

Conférence nationale de santé

Rapport 2015
sur les droits des usagers

Droits des usagers,
relation partenariale
et formation des
professionnels de
santé

Rapport adopté en Assemblée plénière, le 24.11.15

EMBRASSER UNE APPROCHE GLOBALE DE LA SANTÉ



Conférence nationale de santé

Rapport 2015 sur les droits des usagers

Droits des usagers, relation partenariale et formation des professionnels de santé

rapport adopté en assemblée plénière du 24.11.15 à l'unanimité des membres



Sommaire

Synthèse

Introduction.....	8
I. Droits des usagers, relation partenariale et formation des professionnels de santé	10
Constat.....	10
A. Droits des usagers.....	10
B. Relation partenariale	10
C. Formation des professionnels de santé.....	11
D. Une préoccupation ancienne de la Conférence nationale de santé et des Conférences régionales de la santé et de l'autonomie	11
E. Des recommandations à intégrer dans une dynamique collective au service des citoyens.....	12
II. Recommandations portant sur la formation des professionnels de santé concernant le respect des droits des usagers et la relation partenariale	13
A. Recommandations d'ordre politique et stratégique.....	13
B. Recommandations d'ordre formatif et pédagogique	16
C. Recommandations dans le champ de la recherche	19
Bibliographie.....	19
III. Synthèse des rapports 2014 des C.R.S.A. sur le respect des droits des usagers et recommandations de la C.N.S. sur l'observation du droit des usagers	21
Orientation 1 : promouvoir et faire respecter les droits des usagers.....	21
A. La mise en œuvre des droits des usagers.....	21
1. Former les professionnels de la santé sur le respect des droits des usagers	21
2. Rendre effectif le processus d'évaluation du respect des droits des usagers	22
B. Droit au respect de la dignité de personne.....	24
1. Promouvoir la bientraitance	24
2. Prendre en charge la douleur.....	25
3. Encourager les usagers à rédiger des directives anticipées.....	26
4. Droit à l'information : permettre l'accès au dossier médical	27
C. Le respect des droits spécifiques des usagers.....	28
1. Assurer la scolarisation des enfants en situation de handicap en milieu ordinaire ou adapté	28
2. Droit des personnes détenues : assurer la confidentialité des données médicales et l'accès des personnes à leur dossier médical	29



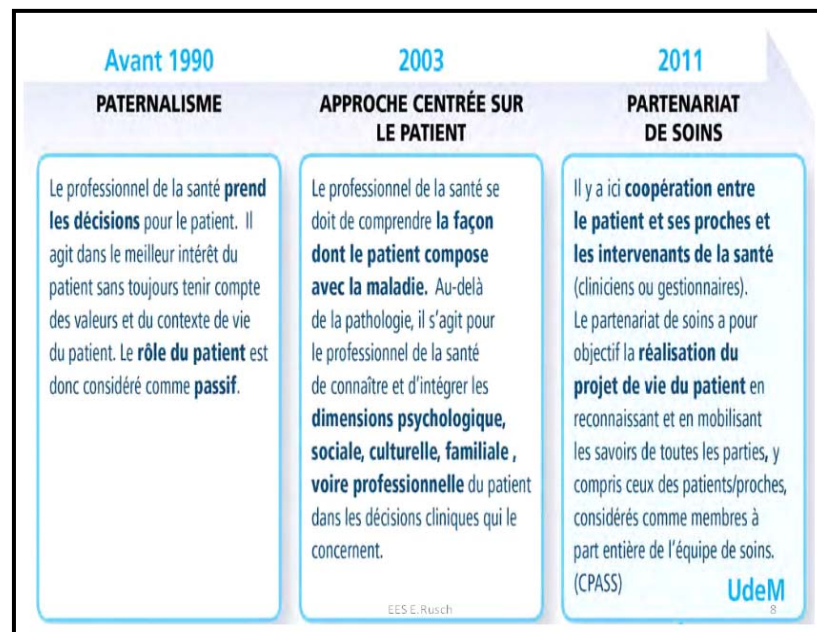
3. Santé mentale : veiller au bon fonctionnement des commissions départementales de soins psychiatriques.....	30
Orientation 2 : Renforcer et préserver l'accès à la santé pour tous	31
A. Assurer l'égal accès aux professionnels de santé et à la prise en charge médicale et médico-sociale.....	31
1. Assurer l'accès aux professionnels de santé libéraux.....	31
2. Faire diminuer le refus de soins	32
B. Assurer l'accès aux structures de prévention et réduire les inégalités d'accès à la prévention, aux soins et à la prise en charge médico-sociale.....	32
1. Assurer l'accès aux structures de prévention	32
2. Réduire les inégalités d'accès à la prévention, aux soins et à la prise en charge médico-sociale sur tous les territoires	33
Orientation 3. Conforter la représentation des usagers du système de santé	35
Orientation 4. Renforcer la démocratie sanitaire	37
IV. Contribuer à renforcer la démocratie en santé	39
Recommandations en lien avec le projet de loi de santé et ses textes d'application	39
Annexes	42
Annexe 1 : Charte de la personne dans son parcours personnalisé de santé et des professionnels l'accompagnant.....	42
Annexe 2 : Domaines de compétences pour un exercice collaboratif interprofessionnels	45
Annexe 3 : Domaines de compétences interculturelles.....	46
Annexe 4 : Projets labellisés en région et ou lauréats du concours droits des usagers de la santé éd. 2013 et 2014.....	47
Remerciements.....	47
Cadre réglementaire.....	49
Lien vers l'intégralité des rapports 2014 des C.R.S.A. sur le respect des droit des usagers.....	49



Synthèse :

✓ Constat

- les **droits des usagers** du système de santé recouvrent la protection de la santé, l'équité dans la répartition et l'accessibilité des biens et services de santé, la démocratie en santé et les relations, sur un plan individuel et collectif, entre l'utilisateur et le professionnel de santé ;
- tout au long du parcours de santé et du temps de la prise en charge, **la relation entre l'utilisateur et le(s) professionnel(le)s s'inscrit dans un cadre partenarial**. L'utilisateur est toujours reconnu comme un sujet de droit ou un citoyen et ne fait l'objet d'aucune discrimination. Il agit selon les mêmes principes à l'égard des professionnels. La « charte de la personne dans son parcours de santé personnalisé et des professionnels l'accompagnant » adoptée, dans sa version n° 1 en assemblée plénière le 02.07.14, par la C.N.S., s'inscrit dans cette perspective ;
- la **formation des professionnels de santé** (formation initiale et continue) aux droits des usagers et à leur respect est nécessaire à l'exercice effectif et quotidien de ces droits.



Evolution de la représentation de la relation entre le professionnel de santé et l'utilisateur (Université de Montréal).



- ✓ **Recommandations pour améliorer la formation des professionnels de santé au regard du respect des droits des usagers et de la relation partenariale**
- Les **recommandations d'ordre politique et stratégique** visent à intégrer le respect des droits des usagers dans les parcours de formation des professionnels de santé :
 - introduire « les droits des usagers et la relation partenariale » comme un axe structurant et commun aux référentiels et parcours de formation mis en œuvre au sein des organismes ou instituts de formation, notamment dans le cadre de la formation initiale ;
 - intégrer le « respect des droits des usagers » comme un axe de la « responsabilité sociétale des organismes de formation » ;
 - articuler explicitement le dispositif de professionnalisation (sous tendu par le cursus de formation) et le contrat social qui existe entre les professionnels de santé et la collectivité ;
 - rééquilibrer au sein des cursus et référentiels de formation l'approche curative et l'approche préventive ;
 - Promouvoir systématiquement les pratiques de prise en charge et d'accompagnement prenant en compte les données issues de la recherche scientifique ;
 - Implication des usagers et des représentants des usagers (RU) dans la formation des professionnels de santé notamment à l'occasion d'enseignements organisés et à travers la participation à la politique de formation.
- Les **recommandations d'ordre formatif et pédagogique** visent à promouvoir l'acquisition des compétences nécessaires au respect du droit des usagers dans la formation des professionnels :
 - favoriser l'acquisition de compétences relationnelles et communicationnelles vis-à-vis des usagers au cours des formations, notamment à travers l'utilisation des technologies de l'information et de la communication (télémédecine, objets connectés,...) ;
 - favoriser la capacité à travailler en équipe, avec les autres professionnels de santé, pairs et surtout professionnels d'autres disciplines (sanitaires et sociales) favorisant la continuité des soins ;
 - développer les capacités des professionnels de santé à participer à un processus éducatif en santé qui accroît son autonomie en santé ;
 - favoriser dans les cursus de formation la prise en compte et l'analyse des dimensions éthiques des situations de prise en charge. Ils doivent permettre d'aborder les situations de prise en charge à la lumière du respect de la dignité



humaine tout autant que celui de la confidentialité et du consentement libre et éclairé ;

- favoriser l'implication et la participation des usagers et des patients dans la formation.
- Les recommandations dans **le champ de la recherche** visent à impliquer davantage les représentants et associations d'usagers dans les travaux :
 - favoriser la recherche sur l'influence des nouveaux outils d'information et de la communication sur les des droits des usagers ;
 - favoriser les travaux de recherche collaboratifs à impliquant les associations d'usagers et les représentants des usagers.
- ✓ **[Synthèse des rapports 2014 des C.R.S.A. sur le respect des droits des usagers et recommandations de la CNS sur l'observation du droit des usagers]**
- ✓ **Contribuer à renforcer la démocratie en santé**

Dans le contexte présent d'adoption de la future loi de modernisation de notre système de santé (P.L.M.S.S.), la C.N.S. tient à reprendre certaines de ses recommandations antérieures qui lui semblent plus particulièrement d'actualité pour contribuer à développer la démocratie en santé :

- introduire l'observation du respect des droits des usagers comme une composante du service public d'information en santé ;
- renforcer la contribution des C.R.S.A. et de la C.N.S. dans l'évaluation du respect des droits des usagers ;
- refondre le circuit des plaintes et réclamations dans le secteur de la santé : diffuser un outil schématique simple pour l'utilisateur tout au long de son parcours de santé ;
- mettre en place une cartographie territorialisée de l'accès aux droits et à la santé, (prévention, aux soins, etc.) ;
- mettre en place un réseau sentinelle associant professionnels et associations de terrain, pour identifier et signaler plus rapidement les situations de personnes rencontrant des difficultés d'accès aux droits et à la santé (notamment, contribution à l'observatoire des refus de soins) ;
- faciliter la remontée d'information en provenance des établissements de santé (sanitaires ou médico-sociaux). L'Agence régionale de santé doit s'assurer que chaque établissement adresse le rapport annuel de la future Commission des usagers - ex. Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (C.R.U.Q.P.C.) -



Introduction :

Le premier rapport de la Conférence nationale de santé sur le respect des droits des usagers de la mandature 2015-2018 (et le 8^{ème} depuis le renouvellement de l'instance en 2006) ne s'intéressera pas qu'aux usagers. Le cœur de sujet sera même les professionnels de santé. Paradoxe ? Non-sens ? En aucune façon. En effet, depuis plusieurs années, la C.N.S. insiste sur le fait que le respect des droits des usagers implique nécessairement une formation adéquate des professionnels de santé sur ce sujet. Plus encore, l'évolution de notre système de santé vers des parcours de santé de qualité ne pourra se faire qu'à la condition que s'établisse une véritable relation partenariale entre l'utilisateur et le(s) professionnel(s)¹ l'accompagnant. La C.N.S. est convaincue que **relation partenariale et respect des droits de l'utilisateur vont de pair**, ne pouvant à aucun moment être dissociés.

Plusieurs raisons motivent le choix du fil conducteur de ce rapport 2015 :

- tout d'abord, **la tenue de la Grande conférence de santé (G.C.S.)** qui a pour but de réformer de manière sensible la formation des professionnels sous tous ses aspects. En s'emparant des sujets de la formation des professionnels aux droits des usagers et de l'établissement d'une relation partenariale, la C.N.S. souhaite apporter sa contribution aux travaux entrepris par la G.C.S. ;
- par ailleurs, la Ministre des affaires sociales et de la santé, Mme Marisol TOURAINE, a saisi le 20.11.13 la C.N.S. pour l'élaboration d'une **charte de la personne dans son parcours personnalisé de santé et des professionnels l'accompagnant**. Après de multiples et fructueuses consultations, cette charte est en cours de finalisation et sa version finale sera très bientôt soumise à l'adoption définitive de l'instance. Ce rapport 2015 de la C.N.S. est donc à mettre en résonance avec l'élaboration de cette charte, qui, elle aussi, vise à établir une relation partenariale entre les usagers et les professionnels –c'est d'ailleurs un de ses 3 grands principes ;
- enfin, il est à noter que la formation des professionnels de santé est une préoccupation ancienne de la C.N.S. En effet, notre instance a formulé dans ses rapports des années 2011 et 2013 des propositions destinées à intégrer la dimension des droits des usagers dans la formation initiale et continue des professionnels. Il s'agissait par exemple de faire intervenir des représentants d'utilisateurs au sein des Unités de formation et de recherche (U.F.R.) de santé afin d'insérer le point de vue du patient dans le cursus de formation. Une autre recommandation était de prévoir systématiquement la réalisation, par les étudiants des métiers ou professions de santé, d'un stage au sein de structures accueillant des populations vulnérables comme les Etablissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (E.H.P.A.D.), les établissements pour personnes en situation de handicap, les structures accueillant des personnes en situation de précarité. Les C.R.S.A. ne furent pas en reste. Plusieurs régions comme l'Auvergne, la Bretagne, les Pays de la Loire, Rhône-Alpes et Poitou-Charentes ont recommandé de faire participer des usagers aux actions de formation des professionnels ainsi qu'à leur conception, soit directement, soit par l'intermédiaire des représentants d'utilisateurs.

¹ N.B. : la forme masculine utilisée comme « générique » dans la totalité du texte du rapport désigne aussi bien les femmes que les hommes.



Nombreux sont déjà les professionnels de santé à accorder une grande attention aux droits des usagers et à intégrer l'exercice de ces droits dans leur pratique. Les nouveaux référentiels de formation des métiers et professions de santé abordent souvent le thème des droits des usagers. Les initiatives pédagogiques se multiplient au sein des instituts ou organismes de formation. Ces évolutions favorables et positives restent toutefois hétérogènes, souvent dispersées.

Aussi, les recommandations du présent rapport visent-elles à aider à la généralisation et à l'optimisation de ces pratiques dans une approche globale, cohérente et renforcée au sein de l'ensemble du système de formation des professionnels de santé.

Mais l'ambition de ce rapport ne s'arrête pas là. Car au-delà de la conception individuelle du parcours de santé, doit se développer l'idée que les professionnels de santé – tout autant que les usagers – portent une responsabilité collective vis-à-vis de la société et de notre système de santé solidaire. Si cette notion de **contrat entre les professionnels et la société** est très présente dans le monde anglo-saxon, elle demeure relativement peu explicite et partagée en France (même si les événements dramatiques survenus le 13 novembre ont montré par leur mobilisation combien les professionnels de santé se sentent engagés vis-à-vis de la société). Le rapport de la C.N.S. a donc pour objectif d'engager une réflexion sur la nature de ce contrat et les formes, implicites ou explicites, qu'il pourrait prendre.

Plus qu'une série de recommandations, ce rapport est un plaidoyer pour l'établissement ou, tout du moins, la généralisation d'une véritable relation partenariale, tant à niveau individuel que collectif. Pour que l'utilisateur et le professionnel de santé dialoguent, se trouvent en situation de compréhension réciproque, se reconnaissent des droits, en somme, co-construisent une santé individuelle et collective dans le respect du rôle de chacun.

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

Bernadette DEVICTOR
Présidente de la C.N.S.



I. Droits des usagers, relation partenariale et formation des professionnels de santé

Constat

A. Droits des usagers

La reconnaissance des droits des usagers, leur renforcement, leur mise en œuvre tout au long du parcours de santé constituent un enjeu essentiel pour notre société et représentent, dans un système de santé en profonde mutation, un formidable levier au service de l'émancipation et de l'autonomisation de chacun de ses acteurs.

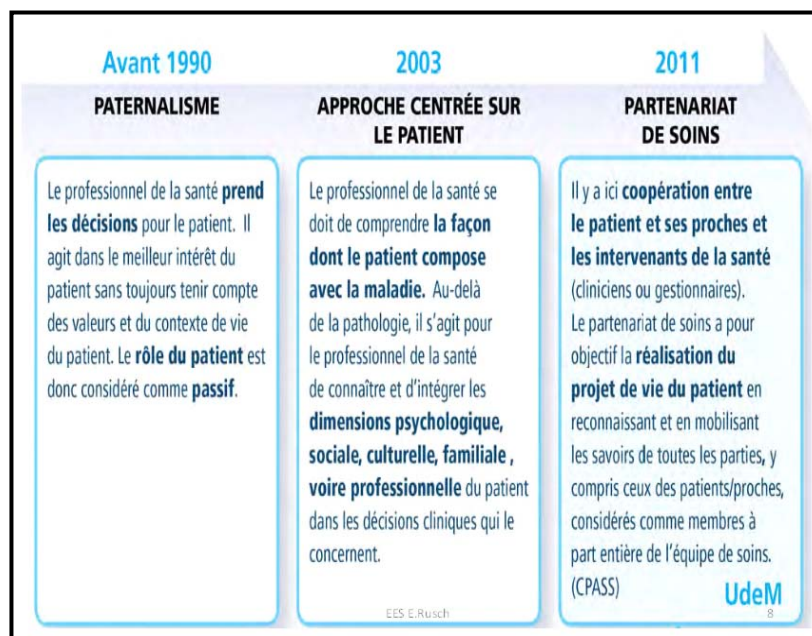
Les droits des usagers du système de santé peuvent être appréhendés sous différents aspects parmi lesquels :

- la protection de la santé comme un droit fondamental de l'être humain ;
- l'équité dans la répartition et l'accessibilité des biens et services de santé (au sein de la collectivité et sur un territoire géographique) ;
- la démocratie en santé ;
- les relations, sur un plan individuel et collectif, entre l'utilisateur et le professionnel de santé.

Les recommandations du présent rapport portent très largement sur ce dernier aspect.

B. Relation partenariale

La représentation de la relation entre le professionnel de santé et l'utilisateur s'est profondément modifiée au cours des dernières années. Cette évolution a été illustrée de la façon suivante par des enseignants de l'Université de Montréal :



La proposition de charte « de la personne dans son parcours de santé personnalisé et des professionnels l'accompagnant » élaborée par la C.N.S. [annexe 1] s'inscrit dans cette perspective.

Tout au long du parcours de santé et du temps de la prise en charge, la relation entre l'utilisateur et le(s) professionnel(s) doit s'inscrire dans un cadre partenarial.



Cette relation partenariale est faite de respect, de bienveillance, de confiance et d'écoute mutuels. Elle s'instaure selon des modalités adaptées à la situation personnelle de l'utilisateur, dans le respect de son autonomie quel qu'en soit le niveau. L'utilisateur est toujours reconnu comme un sujet de droit ou un citoyen et ne fait l'objet d'aucune discrimination ; l'utilisateur agit selon les mêmes principes à l'égard des professionnels.

L'utilisateur a, à sa disposition, les moyens appropriés de formuler son appréciation sur la qualité de la relation avec les professionnels et des prestations reçues (expression de satisfaction, signalement de dysfonctionnement, plainte, réclamation, ...) [C.N.S. ; 2014]².

Relation partenariale et respect des droits des usagers sont indissociables.

L'attention au respect des droits des usagers et à la relation partenariale doit bénéficier d'une attention toute particulière lors de la prise en charge ou de l'accompagnement de personne en situation de vulnérabilité quelle qu'en soit la raison, sociale, économique, géographique, pathologique, de dépendance,....

C. Formation des professionnels de santé

L'importance de la formation des professionnels de santé aux droits des usagers et à leur respect, apparaît ainsi essentielle à l'exercice effectif, au quotidien, de ces droits et au déploiement de cette relation partenariale.

Nombreux sont les professionnels de santé à accorder une grande attention aux droits des usagers et à intégrer l'exercice de ces droits dans leur pratique. Les nouveaux référentiels de formation des métiers et professions de santé abordent souvent le thème des droits des usagers. Les initiatives pédagogiques se multiplient au sein des instituts ou organismes de formation sur ce sujet.

Ces évolutions favorables et positives restent toutefois hétérogènes, dispersées. La nécessité d'une approche globale, cohérente et renforcée au sein du système de formation des professionnels de santé s'impose.

D. Une préoccupation ancienne de la Conférence nationale de santé et des Conférences régionales de la santé et de l'autonomie

La thématique de la formation des professionnels ou des futurs professionnels de santé (formation initiale et/ou continue) aux droits des usagers a été soulevée à plusieurs reprises par la C.N.S. ces dernières années.

Les rapports sur le respect des droits des usagers de la C.N.S. en 2011 puis en 2013 intégraient, en lien avec les thématiques abordés, plusieurs recommandations sur ce thème :

- Intégrer le développement des connaissances sur les droits des usagers ainsi que le développement des compétences relationnelles et de communication (**Rapport 2013**) :
 - dans la formation initiale des professionnels du domaine de la santé ou du social (module obligatoire),

² Voir la bibliographie pages 19 et 20



- dans les priorités du développement professionnel continu (ou de la formation continue) ;
- Favoriser l'organisation des formations associant les professionnels (ou futurs professionnels) de la santé et du social ainsi que des formations associant les professionnels et les représentants d'usagers (**Rapports 2011 et 2013**) ;
- Intégrer, au sein des Unités de formation et de recherche (U.F.R.) de santé (ou en charge de la formation des professionnels du champ de la santé), la participation de représentants d'usagers afin d'insérer le point de vue du patient au sein des cursus de formation (**Rapport 2013**) ;
- Intégrer systématiquement la réalisation, par les étudiants des métiers ou professions de santé, d'un stage au sein de structures accueillant des populations vulnérables comme les E.H.P.A.D., les établissements pour personnes handicapées, les structures accueillant des personnes en situation de précarité, (**Rapport 2013**).

Le cahier des charges des rapports « droits des usagers » des C.R.S.A. comprend, dans sa section 1, (« Le respect des droits généraux des usagers »), un item « Former les professionnels de la santé sur le respect des droits des usagers ». En 2013, plusieurs régions (Auvergne, Bretagne, Pays de la Loire, Rhône-Alpes et Poitou-Charentes) recommandaient ainsi :

- l'intégration encore plus poussée des aspects droits des usagers dans les formations des professionnels ;
- le suivi des formations des professionnels ;
- la participation des usagers aux actions de formation et à leur conception, soit directement, soit par l'intermédiaire des « représentants des usagers » (R.U.)

E. Des recommandations à intégrer dans une dynamique collective au service des citoyens

Le choix de formuler des recommandations sur la formation des professionnels de santé, dans ce rapport 2015 de la C.N.S., vise à contribuer à la réflexion entreprise dans le cadre de la « **Grande conférence de la santé** », initiée par le Premier ministre.

Celle-ci aborde la formation explicitement au travers d'un premier axe de réflexions (Formations : initiale et continue / théorique et pratique / médicale et paramédicale ; recherche) et cherche à approfondir l'articulation formation, métier, parcours.

Ces nouvelles recommandations de la C.N.S. concernant la formation des professionnels de santé ne peuvent être dissociées de la problématique de la formation des représentants des usagers (pour laquelle des recommandations ou avis ont déjà été formulées par la C.N.S.) et de l'éducation en santé (socle de compétences en santé ; littéracie en santé ; déterminants de la santé) de chaque personne.

Favoriser le regard croisé entre professionnels de santé et représentants d'usagers, faciliter la compréhension réciproque usager-professionnel, encourager la participation d'usagers ou de représentants d'usagers, en tant que personne ressource ou expert, dans la formation du (futur) professionnel de santé, ceci dans un cadre pédagogique construit, seront gages d'un partenariat respectueux de la personne humaine. La relation entre professionnel et usager en ressortira plus forte.

Enfin ces recommandations s'inscrivent en cohérence avec « la charte de la personne dans son parcours personnalisé de santé et des professionnels l'accompagnant »



Les recommandations formulées sont structurées en 3 catégories :

recommandations d'ordre politique et stratégique orientées vers les institutions et organisations ; elles visent à positionner le respect des droits des usagers et la mise en œuvre de la relation partenariale comme un enjeu central des parcours de formation des professionnels de santé ;

recommandations d'ordre formatif et pédagogique orientées vers les acteurs de la formation ; elles visent à souligner plus particulièrement certains domaines de compétence essentiels à l'exercice des droits des usagers et de la relation partenariale ;

recommandations dans le champ de la recherche orientées vers les institutions et les acteurs concernés ; elles visent à encourager les études collaboratives sur les conditions du respect des droits des usagers et du déploiement d'une relation partenariale.

II. Recommandations portant sur la formation des professionnels de santé concernant le respect des droits des usagers et la relation partenariale

A. Recommandations d'ordre politique et stratégique

Les lois du [2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale](#) ainsi que celle du [4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé](#) ont consacré l'usager et donc le patient comme des acteurs à part entière de leur santé et des prises en charge et accompagnements qu'elle nécessite. Elles ont accompagné et favorisé la transformation de la relation professionnel-usager de type « paternaliste » vers une relation de type « partenariale ».

Cette « révolution » sociétale doit s'inscrire explicitement au niveau des politiques et des organismes de formation.

Ces recommandations visent à positionner le respect des droits des usagers et la mise en œuvre de la relation partenariale comme un enjeu central des parcours de formation des professionnels de santé.

Recommandation 1.1 : introduire « les droits des usagers et la relation partenariale » comme un axe structurant et commun aux référentiels et parcours de formation mis en œuvre au sein des organismes ou instituts de formation, notamment dans le cadre de la formation initiale

Les connaissances et les compétences nécessaires au respect des droits des usagers et à la mise en œuvre d'une relation partenariale doivent pouvoir constituer **un parcours de formation structuré, individualisé et clairement identifié.**

La progression dans les savoirs, savoir-faire et savoir-être, tout au long du cursus de formation doit pouvoir faire l'objet d'une évaluation.

Les différentes dimensions des droits des usagers doivent pouvoir être abordées : protection de la santé ; accès au système de santé ; information éclairée ; expression et respect du consentement aux soins ; prise en charge de la douleur ; libertés individuelles ; respect, dignité, intimité de la personne ; confidentialité ; qualité des prestations ; etc.

Respect des droits des usagers et relation partenariale s'inscrivent tout au long du parcours de santé (secteurs sanitaire, médico-social et social) et impliquent des professionnels de ces différents secteurs.



Recommandation 1.2 : intégrer le « respect des droits des usagers » comme un axe de la « responsabilité sociétale des organismes de formation »

Les organismes ou instituts de formation, comme toute organisation, ont une responsabilité sociétale (ou sociale). Toutefois, au regard de leurs missions, cette responsabilité constitue un enjeu particulièrement important.

Différentes initiatives se sont développées ces dernières années pour encourager, en particulier les facultés de médecine, à développer une démarche de responsabilité sociétale (ou sociale). Certaines de ces initiatives sont portées par l'[Organisation mondiale de la santé](#) (O.M.S.) ou par la [Conférence internationale des doyens et des facultés de médecine d'expression française](#) (C.I.D.M.E.F.). Elles soulignent différents axes de responsabilité sociétale :

- répondre aux besoins de santé de la population ;
- lutter contre les inégalités sociales et territoriales de santé ;
- favoriser un système de santé solidaire.

Le « respect des droits des usagers » a pleinement sa place parmi ces axes de responsabilité sociétale et au sein de cette démarche.

Charte du parcours de santé : usagers et professionnels partagent des responsabilités collectives vis-à-vis des politiques de santé et du système de santé et de solidarité

Recommandation 1.3 : articuler explicitement le dispositif de professionnalisation (sous-tendu par le cursus de formation) et le contrat social qui existe entre les professionnels de santé et la collectivité

Ce contrat social établi entre les professionnels de santé et la collectivité repose sur des attentes réciproques et se concrétise par la concession aux professionnels d'avantages ou de privilèges (monopole d'exercice, statut ; auto-régulation,...) en contrepartie de devoirs ou d'obligations. Bien qu'il ne soit pas entièrement explicite, ce contrat social sous-tend une définition pragmatique des compétences des professionnels de santé.

Les cursus de formation développés renvoient également à une représentation de la professionnalisation attendue. Cette professionnalisation correspond à un ensemble de valeurs, d'attitudes, de comportements dont dépend la confiance de l'utilisateur vis-à-vis du professionnel [R.C.P. ; 2005] ³.

En mettant en exergue le contrat social qui lie les professionnels de santé et la collectivité, il s'agit [CRUESS ; 2011] ⁴ :

- d'assurer une certaine cohérence entre le cursus de formation et le contrat social ;
- de faciliter l'appropriation, par le formé, des responsabilités professionnelles et l'exercice des devoirs professionnels qui en découlent ;
- de faciliter la rencontre entre les attentes respectives des professionnels de santé et des usagers ;
- de favoriser l'adhésion aux valeurs et principes éthiques (bienfaisance, non-nuisance, autonomie, justice) ainsi que l'attention à la diversité des usagers.

³ Voir la bibliographie pages 19 et 20

⁴ idem



Charte du parcours de santé : usagers et professionnels s'inscrivent dans une relation partenariale. La relation entre l'utilisateur et les professionnels respecte le principe selon lequel la décision finale appartient à l'utilisateur.

Recommandation 1.4 : ré-équilibrer au sein des cursus et référentiels de formation l'approche curative et l'approche préventive, ré-équilibrage en faveur de cette dernière

L'efficacité et l'efficience du système de santé, la lutte contre les inégalités sociales de santé implique un renforcement des démarches de promotion de la santé et des actions de prévention (primaire, secondaire ou tertiaire).

La priorité accordée à la prévention par les politiques de santé [CORDIER ; 2013]⁵ doit se concrétiser dans les cursus de formation.

Les organismes de formation doivent soutenir activement le plaidoyer en faveur de la prévention et de la promotion de la santé, mettre en avant les nombreuses opportunités que les professionnels de santé ont pour initier ou participer à la réalisation d'actions de prévention et de promotion de la santé, apporter les connaissances et compétences nécessaires pour ce faire.

Charte du parcours de santé : usagers et professionnels partagent l'objectif de promotion de la santé, de prévention

Recommandation 1.5 : promouvoir systématiquement les pratiques de prise en charge et d'accompagnement prenant en compte les données issues de la recherche scientifique

Tout en adaptant la prise en charge d'un usager à son contexte environnemental et à sa situation personnelle, les services (préventifs ou curatifs) délivrés doivent s'appuyer sur les données scientifiques disponibles et reposer sur des pratiques ayant fait leur preuve.

L'association des données issues de la recherche scientifique avec l'expertise clinique et les valeurs des patients favorise la qualité, l'efficacité et la sécurité des services de santé.

Cette démarche scientifique favorise [PRICE ; 2015]⁶ :

- l'analyse critique, par les professionnels, de leurs pratiques ;
- la reconnaissance des limites de leur propre compétence et, se faisant, la capacité à orienter, à bon escient, l'utilisateur vers un autre professionnel ;
- leur engagement dans une démarche d'amélioration continue de la qualité de leurs prestations.

Charte du parcours de santé : les professionnels mettent tout en œuvre pour garantir qualité, continuité et sécurité de la prise en charge ou de l'accompagnement...

⁵ Voir la bibliographie page 19 et 20

⁶ idem



recommandation 1.6 : implication des usagers et des représentants des usagers (R.U.) dans la formation des professionnels de santé

La plupart des professionnels de santé ont le devoir d'interagir avec l'utilisateur afin de participer à sa prise en charge et à son accompagnement. Au cours de leur formation, le contact avec des usagers est essentiel pour établir une approche centrée sur l'utilisateur.

Les avantages liés au contact avec l'utilisateur [BMA ; 2008]⁷ sont largement reconnus : motivation liée à la pertinence de l'apprentissage, développement du raisonnement clinique, valorisation de la diversité culturelle, stimulation de l'empathie, développement des aptitudes en communication, etc.

Les usagers du système de santé participent, depuis bien longtemps, à la formation des professionnels de santé et des futurs professionnels de santé au cours des interactions et des échanges qui se déroulent lors de colloques.

Au-delà de cette participation implicite, la participation des usagers et des R.U. au sein des organismes et des cursus de formation doit s'envisager, de façon explicite, à différents niveaux :

- implication active à l'occasion d'enseignements organisés : des usagers et des R.U. participent alors à l'élaboration des objectifs pédagogiques, à la préparation de l'intervention pédagogique, à sa réalisation, à son évaluation ;
- participation à la politique de formation, aux orientations stratégiques et pédagogiques de l'organisme de formation : des R.U. sont associés à la définition des référentiels et des programmes de formation.

L'implication des usagers et des R.U. prend alors une toute autre dimension, permettant d'insérer dans les processus pédagogiques, leurs ressources, leurs expertises et leurs points de vue.

B. Recommandations d'ordre formatif et pédagogique

Les recommandations qui suivent interpellent particulièrement les domaines disciplinaires des Sciences humaines et sociales (S.H.S.). La mobilisation des enseignants et des ressources humaines compétentes dans ces domaines, leur reconnaissance par les institutions, sont nécessaires et essentielles.

Les savoirs, savoir-faire et savoir-être nécessaires au respect des droits des usagers et au déploiement d'une relation partenariale doivent faire l'objet d'une attention dès les processus de sélection des futurs professionnels à l'entrée des organismes de formation. Par la suite, ils doivent se mettre en place et être accompagnés tout au long du parcours de formation.

Charte du parcours de santé : usagers et professionnels s'inscrivent dans une relation partenariale. La relation entre l'utilisateur et les professionnels respecte le principe selon lequel la décision finale appartient à l'utilisateur. Le parcours personnalisé de santé s'élabore dans une démarche de co-construction entre usagers et professionnels. Toute personne dans son parcours personnalisé de santé peut accéder aux établissements et services de santé quelle que soit sa situation (sociale, économique, géographique, pathologique, de handicap, de dépendance,...).

⁷ Voir la bibliographie page 19 et 20



Recommandation 2.1 : développer une ingénierie de formation favorisant l'acquisition de compétences relationnelles et communicationnelles vis-à-vis des usagers

La qualité de la relation usager-professionnel de santé se construit. La formation des acteurs impliqués dans cette relation constitue un levier qui peut se penser et se mobiliser tant en formation initiale qu'en formation continue.

De la qualité de cette relation dépendent la possibilité d'une information loyale, la capacité d'exprimer un consentement éclairé et celle d'élaborer sa décision.

Le développement des technologies de l'information et de la communication (ex.: télémédecine ; objets connectés ;...) est en train de transformer radicalement la relation usager-professionnel. L'utilisation de ces outils peut introduire un ou plusieurs tiers au sein de la relation professionnel-usager. Un accompagnement des professionnels et des usagers vis-à-vis de l'utilisation de ces outils est nécessaire.

Les aptitudes et les compétences relationnelles et communicationnelles du professionnel se concrétisent ainsi par des échanges d'information [BALMER ; 2013]⁸ dans le cadre d'un colloque singulier ou d'un « agir » collectif, avec les usagers, leurs représentants, leurs entourages, et les professionnels associés à la prise en charge et à l'accompagnement.

Recommandation 2.2 : développer une ingénierie de formation favorisant l'acquisition de compétences interculturelles

Les compétences interculturelles correspondent à un ensemble de connaissances, d'attitudes et d'aptitudes nécessaire au soignant pour inter-agir (dans une relation de qualité) avec des usagers et des patients présentant une culture différente de celle du soignant.

Les compétences interculturelles mettent l'accent sur la diversité des usagers et des patients et la singularité de chacun d'entre eux.

Des outils ont été développés dans certains pays pour accompagner et évaluer l'enseignement des compétences culturelles au sein des parcours de formations. Ainsi, l'« American association medical colleges » [A.A.M.C. ; 2005]⁹ identifie 5 domaines de compétences (inter)culturelles [Annexe 2]:

- Définitions de la compétence culturelle
- Aspects clés de la compétence culturelle
- Compréhension de l'impact des stéréotypes sur la prise de décision
- Inégalités de santé et facteurs influençant la santé
- Aptitudes cliniques interculturelles

De tels outils doivent être promus en France.

Recommandation 2.3 : développer une ingénierie de formation favorisant la capacité à travailler en équipe

Il s'agit de développer une ingénierie de formation favorisant l'acquisition de compétences relationnelles vis-à-vis des autres professionnels de santé, les pairs mais surtout les professionnels d'autres disciplines (sanitaires et sociales).

⁸ Voir la bibliographie pages 19 et 20

⁹ idem



La coopération des professionnels de santé va au-delà de la simple articulation ou enchaînement d'actes au travers des prescriptions. Elle relève d'une capacité à travailler ensemble « au bénéfice » du patient. Elle ne peut s'exercer pleinement que dans le cadre d'une relation de confiance, d'une compréhension réciproque, d'un projet commun et d'un partage de valeurs communes. La proximité physique des professionnels, l'habitude de travailler conjointement pour la prise en charge de patients communs, la stabilité professionnelle des soignants, facilitent cette coopération, favorisant ainsi la continuité des soins.

L'exercice d'une collaboration interprofessionnelle renvoie à différents domaines de compétence [BALMER ; 2013] [Annexe 3]¹⁰ :

- Valeurs et éthiques en lien avec des pratiques interprofessionnelles
- Rôles et responsabilités
- Communication interprofessionnelle
- Travail en équipe

Les dispositifs pédagogiques pouvant favoriser et illustrer le travail en équipe sont nombreux : formation associant des professionnels venant de disciplines ou de métiers différents, construction de jeux de rôles,....

Il importe de pouvoir développer des formations croisées, associant les professionnels des différents champs concernés (sanitaire, médico-social, social). De même l'articulation des savoirs expérientielles et des savoirs des chercheurs doit permettre de renforcer la capacité à travailler en équipe.

Recommandation 2.4 : développer les capacités des professionnels de santé à renforcer la capacité d'agir de l'utilisateur et à participer à un processus éducatif en santé

Il s'agit ici de favoriser l'accompagnement de l'utilisateur par le professionnel, en visant à renforcer la maîtrise des déterminants de la santé par l'utilisateur (« *empouvoirement* » ou « *empowerment* » : « *processus qui confère aux populations les moyens d'assurer un plus grand contrôle sur leur propre santé, et d'améliorer celle-ci* » Conférence d'Ottawa 1986) et à accroître son autonomie en santé [SAOUT ; 2015]¹¹.

La dimension éducative des professionnels de la santé est aujourd'hui largement reconnue et revendiquée.

Le développement de l'éducation thérapeutique des patients (programme et actions), prévu à l'article 22 du projet de loi de modernisation de notre système de santé (P.L.M.S.S.), illustre ce double positionnement.

Cette autonomisation ne peut s'envisager sans la participation des usagers et des RU aux dispositifs pédagogiques.

Recommandation 2.5 : favoriser dans les cursus de formation la prise en compte et l'analyse des dimensions éthiques des situations de prise en charge

Les principes éthiques sont essentiels à toute relation avec un usager. Ils doivent permettre d'aborder les situations de prise en charge à la lumière du respect de la dignité humaine tout autant que celui de la confidentialité et du consentement libre et éclairé.

¹⁰ Voir la bibliographie pages 19 et 20

¹¹ idem



« Intégrer la formation éthique c'est enseigner des données théoriques, discuter des cas pratiques et surtout impliquer le futur soignant. » [LA MARNE ; 1999] (cf. la bibliographie ci-dessous).

Recommandation 2.6 : favoriser l'implication et la participation des usagers et des patients, des patients ressources ou des patients experts dans la formation

La participation active des usagers à la fois en tant que formateur et enseignant apporte des connaissances sur l'expérience personnelle et le vécu de la maladie, y compris l'expérience de l'utilisation des services de santé. Elle oriente l'apprentissage vers une approche « centrée-patient » et replace l'apprentissage dans un contexte.

Le point de vue de l'utilisateur apparaît notamment important dans le cas de prises en charge ou d'accompagnements sur le long terme (maladies chroniques ou situations de handicap) mais aussi dans la prise en compte de la diversité sociale et culturelle, dans celle des dilemmes éthiques et dans le domaine de la communication usager-professionnel.

C. Recommandations dans le champ de la recherche

La qualité de la formation au respect des droits des usagers et à la relation partenariale nécessite « en miroir » le développement de recherches dans ce domaine, l'un « se nourrissant » et « s'enrichissant » de l'autre.

La recherche dans le domaine des droits des usagers et de la relation professionnel-usager existe d'ors et déjà. Eu égard à l'enjeu et aux évolutions qui caractérisent ce domaine, cette recherche peut toutefois s'accroître et gagner en visibilité. L'implication des R.U. ou des associations d'utilisateurs dans ces recherches est à systématiser [COMPAGNON ; 2014]. (cf. la bibliographie ci-dessous). L'articulation entre recherche et formation doit se renforcer.

Recommandation 3.1 : développer la recherche sur les déterminants favorisant le respect des droits des usagers et l'exercice d'une relation partenariale ;

Recommandation 3.2 : favoriser la recherche quant aux impacts, au regard des droits des usagers et de la relation partenariale, des nouveaux outils issus des Technologies de l'information et de la communication (T.I.C.) ;

Recommandation 3.3 : favoriser les travaux de recherche collaboratifs sur le thème du respect des droits des usagers à l'initiative ou impliquant les associations d'utilisateurs et les représentants des usagers.

Bibliographie

[A.A.M.C. ; 2005] Association american medical colleges : cultural competence education. 2005 ; 19p.

[BALMER ; 2013] Balmer JT : [The transformation of continuing medical education \(C.M.E.\) in the United States](#). Advances in medical education and practice 2013:4 171-182.

[B.M.A. ; 2008] [British medical association](#), Medical education subcommittee : Role of the patient in medical education. 2008 : 40p.



[C.N.O.M. ; 2011] Conseil national de l'ordre des médecins : [Les droits des patients, un progrès pour tous](#). Bulletin d'information de l'Ordre national des médecins. – numéro spécial - sept-oct 2011.

[C.N.S. ; 2014] Conférence nationale de santé : La charte de la personne dans son parcours de santé personnalisé et les professionnels l'accompagnant. 2014.

[COMPAGNON ; 2014] Compagnon C., Ghadi V. : [Pour l'An II de la Démocratie sanitaire](#). Rapport à la ministre des affaires sociales et de la santé. 14 février 2014.

[CORDIER ; 2013] Cordier A, Chêne G, Duhamel G, de Haas P, Hirsch E, Parisot-Lavillonnière F, Perrotin D. : [Un projet global pour la stratégie nationale de santé : 19 recommandations du comité des « sages »](#). 21 juin 2013.

[C.R.U.E.S.S. ; 2010] Cruess S.R., Cruess R.L., Steinert Y : [Linking the teaching of professionalism to the social contract : A call for cultural humility](#). Medical Teacher ; 2010 ; 32 : 357-359.

[LA MARNE ; 1999] La Marne P. : [Réflexion éthique et formation médicale](#). H.C.S.P. - [Actualités et dossiers en santé publique](#). 1999 ; 28 ; p. 54-56.

[PRICE ; 2015] Price DW, Wagner DP, Krane NK & al : [What are the implications of implementation science for medical education ?](#) Med educ online 2015, 20: 27003.

[R.C.P. ; 2005] Royal Collège of Physicians : [Doctors in society , Medical professionalism in a changing world](#). Report of a Working Party, December 2005.

[SAOUT ; 2015] Saout C. : [Cap santé ! Rapport en vue du cahier des charges des expérimentations des projets d'accompagnement à l'autonomie prévues par le projet de loi de modernisation de notre système de santé](#). Ministère en charge de la Santé. 2015, 71 p.



III. Synthèse des rapports 2014 des C.R.S.A. sur le respect des droits des usagers et recommandations de la C.N.S. sur l'observation du droit des usagers

Ce travail de synthèse a eu pour base l'analyse de 24 rapports sur le respect des droits des usagers des Conférences régionales de la santé et de l'autonomie. Ces rapports sont ceux de 2014 portant sur les données de l'année 2013. La présente partie a bénéficié de la contribution de l'[Institut droit et santé](#), qui a réalisé une analyse des [rapports régionaux](#) rédigée sous la direction de Mme Anne LAUDE.

Comme à l'accoutumée, ce travail de synthèse suit le « canevas » en 4 parties (ou orientations) utilisé par les rapports, conformément au cahier des charges fixé par l'[arrêté du 05.04.12](#), établi au niveau national pour en faciliter la synthèse.

Orientation 1 : promouvoir et faire respecter les droits des usagers

A. La mise en œuvre des droits des usagers

1. Former les professionnels de la santé sur le respect des droits des usagers

La [loi « H.P.S.T. »](#) de 2009 a introduit l'obligation pour les professionnels de santé de se former. En effet, le Code de santé publique prévoit le [Développement professionnel continu](#) (D.P.C.) des professionnels de santé qui a pour objectifs « l'évaluation des pratiques professionnelles, le perfectionnement des connaissances, l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins ainsi que la prise en compte des priorités de santé publique et de la maîtrise médicalisée des dépenses de santé. Il constitue une obligation pour les médecins. » Dans cette partie de leur rapport, les C.R.S.A. étaient invitées à recenser les formations des professionnels de santé aux droits des usagers.

L'analyse des rapports des C.R.S.A. fait apparaître qu'un grand nombre de régions n'ont pas pu recueillir de données **pour le secteur ambulatoire**. Ce dernier semble être le moins bien loti des secteurs en termes de remontées de données. Plusieurs raisons sont fournies pour l'expliquer : l'absence d'informations transmises à l'A.R.S. (Bourgogne), l'absence de données sur la question recensées par le Conseil régional de l'ordre des médecins (Bretagne), l'absence de volontaires (Champagne-Ardenne) ou encore par la multiplicité des organismes de formation rendant impossible l'identification des formations (Poitou-Charentes).

Seule l'Aquitaine a signalé que 98 formations avaient été menées dans ce domaine.

La C.N.S. préconise qu'un travail important soit mené pour permettre une meilleure remontée des données dans le secteur ambulatoire.

Les données sont beaucoup plus complètes et précises **dans le secteur hospitalier**, traditionnellement le mieux doté en formation aux droits des usagers des professionnels de santé. De nombreuses régions ont fait apparaître qu'une ou plusieurs actions de formations avaient été entreprises en 2014. Et les chiffres sont importants. Ainsi, 16 767 professionnels de santé ont été formés aux droits des usagers en Provence Alpes Côte d'Azur, pour 4 986 formations effectivement réalisées. 75 % des établissements déclarent même avoir formés leur personnel administratif.

Pour ces régions, les thèmes des formations concernent majoritairement la bientraitance/ maltraitance, la prise en charge de la douleur, le respect des droits des usagers, la dignité, la fin de vie, la personne de confiance ou encore l'accès au dossier médical. En région Aquitaine, il a été proposé une formation sur les droits et la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques.



Dans le médico-social, le constat relève plutôt du verre à moitié plein, pour ne pas parler du verre à moitié vide. Si des actions de formation aux droits des usagers sont effectivement menées (comme en Alsace, où une structure propose des formations à l'accompagnement des personnes en situation de handicap ou résidant en E.H.P.A.D.), les remontées de données restent limitées, tendant à faire penser que les D.P.C. dans le secteur médico-social peinent à rattraper celles du secteur hospitalier.

En résumé, plusieurs régions (Auvergne, Bretagne, Pays de la Loire, Rhône-Alpes et Poitou-Charentes) recommandent d'intégrer davantage les droits des usagers dans la formation des professionnels de santé. La C.N.S. ne peut que demander que soit poursuivi l'effort en ce sens dans le secteur hospitalier et que soit implémentée une véritable politique d'ensemble de formations des professionnels aux D.U. dans le secteur médico-social et surtout ambulatoire, véritable *terra incognitae* de la formation des professionnels sur le sujet.

Par ailleurs, la participation active des usagers et des représentants d'usagers à ces formations est recommandée par nombre de C.R.S.A. qui se sont penchées sur la question de la formation des professionnels de santé.

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

Le Code de la santé publique dispose dans l'article [L. 1112-2](#) que « **La qualité de la prise en charge des patients est un objectif essentiel pour tout établissement de santé. Celui-ci doit procéder à une évaluation régulière de leur satisfaction, portant notamment sur les conditions d'accueil et de séjour. [...]** » Une Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (C.R.U.Q.P.C.), créée par la [loi n° 2002-303 du 4 mars 2002](#) (et instituée par le [décret n° 2005-2013 du 02.03.15](#)), a été mise en place dans chaque établissement. Dans le secteur médico-social, ce sont les Conseils de vie sociale (CVS), qui assurent ce rôle.

Là encore, **le secteur ambulatoire** se trouve être le « parent pauvre », aussi bien en termes de représentativité (il n'existe pas de structures du type des C.R.U.Q.P.C. ou des Conseils de la vie sociale dans le secteur ambulatoire) que de remontées de données. Dans de nombreuses régions et/ou départements existent certes des dispositifs de médiations et de plaintes gérées par les ordres professionnels de santé, mais ceux-ci restent mal connus des usagers, qui y ont peu recours. Par exemple, en Franche-Comté, seules 6 plaintes en ambulatoire ont été enregistrées auprès du Conseil régional de l'ordre des médecins (2 pour refus de soins et 4 pour accès au dossier médical) et 1 plainte auprès du Conseil régional de l'ordre des dentistes.

A l'heure du « virage ambulatoire », il serait indispensable de permettre le développement d'un circuit unique des plaintes et réclamations en santé, avec un point d'entrée transversal quel que soit le lieu des soins ou de l'accompagnement. C'est pourquoi la mesure présente dans le [Projet de loi de modernisation de notre système de santé](#) (P.L.M.S.S.) prévoyant une expérimentation du point d'entrée unique pour la médiation, les plaintes ou les réclamations au sein des Conseils territoriaux de santé ne peut être vu que comme une avancée.

Dans le secteur hospitalier, le tableau est bien plus favorable. Pour 9 régions, la proportion d'établissements disposant d'une C.R.U.Q.P.C. se situe entre 90 % et 100 %. En



Languedoc-Roussillon, on notera que cette proportion est passée de 74 % en 2009 à 100 % en 2013.

S'agissant de la transmission des rapports des C.R.U.Q.P.C. à l'Agence régionale de santé et à la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie, il apparaît que dans 13 régions, le taux de transmission se situe entre 80 % et 100%. Dans 4 régions seulement, le taux de transmission est inférieur à 80 % (39,5 % à la Réunion mais en progression par rapport au 31 % de 2013).

Les sièges à pourvoir sont pourvus à 59 % en Champagne-Ardenne et à 54 % en Haute-Normandie. 95 % des C.R.U.Q.P.C. des Pays de-la-Loire comptent les 2 représentants d'usagers prévus par les textes. Les établissements leurs proposent des formations dans 82,7 % des cas en région Aquitaine, dans 45,5 % des cas en Ile-de-France mais seulement dans 29 % des cas en région Centre-Val-de-Loire.

Toutefois, c'est au niveau du nombre de réunions de ces Commissions que le bât blesse le plus souvent. Plusieurs régions dont l'Aquitaine (3,36 réunions par an), l'Ile-de-France (3,7 réunions/an) ou encore Rhône-Alpes (3,25 réunions/an) se situent en-deçà du seuil prévu par la réglementation qui prévoit une réunion par trimestre (4 par an). En Lorraine, 50 % des établissements organisent moins de 4 réunions par an. Ils sont 56 % en Franche-Comté. Pour les établissements qui ne respecteraient pas cette obligation, la C.N.S., comme la C.R.S.A. Auvergne, propose que les A.R.S. se chargent de faire un « rappel à la loi », dans le cadre plus large d'une information des établissements sur les évolutions portées par la future loi de santé.

Au niveau des plaintes et des réclamations, la C.R.S.A. Nord Pas-de-Calais note que 46,4 % des établissements de la région ne font toujours pas la distinction entre « plaintes » et « réclamations ». De manière générale, il est constaté que le nombre de plaintes aux C.R.U.Q.P.C. est en augmentation. Cela est aussi dû au fait que la plupart des établissements ont mis en place un processus de traitement et de gestion des plaintes (90,8 % en Picardie ou encore 94,4 % en P.A.C.A.), permettant ainsi de mieux les recenser. Dans le même esprit, certains rapports transmettent des informations relatives à la bonne organisation de la gestion des plaintes et réclamations. En Champagne-Ardenne, 94 % des établissements ont eu une cotation « A » ou « B » de la [Haute Autorité de santé](#) (H.A.S.) pour le critère relatif au système de gestion des plaintes et réclamations.

Certaines régions ont bien entendu renseigné le nombre de plaintes, avec une évaluation comparative année après année. En Lorraine, dans les établissements M.C.O. (médecine-chirurgie-obstétrique), le nombre de plaintes est passé de 975 en 2009 à 1 707 en 2013 pour un ratio plaintes/personnes prises en charges qui est passé de 5,3 à 9,5/10 000. Dans les autres établissements, les chiffres des plaintes ont plus que doublés, passant de 295 à 632.

Le secteur médico-social, quant à lui, se trouve « entre chien et loup ». Pour les 12 régions ayant renseigné le nombre d'établissements ayant un C.V.S., ils sont relativement nombreux : 67 % des établissements en Rhône-Alpes ou encore 85 % en Poitou-Charentes. En Aquitaine, 99,1 % des E.H.P.A.D. ont mis en place un C.V.S. A contrario, ils ne sont que 52,94 % dans la région Guadeloupe, Saint-Martin et Saint-Barthélemy. L'obligation de réunir les C.V.S. 3 fois par an est respectée dans la moitié des cas (P.A.C.A., Guyane, Centre, Bretagne, Pays de-la-Loire, Bourgogne). En Guyane, seul 1 C.V.S. peut



être considéré comme une « coquille vide », n'ayant tenu aucune réunion au cours de l'année 2013.

Les formations proposées par les établissements médico-sociaux aux membres des C.V.S. sont beaucoup moins nombreuses que celles proposées aux membres des C.R.U.Q.P.C.. En P.A.C.A., seuls 12 % des établissements proposent des formations. Des C.V.S. départementaux ont été mis en place entre autres en Lorraine et en Limousin ; ils contribuent à l'échange de bonnes pratiques entre C.V.S.

Dans le domaine des réclamations et des plaintes, des actions innovantes ont été mises en place. En Languedoc-Roussillon, un processus de traitement des réclamations et des plaintes dans le domaine médico-social a été mis en place par l'A.R.S. en partenariat avec les Conseils généraux et les organismes d'assurance-maladie. Ici, des échelons supérieurs tentent de pallier l'absence ou la défaillance de certains C.V.S.

De manière générale, le manque de données significatives sur la qualité des membres des C.R.U.Q.P.C. et des C.V.S. ne permet pas d'avoir une approche qualitative de la composition de ces structures ; ce que plusieurs C.R.S.A. recommandent de développer.

B. Droit au respect de la dignité de personne

1. Promouvoir la bientraitance

Laissons ici de côté le secteur ambulatoire, pour lequel aucune donnée significative ne permet de dresser un tableau de la situation.

Dans le secteur hospitalier, de plus en plus d'actions sont menées par les établissements en faveur de la bientraitance. Ainsi, les régions P.A.C.A. (89 % des établissements de santé), Auvergne (90 %), Midi-Pyrénées (91,7 %), Guadeloupe – Saint-Martin - Saint Barthélemy (73 %), Champagne Ardenne, Corse (86 %), Ile-de-France (89 %) ont un dispositif ou une procédure de promotion de la bientraitance.

Ces dispositifs ou procédures ont souvent pour cœur des actions de formation. Celles-ci sont de plus en plus intégrées par des politiques menées par les A.R.S. en matière de promotion de la bientraitance et de prévention de maltraitance (comme dans le Nord Pas-de-Calais). Toujours dans cette région, les établissements de santé et les établissements et services sociaux et médico-sociaux (E.S.M.S.) peuvent faire appel à une « personnalité qualifiée » qui intervient à titre bénévole dans des cas de figure impliquant des enfants, des personnes en situation de handicap et des personnes âgées. Toutefois, ce dispositif reste peu connu et fonctionne assez mal, les établissements n'ayant que trop peu souvent recours aux personnalités qualifiées.

Concernant la certification délivrée par la H.A.S., la quasi-totalité des établissements franciliens (98 %) reçoit une cotation « A » ou « B ». En Bourgogne, 27 établissements de santé ont reçu une cotation « A » et 78 établissements de santé ont reçu une cotation « B ». En Aquitaine, 50 établissements de santé ont une cotation « A » et 151 établissements de santé ont une cotation « B ». En Picardie, l'on trouve 30 % de cotation « A » et 70 % de cotation « B » (aucune cotation « C » ou « D »). Des efforts de perfectionnement restent à réaliser en Corse où seulement 7 % de établissements de santé ont une cotation A (contre 93 % une cotation « B »).

La région Guadeloupe-Saint-Martin-Saint-Barthélemy enregistre, quant à elle, 20 % de cotations « C » et « D » en hausse de 6 points par rapport à l'année dernière. En Languedoc-Roussillon, il est signalé qu'un établissement a fait l'objet d'une « réserve » de la H.A.S..



La C.R.S.A. Alsace constate que la bientraitance apparaît diversement traitée selon le type de filière. Le « court séjour » et les établissements de santé mentale présentent une proportion plus faible d'établissements bénéficiant d'une cotation « A » sur ce sujet.

Quid du médico-social ? Dans les E.H.P.A.D. et autres E.S.M.S. de certaines régions de considérables efforts en termes de formation à la bientraitance ont été effectués. Certains chiffres « tutoient » même les 100 %, comme en Bourgogne où 94 % des établissements ont formé leur personnel en la matière. 77 % des E.S.M.S. ont mis une procédure-type de déclaration de la maltraitance. Dans l'ensemble des régions où elles sont mises en place, ces procédures-types sont souvent accompagnées d'autres actions telles que des chartes de la bientraitance. 52 % des établissements d'Aquitaine en disposent. Une action innovante a été menée en Midi-Pyrénées où une charte de la bientraitance a été rédigée pour les personnes bénéficiant des Services d'accompagnement à la vie sociale (S.A.V.S.).

Malgré tout, d'autres régions semblent en retard dans le secteur médico-social (avec souvent des difficultés à fournir les données ou à renseigner les items), et les C.R.S.A. (comme celle de l'Auvergne ou de la Guadeloupe, Saint-Martin et Saint-Barthélemy) recommandent un renforcement des formations des personnels des établissements sur la question de la bientraitance.

2. Prendre en charge la douleur

Dans le secteur ambulatoire, une minorité de régions (4) a fourni des données. Un chiffre significatif peut être mis en exergue en Ile-de-France où 68 % des formations en ambulatoire prévoient un module spécifique sur une prise en charge de la douleur.

Pour le secteur hospitalier, de nombreuses régions notent qu'il existe une réelle marge de progression. Là encore, les établissements de santé mentale (E.S.M.) semblent généralement recueillir les moins bonnes cotations de la part de la H.A.S. (exemple : 20 % de cotation « C » pour les E.S.M. en Limousin). De manière générale, les cotations sont moins bonnes pour la prise en charge de la douleur que pour la bientraitance. Certains établissements ne sont même pas certifiés (3 sur 11 en Bretagne). Quand ils le sont, toujours en Bretagne, 45 % des établissements de santé affichent une cotation « A », 39 % des établissements de santé une cotation « B », 15,5 % des établissements de santé une cotation « C » ; en Bourgogne, 38 établissements de santé ont une cotation « A », 46 ont une cotation « B » et 31 une cotation « C » ; en Rhône-Alpes, 39 % des établissements de santé ont une cotation « A », 49 % une cotation « B » et 12 % une cotation « C ». En Bretagne, 52 % des établissements évalués ont une cotation « A », 43 % ont une cotation « B » et 5 % ont une cotation « C ». Un progrès est enregistré à la Guadeloupe, Saint-Martin et Saint-Barthélemy où le nombre de cotations « C » et « D » est en baisse, passant de 27 % en 2012 à 15 % cette année.

La C.S.R.A. Rhône-Alpes note de son côté que seuls 17 % des établissements ont créé en leur sein une structure d'étude et de traitement de la douleur chronique, labellisée par l'A.R.S.. En Franche-Comté, seuls 7 établissements ayant créé une structure d'étude sont également labellisés.

Les données concernant les procédures d'évolution et de prise en charge de la douleur sont très hétérogènes selon les régions. En Auvergne, 59 établissements sur 60 déclarent en avoir prévu une telle procédure. En Midi-Pyrénées, aucune procédure n'est prévue mais cela s'explique par le fait que 92,5 % des établissements déclarent former leur personnel sur cette question (ce qui représente tout de même près de 4 000 personnes).



A la Réunion, on ne compte que 189 personnels formés dans les établissements sanitaires.

En région Picardie, la C.R.S.A. regrette que seulement 40 % des établissements aient désigné un référent pour la prise en charge de la douleur et que seulement 3,5 % aient mis en place des permanences. Les établissements ne semblent pas assez s'appuyer sur les personnels formés (qui sont pourtant 94,7 % dans cette région) pour mieux informer les usagers sur ce sujet.

Pour ce qui a trait au secteur médico-social, les données « manquent à l'appel ». Moins d'une dizaine de rapports ont renseigné cet item et il a pu être constaté par ces régions que la prise en charge de la douleur dans les E.S.M.S. doit encore faire l'objet de moult améliorations. Le nombre de formations dispensées reste souvent insuffisant. En région Centre Val-de-Loire, 59 % des personnels des E.S.M.S. sont formés sur ce sujet. Ils ne sont que 43 % en région Bourgogne. Globalement, les chiffres restent stables d'une année sur l'autre depuis 2011 comme le constate la C.R.S.A. de Picardie.

L'évolution de ces items évaluant la prise en charge de la douleur sera à suivre de très près à l'occasion de la mise en œuvre du livre blanc pour améliorer la prise en charge de la douleur (septembre 2015). Cf. : <http://www.sfetd-douleur.org/livre-blanc-sfetd-des-structures-de-la-douleur-en-france-2015>

3. Encourager les usagers à rédiger des directives anticipées

En abordant cette partie du rapport, il faut bien avoir à l'esprit qu'à l'heure actuelle, seuls 2,5 % des patients ont rédigé des Directives anticipées (D.A.). Une nette redynamisation de la politique est à entreprendre et concerne aussi bien le sanitaire (ambulatoire et hospitalier) que le médico-social.

(cf. source : https://www.ined.fr/fichier/s_rubrique/19162/494.fr.pdf)

En écartant le domaine ambulatoire pour lequel nous ne disposons d'aucune donnée significative, les remontées des 2 autres secteurs restent très parcellaires et pour la plupart peu exploitables à l'échelle nationale. Les régions qui fournissent des données (Auvergne, Centre Val-de-Loire, Corse, Pays de la Loire...) font état de la mise en place d'un dispositif de recueil des D.A. dans la plupart des établissements sanitaires. Dans les E.S.M.S., le constat, selon les régions, est plus mitigé. En P.A.C.A., 73 % des établissements ont mis en place une procédure et 18 % des résidents en moyenne ont de ce fait rédigé leurs D.A. En Haute-Normandie, un léger progrès a été enregistré, 57 % contre 54 % en 2012. En Bretagne, le chiffre est plus faible avec seulement 30,2 % d'établissements où un dispositif de recueil est prévu.

Les chiffres concernant la formation des personnels sur la question des soins palliatifs et de la fin de vie varient là aussi grandement entre les régions. En Centre Val-de-Loire comme en P.A.C.A., dans le secteur sanitaire, le chiffre atteint 82 % contre 40 % en Corse et en Rhône-Alpes. Dans le médico-social, la Bourgogne tient le haut du pavé avec 92 % d'établissements formant leur personnel.

Pour la prise en charge des patients en fin de vie, comme pour la prise en charge de la douleur, des progrès restent à être effectués (cf certification H.A.S.). La cotation « C » revient en effet très souvent dans les régions qui fournissent des données (14,3 % en Bretagne, 15 % en Rhône-Alpes mais seulement 6 % en Alsace). Là encore, le court séjour (11 % de cotation « C » en Limousin) et les établissements de santé mentale (20 %) sont



les moins bien côtés, un chiffre qui est à mettre en comparaison avec ceux de l'Hospitalisation à domicile (H.A.D.) et des Soins de longue durée (0 % de cotation « C », 80 % de cotation « A » toujours en Limousin). En Haute-Normandie, 3 établissements ont fait l'objet d'une réserve de la part de la H.A.S.

La Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (C.R.S.A.) de Midi-Pyrénées souligne qu'une attention particulière est accordée par les E.S.M.S. de la région à l'accompagnement des familles et à la prise en compte de leurs rites et croyances dans toute décision concernant leur proche en fin de vie.

De manière générale, les C.R.S.A. recommandent que soit développée une information pour inciter les personnes à rédiger leurs D.A. (Corse et Auvergne) ou encore à désigner une « personne de confiance » (Bretagne). La région Rhône-Alpes invite même le ministère à organiser une campagne nationale de communication sur les enjeux et les modalités des directives anticipées, et plus largement sur le droit des usagers, ainsi qu'à prévoir l'organisation de conférences et/ou débats en régions sur ce thème.

La Conférence nationale de santé s'associe à l'ensemble de ces recommandations en souhaitant que la [proposition de loi créant de nouveaux droits pour les malades et les personnes en fin de vie](#) prévoit une information destinée à développer la rédaction des directives anticipées et le recours à la personne de confiance, tout en permettant une meilleure connaissance des dispositifs de soins palliatifs.

4. Droit à l'information : permettre l'accès au dossier médical

Pour cette sous-partie, il s'agissait pour les C.R.S.A. d'indiquer le nombre de plaintes et réclamations relatives à l'accès au dossier médical. Le dossier doit être fourni 8 jours maximum après la demande, ce que les établissements peinent parfois à faire. En Lorraine par exemple, le délai moyen de communication du dossier est de 8,97 jours en augmentation par rapport à l'année précédente (7,9).

Dans le secteur ambulatoire, le nombre de plaintes sur ce sujet est insignifiant en Bretagne, en Franche-Comté ou en Guadeloupe, Saint-Martin et Saint-Barthélemy. On notera quelques plaintes (18) enregistrées en Haute-Normandie.

Les remontées se font plus précises, comme précédemment, quand il s'agit du secteur hospitalier. Cependant, la plupart des rapports des C.R.S.A. ne mentionne que le nombre de demandes d'accès au dossier médical et le nombre de demandes traitées. Seuls une dizaine de rapports donnent des données précises quant au nombre de plaintes. Ainsi, on recense 625 plaintes en Guadeloupe, Saint-Martin et Saint-Barthélemy, 888 plaintes en Ile-de-France, 381 plaintes en P.A.C.A., 298 dans la région Centre, 7 500 en Bretagne et 1 325 réclamations en Champagne-Ardenne. En outre, la région Champagne-Ardenne rapporte que 3 établissements de santé de la région n'ont pas enregistré de plaintes quant à la communication du dossier médical pendant que 2 autres établissements de santé en ont recueilli plus de 100. A La Réunion, les plaintes varient grandement en fonction de la taille des établissements. Ainsi, au C.H.U. se concentre plus de la moitié des plaintes (470) tandis que des petites cliniques n'en reçoivent que quelques dizaines.

La C.R.S.A. de Picardie signale que 95,3 % des établissements indiquent avoir mis en place une procédure d'information aux usagers concernant l'accès au dossier médical. Des



efforts sont également fait en matière de création de D.M.P. comme en Bretagne, où plus de 15 000 ont été ouverts. Toutefois, la C.R.S.A. de la Bretagne constate que ces D.M.P. ne sont pour moitié pas alimentés suite à leur création.

La certification de la H.A.S. dans ce domaine fait apparaître de très nombreuses cotations « A » et « B », avec une absence quasi-généralisée de « C » et de « D » (en Guadeloupe, Saint-Martin et Saint-Barthélemy, ils représentent tout même 10 %). En Alsace, 90 % des établissements sont cotés « A » et à peine 1 % reçoit une cotation « C ». En Limousin, seuls des établissements de santé mentale sont notés « C ».

Le médico-social ne fournit que très peu de données sur ce sujet. Certaines régions comme P.A.C.A. font état de plaintes, sans en indiquer le nombre. Le Nord Pas-de-Calais dispose de personnes qualifiées (P.Q.) pour aider, entre autres, à garantir l'accès au dossier médical. Une P.Q. est en cours de désignation à La Réunion.

En conclusion, il apparaît que le droit à l'accès au dossier médical est effectif dans le secteur hospitalier, au regard du nombre de régions ayant obtenu une cotation H.A.S. « A ». Toutefois, l'appréciation de l'effectivité manque de précisions au vu du peu d'informations sur le nombre de plaintes et de réclamations relatives à ces demandes d'accès (8 rapports sur 24).

C. Le respect des droits spécifiques des usagers

1. Assurer la scolarisation des enfants en situation de handicap en milieu ordinaire ou adapté

L'item du nombre d'enfants en situation de handicap scolarisés a plutôt bien été rempli par les diverses C.R.S.A., avec souvent une distinction entre scolarité en milieu individuel et scolarité en milieu collectif. En région Poitou-Charentes sont scolarisés 6 524 élèves en situation de handicap (4 180 en scolarisation individuelle et 2 344 en scolarisation collective), en région P.A.C.A., 11 121 enfants. En Aquitaine, ceux-ci représentent 1,9 % des élèves scolarisés dans l'ensemble de l'Académie. Toutefois, il semble relativement difficile d'apprécier ces chiffres élevés au regard du nombre de demandes effectuées, qui, elles, sont à coup sûr plus élevées. Un nombre limité de régions renseigne l'évolution de la scolarisation des enfants en situation de handicap par rapport aux années précédentes. Ainsi, il est permis de se rendre compte que la scolarisation des enfants en situation de handicap a progressé depuis 4 ans en Alsace (+ 12 %) ou dans le Limousin (+ 13 %), avec toutefois une stagnation de la scolarisation en milieu individuel compensée par une hausse de la scolarisation en milieu collectif et en Unités localisées pour l'inclusion scolaire/ Classes pour l'inclusion scolaire (U.L.I.S./C.L.I.S.).

Voici un focus effectué sur les actions spécifiques entreprises par les régions :

- la région Rhône-Alpes rapporte que 2 projets sont portés par l'[Académie de Lyon](#). Le 1er est l'installation d'une unité d'enseignement maternelle pour les enfants souffrant de Troubles du spectre autistique (T.S.A.) : des unités d'enseignements ont été implantées en école maternelle à la rentrée 2014. Régie par une convention signée par le représentant de l'établissement ou service médico-social, la rectrice et la Directrice générale de l'Agence régionale de santé, l'unité d'enseignement maternelle bénéficie d'un double financement conséquent. D'une part, par l'A.R.S., pour un montant annuel de 280 000 euros sous forme de subvention, d'autre part l'Education nationale met à disposition un emploi temps plein de personnel



enseignant spécialisé, pilote de l'unité et garant du projet de fonctionnement. Le second projet consiste à rendre la littérature accessible pour les élèves avec des troubles du spectre autistique.

- la région Auvergne a développé un [Plan autisme régional](#). Celui-ci a notamment permis d'identifier 356 enfants présentant des troubles envahissants du développement (T.E.D.). 2 actions ont été menées. La 1ère consiste à déployer un panel de structures adaptées pour leur scolarisation, permettant une graduation et une continuation des parcours. La seconde prévoit de développer un niveau « intensif précoce » pour compléter le panel et répondre aux besoins des élèves avec autisme ou autre T.E.D. de 3 à 6 ans, dont le dépistage fait l'objet d'une action ciblée, à partir d'unités d'enseignement implantées dans les écoles maternelles ;
- puisqu'étant frontalière avec la Belgique, la région Nord Pas-de-Calais est particulièrement touchée par le phénomène de la scolarisation hors de France des enfants en situation de handicap (environ 1 500). Un [Programme régional d'accès à la prévention et aux soins des personnes en situation de handicap](#) (P.R.A.P.S.P.H.) est donc en cours de mise en place. De plus, la C.R.S.A. constate que depuis 2005, le nombre d'élèves en situation de handicap scolarisés dans les établissements publics de la région a considérablement augmenté. Une [convention A.R.S.-Education nationale](#) a été signée en 2013 sur ce sujet.

Il est à noter que la C.R.S.A. de Bretagne recommande d'ajouter au cahier des charges des rapports droits des usagers le temps de scolarisation des enfants, afin d'avoir une idée plus précise de la qualité de leur prise en charge.

2. Droit des personnes détenues : assurer la confidentialité des données médicales et l'accès des personnes à leur dossier médical

Peu de régions ont renseigné ces données. Seule la Corse fait état de demandes d'accès au dossier médical (6 contre 8 en 2012). La région Rhône-Alpes indique que l'accès au dossier médical semble, au vu des informations disponibles, s'opérer sans difficulté majeure bien que le dossier soit encore trop rarement informatisé.

Les chiffres de l'extraction de personnes détenues pour raisons médicales ne sont pas suffisamment renseignés pour pouvoir établir une comparaison à l'échelle nationale.

Il est toutefois autorisé de constater qu'un certain nombre de régions entreprennent des actions à l'endroit de ce public particulièrement vulnérable que sont les personnes détenues :

- la région Poitou-Charentes fait état de la labellisation du « Programme promotion santé détenu(es) du centre pénitentiaire de Vivonne », par [AIDES](#) (coordinateur territorial Quentin JACOU),
- la région Limousin a recensé les interventions d'AIDES, de l'[Instance régionale d'éducation et de promotion de la santé](#) (I.R.E.P.S.) ou encore de l'[Association nationale de prévention en alcoologie](#) (A.N.P.A.A.) dans les maisons d'arrêt. L'A.R.S. Limousin a prévu de rassembler les médecins des unités de consultation et de soins ambulatoires (U.C.S.A.) des maisons d'arrêt pour élaborer une procédure afin que toute et tout détenu « éligible » ait accès au dépistage du cancer du sein/colon.

En Alsace, la C.S.D.U. de la C.R.S.A. s'est étonnée pour les personnes détenues que seule la question de l'accès au dossier médical soit évalué dans les rapports. Il conviendrait d'avoir un spectre beaucoup plus large d'informations qui permettrait d'appréhender les thèmes du respect du secret médical et de l'accès aux soins de ces populations. Ainsi, le



[Contrôleur général des lieux de privations de liberté](#) avait, dans un [rapport sur la maison d'arrêt de Strasbourg](#), pointé la présence de caméras de surveillances dans les locaux où se déroulent les consultations de psychiatrie ou encore l'utilisation des cellules prévues pour les personnes en situation de handicap comme salles de repos pour le personnel pénitentiaire.

3. Santé mentale : veiller au bon fonctionnement des Commissions départementales de soins psychiatriques

L'analyse des rapports des C.R.S.A. fait apparaître que la majorité des régions ont répondu sur le critère de l'existence ou pas de Commissions départementales des soins psychiatriques (C.D.S.P.). Il apparaît qu'il existe des régions pour lesquelles cette exigence légale n'est pas respectée. Ainsi, en Corse il n'existe qu'une seule [C.D.S.P.](#) pour 2 départements. Concernant le taux de transmission des rapports des C.D.S.P. à l'A.R.S. et à la C.R.S.A., dans certaines régions comme l'Ile-de-France, l'Aquitaine, la Franche-Comté, la Bourgogne, la Champagne-Ardenne, la Bretagne, il est égal à 100 %.

Les remontées de données se font moins régulières lorsqu'il s'agit de renseigner le nombre de réunion de la C.D.S.P., d'examen de dossiers de Soins sur décision du directeur de l'établissement (S.D.D.E.) ou de Soins sur décision du représentant de l'Etat (S.D.R.E.), ou encore de visites d'établissements.

Le nombre de réunions est très variable au sein d'une même région. En prenant pour exemple les C.D.S.P. de Bretagne, on constate que la [C.D.S.P. d'Ille-et-Vilaine](#) s'est réunie 8 fois en 2013, contre 3 pour la [C.D.S.P. des Côtes d'Armor](#). Le taux de R.U. siégeant à ces Commissions varie lui aussi, passant dans le Limousin de 50 % en [Creuse](#) à 100 % en [Haute-Vienne](#).

Pour le nombre de dossiers examinés, là aussi existe une grande disparité à l'intérieur des régions. En Limousin, la Creuse a examiné 88 dossiers de S.S.D.E. ou de S.D.R.E. tandis que la Corrèze n'en a examiné qu'1. On constate, cela va sans dire (mais cela ira mieux en le disant), que le nombre de dossiers examinés est souvent corrélé au nombre de réunions de la C.D.S.P.

En somme, il conviendrait d'assurer une meilleure remontée des données sur ce sujet, afin d'établir une vision d'ensemble nationale de l'activité des C.D.S.P. L'évaluation du respect des droits des usagers en psychiatrie pourrait intégrer d'autres facteurs que le fonctionnement des C.D.S.P., comme le nombre de maintien en isolement ou de mesures de contention (proposé par la C.R.S.A. de Rhône-Alpes et la C.R.S.A. de Corse). Ces chiffres seront peut-être plus aisés à obtenir qu'un registre de la contention et du placement en isolement est créé par l'article 13 quater du Projet de loi de modernisation de notre système de santé (P.L.M.S.S.).

La C.R.S.A. de Corse préconise de revoir certaines conventions, afin d'optimiser l'articulation entre la clinique et les urgences. Elle recommande également de développer les liens entre les équipements et les compétences médico-sociales et l'offre de soins de psychiatrie. La C.R.S.A. des Pays-de-la-Loire propose de réunir régulièrement tous les membres des C.D.S.P. de la région, en présence du juge des détentions et de la liberté, afin de mettre en commun les expériences et les pratiques.



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

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

1. Assurer l'accès aux professionnels de santé libéraux

Le 1^{er} critère analysé est celui de la densité des médecins libéraux. L'idée ici est de mesurer la part de la population vivant dans un bassin où la densité de médecins est de 30 % inférieure à la moyenne nationale. Un peu moins d'une dizaine de régions ont renseigné ce point, avec de fortes disparités, la part de la population concernée par cette moyenne inférieure au chiffre national allant de 0 % à la Réunion, 0,74 % en P.A.C.A., 2,1 % en Languedoc-Roussillon à 33 % en Guadeloupe, Saint-Martin et Saint-Barthélemy. Les régions Bourgogne (18,6 %), Picardie (17 %, avec des pics allant jusqu'à 50 % dans certains bassins de population de cette région), Centre-Val-de-Loire (14 %) et Pays-de-la-Loire (13 %) sont également touchées par cette sous-densité. Des régions comme la Franche-Comté enregistrent de nets progrès, avec seulement 7,29 % de la population dans ce cas (sur des données 2012). En Alsace, les bassins de vie les plus touchés comme ceux d'Ensisheim ont fait l'objet de politiques permettant de réduire le manque de professionnels de près d'un 1/3.

En Alsace toujours, la C.R.S.A. a calculé la part d'omnipraticiens en secteur 1 et celle en secteur 2, ce qui permet d'afficher de fortes disparités entre les territoires de santé. Ainsi, le territoire de Strasbourg-Molsheim-Schirmeck compte 2 fois plus d'omnipraticiens en secteur 2 (8 %) que le territoire de Thann-Mulhouse-Altkirch ; même constat en Haute-Normandie où la part de l'offre de soins en secteur 1 varie entre 77 % (territoire d'Evreux) et 87 % (territoire de Dieppe).

Quelques régions ont également renseigné le nombre de structures d'exercice collectif en milieu ambulatoire, mais ces chiffres ne sont jamais rapportés à la population par territoire et par bassin de population. L'ouest de la France semble particulièrement bien doté avec 44 structures de ce type en Aquitaine et 68 en Bretagne.

La C.R.S.A. Limousin propose une liste d'actions mises en œuvre pour réduire ces inégalités comme le financement, par le Fonds d'intervention régional (F.I.R.), d'ingénierie et d'aide au démarrage ou encore la mise en place de consultations dans les zones fragiles par des professionnels implantés dans les zones bien dotées.

De manière générale, malgré les actions entreprises, il est constaté que les inégalités d'accès aux professionnels de santé libéraux restent très grandes, entre les régions mais aussi entre les territoires à l'intérieur même des régions. Toutefois, le peu de données disponibles en matière de tarifs opposables par spécialité, la répartition de l'offre de soins en fonction des secteurs ou encore le nombre et la répartition des structures d'exercice collectif en milieu ambulatoire ne permet pas d'avoir une photographie complète de ces inégalités.

Il sera intéressant de suivre l'évolution de l'accès aux professionnels de santé libéraux avec l'institutionnalisation par la loi de modernisation de notre système de santé du Pacte territoire santé (article 66). Pour assurer ce suivi, il est indispensable pour les C.R.S.A. de disposer des données nécessaires par territoire de proximité : densité de professionnels libéraux, pourcentage d'actes en tarifs opposables,



2. Faire diminuer le refus de soins

Ici, il apparaît extrêmement regrettable que très peu de données soient renseignées concernant le refus de soins à l'égard des personnes bénéficiaires de la Couverture maladie universelle (C.M.U.) ou de l'Aide médicale d'Etat (A.M.E.). Cette carence peut être imputable non seulement à la non-communication par les Caisses primaires d'assurance maladie (C.P.A.M.) et les Conseils de l'ordre de ces données, mais aussi à la non-connaissance du dispositif de plaintes par les bénéficiaires de la C.M.U. et de l'A.M.E. lésés. Aucune plainte n'a par exemple été enregistrée par l'Ordre des pharmaciens et celui des masseurs-kinésithérapeutes en Picardie.

Les C.R.S.A. Pays de-la-Loire, Rhône-Alpes et la Réunion rappellent que la communication des données sur l'accessibilité financière aux soins devrait être une évidence pour permettre à ces instances de jouer leur rôle. La C.R.S.A. de La Réunion rappelle que la part de bénéficiaires C.M.U.-C.M.U.-C (C.M.U. complémentaire) dans le nombre total d'assurés réunionnais est de 41 %.

La C.R.S.A. du Languedoc-Roussillon fait savoir dans son rapport que l'A.R.S. a commandé au [Centre régional d'étude d'action et d'information en faveur des personnes en situation de vulnérabilité - Observatoire régional de la santé](#) (C.R.E.A.I.-O.R.S.) (Carrefour de ressources et d'études pour l'autonomie et l'inclusion) une étude sur le renoncement aux soins¹².

La C.N.S. recommande dans le même esprit que les C.P.A.M. et les Conseils des ordres des professionnels de santé soient alertés sur la nécessité de transmettre ces données nécessaires pour une première approche du refus de soins, à l'heure de l'introduction de la notion d'observation et d'évaluation du refus de soins dans le Projet de loi de modernisation de notre système de santé (article 85) et de la généralisation du tiers-payant d'ici 2017.

B. Assurer l'accès aux structures de prévention et réduire les inégalités d'accès à la prévention, aux soins et à la prise en charge médico-sociale

1. Assurer l'accès aux structures de prévention

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

Concernant le taux de participation au dépistage organisé du cancer colorectal chez les personnes de 50 à 74 ans, la moyenne nationale est de 29,8 %. 11 régions (Auvergne, Centre, Bourgogne, Rhône-Alpes, Pays de-la-Loire, Bretagne, Alsace, Haute-Normandie, Franche-Comté, Limousin avec un maximum de 44 %) rapportent un taux supérieur à cette moyenne. 5 autres régions, bien qu'ayant un taux inférieur ou égal à la moyenne nationale, restent proches de celle-ci pour 2 d'entre elles. Le Languedoc-Roussillon a vu son taux de dépistage baisser de 4 points depuis 2010 pour s'établir à 24 %. Seule la Corse

¹² Ruptures, refus de soins et renoncements aux soins des personnes démunies en Languedoc-Roussillon



est très en retard avec 11 % de taux de participation au dépistage. Les autres régions n'ont pas renseigné cet item.

Concernant le taux de participation au dépistage organisé du cancer du sein chez les femmes de 50 à 74 ans, la moyenne nationale est de 52,6 %. 11 régions disposent d'un taux de participation supérieur à la moyenne (Auvergne, Centre, Bourgogne, Franche-Comté, Rhône-Alpes, Pays de-la-Loire avec un maximum de 62 %, Haute-Normandie, Bretagne, Picardie, Alsace, Limousin) et 5 régions (Languedoc-Roussillon, La Réunion, Corse, Ile-de-France, Guadeloupe, Saint-Martin et Saint-Barthélemy) font état d'un taux compris entre 38 % et la moyenne nationale. Là aussi, la Corse a les taux les plus bas. Il est à noter aussi que les disparités entre les territoires au sein des régions sont patentées. Dans la même ville de Mulhouse (Haut-Rhin), selon les quartiers, les taux de dépistage du cancer de sein varient de 49 à 67 %.

L'item couverture vaccinale pour le R.O.R. à 24 mois est peu rempli par les régions. Ici, on constate de fortes disparités par rapport à l'objectif national fixé à 95 %. Par exemple, à La Réunion, la couverture vaccinale n'est que de 76 % à 24 mois mais arrive à 94 % lorsque l'enfant atteint ses 8 ans. En Franche-Comté, la couverture vaccinale passe de 89,4 % en 2012 à 91,2 % en 2013. Dans les Pays de-la-Loire et en Alsace, elle se situe encore à 89 %.

Concernant la prévalence de l'obésité et du surpoids parmi les enfants en grande section de maternelle, le même constat est dressé : seules 4 C.R.S.A. ont renseigné cet item dans leur rapport. Ainsi, la C.R.S.A. des Pays de-la-Loire mentionne que cette prévalence est de 8,6 % dans la région. Pour la Guadeloupe, Saint-Martin et Saint-Barthélemy, cette prévalence est de 8,2 % pour le surpoids et pour l'obésité de 4,3 %. La région Picardie rapporte un taux de prévalence de l'obésité de 4,2 %. En plus de l'obésité (3,4 %), la C.R.S.A. Alsace a recensé le nombre d'enfants en surpoids (14,1 %) et ceux en dénutrition-anorexie (2,9 %). Ces 2 chiffres étaient respectivement de 5,3 % et de 17,6 % au début des années 2000.

De nombreuses initiatives en matière d'accès aux structures de prévention sont recensées par les rapports. En Corse, la C.R.S.A. tient à souligner l'action de l'[Association régionale corse du dépistage des cancers](#) (A.R.CO.DE.CA), qui met en œuvre les programmes nationaux du dépistage organisé des cancers en Corse. En Franche-Comté, l'association pour le dépistage du cancer travaille à l'identification des zones de moindre participation, ce qui permet de décliner des actions spécifiques inscrites dans les Contrats locaux de santé. En Limousin, des personnes relais sont identifiées sur les zones de moindre participation. La C.R.S.A. de Rhône-Alpes souhaite quant à elle promouvoir le carnet vaccinal électronique (C.V.E.), proposé par l'Union régionale des professionnels de santé (U.R.P.S.). Les C.R.S.A. d'Auvergne et de Bretagne mettent en valeur les actions de communication qui ont pour but l'accès du plus grand nombre aux actions de prévention. Toutefois, selon ces C.R.S.A., il est nécessaire de renforcer les initiatives visant à un meilleur accès à la prévention.

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

Dans de nombreuses régions ont été signés des Contrats locaux de santé (C.L.S.) en 2013. Les C.L.S., institués par la [loi « H.P.S.T. de 2009](#), sont des « outils » de contractualisation



entre les A.R.S. et les collectivités locales, etc. qui permettent de décliner le Projet régional de santé sur un territoire, à partir d'un diagnostic participatif partagé et élaboré par l'A.R.S., la collectivité territoriale concernée et ses partenaires. La région la plus active sur ce point est sans conteste l'Île-de-France avec 58 contrats signés, et 15 en cours de négociation. L'Aquitaine (12), la Franche-Comté (11) et la Bourgogne (10) suivent. En Franche-Comté, 55 % de la population sont concernés par les C.L.S., contre 50 % l'année précédente. Dans la région Limousin, ces C.L.S. ont été pour la plupart des succès (prévention du suicide, qualité de l'air dans l'habitat...) mais il y a aussi eu des échecs (dépistage des cancers).

Un autre item intéressant qui permet cette fois d'évaluer les inégalités d'accès aux structures médico-sociales est l'écart infrarégional d'équipements en établissements et services médico-sociaux (E.S.M.S.) mesuré à partir de la dépense d'assurance maladie pour les personnes en situation de handicap de 0 à 59 ans et pour les personnes âgées de 75 ans et plus. On note des différences très nettes entre les régions, mais aussi entre la prise en charge des personnes en situation de handicap (P.S.H.) et la prise en charge des personnes âgées (P.A.). Les inégalités sont bien plus visibles dans le domaine des P.S.H. que dans le domaine des P.A..

Dans le premier domaine, les régions les plus inégalitaires (plus de 20 % de différence) sont l'Aquitaine, le Centre Val-de-Loire, la Bretagne et l'Île-de-France. A contrario, la Haute-Normandie et la Picardie font figures de « bons élèves », avec des différences très faibles entre les établissements (moins de 3 %). En Languedoc-Roussillon, le développement des Services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (S.A.M.S.A.H.) et Services d'éducation spéciale et de soins à domicile pour enfants (S.E.S.S.A.D.) a pour objectif d'améliorer l'adaptation de l'offre aux besoins.

Chez les personnes âgées, les différences sont également marquées. La région la plus inégalitaire est le Languedoc-Roussillon avec 20,3 % talonné par la Bourgogne (17,3 %) et l'Île-de-France (16,9 %). La Franche-Comté est la région la moins inégalitaire en équipements d'E.S.M.S. avec 2,8 % (en augmentation de 0,5 % tout de même par rapport à 2012), suivie par la Picardie avec 3,9 % et l'Alsace avec 5 % (5,9 % en 2011).

Des régions ultra-marines comme la Guadeloupe, Saint-Martin et Saint-Barthélemy, la Réunion n'ont pas renseigné cet item, arguant que leur territoire était trop petit et les E.S.M.S. trop peu nombreux pour mesurer des écarts significatifs.

Le dernier point analysé concerne le nombre de logements ayant fait l'objet d'une évaluation sanitaire et par la suite, d'une procédure d'insalubrité. L'Île-de-France tient le haut du pavé avec 2 223 logements dans ce cas. Dans les autres régions, quand il est renseigné, ce nombre est de quelques centaines (seulement 17 pour le Limousin).

En région Rhône-Alpes, la C.R.S.A. souhaite valoriser les actions déjà conduites par le [Comité d'amélioration du logement de la Drôme](#) (C.A.L.D.) qui lutte contre l'habitat indigne et indécent. Certaines de ses actions ont, auparavant, contribué à formaliser les processus de traitement, et ce en dépit et dans le respect de la diversité des situations, à accompagner les occupants tout au long du traitement du logement, à persuader les responsables de réaliser des travaux.



En résumé, le nombre des Contrats locaux de santé, en augmentation exponentielle depuis l'instauration de cette mesure (environ 250 à ce jour), traduit bien la nécessité d'avoir une approche de proximité dans les politiques de santé. Les écarts interrégionaux et intra-régionaux pour les E.S.M.S. demeurent très forts, ce qui justifie la poursuite de politiques en direction de l'égalité territoriale tout en tenant compte des caractéristiques des populations concernées pouvant justifier une partie des écarts. Concernant la difficulté pour les C.R.S.A. de suivre la question des logements insalubres, elle traduit la difficulté des démarches intersectorielles dans lesquelles de nombreux acteurs (A.R.S., collectivités territoriales, ...) sont impliqués.

Orientation 3. Conforter la représentation des usagers du système de santé

Pour déterminer si la formation des représentants des usagers siégeant dans les instances du système de santé est assurée, l'[arrêté du 5 avril 2012](#) invitait les A.R.S. à établir une typologie des différentes formations organisées pour les représentants d'usagers (R.U.). Contrairement à l'an dernier, cette année, presque tous les rapports des C.R.S.A. ont répondu en se basant sur les données de l'année 2012.

Plusieurs structures ont mis en œuvre des formations des représentants des usagers siégeant dans les instances du système de santé. Les Collectifs inter associatifs sur la santé (C.I.S.S.) régionaux ont organisé des formations dans plusieurs régions (Aquitaine, Poitou-Charentes, Centre, Guadeloupe, Saint-Martin et Saint-Barthélemy, Champagne-Ardenne, Rhône-Alpes, Bretagne, Ile-de-France, Haute-Normandie, Pays de la Loire) parmi lesquelles le nombre de R.U. formés est élevé (entre 304 et 1 011 R.U.). Dans d'autres régions plus minoritaires, ce nombre oscille entre 12 et 191 R.U. formés. En l'absence de C.I.S.S. régional comme en Guyane, le C.I.S.S. national et le C.I.S.S. d'une autre région (en l'occurrence la Martinique) sont intervenus pour former les représentants d'usagers. La C.R.S.A. de Guyane réclame d'ailleurs la création d'un C.I.S.S. régional. Quant au C.I.S.S. Océan indien, il a mené des formations non seulement à La Réunion, mais aussi à Mayotte. D'autres actions, outre les formations, ont été mises en œuvre, par le C.I.S.S. Limousin, notamment, a mis en place depuis la fin de l'année 2013 des groupes d'échange de « bonnes pratiques ».

Certaines régions sont restées en marge de cette « tendance ». Seulement 12 R.U. ont été formés en Guadeloupe, Saint-Martin et Saint-Barthélemy ou encore 33 en Haute-Normandie. Concernant les formations organisées en Auvergne (67 R.U. formés), en Lorraine (également 67 R.U. formés) et en P.A.C.A. (140 R.U. formés), elles l'ont été en collaboration avec l'A.R.S. D'autres associations que le C.I.S.S. sont également intervenues, comme l'[Association des représentants d'usagers dans les cliniques, les associations et les hôpitaux](#) (A.R.U.C.A.H.) en Franche-Comté, qui a formé 200 R.U. en 2013.

Les établissements de santé ont parfois organisé eux-mêmes des formations à l'égard de leurs représentants des usagers. A titre d'exemple, le rapport de la C.R.S.A. de Corse fait apparaître que 42 % des établissements ont formé leurs R.U. Le Nord Pas-de-Calais enregistre une augmentation sensible de la formation de ses R.U. siégeant en Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (C.R.U.Q.P.C.) par les établissements, le taux de personnes formées passant de 25 % en 2012 à 30,3 %, le bénéfice de cette hausse étant imputable au secteur privé (de 21 à 42,5 %). En P.A.C.A., le taux de R.U. formés connaît une baisse minime passant de 42 à 40 %.



Les C.R.S.A. ont également recensé les actions innovantes en matière de droits des usagers, souvent labellisées. La C.R.S.A du Languedoc-Roussillon a pour sa part mis en avant 2 labellisations « droit des usagers de la santé », 1 pour le C.H.U. de Montpellier pour le « Projet patient » qui donne une place active aux R.U. en les faisant participer à l'organisation et à la politique de l'établissement, et 1 autre pour l'association A.S.M.-U.S.S.A.P. pour « une écoute active par les représentants d'usagers au service de la satisfaction des patients ».

En matière de mise en place de procédures d'information des R.U. quant à l'existence de formations, divers mécanismes sont adoptés comme, notamment, la publication sur le site internet du C.I.S.S., l'envoi d'e-mails aux adhérents des associations, l'organisation de journées d'information organisées par des associations, la déclaration de l'existence de ces formations lors des réunions des conseils d'administration et l'envoi de courriers aux R.U., membres des C.R.U.Q.P.C. En Midi-Pyrénées, la C.R.S.A. indique que 97 % des établissements de santé dispensent une information aux R.U. sur le fonctionnement de l'établissement, le rôle de la C.R.U.Q.P.C. et leur rôle au sein de la Commission. Néanmoins, toujours en Midi-Pyrénées, seuls 25,6 % des établissements informent les R.U. sur les modalités de d'indemnisation de leurs frais de déplacements et leurs éventuelles indemnités de représentation ; ce qui peut être un signal d'alarme au regard de ce que peut représenter l'indemnisation des frais dans l'incitation à participer aux réunions de C.R.U.Q.P.C. et aux formations.

Plusieurs C.R.S.A. (Aquitaine, Centre Val-de-Loire, Ile-de-France) invitent à réfléchir sur le contenu des formations proposées aux R.U. Il pourrait être préconisé des thématiques telles que l'observation de la qualité de l'accueil, des soins, du recueil des doléances, plaintes et réclamations des usagers et du traitement de ces données. Une réflexion partagée « C.I.S.S./C.R.S.A. » est proposée par la C.R.S.A. Ile-de-France.

Il sera intéressant de voir l'évolution (certainement très positive) de cet item avec l'introduction d'une obligation à la formation – et donc d'un financement adéquat – pour les représentants d'usagers à l'article 176 du Projet de loi de modernisation de notre système de santé. Mais d'ores et déjà, la C.N.S. recommande aux établissements de contribuer à mieux faire connaître l'offre de formation aux R.U. et les modalités d'indemnisation des frais engagés. Quand aux Agences régionales de santé, appuyées par les C.R.S.A., elles doivent contribuer à cette information et soutenir les initiatives en matière de formations destinées aux R.U.



Orientation 4. Renforcer la démocratie sanitaire

Participation aux différentes réunions des C.R.S.A. et des Conférences de territoires						
	Participation des représentants d'usagers				Participation de tous les collèges	
	Assemblée plénière CRSA	Commission permanente CRSA	Toutes commissions CRSA	Conférences de territoire	Assemblée plénière CRSA	Conférences de territoire
Alsace			58	44	51	39,5
Aquitaine					53	
Auvergne	83,3		67,9	66,6		
Bourgogne				66,5		42
Bretagne			67			
Centre			75,36	73,4		
Champagne-Ardenne	69				44,81	
Corse						
Franche-Comté			69	41,6	63,8	51,7
Guadeloupe, Saint-Martin et Saint-Barthélemy			61	58		61,67
Guyane						
Haute-Normandie	78	69	76	86		
Ile-de-France	74					
Languedoc-Roussillon			78		57	
La Réunion						
Limousin	58	72	69,5	50	52	50
Lorraine	65	87	65,8	61,4	53	62
Midi-Pyrénées			61	69		
Nord Pas de Calais	64			61,44	45	35,82
PACA	33	83	42			59
Pays de la Loire	89	88		49		
Picardie			72,4		64	
Poitou-Charentes			72,2		57,5	
Rhône-Alpes	60	75		51,5		
Moyenne	67,33	79	66,80	59,88	54,11	50,21

Conférence nationale de santé



EMBRASSER UNE APPROCHE GLOBALE DE LA SANTÉ





La C.R.S.A. de la Bretagne rapporte que la solution pour assurer une meilleure participation des R.U. est de donner plus d'importance aux avis émis par les instances. De cette manière, le taux de participation de leurs membres pourrait s'en trouver plus élevé.

Par ailleurs, la région Haute-Normandie rapporte que c'est par l'instauration de délais de convocation, d'horaires consensuels et de remboursement des déplacements que les régions pourront renforcer la démocratie sanitaire, d'où l'importance du travail de secrétariat effectué par les A.R.S.

IV. Contribuer à renforcer la démocratie en santé

Recommandations en lien avec le projet de loi de santé et ses textes d'application

Dans le contexte présent d'adoption de la future [loi de modernisation de notre système de santé](#), la C.N.S. tient à reprendre certaines de ses recommandations antérieures qui lui semblent plus particulièrement d'actualité pour contribuer à développer la démocratie en santé.

1. Introduire l'observation du respect des droits des usagers comme une composante du service public d'information en santé

Les pouvoirs publics ont développé un projet ambitieux de « Service public d'information en santé », inscrit dans le projet de loi de modernisation de notre système de santé à l'article 88.

La C.N.S. recommande que le « service public d'information en santé » intègre comme un axe spécifique l'observation du respect des droits des usagers, comme cela avait été proposé dans le [rapport du Comité des sages](#), présidé par M. Alain CORDIER.

Cette observation doit pouvoir être menée aux niveaux territorial, régional et national en associant les différents acteurs concernés dont les Commissions spécialisées « droits des usagers » des Conférences régionales de la santé et de l'autonomie et la Conférence nationale de santé. Elle nécessite la mise à disposition de données de ces instances en charge de l'évaluation du respect des droits des usagers (voir § ci-dessous).

L'observation du respect des droits des usagers a vocation à être une des composantes de suivi de la mise en œuvre de la loi de modernisation de notre système de santé.

2. Renforcer la contribution des C.R.S.A. et de la C.N.S. dans l'évaluation du respect des droits des usagers

Les rapports des C.R.S.A. sont établis à partir d'un cahier des charges défini par un [arrêté de 2012](#). Depuis son application effective, des pistes d'amélioration de ce cahier des charges sont clairement apparues car sur divers sujets les données ne se sont pas avérées disponibles ou les plus pertinentes.

La C.N.S. souhaite qu'une réflexion inter directions du ministère se mette en place en lien avec les Agences régionales de santé et les Président(e)s des C.R.S.A. et C.S.D.U. afin de faire



évoluer le cahier des charges dans un sens favorable à une plus grande lisibilité du respect des droits des usagers quelle que soit leur situation.

3. Refondre le circuit des plaintes et réclamations dans le secteur de la santé, le clarifier et diffuser un outil schématique simple qui en permette une compréhension claire et unifiée par tous les acteurs des différents secteurs

La C.N.S. recommande de privilégier un point d'entrée unique pour les usagers, dans une approche territoriale de proximité afin que les plaintes puissent être recueillies, enregistrées et traitées en subsidiarité (il ne s'agit pas de défaire ce qui fonctionne) quel que soit le secteur de la santé concerné (hôpital, ambulatoire, médico-social,...). Il s'agit de développer un dispositif homogène pour l'utilisateur tout le long de son parcours de santé. Par ailleurs, une analyse territoriale et collective des plaintes (observatoire) doit pouvoir être réalisée.

Le projet de loi de modernisation de notre système de santé prévoit une expérimentation possible par les Conseils territoriaux de santé de ce point d'entrée unique pour les médiations, les plaintes et les réclamations. La C.N.S. s'en félicite, elle demande la mise en place de ce dispositif depuis début 2013.

4. Mettre en place une cartographie territorialisée de l'accès aux droits et à la santé, (prévention, aux soins, etc.)

Une telle cartographie territorialisée contribuerait à l'observation du respect des droits des usagers et devrait permettre la mise en place d'actions correctrices collectives. Elle devrait être mise à la disposition des C.R.S.A. et de leurs Commissions.

5. Mettre en place, ou renforcer s'il existe, un réseau sentinelle associant professionnels et associations de terrain, (dispositif de « lanceurs d'alertes » à organiser) pour identifier et signaler plus rapidement les situations de personnes rencontrant des difficultés d'accès aux droits et à la santé

Ce réseau sentinelle doit permettre rapidement la mise en place d'éventuelles actions d'accompagnements individuels en mobilisant les ressources adéquates, car il ne s'agit pas seulement d'observer mais d'observer pour agir.

6. Faciliter la remontée d'information en provenance des établissements de santé (sanitaires ou médico-sociaux)

Les rapports des C.R.S.A. montrent qu'il persiste des difficultés dans la remontée des informations en provenance des établissements :

- l'A.R.S. doit s'assurer que chaque établissement hospitalier adresse le rapport annuel de la future Commission des usagers - ex. Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (C.R.U.Q.P.C.) – à la C.R.S.A.. La C.N.S. rappelle qu'il existe un dispositif informatique qui facilite largement la remontée d'informations, et invite toutes les A.R.S. à s'en emparer. Ces dernières doivent apporter un accompagnement en cas de besoins ou de difficultés. Cet accompagnement tiendra



compte des éventuelles évolutions réglementaires sur ce sujet, liées à la mise en œuvre de la loi sur la modernisation de notre système de santé ;

- concernant les établissements médico-sociaux, une standardisation et une informatisation d'un ensemble de données portant sur le respect des droits des usagers doivent être développées (comme cela a été fait pour les C.R.U.Q.P.C.) en tenant compte des expériences déjà menées en région, et des évaluations auxquelles les établissements doivent se conformer. Ainsi, les C.R.S.A. et la C.N.S. pourront disposer d'un suivi régulier dans ce domaine sans pour autant alourdir de manière inconsidérée les procédures pour les établissements.



Annexes

Annexe 1 :

Charte de la personne dans son parcours personnalisé de santé et des professionnels l'accompagnant - **version résumée** –

TROIS PRINCIPES S'APPLIQUANT EN TOUTES CIRCONSTANCES, TOUT AU LONG DU PARCOURS

1. Usagers et professionnels s'inscrivent dans une relation partenariale

Cette relation partenariale est faite de respect, de bienveillance, de confiance et d'écoute mutuels ; la relation s'instaure selon des modalités adaptées à la situation personnelle de l'utilisateur, dans le respect de son autonomie quel qu'en soit le niveau ; l'utilisateur est toujours reconnu comme un sujet de droit ou un citoyen et ne fait l'objet d'aucune discrimination ; l'utilisateur agit selon les mêmes principes à l'égard des professionnels ; l'utilisateur a, à sa disposition, les moyens appropriés de formuler son appréciation sur la qualité de la relation avec les professionnels et des prestations reçues (expression de satisfaction, signalement de dysfonctionnement, plainte, réclamation, ...).

2. La relation entre l'utilisateur et les professionnels respecte le principe selon lequel la décision finale appartient à l'utilisateur

Elle repose sur la base du partage d'une information claire et loyale, incluant les aspects financiers et le « reste à charge », permettant à l'utilisateur d'exprimer son consentement libre et éclairé ; l'utilisateur est reconnu comme acteur de sa santé ; pour exercer son pouvoir de décision, l'utilisateur est en droit de se faire accompagner par la personne de son choix (personne de confiance ou référent de parcours de santé, notamment) ; toute personne majeure a droit au respect de ses volontés quant à sa fin de vie telles qu'elle les a exprimées dans ses directives anticipées, dans le respect des obligations légales et déontologiques ; elle est en droit également, pour le cas où elle ne serait plus en état d'exprimer ses volontés, de désigner une personne de confiance ou un mandataire pour faire valoir ses souhaits dans les décisions relatives à sa fin de vie.

3. Usagers et professionnels partagent des responsabilités collectives vis-à-vis des politiques de santé et du système de santé et de solidarité

Usagers et professionnels, eux-mêmes ou leurs représentants, participent aux décisions relatives aux politiques de santé (conception, mise en œuvre, évaluation) à tous les niveaux territoriaux ; aux décisions d'orientation de l'activité des établissements et services de santé. Tous les usagers sont destinataires d'une information sur l'existence de représentants des usagers et sur les instances dans lesquelles ils siègent et qu'ils peuvent saisir tout au long de leur parcours de santé.

Usagers et professionnels agissent en étant conscients que les décisions qu'ils prennent, les comportements qu'ils adoptent ont un impact sur la pérennisation de notre système de santé solidaire.



QUATRE CONTEXTES ESSENTIELS DE MISE EN ŒUVRE DE LA RELATION PARTENARIALE

A. Usagers et professionnels partagent l'objectif de promotion de la santé, de prévention et de maintien de la santé tout au long du parcours personnalisé de santé

Usagers et professionnels sont conscients de la nécessité de mettre en œuvre et d'adhérer à une démarche de prévention tout au long du parcours de santé et de créer, choisir ou maintenir des environnements de vie favorables à la santé. Ils sont attentifs à articuler aux mieux les réponses aux besoins dans le domaine de la santé et du social.

B. Toute personne dans son parcours personnalisé de santé peut accéder aux établissements et services de santé quelle que soit sa situation (sociale, économique, géographique, pathologique, de handicap, de dépendance,...)

Les professionnels s'assurent que l'accessibilité aux établissements, structures et services de santé est effective et équitable.

Dans une démarche en responsabilité populationnelle, les professionnels font en sorte d'aller vers les personnes qui, sinon, resteraient en marge du système de santé.

C. Le parcours personnalisé de santé s'élabore dans une démarche de co-construction entre usagers et professionnels

Sous réserve des dispositions très particulières liées à des impératifs de santé et de sécurité publiques (haute contagiosité, soins sans consentement en psychiatrie), l'utilisateur exerce en toutes circonstances son libre choix de professionnels de santé ou d'intervenants (dans le respect, le cas échéant, des contraintes de services), de thérapies selon les propositions qui lui sont faites, d'établissements ou de services, de lieux de vie ou de soins.

L'utilisateur bénéficie d'une orientation pertinente lorsque le professionnel ou la structure à laquelle il s'adresse n'est pas en mesure de répondre à ses besoins. L'utilisateur est en droit de modifier ses choix au cours du temps.

L'utilisateur bénéficie d'un droit à l'accompagnement de son parcours par un professionnel référent lorsque ce parcours est complexe.

D. Les professionnels mettent tout en œuvre pour garantir qualité, continuité et sécurité de la prise en charge ou de l'accompagnement social et médicosocial tout au long du parcours personnalisé de santé de l'utilisateur

Les professionnels assurent la fluidité du parcours en faisant en sorte de se coordonner et de partager les informations nécessaires à la qualité de la prise en charge et de l'accompagnement social et médicosocial dans le respect de la volonté des usagers et des principes relatifs à la protection des données personnelles.



Certaines populations, en situations vulnérables liées en particulier à certains handicaps font l'objet de suivis spécifiques. Une vigilance particulière est portée au dépistage et à la prise en charge des comorbidités qui peuvent accompagner le handicap.

La douleur est prise en charge tout au long du parcours de santé.

Indépendamment de leurs ressources, les usagers bénéficient de l'innovation thérapeutique et technique, disponible, évaluée et validée et présentant un bénéfice pour leur santé ; ils sont informés sur les essais cliniques qui pourraient les concerner et sur l'accès anticipé aux médicaments dans le cadre des Autorisations temporaires d'utilisation (A.T.U.).



Annexe 2 : Domaines de compétences pour un exercice collaboratif interprofessionnels

Cités in Balmer JT : The transformation of continuing medical education (CME) in the United States. *Advances in Medical Education and Practice* 2013;4 171- 182.

Table 4 Interprofessional collaborative practice competency domains

Domain	Specific competencies
Values/ethics for interprofessional practice	<p>VE1. Place the interests of patient and populations at the center of interprofessional health care delivery</p> <p>VE2. Respect the dignity and privacy of patient while maintaining confidentiality in the delivery of team-based care</p> <p>VE3. Embrace the cultural diversity and individual differences that characterize patients, populations and the health care team</p> <p>VE4. Respect the unique cultures, values, roles/responsibilities, and expertise of other health professions</p> <p>VE5. Work in cooperation with those who receive care, those who provide care, and others who contribute to or support the delivery of prevention and health services</p> <p>VE6. Develop a trusting relationship with patients, families and other team members</p> <p>VE7. Demonstrate high standards of ethical conduct and quality of care in one's contributions to team-based care</p> <p>VE8. Manage ethical dilemmas specific to interprofessional patient/population centered care situations</p> <p>VE9. Act with honest and integrity in relationships with patients, families and other team members</p> <p>VE10. Maintain competence in one's own profession appropriate to scope of practice</p>
Roles/responsibilities	<p>RR1. Communicate one's roles and responsibilities clearly to patients, families and other professionals</p> <p>RR2. Recognize one's limitations in skills, knowledge, and abilities</p> <p>RR3. Engage diverse health care professionals who complement one's own professional expertise, as well as associated resources, to develop strategies to meet specific patient care needs</p> <p>RR4. Explain the roles and responsibilities of other care providers and how the team works together to provide care</p> <p>RR5. Use the full scope of knowledge, skills, and abilities of available health professionals and health care workers to provide care that is safe, timely, efficient, effective, and equitable</p> <p>RR6. Communicate with team members to clarify each member's responsibility in executing components of a treatment plan or public health intervention</p> <p>RR7. Forge interdependent relationships with other professions to improve care and advance learning</p> <p>RR8. Engage in continuous professional and interprofessional development to enhance team performance</p> <p>RR9. Use unique and complementary abilities of all members of the team to optimize care</p>
Interprofessional communication	<p>CC1. Choose effective communication tools and techniques, including information systems and communication technologies, to facilitate discussions and interactions that enhance team function</p> <p>CC2. Organize and communicate information with patients, families, and health care team members in a form that is understandable, avoiding discipline-specific terminology when possible</p> <p>CC3. Express one's knowledge and opinions to team members involved in patient care with confidence, clarity, and respect, working to ensure common understanding of information and treatment and care decisions</p> <p>CC4. Listen actively, and encourage ideas and options of other team members</p> <p>CC5. Give timely, sensitive, instructive feedback to others about their performance on the team, responding respectfully as a team member to feedback from others</p> <p>CC6. Use respectful language appropriate for a given difficult situation, crucial conversation, or interprofessional conflict</p> <p>CC7. Recognize how one's uniqueness, including experience level, expertise, culture, power, and hierarchy within the health care team, contributes to effective communication, conflict resolution, and positive interprofessional working relationships</p> <p>CC8. Communicate consistently the importance of teamwork in patient-centered and community-focused care</p>
Teams and teamwork	<p>TT1. Describe the process of team development and the roles and practices of effective teams</p> <p>TT2. Develop consensus on the ethical principles to guide all aspects of patient care and team work</p> <p>TT3. Engage other health professionals – appropriate to the specific care situation – in shared patient-centered problem-solving</p> <p>TT4. Integrate the knowledge and experience of other professions – appropriate to the specific care situation – to inform care decisions, while respecting patient and community values and priorities/ preferences for care</p> <p>TT5. Apply leadership practices that support collaborative practice and team effectiveness</p> <p>TT6. Engage self and others to constructively manage disagreements about values, roles, goals, and actions that arise among health care professionals and with patients and families</p> <p>TT7. Share accountability with other professions, patients, and communities for outcomes relevant to prevention and health care</p> <p>TT8. Reflect on individual and team performance for individual, as well as team, performance improvement</p> <p>TT9. Use process improvement strategies to increase the effectiveness of interprofessional teamwork and team-based care</p> <p>TT10. Use available evidence to inform effective teamwork and team-based practices</p> <p>TT11. Perform effectively on team and in different team roles in a variety of settings</p>

Note: Excerpt from Interprofessional Education Collaborative Expert Panel. (2011). *Core competencies for interprofessional collaborative practice: Report of an expert panel*. Washington, DC: Interprofessional Education Collaborative.⁵



Annexe 3 : Domaines de compétences interculturelles

Cités in Association American Medical Colleges : Cultural competence education. 2005 ; 19p.

Domain I: Cultural Competence—Rationale, Context, and Definition

- A. Definition and understanding of the importance of cultural competence; how cultural issues affect health and health-care quality and cost; and, the consequences of cultural issues
- B. Definitions of race, ethnicity, and culture, including the culture of medicine
- C. Clinicians' self-assessment, reflection, and self-awareness of own culture, assumptions, stereotypes, biases

Domain II: Key Aspects of Cultural Competence

- A. Epidemiology of population health
- B. Patient/family-centered vs. physician-centered care: emphasis on patients'/families' healing traditions and beliefs [for example, ethno-medical healers]⁶
- C. Institutional cultural issues
- D. Information on the history of the patient and his/her community of people

Domain III: Understanding the Impact of Stereotyping on Medical Decision-Making

- A. History of stereotyping, including limited access to health care and education
- B. Bias, stereotyping, discrimination, and racism
- C. Effects of stereotyping on medical decision-making

Domain IV: Health Disparities and Factors Influencing Health

- A. History of health-care design and discrimination
- B. Epidemiology of specific health and health-care disparities
- C. Factors underlying health and health-care disparities—access, socioeconomic, environment, institutional, racial/ethnic
- D. Demographic patterns of health-care disparities, both local and national
- E. Collaborating with communities to eliminate disparities—through community experiences

Domain V: Cross-Cultural Clinical Skills

- A. Knowledge, respect, and validation of differing values, cultures, and beliefs, including sexual orientation, gender, age, race, ethnicity, and class
- B. Dealing with hostility/discomfort as a result of cultural discord
- C. Eliciting a culturally valid social and medical history
- D. Communication, interaction, and interviewing skills
- E. Understanding language barriers and working with interpreters
- F. Negotiating and problem-solving skills
- G. Diagnosis, management, and patient-adherence skills leading to patient compliance



Annexe 4 : Projets labellisés en région et ou lauréats du concours droits des usagers de la santé éd. 2013 et 2014

Le dispositif de labellisation ainsi que le concours, tiennent compte des retours d'expérience des éditions précédentes, de l'avis de la Commission spécialisée « droits des usagers » de la Conférence nationale de santé et des observations formulées par les référents des Agences régionales de santé.

L'attribution du label, comme la sélection pour la participation au concours, est confiée aux A.R.S., en concertation avec les Commissions spécialisées « droits des usagers » des Conférences régionales de santé et de l'autonomie en lien, le cas échéant, avec les [Directions régionales de la jeunesse, des sports et de la cohésion sociale](#) (D.R.J.S.C.S.), sur la base d'un cahier des charges national élaboré par la Direction générale de l'offre de soins (D.G.O.S.), en collaboration avec la Commission spécialisée « droits des usagers » de la Conférence nationale de santé, les référents des Agences régionales de santé ainsi que les Directions du ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes (Direction de la sécurité sociale, Direction générale de la santé, Direction générale de la cohésion sociale) et le Secrétariat général des ministères chargés des affaires sociales (S.G.M.C.A.S.).

Un des axes du dispositif depuis 2 ans porte sur des actions visant à : « sensibiliser les professionnels de santé au moyen d'actions de formation aux droits des usagers ».

Les porteurs de projets déclarant mener une action visant à sensibiliser les professionnels de santé au moyen d'action de formation aux droits des usagers sont au nombre de **30** sur 120 projets labellisés entre 2013 et 2014.

Les projets se répartissent sur l'ensemble du territoire. 17 sur 26 régions - dont une région ultra-marine : la Martinique - sont concernées.

Parmi ces projets labellisés, **un projet** est **lauréat** du concours droits des usagers de la santé 2014. Il s'agit du projet de maison des usagers en santé mentale, dans la région **Nord Pas de Calais** :

<http://www.droits-usagers.social-sante.gouv.fr/laureat-du-concours-droits-des-usagers-de-la-sante-2013centre-de-sante-mentale-mgen-de-lille-nord-pas-de-calais.html>

Les régions :

Alsace

2014 - « [Faire valoir le droit à la santé de la personne handicapée et de son aidant](#) »

Aquitaine

2014 - « [L'analyse des plaintes des patients : un enjeu de qualité](#) »

Basse-Normandie

2014- « [Garantir une information pour l'accès aux soins des 0-3 ans dans l'Orne](#) »

Bourgogne

2014 - « [Référentiel de savoirs pour les représentants des usagers](#) »



Bretagne

2014 - « [Droits des patients – le patient co-acteur dans les décisions médicales](#) »

Champagne-Ardenne

2013 - « [Jeu éducatif : pas mal les dents](#) »

Franche-Comté

2013 - « [Evènements indésirables survenus lors des soins hors hospitalisation](#) »

2014 - « [Surdité et système de santé](#) »

Île-de-France

2013 - « [Parcours de soins, parcours citoyen : « le pti't Var-N » journal des patients](#) »

2014 - « [Création d'un comité des usagers au sein d'un SSIAD](#) »

2014 - « [Histoires de droits](#) », un kit pédagogique sur les droits en psychiatrie »

2014 - « [Education thérapeutique appliquée aux polyhandicapés et aux aidants](#) »

2014 - « [Livret d'information des familles et proches de personnes hospitalisés](#)0 »

Limousin

2014 - « [L'accès aux soins hospitaliers pour les personnes en situation de handicap](#) »

2014 - « [Mise en place d'une commission permanente usagers/professionnels](#) »

Martinique

2014 - « [Les aventures de Man Pinaise](#) » - Pièce de théâtre

Midi-Pyrénées

2013 - « [Comment optimiser la prise en charge des maladies professionnelles ?](#) »

2013 - « [E-learning « Droits des patients en fin de vie](#) »

2014 - « [Promouvoir la connaissance des directives anticipées](#) »

Nord-Pas-de-Calais

2013 - « [Maison des usagers-santé mentale](#) »

2014 - « [Permettre l'accès aux sourds aux soins en santé, en langues des signes](#) »

2014 - « [Du théâtre pour promouvoir la bientraitance](#) »

Pays de la Loire

2014 - « [Carte de fin de vie](#) »

2014 - « [Le Conseil de la vie sociale \(C.V.S.\) : un lieu de vie pour les personnes touchées par Alzheimer](#) »

Picardie

2014 - « [Améliorer la satisfaction des usagers](#) »

2014 - « [Participation active des représentants des personnes accueillies aux C.V.S.](#) »

Poitou-Charentes

2013 - « [Enquête sur l'accès aux soins pour tous en région Poitou-Charentes](#) »

Provence-Alpes-Côte d'Azur

2013 - [Les « silver » Droits](#)



2013 - « [Respect des droits des patients en fin de vie](#) »

Rhône-Alpes

2013 - « [La méthode Shadowing – Comment évaluer l'expérience patient ?](#) »

Les projets sont consultables sur l' « Espace droits des usagers de la santé »/page en région et dans la région choisie, cliquer sur l'onglet : projets labellisés



Remerciements

La Conférence nationale de santé tient à remercier l'ensemble des Commissions spécialisées « droit des usagers » des Conférences régionales de la santé et de l'autonomie (C.R.S.A.) pour leur implication dans la rédaction des rapports adoptés par les C.R.S.A., aussi remarquables les uns que les autres. Elle tient également à saluer le travail des personnels des A.R.S., assurant le secrétariat des C.R.S.A., qui ont souvent été les « chevilles ouvrières » de ces rapports.

La contribution de l'[Institut droit et santé](#) (I.D.S.) au rapport annuel 2015 de la Conférence nationale de santé sur le respect des droits des usagers du système de santé, rédigée par les juristes : Katia GRAMMATICO, Claudie BRUGIER et Jonathan ROS, sous la direction d'Anne LAUDE, co-directrice de l'I.D.S., a grandement nourri la partie III du rapport de la C.N.S.. Que ses auteur(e)s, ainsi que le secrétariat général de la C.N.S. en soient également remerciés.



Cadre réglementaire

Vous pouvez retrouver l'ensemble du cadre réglementaire des rapports des C.R.S.A. sur les respects des droits des usagers au lien suivant : <http://www.cns.social-sante.gouv.fr/la-methode-d-elaboration-des-rapports-droits-des-usagers-des-c-r-s-a-a-partir-de-2010.html>

Lien vers les rapports 2014 des C.R.S.A. sur le respect des droits des usagers :

Les 24 rapports 2014, portant sur les données 2013, reçus par le secrétariat général de la C.N.S. sont disponibles au lien suivant : <http://www.cns.social-sante.gouv.fr/les-rapports-droits-des-usagers-2014-2013-2012-et-2011-des-c-r-s-a.html>



Rapport 2015 sur les droits des usagers

Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits
des femmes

Direction générale de la santé

Secrétariat général de la Conférence nationale de santé

14 av. Duquesne - 75350 Paris Cedex 07 S.P.

Tél : 01.40.56.00.00

Mél : cns@sante.gouv.fr

Site : <http://www.cns.social-sante.gouv.fr/>

