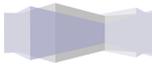




Conférence régionale
de la santé et de l'autonomie
MIDI-PYRÉNÉES 

Rapport 2014 sur le respect des droits des usagers du système de santé en Midi-Pyrénées

Commission spécialisée dans le
domaine des droits des usagers du
système de santé

 Adopté en commission permanente de la CRSA le 29 mai 2015

SOMMAIRE

Sommaire	1
Orientation : Promouvoir et faire respecter les droits des usagers	3
1. Fonctionnement des CRUQPC.....	3
a. <i>Composition des CRUQPC</i>	4
b. <i>Règlement intérieur</i>	4
c. <i>Formation des membres de la CRUQPC</i>	4
d. <i>Nombre de réunions et participation</i>	4
e. <i>Le rapport annuel d'activité</i>	6
f. <i>Thématiques abordées en réunion et recommandation</i>	6
g. <i>Visibilité de la CRUQPC pour les usagers</i>	7
h. <i>Visibilité de la CRUQPC pour les professionnels de santé</i>	8
i. <i>Coordination avec les autres instances et participation à la politique qualité</i>	8
<i>Remarques et recommandations relatives au fonctionnement des CRUQPC</i>	10
2. La gestion des réclamations et de la médiation dans les établissements de santé..	12
a. <i>Procédure de gestion et réclamations globales</i>	13
b. <i>Répartition des réclamations</i>	13
c. <i>Délai de réponse aux réclamations</i>	15
d. <i>Recours à la médiation</i>	15
e. <i>Devenir des réclamations</i>	16
Remarques et recommandations relatives à la gestion des plaintes et réclamations	16
3. Droit au respect de la dignité de la personne – Bienveillance, Prise en charge de la douleur dans les établissements de santé	17
4. Droit au respect de la dignité de la personne – Personnes de confiance, Directives anticipées, Prise en charge du décès dans les établissements de santé	18
Remarques et recommandations relatives à la prise en charge des décès.....	19
5. Droit à l'information dans les établissements de santé	20
a. <i>Les documents d'information à destination des usagers</i>	20
b. <i>Information sur l'état de santé</i>	21
c. <i>Information sur les frais liés à la prise en charge</i>	21
d. <i>Permettre l'accès au dossier médical</i>	22
Orientation : Renforcer et préserver l'accès à la santé pour tous.....	24
6. Assurer l'accès aux établissements de santé — Les dispositifs d'accueil des publics « fragilisés » dans les établissements de santé	24

7. Assurer l'accès aux établissements de santé — L'accessibilité des locaux aux personnes à mobilité réduite	24
8. Assurer l'accès aux établissements de santé — Le respect des croyances et des convictions	25
9. Faciliter le parcours de soins de personnes vulnérables — Un exemple d'initiative locale réussie	26
Orientation : Conforter la représentation des usagers du système de santé	28
10. Conforter le Représentant des Usagers au sein des établissements de santé (Le RU en CRUQPC).....	28
<i>a. Participation des représentants des usagers en CRUQPC</i>	28
<i>b. Information des RU</i>	29
<i>c. Moyens matériels mis à disposition.....</i>	29
<i>d. Visibilité des RU</i>	30
<i>e. Avis et recommandations relatives à la place des RU en CRUQPC.....</i>	30
11. Participation des usagers aux instances de santé publiques et hospitalières	32
12. Conforter l'utilisateur en tant qu'acteur de sa prise en charge — L'exemple d'une initiative dans le secteur médico-social	33
Index des acronymes	35
ANNEXE	37
ANNEXE 1 : Synthèse des rapports CRUQPC : éléments de contexte et de méthode .	38

ORIENTATION : PROMOUVOIR ET FAIRE RESPECTER LES DROITS DES USAGERS

1. Fonctionnement des CRUQPC¹

Placées au sein de chaque établissement de santé, les commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC) ont pour mission de veiller au respect des droits des usagers et de contribuer à l'amélioration de la qualité de l'accueil et de la prise en charge des personnes malades et de leurs proches. Dans ce cadre, le code de la santé publique dispose : « *La commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge est consultée sur la politique menée dans l'établissement en ce qui concerne l'accueil et la prise en charge, elle fait des propositions en ce domaine et elle est informée de l'ensemble des plaintes ou réclamations formées par les usagers de l'établissement ainsi que des suites qui leur sont données.* »²

Afin de garantir son bon fonctionnement et, *in fine*, l'exécution de ces missions, le législateur a largement encadré leur composition, compétences et fonctionnement³.

Enfin, ce fonctionnement est retracé dans un rapport annuel, établi par chaque CRUQPC tenant lieu à la fois de rapport d'activité de la commission et de recommandation sur la politique de l'établissement en ce qui concerne les droits des usagers et la qualité de l'accueil et de la prise en charge. Ce rapport doit être soumis et approuvé par le conseil de surveillance ou d'administration de l'établissement concerné, et transmis à l'Agence Régionale de Santé, qui réalise la synthèse de l'ensemble de ces rapports.

¹ L'ensemble des éléments relatifs aux CRUQPC intégré au présent rapport est extrait de la Synthèse régionale des rapports d'activité annuels de la CRUQPC, Année 2013, ARS Midi-Pyrénées, mars 2015, cf. Annexe 1.

² Art. L.1112-3 du code de la santé publique

³ Art. R. 1112-79 à R.1112-94 du code de la santé publique

a. Composition des CRUQPC

Pour mémoire, la composition des CRUQPC est fixée par les articles R.1112-81 à R.1112-84 du Code de la Santé Publique (CSP). Les cinq membres obligatoires sont le président (le représentant légal de l'établissement ou la personne qu'il désigne à cet effet), un médiateur médical et son suppléant, un médiateur non médical et son suppléant, deux représentants des usagers et leurs suppléants⁴. Les médiateurs sont désignés par le représentant légal de l'établissement alors que les représentants des usagers sont désignés par la directrice générale de l'ARS.

Les rapports CRUQPC 2013 laissent apparaître que **73% des commissions de la région ne comportent pas l'intégralité des membres obligatoires** nécessaires titulaires et suppléants confondus (contre 80% en 2012).

Concernant les médiateurs, 22% des CRUQPC font état d'au moins un mandat de médiateur non pourvu qu'il soit titulaire ou suppléant, 5 CRUQPC présenteraient au moins un des deux postes de médiateur titulaire vacant, ce qui s'avère particulièrement problématique en ce qui concerne le médiateur médical : en effet, seul un médecin est habilité à traiter les plaintes et réclamations relevant de la prise en charge et nécessitant l'examen de données à caractère médical.

b. Règlement intérieur

Cinq établissements déclarent que leur CRUQPC ne dispose pas de règlement intérieur contre 7 en 2012. Les **représentants des usagers sont impliqués dans la mise à jour du règlement intérieur dans 88,2%** des établissements (79% en 2012).

c. Formation des membres de la CRUQPC

29% des CRUQPC déclarent former leur Président aux rôles et aux missions de la CRUQPC⁵. Le taux de formation aux rôles et missions de la CRUQPC des médiateurs est plus élevé pour les titulaires (aux alentours de 28%) que pour les suppléants (19% pour les médicaux et 25% pour les non médicaux).

d. Nombre de réunions et participation

Un peu plus de la moitié (53%) des CRUQPC déclarent atteindre les 4 réunions plénières annuelles obligatoires⁶. Dix commissions supplémentaires réalisent tout de même au moins 4 réunions annuelles en incluant les réunions restreintes.

⁴ Membres d'associations agréées au sens de l'article L.1114-1 du code de la santé publique

⁵ Seuls les établissements ayant pourvu le poste correspondant sont considérés pour le calcul du taux de formation.

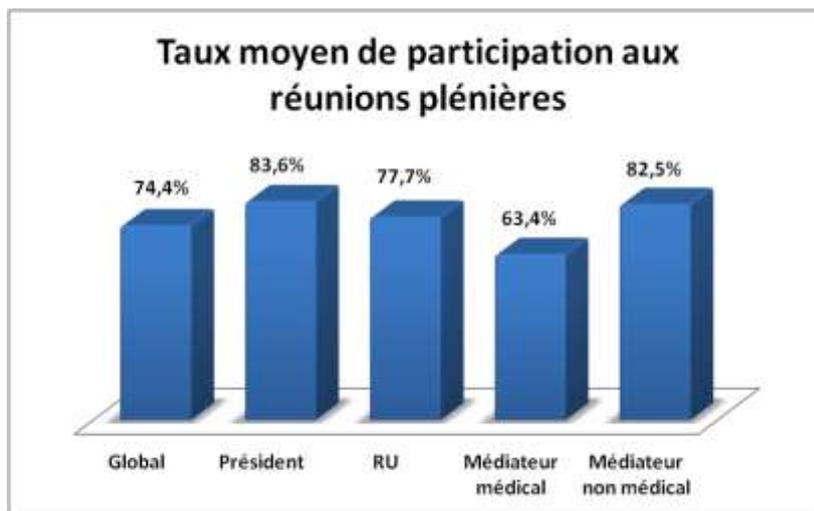
⁶ Art. R.1112-88 du code de la santé publique

Les principales raisons évoquées par les CRUQPC concernées et justifiant le non respect de cette obligation sont :

- problème d'organisation de la CRUQPC (22 établissements).
- problème d'organisation générale de l'établissement (22 établissements) : changement de direction, déménagement ou travaux.
- petite taille de la structure et/ou faible nombre de réclamations (37 établissements).

Sur 104 CRUQPC ayant renseigné l'item, 37 déclarent avoir tenu **des réunions restreintes pour approfondir un sujet**, majoritairement 1 à 2 par an. Seules 16 commissions déclarent avoir mis en place des modalités de travail autres que les réunions physiques : mails (7 établissements) et conférences téléphoniques (7 établissements).

Le taux moyen de participation de l'ensemble des membres aux réunions plénières est de 74.4%, se répartissant comme suit entre les membres :

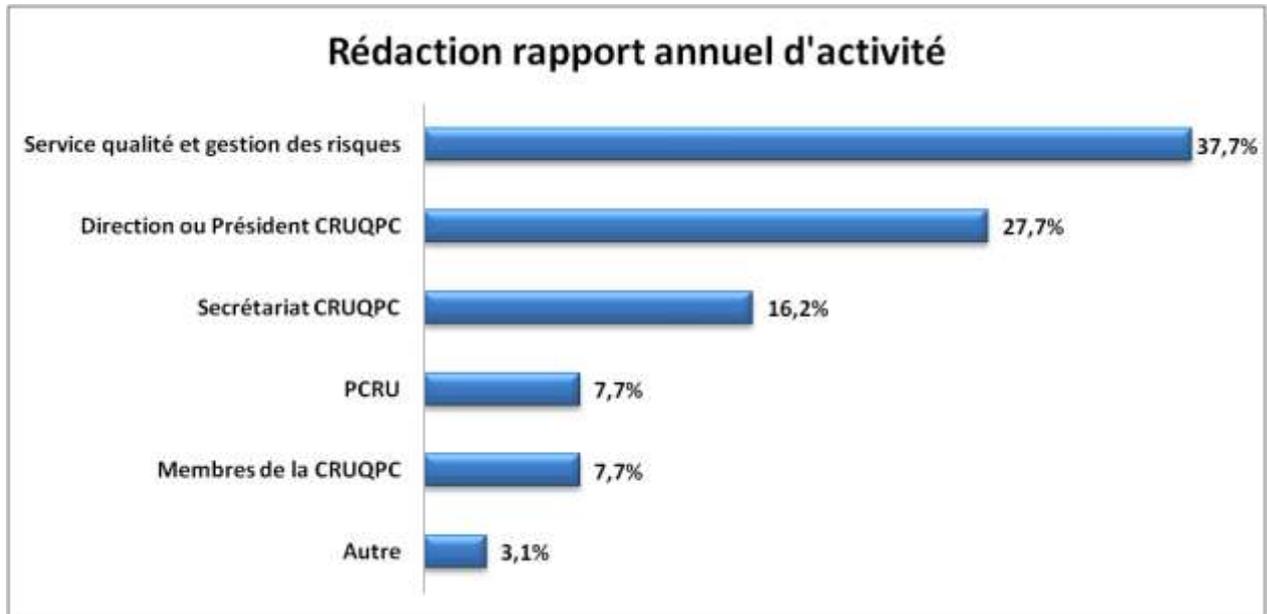


Le taux de participation moyen aux réunions restreintes est de 55.3% au global et de 49.2% pour les représentants des usagers.

93.2% des établissements déclarent adresser les comptes-rendus des réunions à tous les membres de la CRUQPC.

e. Le rapport annuel d'activité

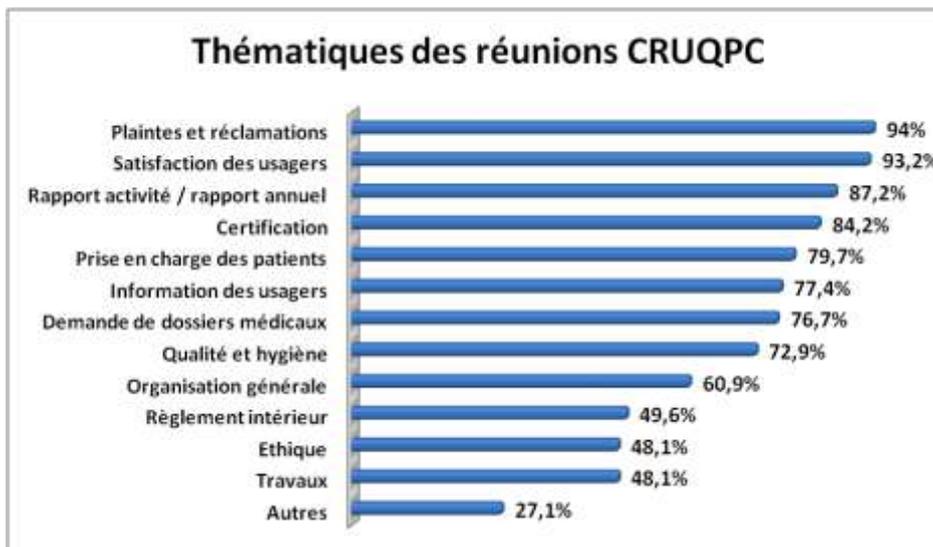
Les rapports des CRUQPC transmis à l'ARS mentionnent les rédacteurs suivants :



Il apparaît que les représentants des usagers sont associés à la rédaction de ce rapport dans 73.7% des établissements ce qui signifie que 32 établissements déclarent ne pas associer les RU à la rédaction du rapport d'activité. Le rapport annuel d'activité est présenté à la CRUQPC dans 90.2% des établissements.

f. Thématiques abordées en réunion et recommandation

Les thématiques abordées lors des réunions de CRUQPC sont très variées⁸ :



⁷ PCRU : Personne Chargée des Relations avec les Usagers

⁸ Sur la base de 94 répondants

De l'ensemble de ces thématiques abordées, découlent les recommandations suivantes, déclinées ici par sujet :



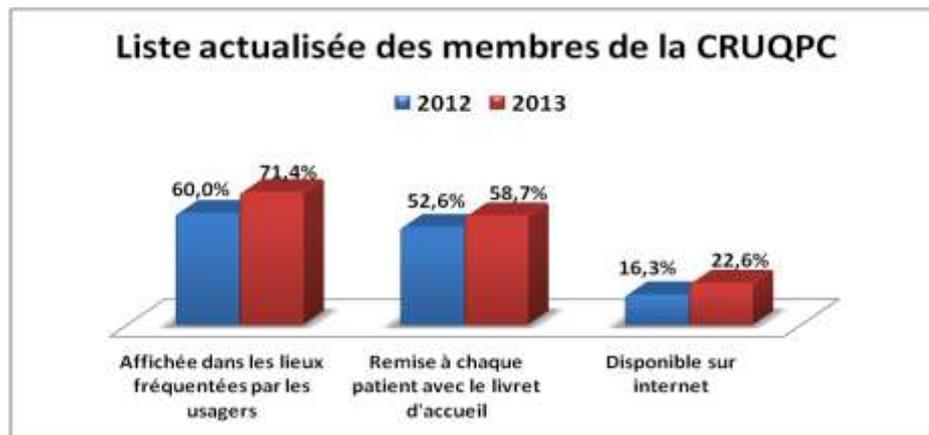
g. Visibilité de la CRUQPC pour les usagers

L'affichage dans l'établissement et la transmission via le livret d'accueil de la liste actualisée des membres de la CRUQPC⁹ sont réalisés par 49 établissements soit 36.8% (33,3 % en 2012). 58.7% des établissements interrogés déclarent remettre la liste actualisée des membres obligatoires de la CRUQPC à chaque patient avec le livret d'accueil et 71.4% déclarent l'afficher dans les lieux fréquentés par les usagers.

En outre, 22.6% des établissements déclarent mettre à disposition cette information sur Internet et 16 établissements (10 en 2012) utilisent simultanément les 3 modes de diffusion (affichage, livret d'accueil et Internet). **Pour 9 établissements, aucune des ces trois modalités de communication n'est déclarée.**

⁹ Art. R.1112-84 du code de la santé publique

On note une légère progression au regard des données 2012 :



Cette communication s'accompagne des modalités de contact direct des membres de la CRUQPC dans 66.7% des cas. Le code de la santé publique prévoit également dans le même temps l'information des usagers des modalités de saisine et d'examen des plaintes et réclamations, en principe dans le livret d'accueil¹⁰. Les rapports CRUQPC font apparaître que cette information est réalisée par le biais du livret d'accueil et/ou de l'affichage par la totalité des établissements.

h. Visibilité de la CRUQPC pour les professionnels de santé

Plusieurs modes de diffusion d'information à destination des professionnels de santé sur le fonctionnement de la CRUQPC sont mis en œuvre :

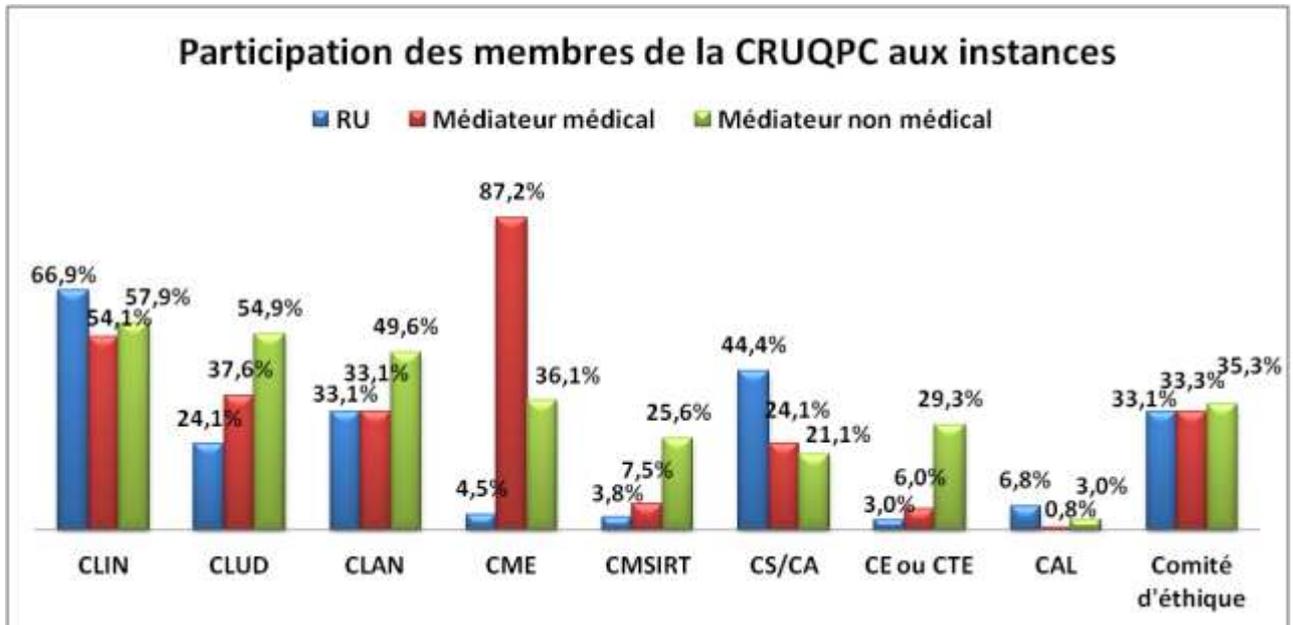


i. Coordination avec les autres instances et participation à la politique qualité

Sur les 129 CRUQPC ayant renseigné cet item dans leur rapport, 4 établissements déclarent que les membres de leur CRUQPC ne participent pas à d'autres instances.

¹⁰ Ibid.

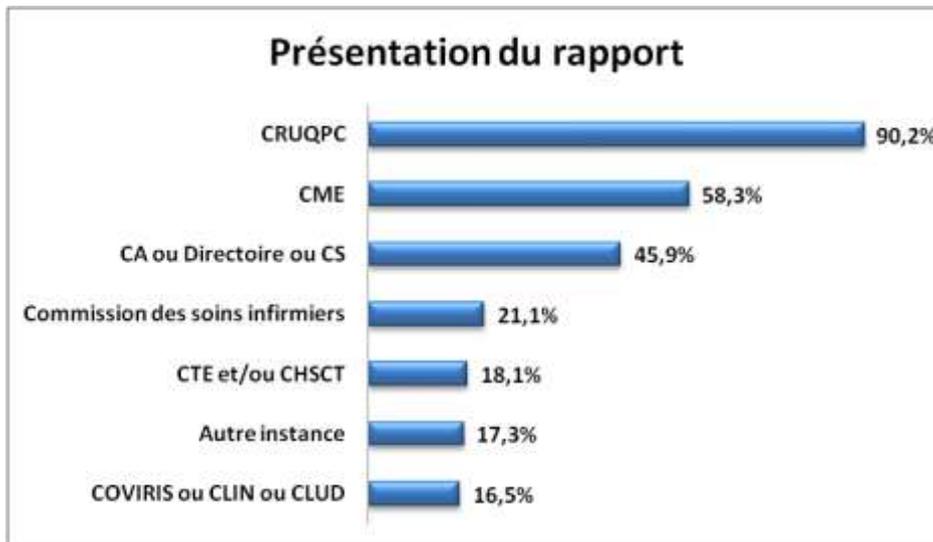
Dans les 125 établissements restant, le **taux de participation de chaque membre aux différentes instances** se répartit de la façon suivante.



Dans le cadre des actions ou programmes liés à la qualité de la prise en charge, les CRUQPC sont sollicitées pour :

- la préparation du Plan d'Action Qualité : 75.2% des établissements
- les travaux préliminaires à la Certification : 94% des établissements

Le rapport d'activité de la CRUQPC est présenté aux instances suivantes :



Les documents suivant seraient également transmis pour information aux commissions :

- bilan Qualité/GDR : 75% des établissements
- Projet Médical : 94 %
- Projet de Soins : 94%

Remarques et recommandations relatives au fonctionnement des CRUQPC

La commission réitère cette année encore sa remarque sur les **disparités existant entre les différentes CRUQPC**. Les obligations, compétences de ces commissions sont les mêmes pour le CHU et les structures de plus petite taille. Une analyse des fonctionnements des CRUQPC au regard de critères tel que la taille de l'établissement, le statut juridique (public / privé lucratif privé non lucratif), la situation géographique, l'activité, l'implication des associations et des bénévoles dans l'établissement (maison des usagers, convention avec l'établissement,...) permettrait d'orienter les recommandations de façon différenciée.

1 La CSDU recommande d'adapter le cadre du rapport standardisé en introduisant les critères de contexte évoqués. Ce dernier pourrait d'ailleurs être enrichi par les données issues des bilans IPAQSS¹¹ et LIN¹². Le croisement de l'ensemble de ces données pourrait ainsi apparaître dans le rapport de synthèse de l'ARS.

En outre, s'il est essentiel de pointer les dysfonctionnements et les difficultés de fonctionnement des commissions, **les initiatives développées par les établissements visant à affirmer le rôle de leur CRUQPC** (et plus largement des représentants d'usagers) pourraient apparaître également dans le cadre du rapport.

2 La CSDU recommande à l'ARS d'inciter dans le rapport standardisé à la mise en valeur des actions visant à conforter la place des Représentants d'Usagers dans les établissements.

Par ailleurs, la CSDU note que **26% des établissements n'associent pas les représentants d'usagers à la rédaction du rapport d'activité de la CRUQPC**, alors que ce point lui paraît incontournable.

3 La CSDU recommande aux établissements de santé de veiller à l'association systématique des représentants usagers à la rédaction du rapport d'activité des CRUQPC.

La place de la CRUQPC et plus largement des représentants des usagers au sein d'un établissement ressort particulièrement de **leur liens et participations aux autres commissions thématiques des structures**.

¹¹ IPAQSS : Indicateurs Pour l'Amélioration de la Qualité et de la Sécurité des Soins

¹² LIN : Lutte contre les Infections Nosocomiales

Sur ce point, les statistiques développées plus haut appellent tout d'abord une remarque sur la forme : **le terme participation** ne permet pas d'appréhender le niveau d'intégration des représentants d'usagers à ces commissions : sont-ils invités ou membres ? quel est leur taux réel de participation ?

4

La CSDU recommande d'adapter le cadre du rapport standardisé :

- en différenciant les liens entre les CRUQPC et les autres commissions par la notion suivante : le RU est-il membre, invité permanent, invité ponctuel ?
- en différenciant la notion de membre (permanent /invité) de la participation effective à un nombre donné de réunion.

Sur le fond, la commission regrette le taux de participation en moyenne peu élevé, notamment en ce qui concerne les commissions suivantes :

- CLAN (**Comité de Liaison en Alimentation et Nutrition**) : une part importante des plaintes et réclamations examinées par les CRUQPC¹³ concerne l'hôtellerie et la restauration, un lien étroit avec le CLAN favoriserait une meilleure prise en compte de l'expérience des usagers, une amélioration et une adaptation des procédures relatives au service, permettant *in fine* une amélioration de la prise en charge.
- CAL (**Commission de l'Activité Libérale**)¹⁴ : la présence de représentants d'usagers est essentielle au sein de cette commission car les modalités de régulation de l'activité libérale dans les établissements représentent un levier d'action en ce qui concerne la question de l'accessibilité aux soins.

En revanche, dans son rapport 2013, la CSDU formulait la recommandation suivante :

« Inviter aux réunions plénières des CRUQPC le responsable du service qualité et gestion des risques et le PCRU »

Elle constate que des relations avec les professionnels de la qualité et les autres instances semblent s'installer dans la plupart des CRUQPC :

- participation du service qualité et gestion des risques dans 92,5% des CRUQPC
- participation président de la CME dans 66,9% des CRUQPC.

¹³ Cf. infra, partie 2-b Répartition des plaintes et réclamations.

¹⁴ Dans chaque établissement public de santé dans lequel s'exerce une activité libérale, la CAL doit veiller au bon déroulement de cette activité : respect des dispositions réglementaires et des stipulations des contrats des praticiens (articles R6154-11 et suivants, art. D6154-15 et suivants du code de la santé publique)

La CSDU relève également que l'information des professionnels de l'établissement sur le rôle de la CRUQPC demeure, dans ses modalités, insuffisante. **Or les CRUQPC ne pourront pleinement jouer leur rôle sans un partenariat affirmé avec les professionnels**, nécessitant l'existence de rapports de confiance. Une information adaptée des professionnels est un facteur clé favorisant ce partenariat. Au-delà des personnels, la CSDU réaffirme l'intérêt d'une formation des directeurs d'établissements. En effet, la CRUQPC doit pouvoir s'appuyer sur une volonté politique forte du Directeur d'établissement en la matière permettant de mettre à disposition les informations et les moyens nécessaires au bon fonctionnement des commissions. La formation et l'information des professionnels constituent un enjeu dans la mesure où elles permettent de faire évoluer les représentations, de favoriser le développement de liens de confiance et finalement de considérer la présence des Représentants d'Usagers comme une plus-value pour l'organisation de l'établissement et la prise en charge des patients.

5

La CSDU recommande d'intégrer aux formations initiales des professionnels, y compris les directeurs d'établissements, la question des CRUQPC et plus largement de la participation des usagers au fonctionnement des établissements.

2. La gestion des réclamations et de la médiation dans les établissements de santé¹⁵

L'examen des plaintes et réclamations au sein des établissements est précisément encadré par le code de la santé publique¹⁶. Tout usager d'un établissement de santé doit pouvoir exprimer oralement ses griefs auprès des responsables des services. Si la réponse apportée s'avère insatisfaisante, il doit être informé de son droit d'adresser sa plainte ou sa réclamation par écrit (ou qu'elle soit consignée par écrit contre copie) au représentant légal de l'établissement. Ce dernier a l'obligation de répondre dans les meilleurs délais (accusé de réception) pour informer l'utilisateur de sa possibilité de saisir un médiateur ou de la saisine dudit médiateur par l'établissement. Dans le cas d'une médiation, la rencontre avec le médiateur doit intervenir dans les huit jours et donner lieu à un compte-rendu envoyé, au président de la CRUQPC également sous huit jours. Ce dernier doit ensuite transmettre sans délai ces documents au plaignant ainsi qu'aux membres de la CRUQPC aux fins d'examen en commission. Après avis de la commission (solution au litige, possibilités de conciliation ou de recours, classement), c'est au représentant légal de l'établissement de répondre au plaignant sous huitaine en joignant l'avis de la commission. La réponse du représentant légal doit être transmise à la CRUQPC.

¹⁵ Extrait de la *Synthèse régionale des rapports d'activité annuels de la CRUQPC, Année 2013, ARS Midi-Pyrénées, mars 2015*, cf. Annexe 1.

¹⁶ Articles R.1112-91 à 94 du code de la santé publique

a. Procédure de gestion et réclamations globales

La quasi-totalité des établissements déclare avoir mis en place un recensement des plaintes écrites, 79% un recensement des réclamations orales.

7 établissements déclarent ne pas avoir de procédure de gestion des plaintes et réclamations.

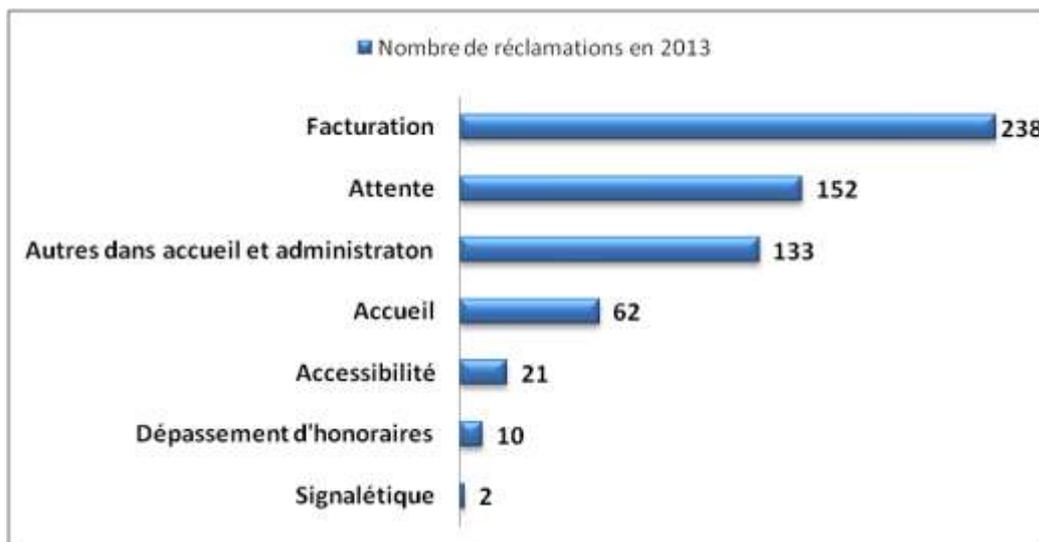
Les procédures de traitement des plaintes et réclamations sont connues du personnel dans 94.4% des cas. 95.5% (88.2% en 2012) des établissements déclarent que les réclamations sont accessibles à tous les membres de la CRUQPC. 97% (91.1% en 2012) des établissements déclarant que leur CRUQPC est informée de l'ensemble des plaintes et réclamations reçues.

Au total, 961 réclamations orales (735 en 2012 mais moins d'établissements répondants) et 2317 réclamations (2496 en 2012) ayant fait l'objet d'une réponse écrite en 2013 sont déclarées par les CRUQPC. 37 établissements n'ont pas répondu sur le nombre de réclamations orales (contre 50 en 2012) et 7 sur le nombre de réclamations écrites (contre 33 en 2012), ce qui entraîne toujours, mais dans une moindre mesure qu'en 2012, une sous-estimation du nombre de réclamations dans la région.

b. Répartition des réclamations

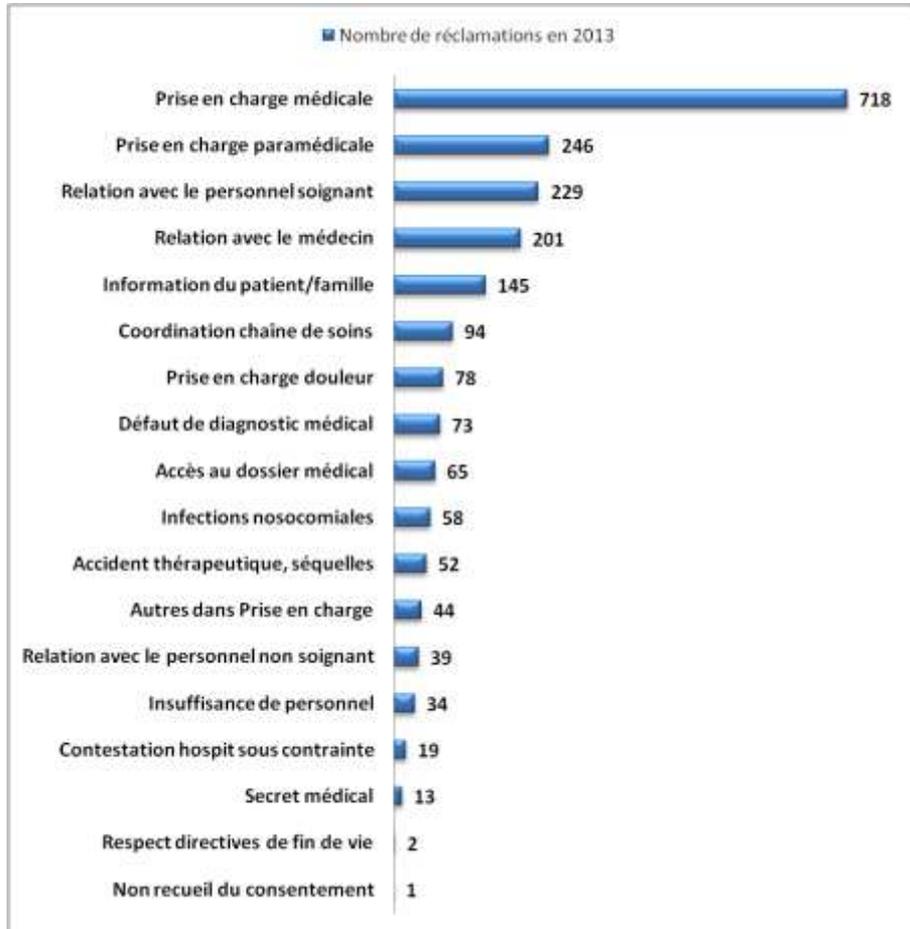
Les réclamations sont réparties en plusieurs sous-catégories au sein de quatre grands domaines : Accueil et administration, Prise en charge globale, Déroulement du séjour et Sortie de l'établissement.

Accueil et administration

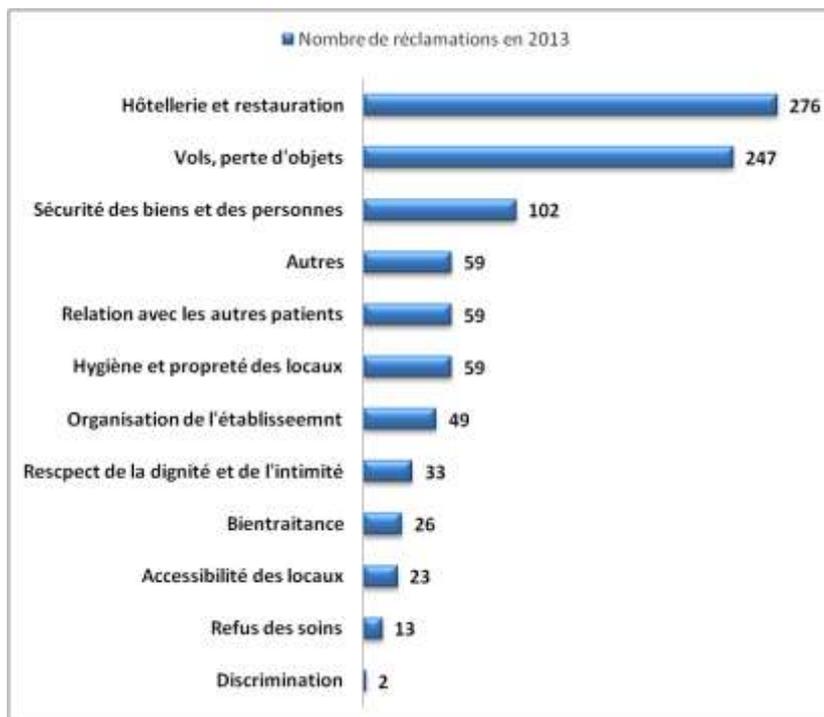


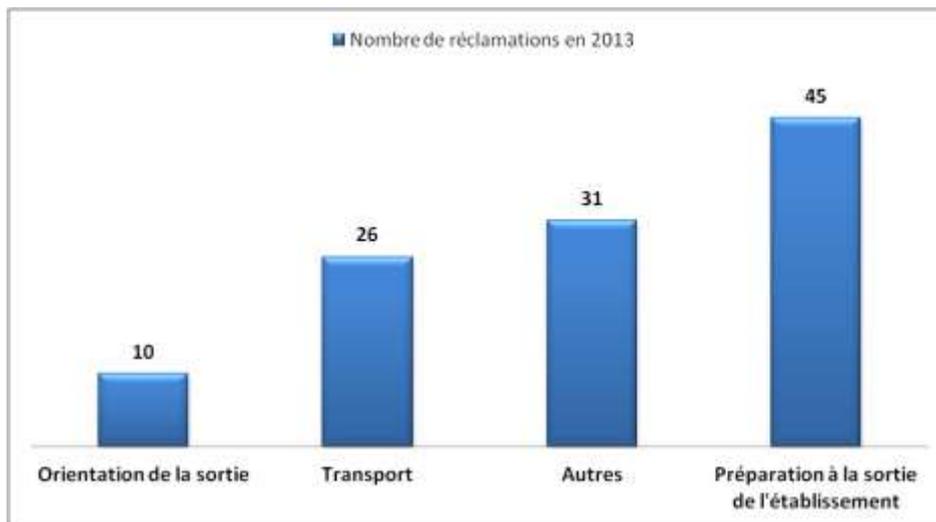
Prise en charge globale

La prise en charge médicale est de loin la sous-catégorie rassemblant le plus de réclamations avec 718 réclamations soit quasiment 23% de l'ensemble des réclamations.



Déroulement du séjour



Sortie de l'établissement*Toutes catégories réunies*

Les catégories de réclamations ne rassemblant pas plus de 15 réclamations chacune sur toute la région varient peu depuis l'année dernière, il s'agit de : *Dépassement d'honoraires, Signalétique et orientation, Non recueil du consentement, Secret médical, Respect des directives de fin de vie, Refus de soins, Discrimination, Orientation de la sortie*. La catégorie *Accessibilité des locaux* est en forte augmentation au regard de 2012 : 23 réclamations dans la partie *Déroulement du séjour* et 21 réclamations dans la partie *Accueil et administration*. Ceci peut s'expliquer en partie par la meilleure connaissance de ce droit par les usagers plus mobilisés sur le sujet.

c. Délai de réponse aux réclamations

Les délais moyens de réponse à réception de la demande sont de 5.2 jours pour l'accusé de réception et de 13.4 jours pour la réponse à l'objet de la réclamation. Cependant, les délais maximums peuvent aller jusqu'à 100 jours pour l'accusé de réception et 342 jours pour la réponse.

d. Recours à la médiation

En 2013, 259 médiations ont eu lieu sur la région avec une moyenne de 2.1 médiations par établissement pour les 125 établissements ayant répondu. La majorité des médiations sont médicales (164 médiations) ou communes entre le médiateur médical et non médical (85 médiations). En outre, 251 rencontres des équipes médicales ou soignantes suite à une réclamation ont été organisées et non suivies d'une médiation.

Le rapport de médiation est présenté à la CRUQPC dans 52.6% des établissements et envoyé systématiquement au plaignant dans seulement 40.6% des établissements.

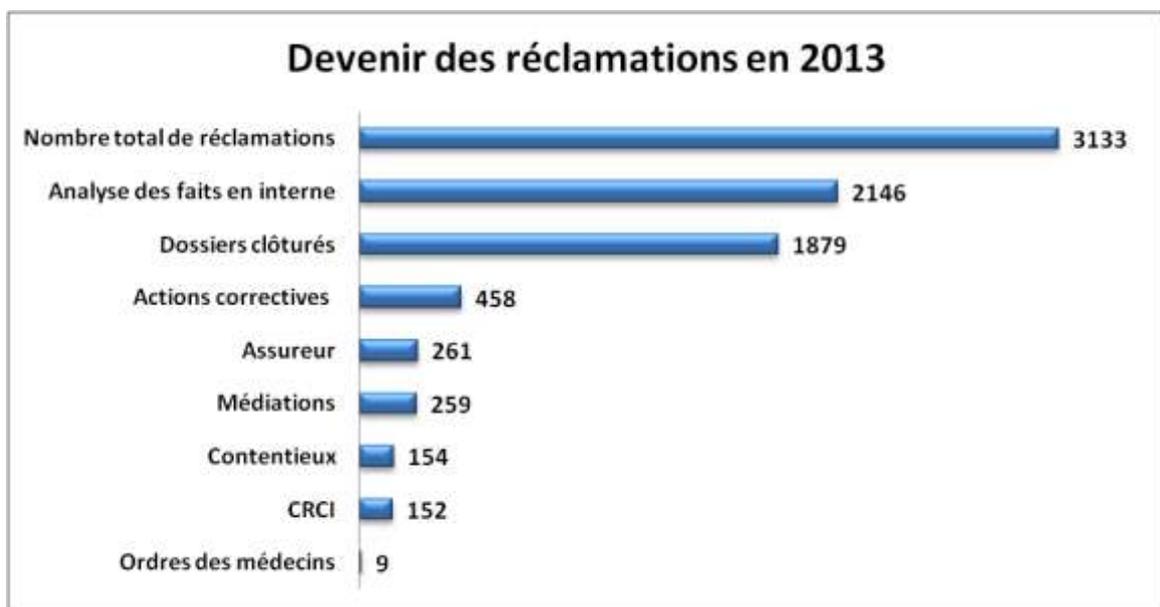
Pour ces 2 questions le nombre d'établissements non répondant est élevé avec respectivement 36 et 39 établissements non répondant.

e. Devenir des réclamations

En 2013, le total des réclamations déclarées reçues par 130 des 133 établissements interrogés est de 3133 soit une moyenne de 24.1 réclamations par établissement.

Sur ces 3133 réclamations, 2143 ont fait l'objet d'une analyse des faits en interne soit 68.5% (62% en 2012) et **458 actions correctives ont été identifiées par les CRUQPC (contre seulement 270 en 2012).**

La seule catégorie de réclamations qui présente un taux déclaré d'analyse des faits en interne inférieur à 80% est **la relation avec le personnel soignant** pour laquelle seulement 31.5% des réclamations sont déclarées comme faisant l'objet d'une analyse des faits.



Remarques et recommandations relatives à la gestion des plaintes et réclamations

La CSDU relève l'amélioration constatée et déclarée de l'information des CRUQPC en matière de plaintes et de réclamations. Elle relève aussi l'intérêt d'une circulation de l'information et de délais de réponses rapides, ainsi que d'une réelle implication sur le suivi des plaintes et réclamations. La commission note **la plus value que peuvent apporter des systèmes d'information** associés aux nouvelles technologies de communication, comme par exemple les expérimentations faites autour des tablettes prêtées aux patients lors de leur séjour : il s'agit ici pour le patient de disposer d'information immédiate sur ses droits, et d'un moyen rapide de s'exprimer ou de transmettre ses remarques, plaintes ou réclamations. L'instantanéité de la démarche permet d'être plus proche de la réalité du moment et de ses difficultés. Le système de gestion implique également une obligation de gestion et de suivi. Enfin, il rationalise et rend plus visible le circuit des plaintes et des réclamations.

Concernant le déroulement des médiations, la CSDU s'étonne que **près de la moitié des CRUQPC ne transmettent pas les rapports de médiation avant examen**, alors que l'accord préalable sur ce rapport est indispensable, et que la commission doit prendre en considération les amendements éventuels que souhaiterait apporter le plaignant à ce rapport. De même, les délais de réponse maximum déclarés apparaissent fortement préjudiciables.

6

La CSDU recommande qu'un rappel à la loi soit réalisé par l'ARS en ce qui concerne les obligations de communication à l'égard des plaignants.

En outre, la CSDU s'estime favorable à un croisement et une exploitation des données relatives à la médiation, au suivi des réclamations, et celles relatives aux contentieux et conciliations réalisées dans l'année.

3. Droit au respect de la dignité de la personne – Bienveillance, Prise en charge de la douleur dans les établissements de santé

Au regard de la synthèse des rapports CRUQPC 2013, la prise en compte de la thématique de la bienveillance semble de plus en plus intégrée à l'organisation des établissements :

- mise en œuvre d'actions de promotion de la bienveillance : 91.7% des établissements (83% en 2012)
- formations ou séances de sensibilisation à la bienveillance des personnels : 79%, soit 3255 personnes formées (2685 en 2012), avec un taux moyen de formation plus important dans les établissements de taille moyenne
- 18.8% des CRUQPC ont fait des recommandations ayant pour thématique la bienveillance

En ce qui concerne la prise en charge de la douleur, le constat est le même :

- seuls 4 établissements ont déclaré de pas avoir de procédure systématique d'évaluation et de prise en charge de la douleur
- 92.5% des établissements déclarent former leur personnel soignant sur la douleur, ce qui correspond à 3 943 personnes formées sur la région
- 15% des CRUQPC ont fait des recommandations ayant pour thématique la douleur.

4. Droit au respect de la dignité de la personne – Personnes de confiance, Directives anticipées, Prise en charge du décès dans les établissements de santé

Le code de la santé publique dispose que toute personne hospitalisée doit se voir offrir la possibilité de désigner une personne de confiance (parent, proche, médecin traitant) qui sera consultée « *au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin* »¹⁷.

Les rapports CRUQPC font apparaître les données suivantes :

- procédure pour recueillir l'identité d'une personne de confiance : 9 établissements sans aucune procédure spécifique
- difficultés rencontrées dans le cadre du recueil (24% des établissements) : patients avec des troubles cognitifs, confus ou non communicants (13 établissements), absence de proche, confusion entre la personne de confiance et la personne à prévenir en cas d'urgence
- Formation des personnels sur la thématique : 50% des établissements.

La réglementation prévoit également que « *Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement* »¹⁸. Cette disposition engage tout médecin qui envisage de prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement¹⁹. Au sein des établissements, la bonne connaissance et communication entre les professionnels et les patients sur ce sujet est essentielle et doit faire l'objet d'une organisation spécifique.

La synthèse des rapports CRUQPC donne à ce propos la vision suivante :

- information des médecins et des soignants sur les notions de directives anticipées : 87.2%
- mise en place d'une procédure pour l'information des usagers sur la possibilité de rédiger des directives anticipées : une peu plus de 50%
- mise en place d'une procédure spécifique pour s'enquérir de l'existence de directives anticipées : 57.9% des établissements

¹⁷ Article L. 1111-6 du code de la santé publique.

¹⁸ Article L. 1111-11 du code de la santé publique

¹⁹ Article R. 1111-20 du code de la santé publique

Concernant les procédures liées à la qualité de la prise en charge du décès, les rapports des CRUQPC permettent de poser les constats suivants :

- 3/4 des établissements de santé déclarent que leur procédure prévoit le respect des rites et des croyances
- 63.9% prévoient la possibilité d'un recueillement auprès du défunt
- 24.8% des établissements déclarent que leur procédure prévoit la désignation d'un référent dans les services

Le croisement de ces données permet de constater que 17% des établissements ne prévoient aucun de ces aspects dans leur procédure et que seulement 18% des établissements déclarent prévoir les trois.

En outre 59.40% des établissements déclarent disposer d'une chambre mortuaire et 89.9% de celles-ci sont accessibles 24h/24.

Enfin, 89.7% des établissements déclarent accompagner les familles dans les démarches lors du décès.

Remarques et recommandations relatives à la prise en charge des décès

La CSDU tient à souligner l'importance de cette question alors qu'aujourd'hui, la majorité des décès a lieu au sein des hôpitaux. La sortie de l'hôpital dans le cadre du décès est administrativement complexe, et cette complexité peut s'avérer maltraitante pour les proches, dans un contexte, le plus souvent, émotionnellement chargé.

7

La CSDU appelle la vigilance des établissements de santé aux procédures de prise en charge des décès et à l'accompagnement des proches.

Plus généralement, l'ensemble de ces éléments issus des rapports CRUQPC, amène la commission à s'interroger sur ce qu'ils peuvent indiquer du rapport entretenu par les professionnels avec la fin de vie.

8

La CSDU recommande que les professionnels soient largement formés et sensibilisés sur cette problématique, dès leur formation initiale.

5. Droit à l'information dans les établissements de santé²⁰

a. Les documents d'information à destination des usagers

La quasi-totalité des établissements indique remplir leur obligation de remise du livret d'accueil²¹ au patient selon différentes modalités :



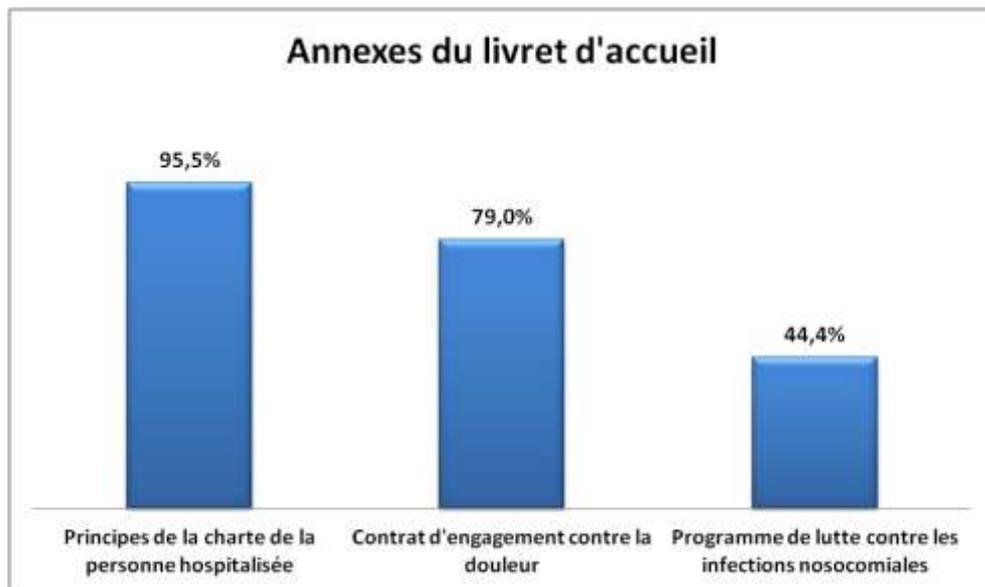
Sur le contenu :

- 73.6% des 120 établissements répondant déclarent effectuer une **mise à jour annuelle**
- plus de 95% des établissements interrogés déclarent informer l'utilisateur dans ce cadre sur **les droits d'accès au dossier médical et sur le droit de désigner une personne de confiance**, 40 à 50% des établissements insèrent les formulaires permettant de recueillir l'identité de la personne de confiance et de la désigner et 9.8% le formulaire d'accès au dossier médical.
- 80.5% des établissements utilisent le livret d'accueil pour informer les usagers sur les directives anticipées ou le recueil du consentement, 12.8% insèrent le formulaire correspondant
- 75.2% informent dans ce cadre sur le droit au recueil du consentement (66% en 2012).

²⁰Extrait de la Synthèse régionale des rapports d'activité annuels de la CRUQPC, Année 2013, ARS Midi-Pyrénées, mars 2015, cf. Annexe 1.

²¹Article L.1112-2 du code de la santé publique

Les annexes du livret le plus souvent rencontrées sont les suivantes :



La charte de la personne hospitalisée est le plus souvent affichée dans les lieux fréquentés par les usagers (46.6% des établissements) ou dans l'unité (22.6% des établissements). 11.3% des établissements déclarent l'afficher dans chaque chambre.

Enfin, concernant la publicité donnée aux indicateurs qualité des établissements, sont recensées dans les rapports CRUQPC les modalités suivantes :

- publication et mise à jour par voie d'affichage : 89.7% des établissements
- intégration au livret d'accueil : 50.4%
- mise en ligne sur le site Internet : 36.8%

b. Information sur l'état de santé

Une organisation particulière est mise en place dans près de 74% des établissements :

- disponibilité d'un lieu d'accueil dans un tiers des cas
- désignation d'une personne référente au sein du personnel dans 28.6% des cas.

c. Information sur les frais liés à la prise en charge

66.9% des établissements déclarent remplir leur obligation d'information compréhensible sur les tarifs dans tous les lieux de consultation.

L'information destinée aux usagers sur l'obligation de devis pour les montants supérieurs à 90 euros, est déclarée respectée dans 13.5% des établissements.

d. Permettre l'accès au dossier médical

L'accès aux informations médicales est précisément encadré par le code de la santé publique : droit d'accès sans réserve pour les personnes à leur propre dossier, accès sous conditions de tiers y compris les professionnels²². Le respect de cette réglementation qui vise à trouver un équilibre entre droit à l'information, coordination des prises en charge et secret médical, implique pour les établissements la mise en place une procédure de gestion spécifique (vérification des identités, de l'intérêt et du lien avec le patient du tiers demandeur, délai de réponse ...).

La synthèse des rapports CRUQPC 2013 semble montrer que cette question a toute sa place au sein des établissements.

- 9444 demandes d'accès au dossier médical (dont 21% de dossiers de plus de 5 ans) sont déclarées par les établissements, soit pour 7 entrées pour 1 000.
- 2476 rejets de demande
- motifs de rejets avancés (lorsqu'explicités) : « *demandes émanant de personnes non autorisées et/ou n'ayant pas transmis des éléments de preuve* »
- au moins un cas de dossier égaré pour 11 établissements

Concernant les procédures spécifiques mises en place, seuls trois établissements ont déclarés dans leur rapport ne pas disposer de cadre spécifique pour la gestion des demandes d'accès aux dossiers médicaux.

Les modalités d'accès déclarées sont les suivantes :

- consultation sur place : 96.2%
- dispositif d'accompagnement du demandeur dans sa démarche : 87.2%
- possibilité d'être accompagné par un tiers : 85%
- formulaire de demande de communication du dossier sur Internet : 15.8%
- gratuité des copies du dossier : 18.8%.

Des points négatifs demeurent en marge :

- non vérification du consentement de la personne décédée à l'accès à son dossier médical ainsi que de l'identité et du motif du demandeur²³ : 8 établissements
- paiement des copies de dossier sans information préalable sur les tarifs : 5 établissements.

Les procédures mises en place et délais de réponse ressortant des rapports CRUQPC 2013 sont les suivants :

- accusé de réception des demandes accompagné de la procédure à suivre : 72.9% des établissements (délai moyen : 5.2 jours)
- délai moyen de réponse pour les dossiers de moins de 5 ans : 6.7 jours (maximum constaté 126 jours)
- délai moyen de réponse pour les dossiers de plus de 5 ans : 13 jours.

²² Articles L. 1111-7 et R.1111-1 à R.1111-8 du code de la santé publique

²³ Art. L.1110-1 du code de la santé publique, dernier alinéa.

Remarques et recommandations relatives au droit à l'information

La CSDU considère que l'information sur les frais liés à la prise en charge est incontournable afin de permettre aux usagers de faire leur choix de praticien de façon libre et éclairée. La communication autour des tarifs est un levier important pour l'accès aux soins pour tous.

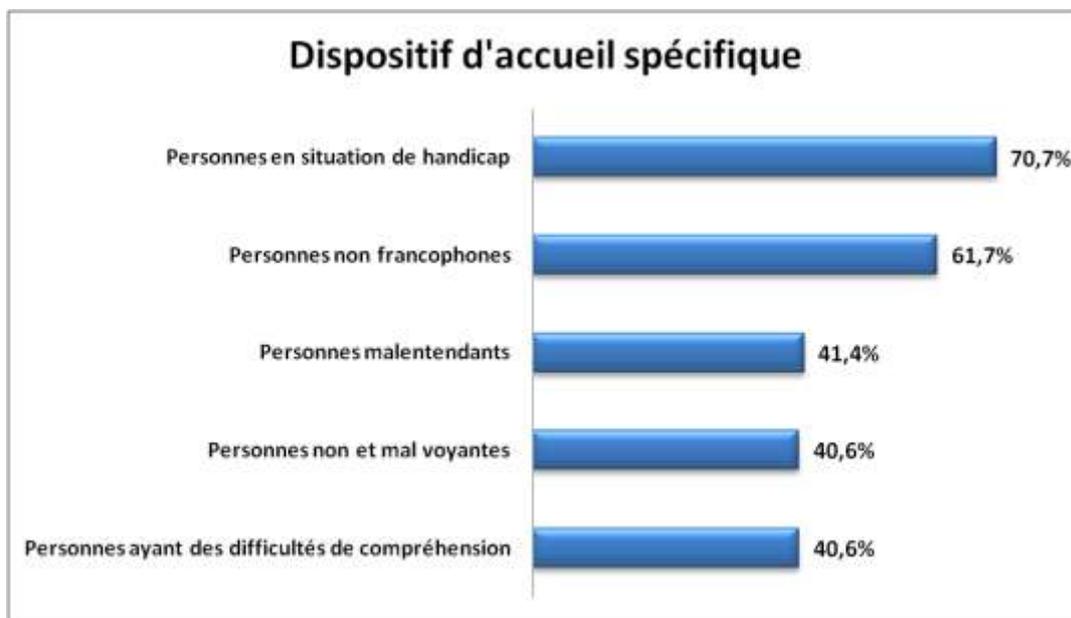
9

La CSDU recommande qu'un rappel à la réglementation soit réalisé par l'ARS en ce qui concerne la communication sur les tarifs.

ORIENTATION : RENFORCER ET PRESERVER L'ACCES A LA SANTE POUR TOUS

6. Assurer l'accès aux établissements de santé — Les dispositifs d'accueil des publics « fragilisés » dans les établissements de santé²⁴

Au regard de la synthèse des rapports CRUQPC, les établissements déclarent avoir mis en place les dispositifs suivants :



7. Assurer l'accès aux établissements de santé — L'accessibilité des locaux aux personnes à mobilité réduite

Les rapports des CRUQPC permettent de tracer le constat suivant :

- Accessibilité aux personnes à mobilité réduite de la totalité des locaux : 75.2% des établissements (33 établissements dont tout ou une partie des locaux n'est pas accessible aux personnes à mobilité réduite).
- réalisation d'un schéma directeur de mise en accessibilité : 45.9% des établissements
- **22 établissements déclarent ne pas avoir fait un état des lieux de l'accessibilité.**

²⁴ Extraits de la Synthèse régionale des rapports d'activité annuels de la CRUQPC, Année 2012, ARS Midi-Pyrénées, mars 2014, cf. Annexe 1

Remarques et recommandations relatives à l'accessibilité des locaux

La CSDU considère que les résultats affichés par les établissements sont largement insuffisants au regard des disqualifications que cela entraîne en terme d'accès aux soins. En dépit du contexte économique largement contraint, l'absence d'état des lieux de l'accessibilité pour 22 établissements et la faiblesse du nombre de schéma directeur ne témoignent pas de l'engagement et de la bonne volonté de ces établissements sur le sujet et s'avèrent peu admissibles.

10

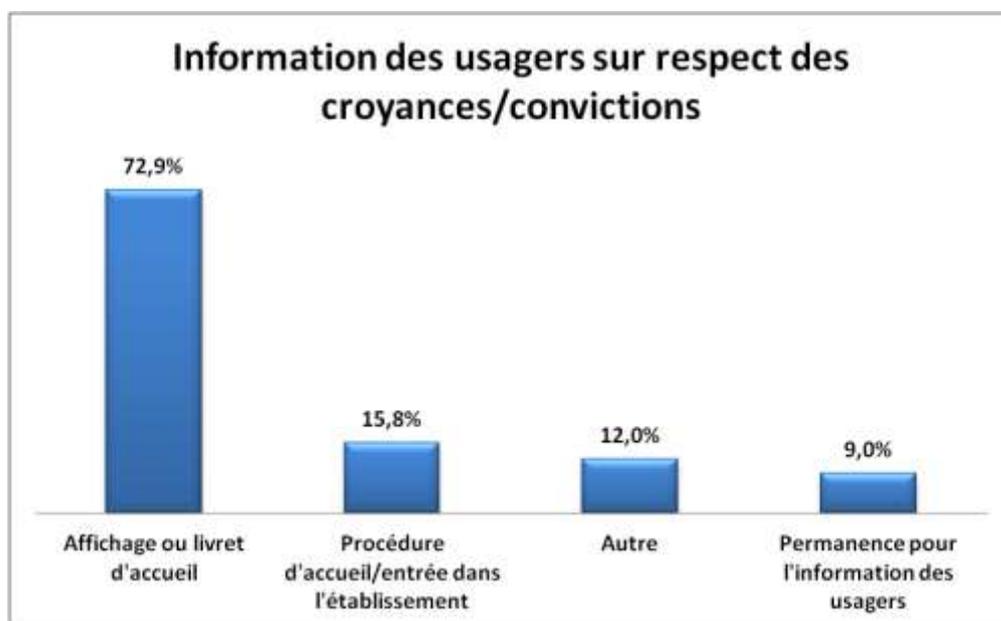
La CSDU recommande qu'un rappel à la réglementation soit réalisé auprès des établissements par l'ARS en ce qui concerne l'accessibilité des locaux.

8. Assurer l'accès aux établissements de santé — Le respect des croyances et des convictions

Point particulier des rapports CRUQPC, le respect des croyances religieuses et le libre exercice des cultes font l'objet de dispositifs dans 93.2% des établissements et notamment :

- 78.2% des établissements disposent d'un lieu de confession multi-religieux pour les personnes qui en ont besoin
- 19.6% ont déclaré avoir désigné une personne référente en matière de respect des croyances et des convictions au sein du personnel.

L'information sur cette thématique est réalisée selon les modalités suivantes :



Remarques et recommandations relatives au respect des croyances et des convictions

La CSDU tient dans ce cadre à relayer une initiative menée sur cette question par le Conseil Départemental de l'Ordre des Médecins (CDOM) de Haute-Garonne, en partenariat avec l'ARS, et dont la commission a eu connaissance dans le cadre des attributions des Label Droits des Usagers 2013²⁵. En effet, le CDOM a constitué un groupe de réflexion associant les représentants des principaux cultes, l'ARS et l'espace régional éthique (EREMIP) visant :

- d'une part à informer les patients, à les amener à mieux appréhender les impératifs des soins et l'organisation des établissements de santé,
- d'autre part, à former les professionnels aux difficultés liées à la culture et à la religion des patients, et à apprendre à mieux les gérer pour le bien des patients dans un cadre légal.

L'objectif concret était de réaliser collégalement des fiches à partir de situations réelles afin de disposer d'outils pertinents favorisant la communication entre patients et soignants.

La CSDU avait porté un avis favorable à la réalisation de ce projet qui associait positivement les représentants des usagers et les professionnels, et apprécié la qualité du document produit. Pour la commission, ce type de démarche répond à l'objectif d'amélioration de l'effectivité des droits des patients, notamment grâce à une meilleure information de ces derniers ainsi que des professionnels de santé.

11

La CSDU recommande la diffusion et la communication adaptée de ces fiches sur la région.

9. Faciliter le parcours de soins de personnes vulnérables — Un exemple d'initiative locale réussie

La CSDU souhaite mettre en avant dans ce cadre, l'initiative qui lui a été présentée en 2014 dans le cadre du dispositif « *Label Droits des Usagers* » et qu'elle a jugé particulièrement exemplaire en termes d'accès au soin et de facilitation des parcours des enfants en neuro-oncologie pédiatrique²⁶.

²⁵ Cf. Espace Droits des Usagers du Ministère des affaires sociales, <http://sante.gouv.fr/comment-concilier-pratique-des-soins-et-religion-des-patients.html>

²⁶ Ibid, <http://sante.gouv.fr/role-du-benevole-dans-le-parcours-de-soins-en-neuro-oncologie-pediatrique.html>

L'action, portée par l'association *Oscars Angels*, vise à optimiser le parcours de soins des enfants et de leur famille en neurologie-oncologie pédiatrique à travers un « *accompagnement singulier et casuistique* ». L'association a créé un réseau de bénévoles régulièrement formés par le CHU, qui assure, en collaboration avec les équipes soignantes, une présence quotidienne auprès des familles dans ce parcours de soin : arrivées en urgences, annonce du diagnostic, accompagnement en fin de vie, prise en charge thérapeutique complexe, le suivi au long-court, la gestion des séquelles et la transition vers le suivi adulte,...

L'association a mis en œuvre un processus de recrutement et d'accompagnement des bénévoles qui lui permet de bénéficier de la confiance des professionnels des services : « *Les bénévoles de l'association en collaboration avec les équipes médicales et soignantes et sous l'impulsion de la présidente d'Oscar's Angels, ont défini les objectifs et les moyens à mettre en place pour assurer une prise en charge de qualité. Les bénévoles s'inscrivent dans un parcours de professionnalisation et bénéficient d'une formation de 6 mois sur le terrain, en binôme avec un bénévole sénior de l'association. En fin et début de l'immersion, un entretien par une psychologue est prévu. Des formations théoriques en neuro-oncologie sont dispensées par les médecins référents.* »

En donnant un avis favorable à la labellisation de cette action, la CSDU a considéré que ce travail permettait de créer un lien de proximité avec les familles mais aussi avec les professionnels de santé. La crédibilité accordée par ces derniers, au regard de la présence, du sérieux et des formations réalisées par les bénévoles offre la possibilité d'améliorer les échanges et la communication entre professionnels, enfants et familles. L'association n'a pas de lien avec la CRUQPC car beaucoup de plaintes et de réclamations sont désamorçées grâce au rôle de médiation assuré par l'association. Son action favorise de fait la prise en compte des droits des usagers et l'accessibilité aux parcours de soins des enfants.

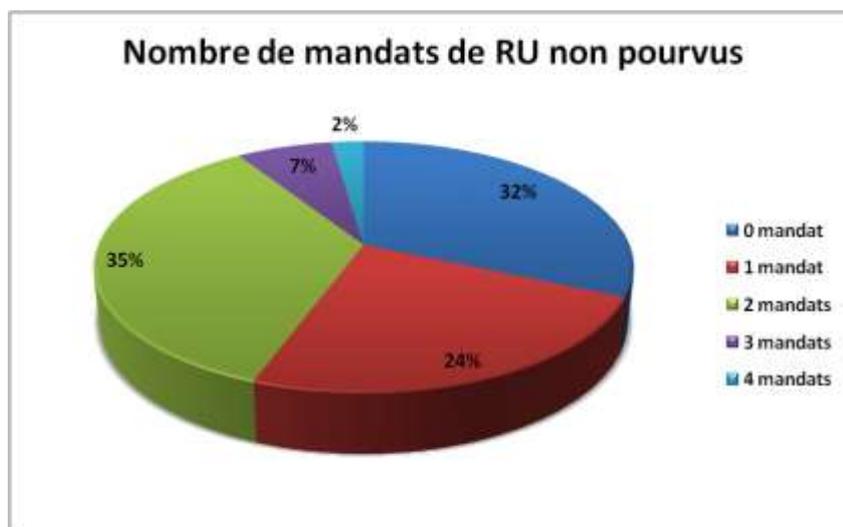
ORIENTATION : CONFORTER LA REPRESENTATION DES USAGERS DU SYSTEME DE SANTE

10. Conforter le Représentant des Usagers au sein des établissements de santé (Le RU en CRUQPC)²⁷

a. Participation des représentants des usagers en CRUQPC

68,4% des établissements (soit 91 établissements sur les 133) déclarent qu'au moins **un poste de représentant des usagers (titulaire ou suppléant) est vacant en 2013** (contre 76% en 2012).

Le nombre de mandats de représentants des usagers (RU) non pourvus est de 165 sur 532 mandats, soit un défaut d'occupation de 31% des mandats. La situation la plus fréquemment rencontrée est celle avec 2 mandats non occupés (35,3% des établissements) et 3 CRUQPC n'ont aucun représentant des usagers notifié. La proportion de CRUQPC incomplètes est plus faible dans les structures de grande taille (> 35000 entrée totales).



²⁷ L'ensemble des éléments relatifs aux CRUQPC est extrait de la Synthèse régionale des rapports d'activité annuels de la CRUQPC, Année 2013, ARS Midi-Pyrénées, mars 2015, cf. Annexe 1.

En 2013, 6 associations sur les 58 représentées rassemblent 53% des 312 mandats de représentants des usagers pour lesquels l'association d'appartenance a été notifiée.

Ces chiffres doivent cependant être nuancés au regard de la perte de l'agrément de deux de ces associations en 2014 et du travail de rationalisation de l'ensemble des mandats des représentants d'usagers en CRUQPC réalisé par l'ARS Midi-Pyrénées en 2014. En effet, dans la continuité des recommandations de la CSDU²⁸, une mise à plat de la régularité des mandats (agrément, durée, présence effective,...) a été réalisée, ce qui a permis de déclarer un certain nombre de postes vacants et de les soumettre à appel à candidature auprès des associations agréées. Ce travail de recomposition de la représentation des RU en CRUQPC sur la région, toujours en cours, n'est pas sans soulever de nouvelles difficultés, puisqu'un certain nombre de postes restent à l'heure actuelle vacants, l'ARS se heurtant aux mêmes problématiques que les associations en ce qui concerne la disponibilité et l'engagement des bénévoles, en particulier sur les plus petites structures.

En outre, globalement, les CRUQPC ont structurellement plus de mal à trouver leur place dans des structures de type Hospitalisation à domicile (HAD), où l'absence de séjour ne favorise pas le recrutement des membres.

b. Information des RU

97% des établissements déclarent avoir informé les RU sur l'organisation et le fonctionnement de l'établissement, sur le rôle de la CRUQPC et sur leur rôle au sein de la CRUQPC. Un seul établissement déclare n'informer les RU sur aucun de ces trois thèmes. Cet effort d'information est beaucoup moins visible en ce qui concerne l'information des RU sur les remboursements des frais de déplacement et les indemnités de représentations avec seulement respectivement 50.4% (45.2% en 2012) et 25.6% (23.2% en 2012) des établissements qui déclarent les informer.

c. Moyens matériels mis à disposition

27 établissements soit 20.3% des établissements déclarent ne mettre aucun moyen matériel à disposition des RU. Les 106 autres établissements déclarent mettre à disposition des moyens matériels :



²⁸ Cf. Rapport Droits des Usagers 2013, CSDU/CRSA Midi-Pyrénées

Le très faible taux d'indemnisation des congés de représentation est en grande partie lié au fait que les représentants des usagers sont rarement en activité.

d. Visibilité des RU

Les Représentants d'Usagers vont à la rencontre du public et des patients dans 48.1% des établissements. Ils organisent des temps de permanence auprès du public dans 21.1% des établissements.

Le personnel de 40 établissements, soit 30.1% (vs 10 en 2012), participe des échanges entre RU et équipes soignantes.

e. Avis et recommandations relatives à la place des RU en CRUQPC

Dans le cadre de son rapport 2013, la CSDU avait recommandé « *que l'ARS procède à une actualisation de la base des représentants des usagers et procède à une mise à jour annuelle de cette base* ». Dans ces conditions, la commission se réjouit que ce travail ait été réalisé, même si aujourd'hui des difficultés de recrutement se font jour.

La question du recrutement et de l'engagement du bénévole, problématique commune à l'ensemble du champ associatif français, est de plus en plus cruciale à un moment où la place de l'utilisateur dans le système de santé s'affirme.

La CSDU est particulièrement interpellée par cette question. Afin de nourrir la réflexion sur le modèle français du bénévolat et de l'engagement associatif, elle s'interroge sur les possibles liens avec les universités. En effet, la piste d'incitations, de valorisations fortes menées auprès des étudiants afin de leur faire toucher du doigt l'intérêt de telles expériences, comme cela se pratique dans les pays anglo-saxons, mériterait d'être exploitée.

En revanche, si les associations ont une vraie réflexion à mener sur le recrutement et l'engagement de leur bénévole, ce travail serait inutile sans une reconnaissance et un soutien en retour du bénévole RU. La CSDU relève avec inquiétude les moyens matériels mis à disposition des RU dans les établissements.

12

La CSDU recommande qu'un rappel à la loi soit réalisé par l'ARS en ce qui concerne les obligations des établissements envers leur CRUQPC, en particulier sur la question des moyens mis à disposition et de l'information sur les frais de déplacement.

Au-delà des moyens matériels, les RU doivent également pouvoir disposer d'informations suffisantes pour comprendre et assumer leur rôle au sein des établissements.

13

La CSDU suggère également que l'ARS accompagne les décisions de désignations adressées aux RU nouvellement nommé, une fiche synthétique sur la CRUQPC et la qualité au sein de l'établissement qu'il intègre.

En outre, comme évoqué plus haut, les échanges entre les RU et les équipes soignantes sont essentiels au développement d'une relation de confiance et une culture commune autour du soin et de la sécurité.

Il s'agit d'un enjeu majeur pour les associations qui doivent travailler sur ce positionnement de facilitateur auprès des professionnels, et valoriser ce rôle auprès de leurs bénévoles.

11. Participation des usagers aux instances de santé publiques et hospitalières

Instances	Nbre représ. prévu par les textes	Nbre représ. réel	Ecart (Postes vacants)	Nbre réunions en 2014	Nbre représ. convoqués	Nbre représ. Présents	Taux de représent.
CRSA janv juin 2014							
CRSA plénière	16	16	0	1	16	9	56%
Comm. permanente	2	3	1	3	9	5	56%
Comm Prévention	6	6	0	3	18	5	28%
CSOS	4	4	0	3	12	6	50%
CSMS	6	6	0	2	12	7	58%
CSDU	6	6	0	4	24	16	67%
<i>sous total CRSA</i>	40	41	1	16	91	48	53%
CRSA sept dec 2014							
CRSA plénière	16	16	0	1	16	14	88%
Comm. permanente	2	4	2	2	8	5	63%
Comm Prévention	6	5	-1	1	5	5	100%
CSOS	4	3	-1	0	0	0	NA
CSMS	6	6	0	1	6	6	100%
CSDU	6	6	0	1	6	3	50%
<i>sous total CRSA II</i>	40	40	-2	6	41	33	80%
Conférences de Territoire							
CT Ariège Plénière	8	6	-2	0	0	0	0%
CT Ariège Bureau	2	4	2	0	0	0	NA
CT Aveyron Plénière	8	7	-1	1	7	7	100%
CT Aveyron Bureau	2	5	3	3	15	10	67%
CT Haute-Garonne Plénière	8	7	-1	1	7	2	29%
CT Haute-Garonne bureau	2	4	2	0	0	0	NA
CT Gers Plénière	8	5	-3	0	0	0	NA
CT Gers bureau	2	4	2	0	0	0	NA
CT Lot Plénière	8	8	0	1	8	6	75%
CT Lot bureau	2	2	0	1	2	2	100%
CT Hautes-Pyrénées Plénière	8	7	-1	0	0	0	NA
CT Hautes-Pyrénées bureau	2	4	2	0	0	0	NA
CT Tarn Plénière	8	7	-1	0	0	0	NA
CT Tarn bureau	2	3	1	2	6	3	50%
CT Tarn et Garonne Plénière	8	7	-1	0	0	0	NA
CT Tarn et Garonne bureau	2	4	2	1	4	4	100%
<i>sous total CT (hors bureau)</i>	64	54		3	22	15	68%
<i>sous total CT</i>	80	84		10	49	34	69%
CDSP							
<i>sous total CDSP</i>	16	16	0	36	72	61	85%
CPP (1)	2	2	0	11	22	19	86%
CPP (2)	2	2	0	12	24	20	83%
CRCI	6	6	0	11	66	55	83%
Sous total instance de SP	186	191		102	365	270	74%
GRUQPC							
Conseil de surveillance	272	217	-55	420	706	567	80%
Comm locale d'activité libérales	98	60	-38	104	201	159	79%
CLCC	15	15	0	9	9	5	56%
CLCC	2	2	0	3	6	6	100%
COREVIH Total	3	3	0	1	3	3	100%
Plénière	3	3	0	1	3	3	100%
Bureau			0		0		NA
Sous total instances Hospitalières	390	297		537	925	740	80%

Source : ARS / Données Rapport Annuel de Performance budgétaire

On note un taux de participation aux instances de la démocratie sanitaire qui se maintient en ce qui concerne la CRSA (61% en 2013 pour 53 % sur le premier semestre 2014 et

80% sur le second semestre 2014). En 2014, la CRSA arrivait en fin de premier mandat et la procédure de renouvellement est intervenue d'avril à août 2014. Cette période de latence peut expliquer le ralentissement en début d'année et la reprise de la dynamique en fin d'année. Après une forte mobilisation autour de la stratégie nationale de santé, les conférences de territoires sont entrées dans une période de transition dans l'attente de leur refonte dans le cadre de la future loi de santé, ce qui ne favorise pas le maintien de la dynamique. Malgré un nombre restreint de réunion, le taux de participation (y compris au bureau) reste significatif (69%).

Le taux de participation des usagers aux Commissions Départementales de Soins Psychiatriques est en légère hausse (78 % en 2013 contre 85 % en 2014). Au regard du nombre de représentant d'usagers ainsi que du nombre de réunion, la moindre absence peut rapidement impacter le taux de participation.

Les données des CAL ont pu être partiellement intégrées (7 EPS répondant sur 15 concernés) et les données sur les conseils de surveillance ont été recueillies de façon non-exhaustive (18 EPS non répondant). Enfin, les données relatives aux CRUQPC, bien que toujours déclaratives sont extraites des rapports annuels des commissions (seulement 3 non répondant sur 136 établissements). Les postes vacants ont été neutralisés.

12. Conforter l'utilisateur en tant qu'acteur de sa prise en charge — L'exemple d'une initiative dans le secteur médico-social

Dans le cadre du dispositif « Label Droits des Usagers » 2014, la CSDU a pris connaissance d'une initiative jugée suffisamment exemplaire dans sa méthode pour que le présent rapport en fasse état.

Ce projet « Charte de bientraitance en SAVS²⁹ », porté par un service de l'ADAPEI 82, visait à la construction par l'équipe éducative d'un document formel, de règles concrètes, qui s'appuieraient sur des valeurs communes³⁰. Le porteur a choisi de largement associer les usagers du service à la réalisation du document.

Dans un souci d'écoute attentive des usagers permettant la reconnaissance de la parole de tous, le porteur de projet a souhaité réunir administrateurs, usagers et professionnels du service afin de créer les « conditions nécessaires à une réflexion commune » devant aboutir à l'élaboration d'un document très concrètement applicable au service. La confrontation des différents points de vue dans un objectif commun de synthèse, a permis de faire évoluer les représentations réciproques, y compris celles des professionnels, qui, de leur propre aveux lors de la présentation devant la commission, ont su évoluer et remettre en question leurs pratiques au regard de la place donnée à la parole de l'utilisateur dans ce cadre.

²⁹ SAVS : Service d'Accompagnement à la Vie Sociale

³⁰ Cf. Espace Droits des Usagers du Ministère des affaires sociales, <http://sante.gouv.fr/charte-de-bientraitance-en-savs.html>

En donnant un avis favorable à la labellisation de ce projet, la commission a reconnu la qualité de cette démarche, qui permet, d'une part, pour les personnes accompagnées, de créer les conditions de réappropriation de leurs droits, et d'autre part, d'interroger les professionnels sur leurs pratiques, leur positionnement, en redéfinissant la notion d'accompagnement (« aux côtés de... » et non « à la place de... »). Dans ces conditions, la commission souligne le caractère exemplaire des modalités de mise en œuvre du projet qui favorisent de façon effective l'accès aux droits et la sensibilisation des professionnels.

INDEX DES ACRONYMES

ADAPEI : Association départementale de parents et amis de personnes handicapées mentales

ARS : Agence Régionale de Santé

CA : Conseil d'Administration des établissements privés de santé

C(L)AL : Commission (Locale) de l'Activité Libérale

CDOM : Conseil Départemental de l'Ordre des Médecins

CDSP : Commission Départementale des Soins Psychiatriques

CE : Comité d'Entreprise

CHSCT : Comité d'Hygiène, de Sécurité et des Conditions de Travail

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CLAN : Comité de Liaison en Alimentation et Nutrition

CLCC : Centres de Lutte Contre le Cancer

CLIN : Comité de Lutte contre les Infections Nosocomiales

CLUD : Comité de Lutte contre la douleur

CME : Commission Médicale d'Etablissement

COREVIH : Comité de COordination REgionale de la lutte contre le Virus de l'Immunodéficience Humaine)

CoViRis : Comité de coordination des Vigilances et des Risques

CPP : Comité de Protection des Personnes

CRCI : Commission Régionale de Conciliation et d'Indemnisation

CRSA : Conférence Régionale de Santé et de l'Autonomie

CRUQPC : Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge

CS : Conseil de Surveillance des établissements publics de santé

CSDU : Commission Spécialisée dans le domaine des Droits des Usagers

CSIRMT : Commission des Soins Infirmiers, de Rééducation et Médico-Techniques

CSP : Code de la Santé Publique

CT : Conférences de Territoires

CTE : Comité Technique d'Etablissement

EREMiP : Espace de Réflexion Ethique régional de Midi-Pyrénées

HAD : Hospitalisation A Domicile

IPAQSS : Indicateurs Pour l'Amélioration de la Qualité et de la Sécurité des Soins

LIN : Lutte contre les Infections Nosocomiales

PCRU : Personne Chargée des Relations avec les Usagers

RU : Représentant des Usagers

SAVS : Service d'Accompagnement à la Vie Sociale

ANNEXE

ANNEXE 1 : Synthèse des rapports CRUQPC : éléments de contexte et de méthode

La Commission des conciliations est devenue la commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC) suite au décret du 2 mars 2005. Cette nouvelle instance a des missions plus vastes que la commission de conciliation qui se positionnait essentiellement comme un outil de médiation entre l'établissement et l'utilisateur. Ainsi, la CRUQPC a pour vocation de veiller au respect des droits des usagers, de faciliter leurs démarches mais aussi de contribuer à l'amélioration de la politique d'accueil et de prise en charge des personnes malades et de leurs proches. Pour pouvoir exercer pleinement ses missions, elle a besoin d'être bien informée par l'établissement des mesures d'amélioration de la qualité menées, des plaintes et réclamations, des demandes de communication de dossier médical et du résultat des enquêtes de satisfaction.

Chaque année, la CRUQPC doit rédiger un rapport annuel d'activité qui est transmis au conseil d'administration et à l'Agence Régionale de Santé. L'un des enjeux principaux de ce rapport est de faire des propositions pour l'amélioration de l'accueil et de la prise en charge des usagers et de leurs proches qui alimenteront les délibérations du conseil d'administration ou de surveillance. L'analyse de ce rapport permet aussi à l'ARS et à l'établissement de faire le bilan sur le fonctionnement des CRUQPC et de déterminer les points forts et les points à améliorer au regard du respect des droits des usagers et de la facilitation de leurs démarches.

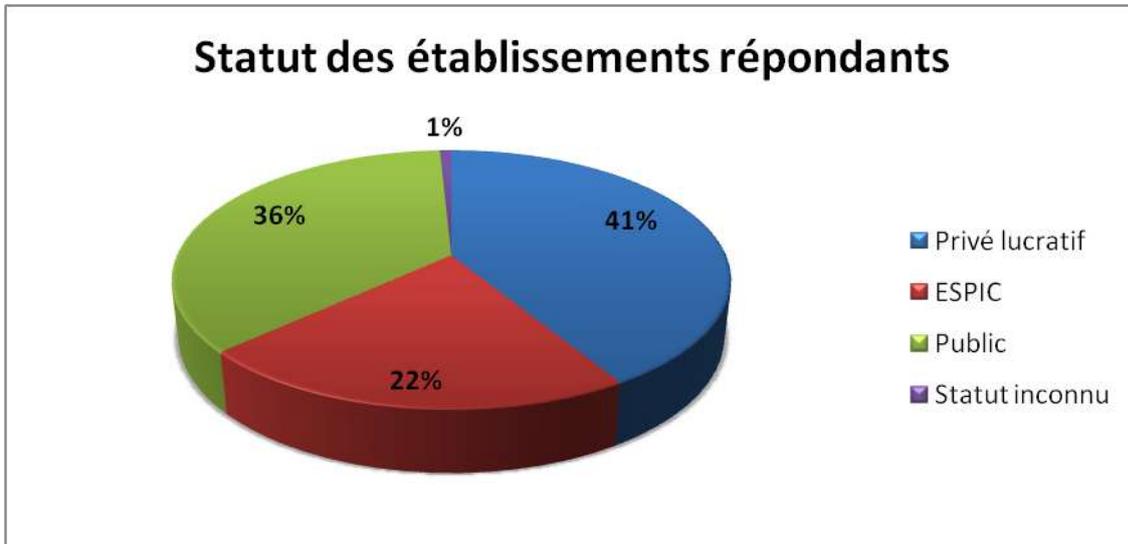
La synthèse des rapports CRUQPC a été réalisée par l'ARS³¹ et fait l'objet de présentations régulières à la CSDU. Ainsi le rapport standardisé mis en place en 2013 pour le recueil des données 2012, a été transmis aux établissements en fin d'année 2014 afin de recueillir **les données 2013**. Le cadre du rapport 2013 a été complété afin d'intégrer les remarques formulées par la CSDU en 2013.

Plus concrètement, le questionnaire en ligne a été envoyé aux 135 établissements de santé devant disposer d'une CRUQPC, en utilisant le système SOLEN. Cette saisie en ligne par les établissements a permis une analyse plus fine des données par rapport aux rapports papiers auparavant utilisés. L'utilisation du rapport standardisé pour la seconde année ouvre la possibilité, pour la première fois, d'établir des comparaisons méthodologiquement acceptable avec N-1.

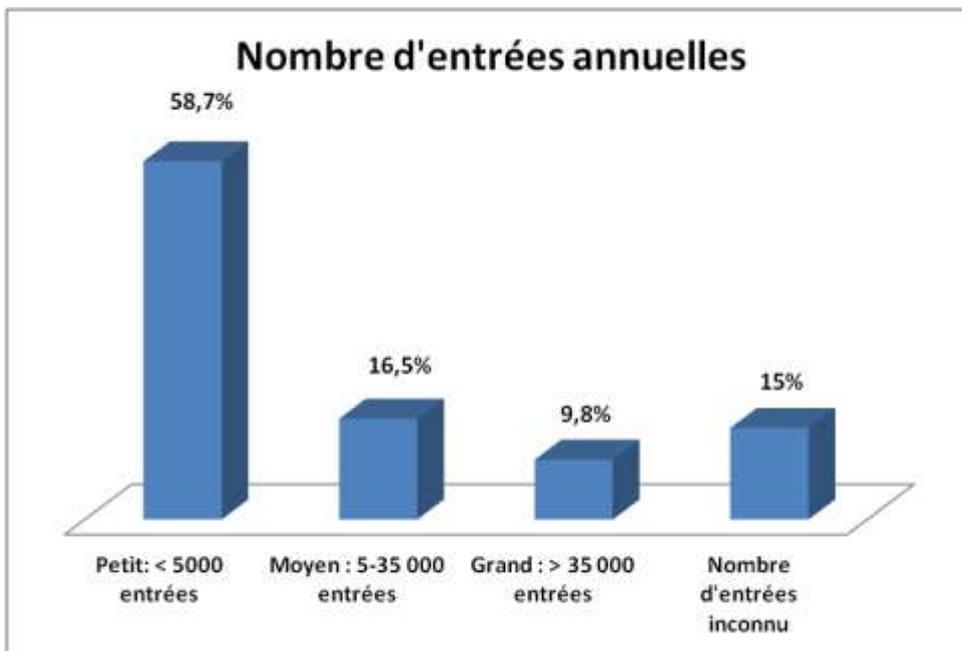
³¹ Direction de la Santé Publique, Département Sécurité des pratiques, Dr Dominique ALBOUY-BAUDRAIN, Déborah PALAS, Cathy RAUX.

Le taux de réponse aux questions a été variable avec seulement trois établissements qui n'ont pas renvoyé les questionnaires.

Les résultats de ce rapport porteront donc sur 133 établissements



Plus de la moitié des établissements ont moins de 5000 entrées annuelles³²



³² n=113 car 20 établissements n'ont pas répondu à la question du nombre d'entrées totales dans l'établissement en 2013