

Conférence nationale de santé

RAPPORT 2011
sur les droits des
usagers

*Pour une approche
convergente des droits
des usagers du
système de santé*

Rapport adopté en Assemblée plénière, le 16.12.11

EMBRASSER UNE APPROCHE GLOBALE DE LA SANTÉ



Conférence nationale de santé

Rapport 2011 sur les droits des usagers

“Pour une approche convergente des droits des usagers du système de santé”

Alerte : Le premier droit des usagers est celui de l'accès à la santé

L'accès à la santé s'entend au sens large : éducation à la santé, prévention, soin, accompagnement du handicap ou de la perte d'autonomie.

En premier lieu, l'accessibilité consiste à ne pas devoir négliger sa santé au profit d'autres besoins fondamentaux : alimentation, logement ou éducation. La question se pose pourtant non seulement aujourd'hui pour des personnes en situation d'exclusion ou de précarité, mais aussi pour des travailleurs pauvres et des familles monoparentales. A cet égard, le rapport d'octobre 2011 de l'observatoire de l'accès aux soins de la mission France de Médecins du Monde (disponible à cette adresse : <http://www.medecinsdumonde.org/En-France/Observatoire-de-l-acces-aux-soins/2010-en-chiffres/Observatoire-de-l-acces-aux-soins-de-la-mission-Rapport-2010>) ne peut qu'interpeller. Ensuite, la diminution projetée des indemnités journalières touchera encore une fois les plus fragilisés et les éloignera de la santé, alors même qu'ils sont déjà victimes d'une double peine, médicale et sociale.

De nombreuses mesures (franchises, forfaits non remboursables, taxation des complémentaires, définition et prise en charge des affections longue durée...) impactent le reste à charge et conduisent à s'interroger sur l'avenir de notre régime de protection sociale.

L'accessibilité aux soins se pose aussi en termes de conventionnement et de tarifs opposables. A cet égard, on peut encore faire des différences entre médecins généralistes ou spécialistes, des régions fortement urbanisées et d'autres moins : dans certaines régions, c'est la quasi-totalité des médecins généralistes qui jouent le jeu du secteur 1 à tarifs opposables, à l'exception de 2 ou 3 % de leurs confrères en mode d'exercice particulier, et 50% des spécialistes ne dépassant pas les honoraires conventionnels ; dans d'autres régions, hélas, la difficulté pour les patients à trouver un médecin respectant les honoraires conventionnés entraîne un report de soins ou un abandon, ou un engorgement des services d'urgences des établissements de santé publics, engendrant ainsi des dysfonctionnements évitables. C'est aussi la question du tiers payant chez les libéraux qui est posée en parallèle d'une information grand public.

Aux côtés de la médecine libérale existent des réseaux de médecine sociale (centres de santé, centres de planification familiale, centres de soins, d'accompagnement et de prévention en addictologie), qui ont un rôle primordial à jouer et qui sont actuellement en grande difficulté du fait de la remise en cause permanente de leurs financements.

L'accès à la santé consiste aussi à prendre en charge les étrangers malades ; la récente réforme de l'accès à l'Aide médicale d'Etat risque fort d'avoir des impacts négatifs sur la santé des étrangers et la santé de tous.



L'accessibilité se pose aussi en termes géographiques, qu'il s'agisse des zones urbaines défavorisées, où les soignants, comme d'autres, hésitent à s'aventurer seuls à certaines heures, ou qu'il s'agisse des campagnes désertifiées où ne sont plus guère présents que les agriculteurs et des personnes âgées aux ressources insuffisantes.

L'accessibilité se pose aussi en termes de communication ou de prise en considération des situations de handicap : combien de professionnels et structures de santé sont accessibles, par exemple, aux personnes en situation de handicap (mental, physique, cognitif, psychique ou sensoriel) ou aux étrangers ne maîtrisant pas notre langue ? Certaines catégories sociales restent également éloignées de la santé, par exemple les étudiants, dont l'état de santé est qualifié de fragile par des études d'observatoires régionaux de santé (O.R.S.).

L'accessibilité se pose aussi en termes de qualité, il convient de faire de la démocratie en santé un instrument de la démarche qualité de l'offre en santé et de rappeler quelques orientations majeures de la [loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires](#) (dite « H.P.S.T. ») concernant :

- l'accès aux soins pour tous en adaptant l'offre de santé sur un territoire aux besoins de la population ;
- une politique de prévention affirmée notamment pour lutter contre les inégalités sociales de santé.

La promotion de la santé individuelle et collective de la population passe nécessairement par l'éducation à la santé, qui confère à la population les moyens d'assurer et d'améliorer celle-ci.

Thierry DAËL,
Président de la Commission spécialisée droits des usagers
de la Conférence nationale de santé



SOMMAIRE

I. Préambule : positionnement du rapport de la Conférence nationale de santé

I.1. Des étapes dans la mise en œuvre des droits des usagers

I.2. Déjà 3 rapports de la Conférence nationale de santé

I.3. Extension de l'analyse à l'ensemble du champ de la santé

I.4. Propositions pour une approche convergente et décloisonnée

I.5. Avertissement

I.6. Méthodologie : une démarche de synthèse pour la réalisation de ce rapport

I.6.1. La synthèse des rapports des Conférences régionales de la santé et de l'autonomie

I.6.2. La synthèse et le suivi des recommandations des C.R.S.A., de la C.N.S. et des 3 rapports « 2011, année des patients »

o O o O o O

II. La nomination des représentants des usagers dans les instances et dans les établissements hospitaliers : un processus à parfaire et à étendre

o O o O o O

III. C.R.U.Q.P.C., 6 ans après : quels enseignements ?

III. 1. L'établissement des rapports par les établissements et les modalités de synthèses des rapports

III.2. Existence et fonctionnement des C.R.U.Q.P.C.

III.3. Présence des représentants des usagers

III.4. Statut des représentants des usagers

III.5. Enquêtes de satisfaction, plaintes et réclamations, signalements

III.6. Accueil, prise en compte des situations spécifiques

III.7. Information, formation aux droits des usagers

III.8. Accès au dossier médical

III.9. La médiation hospitalière

o O o O o O

IV. Pour un dispositif partagé de suivi des recommandations de la C.N.S. et des C.R.S.A.

o O o O o O

V. Pour une approche convergente des droits des usagers

V.1. Renforcer la démocratie sanitaire

V.2. Renforcer et préserver l'accès à la santé pour tous

o O o O o O

VI. Les pistes de travail que la C.N.S. se propose de suivre au cours de son mandat



I. Préambule : positionnement du rapport de la Conférence nationale de santé :

I.1. Des étapes dans la mise en œuvre des droits des usagers :

Les lois [n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale](#) et [n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé](#) qui ont consacré l'usager et le patient comme de véritables acteurs de la prise en charge sanitaire et médico-sociale sont appliquées depuis 10 ans. Dans la loi du 2 janvier 2002, le législateur a voulu favoriser la connaissance et l'accès à leurs droits des populations fragiles (enfants et familles en difficulté, personnes en situation de handicap, personnes âgées et personnes en situation de précarité et d'exclusion) et permettre leur participation au projet les concernant par l'expression de leurs attentes et de leur satisfaction. Dans la loi du 4 mars 2002, le législateur a consacré la démocratie sanitaire et marqué sa volonté de procéder à la reconnaissance effective des droits fondamentaux des malades. C'est un même esprit qui anime ces 2 lois qui consiste à valoriser la place et les droits de la personne dans les dispositifs dont elle bénéficie. 10 ans, c'est un bon délai pour faire un bilan...

Les Commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (C.R.U.Q.P.C.) ont été mises en place dans les établissements hospitaliers publics ou privés depuis 6 ans. Cette mise en place a consacré la reconnaissance de l'usager non seulement comme défenseur des droits, mais également comme promoteur de la qualité du système de santé. Il est temps de faire un bilan du fonctionnement de ces instances, des avancées, mais aussi des difficultés rencontrées dans leur fonctionnement.

La ministre chargée de la santé en 2010, Madame Roselyne BACHELOT-NARQUIN, a décrété 2011 « année des patients et de leurs droits » et a commandé des rapports dans le cadre de trois missions préparatoires lancées pour nourrir la réflexion et proposer des pistes d'action pour promouvoir les droits des usagers du système de santé :

- **Faire vivre les droits des patients** - Alain-Michel CERETTI et Laure ALBERTINI,
- **La bientraitance et la qualité de service à l'hôpital** - Michelle BRESSAND, Michel SCHMITT et Martine CHRIQUI-REINECKE,
- **Les nouvelles attentes du citoyen, acteur de santé**- Emmanuel HIRSCH, Nicolas BRUN et Joëlle KIVITS.

Il n'y a pas eu jusqu'à présent de suites données à ces rapports, mais il semble opportun à la Conférence nationale de santé (C.N.S.) d'en tenir compte dans sa réflexion en prolongation de ses rapports antérieurs.

I.2. Déjà 3 rapports de la Conférence nationale de santé :

Le premier rapport émis par la Conférence nationale de santé a été voté le 13 octobre 2008 et s'intitulait [Promouvoir et faire respecter les droits des usagers du système de santé](#) ; le deuxième en juin 2009 [Parachever la démocratie sanitaire et rendre effectifs les droits des usagers du système de santé](#) et le troisième en juin 2010 [Résoudre les refus de soins](#). La Conférence nationale de santé souhaite que le fruit de ses réflexions soit utile et demande quelles suites ont été réservées aux préconisations formulées dans ces 3 rapports (tous disponibles à l'adresse suivante : <http://www.sante.gouv.fr/rapports-sur-le-respect-des-droits-des-usagers-du-systeme-de-sante-2006-2010.html>).

[Tableau récapitulatif des recommandations émises par la C.N.S., lors de sa précédente mandature.](#)

I.3. Extension de l'analyse à l'ensemble du champ de la santé :

Si la Conférence nationale de santé s'est, au cours des années précédentes, principalement consacrée à la



promotion des droits des usagers dans leur rapport avec le système de soins, la loi « H.P.S.T. » entraîne un élargissement de la démarche des Conférences régionales de la santé et de l'autonomie (C.R.S.A.) et de la C.N.S. à l'ensemble du système de santé et donc, notamment, au champ médico-social. La réflexion de la C.N.S. s'étend ainsi au respect des droits des usagers dans ce secteur et aux modalités de leur mise en œuvre (Conseils de la vie sociale, désignation des personnes qualifiées, définitions des projets d'établissement, des projets de vie, etc.) au niveau des Etablissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (E.H.P.A.D.) ou pour personnes en situation de handicap. Les soins de ville et services à domicile font également partie du champ d'analyse. La nouvelle mandature de la C.N.S. ne fait que commencer et la prise en compte du champ médico-social viendra nourrir progressivement l'ensemble de ses productions.

I.4. Propositions pour une approche convergente et décloisonnée :

La C.N.S. souhaite aborder la question du respect des droits des usagers du système de santé en :

- tirant les enseignements de la mise en œuvre à ce jour des droits des usagers tant dans les domaines sanitaire que médicosocial, en tenant compte des spécificités de chacun des secteurs ;
- analysant l'éventuel impact des recommandations formulées par les C.R.S.A. ou la C.N.S. sur l'évolution du respect des droits des usagers ;
- formulant un ensemble de recommandations pour une approche convergente des droits des usagers, tirant parti notamment des réflexions menées dans le cadre des trois rapports « 2011, année des patients et de leurs droits », évoqués ci-dessus.

Si des progrès notables ont pu être accomplis au cours des 10 dernières années, ils l'ont été de manière parallèle au travers des deux lois de 2002. Il convient maintenant de poursuivre et même d'accentuer le processus par une approche convergente des droits des usagers et de leur mise en œuvre permettant de tirer parti des avancées, dans le respect des spécificités et des acquis de chacun d'entre eux. Cette démarche est d'autant plus nécessaire qu'elle doit permettre d'envisager une extension aux différents secteurs non encore concernés à savoir : la médecine de ville et les services à domicile (dans ce dernier cas, la question de la prise en compte des droits de l'aidant et de ceux de l'aidé est à traiter tout particulièrement). C'est dans cette perspective qu'il semble opportun de réinterroger les dispositifs mis en place depuis une dizaine d'années.

I.5. Avertissement :

Si la C.N.S. tient à afficher d'emblée sa volonté d'évaluer le respect des droits des usagers, la qualité et l'accessibilité dans l'ensemble du champ de la santé, force lui est de reconnaître :

- qu'elle dispose surtout de données relatives au secteur hospitalier,
- qu'elle doit faire en son sein un travail d'harmonisation des cultures. Ce rapport se pense comme une première étape dans cette direction.

Ce n'est qu'après avoir surmonté ces deux difficultés qu'il lui sera possible de parvenir à une formulation d'objectifs communs.

Dans ce premier temps, donc, le rapport 2011 de la Conférence nationale de santé s'attache à dégager les enseignements dans le secteur sanitaire hospitalier et s'efforce d'ouvrir des pistes tant en matière de méthodologie que de nouvelles mesures à mettre en œuvre sur l'ensemble du champ de la santé.

I.6. Méthodologie : une démarche de synthèse pour la réalisation de ce rapport :

I.6.1. La synthèse des rapports des Conférences régionales de la santé et de l'autonomie :



En date du 27 Septembre 2010, Madame Emmanuelle WARGON, Secrétaire générale des ministères chargés des affaires sociales présentait aux Agences régionales de santé (A.R.S.) [les orientations pour l'élaboration des rapports 2010 sur le respect des droits des usagers des Conférences régionales de la santé et de l'autonomie](#).

Pour tenir compte du nouveau cadre établi par la loi « H.P.S.T. », il était proposé de mettre l'accent cette année, sur trois éléments principaux :

- l'analyse du processus de nomination des représentants des usagers dans les différentes instances placées aux côtés de l'A.R.S. ;
- l'analyse de la synthèse régionale des rapports des Commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (C.R.U.Q.P.C.) ;
- les alertes de la C.R.S.A. sur certains droits ou situations particulières ;

☞ aussi les rapports des C.R.S.A. n'abordent que si elles le souhaitent, dans leur troisième partie, des sujets relatifs au médico-social. Néanmoins, les C.R.S.A. de Bretagne, de Champagne-Ardenne, du Limousin, des Pays de la Loire, du Nord-Pas de Calais, de Picardie, de Poitou-Charentes et de Rhône-Alpes ont abordé la question.

Ces rapports sont envoyés par les C.R.S.A. à la Conférence nationale de santé et soumis pour analyse à sa Commission spécialisée dans le domaine des droits des usagers (C.S.D.U.). Leur synthèse est enfin proposée au vote de l'assemblée plénière de la C.N.S. avant la fin du mois de décembre de l'année N + 1.

Les rapports des C.R.S.A. ont été pris en compte. Avant adoption définitive du rapport national, en réunion plénière le 16.12.11, les régions suivantes les avaient fait parvenir à la C.N.S. :

[Alsace](#), [Aquitaine](#), [Auvergne](#), [Bourgogne](#), [Bretagne](#), [Centre](#), [Champagne-Ardenne](#), [Franche-Comté](#), [Guadeloupe](#), [Saint-Martin](#), [Saint Barthélémy](#), [Guyane](#), [Haute Normandie](#), [Ile-de-France](#), [la Réunion](#), [Languedoc-Roussillon](#), [Limousin](#), [Lorraine](#), [Midi-Pyrénées](#), [Nord-Pas de Calais](#), [Pays de la Loire](#), [Picardie](#), [Poitou-Charentes](#), [Provence-Alpes-Côte d'Azur](#), [Rhône-Alpes](#).

Ils sont dans le dossier des C.R.S.A. en ligne sur le site internet de la C.N.S. à l'adresse suivante : <http://www.sante.gouv.fr/c-r-s-a-conference-regionale-de-la-sante-et-de-l-autonomie.html>

Si cela permet une analyse intéressante et un constat étayé, il est regrettable que des régions ne participent pas à cette démarche globale qui vise l'amélioration du respect des droits des usagers, de l'accessibilité et de la qualité du système de santé.

Néanmoins, il convient de s'interroger sur les raisons de la situation. Il faut d'abord souligner que les C.R.S.A. ont été installées en milieu d'année 2010, ce qui laissait un délai assez court pour la réalisation des rapports par des personnes pour qui cela pouvait être une première expérience.

Plusieurs autres facteurs peuvent intervenir comme :

- les moyens mis à disposition des C.R.S.A. pour la réalisation de ce rapport ;
- le manque de visibilité sur la prise en compte de ce rapport au niveau régional : une communication est-elle faite en région sur le rapport de la C.R.S.A. ? Une dynamique de promotion des droits des usagers est-elle créée en région autour de ce rapport ? Quelle diffusion connaît-il ? Les acteurs de la région en ont-ils connaissance ? Un dialogue sur les recommandations est-il engagé avec l'A.R.S. ?
- le déficit de visibilité sur la prise en compte de ce rapport au niveau national.



I.6.2. La synthèse et le suivi des recommandations des C.R.S.A., de la C.N.S. et des 3 rapports « 2011, année des patients »

La C.N.S. a souhaité mettre en perspective les recommandations formulées par les C.R.S.A., celles qui sont présentes dans les trois rapports « 2011, année des patients » et enfin, celles qu'elle avait elle-même formulées lors de ses trois précédents rapports.

Le tableau joint au présent rapport présente les [recommandations issues des rapports 2010 des C.R.S.A.](#) (recueil arrêté le 27.10.11)



II. La nomination des représentants des usagers dans les instances et dans les établissements hospitaliers : un processus à parfaire et à étendre

II. 1. Le constat :

Nomination des représentants des usagers (R.U.) dans les Conseils de surveillance des A.R.S., les C.R.S.A. et les Conférences de territoires :

Les C.R.S.A. font ressortir des difficultés dues à la façon dont sont effectuées les nominations dans le Collège des représentants des usagers des C.R.S.A. et des Conférences de territoires. Les associations représentant les patients doivent disposer de l'agrément « santé » de l'article [L.1114-1](#) du code de la santé publique, mais ce dernier n'est pas exigé pour la représentation des personnes âgées et des personnes en situation de handicap, qui sont désignés par les Conseils départementaux consultatifs des personnes handicapées (C.D.C.P.H.) et les Comités départementaux des retraités et des personnes âgées (CODERPA).

Les C.R.S.A. font également état de retards de désignation pour les représentants des personnes handicapées et des personnes âgées par les C.D.C.P.H. ou les CODERPA, du fait qu'ils ne se réunissent pas toujours.

➤ Nomination des représentants des usagers dans les Conseils de surveillance ou les C.R.U.Q.P.C. des établissements publics :

Souvent, l'absence d'appels à candidatures largement diffusés, pour permettre une diversification de celles-ci à des associations plus petites ou moins connues mais néanmoins en mesure d'assurer des représentations, est regrettée. Le poids des directeurs d'établissements dans le choix des représentants des usagers en liaison directe avec l'A.R.S. risque de bloquer l'émergence de candidatures nouvelles.

Afin de respecter les principes de la démocratie, il est souhaitable que *la direction des établissements ne joue pas un rôle déterminant dans le processus de désignation des représentants des usagers même s'il peut être utile qu'elle donne un avis (par exemple, sur la participation effective des représentants des usagers aux travaux).*

En ce moment, par exemple, sur la base de textes jugés flous, le renouvellement des C.R.U.Q.P.C. se fait souvent presque tacitement, sans appels à candidatures, ce qui peut favoriser une sclérose, une main mise des mandats par certaines associations, alors qu'un renouvellement par le biais d'appels à candidatures ouverts, tenant compte de l'activité réelle des représentants des usagers, de leur participation à des séances de formation en région ou non, des nominations respectant une diversification des thématiques des associations dont sont issus les représentants, permettraient un renforcement de la démarche.



➤ **La nécessité de l'agrément :**

Quelques représentants des usagers issus d'associations non agréées ont quand même été désignés en 2010.

II. 2. Les recommandations :

A partir de ce constat, les recommandations formulées par la C.N.S. s'organisent autour de deux grandes thématiques :

- la transparence : à ce sujet, la recommandation essentielle est de faire de la Commission spécialisée droits des usagers de la C.R.S.A. un garant de la transparence ;
- l'élargissement de la présence des représentants des usagers dans tous les secteurs (ambulatoire, médicosocial...)

↪ *A destination des ministères chargés de la santé et de l'autonomie et des A.R.S.*

➤ **Identifier une structure unique chargée de la thématique des droits des usagers au sein des ministères chargés de la santé et de l'autonomie :**

Cette question renvoie à un enjeu de gouvernance au niveau national, afin de tirer les enseignements la loi « H.P.S.T. » et de l'approche globale de la santé ;

➤ **Inciter la Commission nationale d'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique (C.N.A.arusp), en lien avec la C.N.S., à poursuivre la réflexion sur l'agrément en santé, qui doit permettre d'harmoniser les modalités de représentation des usagers :**

Dans leur rapport remis à la ministre chargée de la santé en février 2011 et intitulé : [Bilan et propositions de réformes de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé](#), Alain-Michel CERETTI et Laure ALBERTINI indiquaient qu'il y avait lieu de modifier les compositions des collèges « usagers » des Conférences de territoires et des C.R.S.A. et de faire en sorte que tous les membres de ces collèges soient issus d'associations bénéficiant d'un agrément relatif à la représentation des usagers de la santé, comme c'est le cas pour le Collège des représentants des usagers du système de santé de la Conférence nationale de santé.

➤ **Rendre plus visible la représentation des usagers dans le système de santé :**

Il paraît nécessaire de développer une campagne nationale de communication sur l'existence des représentants des usagers et leur rôle, tant dans le champ sanitaire que médicosocial, et dans toutes les instances de représentation.

L'élaboration, déjà commencée dans de nombreuses régions, d'un répertoire des représentants des usagers, en lien avec les A.R.S., sera un outil apprécié.

↪ *A destination des A.R.S.*

➤ **Rappel : désigner au sein des A.R.S. une personne clairement identifiée en charge de la thématique des droits des usagers ;**

➤ **Rendre public les postes des représentants des usagers à pourvoir et organiser des appels à candidatures publics :**

Généraliser la procédure d'appel à candidatures en concentrant sur une période de courte durée (par



exemple, un mois) les processus de renouvellement, ce qui permettra en même temps d'organiser une communication autour de celui-ci ;

Rendre public les postes des représentants des usagers à pourvoir sur les sites internet des A.R.S. ;

➤ **Mettre en œuvre un processus de désignation transparent :**

Les A.R.S. devraient procéder par appels à candidatures ouverts et énonçant des critères de sélection. Les propositions de candidatures devraient être sollicitées après un large appel public (ce qui n'a pas été globalement le cas en 2010), pouvant bénéficier d'un avis de la Commission spécialisée « droits des usagers » de la C.R.S.A., voire de collectifs régionaux, en toute transparence ;

➤ **Donner à la C.S.D.U. de la C.R.S.A. un rôle dans la transparence du processus de nomination :**

La C.S.D.U. de la C.R.S.A. devrait pouvoir jouer un rôle de :

- veille de la transparence et de la publicité des processus de désignation/nomination,
- consultation avant décision de la directrice générale ou du directeur général de l'A.R.S.,
- médiation en cas de difficulté ;

➤ **Prendre en compte les qualités des représentants des usagers au moment de leur nomination :**

Il convient de tenir compte de l'activité réelle des représentants des usagers (utiliser, par exemple, le taux de présence des membres dans le cas du rapport de C.R.U.Q.P.C.), leur participation à des séances de formation (les futurs représentants des usagers peuvent joindre à l'expression de leur candidature les attestations de présence aux formations), avant nomination ou reconduction ;

➤ **Rendre effective la nomination de représentants des usagers dans les Commissions d'activité libérale :**

Les A.R.S. doivent être attentives à ce que soient effectivement nommés les représentants dans les Commissions locales d'activité libérale des établissements de santé ; c'est un point d'amélioration introduit par la loi « H.P.S.T. » qu'il est urgent de mettre en œuvre pour contribuer à une normalisation des pratiques relatives à l'exercice privé en établissement ;

➤ **Assurer la présence des représentants des usagers dans l'ambulatoire :**

La présence de représentants des usagers dans les instances relatives à l'ambulatoire (Schéma régional de l'organisation des soins, volet ambulatoire, Commission d'instruction des réseaux, Fonds d'intervention régional, Commission de suivi des nouveaux modes de rémunération relatives aux maisons et pôles de santé pluri-disciplinaires) et dans les maisons et pôles de santé pluri-disciplinaires, est également à mettre en œuvre.

↳ *A destination des ministères chargés de la santé et de la solidarité, de l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (A.N.E.S.M.), des A.R.S. et des Conseils généraux*

La Conférence nationale de santé souligne que la représentation des usagers est un processus en construction continue, dont les modalités sont à réfléchir en approche convergente intersectorielle (sanitaire, médicosocial, ambulatoire et domicile), tenant compte des spécificités de chacun des secteurs mais permettant d'apporter à l'utilisateur transparence et continuité dans l'exercice de ses droits.

La C.N.S. souhaite engager une réflexion avec les ministères, les A.R.S., les C.R.S.A., l'A.N.E.S.M., la Commission nationale d'agrément, la Haute Autorité de santé, le Conseil national consultatif des personnes handicapées (C.N.C.P.H.), le Comité national des retraités et personnes âgées (C.N.R.P.A.), etc., sur

l'évolution de ces modes de représentation.

Dans plusieurs régions, des innovations sont en cours, notamment dans le domaine médicosocial. Dans le Nord-Pas de Calais notamment, il s'agit de la présence à titre expérimental d'un représentant d'association d'usagers agréée dans le Conseil de la vie sociale des Etablissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. Il est nécessaire qu'elles donnent lieu à suivi et évaluation par la C.S.D.U. de la C.N.S., en lien avec les C.S.D.U. des C.R.S.A.

↳ A destination des ministères chargés de la santé et de la solidarité, de la Commission nationale d'agrément, du Conseil national de pilotage, des A.R.S., des Conseils généraux

➤ **Veiller au développement effectif de la formation des représentants des usagers :**

La formation des représentants des usagers est un point capital. Il est important que l'activité des associations en matière de formation soit un critère d'agrément de la Commission nationale d'agrément, et qu'il soit tenu compte du fait que ces formations soient gratuites et de proximité.

La C.N.S. aimerait avoir connaissance du bilan des initiatives prises en matière de formation des représentants des usagers sanitaires et médicosociaux par les A.R.S. s'il a pu être réalisé par le Conseil national de pilotage (C.N.P.). Certains collectifs inter associatifs sur la santé (C.I.S.S.) régionaux, indépendants financièrement du C.I.S.S. national, assurent cette formation pour tous les représentants, qu'ils soient membres d'associations adhérant ou non au C.I.S.S., parfois dans le cadre de conventions pluriannuelles d'objectifs et de moyens avec les A.R.S. Les thématiques et les formations doivent être élargies au secteur médicosocial.



III. C.R.U.Q.P.C., 6 ans après : quels enseignements ?

Ce chapitre porte sur les rapports des Commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge transmis aux A.R.S., qui en réalisent une synthèse analysée par les Conférences régionales de la santé et de l'autonomie.

III. 1. L'établissement des rapports par les établissements et les modalités de synthèses des rapports :

III.1.1. Le constat :

Pour mémoire, prévues par la loi du 4 mars 2002 dans les établissements de santé, les Commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (C.R.U.Q.P.C.) ont succédé aux Commissions de conciliation ; la loi « H.P.S.T. » a gardé le principe du rapport annuel des C.R.U.Q.P.C. en établissement pour veiller au respect des droits des usagers et contribuer à l'amélioration de la qualité de l'accueil et de la prise en charge des personnes malades et de leurs proches.

Ces rapports sont établis en C.R.U.Q.P.C. (ils doivent donc être validés par celles-ci), transmis aux Commissions médicales d'établissements et aux Conseils de surveillance des établissements pour validation, puis à l'Agence régionale de santé et à la C.R.S.A. (Commission spécialisée « droits des usagers ») pour analyse et commentaires.

Vraisemblablement, cette démarche de rapport et de synthèse n'est pas encore perçue comme elle pourrait l'être, à savoir un véritable outil d'analyse d'évolution et de dynamique qualitative : si certaines régions ont un taux de retour de 90 %, d'autres ont des difficultés ; d'autres enfin demandent une aide, et il est nécessaire de les entendre.

Telle région aura 90 % de taux de réponse et aura une double lecture par la Commission spécialisée de la



C.R.S.A. et un C.I.S.S. régional d'une part, et par le (ou la) chargé(e) de mission de l'A.R.S. d'autre part, ce qui permettra des points de vue et analyses différents, mais largement complémentaires. De plus, elle communiquera nominativement son analyse et la transmettra en région à tous les établissements. Elle aura dans le même temps assuré une publication et une diffusion du rapport, méthode très incitative pour les non-répondeurs et les répondeurs un peu superficiels.

Ainsi, depuis 2006, la région Rhône-Alpes a mis en place un dispositif en ligne de réalisation de rapports de C.R.U.Q.P.C. qui a permis une montée en charge au cours du temps et ainsi d'obtenir plus de 90 % de retours (20 % de retours en région Ile-de-France). L'A.R.S. voit ainsi sa tâche de synthèse très nettement facilitée. Les établissements sont tous destinataires en retour de l'analyse faite par l'A.R.S. complétée des commentaires de la C.R.S.A. Ce dispositif est à la disposition des autres régions.

Telle autre région aura 50 % de taux de réponse et, sur un nombre déjà réduit de rapports des C.R.U.Q.P.C., procédera à un tirage au sort forcément aléatoire, pour ne prendre en compte qu'une poignée d'établissements, rendant ainsi la démarche peu scientifique. Et puis, au-delà du taux de retour, c'est le problème de la qualité qui se pose : il arrive que seuls 20 % des rapports retournés soient correctement renseignés.

Il faut donc s'inscrire dans une démarche ambitieuse : faire en sorte que le rapport annuel sur les droits des usagers des C.R.S.A. n'apparaisse pas comme un *pensum* dont on se libère par une espèce de « copier-coller » dont on change les dates et certains chiffres au fil des années, mais comme un élément de progression dans les analyses et les savoir faire au profit de tous les usagers de la santé. Sans doute, faut-il aussi proposer une démarche plus cadrée, un questionnaire type, avec la possibilité en région de faire un focus sur un point librement choisi.

Les moyens actuels de communication permettent de mettre rapidement en place des dispositifs de saisie et de traitement en ligne ; ils présentent l'avantage de proposer un cadre unique suffisamment détaillé.

La loi prévoit que l'A.R.S. établit la synthèse des rapports des C.R.U.Q.P.C. et la transmet à la C.R.S.A. pour analyse. Il apparaît que :

- certaines A.R.S. n'effectuent pas de synthèse des rapports ;
- de ce fait, certaines C.S.D.U. de C.R.S.A. ont choisi l'échantillonnage pour l'analyse des rapports : cette méthode ne favorise pas le dynamisme et la participation des établissements qui savent que leur rapport a peu de chance d'être lu. Que ce soit au niveau régional ou national, chaque rédacteur de rapport doit être sûr que celui-ci sera lu et analysé !

III.1.2. Les recommandations :

↪ A destination du ministère chargé de la santé et du C.N.P.

- **Rappeler aux A.R.S. qu'elles ont en charge la réalisation d'une synthèse des rapports C.R.U.Q.P.C. ;**
- **Généraliser l'utilisation d'indicateurs et d'un support informatique harmonisés pour la rédaction des rapports de C.R.U.Q.P.C. et la réalisation de la synthèse régionale, tout en laissant la place aux initiatives régionales :**

La situation observée montre qu'après plusieurs années, les situations régionales sont très inégales. En Rhône-Alpes, un outil, certes perfectible, existe ; il permet une contribution de la quasi-totalité des établissements ; il facilite la réalisation de la synthèse régionale ; il est également un support pédagogique tant pour les représentants des usagers que les établissements car sont listés tous les items censés être traités par les C.R.U.Q.P.C. Il a été mis à disposition de toutes les A.R.S. ; il s'agit maintenant de le



généraliser.

↳ *A destination des A.R.S.*

- **Conforter la démarche de réalisation des rapports de C.R.U.Q.P.C. en la faisant figurer dans le contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens des établissements ;**
- **Assurer la diffusion de la synthèse des rapports annuels des C.R.U.Q.P.C. (presse, sites internet, diffusion aux relais associatifs dont les collectifs, aux fédérations hospitalières, aux établissements, etc.)**

Par ailleurs, il serait souhaitable que l'analyse de la synthèse des rapports des C.R.U.Q.P.C. soit faite dans une double perspective : point de vue de l'A.R.S. d'une part, de la C.S.D.U. de la C.R.S.A. d'autre part.

- **Assurer la diffusion du rapport de la C.R.S.A. au-delà des simples mises en ligne sur le site internet de l'A.R.S./C.R.S.A. et sur celui de la C.N.S.**

III.2. Existence et fonctionnement des C.R.U.Q.P.C. :

III.2.1. Le constat :

A la lecture des rapports des C.R.S.A., on peut estimer à environ 5 % le nombre d'établissements qui ne se sont pas encore dotés de C.R.U.Q.P.C. et à environ 10 % les établissements qui en sont dotés sur le papier, mais qui ne donnent aucune date de réunion précise, ni aucun rapport...

La majorité des C.R.U.Q.P.C. se réunissent trois fois par an (au lieu des quatre réunions annuelles préconisées).

Les rapports annuels de ces C.R.U.Q.P.C. sont très souvent rédigés par les directions d'établissements puis validés par les C.R.U.Q.P.C., parfois sans vote des membres de la Commission.

Dans beaucoup d'établissements, il n'y a pas eu de désignation de personnes clairement identifiées comme étant en charge des relations avec les usagers, alors que ce devrait être le premier interlocuteur aisément identifiable par ceux-ci.

III.2.2. Les recommandations :

↳ *A destination des A.R.S.*

- **Inscrire le bon fonctionnement de la C.R.U.Q.P.C. dans les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens des établissements établis par les A.R.S. :**

La C.N.S. se propose de travailler sur des critères de bon fonctionnement d'une C.R.U.Q.P.C., mais d'ores et déjà on peut lister : le nombre de réunions dans l'année, le taux de présence aux réunions des membres de la C.R.U.Q.P.C. dont les représentants des usagers, la formation des personnels, etc.

III.3. Présence des représentants des usagers :

III.3.1. Le constat :

Les C.R.U.Q.P.C. n'ont pas toujours les deux représentants des usagers titulaires prévus par les textes (exemple en Rhône-Alpes, près de 30 % des établissements n'ont pas deux représentants titulaires). On constate également un manque de suppléants. Une C.R.U.Q.P.C. sans représentants des usagers, ce n'est plus une C.R.U.Q.P.C.

Il convient de s'interroger sur cette situation ; il est difficile malgré des appels à candidatures répétés de trouver des candidats pour tous les postes à pourvoir.

III.3.2. Les recommandations :

↳ A destination du ministère chargé de la santé, de la Commission nationale d'agrément et de tous les acteurs

➤ **Imaginer des solutions pour assurer l'écoute des usagers et le relais de leurs besoins / paroles auprès de la direction dans tous les établissements :**

Plusieurs pistes sont sans doute à réfléchir notamment sur le lien qui pourrait être établi avec les associations qui interviennent dans les établissements ;

➤ **Mettre en place une campagne d'information grand public sur le rôle et les missions des représentants des usagers.**

↳ A destination des A.R.S.

➤ **Rendre public sur les sites internet des A.R.S. les postes vacants de représentants des usagers dans les établissements (voir la recommandation de transparence).**

III.4. Statut des représentants des usagers :

III.4.1. Le constat :

Les représentants des usagers ne sont pas ou peu remboursés de leur frais de transports. Au titre de l'exercice de leur mandat, ils devraient l'être. Ils contribuent à l'exercice de la démocratie. Il est à noter que ceux qui travaillent ont droit à 9 jours de congés de représentation ce qui est bien peu au regard du temps nécessaire pour les formations, le travail en réseau, la préparation des réunions, etc. Les textes sont rarement appliqués, y compris dans la fonction publique.

III.4.2. Les recommandations :

↳ En direction du ministère chargé de la santé

➤ **Conforter le statut du représentant des usagers :**

Par exemple, valoriser le congé de représentation, notamment au titre de la responsabilité sociale des entreprises (mise en œuvre de la démocratie sanitaire) ; travailler sur l'image de l'entreprise qui a parmi ses salariés des représentants d'usagers de la santé.

↳ En direction des A.R.S.

➤ **Le directeur général de l'A.R.S. doit rappeler aux établissements leur obligation de prendre en charge les frais engagés par les représentants des usagers :**

Les représentants des usagers bénévoles doivent être sur simple demande avec justificatifs être remboursés de leur frais de déplacement effectué dans le cadre du mandat qu'ils exercent et de leur formation en région.



III.5. Enquêtes de satisfaction, plaintes et réclamations, signalements :

La Conférence nationale de santé prend acte de la généralisation des outils de suivi de la satisfaction des patients hospitalisés grâce aux enquêtes SAPHORA, tant il lui paraît nécessaire de tenir compte de l'avis des usagers dans une dynamique qualitative des établissements (voir : <http://www.sante.gouv.fr/indicateur-de-mesure-de-la-satisfaction-des-patients-hospitalises.html>).

Un outil informatique pour l'enregistrement des plaintes et réclamations parvenant aux A.R.S., qu'il s'agisse du secteur hospitalier ou médicosocial, est en cours de mise en place. Il serait intéressant que cet outil soit généralisé. En effet, les C.S.D.U. des C.R.S.A. (de même que la C.S.D.U. de la C.N.S.) n'ont pas à leur disposition les plaintes transmises aux A.R.S., aux Conseils départementaux et régionaux de l'Ordre des Médecins, aux Commissions régionales de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales (C.R.C.I.), à la C.N.A.M.T.S., aux Caisses primaires d'assurance maladie, etc. Il est donc impossible de faire une analyse exhaustive au niveau régional et national.

Sans aller aussi loin que certains établissements, qui découpent soigneusement les avis de décès dans les journaux locaux, dès lors qu'ils font part de remerciements de la famille aux professionnels qui ont accompagné le défunt dans ses derniers instants, pour ensuite les coller dans un registre, il peut sembler normal et juste de tenir compte des éloges vis-à-vis des équipes hospitalières et demain du médico-social.

Certaines régions, comme Rhône-Alpes, ont mis en place un observatoire des plaintes permettant au-delà de leur simple recueil d'analyser leur mode de traitement et les suites qui leur sont données. La généralisation de ce type de dispositif devrait être mise à l'étude.

Par ailleurs, il devrait être porté à la connaissance des C.R.S.A., comme pour les plaintes et réclamations, un état des signalements d'évènements indésirables, graves ou non, parvenus aux A.R.S.

III.6. Accueil, prise en compte des situations spécifiques :

Il y a lieu de recommander qu'il soit tenu compte des personnes ne s'exprimant pas en français en :

- prévoyant des documents bilingues (anglais ou en fonction des spécificités frontalières : en italien, espagnol, arabe, allemand... voire, dans certains cas en accord avec les Conseils Régionaux, en langue régionale),
- faisant appel aux interprètes.

L'accès aux soins pour tous nécessite également qu'une attention particulière soit portée à toutes les personnes en situation de handicap, quel que soit le handicap (moteur, mental, psychique, sensoriel) ; par exemple, il faudrait la présence d'au moins une personne par établissement pouvant correspondre en langue des signes.

III.7. Information, formation aux droits des usagers :

III.7.1. Le constat :

Le manque de formation du personnel des établissements sur les nouvelles lois (droits des malades, fin de vie, personnes de confiance...) freine bien sûr la diffusion des nouvelles dispositions. Un nombre encore insuffisant de C.R.U.Q.P.C. aborde la question de la formation des professionnels.

Il faut favoriser l'information plurielle des usagers pour leur permettre de participer de façon éclairée aux choix thérapeutiques que nécessite le maintien de leur santé, en particulier dans le traitement des maladies



chroniques et dans les situations non urgentes où plusieurs procédures médicales ou chirurgicales peuvent leur être proposées.

En chirurgie et médecine ambulatoire, les procédures de concertation pluridisciplinaires recommandées par la Haute Autorité de santé ne sont pas systématiquement mises en œuvre (exemples de l'oncologie et de la chirurgie bariatrique) et ceci ne permet pas aux usagers d'accéder à l'information éclairée auxquels ils ont droit.

III.7.2. Les recommandations :

- **Développer la formation des professionnels sur les droits des usagers** tant en formation initiale que continue ;
- **Participer à la réflexion sur les parcours de soins de santé et maladies chroniques engagée par la Haute Autorité de santé** en s'assurant qu'elle s'attache au développement des procédures de concertation pluridisciplinaire et d'accès des usagers à l'information éclairée sur les choix thérapeutiques qui leur sont proposés.

III.8. Accès au dossier médical :

III.8.1. Le constat :

C'est sans doute la réforme qui est le plus rapidement rentrée dans les habitudes ; elle semble bien ancrée dans le paysage et on assiste à une montée en puissance qui n'est pas sans poser certains problèmes aux établissements en termes de délai dû à un besoin en personnel.

Le délai de huit jours n'est pas tenu, ce qui, sauf urgence, n'est pas problématique, encore faudrait-il arriver à tenir dans les quinze jours ; l'accompagnement d'un professionnel de santé pour répondre aux questions se révèle judicieuse ; le rappel de la non divulgation par le malade lui-même de documents aux banques ou compagnies d'assurances est indispensable ; enfin, il faudrait arriver à cerner un coût moyen de mise à disposition notamment des photocopies par les différents établissements pour établir des préconisations raisonnables à destination de ceux-ci.

Il est clair que l'accès au dossier médical pour les usagers sera d'autant plus aisé que les établissements auront eux-mêmes progressé dans la gestion de celui-ci.

Sans doute aussi faudra-t-il tenir compte des collectifs associatifs quand ils ont su impulser en région la communication inter associative et la formation des représentants des usagers et améliorer la visibilité et indépendance financière de ces associations citoyennes et bénévoles.

III.8.2. Les recommandations :

- **Harmoniser les conditions d'accès au dossier médical** en favorisant, notamment l'accompagnement par un médecin (médecin généraliste retraité ?) ou un professionnel de santé ;
- **S'assurer que les prix facturés aux malades ou aux familles par exemple pour les photocopies ne sont pas dissuasifs**, en accord avec le demandeur ;
- **Renouveler les mises en garde contre une communication de documents médicaux aux banques ou aux compagnies d'assurance ;**
- **Réfléchir en amont à l'élaboration d'un dossier médical type** (que met-on dans le dossier médical à la suite d'une consultation, pour que cela puisse être facilement transmis au patient quand il le demande ?).

III.9. La médiation hospitalière :

III.9.1. Le constat :

Force est de constater que la médiation fonctionne de manière très inégale selon les établissements ; certains y ont recours de manière fréquente, d'autres beaucoup plus rarement. Les médiateurs eux-mêmes perçoivent leur rôle de façon très hétérogène, certains considérant qu'ils sont là seulement pour éviter des contentieux.

Les médiations ne sont pas toujours proposées, le rapport de médiation n'est pas toujours adressé à la C.R.U.Q.P.C. ni au plaignant... Par ailleurs, lorsque les médiateurs sont en activité dans l'établissement où ils siègent, ils sont souvent en difficulté pour s'exprimer vis-à-vis de leurs collègues ou de la direction de l'établissement.

III.9.2. La recommandation :

➤ Engager une réflexion sur la médiation hospitalière :

Voir la recommandation d'Alain-Michel CERETTI pour la création d'un groupe de médiateurs auprès du Défenseur des droits. Une autre solution pourrait être la constitution d'un groupe de médiateurs (départemental ou régional), chacun étant interdit d'intervenir dans l'établissement où il exerce ou a exercé depuis moins de 3 ans, par exemple. Ce dispositif ressemblerait à celui des personnes qualifiées pour le médicosocial.



IV. Pour un dispositif partagé de suivi des recommandations de la C.N.S. et des C.R.S.A.

Le bon fonctionnement de la démocratie sanitaire passe par un dialogue constructif entre l'instance consultative et l'autorité auprès de laquelle elle est placée. La mise en place de dispositifs partagés de suivi des recommandations formulées par les instances aurait l'avantage de permettre aux deux parties de visualiser les progrès accomplis et ceux qu'il reste à accomplir.

La loi « H.P.S.T. » instaure une présentation annuelle des directrices générales et des directeurs généraux d'A.R.S. auprès des C.R.S.A. sur les suites réservées aux avis formulés et aux rapports réalisés par la C.R.S.A. dont celui sur les droits des usagers. Une organisation similaire est prévue au niveau national entre la C.N.S. et les ministères chargés de la santé et des affaires sociales.

Mais il paraît important à la C.N.S. de disposer d'un outil de suivi des recommandations. L'A.R.S. de la région Pays de la Loire a mis en place un tableau de suivi des recommandations de la C.R.S.A. qui paraît être un bon exemple à suivre et à généraliser tant au niveau régional que national.

Un dispositif partagé entre A.R.S. et C.R.S.A. ou ministères et C.N.S. permet d'établir clairement, les termes du dialogue et de mesurer ensemble le chemin parcouru, d'identifier les difficultés ou les obstacles, de proposer éventuellement de nouvelles modalités... bref, de s'inscrire dans une démarche concertée d'évaluation du chemin parcouru et de définition des voies d'amélioration.

L'existence d'un dispositif commun utilisé dans toutes les régions permettrait également une consolidation plus aisée au niveau national.

Le [tableau joint au présent rapport](#) est une amorce ce que pourrait être le support de dialogue entre la C.N.S.



et les ministères chargés de la santé et des affaires sociales.

Il reprend, dans la première colonne, les recommandations émises par la C.N.S. dans ses 3 rapports sur les droits des usagers (2008, 2009 et 2010), identifie les recommandations équivalentes émises par les C.R.S.A. (deuxième colonne) et cite les textes législatifs et réglementaires publiés correspondants (troisième colonne) :

V. Pour une approche convergente des droits des usagers

La loi « H.P.S.T. » développe une démarche volontariste d'approche de la santé de façon globale et décloisonnée (prévention, vie à domicile, accompagnement médicosocial, soins). Aussi, l'annonce de faire de 2011 « l'année des patients et de leurs droits » a été perçue favorablement comme une opportunité de promouvoir ces droits (avec néanmoins les inquiétudes formulées dans l'alerte avec laquelle débute ce rapport), mais a également suscité de la déception du fait que les droits des usagers de la santé ne bénéficiaient pas de la même promotion.

L'allongement de la durée de vie, l'amélioration continue des soins, le développement de nouvelles formes d'accompagnement médicosocial font que les parcours de vie des personnes traversent les différents secteurs du système de santé.

Dix ans après les lois du 2 janvier et du 4 mars 2002 qui ont consacré l'utilisateur et le patient comme de véritables acteurs de la prise en charge sanitaire et de l'accompagnement médico-social, la Conférence nationale de santé propose que soit développée une approche convergente des droits des usagers pour permettre à ces derniers de les exercer plus aisément.

Il ne s'agit pas d'imposer le modèle sanitaire au secteur médicosocial, ni l'inverse, mais de tirer parti des dix ans de mise en œuvre de ces droits pour explorer des pistes de convergence et d'amélioration dans le but de favoriser la diffusion de la culture des droits des usagers tant auprès des professionnels que des usagers eux-mêmes.

La Conférence entend apporter sa contribution à cette réflexion, en formulant un ensemble de recommandations, surtout si une nouvelle loi sur les droits des usagers devait être soumise à consultation nationale très prochainement, comme l'a annoncé M. Xavier BERTRAND, ministre du travail, de l'emploi et de la santé. Ces pistes de réflexion ne prétendent pas être exhaustives. Elles nécessiteraient d'être mises en perspective et en cohérence avec les recommandations des trois rapports remis à la ministre chargée de la santé dans le cadre de « 2011, année des patients et de leurs droits ».

Les recommandations de la C.N.S. portent sur deux grands axes :

- renforcer la démocratie sanitaire,
- renforcer l'accès à la santé pour tous, en veillant à l'exercice effectif des droits pour tous, quelle que soit la situation, quel que soit la forme de handicap, y compris les troubles intellectuels supérieurs de la compréhension.

V.1. Renforcer la démocratie sanitaire :

Dans son [avis sur « les éléments de réflexion pour une politique nationale de santé 2011-2025 »](#) adopté en séance plénière le 16 décembre 2011, la Conférence nationale de santé recommande de « s'appuyer sur la démocratie sanitaire comme principe d'action » ; en décembre 2009, la C.N.S. avait déjà souligné qu'une politique de santé devrait résulter d'un débat partagé par tous les acteurs dans une optique de co-construction.

Pour parvenir à ces objectifs, il importe de renforcer la démocratie sanitaire afin que ses acteurs puissent effectivement remplir leurs rôles.



➤ **Financer la démocratie sanitaire :**

Une démocratie sanitaire sans financement n'en a que le nom. Le défaut de financement vise à la fois les nouvelles instances de démocratie sanitaire (C.R.S.A., Conférences de territoires), la C.N.S. et les associations d'usagers. Ces dernières vivent avec des bénévoles qui, souvent au-delà du temps qu'ils consacrent à la représentation, doivent prendre en charge leurs frais de déplacement, leurs frais d'impression et de communication... Les travaux des représentants des usagers ne sont pas suffisamment valorisés. Or, certaines fonctions sont extrêmement consommatrices en temps (ce défaut de reconnaissance du travail des représentants des usagers pourrait conduire à une perte de chance pour les usagers, par exemple, si les représentants des usagers n'étaient pas en mesure de consacrer suffisamment de temps à la prise de connaissance des dossiers en C.R.C.I.).

Des différences notables de traitement existent selon les instances consultatives ; ainsi au Conseil économique, social et environnemental et aux Conseils régionaux, les conseillers sont indemnisés.

Il est indispensable que les textes relatifs au congé de représentation soient appliqués.

Les participants, y compris les représentants des usagers, aux instances de démocratie sanitaire devraient être indemnisés pour leur travail.

Il faut également souligner que les financements accordés en région aux C.I.S.S. (30 k€ par an) ou aux autres associations agréées en région sont insuffisants ;

➤ **Autonomiser les instances de démocratie sanitaire ;**

➤ **Revoir la représentation dans les collèges « usagers » des C.R.S.A. et des Conférences de territoire pour qu'elles ne soient composées que de représentants d'associations agréées ;**

➤ **Se fixer l'objectif de rendre obligatoire dans un délai raisonnable l'agrément en santé à toutes les associations représentant les usagers siégeant dans les instances de santé ;**

➤ **Harmoniser et sécuriser la médiation en santé (domicile, sanitaire et médicosocial) :**

Dans le domaine sanitaire, un dispositif de médiation médicale et non médicale a été mis en place dans le cadre de l'installation des C.R.U.Q.P.C. L'exercice de cette médiation rencontre certaines limites évoquées précédemment (voir paragraphe III.9).

Dans le médicosocial, les usagers ont la possibilité légale de faire appel à des personnes qualifiées en tant que médiateurs dans leurs différents éventuels avec les établissements ou les structures. Dans la réalité, peu de personnes qualifiées ont été désignées, peu nombreux sont les usagers qui connaissent leur existence et donc très peu nombreux sont ceux qui y font appel.

Pour ce qui concerne la médecine ambulatoire, le recours se fait devant le Conseil de l'ordre ou les juridictions.

Mme ALBERTINI et M. CERETTI recommandent la sécurisation de la médiation par le développement d'un pool de médiateurs au sein du Défenseur des droits.

La Conférence considère qu'une telle approche aurait l'avantage d'harmoniser les modalités de recours à la médiation ;

➤ **Soutenir et évaluer les expérimentations d'instances du type Conseils de la vie sociale départementaux, Observatoires départementaux des relations avec les usagers :**

L'A.R.S. du Limousin a mis en place des [Conseils de la vie sociale départementaux](#), trois par département : un pour les personnes en situation de handicap, un pour les personnes âgées, un pour les enfants. L'intérêt est de permettre le partage d'expériences entre usagers ou leurs représentants siégeant dans les Conseils de la vie sociale, et de dégager collectivement des pistes d'améliorations.

La région Rhône-Alpes se lance dans l'expérimentation de C.R.U.Q.P.C. départementale médicosociale ayant pour objectif une analyse partagée des plaintes et réclamations entre : l'A.R.S., le Conseil général, les représentants des usagers et ceux des établissements. Là encore, c'est une dynamique qualitative collective qui est recherchée.

La Conférence soutient ce type de développement et souhaite qu'il soit procédé à leur évaluation dans la perspective d'une éventuelle généralisation ;

➤ **Soutenir et évaluer les expérimentations du type observatoire des relations avec les usagers concernant la médecine ambulatoire et les services et soins à domicile.**

Par ailleurs, même si ces thèmes ont déjà été développés dans ce document, il paraît opportun de rappeler le fait que le développement de la démocratie sanitaire passe par :

➤ **La promotion des droits des usagers :**

Les Français ont conscience de leurs droits mais les connaissent mal ou peu ; il faut une grande campagne nationale de communication mettant en évidence les droits fondamentaux que l'utilisateur peut exercer tout au long de sa trajectoire de santé.

A cet égard, la C.S.D.U. de la C.N.S. entend être associée aux démarches de promotion des droits des usagers, y compris en termes de prévention et d'éducation à la santé, que pourraient engager les ministères chargés de la santé et des affaires sociales.

➤ **La communication et la promotion du rôle des instances de démocratie sanitaire et plus particulièrement de celui des usagers ou de leurs représentants au sein de celles-ci ;**

➤ **La formation des usagers siégeant dans toutes les instances ;**

➤ **Le développement de la formation des professionnels aux droits des usagers, formation initiale et continue avec participation des représentants d'associations.**

V.2. Renforcer et préserver l'accès à la santé pour tous :

➤ **Développer un dispositif de repérage dans le système de santé :**

Les usagers de la santé disposent de très peu de connaissances sur l'organisation de notre système de santé, sur l'offre existante, les tarifs, la qualité des prestations, les disponibilités... Des sites d'informations se sont développés (*Ameli* et *Ameli direct* de l'Assurance maladie, *Platines* du ministère de la santé et de la H.A.S.) et ils sont les bienvenus. Mais il faudrait aller plus loin, comme le soulignent dans leurs rapports Mme ALBERTINI et M. CERETTI, Mme KIVITS et MM. BRUN et HIRSCH, sans oublier l'accompagnement médicosocial, l'offre de soins à domicile, l'offre en matière de prévention... La plupart des sites d'information se contentent de mettre des indicateurs sans commentaires et sans les règles d'interprétation. Les usagers doivent alors essayer de deviner à quoi ils servent et peuvent faire de nombreux contresens. Les usagers devraient pouvoir disposer d'informations suffisantes sur l'offre et

l'organisation, pour leur permettre de participer réellement aux choix les concernant.

De plus, la constitution d'un savoir profane fondé sur le partage d'expériences entre usagers concernant leurs trajectoires de santé devrait être soutenue.

↳ *concernant l'accessibilité financière*

- **Développer dans chaque région des observatoires du reste à charge, tant sanitaire que médicosocial, permettant d'évaluer celui-ci sur chacun des territoires ;**
- **S'assurer d'une offre accessible en quantité suffisante tant en ce qui concerne les structures d'accompagnement médicosocial que l'offre de soins :**

Pour l'offre de soins, il paraît nécessaire d'encadrer les dépassements d'honoraires, sans oublier les activités privées au sein des établissements publics ; à ce sujet, il serait bon de disposer d'un retour d'expérience des Commissions d'activité libérale ;

↳ *concernant l'accès à la prévention et à l'éducation à la santé*

- **S'assurer que l'accès aux structures de prévention existantes (médecine du travail, centre d'examen de santé, santé scolaire, santé universitaire, protection maternelle et infantile (P.M.I.), centres de planification familiale, centres de vaccination et de dépistage des cancers, ainsi que les structures spécifiques à l'addictologie) est garanti à tous ceux qui en relèvent et sur tout le territoire ;**
- **S'assurer d'un égal accès à l'éducation à la santé, à travers les bilans d'activité des Instances régionales d'éducation et de promotion de santé –I.R.E.P.S.– (qui devraient remonter aux C.R.S.A.) ;**
- **Les C.S.D.U. des C.R.S.A. devraient plus particulièrement se saisir du Programme régional d'accès à la prévention et aux soins en direction des personnes en situation de précarité (P.R.A.P.S.), dans le cadre de l'avis que la C.R.S.A. aura à donner sur le Projet régional de santé. Elles devront être particulièrement attentives à son élaboration, mais également à son suivi, et son évaluation.**



VI. Les pistes de travail que la C.N.S. se propose de suivre au cours de son mandat :

Pour développer l'approche convergente des droits des usagers, au-delà de l'analyse dans les secteurs hospitalier et médicosocial, la C.N.S. souhaite contribuer à l'évaluation :

- du respect des droits des usagers en médecine de ville et en soins à domicile ;
- du droit à la prévention et à l'éducation à la santé ;
- de la mise en œuvre du décloisonnement soins hospitaliers - soins de ville et sanitaire - médico-social - social dans une perspective de continuité et de sécurisation du parcours des personnes.

De ce fait, il sera nécessaire d'orienter une partie des rapports des C.R.S.A. de façon à pouvoir évaluer l'accès aux services et dispositifs de prévention s'adressant à la population dans son ensemble, à savoir :

- la santé scolaire,
- la santé universitaire,
- l'accès aux centres d'examens de santé,

- les programmes de dépistage organisés des cancers,
- la médecine du travail,
- le dispositif de protection et promotion de la santé maternelle et infantile (P.M.I.),
- l'accès aux soins et à la prévention des personnes âgées.

Dans son avis sur « les éléments de réflexion pour une politique nationale de santé 2011-2025 », la C.N.S. insiste sur la prise en considération des personnes en situation de vulnérabilité et sur les personnes détenues.

En matière de respect des droits, les usagers mineurs et les usagers en psychiatrie doivent également faire l'objet d'une attention particulière.

Pour atteindre ces objectifs, la C.N.S. est consciente de la nécessité de mettre en œuvre une meilleure articulation entre la C.N.S. et les C.R.S.A., et entre leurs C.S.D.U. respectives. En particulier, la C.S.D.U. de la C.N.S. invitera les président(e)s des C.S.D.U. des C.R.S.A. avant l'adoption des rapports sur les droits des usagers.

[dernière insertion de liens : 03.01.12]





Rapport 2011 sur les droits des usagers

**Ministère du travail, de l'emploi 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 : 01.40.56.53.72
Mél : cns@sante.gouv.fr
Site : www.sante.gouv.fr/conference-nationale-de-sante-c-n-s.html**

