



RAPPORT ANNUEL 2015 SUR LE RESPECT DES DROITS DES USAGERS

*Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie
Commission spécialisée dans le domaine des Droits des Usagers*

Adopté le 4 Mai 2016

MARS 2016

Assemblée plénière du 3
Juillet 2014 à l'ARS. Présidée
par **Mme Martine Aoustin**,
Directeur Général de l'ARS LR
et **M. Jean-Pierre Cartaut**



**Remise des labels « droits
des usagers de la Santé »**



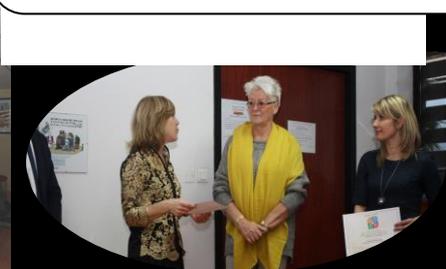
Assemblée plénière du 11
Juin 2015, présidée par Pr
Jacques BRINGER



En présence de Mme
Dominique Marchand,
Directrice générale par
intérim de l'ARS L R.



Assemblée plénière du 7 Octobre 2015,
présidée par Pr BRINGER en présence
de Mme Dominique Marchand, DG par
intérim de l'ARS LR.



Avant-PROPOS

La démocratie sanitaire

« La démocratie sanitaire, c'est la réunion des élus locaux, des professionnels de santé, de l'accompagnement social et médico-social, des partenaires sociaux et des usagers autour des enjeux de santé publique ».

Ces mots de Mme TOURAINE, ministre de la santé et des affaires sociales en mars 2015 confirment la place significative de chacun au sein de la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie.

Projet de loi de modernisation de notre système de santé, projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement ; la santé a été depuis plusieurs mois très présente à l'agenda parlementaire. Pour autant, quelle participation nos élus ont-ils assuré au sein de nos instances ?

En 2014, notre CRSA a été profondément renouvelée, processus sain de renouvellement partiel des membres. De nouveaux présidents ont été élus dans chaque formation et nous voulons saluer le travail fourni par les commissions elles-mêmes et par les groupes de travail constitués. Notre Conférence est active, mobilisée dans un climat de travail constructif et force de critiques positives. Sachons tous et chacun la préserver.

Notre système de santé fait face à des enjeux majeurs. Le Projet Régional de Santé est la référence régionale pour des réponses opérationnelles ; la CRSA s'implique en permanence sur sa mise en œuvre. Elle commence d'ailleurs à envisager le prochain dans le cadre de la grande région Languedoc-Roussillon-Midi-Pyrénées.

La restructuration des régions a aussi pour effet de réinterroger les processus ; concernant ceux qui relèvent des droits des usagers, ne serait-il pas légitime que la Commission spécialisée de la CRSA soit consultée ?

Du chemin a été parcouru mais il reste tant à améliorer !

Enfin, médecins, personnels para-médicaux et administratifs, représentants des usagers s'attèlent ensemble à des projets communs. Enfin, ils essaient de partager les mêmes concepts, le même langage ! Enfin, ils s'accordent sur des objectifs collectifs.

Enfin des initiatives comme celle de Pascal JACOB commencent à les amener à agir en coordination.

Précurseur, un établissement de santé de Montpellier s'est doté dès 2013 d'une présidente de CRUQPC représentante des usagers. Bel exemple : « d'autres vont maintenant pouvoir suivre cette initiative » ; à la condition d'être bien formés. La loi de modernisation de notre système de santé s'est donné comme priorités de simplifier le système et mieux prendre en compte les besoins des usagers. Veillons ensemble à moins de complexité.

La CRSA doit aussi participer à la réflexion sur la territorialisation de proximité et y contribuer. Sur le terrain les choses doivent évoluer pour atteindre cet objectif.

Le 4^e rapport de la CRSA LR appelait l'ARS à la plus grande vigilance sur les indicateurs de respect des droits des usagers. Notre Conférence est convaincue que la formation des personnels est la condition essentielle.

Le président,

Jacques BRINGER

Le Président
de la commission spécialisée dans le domaine
des droits des usagers du système de santé

Simon SITBON

Assemblée plénière du 25 Novembre 2015 à l'ARS, présidée par Pr **Jacques BRINGER**, en présence de Mme **Dominique Marchand**, Directrice générale adjointe et Mme **Monique Cavalier**, Directrice générale préfiguratrice, Directrice Générale par intérim de l'ARS LR.



Les Présidents de la CRSA¹

Formations	Président (photos ci-dessous)	Vice-président
Assemblée plénière Commission permanente	M. Jacques BRINGER (collège 6)	
Commission Spécialisée de prévention	Mme Stéphanie CARRASCO (collège 5)	M. Guy Charles AGUILAR (collège 5)
Commission Spécialisée de l'organisation des soins	M. Olivier JONQUET (collège 7)	M. Patrick SOUTEYRAND (collège 7)
Commission Spécialisée pour les prises en charge et accompagnements médico-sociaux	Mme Line ROMERO (collège 7)	Mme Annie MORIN (collège 2)
Commission Spécialisée dans le domaine des droits des usagers	M. Simon SITBON (collège 2)	Mme Marie-Claire MALHERBE (collège 2)



¹ La CRSA s'organise autour d'une assemblée plénière, d'une commission permanente et de quatre commissions spécialisées.

SOMMAIRE

CHAPITRE I –PROMOUVOIR ET FAIRE RESPECTER LES DROITS DES USAGERS	3
1. Former les professionnels de santé en faveur des droits des usagers.....	3
2. Rendre effectif le processus d'évaluation du respect des droits des usagers	6
3. Droit au respect de la dignité de la personne - Promouvoir la bientraitance	14
4. Droit au respect de la dignité de la personne - Prendre en charge la douleur	17
5. Droit au respect de la dignité de la personne - Proposer des directives anticipées pour les personnes en fin de vie.....	19
6. Droit à l'information - Accéder au dossier médical.....	20
7. Assurer la scolarisation des enfants handicapés en milieu ordinaire ou adapté	21
8. Droits des personnes détenues - Confidentialité et accès aux dossiers médicaux	22
9. Santé mentale - Assurer le bon fonctionnement des Commissions Départementales de Soins Psychiatriques (CDSP)	23
CHAPITRE II -RENFORCER ET PRESERVER L'ACCES A LA SANTE POUR TOUS.....	24
10. Accéder aux professionnels de santé libéraux	25
12. Accéder aux structures de prévention	29
13. Réduire des inégalités d'accès à la prévention, aux soins et à la prise en charge médico-sociale sur tous les territoires	30
CHAPITRE III -CONFORTER LA REPRESENTATION DES USAGERS.....	34
14. Former les représentants des usagers siégeant dans les instances du système de santé.....	34
15 : labelliser les actions innovantes.....	36
CHAPITRE IV -RENFORCER LA DEMOCRATIE SANITAIRE	37
16 : Garantir la participation des représentants des usagers et des autres acteurs du système de santé à la CRSA et aux Conférences de Territoire.....	37
CHAPITRE V -AUTRES ELEMENTS DE BILAN D'ACTIVITE DE LA CRSA	40
CHAPITRE VI -RECOMMANDATIONS DE LA COMMISSION SPECIALISEE DROITS DES USAGERS DU SYSTEME DE SANTE ..	44
Suivi des recommandations émises dans ses précédents rapports :.....	44
Recommandations 2015 :	46
CONCLUSION : la démocratie sanitaire : essentielle pour notre santé	47
Annexes	Erreur ! Signet non défini.



Le présent rapport 2015 porte sur les données de l'année 2014 ; ont cependant été parfois ajoutées des informations sur l'année 2015, lorsqu'elles ont été communiquées à la CRSA.

Le lecteur voudra bien noter que les visites V 2014 de la Haute Autorité de Santé ayant été reportées, aucune donnée NOUVELLE relative à la certification V2014 ne figure dans le présent rapport. Cependant, la Haute Autorité de Santé ayant bien voulu communiquer au Secrétariat général des ministères sociaux, des informations consolidées au 31 décembre 2014, un point global est présenté pour les établissements de la région sur les critères suivants :

Critère 9 b : évaluation de la satisfaction des usagers.

Critère 10 a : prévention de la maltraitance et promotion de la bientraitance ;

Critère 12 a : prise en charge de la douleur ;

Critère 13 a : prise en charge et droits des patients en fin de vie ;

Critère 14 b : accès du patient à son dossier médical

Ces indicateurs, se basent sur les cotations prononcées avant le 31 décembre 2014 (date de délibération) extraites le 12 décembre 2015, issues des mesures de suivi, le cas échéant.

Pour chacun de ces critères, sont présentés les niveaux de cotation donnés par la HAS :

- niveau A : satisfaisant,
- niveau B en grande partie,
- niveau C : partiellement,
- niveau D : pas du tout.

CHAPITRE I –

PROMOUVOIR ET FAIRE RESPECTER LES DROITS DES USAGERS

1. Former les professionnels de santé en faveur des droits des usagers

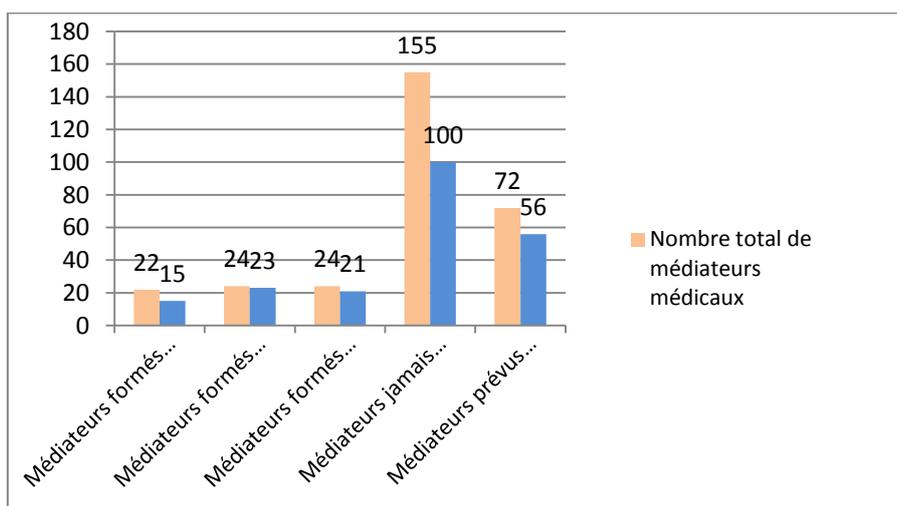
Indicateurs à recueillir :

- *Thèmes de formations suivies par les professionnels (douleur, fin de vie, fonctionnement des CRUQPC et des CVS, etc.) ;*
- *Couverture des formations par professions et zones géographiques ;*
- *Nombre des formations proposées, réalisées et nombre de personnes formées.*

✚ En ambulatoire, en secteur médico-social, en secteur sanitaire

A la suite de la demande de la CRSA de veiller à promouvoir les droits des usagers dans le cursus des futurs médecins et soignants, le Département des sciences humaines et sociales propose un enseignement aux étudiants.

La médiation tend à se développer dans les établissements de santé ; cependant malgré l'action du réseau R-MES et l'encouragement à la formation, le nombre de médecins médiateurs jamais formés reste trop important. En témoigne le tableau ci-dessous ²:



Les établissements de santé privés ne disposant pas d'une consolidation de leurs actions de formation, elles ne peuvent être exploitées dans le cadre du présent rapport.

Ce n'est pas le cas de l'hospitalisation publique qui via l'ANFH a donné les informations suivantes :

² Source n°6

- Formations droits des usagers :

Région/Département	NOMBRE d'AGENTS en 2014	Nombre d'HEURES 2014	Nombre d'agents en 2015	Heures 2015
Région LR	28	395	1	14
AUDE	0	0	1	14
GARD	23	296		
HERAULT	4	98		
LOZERE	1	1		
PO	0	0		

Thèmes abordés = gestion du dossier des usagers - traitement des statistiques sur le dossier des usagers - contenu du dossier du patient - dossier de l'utilisateur.

1 journée en 2015 a été consacrée au thème suivant : satisfaction des usagers : évaluer la réponse aux attentes des usagers

- Formations droits des patients :

Région/Département	NOMBRE d'AGENTS en 2014	Nombre d'HEURES en 2014	NOMBRE d'AGENTS en 2015	Nombre d'HEURES en 2015
Région LR	145	2601	97	2050
AUDE	19	798	0	0
GARD	67	1470	37	532
HERAULT	39	273	46	322
LOZERE	0	0	0	0
PO	20	60	14	196

Thèmes abordés : droits des patients et responsabilité juridique en établissement de santé - droit des patients - droits des patients et réflexion éthique - droits des patients et responsabilité professionnelle.

- la CRSA s'inquiète du volume si peu important des formations proposées et suivies. Elle demande aux établissements d'inciter les personnels à suivre des formations aux droits des usagers.

- Formations à la prise en charge de la douleur :

Région/Département	NOMBRE d'AGENTS en 2014	Nombre d' HEURES en 2014	Agents en 2015	Nombre d'heures en 2015
Région LR	1680	7037	1612	17629
AUDE	153	880	101	1458
GARD	763	2376	745	7331
HERAULT	524	1731	571	7133
LOZERE	15	168	9	231
PO	225	1882	186	1476

Thèmes abordés : Prise en charge de la douleur - Gestion de la douleur - Soins palliatifs douleur cancéreuse - Hypnose, anesthésie, douleur - Douleur et souffrance - Douleur de la personne âgée - Douleurs post-opératoires - Douleur de l'enfant - Diplôme interuniversitaire : formation à la prise en charge de la douleur - Formation Référents douleurs - Traitement de la douleur en santé mentale - Hypoalgésie - Prise en charge de la douleur par la sage-femme - Approche non-médicamenteuse de la douleur.

La CRSA souhaite qu'à l'avenir, les thèmes abordés soient précisés et complétés pour faire réellement ressortir la notion d'usager en tant que personne réelle et non comme un individu indéfini et neutre.

- Formations à la fin de vie :

Région/Département	NOMBRE d'AGENTS en 2014	Nombre d' HEURES en 2014	Agents en 2015	Nombre d'heures en 2015
Région LR	188	3416	387	5214
AUDE	65	1694	54	840
GARD	48	504	143	2114
HERAULT	37	518	175	1966
LOZERE	33	581	12	252
PO	5	119	3	42

Thèmes abordés : prise en charge des familles lors de situation de fin de vie d'un proche - La relation dans l'accompagnement des personnes en fin de vie - Fin de vie et directives anticipées - Fin de vie et soins palliatifs : situations médicales et encadrement juridique - Loi Léonetti - Soins palliatifs en cancérologie.

- s'agissant du Développement professionnel continu (DPC), de nombreux organismes de formation ont été habilités. Selon qu'une profession dispose ou pas d'un Ordre

professionnel, le DPC est géré par lui ou l'ARS³. Les attestations sont transmises à l'ARS (délégations territoriales) qui a la charge de vérifier au bout de 5 ans si l'obligation faite aux professionnels a bien été respectée.⁴

En sus des formations techniques, l'URIOPSS Grand Sud a indiqué avoir organisé une journée de formation aux droits des travailleurs handicapés en ESAT.

En conclusion sur ce chapitre consacré à la formation des professionnels, la CRSA regrette que les données soient parcellaires et disparates. Elle alerte aussi sur le contenu de ce qui correspond plutôt à une information ou sensibilisation qu'à une formation dispensée par un expert ou organisme patenté.

► Elle recommande un effort conséquent en matière de formation des professionnels de santé en faveur des droits des usagers ainsi que l'implication directe des fédérations dans le recueil des informations afin de permettre la construction d'un système d'information pertinent.

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

Indicateurs à recueillir :

- *Existence d'un processus de traitement des réclamations et des plaintes permettant d'identifier leur nombre et leur évaluation – analyse du fonctionnement des CRUQPC – analyse du fonctionnement des Conseils de la vie sociale – analyse de l'activité des personnes qualifiées –*
- *Taux de réponse apportée aux réclamations et plaintes.*

L'ARS a mis en place un dispositif de recueil, d'orientation et de traitement des réclamations d'usagers faisant état de griefs sur la qualité et la sécurité des prise en charge par le système de santé régional.

Ce dispositif répond à 3 objectifs :

- placer l'utilisateur au centre de la politique de santé régionale et veiller au respect de ses droits,
- assurer une vigilance permanente sur la qualité et la sécurité des différents modes de prise en charge des usagers du système de santé,
- conduire les établissements, les structures et les professionnels de santé à mettre en place, si besoin est, les mesures correctives nécessaires mais aussi promouvoir, accompagner et encourager toute action permettant d'améliorer la qualité, la pertinence et la sécurité de la prise en charge.

Ce dispositif s'organise autour de trois types d'acteurs :

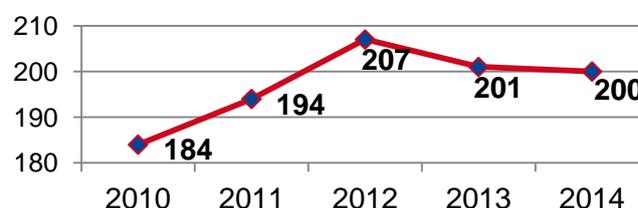
³ 12 à 13 professions ne disposent pas d'Ordre professionnel = 2500 professionnels.

⁴ Ceci sera modifié par la loi de modernisation du système de santé

- Existence à l'ARS d'une **Commission régionale des réclamations et signalements** fonctionnant en guichet unique de réception et de traitement de l'ensemble des réclamations et signalement provenant des patients, des usagers et des professionnels de santé.
- Existence dans chaque établissement de santé d'une commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC), qui a connaissance des réclamations adressées à l'établissement et des suites qui y sont données.
- Existence dans chaque délégation territoriale de l'ARS d'un guichet unique qui traite toutes les réclamations reçues sur le champ médico-social (par l'ARS, la CPAM, le Conseil Général).

❖ La commission régionale des réclamations et signalements

Le nombre de réclamations/signalements reçus par l'ARS est relativement stable comme le montre le schéma ci-contre :



Le délai d'instruction moyen est de cinq mois (y compris les délais d'enquête interne et de réponse des établissements), toujours en respectant le souhait de confidentialité du requérant et en l'informant systématiquement de l'avancement du traitement de la réclamation.

De manière quasi systématique (80 % des cas), et afin de respecter le principe de l'information et de la responsabilisation de la direction de l'établissement ou du professionnel mis en cause, l'ARS oriente vers eux la réclamation avec demande d'explications, de réponse directe à l'intéressé et incitation régulière à des actions de médiation avec le patient et/ou sa famille ou ses représentants.

Au regard de l'analyse du contenu de la réclamation et des suites données par l'établissement ou le professionnel, elle peut aussi diligenter une inspection-contrôle (ce fut le cas pour 9 affaires) ou saisir le Procureur de la République (1 cette année).

✚ Sur le champ du premier recours :

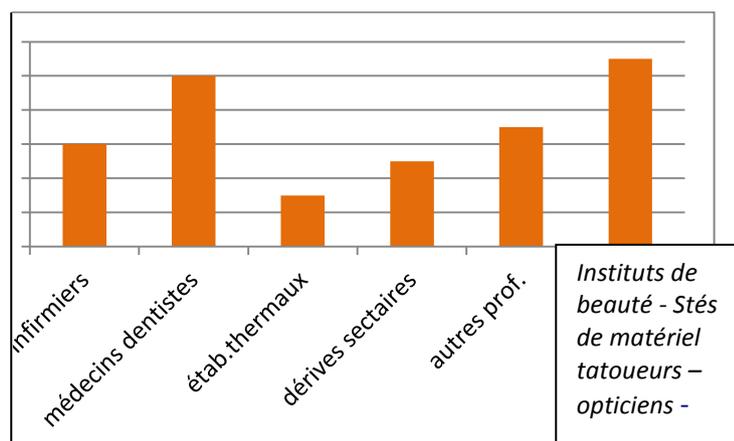
Réclamations et signalements peuvent être adressés aux Ordres professionnels ou à l'ARS. Une procédure d'échange d'informations réciproques avec l'Ordre des médecins est en place pour faciliter le traitement.

► **La CRSA recommande la poursuite des actions de rapprochement entre l'ARS et les instances ordinales sur le secteur des soins du 1^{er} recours ; qu'ainsi le sujet des réclamations, (notamment la procédure d'échange des informations) soit étendu aux autres Ordres professionnels, celui des infirmiers en particulier.**

Le tableau ci-dessous présente la répartition des réclamations reçues par l'Ordre des médecins : noter un nouvel indicateur, celui des doléances : l'utilisateur informe du grief mais ne formule pas de réclamation devant la chambre disciplinaire.

Nombre de réclamations concernant les médecins (Source n°2)	2012	2013	2014	2015 9 premiers mois
AUDE	11	10	20 28 doléances	Non disponible
GARD	11	30	22 71 doléances	27 58 doléances
HERAULT	33	45	64 150 doléances	34 103 doléances
LOZERE	2	4	1 19 doléances	Non disponible
PYRENEES-ORIENTALES	12	11	Non disponible	Non disponible
Total reçu par l'Ordre des médecins	69	102		

En 2014, l'ARS a reçu 43 réclamations/signalements concernant 40 professionnels dont 10 médecins ou chirurgiens dentistes. Elles se répartissent comme suit :



L'ensemble de ces réclamations porte sur l'exercice illégal et les pratiques thérapeutiques non conventionnelles (42.5%), la prise en charge médicale (22.5%), les infections associées aux soins (11%), la prise en charge para-médicale (6%), l'hygiène/locaux (7%), la communication/relationnel (6%), des problèmes de facturation (5%). La prise en charge médicale est aussi le principal motif enregistré par l'Ordre des médecins.¹

Il conviendrait que les Ordres des autres professionnels de santé concernés fassent parvenir les éventuelles réclamations qui leur sont adressées.

Enfin, l'origine des réclamations n'a pas changé : plus de huit sur 10 proviennent de l'utilisateur ou de sa famille.

✚ Sur le champ des établissements de santé :

¹ Cf rapport annuel 2014 de la CRSA LR page 8

❖ La commission régionale :

En sus des éléments indiqués supra, elle a reçu 157 affaires relevant d'un établissement de santé soit une stabilité par rapport à 2013.

❖ Les commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge

Tous les établissements¹ déclarent disposer d'une CRUQPC dont le fonctionnement s'améliore grâce à l'action concertée de l'ARS avec la CRSA, et à la mobilisation des établissements. Les rapports précédents ont montré l'augmentation constante du nombre d'établissements satisfaisant à leur obligation de transmission du rapport annuel : 74% en 2009 - 91 % en 2010 - 94% en 2011 - 99 % en 2012 pour atteindre 100% en 2013. **La Conférence considère donc que l'adhésion à la démarche est aujourd'hui acquise de l'ensemble des établissements de santé de la région.**

Pour mémoire, les rapports de l'année 2012 sont état de 3 050 réclamations d'usagers formulées auprès des établissements, dont 2650 clôturées au 31 décembre 2012, 162 saisines de la CRCI et 125 recours devant les tribunaux. En 2013, ces chiffres étaient en légère baisse, soit 2 985 réclamations d'usagers formulées auprès des établissements, dont 2 347 clôturées au 31 décembre 2013, 147 saisines de la CRCI, 148 recours devant les tribunaux. Dans 90% des cas, les CRUQPC sont informées de la totalité des plaintes et réclamations reçues par les établissements. Celles-ci portent en majorité sur les aspects médicaux de la prise en charge (25%) et la qualité de l'accueil et de l'environnement (21%).

Pour cette année, un allègement du traitement général de la synthèse régionale a été décidé pour privilégier de manière plus détaillée 5 axes de suivi considérés comme prioritaires par les membres de la CRSA : représentation des RU dans les CRUQPC - fonctionnement général de la commission - formation des RU et des médecins-médiateurs - recommandations formulées par les CRUQPC

La régularité de la composition constitue un point de vigilance de l'ARS qui a mis en place les actions suivantes :

- sécurisation des désignations des RU : contrôle des propositions par des associations agréées ;

- Publication systématique des décisions de désignation ou de renouvellement des RU signées par le DGARS : sur le site Internet de l'ARS (51 décisions en 2014)

Fonctionnement : focus sur la validation du rapport annuel de la CRUQPC en séance plénière

Ce focus avait fait l'objet d'une demande express de la CRSA². Selon le premier recueil réalisé sur ce point, 71% des établissements (107) déclarent se conformer à cette obligation. La CRSA, pour sa part, a recueilli des témoignages de représentants d'usagers en CRUQPC demandant à être consultés lors de l'établissement du rapport annuel.

S'agissant de la formation des représentants des usagers, aucun élément nouveau ne mérite d'être signalé. Malgré les incitations de la CRSA, du CISS, de l'ARS peu d'établissements se mobilisent sur ce point. Les représentants des usagers eux-mêmes

¹ 150 rapports reçus

² Cf rapport annuel 2014 p11

insistent sur la nécessité de bénéficier d'une formation avant leur désignation dans les établissements.

Les établissements de santé ont reçu un courrier du DGARS leur demandant de :

- veiller au renouvellement de la composition de CRUQPC tous les 3 ans ;
- proposer au directeur général de l'ARS (délégation territoriale) des représentants des usagers présentés par une association agréée ; (date et numéro d'agrément à l'appui)
- veiller à pourvoir tous les postes (2 titulaires et 2 suppléants).

Le plan de visite des CRUQPC par la CRSA :

S'il est patent que des améliorations sont apportées, il reste que selon des témoignages de représentants des usagers, des dysfonctionnements subsistent. Désireuse d'apporter sa contribution pour y remédier, la Commission Spécialisée dans le domaine des droits des usagers a décidé d'entreprendre une série de visites de CRUQPC choisies selon des critères définis par elle.

Une dizaine d'établissements a été visitée. Le lecteur trouvera ci-dessous résumées les principales conclusions du rapport de la Commission transmis le 13 octobre 2015 au Directeur Général de l'ARS LR.

Si certains membres ont confirmé avoir eu connaissance en séance de l'ensemble des plaintes, réclamations ainsi que les suites apportées, d'autres souhaitent être davantage impliqués, en étant informés en amont, et pas une fois qu'elles sont traitées. Des demandes de rencontres entre représentants des usagers de différents établissements ont été formulées de manière à partager les pratiques.¹

A partir des demandes formulées par les RU rencontrés et de la perception des membres de la CRSA sur les sites, la commission Droits des Usagers formule les conclusions et recommandations suivantes :

- Rendre obligatoire le suivi d'une formation sur les droits des usagers, lors de toute désignation en cette qualité dans un établissement de soins - (la désignation ne sera confirmée qu'après la session de formation).²
- L'établissement et le suivi d'un recueil régional par l'ARS des membres désignés par les associations agréées en tant que RU et publication annuelle par l'ARS de la liste de vacances de postes en CRUQPC.
- L'affichage dans tous les établissements de soins des noms, prénoms et coordonnées des représentants des usagers à l'accueil, et en tout lieu utile, y compris sur l'affiche de la charte des malades et sur la silhouette RU.
- Certification des établissements :

Dès réception des rapports de certification transmis par la Haute Autorité de Santé, les services de l'ARS relèvent les réserves et recommandations émises par celle-ci (cf fiche

¹ Cette action a été confiée au CISS LR en 2015.

² Noter que la loi de modernisation de système de santé facilite la formation qui devra répondre à un cahier des charges et sera indemnisée.

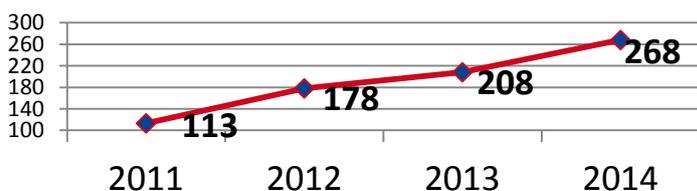
qualité de chaque établissement de santé) et mettent en place les actions d'appui nécessaires pour que ces réserves ou recommandations soient levées. Bien entendu les résultats de la certification éclairent utilement l'ARS sur le niveau de maturité de la politique qualité des établissements.

La Haute Autorité de santé n'a pas communiqué ses données sur l'évaluation du système de gestion des plaintes et des réclamations (critère 9a). Cependant, concernant l'évaluation de la satisfaction des patients, elle a attribué la cotation A à 91 établissements de santé, la cotation B à 47 établissements soit 35 %.

✚ Sur le champ médico-social

Ce secteur comprend en Languedoc-Roussillon 552 établissements et services pour personnes âgées ainsi que 526 établissements et services pour personnes handicapées.

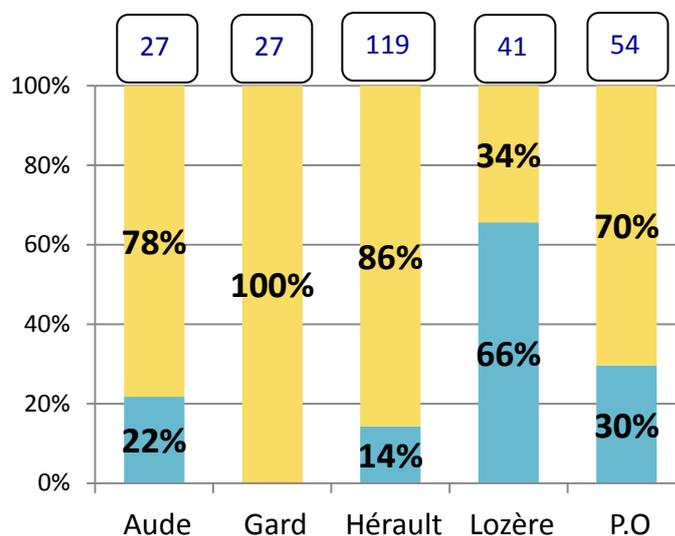
- ❖ Une croissance forte du nombre de réclamations : + 137 % en moyenne par an sur la période 2011 / 2014.

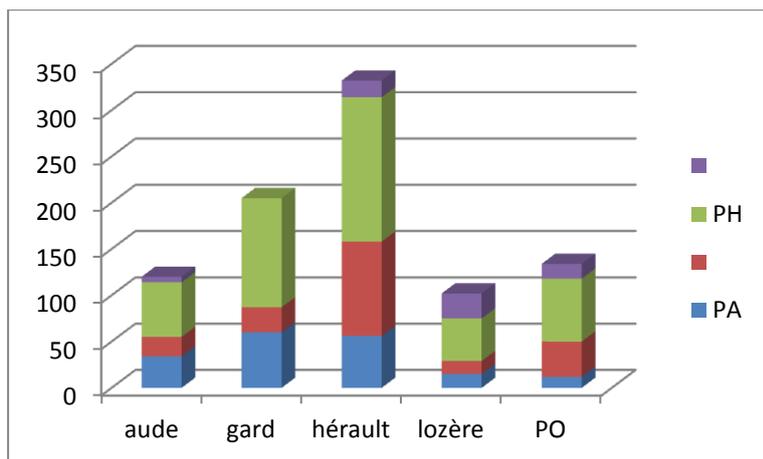


La figure ci-contre montre que les trois départements les plus touchés sont l'Hérault (119 réclamations soit 45%), les Pyrénées-Orientales (20% soit 54 réclamations), la Lozère (41 réclamations soit 15%).

Répartition des R/S en fonction du domaine PA - PH (%)

■ : structures pour PA
 ■ : structures pour PH





La figure ci-contre présente la ventilation des réclamations par secteur :

En rouge, la part d'établissements pour PA (bleu+ rouge) ayant fait l'objet d'une réclamation.

Idem vert et violet pour le secteur PH.

Les réclamations concernant les personnes handicapées marquent un infléchissement : 23 % contre 14 % en 2013. Est-ce à dire, qu'elles osent davantage ?

Dans leur grande majorité (60 à 70 %) les réclamations proviennent de l'utilisateur lui-même ou de sa famille. Celles provenant des personnels augmentent, en particulier en Lozère.

Les motifs de réclamations restent les mêmes que précédemment. Par ordre décroissant, on repère la maltraitance, la communication, l'organisation des soins, la facturation, l'hébergement, l'hygiène, la sécurité.

L'ARS a diligenté 10 missions d'inspection dont 6 dans l'Hérault.

❖ Le Conseil de la vie sociale

Le bon fonctionnement du Conseil de Vie sociale participe à la lutte contre la maltraitance. L'année 2014 a été celle de l'organisation d'un dispositif de formation, grâce à l'initiative du CODERPA de l'Hérault à la suite à la recommandation de la CRSA en 2013.

L'ARS et le Conseil Départemental de l'Hérault ont entrepris avec l'appui du CODERPA de conforter les CVS. En 2015, tous les Départements ont accepté de participer à l'action de redynamisation de ces instances.

Les fédérations d'établissements ont été informées du projet et l'URIOPSS a été choisie pour assurer dans un premier temps une formation¹ de quatre-vingt demi-journées dont la répartition figure ci-après :

Aude	12 demi-journées
Gard	20 demi-journées
Hérault	32 demi-journées
Lozère	8 demi-journées
Pyrénées-Orientales	12 demi-journées
total	40 jours

¹ Les origines dans la loi 2002-2 : développer la citoyenneté - les outils : le livret d'accueil ; le règlement de fonctionnement ; la charte des droits et libertés de la personne accueillie ; le projet d'établissement ; le contrat de séjour ; les personnes qualifiées ; le CVS - le rôle de chacun des intervenants dans l'établissement - le budget et les tarifs – la constitution du CVS.

Un courrier signé conjointement par le président du Conseil Départemental, le Président de la CRSA et la directrice Générale de l'ARS a lancé le dispositif dans chaque département. Cette première phase concerne préférentiellement les établissements pour personnes âgées, sans exclure les établissements pour personnes handicapées. Une seconde phase de formation sera organisée le moment venu. Ensuite, seront constitués des réseaux d'élus sous l'égide du CODERPA (Conseil Départemental de la citoyenneté et de l'autonomie en application de la loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement.) Un suivi des actions de formation dispensées sera assuré par les deux autorités.

❖ Le dispositif des personnes qualifiées

Malgré la tentative de mobilisation des services impulsée par le pôle démocratie sanitaire de l'ARS, (réunion des référents de délégation territoriales le 10 octobre 2014) seuls trois départements sur 5 disposent à ce jour d'une liste de personnes qualifiées. Celles-ci ont été conviées à une rencontre le 5 décembre 2014. D'autres seront programmées en 2016.

	Nombre de PQ	Date de l'arrêté Préfet- DGARS – Président CD
Hérault	7	20 aout 2012 modifié le 22 juin 2015
Lozère	6	11 Février 2011
Pyrénées-Orientales	2	3 Octobre 2015

Département concerné	Année 2014 : Objet de la saisine d'une personne qualifiée
Hérault	Réclamation suite au transport de leur mère et grand-mère malade Alzheimer en secteur protégé vers secteur ouvert -
Hérault	Réclamation collective au sujet de la prise en charge de leur proche en EHPAD 34 : manque d'animation, turnover du personnel et impossibilité d'avoir les coordonnées des représentants du CVS.
Hérault	Maltraitance => signalement
Hérault	Difficulté à récupérer le trop perçu par l'EHPAD suite au décès de leur mère 34
Hérault	Concerne la PEC de son père, malade Alzheimer - et difficulté à mettre en place l'aide sociale
Hérault	Qualité de prise en charge en hébergement temporaire en EHPAD de son époux malade Alzheimer.
Hérault	Dettes (aide sociale) envers le CG, suite au décès de sa mère et grand-mère
Hérault	Prise en charge de son épouse en accueil de jour.
Hérault	Conditions tarifaires de l'accueil de jour du CH où est accueilli son conjoint : augmentation de 17%
Hérault	Prise de contact d'une résidente en EHPAD
Hérault	Médiation dans un conflit entre personne handicapée et direction.

Il arrive que les personnes qualifiées soient sollicitées à tort : par exemple, un directeur d'EHPAD qui demande conseil face au Maire désireux qu'il accueille une personne sans-abri ; ou une personne handicapée qui sollicite un appui pour un relogement.

3. Droit au respect de la dignité de la personne - Promouvoir la bientraitance

Indicateurs à recueillir :

- nombre de réclamations déposées pour maltraitance
- existence de dispositif de lutte contre la maltraitance
- existence de procédures de promotion de la bientraitance

✚ L'analyse des événements indésirables graves :

La loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST) renforce les exigences à atteindre en matière de qualité et de sécurité des soins pour les établissements de santé. Le signalement et l'analyse des événements indésirables (EI) permettent de mettre en place des mesures correctrices et préventives adaptées et deviennent ainsi un des moyens privilégiés pour développer une véritable culture de sécurité au sein des établissements. Même si une erreur humaine peut constituer la cause immédiate d'un événement indésirable, la survenue de celui-ci est fréquemment favorisée par un contexte technique et organisationnel générateur de risques sur lequel il est primordial d'agir.

200 événements indésirables pour lesquels le lieu de survenue est certain ont été enregistrés en LR. L'amélioration du système d'information dont il faut se

réjouir facilite la prise de conscience du risque ; de facto la prévention des événements indésirables.

Typologie des Evénements Indésirables en 3 catégories

Catégorie 1 : Evénements indésirables non directement associés aux soins qui mettent en jeu la responsabilité des établissements : fugues, disparitions inquiétantes, maltraitance, violences, viols, vols, vandalisme.

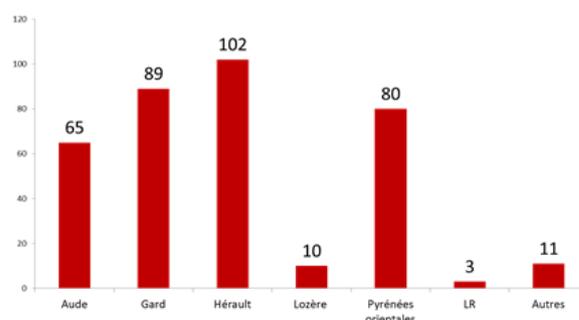
Catégorie 2 : Evénements qui mettent en cause la sécurité et la continuité des soins, non liés directement aux soins mais plutôt à l'environnement : sinistres, défaillances techniques, mouvements sociaux, grèves, tensions sur l'offre.

Catégorie 3 : Evénements indésirables associés aux soins, suicides, tentatives de suicide (TS), décès accidentels, *Never events*

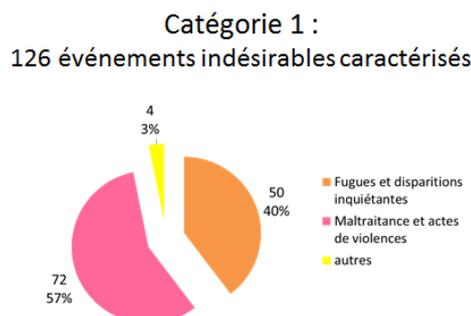
51 % d'entre eux sont survenus en établissement médico-social et 44% en établissement de santé. 5% concernent le secteur ambulatoire mais aucun n'a été directement signalé par un professionnel de santé de la médecine de ville.

En établissement médico-social (analyse effectuée sur 100 EI), la majorité (65 %) provient d'établissement accueillant des personnes âgées (EHPAD), 12% d'ITEP et 8% d'IME.

Evénements Indésirables signalés à l'ARS en 2014 : répartition par territoires



Maltraitance physique : sur 126 événements caractérisés en catégorie 1, les signalements liés à des actes de maltraitance et de violence sont majoritaires. (figure ci-contre).



Source : *Analyse des événements indésirables signalés à l'ARS LR en 2014. Dr Eric Schwartzentruber.*

Cette analyse des événements indésirables graves réalisée pour la première fois par l'ARS LR contient de nombreuses informations. La CRSA observe que les conduites suicidaires (suicides et tentatives de suicide) représentent la part la plus importante des EIG directement associés aux soins (catégorie 3), après les infections associées aux soins : au nombre de 24 (13 suicides et 11 tentatives de suicide), ces événements sont survenus dans un établissement hospitalier pour $\frac{3}{4}$ d'entre eux (16) et dans un établissement médico-social pour $\frac{1}{4}$ des cas (8 dont 5 en EHPAD). S'agissant des événements survenus dans des établissements de santé, 6 sont survenus dans des établissements psychiatriques.

Pour l'ARS : *Le signalement et l'analyse des événements indésirables (EI) permettent de mettre en place des mesures correctrices et préventives adaptées et deviennent ainsi un des moyens privilégiés pour développer une véritable culture de sécurité au sein des établissements. Même si une erreur humaine peut constituer la cause immédiate d'un événement indésirable, la survenue de celui-ci est fréquemment favorisée par un contexte technique et organisationnel générateur de risques sur lequel il est primordial d'agir.*

La classification en 3 catégories a clairement permis de mieux gérer et suivre les EI déclarés, en répartissant les tâches entre les directions du siège de l'ARS et les délégations territoriales. Tous les EI signalés sont validés par un médecin. Après avoir accusé réception, l'ARS s'assure que les éventuelles mesures d'urgence ont bien été prises et que les patients concernés ont bien été informés. Des compléments d'information sont demandés en cas de besoin afin de s'assurer qu'une analyse des causes a été effectuée conformément à une véritable démarche de gestion des risques. L'ARS est informée des mesures correctives mises en place.

** Les EI de catégorie 1 sont essentiellement suivis par la délégation territoriale concernée. S'agissant des signalements de maltraitance, le siège apporte son appui (DQGR).*

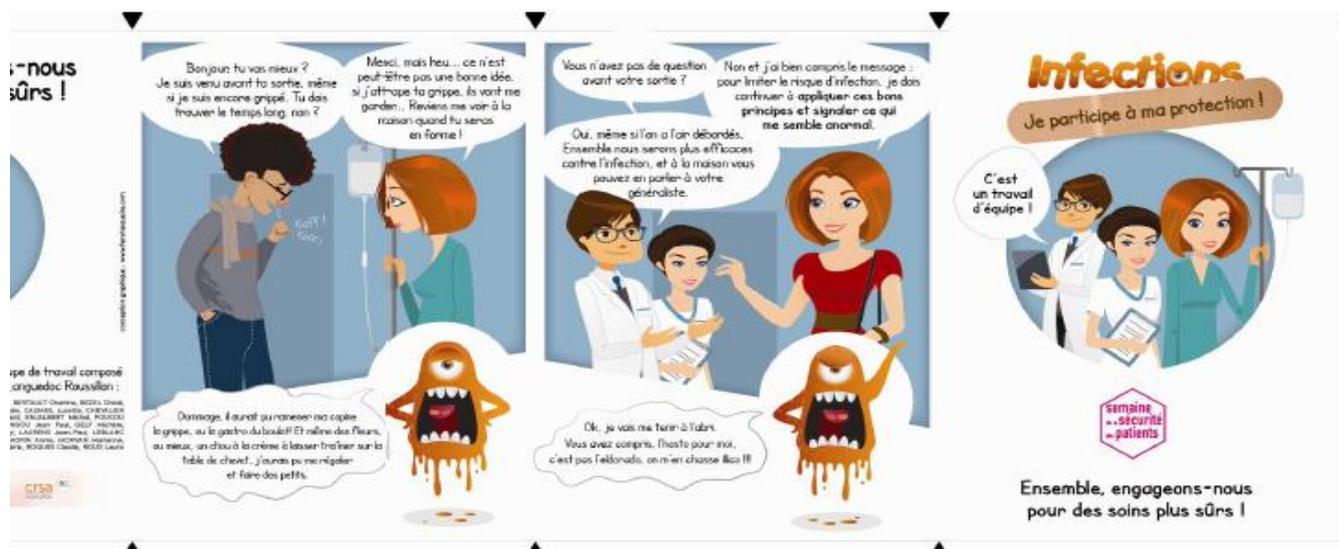
** Les EI de catégorie 2 sont suivis par les DT en lien direct avec la Direction de l'offre de soins (DOS) et/ou la DSPE, en raison des risques liés à la continuité des soins.*

** Les EIG liés aux soins (catégorie 3) sont toujours instruits et suivis par un médecin de l'ARS.*

La gestion des EIG s'intègre dans un dispositif complet de veille et d'analyse de l'ensemble des informations détenues par l'ARS (certification, réclamations, inspections...). L'analyse de toutes ces données permet d'orienter les programmes d'amélioration de la qualité et sécurité des soins, en y intégrant la place des usagers.

La CRSA invite l'ARS LRMP à réitérer cette analyse qui s'avère être un outil précieux pour prendre les mesures adéquates de prévention. En effet, l'ensemble de ces événements engage la responsabilité des établissements et dans toutes ces situations, ils peuvent se faire aider par l'ARS.

De son côté, la CRSA a réalisé et diffusé une plaquette de sensibilisation des professionnels et des patients au lavage des mains et règles d'hygiène. Cette plaquette est remise à chaque patient hospitalisé. «*Ensemble, engageons-nous pour des soins plus sûrs.*»



En outre, la CRSA salue l'action de simulation en santé, initiée et financée à hauteur de 100 000 € par l'ARS LR en 2015 : « **Patients à haut risque: prévention des événements indésirables en lien avec les transports médicalisés SMUR hélicoptérés** ». En lien avec les 11 SAMU-SMUR de la région LR, le GCS-IFSI et les plates-formes de simulation en santé de la région LR, les CHU de Nîmes et Montpellier ont présenté un projet commun dont l'intérêt réside dans :

- la promotion et la mise en oeuvre de modes d'exercice pluri-professionnel concertés au bénéfice de l'amélioration de la prise en charge des patients,
- l'harmonisation régionale des programmes et offres de formations en simulation,
- un portage et un essai régional pérennes des formations prodiguées.

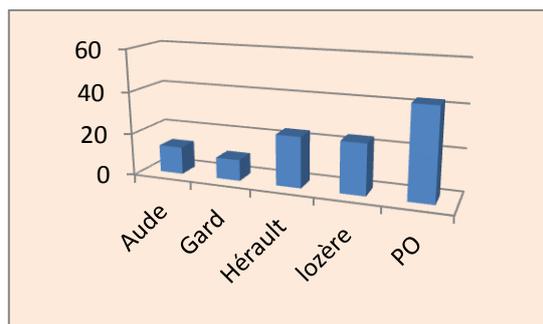
Sur le sujet de la prévention de la maltraitance et promotion de la bientraitance, la Haute Autorité de santé a attribué la cotation A à 79 établissements (38%) et la cotation C à 4 établissements. Elle considère que la majeure partie des établissements doit améliorer ses pratiques.

Etablissements de santé - critère 10 a	Court séjour	HAD	Santé mentale	SLD	SSR
cotés A	26	5	13	10	25
Côtés B	37	5	17	11	51
Côtés C	2				2

✚ La commission des réclamations médico-sociales

32 % des 268 réclamations traitées par en délégation territoriale concernent des faits de maltraitance. (figure ci-contre) soit 114.

Il serait important et urgent de prendre en considération ces informations, et organiser une campagne de sensibilisation de bientraitance.



4. Droit au respect de la dignité de la personne - Prendre en charge la douleur

Indicateurs à recueillir :

- *nombre de formations*
- *taux d'établissements où existe une structure d'étude et de traitement de la douleur chronique ;*
- *conventions entre ESMS et ES intégrant un volet douleur.*

L'article L 1110-5 du code de la santé publique dispose que « tout personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée. »

- ✚ C'est donc à chaque professionnel de santé d'agir.
- ✚ Mais au-delà des deux premiers paliers, le recours à un expert est nécessaire. En LR, 10 structures d'étude et de traitement de la douleur ont été reconnues par l'Agence. Ces structures obéissent à un cahier des charges qui promeut une organisation multidisciplinaire pour mieux prendre en charge la douleur :
 - trois centres :
 - Montpellier : le CHU (St Eloi - Lapeyronie) et la clinique Clémentville ;
 - NIMES : le CHU et la clinique des Franciscaines ;
 - BEZIERS : le Centre Hospitalier.
 - trois consultations :
 - NARBONNE : centre hospitalier
 - CARCASSONNE : centre hospitalier
 - PERPIGNAN : centre hospitalier
 - SETE : les Hôpitaux du bassin de Thau
 - Un centre spécialisé : centre Enfants-adolescents du site Lapeyronie au CHU de Montpellier mutualisé avec l'équipe ressource régionale en soins palliatifs.

Par ailleurs, les établissements de santé disposant d'une offre de soins en oncologie y intègrent les soins de support dont la lutte contre la douleur. (évaluation et prise en charge).

La Conférence observe que les douleurs (nociceptives, proprioceptives, posturales) sont encore dans les structures quantifiées par des visuals analogs, ce qui est réducteur par rapport à l'importance de la prise en charge nécessaire de ce paradigme (et de son évolution dans les soins palliatifs et la fin de vie) d'autant que la loi Leonetti vient d'être modifiée et complétée.

Enfin, l'un des critères d'autorisation d'hospitalisation à domicile est la prise en charge de la douleur intense avec recours à des techniques ad hoc.

Les professionnels peuvent aussi recourir à l'Inter-CLUD¹, sorte de fédération des CLUD qui privilégie la formation des professionnels de santé, élément essentiel de la qualité et de la sécurité des soins et propose des journées de formation dans les établissements de court séjour et de santé mentale². De plus, l'animation d'un réseau douleur qui fédère de nombreux établissements publics et privés est aussi efficace pour améliorer les pratiques professionnelles.

Malgré cela, les CRUQPC signalent **61 réclamations ayant pour motif la prise en compte de la douleur**.

De son côté, la Haute Autorité de santé a attribué la cotation A à 99 établissements, la cotation B à 86 et C à 28 établissements soit B + C = 55 %. En sus, un établissement de santé mentale a fait l'objet d'une cotation D.

Etablissements de santé - critère 12 a	Court séjour	HAD	Santé mentale	SLD	SSR
cotés A	37	5	12	10	35
Côtés B	25	5	10	9	37
Côtés C	4	1	12	4	7
Cotés D			1		

✚ Du côté du secteur médico-social, celui-ci dispose de plusieurs possibilités, malheureusement encore peu exploitées :

- Outil MOBQUAL : méthodologie de prise en charge de la douleur. La Conférence incite les directions d'établissements à former leur personnel et à développer l'utilisation de cet outil en EHPAD ou en établissement accueillant des personnes handicapées
- Adhésion à Inter-CLUD afin de disposer de protocoles harmonisés.
- Possibilité d'intégrer le volet lutte contre la douleur dans les conventions établies entre établissement médico-social (EHPAD) et établissement de santé. L'analyse de la synthèse des RAMA³ des EHPAD de l'Aude a par exemple mis en exergue qu'un tiers des EHPAD ne réalise pas d'évaluation de la douleur. Aussi la CRSA se réjouit que fin 2015, l'ARS a organisé une action de

¹ Comité de lutte contre la douleur obligatoire dans tout établissement de santé

² Cf chapitre 1 – 1 du présent rapport

³ Noter qu'en lien avec les fédérations des médecins coordonnateurs, l'ARS met en place en 2015 une trame de recueil harmonisé des Rapports Annuels d'Activité Médicale (RAMA) que chaque médecin coordonnateur en EHPAD remplit et lui adresse. Cette trame, testée sur le département de l'Aude, concerne les données relatives à l'exercice 2014. Au vu du test concluant, ce mode de collecte sera généralisé en 2016 sur l'ex région LR.

sensibilisation des directions et équipes soignantes sur l'intérêt du dépistage et de la prise en charge de la douleur auprès des personnes âgées

► alerte de la CRSA en matière de prise en charge de la douleur

5. Droit au respect de la dignité de la personne - Proposer des directives anticipées pour les personnes en fin de vie

La loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie fait référence à la dignité, affirmant que « *Toute personne a droit à une fin de vie digne* »¹ à charge pour le médecin de sauvegarder « *la dignité du mourant* ».

Indicateurs à recueillir :

- *nombre de formations à la fin de vie,*
- *taux d'établissements où existe un dispositif de recueil des directives anticipées.*

Le présent rapport mentionne en page 7 les formations à la fin de vie proposées aux personnels soignants. Elles restent cependant peu nombreuses mais devraient se multiplier en application de la loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie qui imposera l'obligation d'inclure un enseignement sur les soins palliatifs en formation initiale et continue des médecins, des pharmaciens, des infirmiers, des aides-soignants, des aides à domicile et des psychologues cliniciens.

La loi du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie, permet à toute personne majeure de rédiger des directives anticipées : instructions écrites que donne par avance une personne majeure consciente, pour le cas où elle serait dans l'incapacité d'exprimer sa volonté, signées de la main de la personne ou réalisées devant témoins, si la personne n'est pas en état de le faire elle-même. Elles sont prises en considération pour toute décision concernant un patient hors d'état d'exprimer sa volonté, chez qui il est envisagé l'arrêt ou la limitation d'un traitement inutile ou disproportionné ou la prolongation artificielle de la vie.

6 réclamations ayant pour motif les droits du patient en fin de vie et **37 réclamations** portant sur l'accompagnement du décès ont été reçues par les 150 établissements de santé. **20 recommandations** au regard du décès ont été prises par l'ensemble des établissements de santé ayant renseigné le rapport CRUQPC 2014. (*source : rapport CRUQPC des établissements de santé 2014*)

¹ CSP, art. L. 1110-5, dernier al. modif. loi n° 2016-87 du 2 févr. 2016

La Haute Autorité de santé a attribué pour le critère « prise en charge et droits des patients en fin de vie », la cotation A à 80 établissements, la cotation B et C à 94 établissements soit 54 %.

Etablissements de santé - critère 13 a	Court séjour	HAD	Santé mentale	SLD	SSR
cotés A	32	4	5	11	28
Côtés B	23	5	14	5	28
Côtés C	6		1	4	8

6. Droit à l'information - Accéder au dossier médical

Indicateurs à recueillir :

- nombre de plaintes, réclamations relatives à l'accès au dossier médical ;

53 réclamations ayant pour motif l'accès au dossier médical ont été reçues par les 150 établissements de santé ayant renseigné le rapport CRUQPC 2014.

Sur 9002 demandes de dossiers médicaux reçues par les établissements de santé, 7 982 dossiers médicaux ont été transmis.

4708 dossiers ont été envoyés dans le délai réglementaire des 8 jours tandis que 1576 dossiers ont été adressés hors délai. (source : rapport CRUQPC des établissements de santé 2014)

En matière d'accès du patient à son dossier médical, la Haute Autorité de santé a attribué la cotation A à 171 établissements, la cotation B et C à 38 établissements soit 19 %.

Etablissements de santé - critère 14b	Court séjour	HAD	Santé mentale	SLD	SSR
cotés A	55	8	23	17	68
Côtés B	8	2	6	3	8
Côtés C	2		3	2	4

7. Assurer la scolarisation des enfants handicapés en milieu ordinaire ou adapté

Indicateurs à recueillir :

- Taux de couverture des besoins des enfants handicapés = nb de demandes de scolarisation / nb de prises en charges

✚ En milieu ordinaire : adéquation offre/besoin : source Education Nationale

		11	30	34	48	66	Acad
1er D	Nb et % élèves en attente affectation ULIS école	13(5%)	45(9%)	76 (11%)	3(5%)	8(2%)	145(8%)
	Nb et % élèves ULIS en attente affectation autre structure	3(1%)	14(3%)	59(9%)	0(0%)	7(2%)	83(5%)
2nd D	Nb et % élèves en attente affectation ULIS	5(3%)	10(3%)	28(7%)	3(6%)	33(14%)	79(6%)
	Nb et % élèves ULIS en attente affectation autre structure	2(1%)	4(1%)	24(6%)	0(0%)	6(3%)	36(3%)

Mme le Recteur d'académie de Montpellier a fait réaliser une étude sur « la scolarisation des élèves handicapés dans l'académie de Montpellier en 2014-2015 » de laquelle sont issues les données qui suivent.

10 719 élèves porteurs de maladies invalidantes ou de handicaps ont été accueillis. 61% d'entre eux sont scolarisés dans le 1° degré et 39% dans le 2° degré. Ils représentent 24,7 % de l'effectif total du 1° degré et 19,4 % de celui du 2° degré. Ces taux respectivement de 18,1 et 7,4 en 2005 sont en constante augmentation.

La plupart (70%) est intégrée dans une classe ordinaire en scolarisation individuelle, dont 3,2 % avec l'appui d'un enseignant spécialisé. Les établissements hospitaliers et médico-sociaux accueillent 3 684 jeunes déficients soit 84 de moins qu'en 2013-14.

Plus de 2/3 des jeunes handicapés de l'académie sont des garçons. La détection de l'autisme ou des TED est un élément important de l'enquête EN : 9,7 % des élèves en sont atteints.

51,3% des élèves dans le 1° degré ne bénéficient d'aucun accompagnement d'AVS mais peuvent être aidés par un autre intervenant. 10% n'ont aucun accompagnement. Dans le 2° degré, 16 % bénéficient d'une assistance individuelle.

Il convient de rappeler que la prescription des AVSI ne doit pas compenser la disparition des RASED mais bien être réservée aux enfants présentant un handicap.

¹ ULIS = Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire

✚ En milieu adapté :

Tous les rapports d'activité des MDPH ne renseignent pas sur la scolarisation des enfants handicapés. Aucun d'entre eux ne permet de calculer le taux de scolarité des enfants.

Dans le Département du Gard : pour l'année scolaire 2014/2015, sur 4 345 enfants de moins de 20 ans, 2 900 sont scolarisés, soit une augmentation de 10% par rapport à l'année précédente (2 600). Parmi ces élèves, 88% sont scolarisés à temps complet. De nombreux contacts avec les référents de l'EN facilitent l'intégration des élèves.

Evolution du nombre d'élèves handicapés scolarisés :

1^{er} degré	En classe ordinaire	CLIS	Total		
2008/2009	868	432	1 300		
2009/2010	899	446	1 345		
2010/2011	992	456	1 448		
2011/2012	1 064	479	1 543		
2012/2013	1 112	486	1 598		
2013/2014	1 215	524	1 739		
2014/2015	1 370	529	1 899		

2nd degré	En classe ordinaire	SEGPA	ULIS	ULIS LEP	Total
2008/2009	262	87	178	5	532
2009/2010	332	94	196	10	632
2010/2011	431	107	216	16	770
2011/2012	349	101	252	17	719
2012/2013	373	125	280	7	788
2013/2014	423	114	294	38	869
2014/2015	493	115	339	61	1 008

► Dans son rapport 2013, la Conférence avait émis une recommandation sur l'accompagnement insuffisant des enfants handicapés scolarisés. L'absence de considération du sujet dans les rapports des MDPH la préoccupe. Elle les interrogera spécifiquement à ce sujet.

8. Droits des personnes détenues - Confidentialité et accès aux dossiers médicaux

Indicateurs à recueillir :

- Taux de dossiers médicaux à la seule disposition des personnels soignants (dans des armoires fermées à clef)

Chaque année, la CRSA a confirmation que les dossiers médicaux sont à la seule disposition des personnels soignants. Elle a déjà signalé l'obsolescence de cet indicateur.

Les dossiers médicaux sont désormais dématérialisés et accessibles au personnel soignant sur un espace sécurisé.
Seule l'UCSA de Perpignan est empêchée, pour raison d'incompatibilité de son système avec celui du SMPR.

9. Santé mentale - Assurer le bon fonctionnement des Commissions Départementales de Soins Psychiatriques (CDSP)

Indicateurs à recueillir :

- *Nombre de commissions départementales des soins psychiatriques existantes ;*
- *taux de rapports transmis à l'ARS.*

Chaque département de la région dispose d'une commission départementale des soins psychiatriques dont le secrétariat est assuré par la délégation territoriale de l'ARS qui assure la rédaction et la diffusion du rapport d'activité. Elles se réunissent dans les locaux de la délégation territoriale de l'ARS.

La Commission de l'Hérault s'est réunie **5 fois** et a examiné **291 dossiers** soit 97 dossiers SDRE (soins à la demande du représentant de l'Etat) et 194 dossiers SDDE (soins à la demande du directeur d'établissement). Les quelques remarques apportées pour certains dossiers ont été transmises, pour réponse, aux directeurs d'établissement.

Au cours de l'année, **5 visites d'établissement** ont été effectuées (2 visites au CHU de Montpellier et au CH de Béziers et 1 visite aux Hôpitaux de Thau à Sète). 7 patients ont pu rencontrer les membres de la CDSP.

En 2015, les visites d'établissement ont été reconduites et 7 réunions se sont tenues. 17 patients ont été entendus.

Les comptes rendus de réunions, de visites d'établissement ainsi que le rapport annuel sont tous transmis à l'ARS.

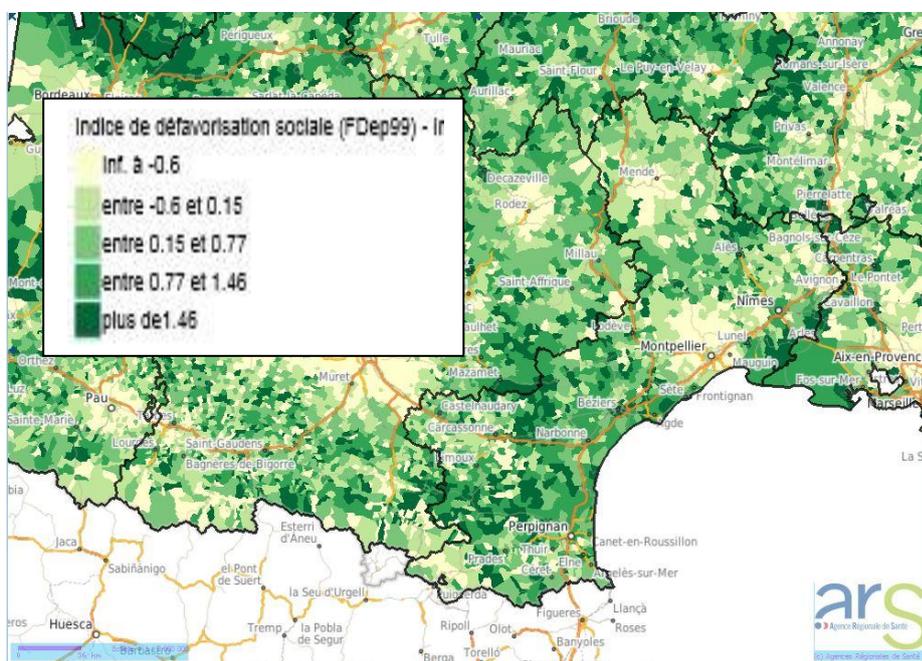
La commission du Gard, renouvelée en 2014, s'est réunie une seule fois et a examiné 30 dossiers. En 2015, elle s'est réunie 4 fois et a visité les 3 établissements de santé mentale du département. Elle a examiné 110 dossiers et rencontré 17 personnes.

Les comptes rendus de réunions, de visites d'établissement ainsi que le rapport annuel sont tous transmis à l'ARS.

CHAPITRE II -

RENFORCER ET PRESERVER L'ACCES A LA SANTE POUR TOUS

Le contexte socio économique dégradé en région (sauf en Lozère) où les jeunes en recherche d'emploi privilégient la plaine littorale (Hérault et Gard notamment), des indicateurs (RMI, chômage, CMUC ...) défavorables confirment le niveau général de précarité de la région.



Le taux de chômage est dans tous les départements compris entre 12 et 15% (sauf en Lozère = 9%). 19% de la population vit en deçà du seuil de pauvreté, taux supérieur de 4 point à la moyenne nationale.

Le taux standardisé de mortalité est défavorable pour 4 départements.

La CMUC constitue l'un des dispositifs destinés à améliorer l'accès aux soins des personnes défavorisées. En 2010, 500 000 languedociens vivaient en dessous du seuil de pauvreté soit un cinquième de la population régionale : le Languedoc-Roussillon se place troisième après le Nord-Pas de Calais et la Corse.

Avec 21% l'Aude est le deuxième département le plus pauvre derrière la Seine-saint-Denis. Un cinquième de la population des Pyrénées-Orientales est concerné. Les trois autres départements sont autour de 16%, alors que la moyenne nationale est de 14,1%.

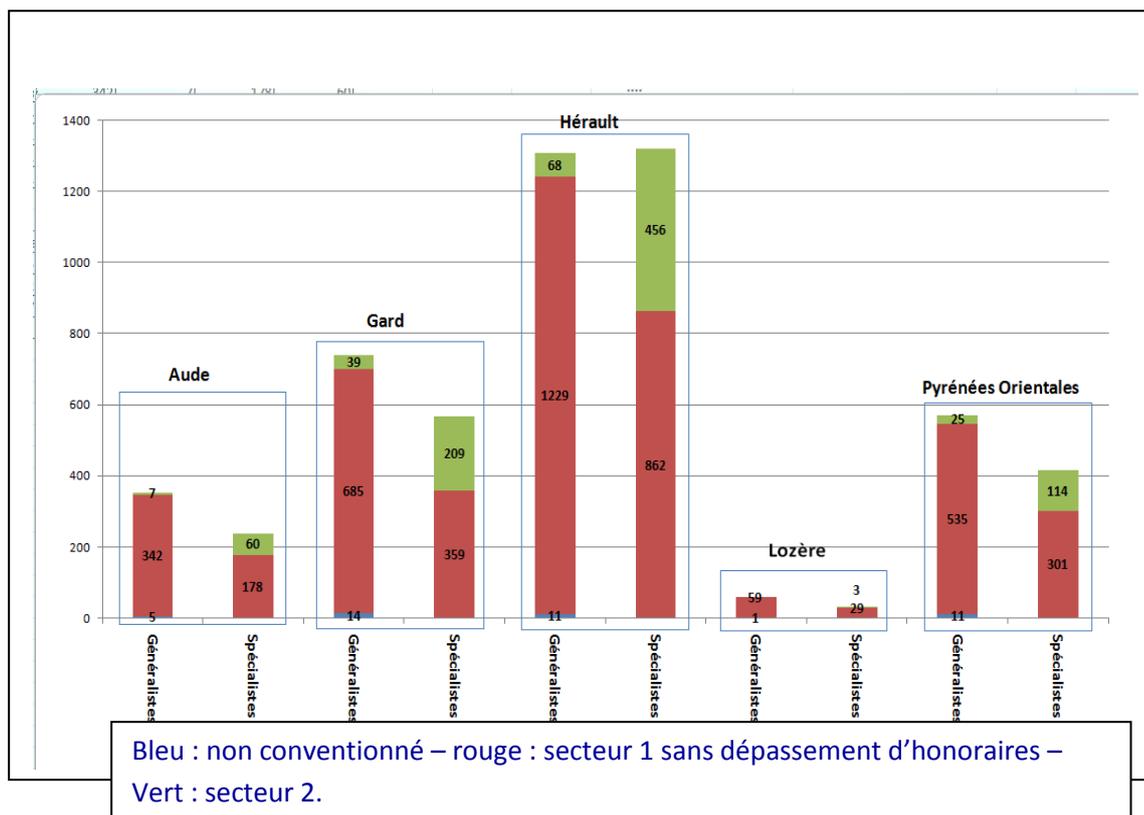
10. Accéder aux professionnels de santé libéraux

Indicateurs à recueillir :

- *pourcentage d'offre en tarifs opposables par spécialité (secteur 1 + secteur 2) et par territoire de santé ;*
- *part de la population vivant dans un bassin de vie dont la densité médicale de médecins généralistes est inférieure à 30% de la moyenne nationale.*

En fin d'année 2014, la région compte 3 031 médecins généralistes et 2 576 médecins spécialistes libéraux dont respectivement 60 % et 33 % sont conventionnés en secteur 1 avec l'assurance maladie.

Le graphique ci-après schématise cette offre par territoire de santé :

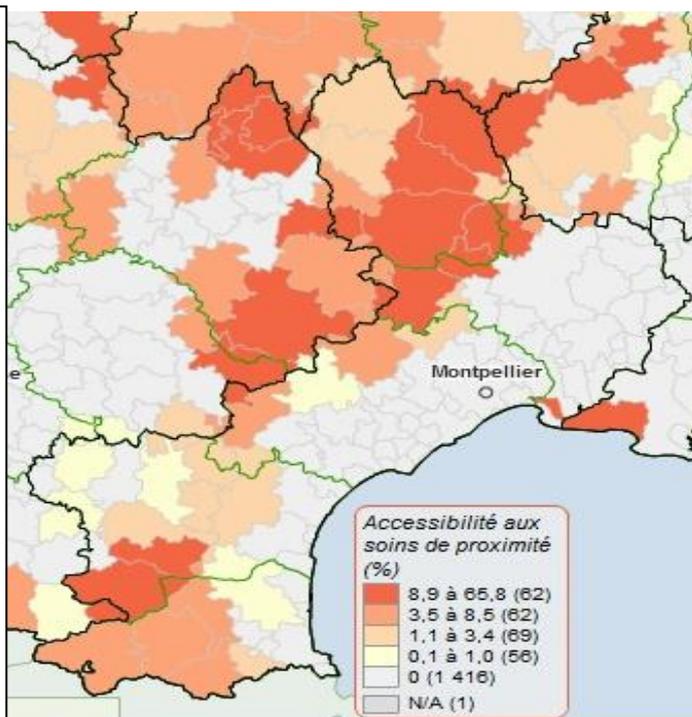


La part de la population vivant dans un bassin de vie dont la densité médicale de médecins généralistes est inférieure à 30% de la moyenne nationale se stabilise, mais traduit une certaine dégradation sur les quatre dernières années. (Source n°1)

2009	1,6 %
2010	2 %
2011	2,5 %
2012	2,1 %
2013	2,1 %
2014	Non disponible

La carte ci-contre montre qu'hormis en zone de montagne, la région offre un bon accès aux soins de proximité.

Indicateur retenu : % de personnes situées à + de 20 mn d'un généraliste, infirmier et pharmacien.



La CRSA observe cependant que la population augmente deux fois plus vite que le nombre de médecins, soit respectivement 12% et 6% en 10 ans. La première conséquence est un impact sur le délai d'attente.

A la suite du rapport remis par M. Pascal JACOB, la Ministre de la Santé a signé la charte Romain Jacob s'engageant ainsi à promouvoir l'accès des personnes en situation de handicap aux soins courants et spécifiques en milieu ordinaire, quelle que soit la spécialité médicale ou paramédicale. La CRSA s'est inscrite dans la démarche régionale, invitant la Directrice générale de l'ARS à s'associer à la signature en région le 4 juin 2015. A la suite, un groupe de travail CRSA sera constitué afin d'établir un diagnostic et des préconisations.

11. Accéder financièrement aux soins

Indicateurs à recueillir :

- Nombre de plaintes et de réclamations pour refus de soins pour les personnes en CMU et AME

Les difficultés d'accès aux soins ne se résument pas aux refus de soins, difficiles à mesurer¹. Le renoncement aux soins est une donnée indispensable pour compléter l'éclairage.

Les refus de soins : Selon le directeur coordonnateur de la gestion du risque, la CPAM de l'Aude a enregistré 4 signalements pour des bénéficiaires de la CMUC (2 refus de soins et 2 refus de Tiers payant qui ont trouvé une solution avec le Professionnel de Santé).

¹ Le refus de soin recouvre deux acceptions différentes : refus du praticien à prendre en charge un patient – refus de la personne de se faire soigner. Le présent rapport retient la première.

Début 2014, un rapport du défenseur des droits concluait que les victimes de refus de soins ne se manifestaient pas. La CPAM de l'Hérault a établi un rapport complet sur le sujet, confirmant ce constat puisqu'elle reçoit une petite dizaine de refus chaque année. A la suite, les conciliatrices du Languedoc-Roussillon ont diffusé un message commun sur l'ensemble des sites Ameli des Caisses de la région à la fin du 1er semestre 2014 afin d'informer sur leur rôle. Cette initiative et d'autres en matière de communication et de collaboration entre services de Caisse, commencent à porter leurs fruits : en 2014, 17 requérants ont saisi le conciliateur pour 32 motifs de refus de soins. On ne note aucune saisine par des bénéficiaires de l'AME. Le nombre de bénéficiaires ACS, en progression, s'explique par les modifications apportées à la convention nationale des médecins libéraux en matière de tiers payant et de tarifs opposables pour leurs patients bénéficiaires de l'ACS depuis 2013. Les motifs de saisine peuvent être multiples par requérant : ainsi, les bénéficiaires des prestations CMUC / ACS / AME se voient refuser les soins pour deux motifs différents, en moyenne. (cf tableau ci-dessous)

En majorité, ce sont des bénéficiaires de l'ACS qui font face à des dépassements de tarifs de la part de médecins spécialistes et à des refus de tiers payant, ceci en raison de son application uniquement sur la part du régime obligatoire.

Motifs des refus opposés dans l'Hérault	Aux bénéficiaires de la CMUC	Aux bénéficiaires de l'ACS
Refus de tiers payant	5	10
Non respect des tarifs opposables, facturation d'actes hors panier de soins ou hors nomenclature sans l'accord d'un devis signé	2	12
Attitude ou comportement discriminatoire de PS, refus de soins non motivé	1	2
	8	24
TOTAL	32	

Ces refus sont opposés majoritairement par des spécialistes : 4 et 12 en 2013 et 2014 contre 2 pour les médecins généralistes. A leur décharge, on observera que l'information ne leur est pas toujours donnée.

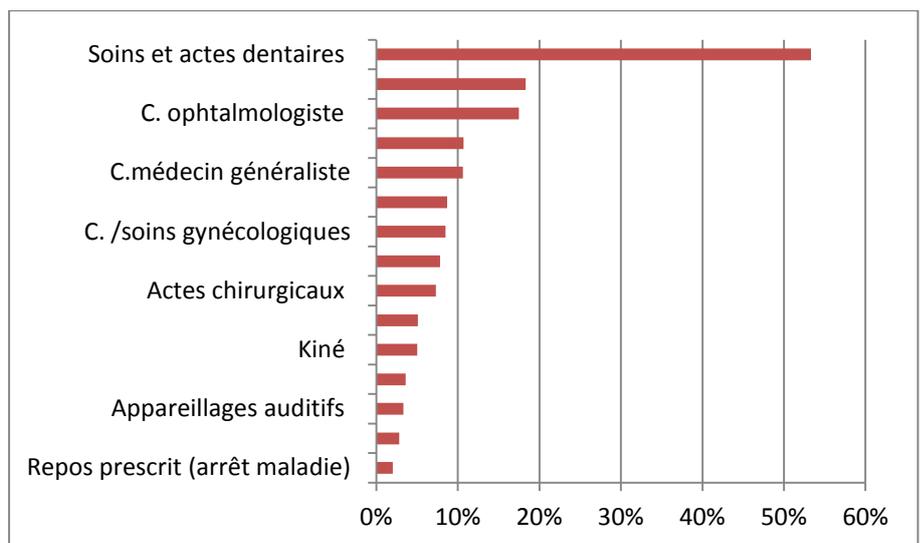
Le frein financier empêchant l'accès aux soins peut être observé à travers les refus de soins (émanant des professionnels de santé) et à travers l'analyse du renoncement aux soins bien que ce soit une notion floue. En effet, renoncer à des soins ne signifie pas pour autant ne consommer aucun soin.

Le renoncement aux soins : selon l'étude conduite sous l'égide de la CPAM du GARD (BRSG), il serait de 36,3 % en Languedoc-Roussillon en 2015 pour le régime général, les autres régimes révélant des taux inférieurs. Ces taux sont certainement sous-évalués.

régimes	Taux de renoncement
général	36,3 %
RSI	20,9 %
MSA	22,2 %

AUDE = 36,8 %
 GARD = 30,5 %
 Hérault = 36,4 %
 Lozère = 34,2 %
 PO = 34,2 %

Les postes les plus impactés par le renoncement aux soins sont les soins dentaires et de lunetterie. Le schéma ci-après détaille les types concernés :



Les causes les plus souvent mises en avant sont des raisons financières.

Faut-il faire le lien avec les dépassements d'honoraires ?

Par ailleurs, la Conférence rappelle que l'étude ARS/CREAI-ORS de 2013 avait montré que les difficultés d'accès aux soins touche essentiellement les personnes âgées, les étudiants et les travailleurs pauvres pour 4 raisons principales : impact prégnant de la raréfaction de l'offre médicale en secteur 1; attitude des professionnels; manque d'information des usagers; complexité des démarches administratives.

Les difficultés d'accès aux soins résultent d'incompréhension entre patient et professionnel de santé. L'intervention des conciliateurs/rices de la CPAM trouve alors toute sa place : exemples :

- réclamation à l'égard d'un chirurgien-dentiste réglée après intervention de la conciliatrice ;
- incompréhension d'un assuré sur des délais de rendez-vous, ceux-ci ayant été perçus comme pouvant avoir un lien avec sa situation (CMU).
- refus de tiers-payant pour une bénéficiaire AME (dossier transmis au pharmacien conseil)
- refus d'un médecin traitant de prendre l'attestation CMU. Intervention de la caisse
- Une assurée qui ne parvenait pas à trouver un médecin traitant : intervention de la caisse pour trouver un médecin.

Dans l'Hérault, les difficultés d'accès aux soins concernent 10 dossiers. Elles sont relatives :

- à la part restant à charge pour un traitement d'orthodontie ;
- à la baisse de revenus générée du fait d'un passage en invalidité ;
- à une procédure de recouvrement initiée par la trésorerie de centres hospitaliers dans le cadre d'une hospitalisation préalable à la date d'attribution de la CMUB et de la CMUC (3 dossiers) ;
- au coût des dépenses de santé et de paiement d'une mutuelle pour un assuré dont les ressources ne lui permettent pas de bénéficier ni de la CMUC, ni de l'ACS ;
- à des difficultés rencontrées avec un organisme complémentaire ;
- à la suppression de la CMUC ;

- au paiement du forfait d'entretien d'un implant cochléaire pour un assuré adulte handicapé auquel un refus de CMUC et d'ACS a été opposé ;
- au délai de renouvellement de la CMUC.

12. Accéder aux structures de prévention

Indicateurs à recueillir :

- Taux de participation au dépistage organisé du cancer colorectal chez les 50 à 74 ans
- Taux de participation au dépistage organisé du cancer du sein pour les femmes de 50 à 74 ans
- Taux de couverture vaccinale des enfants de 24 mois contre la rougeole, les oreillons et la rubéole
- Prévalence de l'obésité et du surpoids parmi les enfants en grande section de maternelle.

✚ Le dépistage :

L'accès aux structures de prévention est relativement stable : le taux de participation au dépistage organisé du cancer colorectal des 50/74 ans a régulièrement baissé d'1 point chaque année depuis 2010. En 2014, il est de 25%.

La courbe tendancielle du taux de participation au dépistage organisé du cancer du sein des 50/74 ans est légèrement descendante et se stabilise autour de 52 %.

Le tableau ci-dessous montre le taux de chacun par territoire de santé :

Type de dépistage - 2014	UDE	GARD	HERAULT	LOZERE	PO
Sein	45%	51 %	58%	51%	52%
Colo-rectal	17 %	18%	Non transmis	18%	29%

La Conférence prend acte des actions menées par l'ARS dans le cadre des contrats locaux de santé (mobilisation des coordonnateurs - évaluation des freins et leviers de l'accès au dépistage en ESMS - vérifier l'accessibilité aux populations vulnérables et/ou précaires (isolement géographique, précarité, personnes handicapées...). Elle s'interroge cependant sur le fonctionnement des structures de dépistage organisé et invite l'ARS à s'assurer de l'efficacité de leur action.

✚ La couverture vaccinale des enfants de 24 mois :

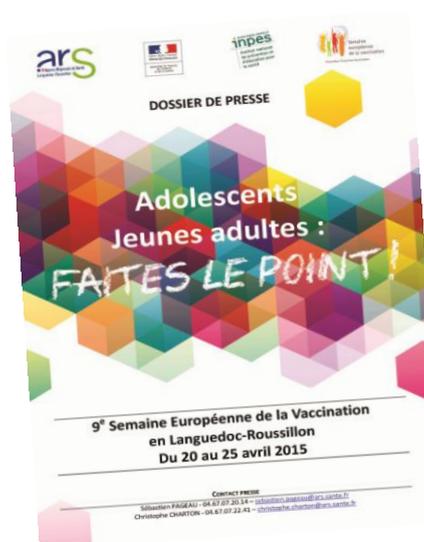
Contre la rougeole, les oreillons et la rubéole, les taux de couverture ROR pour 1 dose demeurent toujours en-deçà des objectifs nationaux (95%) notamment en Lozère, stable depuis 2010. Dans les autres départements ils progressent toutefois de 4 points.

Par ailleurs, la pratique de la seconde dose enregistre une évolution significative dans tous les départements (jusqu'à 17 points dans l'Hérault et les Pyrénées-Orientales).

2014	ROR 1 dose (%)	ROR 2 doses (%)
AUDE	88,1	66,2
GARD	90,5	70,2
HERAULT	90,5	76,2
LOZERE	87	68,5
Pyrénées-Orientales	89,4	73,8

Au regard des chiffres figurant dans son rapport 2013, la Conférence observe avec satisfaction une amélioration significative dans tous les départements.

Elle salue aussi l'initiative de l'ARS à l'occasion de la 9^e Semaine Européenne de la Vaccination en Languedoc-Roussillon (Avril 2015). (ci-contre)



✚ La prévalence de l'obésité et du surpoids

cet indicateur au contraire ne s'est pas amélioré, malgré les actions déployées. La prévalence de l'obésité et du surpoids chez les enfants en grande section de maternelle révèle une aggravation de la situation : 3 points en 2 ans.

Languedoc-Roussillon : enfants en grande section de maternelle	2010	2012 (source DREES)
Sur-poids	9,9 %	12,8 %
obésité	4 %	4 %
Surcharge pondérale (ie total)		17,6 %

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

Indicateurs à recueillir : (source 1)

- Nombre de contrats locaux de santé signés au titre l'Art. L.1434-17 (CSP) sur des territoires prioritaires urbains (CUCS, ZEP) ou ruraux (isolés)
- Ecart intra-régionaux d'équipements en ESMS mesurés à partir de la dépense d'assurance maladie rapportée à la population cible (personnes handicapées de 0 à 59 ans et personnes âgées de 75 ans et +)
- Nombre de logements ayant fait l'objet d'une évaluation sanitaire ayant conduit à une procédure d'insalubrité au titre du CSP

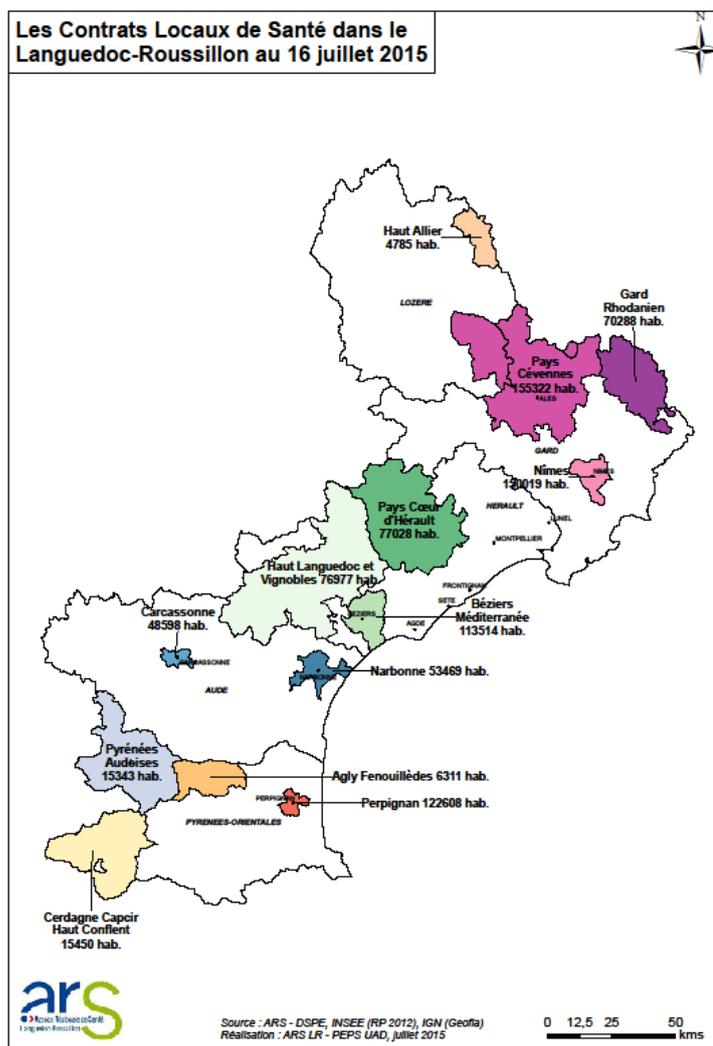
- 14 démarches de Contrat Local de Santé concernant plus d'un tiers de la population de la région sont développées dans les territoires les plus fragiles où se concentrent les indicateurs les plus préoccupants en matière de vulnérabilité, d'état de santé, d'accès aux soins et aux services. La dynamique requiert l'adhésion des collectivités territoriales et se met en œuvre de façon progressive et pragmatique.

Cadre privilégié du volet santé de la Politique de la ville, le CLS s'emploie d'abord à améliorer l'accès aux soins primaires, la santé mentale, la santé des jeunes, la nutrition (lutte contre l'obésité), la prise en charge des personnes âgées.

En 2014, l'ARS s'est employée à consolider la territorialisation des politiques de santé en recrutant 9 nouveaux coordonnateurs pour les CLS, collaborateurs indispensables pour en assurer la réussite.

Le travail d'illustration/évaluation du Projet Régional de santé auquel la CRSA a largement participé analyse les réussites de quelques contrats marquants : Pays Haut-Languedoc et Vignobles (santé des jeunes) Narbonne (santé mentale), Cœur d'Hérault (accès aux soins).

Il est démontré que le CLS¹ permet de penser le parcours dans la réalité d'un ancrage territorial, en travaillant sur les segments manquants ou avec une articulation défailante tout en gardant la vision globale. La démarche interroge les réponses concrètement et réellement apportées et en propose une évolution. De fait, elle est un facteur d'organisation de la santé primaire dans les territoires, facilitant son articulation avec les services de niveau secondaire, éventuellement tertiaire. La dynamique du CLS amène les acteurs à réfléchir sur leur posture professionnelle, à prendre la mesure d'une inscription qui dépasse leur structure d'appartenance. Par exemple, il apparaît que les démarches en matière de prévention et promotion de la santé sont maintenant portées dans les territoires par des professionnels de santé libéraux : médecins généralistes, diététiciens, mais il faut du temps.



¹ 3 CLS supplémentaires ont été signés en début d'année 2015.

- Concernant le secteur médico-social :

		2010	Valeur cible 2014	2013
Part des services dans l'offre globale médico-sociale	Personnes âgées	18,6 %	19,1 %	20,3 %
	Personnes handicapées	30 %	28 %	24,9 %

- personnes handicapées : la poursuite de la politique de développement des services pour adultes (SAMSAH) et enfants (SESSAD) a pour objectif d'améliorer l'adaptation de l'offre aux besoins.

- personnes âgées : l'indicateur continue de progresser s'approchant du niveau national.

Selon l'étude réalisée par le Département de l'Hérault¹ sur « *les conditions d'accessibilité financière des personnes âgées dépendantes aux EHPAD* », si le revenu des personnes âgées de 75 ans et plus entre 2007 et 2011 a favorablement évolué, la dégradation concomitante des revenus fiscaux des 60-74 ans aura une répercussion défavorable par glissement.

Sur la base du **tarif moyen** 2013 des EHPAD de ce département, soit **22.650 €**, l'écart est de 4.550 € soit **20%** du coût EHPAD concernant le revenu médian, il atteint près de 13.500 € (60% du coût EHPAD) concernant le revenu des 10% les plus pauvres : le coût des EHPAD n'est pas couvert par les revenus fiscaux des personnes âgées.

De plus, il est intéressant d'observer que le nombre de bénéficiaires de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) progresse régulièrement :

-sur la période 2008-2011, au rythme de + 6.6 %/an pour l'APA à domicile et de + 4.3 %/an pour l'APA en établissement.

-sur la période 2011-2014, au rythme de + 1.7 %/an pour l'APA domicile et de + 3 % /an pour l'APA en hébergement.

- Sur le **logement**, l'ARS à travers ses délégations territoriales, mène une importante action de contrôle de l'habitat en lien avec les collectivités territoriales. En effet, le logement est une question de santé publique.

Evolution de l'activité de contrôle :

Nombre de logements ayant conduit à une procédure d'insalubrité (Code de la santé publique) ARS LR	année 2011	191
	2012	277
	2014	301

Cette activité n'est cependant pas un indicateur de qualité du parc de logements.

¹ Le bulletin du développement durable n°20 – Conseil Départemental de l'Hérault- Juin 2015

Problèmes de santé et mal-logement sont souvent interdépendants. Les acteurs du champ sanitaire, de la lutte contre les exclusions et du logement sont très éloignés alors qu'au contraire l'amélioration de la santé publique commande qu'ils se rapprochent. L'habitat indigne est à l'origine d'intoxications (monoxyde de carbone-saturnisme), de pathologies infectieuses (eczéma) ou respiratoires (tuberculose-maux de gorge-asthme-), de souffrances psycho-sociales. Les visites médicales à domicile, facteur d'intégration sociale et de lutte contre l'isolement présentaient l'avantage du repérage par les médecins traitants.



L'ACCÈS AUX SOINS POUR TOUS...



Dessins réalisés par le dessinateur nîmois **Eddie PONS**, le 30 Novembre 2013 lors du débat public de la CRSA : « LA SANTE en LANGUEDOC-ROUSSILLON - La parole donnée aux usagers ; améliorer l'accès aux soins pour tous »

CHAPITRE III -

CONFORTER LA REPRESENTATION DES USAGERS

14. Former les représentants des usagers siégeant dans les instances du système de santé

Indicateurs à recueillir :

- Typologies de formations organisées pour les représentants des usagers (par rapport au cahier des charges proposé en janvier 2011)
- Nombre de formations réalisées
- Nombre de personnes formées / nombre de représentants issus d'associations agréées en santé (art. L.1114-1 CSP)
- Dispositif d'information sur ces formations

1 : un dispositif intégrateur

Dans l'objectif de professionnaliser les représentants des usagers et mieux former les membres des instances, souvent trop spécialisés le pôle démocratie sanitaire a créé un dispositif complet de formation « mieux connaître notre système de santé pour mieux agir ».

Il comprend un livret pédagogique d'accueil des membres remis lors de l'installation de la Conférence en juillet 2014, un didacticiel interactif en 4 parties et des journées de formation d'approfondissement des connaissances et de préparation des réunions. Les principales rubriques sont :

- La politique de santé - les grands défis
- L'organisation du système de santé
- Le pilotage de la politique de santé - le PRS
- Rôle et positionnement des représentants des usagers au sein du système de santé.

Ce bagage introduit par le DGARS et le président de la CRSA et innovant par sa complétude et les techniques multimédia utilisées (des quizz permettent de vérifier les acquisitions), a été présenté à l'ensemble des référents régionaux démocratie sanitaire.



2 : une offre de formation relayée par les associations et les établissements

Le Collectif Inter-associatif sur la santé est mandaté pour proposer des actions de formation aux représentants des usagers en lien avec les fédérations hospitalières.

Les informations colligées montrent que la sensibilisation des directions d'établissements à l'importance de la formation des représentants d'usagers ne faiblit pas et la CRSA s'en félicite. S'il est encore malaisé de disposer d'un annuaire fiable afin de mieux la faire connaître, l'offre de formation est réelle, de qualité et recherchée par les bénéficiaires potentiels.

Elle émane des établissements de santé, des fédérations hospitalières, du Collectif Inter-associatif sur la santé, de l'ARS. Les OPCA et les établissements médico-sociaux proposent aussi des formations aux représentants des usagers.

Il semble que les établissements privilégient un type de formation pour les RU : démarche de certification, qualité, gestion des risques : 73 RU auraient été formés en 2014 (56 en 2013)

Bilan de l'action de formation 2014 :

FORMATIONS		2014	2015
Représentant des usagers : l'essentiel	CISS	*	*
Droits des usagers	CISS	*	*
Etre représentant des usagers en CRUQPC	CISS	*	*
Le représentant des usagers et le système de santé	Ciss	*	*
La prise de parole	CISS	*	
Savoir analyser les réclamations	CISS	*	
Formation des représentants des usagers en CRUQPC	UNAFAM	*	*
Connaitre notre système de santé pour mieux agir	CRSA	*	*
Connaitre notre système de santé pour mieux agir : Le champ médico-social	CRSA	*	*
Connaitre notre système de santé pour mieux agir : Le champ prévention-santé publique	CRSA		*
Préparer les commissions et agir avec efficacité	CRSA	*	*
Rechercher et traiter l'information	CRSA		*

Hors consultation du didacticiel intégré accessible en ligne, 110 représentants des usagers ont bénéficié de formation.

La CRSA ouvre les formations à tous les membres de son assemblée et des Conférences de Territoire.

15 : labelliser les actions innovantes

Le label « droits des usagers du système de santé » vise à récompenser les initiatives innovantes en matière de droits des usagers : renforcer et préserver l'accès à la santé pour tous, notamment par **une information adaptée** - sensibiliser les professionnels de santé au moyen d'**actions de formation** aux droits des usagers - favoriser **la médiation en santé** dans les structures de soins, médico-sociales et à domicile - faire converger les droits des usagers des structures de soins, sociales et médico-sociales, notamment au travers de **la participation des représentants des usagers et des usagers** - renforcer **l'effectivité** des droits des usagers - accompagner **les évolutions du système de santé** .



Après avoir sélectionné 3 lauréats en 2012 et 2013, le Président de la CRSA et la Directrice Générale de l'ARS ont remis le label 2014 à **Présence Verte Services** « **Une coordination inter-ESA innovante** » : coordination d'équipes spécialisées Alzheimer sur 2 départements, l'Hérault et le Gard. Le travail de cette association consiste à faciliter le travail des intervenants pour un meilleur service à l'utilisateur.

Au titre de l'année 2015, en Assemblée Plénière du 25 novembre 2015, ont été saluées les initiatives de :

- Cliniques du Dr Ster : *L'Éthique au cœur des pratiques* : réflexion et groupes d'expression des professionnels de santé autour du RU.
- Délégation du CISS en LR : *Le représentant des usagers, un rouage de la démocratie sanitaire* : faire connaître le Représentant des usagers auprès des usagers et des professionnels via une « silhouette » à taille humaine dans le hall des établissements de santé de la région, accompagné d'un flyer explicatif.

Ces labels ont été remis par le président de la CRSA, M. BRINGER et la directrice générale de l'ARS, Mme MARCHAND.

CHAPITRE IV -

RENFORCER LA DEMOCRATIE SANITAIRE

16 : Garantir la participation des représentants des usagers et des autres acteurs du système de santé à la CRSA et aux Conférences de Territoire

Indicateurs à recueillir :

- Taux de participation globale et par collège des membres des CRSA et des CT
- Taux de participation des représentants des usagers dans les CRSA et les CT

- S'agissant de la CRSA :

Le taux de participation des représentants des usagers et des autres acteurs du système de santé à la CRSA (toutes formations confondues) a varié en 2014 de 7 à 85 %, selon le collège concerné. Le taux de participation témoigne de l'intérêt des acteurs pour la démocratie sanitaire.

Il convient de noter qu'une séance de la commission spécialisée de l'organisation des soins a dû faire l'objet d'une seconde convocation en l'absence de quorum.

Collèges de la CRSA	2011	2012	2013	2014	2015
Collège 1 : élus	22 %	29 %	18 %	7%	5%
Collège 2 : représentant des usagers	69 %	71 %	78 %	85%	90%
Collège 3 : conférences de territoire	22 %	36 %	51 %	56%	37%
Collège 4 : partenaires sociaux	30 %	63 %	37 %	46%	52%
Collège 5 : cohésion – protection sociales	49 %	70 %	60 %	73%	78%
Collège 6 : prévention – éducation pour la santé	44 %	42 %	42 %	78%	54%
Collège 7 : offreurs des services de santé	55 %	79 %	71 %	72%	71%
Collège 8 : personnalités qualifiées		67 %	100 %	54%	73%
Taux global		64 %	57 %	62%	61%

La Conférence regrette une fois encore l'absence des élus et s'interroge sur les raisons de leur défection : manque d'intérêt aux questions de santé ?

Les membres qui se sont impliqués dans les groupes de travail auxquels ils ont été très assidus et participatifs méritent des félicitations. Ils ont ainsi pleinement assuré leur rôle de conseils et témoins en recherche de cohérence et plus grande fluidité du système. Chaque groupe a remis sa contribution écrite avant de clôturer ses travaux.

Groupes de travail	2012	2013	2014	2015
Evaluation des besoins médico-sociaux	8 membres			
Attentes des familles de personnes autistes			6 membres	
Articulation soins / Médico-social		20 membres		
Evaluation du PRS : illustrations		7 membres		7 membres
Visites des CRUQPC			3 membres	10 membres
Hospitalisation à domicile			2 membres	
Education thérapeutique du patient			1 membre	
Personnes handicapées vieillissantes			2 membres	
Formation		5 membres		
Pertinence des actes			2 membres	
Propositions pour le PRAPS				5 p
Charte à la vie affective et sexuelle				5 p

Evaluation du PRS : En 2014, l'impact du PRS a été examiné sur 5 thèmes donnant lieu à publication : « *Illustration de la politique de l'ARS en 2013* »

- Cancer
- Accident Vasculaire Cérébral
- Nutrition et obésité chez l'enfant
- Personnes âgées - soutien à domicile
- Personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer.

En 2015, le groupe a retenu 4 thèmes :

- Parcours de vie des personnes handicapées
- Santé mentale des adolescents et jeunes adultes -
- addictions
- Qualité de l'eau d'alimentation.

Le document a été finalisé en Novembre 2015.



En outre, la CRSA participe au **Conseil de Surveillance de l'ARS** à travers son président, **aux commissions de sélection d'appels à projet médico-sociaux** et à la **Conférence Nationale de Santé**, à laquelle elle transmet des avis sur les projets de décrets.

Elle est aussi membre du Conseil d'orientation de l'Espace Régional de Réflexion Ethique.

- **augmenter le nombre de représentants des usagers potentiels :**

Avec l'impulsion donnée à la démocratie sanitaire, le nombre de sièges offerts aux représentants des usagers dans les instances du système de santé croit. Les associations sont aussi sollicitées en matière d'accès aux droits et elles aident les usagers. Il est donc souhaitable d'étoffer le nombre de représentants des usagers. Etre représentant des usagers requiert d'adhérer à une association agréée. Or, l'absence de recensement des associations déclarées en préfecture ne facilite pas la recherche d'associations susceptibles d'intérêt pour la promotion des droits des usagers du système de santé.

Cet agrément relève d'une instruction commune ARS, Commission d'agrément placée sous l'autorité du directeur Général de la Santé.

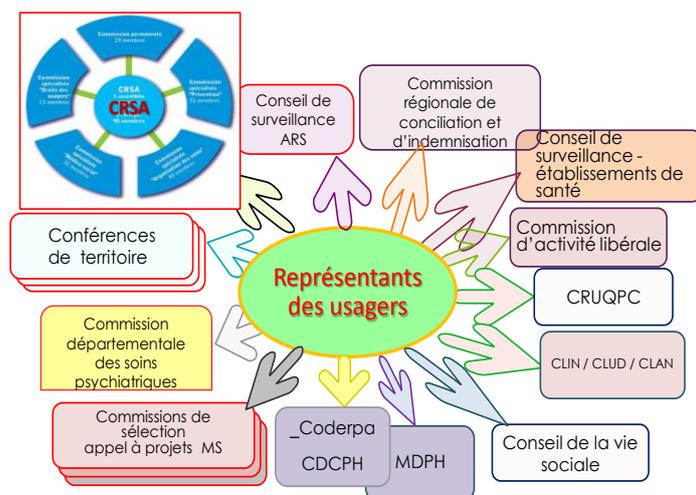
En moyenne, notre région réceptionne trois à quatre dossiers chaque année ; instruits par le pôle démocratie sanitaire.

2013 : 2 dossiers : 1 agrément délivré (Association Française des Diabétiques 66)

2014 : 7 dossiers : 5 agréments délivrés :

- Association France Alzheimer 30 - Association Française des Diabétiques 34
- Association Française des Diabétiques 11 - Association Trans'Form Ard
- Association Le Poids du Partage

2015 : 6 dossiers en cours de traitement.



CHAPITRE V -

AUTRES ELEMENTS DE BILAN D'ACTIVITE DE LA CRSA LANGUEDOC-ROUSSILLON

Le fonctionnement de la CRSA :

La CRSA bénéficie de deux sources de financement :

- Le budget de fonctionnement de l'ARS : à cet effet, est prévue une enveloppe indicative utilisée en partie pour le remboursement des frais de déplacement des membres de la Conférence.
- Une dotation du Fonds d'intervention régional destinée à financer ses actions propres :

objet	2014	2015
Actions de formation Voir pages 35-36 du présent rapport.	13 journées de formation	21 journées de formation
Actions de santé publique	. Représentant des usagers à l'Hôpital . Ensemble, engageons nous pour des soins plus sûrs.	. Les antibiotiques c'est juste quand il faut. . Sécurité du patient en HAD
communication	Newsletter : 10 numéros	Newsletter : 8 numéros
autres	. Etude/attentes des familles touchées par l'autisme . forums SNS	

Chaque action suppose une concertation et un travail commun.

La communication du secrétariat avec les membres se fait¹ par voie télématique et les comptes-rendus de séance sont disponibles sur l'extranet.

Une grande vigilance est apportée à la régularité des désignations des membres, de l'envoi des convocations et ordre du jour (10 jours) ainsi que des comptes-rendus de séance.

L'ordre du jour de chaque séance est fixé par le président sur proposition de la responsable du pôle démocratie sanitaire en lien avec les directions métiers : DOSA ou DSPE ou DQGR selon le cas.

Le règlement intérieur a été adopté le 12 juillet 2010, modifié en 2011 puis en 2015 lors de la séance plénière du 11 juin 2015.

Concernant le risque de conflits d'intérêts, la procédure de dépôt des déclarations publiques d'intérêts est suivie avec soins.

Le directeur général de l'ARS assiste personnellement aux séances plénières.

Un extranet est à disposition des membres de la conférence. Y sont déposés tous les documents utiles, non disponibles sur l'internet.

Les moyens de fonctionnement cependant sont contraints puisque limités à 1 directeur de projet et une assistante. Le pôle est directement rattaché au Directeur Général.

Dans un dialogue constructif et cordial, le Comité exécutif de l'ARS et le « bureau » de la CRSA se rencontrent environ 3 fois l'an.

¹ Sauf exception



L'activité de la CRSA

	Nombre de séances	Les DATES		
COMMISSION PERMANENTE	5 en 2013 5 en 2014 5 en 2015	25 janvier 2013 22 mars 2013 28 mai 2013 24 septembre 7 novembre	7 janvier 2014 20 mars 2014 14 mai 2014 23 septembre 6 novembre 2014	5 février 2015 16 avril 2015 29 mai 2015 22 septembre 2015 9 novembre 2015
COMMISSION spécialisée de PREVENTION	3 en 2013 2 en 2014 5 en 2015	17 avril 2013 14 juin 2013 14 novembre 2013	6 mars 2014 20 octobre 2014	5 janvier 2015 5 mars 2015 30 avril 2015 4 juin 2015 3 septembre 2015
COMMISSION spécialisée de l'ORGANISATION DES SOINS	5 en 2013 5 en 2014 5 en 2015	24 janvier 2013 26 mars 2013 12 juin 2013 29 octobre 2013 19 décembre 2013	25 février 2014 28 /30 avril 2014 11 septembre 2014 20 novembre 2014 19 décembre 2014 <i>(commune MS)</i>	3 mars 2015 28 avril 2015 22 mai 2015 17 septembre 2015 19 novembre 2015
COMMISSION spécialisée pour les prises en charge et accompagnements MEDICO-SOCIAUX	4 en 2013 5 en 2014 6 en 2015	23 janvier 2013 3 avril 2013 25 juin 2013 9 octobre 2013	3 février 2014 25 mars 2014 <i>(commune DU)</i> 24 juin 2014 24 octobre 2014 19 décembre 2014 <i>(commune OS)</i>	21 janvier 2015 24 mars 2015 27 mai 2015 2 juillet 2015 24 septembre 2015 20 novembre 2015
COMMISSION spécialisée dans le domaine des DROITS DES USAGERS	8 en 2013 6 en 2014 5 en 2015	17 janvier 2013 14 février 2013 29 avril 2013 30 mai 2013 27 juin 2013 13 septembre 2013 6 novembre 2013 13 décembre 2013	7 février 2014 7 mars 2014 7 avril 2014 18 septembre 18 novembre 2014 17 décembre 2014	12 février 2015 19 mars 2015 17 avril 2015 21 mai 2015 21 septembre 2015 22 octobre 2015
ASSEMBLEE PLENIERE	2 en 2013 2 en 2014 3 en 2015	8 février 2013- Montpellier 17 janvier 2014 CRIP- Montpellier	26 mai 2014 : Hotel de région 3 juillet 2014 (installation de la CRSA) ARS	11 juin 2015 : ARS 7 octobre 2015 : Fac. de médecine – Montpellier 25 novembre 2015 : ARS
Total		29 séances	24 séances	30 séances

Dans le cadre de la préparation de la future loi de santé, cinq forums publics ont été portés par la Conférence régionale de santé dans chaque territoire de santé, sur la période novembre 2013 - janvier 2014.

Les forums ont mobilisés 700 participants et ont permis d'enrichir la Stratégie Nationale de Santé (SNS).

Cinq propositions ont ainsi été adressées au secrétariat général des ministères sociaux :

- Promouvoir l'éducation thérapeutique du patient ;
- Interroger toute décision politique sur l'impact en santé publique ;
- Mieux associer les médecins généralistes au dépistage et à la prise en charge de la maladie mentale ;
- Agir sur les difficultés financières d'accès aux soins ;
- Confier la présidence des commissions des relations avec les usagers et de la qualité de prise en charge (CRUQPC) à un représentant des usagers qualifié.

- **Evaluation de la satisfaction des membres de la CRSA :**

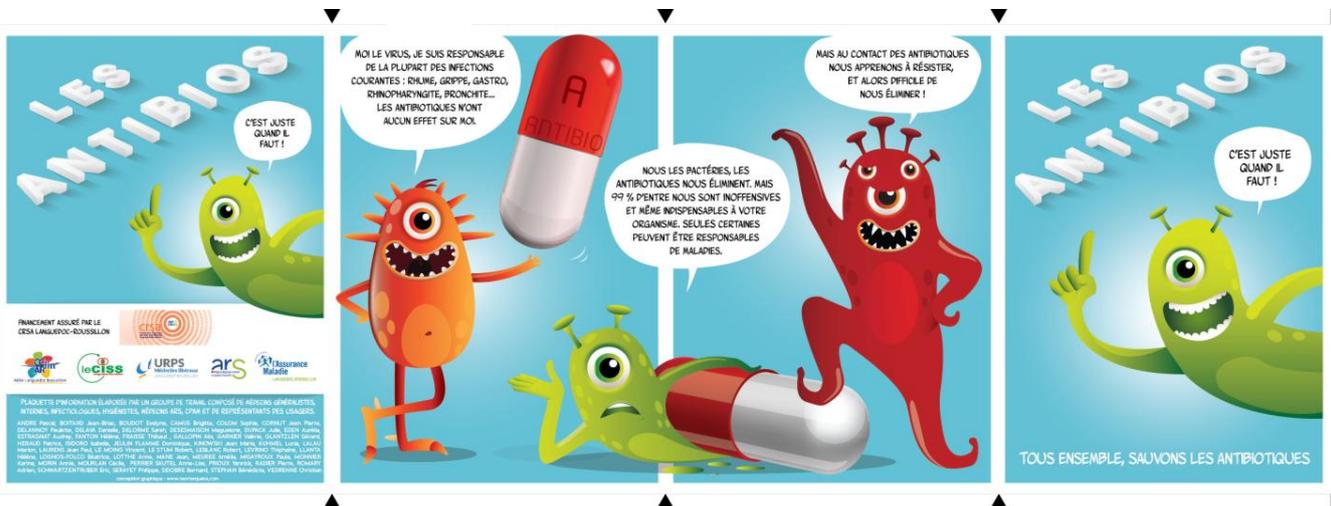
A la fin de la première mandature, un questionnaire d'évaluation a été présenté aux membres nommés, d'où sont ressortis les principaux enseignements suivants :

- Satisfaction unanime des membres sur
 - o leur apprentissage et leur connaissance réciproque ;
 - o l'amélioration du dialogue entre les acteurs des différents champs (prévention - soins - accompagnement médico-social // professionnels - usagers) ;
 - o Le fonctionnement du pôle démocratie sanitaire ;
 - o l'information donnée par l'ARS sur les sujets qu'ils demandent ou proposés par l'Agence.
- Pistes d'amélioration souhaitées :
 - o Présentéisme ;
 - o Décloisonnement des commissions au profit de groupes de travail.

- **Les AVIS de la CONFERENCE Régionale de Santé**

- 17 janvier 2014 : schéma interrégional d'organisation des soins : chirurgie cardiaque; greffes d'organes et de cellules hématopoïétiques ; neurologie ; grands brûlés. Avis favorable avec remarques.
- 27 juin 2014 : Contribution au repérage des besoins dans le champ de l'autisme en Languedoc-Roussillon : *Le point de vue des familles et des usagers.*
- 20 Novembre 2014 :
 1. cahier des charges de la permanence des soins en médecine ambulatoire : avis favorable
 2. Zonage pluri-professionnel : avis favorable
- 30 avril 2015 : Contribution de la CRSA LR au PLAN CANCER : **PROPOSITIONS** pour l'élaboration de la feuille de route de l'ARS.

- 11 juin 2015 :
 1. Adoption du rapport annuel sur le respect des droits des usagers.
 2. Communiqué : *Pour l'équité, pour l'excellence et pour le développement économique, la future Agence Régionale de Santé doit être située à Montpellier.*
- 7 octobre 2015 : avis favorable avec recommandations sur l'avenant n° 8 au SROS
- 13 octobre 2015 : adoption et transmission du rapport de visites de CRUQPC
- Pour sa part, la Commission spécialisée de l'organisation des soins a émis un avis sur 68 dossiers d'autorisations d'activité de soins. Elle s'est prononcée sur deux notes d'organisation : besoins exceptionnels en soins de suite et de réadaptation - SSR pédiatriques dans les PO.



CHAPITRE VI -

RECOMMANDATIONS DE LA COMMISSION SPECIALISEE DROITS DES USAGERS DU SYSTEME DE SANTE

Suivi des recommandations émises dans ses précédents rapports :

- création d'un système d'information/observatoire ARS/Assurance Maladie sur le renoncement aux soins, refus de soins.
 - ▶ **Cet observatoire demandé dès 2010 par la CRSA s'est mis en place en 2015.**
Il a été présenté à la CRSA en mai 2014 puis le 11 juin 2015.
La CRSA sera vigilante sur son devenir au sein de la nouvelle région.
- Informer les usagers et les professionnels (médecins..) sur l'offre et la bonne utilisation des services de prévention, soins, médico-sociaux. Mieux faire connaître et clarifier l'offre et des services aux professionnels du secteur médico-social et social.
- Promouvoir une politique de formation et de communication auprès des professionnels et du public. La promotion du respect des droits des usagers sera facilitée par des représentants efficaces ; l'action volontariste de formation des représentants des usagers devra se poursuivre.
 - ▶ **A poursuivre.**
- La promotion de la coordination des actes et des acteurs dans les plus courts délais : intra et extra-établissement est une nécessité impérieuse. Le panier de services inhérent à chacun des trois schémas devra être mis en place en zone rurale comme dans les quartiers enclavés des grandes villes et couvrir l'ensemble du champ de la santé.
 - ▶ **Se poursuit grâce aux CLS.**
- La mise en œuvre d'une politique de transports sanitaires cohérente doit être une priorité, car il existe là des gisements d'économie importants et la mobilité des professionnels de santé ne peut être la seule réponse à l'impératif d'accès aux soins.
 - ▶ **Début de réalisation en 2010.**
La création d'un système d'information/régulation utilisé par les professionnels taxis et ambulanciers optimiserait le temps des professionnels, le coût supporté par l'AM et rendrait service aux usagers.

- Les organismes de Sécurité Sociale doivent mettre en œuvre des actions concrètes de financement, de rationalisation et d'économie afin d'éviter de transférer systématiquement les charges sur les usagers qui éprouvent de plus en plus de difficulté à faire valoir leurs droits à la protection sociale.
- La commission attire l'attention des pouvoirs publics sur la nécessité d'une régulation de l'installation des professionnels dès le début des études de médecine et d'une révision de la nomenclature des actes médicaux.
- Le plan Santé Environnement 2 devrait fournir les bases de la construction de nouvelles actions de prévention efficaces pour prévenir les risques de dégradation de la santé des populations du LR, due à des problèmes environnementaux.
- Devront être intégrés dans les programmes de formation initiale de tous les professionnels de santé, en formation initiale, les sujets suivants :
 - Bientraitance
 - Fin de vie et directives anticipées
- Insuffisance de formation et de disponibilité des auxiliaires de vie scolaire : amélioration nécessaire de leur statut.
- Organiser des actions de formation du personnel hospitalier à la prise en charge de la personne handicapée.

▶ Réitérée en 2014.
- La liste des personnes qualifiées prévue par la loi doit être arrêtée dans tous les départements de la région.

▶ Réitérée en 2014/15.

ALERTES 2014 DE LA CRSA

- *Observatoire des pratiques tarifaires et des refus de soins des médecins.*
- *Réduction des zones « blanches » en matière de démographie médicale.*
- *Retard accru du LR en matière de vaccination. Or, se vacciner permet de se protéger contre des maladies contagieuses graves pour lesquelles il n'existe parfois aucun traitement. C'est aussi et surtout **protéger les autres** : les personnes côtoyées tous les jours, les personnes fragiles (malades, femmes enceintes, nouveaux-nés...). C'est la conséquence d'une baisse de vigilance collective (individus et professionnels de santé) liée à la moindre circulation de ces maladies, du fait de l'efficacité de la vaccination.*
- *Retard du LR en matière de dépistage et de prise en charge de la douleur.*
- *Vigilance sur les risques de maltraitance.*

Recommandations 2015 :

- La CRSA recommande un effort conséquent de formation des professionnels de santé en faveur des droits et attentes des usagers, parmi lesquelles les personnes handicapées.
- Elle recommande la construction d'un système d'information pertinent en matière de formation.
- Elle se réjouit que les RU aient dorénavant l'obligation de suivre une formation sur les droits des usagers, lors de toute désignation en cette qualité dans un établissement de soins - (la désignation ne sera confirmée qu'après la session de formation).
Elle demande l'établissement et le suivi d'un recueil régional par l'ARS des membres désignés par les associations agréées en tant que RU et publication annuelle par l'ARS de la liste de vacances de postes en CRUQPC.
Elle demande aussi l'affichage dans tous les établissements de soins des noms, prénoms et coordonnées des représentants des usagers à l'accueil, et en tout lieu utile, y compris sur l'affiche de la charte des malades et sur la silhouette RU

ALERTES 2015 DE LA CRSA

- **l'accompagnement des enfants handicapés scolarisés.** Dans son rapport 2013, la Conférence avait émis une recommandation sur l'insuffisance de cet accompagnement. L'absence de considération du sujet dans les rapports des MDPH la préoccupe et elle les interrogera spécifiquement à ce sujet.
- **structures de dépistage organisé :** la CRSA s'interroge sur le fonctionnement de ces structures et invite l'ARS à s'assurer de l'efficacité de leur action.
- **prise en charge de la douleur.**
- **prévalence de l'obésité et du surpoids chez les enfants en particulier.**

CONCLUSION :

la démocratie sanitaire : essentielle pour notre santé

Faire œuvre de démocratie sanitaire, s'est tenir compte des attentes des usagers ; c'est en ce sens que l'ARS a reconduit le groupe ad hoc largement issu de la CRSA pour évaluer quelques actions du PRS et réaliser le 2^e document de suivi du Projet Régional de Santé : « illustration de la politique de l'ARS »

De cette expérience originale ressortent quatre éléments de synthèse :

1- Une confirmation : l'analyse du suivi des priorités de santé définies dans le PRS est un exercice indispensable.

Les premiers PRS ont été écrits selon une approche verticale. Replacer les éléments de politiques régionales transversales dans une analyse de type « parcours » de santé, est indispensable pour les rendre plus lisibles pour les usagers.

2- Une recommandation : réduire l'asymétrie entre l'utilisateur et le système de santé.

En effet, il est indispensable de mieux identifier les attentes des usagers. L'ARS pourrait piloter une étude en ce sens selon des modalités à préciser en recourant à des doctorants, consultants ou organismes autres. L'objectif serait, à travers par exemple une analyse quantitative et qualitative des réclamations des usagers, de saisir les tendances qui se dessinent et d'en tirer des conclusions pour améliorer les prises en charges et les parcours, et faire évoluer l'approche actuelle de la médiation et de l'inspection contrôle.

3- Une orientation : donner une meilleure lisibilité sur le lien entre priorités stratégiques et financements.

Ce lien pourrait faire l'objet d'évaluations plus documentées à l'avenir :

- pour s'assurer de la cohérence entre l'allocation de ressources et les orientations posées dans le PRS,
- pour vérifier aussi que les mouvements entre prévention, sanitaire et médico-social sont réels, pour accompagner les parcours de santé.

4- Une démonstration : notre expérience prouve l'intérêt de décloisonner.

La CRSA tient à dépasser la spécialisation des commissions pour apporter à l'ARS un regard critique et constructif sur la mise en œuvre des politiques de santé.

Les groupes de travail créés ont tous privilégié une approche transversale, celle de l'utilisateur et qui sera, dans les perspectives de la loi de santé à l'œuvre dans la construction du futur PRS. Il est important de maintenir ce décloisonnement pour donner du sens à l'action de l'ARS au bénéfice des usagers.



Assemblées plénière de la CRSA – Juin et Novembre 2015.

ANNEXE :

Les SOURCES citées dans le présent rapport

- 1 : **CPOM Etat / ARS** Languedoc-Roussillon.
- 2 : **Conseil Régional de l'Ordre des Médecins** de Languedoc-Roussillon
- 3 : activité 2014 des **personnes qualifiées** de l'Hérault et de la Lozère
- 4 : **ARS : champ des soins de 1^{er} recours et en établissement de santé** : Bilan 2014 des réclamations
- 5 : **ARS : champ médico-social** : bilan 2014 des réclamations
- 6 : **ARS** : synthèse des rapports 2014 des **Commissions des relations des usagers et de la qualité de la prise en charge**
- 7 : **Haute Autorité de Santé** : synthèse des indicateurs : nombre d'Etablissements de santé de Languedoc-Roussillon cotés ABCD, basée sur les cotations issues de la mesure de suivi.
- 8 : CPAM de l'Hérault : refus de soins- Conciliation
- 9 : CPAM du Gard : BRSG

Pour en savoir plus :

www.ars.languedocroussillonmidipyrenees.sante.fr

Newsletter de la CRSA

Rédaction

Commission spécialisée dans le domaine des droits des usagers de la CRSA avec l'ensemble des commissions spécialisées de la CRSA.

Chantal BERHAULT – Evelyne BONDAR – pôle Démocratie Sanitaire – ARS LR avec la contribution de l'ensemble des directions de l'ARS Languedoc-Roussillon.

Contact :

ars-lr-crsa@ars.sante.fr - 04 67 07 21 53

CRSA Languedoc-Roussillon
26-28 Parc club du Millénaire – 1025, rue Henri Becquerel – CS30001 – 34067 Montpellier Cedex 2 - Tél. : 04.67.07.20.07