions rapportent un taux supérieur à cette moyenne. Neuf autres régions, bien qu'ayant un taux inférieur à la moyenne, restent proches de celle-ci.

Concernant le taux de participation au dépistage organisé du cancer du sein chez les femmes de 50 à 74 ans, la moyenne nationale est de 52,3 %. Quatre régions disposent d'un taux de participation supérieur à 60 % et treize régions font état d'un taux compris entre 57,9 et 60 %. Dans les autres régions, le taux de participation varie entre 43 et 52 %. Le [rapport de la C.R.S.A. d'Île-de-France](#) fait état du taux le plus faible en la matière (40,4 %).

Concernant les données relatives à la couverture vaccinale des enfants de 24 mois contre la rougeole, les oreillons et la rubéole, les rapports des C.R.S.A. ayant renseigné ces éléments mentionnent un taux de vaccination variable ([P.A.C.A.](#) : 95 %, [La Réunion](#) : 80 %, [l'Aquitaine](#) : entre 86 et 89 %, le [Poitou-Charentes](#) : pour un département – Charentes - : 95,5 % (1ère dose) et 61,8 % (2ème dose)). Certains rapports n'ont fourni que des données datant de 2009 (la [Basse-Normandie](#) : 90 %, la [Bourgogne](#) : 88,2 %).

Concernant la prévalence de l'obésité et du surpoids parmi les enfants en grande section de maternelle, seules 3 C.R.S.A. ont renseigné cet *item* dans leur rapport. Ainsi, la région [P.A.C.A.](#) mentionne que cette prévalence est de 9,5 %, la région [Poitou Charentes](#) de 12,8 %, et la [Corse](#) de 14,9 %.

**En conclusion**, l'accès à la prévention est assuré de manière disparate selon les mesures de prévention analysées. Il y a lieu de suivre ces indicateurs pour évaluer la façon dont les Schémas régionaux de prévention (S.R.P.) vont permettre de réduire les écarts entre régions.

---

<sup>2</sup> La C.N.A.M.T.S. avait constitué un mode d'identification des professionnels dont le taux de patients C.M.U. était inférieur à plus de 30 % du taux de patients C.M.U. des autres professionnels du même territoire





### **C. Conforter la représentation des usagers du système de santé :**

Les lois du 4 mars 2002, du 9 août 2004 ont précisé le rôle du représentant des usagers (R.U.) dans de nombreuses instances du système de santé. Il exerce ses missions dans le cadre d'un mandat de représentation qui lui est confié par le ministère chargé de la santé ou par une A.R.S. Pour exercer leur mandat de manière efficace au sein des instances du système de santé, les R.U. ont droit à une formation.

Les formations à destination des R.U. existent et sont organisées dans l'ensemble des régions. Toutefois il n'est pas possible de dresser une typologie exacte des différentes formations. Une évaluation de leur qualité et du nombre de personnes touchées est à réaliser.

### **D. Renforcer la démocratie sanitaire :**

**Pour analyser si la représentation des usagers est effective**, il a été proposé de mesurer le taux de participation globale des membres des C.R.S.A. et des Conférences de territoires (C.T.), et de manière plus spécifique, le taux de participation des R.U. dans les C.R.S.A. et dans les C.T..

Il apparaît que le taux de présence des R.U. aux réunions des C.R.S.A. est globalement satisfaisant dans l'ensemble des régions, et généralement plus élevé que celui des autres catégories d'acteurs, même si dans certaines régions des efforts restent à fournir. Il en est de même pour la participation des R.U. aux réunions des Conférences de territoires.

L'ensemble des rapports des C.R.S.A. indique que la présence des R.U. dans les instances de la démocratie sanitaire reste un critère d'implication de l'expression collective des usagers qui doit être conforté.



# Recommandations de la C.N.S.

## **A. Information des usagers sur leurs droits et sur leur santé :**

### **1. Poursuivre et renforcer l'information des usagers sur leurs droits et leur santé, sa compréhension et son appropriation :**

La diffusion et l'adaptation de l'information à l'utilisateur est un enjeu important pour éviter une appropriation différenciée de cette information par les usagers en fonction de leurs capacités de compréhension ou de leur catégorie sociale d'appartenance. Sans dispositif d'adaptation ou d'accompagnement, l'information diffusée pourrait participer à l'accroissement des inégalités sociales de santé.

#### **Recommandations :**

### **1. Adapter systématiquement les supports d'information sur les droits ou sur la santé (adaptation du contenant et du contenu) aux populations vulnérables ou précaires :**

*Des méthodes et techniques existent, et doivent être utilisées, permettant une présentation facilitant la compréhension de ce type d'information pour les publics précaires ou en difficultés. Il existe ainsi un format européen « [facile à lire et à comprendre](#) », déjà utilisé, notamment par l'[U.N.A.P.E.I.](#) en lien avec la [Délégation générale de la langue française](#)<sup>3</sup>. Des productions sur des situations importantes et simplifiées permettent aux personnes vulnérables d'être actrices de leurs situations.*

Le recours, en cas de besoin, à des services d'interprétiariats doit être organisé dans les établissements pour faciliter la prise en charge de personnes ne parlant pas le français et l'usage de supports d'information (par exemple, comme la [charte de la personne hospitalisée](#)) traduits dans différentes langues doit être encouragé ;

### **2. Faire connaître les dispositifs relatifs au respect de la dignité des personnes et aux conditions de leur fin de vie (mandat de protection future, désignation de la personne de confiance, rédaction des directives anticipées, ...) aux usagers et aux représentants d'usagers :**

*Force est de constater que ces dispositifs sont très peu appliqués (résultats des indicateurs liés à l'objectif 5 du cahier des charges) et qu'ils sont mal connus des usagers.*

L'information sur ces dispositifs auprès des usagers doit être renouvelée fréquemment et approfondie. Les données sur la personne de confiance, sur les directives anticipées, sur la position relative aux dons d'organes devraient être inscrites dans le Dossier médical personnel ou confiées au médecin traitant.

### **3. Favoriser et renforcer les procédures permettant l'accès au dossier médical par l'utilisateur (notamment dans le domaine médico-social et ambulatoire) et évaluer cette accessibilité :**

Il convient de mettre en garde quant à un éventuel recul sur la consultation du dossier médical.

<sup>3</sup> Et [http://www.unapei.org/IMG/pdf/Guide\\_N\\_ecrivez\\_pas\\_pour\\_nous\\_sans\\_nous.pdf](http://www.unapei.org/IMG/pdf/Guide_N_ecrivez_pas_pour_nous_sans_nous.pdf)



Aussi, il est proposé de :

- préciser et diffuser auprès des usagers, dans tous les secteurs, la procédure de demande d'accès au « dossier patient » et au dossier médical ;
- sensibiliser les A.R.S. pour que le respect des délais de communication du « dossier patient » constitue un sujet de surveillance et de vigilance de leur part. L'A.R.S. doit pouvoir procéder, lorsque le bien-fondé de la demande et le non-respect des délais sont avérés, à des injonctions auprès des établissements concernés ;
- inciter les établissements et services à proposer au patient le bénéfice d'un accompagnement médical en cas de consultation sur place du dossier médical ;
- les conditions de l'accès direct au dossier de l'utilisateur ou au dossier du patient doit faire l'objet d'évolutions réglementaires afin de s'appliquer de façon cohérente, tant au niveau des établissements de santé que des établissements et services médico-sociaux, des professionnels de santé libéraux et des services de soins à domicile ;

**4. Représenter les usagers, implique, outre les obligations déjà existantes, pour les représentants des usagers de s'engager à suivre une formation au cours de la première année de leur mandat de R.U. Le suivi de formation sera pris en compte dans le cadre du renouvellement de ce mandat :**

*Il ressort de l'analyse des rapports des C.R.S.A., qu'il n'y a pas ou peu de formations proposées aux représentants des usagers, en amont de leur prise de fonction, leur permettant d'apprendre la fonction de R.U. Représenter les usagers devrait impliquer outre les obligations existantes, d'avoir au préalable, ou durant la 1ère année, suivi cette formation initiale.*

**5. Faciliter l'identification et l'orientation de l'utilisateur vers des lieux ou personnes ressources, tels que les représentants d'utilisateur ou les médiateurs :**

Concernant spécifiquement la personne qualifiée dans le secteur médico-social :

- rappeler aux pouvoirs publics concernés, l'obligation d'établir des listes de personnes qualifiées chargées d'accompagner les usagers du secteur médico-social dans le respect de leurs droits ;
- demander aux directrices ou directeurs d'établissements de systématiser la présentation du rôle et des modalités de sollicitation de la personne qualifiée lors de l'entrée de la personne accueillie dans l'établissement ou le service ;
- faciliter l'identification de cette « personne qualifiée » par les usagers en changeant sa dénomination en « médiateur ».

**2. Développer la formation des professionnels des domaines de la santé et du social vis-à-vis des droits des usagers et des compétences relationnelles :**

La formation des professionnels (ou futurs professionnels) de la santé (médecins, paramédicaux, administratifs) et du social constitue un levier essentiel pour l'acquisition des connaissances sur les droits des usagers et pour le développement des compétences relationnelles ou de communication indispensables à l'information de ces derniers.



Aussi, la C.N.S. entend-elle compléter les orientations de la [Stratégie nationale de santé](#) relatives à la formation des professionnels par les recommandations suivantes :

## **Recommandations :**

- 1. Intégrer dans la formation initiale des professionnels du domaine de la santé ou du social (module obligatoire) et dans les priorités du développement professionnel continu (ou de la formation continue) le développement des connaissances sur les droits des usagers ainsi que le développement des compétences relationnelles et de communication.**

Ainsi la formation des personnels des Etablissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (E.P.H.A.D.) aux droits des usagers et des résidents et aux relations avec les familles doit être renforcée.

Il s'agit de favoriser le partenariat et l'alliance entre la ou le professionnel et l'utilisateur, à l'instar des « compétences culturelles » mises en avant dans certains pays développés.

*La notion de compétences culturelles renvoie aux éléments suivants : a) Respecter la légitimité des croyances du patient et reconnaître son rôle dans la délivrance des soins ; b) Passer d'un paradigme où la plainte du patient est vue comme le résultat de l'évolution d'une maladie (biomédical) au paradigme d'une maladie s'exprimant dans un cadre biopsychosocial. ; c) Expliciter le modèle explicatif de la maladie vu par le patient ; d) Expliquer le modèle du médecin dans un langage accessible au patient ; e) Négocier la mise en place d'une prise en charge sécurisée, efficace et agréable ;*

- 2. Favoriser l'organisation des formations associant les professionnels (ou futurs professionnels) de la santé et du social ainsi que des formations associant les professionnels et les représentants d'usagers :**

La prise en charge de personnes précaires, vulnérables ou atteintes de maladies chroniques implique une alliance ou partenariat sur le long terme entre professionnel et usager et entre les professionnels de la santé et du social ;

- 3. Intégrer, au sein des Unités de formation et de recherche (U.F.R.) de santé (ou en charge de la formation des professionnels du champ de la santé), la participation de représentants d'usagers afin d'insérer le point de vue du patient au sein des cursus de formation :**

Favoriser le regard croisé entre professionnels de santé et représentants d'usagers facilitera la compréhension et l'acceptation réciproque ainsi qu'un partenariat respectueux de la personne humaine. La relation entre professionnel et usager en sortira renforcée. La participation d'usagers ou de représentants d'usagers, en tant que personne ressource ou expert, dans la formation du (futur) professionnel de santé, et dans un cadre pédagogique construit, doit être prévue.

Dans la même perspective, il convient d'intégrer systématiquement la réalisation, par les étudiants des métiers ou professions de santé, d'un stage au sein de structures accueillant des populations vulnérables comme les E.H.P.A.D., les établissements pour personnes handicapées, les structures accueillant des personnes en situation de précarité, ....



4. **Conduire une concertation** (comme proposée par le « Comité des sages » dans le [rapport pour la Stratégie nationale de santé](#)) pour « revoir les critères de sélection dans les cursus universitaires des futurs professions de santé, fondés davantage sur les motivations du service à la personne malade, la capacité d'adaptation à l'environnement, de travailler en équipe et d'analyse de situations complexes, le regard critique, etc. » [page 33]

### 3. **Information de l'utilisateur sur la santé :**

Le rapport sur la Stratégie nationale de santé souligne, dans sa 7<sup>e</sup> recommandation, qu'une « information de qualité pour la santé, sur le système de santé et l'offre médico-sociale doit être largement accessible à tous les citoyens » et préconise de « Créer un service public de l'information pour la santé ». [page 23]

Comme la Commission spécialisée « droits des usagers » et la C.N.S. l'ont, à de nombreuses reprises, souligné par le passé (voir en particulier les [rapports des droits des usagers 2009 et 2010](#)), les démarches permettant de réduire l'asymétrie d'information existante entre le professionnel de santé et l'utilisateur constituent des évolutions positives.

L'utilisateur, et à plus forte raison le patient, doit pouvoir accéder à une information, sur la santé, de qualité, s'appuyant sur les données actualisées de la science, que ce soit vis-à-vis des déterminants de la santé, des maladies, des outils diagnostics ou des outils thérapeutiques. Pour ce faire l'utilisateur doit pouvoir identifier les sources d'informations valides et fiables. Cette dimension doit permettre de diminuer l'asymétrie d'information.

La mise en place (01 octobre 2013) de la [base de données publique des médicaments](#) par la Ministre Mme Marisol TOURAINE est ainsi présentée comme la première pierre de ce service public d'information.

Les ministères des [affaires sociales et de la santé](#) et des [droits des femmes](#) avaient mis en place précédemment (28.09.13) un [site officiel d'information sur l'avortement](#) ([www.ivg.gouv.fr](http://www.ivg.gouv.fr)) soulignant que la « prolifération d'informations souvent trompeuses et culpabilisantes pour les femmes, y compris sur des sites très bien référencés sur la question de l'IVG » était « de nature à porter atteinte à la liberté de choix des femmes ».

Ces premières étapes sont positives mais ne peuvent toutefois suffire. Il convient d'étendre ce service public à d'autres thématiques (vaccination, ...) concernant les différentes dimensions de la santé (prévention, soins, médico-social), à partir d'un portail unique, dans le cadre d'un pilotage et d'une gouvernance associant les usagers et les organismes les représentant.

### **Recommandation :**

#### **Poursuivre le développement d'un service public d'information en santé :**

- permettant à l'utilisateur d'accéder à des sources d'informations « validées » sur un plan scientifique,
- dans les différents domaines de la prévention, des soins et du médico-social,
- dans un langage adapté aux « publics cibles »,
- à partir d'un portail unique national mettant en lien avec les portails en région qui



permettre ainsi l'accès à différentes sources d'information nationales mais aussi celles plus spécifiquement régionales,

- et dans le cadre d'une gouvernance et d'un programme de développement explicites associant les usagers et les instances de démocratie sanitaire.

## **B. Observation du système de santé :**

Plusieurs axes de développement doivent être considérés comme prioritaires :

- **l'observation des besoins** : Jusqu'à présent, l'observation du système de santé s'est fortement focalisée sur les éléments de mortalité/morbidité et sur la répartition de l'offre de santé. L'observation des besoins en santé est tout à fait insuffisante tant dans le domaine sanitaire, que celui du médicosocial et de la prévention. L'[Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux](#) (A.N.A.P.) a engagé une démarche expérimentale sur quelques territoires. Il importe que les résultats de cette démarche soient largement diffusés afin de favoriser son appropriation dans toutes les régions ;
- **le respect des droits des usagers** : des progrès importants ont été accomplis en matière de respect des droits des usagers depuis les lois de 2002 néanmoins, les bilans après 10 années ont montré l'importance des améliorations restant à accomplir, ce que traduisent également tous les ans les rapports des C.R.S.A. et de la Conférence nationale de santé ;

La C.N.S., en lien avec la Direction générale de santé (D.G.S.), a souhaité impulser une dynamique d'observation du respect des droits des usagers en proposant un ensemble d'indicateurs à renseigner par les A.R.S. et les C.R.S.A. L'exercice se révèle difficile comme le font apparaître les rapports des C.R.S.A.

Le « comité des sages » avait retenu comme une de ses recommandations, « *décision à prendre* », le développement d'un système d'observation sur les droits des usagers : « *concevoir et diffuser une observation régulière sur le respect des droits des usagers, notamment pour permettre à la conférence nationale de santé (CNS) et aux conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA) de remplir leur mission* » [page 18]. La C.N.S. demande que ce développement soit inscrit dans la Stratégie nationale de santé.

L'accès aux soins et à l'offre en santé fait partie des droits fondamentaux des usagers.

Il convient ici de souligner les difficultés rencontrées par les Commissions spécialisées des droits des usagers (C.S.D.U.) régionales dans la production de leur rapport 2012, pour mobiliser ces informations notamment dans les domaines ambulatoire et médico-social. Plus particulièrement, les résistances rencontrées, les pressions exercées pour s'opposer à la diffusion des données sur la proportion et la répartition géographique de médecins exerçant en secteur 2 et/ou avec dépassement d'honoraires sont inacceptables.

La mise en place d'un « Observatoire sur les pratiques tarifaires » dans le cadre de l'Avenant 8 ([Arrêté du 29 novembre 2012](#)) à la [convention nationale organisant les rapports entre les médecins libéraux et l'assurance maladie](#) (26 juillet 2011), ne constitue pas une réponse totalement appropriée, au regard de la faible place accordée aux représentants des usagers.

Différents médias et différentes sociétés de conseils ou d'études ont développé, depuis de nombreuses années, des classements ou palmarès, concernant notamment les établissements de



santé et permettant de les comparer.

La démarche d'évaluation de la qualité des activités hospitalières dont les résultats sont largement diffusés auprès du grand public est considérée comme positive par la Conférence nationale de santé à condition toutefois de s'inscrire dans un cadre méthodologique rigoureux, dans une perspective d'amélioration continue de la qualité et d'appropriation par les professionnels et les usagers.

La Direction générale de l'offre de soins (D.G.O.S.) et la Haute Autorité de santé ont renouvelé leur engagement dans une politique de diffusion publique d'indicateurs de qualité et de sécurité des soins.

Le [projet stratégique 2013-2016 de la H.A.S.](#) (*Contribuer à la régulation par la qualité et l'efficacité*) souligne sa volonté de ne pas « faire l'impasse sur les besoins fortement ressentis par ses publics d'une information de référence dans les différents champs qu'elle couvre. Une implication de la HAS dans l'information des publics est un prolongement naturel de ses missions d'amélioration des pratiques de soins et d'évaluation des technologies de santé, dans une interaction permanente entre professionnels de santé et usagers. » [page 20] ;

- **la cartographie par territoire des ressources et des prestations** : l'utilisateur doit pouvoir, sur un territoire géographique donné, identifier l'offre de santé (professionnels, structures, ...) disponibles, connaître les activités mises en œuvre et appréhender la qualité des prestations délivrées. Cette dimension doit permettre d'anticiper les difficultés locales d'accès et d'utilisation des services de santé et, *a contrario*, de faciliter l'accès à des soins et à des services de santé adéquats et de qualité. Le rapport 2012 avait déjà formulé une recommandation en ce sens.

Les diverses observations doivent pouvoir être mises en perspective les unes avec les autres sur un même territoire, afin de mettre en évidence ceux qui souffrent de déficits cumulés tant en termes de non réponse aux besoins, de difficultés d'accès aux soins et aux services, d'accès aux droits, à la prévention.

## Recommandations :

1. **Renforcer l'observation territoriale des besoins en santé** sur l'ensemble du parcours de santé de l'utilisateur (prévention, soins, médico-social).

De nombreuses données sur la santé existent à un niveau régional. Cependant, les ressources pour les analyser font parfois défaut. Les pouvoirs publics, notamment l'A.R.S., doivent renforcer les compétences dans ce domaine et encourager voire consolider l'articulation des ressources disponibles en ce domaine au niveau régional.

Dans le cadre des dispositifs avec participation des usagers (Contrats urbains de cohésion sociale, Atelier santé ville, Contrats locaux de santé, ...) encourager les « bonnes pratiques » méthodologiques (débat public, conférence de consensus, forum citoyen, atelier citoyen,...) et favoriser une méthode partagée de recueil de la parole des usagers, sur tous les territoires ;

2. **Dans le cadre des politiques publiques, développer des Etudes d'impact en santé (E.I.S.) pour toute décision :**

L'E.I.S. ne saurait être réduite à un simple processus d'observation. Cependant, l'E.I.S. intègre





habituellement un volet d'observation et la nécessité de développer des E.I.S. avait été soulignée lors du précédent rapport sur les droits des usagers ;

**3. Poursuivre le développement des indicateurs de qualité et de sécurité des soins** et plus largement des services de santé :

- l'élaboration et la validation des indicateurs doivent associer fortement les professionnels de santé et les usagers à leur validation ;
- sur un plan méthodologique, ces indicateurs doivent tenir compte de la disparité des ressources et de l'offre de santé disponibles sur les différents territoires ;
- assurer leur diffusion auprès du public.

**4. Assurer la mise à disposition du public et des usagers, d'une banque de données sur les honoraires pratiqués par les médecins ainsi que sur les taux de remboursement par la sécurité sociale, consolidée aux niveaux régional et territorial ;**

**5. Transposer la réglementation relative à l'obligation de transmission des rapports des C.R.U.Q.P.C. dans le secteur sanitaire, à la transmission des rapports des C.V.S. dans le secteur médico-social.**

Pour les établissements médico-sociaux, assurer l'exploitation et l'analyse effectives des rapports d'évaluation interne et/ou externe déjà existants et à venir ;

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

**7. Mettre en place une cartographie de l'accès aux droits et à la santé, géographique et juridique, par territoire (accès aux droits, à la prévention, aux soins, etc.).**

A titre d'exemple, des indicateurs sont présentés en annexe concernant l'accès à la prévention et à l'éducation à la santé, l'accès à l'Education thérapeutique du patient (E.T.P.) et à la prévention tertiaire, le refus de soins pour les personnes en C.M.U. et A.M.E.





### III. Annexe :

*A titre d'exemple : indicateurs pouvant être mobilisés dans le cadre d'une cartographie de l'accès aux droits et à la santé : accès à la prévention et à l'éducation à la santé, accès à l'E.T.P. et à la prévention tertiaire, refus de soins pour les personnes en C.M.U. et A.M.E.*

Groupes d'indicateurs	Sources	Indicateurs
14 - refus de soins pour les personnes en C.M.U. et A.M.E.	C.P.A.M.	<p><b>Nombre de médecins généralistes :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• ayant un taux de patients C.M.U. &lt; de 30 % au taux de C.M.U. dans le territoire de santé et par territoire de santé</li> <li>• ayant un taux de patients C.M.U.-C &lt; de 30 % au taux de C.M.U. dans le territoire de santé et par territoire de santé</li> </ul> <p><b>Nombre de médecins spécialistes :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• ayant un taux de patients C.M.U. &lt; de 30 % au taux de C.M.U. dans le territoire de santé et par territoire de santé</li> <li>• ayant un taux de patients C.M.U.-C &lt; de 30 % au taux de C.M.U. dans le territoire de santé et par territoire de santé</li> </ul>
	C.P.A.M. Centre d'Examen de Santé <a href="#">C.E.T.A.F.</a>	<p><b>Taux de patients :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• C.M.U. vus en bilan de santé et n'ayant pas consulté un médecin généraliste lors des 2 années précédentes et par territoire de santé</li> <li>• C.M.U. -C vus en bilan de santé et n'ayant pas consulté lors un médecin généraliste lors des 2 années précédentes et par territoire de santé</li> </ul> <p><b>Taux de femmes patientes :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• C.M.U. vues en bilan de santé et n'ayant pas eu de suivi gynécologique depuis 1 an et par territoire de santé</li> <li>• C.M.U. -C vues en bilan de santé et n'ayant pas eu de suivi gynécologique depuis 1 an et par territoire de santé</li> </ul> <p><b>Taux de patients :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• A.M.E. vus en bilan de santé et n'ayant pas consulté lors un médecin généraliste des 2 années précédentes et par territoire de santé</li> <li>• A.M.E.-C vus en bilan de santé et n'ayant pas consulté un médecin généraliste lors des 2 années précédentes et par territoire de santé</li> </ul> <p><b>Taux de femmes patientes :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• A.M.E. vues en bilan de santé et n'ayant pas eu de suivi gynécologique depuis 1 an et par territoire de santé</li> <li>• A.M.E.-C vues en bilan de santé et n'ayant pas eu de suivi gynécologique depuis 1 an et par territoire de santé</li> </ul>



Groupes d'indicateurs	Sources	Indicateurs
15- Accès à la prévention et à l'éducation à la santé	C.E.T.A.F.	Nombre de territoires de santé sans accès à un Centre d'examen de santé (C.E.S.)
	C.E.T.A.F.	Nombre de C.E.S. réalisant leurs bilans de santé dans le cadre d'un accord inter régime
	C.P.A.M. Centre d'Examen de Santé C.E.T.A.F.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nombre de bilans de santé</li> <li>• Nombre de bilans de santé parmi les personnes précaires</li> </ul>
	Rectorat (service de Santé Scolaire) Ministère de l'éducation nationale (M.E.N.)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nombre d'élèves par médecin scolaire et par secteur scolaire</li> <li>• Nombre d'élèves par infirmier diplômé d'Etat (I.D.E.) scolaire et par secteur scolaire</li> <li>• Nombre de bilans de santé réalisés à 5 - 6 ans/ Nombre d'enfants de 5-6 ans par secteur scolaire</li> </ul>
	P.R.E.S. C.P.U. M.E.S.R. <sup>4</sup>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nombre de consultation/ Nombre d'étudiants Convention d'accès des Services universitaires de médecine préventive et de promotion de la santé (S.U.M.P.P.S.) pour les étudiants en B.T.S. et formation post baccalauréat en dehors des universités</li> <li>• Nombre d'aménagement d'examen et d'études/ Nombre d'étudiants</li> </ul>
	C.A.R.S.A.T. M.I.R.T.M.O. <sup>5</sup>	Nombre de consultation de médecine du travail/ Nombre de personnes salariées par secteur d'activité (code N.A.F. niveau 2)
	A.R.S.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nombre de dépistage VIH/ Hépatites (Centre de dépistage gratuit, centre de dépistage anonyme et gratuit et autres dispositifs)/ population par territoire de santé</li> <li>• Nombre de dépistage des cancers du sein/ Nombre de femmes de 50 à 74 ans et par territoire de santé</li> <li>• Nombre de dépistage des cancers colorectaux/ Nombre de personnes de 50 à 74 ans et par territoire de santé</li> <li>• Nombre de vaccins (effectués par les centres de vaccination)/habitant et par territoire de santé</li> <li>• Nombre de consultation en service de protection maternelle et infantile (P.M.I.) / enfant de moins de 6 ans et par territoire de santé</li> <li>• Nombre de consultations d'addictologie par structure agréée (Commission de la santé et de la sécurité du travail, Soins accompagnement thérapies information et substitution, ANPAA,...)/ habitant / territoire de santé</li> </ul>
Pôle de compétence régional en promotion de la santé	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nombre d'actions d'accompagnement (appui méthodologique, accompagnement de projet, formation d'acteurs)/ territoire de santé</li> <li>• Nombre d'interventions (actions en direction du « public cible ») / territoire de santé</li> </ul>	

<sup>4</sup> P.R.E.S. : Pôle de recherche et d'enseignement supérieur - C.P.U. : Conférence des Président-e-s d'université - M.E.S.R. : Ministère de l'enseignement supérieur et la recherche

<sup>5</sup> C.A.R.S.A.T. : Caisse d'assurance retraite et de la santé au travail - M.I.R.T.M.O. : Médecin inspecteur régional du travail et de la main d'œuvre



Groupes d'indicateurs	Sources	Indicateurs
16- Accès à l'ETP et à la prévention tertiaire	A.R.S.	<ul style="list-style-type: none"><li>• Nombre de programmes d'E.T.P. autorisés</li><li>• Nombre de patients inclus dans un programme d'E.T.P.</li></ul>
	A.R.S.	Nombre de territoires de santé ne disposant pas d'accès à un programme d'E.T.P. pour maladies cardiaques, diabète et obésité
	A.R.S.	Nombre de régions ne permettant pas l'accès à un programme d'E.T.P. pour des maladies ne pouvant être étudiées qu'à niveau régional (S.E.P., Parkinson, E.T.P. chez l'enfant)
	A.R.S. C.E.T.A.F.	Nombre de régions disposant d'un accès à un programme E.T.P. en direction des personnes précaires
	A.R.S.	Nombre de territoires de santé n'étant pas couvert par : <ul style="list-style-type: none"><li>• des consultations d'aide au sevrage tabagique</li><li>• des consultations d'addictologie</li><li>• des consultations d'alcoologie</li></ul>
	Structures de prévention en addiction	Nombre de territoires de santé n'étant pas couvert par une structure orientée sur les addictions.



### Les contributions :

- de l'[Institut droit et santé](#) :

Contribution de l'I.D.S. au rapport annuel de la Conférence nationale de santé sur le respect des droits des usagers du système de santé pour l'année 2013 **[le lien hypertexte sera prochainement introduit ici]**

- de Mme Luiza GABOUR, Secrétariat général de la Conférence nationale de santé – synthèse des rapports des Conférences régionales de la santé et de l'autonomie (C.R.S.A.)

[dernières modifications : 25.02.14]



## *Rapport 2013 sur les droits des usagers*

Ministère des affaires sociales et de la santé  
Direction générale de la santé  
Secrétariat général de la Conférence nationale de santé  
14 av. Duquesne - 75350 Paris Cedex 07 S.P.  
Tél : 01.40.56.00.00  
Mél : [cns@sante.gouv.fr](mailto:cns@sante.gouv.fr)  
Site : [www.sante.gouv.fr/conference-nationale-de-sante-c-n-s.html](http://www.sante.gouv.fr/conference-nationale-de-sante-c-n-s.html)

