



Commission Spécialisée  
dans le domaine des  
Droits des Usagers



*Rapport sur le  
respect des droits  
des usagers*

*Année 2013*





# SOMMAIRE

---

**Le rapport de l'année 2013 d'un seul coup d'œil.....5**

## **1ère Partie**

**Promouvoir et faire respecter les droits des usagers.....7**

**Focus n°1** : Former les professionnels du secteur hospitalier sur le respect des droits des usagers .....7

**Focus n°2** : Le traitement des plaintes et réclamations dans le domaine ambulatoire.....8

**Focus n°3** : Les plaintes, les réclamations et les éloges dans les établissements de santé.....10

**Focus n°4** : Le fonctionnement des CRUQPC dans les établissements de santé.....13

**Focus n°5** : L'expérimentation de la présence des représentants des associations d'usagers agréées dans les Conseils de Vie Sociale des EHPAD.....14

**Focus n°6** : Promouvoir la bientraitance dans le domaine médico-social.....17

**Focus n°7** : Permettre l'accès au dossier médical dans les établissements de santé.....20

**Focus n°8** : Assurer la scolarisation des enfants handicapés en milieu ordinaire ou adapté.....20

## **2ème partie**

**Conforter la représentation des usagers du système de santé.....21**

**Focus n°9** : Former les représentants des usagers siégeant dans les instances du système de santé – organisation de la journée « les usagers ont la parole » du 6 février 2014.....21

## **3ème partie**

**Renforcer la démocratie sanitaire.....23**

**Focus n°10** : Garantir la participation des représentants des usagers et des acteurs du système de santé dans les CRSA et les conférences de territoire.....23

## **4ème partie**

**Les travaux, en 2013, de la Commission Spécialisée dans le domaine des Droits des Usagers et le suivi des recommandations.....25**





## Le rapport d'un seul coup d'œil...

Notre rapport annuel sur le respect des droits des usagers du système de santé dans le Nord-Pas de Calais se présente cette année sous une forme un peu particulière, et cela pour deux raisons principales :

⇒ Le cahier des charges national, qui fixe le contenu de ce rapport, précise qu'il est établi à partir des données collectées et consolidées par l'ARS, la CRSA étant chargée de leur analyse. La commission a constaté que plus du tiers des indicateurs n'a pu être - encore une fois - renseigné, conduisant à un rapport particulièrement décousu et peu lisible.

La Commission a donc fait le choix de présenter dix focus correspondant aux quatre chapitres principaux du cahier des charges.

⇒ La commission a disposé de peu de temps et de moyens pour réaliser pratiquement ce rapport 2013. En effet, au cours de ses dix réunions de l'année 2013, elle a eu à prendre connaissance de nombreux travaux de l'ARS ainsi qu'elle l'avait elle-même souhaité (en général des programmes du PRS).

Elle a également passé beaucoup de temps sur la mise en œuvre et le suivi de l'expérimentation dans les conseils de vie sociale des EHPAD et pour la préparation de la première journée des représentants des usagers qui s'est déroulée le 6 février 2014.

Enfin, le départ du service Gouvernance et Démocratie Sanitaire de Lucie DESRUES qui avait précédemment pris la responsabilité de ce rapport a forcément perturbé le contenu de l'édition 2013. Chacun a fait en sorte, au sein du service et par un travail bénévole, de compenser au maximum ce départ.

**Le Vice-président de la  
commission spécialisée dans le  
domaine des droits des usagers**

**Bruno CHEVRIER**

**Le Président de la commission  
spécialisée dans le domaine des  
droits des usagers**

**Pierre-Marie LEBRUN**

## Les principaux enseignements tirés de ce rapport

- ✚ Il n'y a pas encore assez de professionnels de santé formés au respect des droits des usagers.
- ✚ La chambre disciplinaire du CROM a jugé 63 plaintes en 2012.
- ✚ Le nombre de plaintes et recours présentés à la Commission Régionale de Conciliation et d'Indemnisation (CRCI) est stable en 2012. Il s'établit à 924.
- ✚ Le nombre de proposition de médiation dans les Etablissements de Santé est en forte baisse en 2012. Le chiffre s'élève à 536.
- ✚ Il manque des représentants des usagers dans de nombreuses CRUQPC.
- ✚ L'expérimentation de la présence de représentants des associations d'usagers agréées dans quatorze EHPAD volontaires a enfin démarré.
- ✚ Il y a une diminution de la participation des membres de la CRSA dans tous les collèges. Le taux de participation s'élève à 45% en 2013, tous collèges confondus.

# 1<sup>ère</sup> partie

## Promouvoir et faire respecter les droits des usagers

### FOCUS n°1 : Former les professionnels de santé du secteur hospitalier sur le respect des droits des usagers

La synthèse 2013 des rapports des commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPEC) évalue le nombre d'établissements proposant des formations aux membres de la CRUQPEC.

Il ressort de cette synthèse qu'en 2012 38 établissements de santé sur 131 ont proposé des formations aux membres de la CRUQPEC hors représentants usagers (ils étaient 34 établissements en 2011). La répartition par statut juridique est la suivante :

- 30% des établissements publics (35% en 2011)
- 34% des établissements privés (35.3% en 2011)
- 19% des ESPIC (29% en 2011)

Ces formations avaient pour thèmes :

- |  |   |   |
|--|---|---|
| - <i>Prise en charge du défunt</i>                                       | - <i>La représentation des usagers dans le secteur médical et médico-social</i> | <i>programmes d'éducation thérapeutique</i>   |
| - <i>Risques infectieux liés aux soins</i>                               | - <i>Formation des médecins conciliateurs et médiateurs hospitaliers</i>        | - <i>Présentation du projet régional de santé (PRS)</i>                                       |
| - <i>Maitriser la pratique de la médiation en établissement de santé</i> | - <i>La médiation en santé</i>  | - <i>Journée des représentants familiaux dans les structures médicales et médico-sociales</i> |
| - <i>Connaître et travailler avec le secteur médico-social</i>           | - <i>L'usager à l'hôpital</i>   | - <i>Maitrise du risque infectieux en HAD</i>   |
| - <i>Annnonce d'un dommage associé aux soins</i>                         | - <i>Droit du patient et éthique, bientraitance et maltraitance</i>             | - <i>Optimiser la bientraitance</i>   |
| - <i>Expression de la volonté du patient</i>                             | - <i>Evénements indésirables graves associés aux soins</i>                      | - <i>Ethique et bientraitance</i>   |
| - <i>La CRUQPC</i>   | - <i>Formation et accompagnement pour la mise en œuvre de</i>                   | - <i>Certification des établissements de santé</i>  |
| - <i>Gestion des plaintes</i>  |   |   |

Elles ont été dispensées par différents organismes : IQualis, la Fédération Hospitalière de France (FHF), la faculté de médecine de Lyon, l'entreprise médicale, BAQIMEHP, l'Association Française des Médecins Conciliateurs et Médiateurs des Hôpitaux, Colibri Formation, le CISS, l'UDAF, le SHAM, l'IUT de Valenciennes, Interfor, CCLIN, AFPC, CESIFORM etc.

Par ailleurs, l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique (EHESP) a dispensé des formations durant l'année 2012 dans le domaine des droits des usagers. Les professionnels de santé de la région Nord-Pas-de-Calais ont ainsi pu bénéficier de formations sur les trois thèmes suivants :

- Protection des majeurs
- Directeur d'EHPAD

- Inspection et protection des personnes dans le champ médico-social.

Enfin, l'Association Nationale pour la Formation permanente du personnel Hospitalier (ANFH) a proposé des formations nationales déployées en région ainsi que des formations régionales sur les droits des usagers en direction des personnels hospitaliers des établissements de santé de la région Nord-Pas-de-Calais qui ont eu pour thèmes :

- ✓ Promouvoir la bientraitance / maltraitance (40 agents formés) ;
- ✓ Fin de vie (2 agents formés);
- ✓ Associer les familles à la prise en charge du résident (19 agents formés);
- ✓ Iatrogénèse – circuit du médicament en EHPAD (84 agents formés).

Au total, **145 agents hospitaliers** ont bénéficié de formations organisées par l'ANFH.

La Fédération Hospitalière de France (FHF) a quant à elle déclaré qu'elle n'avait proposé, pour l'année 2012, aucune formation à ses adhérents.



### **Commentaires de la commission sur la formation des professionnels de santé du secteur hospitalier sur le respect des droits des usagers :**

*Même si le nombre d'établissements engagés dans ce type de formations est en léger progrès entre 2011 et 2012, il n'atteint pas les chiffres élevés des années précédentes (diminution de 40%).*

§§§§§

## **FOCUS n°2 : Le traitement des plaintes et réclamations dans le domaine ambulatoire**

Le Conseil Régional de l'Ordre des Médecins (CROM) du Nord-Pas-de-Calais nous a communiqué un certain nombre d'éléments relatifs au processus de traitement des réclamations et des plaintes ainsi que sur le nombre de plaintes et réclamations recensées pour l'année 2012.

### ***Le processus de traitement des plaintes et réclamations :***

Tous les dossiers de doléances, réclamations et plaintes concernant des praticiens sont traités par les conseils départementaux.

En ce qui concerne les doléances, une enquête est réalisée et une réponse est toujours apportée au patient.

En ce qui concerne les plaintes, il existe plusieurs étapes :

1 - Lorsqu'une plainte est reçue par les conseils départementaux, une conciliation entre les parties est systématiquement organisée. Cette conciliation est réalisée en présence d'un conseil ordinal.

2 - A l'issue de cette conciliation, il existe deux possibilités :

- Soit le litige est réglé et un procès-verbal de conciliation est signé.



- Soit la plainte du patient est maintenue (pv de non-conciliation). La plainte est alors présentée en réunion de conseil départemental et transmise ensuite en chambre disciplinaire au CROM. Le conseil départemental peut s'associer à la plainte du patient s'il le juge utile.

3 - La chambre disciplinaire est présidée par un magistrat qui nomme un médecin rapporteur du dossier. Les parties sont entendues en audience et un jugement est rendu.

### ***Le délai relatif à l'examen des plaintes :***

Lorsqu'un conseil départemental reçoit une plainte, un accusé de réception est fait dans le mois et la conciliation est organisée dans les trois mois.

Lorsqu'il n'y a pas de conciliation, la plainte est examinée en conseil départemental. Le département dispos alors d'un mois pour transmettre la plainte en chambre disciplinaire. Lorsqu'une plainte est reçue en chambre disciplinaire, celle-ci est habituellement traitée dans les six mois.

Dans certains cas, les patients écrivent directement au conseil national de l'ordre ou encore au conseil régional de l'ordre, qui renvoie alors les doléances et plaintes au conseil départemental qui est la porte d'entrée pour tous ces dossiers.

### ***Les données 2012 relatives aux plaintes :***

Le nombre de doléances et plaintes est comptabilisé de manière annuelle.

Le conseil départemental de l'ordre des médecins du Nord a enregistré 146 doléances et 87 plaintes en 2012.

La même année, la chambre disciplinaire du CROM a quant à elle jugé 63 plaintes.

En 2012, la chambre disciplinaire n'a jugé aucune plainte pour **maltraitance**.

Elle a jugé une plainte relative au **dossier médical**.

Elle n'a par ailleurs jugé aucune plainte pour **refus de soins** pour les personnes en CMU en 2012.

Le taux de réponse aux plaintes et réclamations est normalement de 100 % car cela fait partie des missions des ordres.

### **Commentaires de la commission spécialisée sur le traitement des plaintes et réclamations dans le domaine ambulatoire :**

*La commission enregistre avec satisfaction les réponses apportées par le Conseil Régional de l'Ordre des Médecins. Elle souhaite que ces chiffres apportés en 2012 le soient désormais de façon régulière.*

*Elle constate cependant un certain décalage entre les remontées de plaintes dans les associations et le dépôt effectif auprès du Conseil de l'Ordre. Elle souhaite enfin avoir une idée des jugements rendus.*



§§§§§

## FOCUS n°3 : Les plaintes, les réclamations et les éloges dans les établissements de santé

Un certain nombre d'informations sur les plaintes, les réclamations et les éloges sont disponibles dans la synthèse 2013 des rapports CRUQPC.

### **Les plaintes, les réclamations et les éloges :**

Les établissements ne font pas toujours la distinction entre plaintes et réclamations. Le nombre de plaintes et réclamations comptabilisé oscille d'un établissement à l'autre mais reste cohérent et en adéquation avec la taille et les activités de l'établissement.

Nombre de plaintes/réclamations écrites recensées :

3 302 plaintes recensées pour les établissements répondants (4 110 en 2011) :

- 2 106 plaintes pour les 44 établissements publics répondants, avec une moyenne de 48 plaintes par établissement (60 en 2011 et 50 en 2010).
- 866 plaintes pour les 58 établissements privés répondants, avec une moyenne de 15 plaintes par établissement (18 en 2011 et 19 en 2010).
- 330 plaintes pour les 27 ESPIC répondants, avec une moyenne de 12 plaintes par établissement (14 en 2011 et 14 en 2010).

Nombre de plaintes/réclamations orales recensées :

1 218 plaintes ou réclamations recensées par les établissements répondants (25 établissements ne les comptabilisent pas ou n'ont pas répondu à la question) :

- 785 pour les établissements publics (moyenne établissement : 22)
- 356 pour les établissements privés (moyenne : 8)
- 77 pour les ESPIC (moyenne : 3)

Nombre de recours gracieux, juridictionnels et de plaintes déposés devant la commission régionale de conciliation et d'indemnisation (CRCI) :

365 recours gracieux pour 124 établissements répondants (431 pour 125 établissements en 2011) :

- 183 pour le public (moyenne de 4 par établissement en 2012, 6 en 2011 et 5 en 2010)
- 108 pour le privé (moyenne de 2 par établissement en 2012, comme en 2011 et en 2010)
- 74 pour les ESPIC (moyenne de 3 par établissement en 2012, comme en 2011 et en 2010)

348 recours juridictionnels pour les 127 établissements répondants (237 établissements en 2011) :

- 179 pour le public (moyenne de 4 par établissement en 2012, 3 en 2011 et 3 en 2010)
- 137 pour le privé (moyenne de 2 en 2012, 1 en 2011 et 2 en 2010)
- 32 pour les ESPIC (moyenne de 1 en 2012 comme en 2011 et 2010)

211 plaintes pour les 127 établissements répondants (212 pour 123 établissements en 2011) :

- 112 pour le public (moyenne de 3 par établissement en 2012, 3 en 2011 et 2 en 2010)
- 83 pour le privé (moyenne de 1 en 2012 comme en 2011 et 2010)
- 16 pour les ESPIC (moyenne de 1 en 2012 comme en 2011 et 2010)

Nombre d'éloges recensés :

22 établissements ne comptabilisent pas les éloges (31 en 2011), mais les éloges sont souvent formulés par oral ou dans les questionnaires de sortie. Ils ne sont donc pas tous comptabilisés.

2 094 éloges recensés pour les 108 établissements répondants (moyenne de 19 par établissement) :

- 1160 pour le public (moyenne 31 par établissement)

- 605 pour le privé (moyenne 13)
- 329 pour les ESPIC (moyenne 14)

Délais moyens d'accusé réception aux plaintes/réclamations et éloges :

23 établissements n'ont pas répondu à cette question ou ne sont pas concernés (pas de plainte ni d'éloges) ou ne comptabilisent pas les délais nécessaires (ils sont 38 en 2011).

Le délai moyen d'accusé de réception pour les établissements répondants est de 5 jours (6 jours en 2011 comme en 2010) :

- 5 jours dans le public (6 en 2011 et 7 en 2010)
- 6 jours dans le privé (6 en 2011 et en 2010)
- 3 jours dans les ESPIC (5 en 2011 et 2010)

Délais moyens de réponse aux plaintes/réclamations et éloges :

17 établissements n'ont pas répondu à cette question ou ne sont pas concernés (pas de plaintes ni éloges) ou ne comptabilisent pas les délais nécessaires (23 en 2011).

Le délai moyen de réponse pour les établissements répondants est de 18 jours (comme en 2010).

- 25 jours dans le public (32 jours en 2011 et 27 en 2010)
- 11 pour le privé (11 jours en 2011 et 14 en 2010)
- 12 pour les ESPIC (11 jours en 2011 et 9 en 2010)

### ***Les principaux motifs de plaintes ou réclamations à traiter classés par fréquence et importance :***

- |   |   |
|---|---|
| - l'organisation et la qualité des soins  | - les problèmes relationnels avec le personnel (médical et non médical) |
| - la qualité des repas  | - le manque d'informations au patient ou à sa famille                   |
| - les délais d'attente (bloc, consultations, admissions, etc.)                            | - la perte ou le vol d'effets personnels, objets endommagés             |
| - les conditions de séjour (inconfort, bruit, température chambres, horaires soins, etc.) |   |

### ***Les propositions, entretiens et compte rendu de médiation :***

13 établissements n'ont pas répondu sur le nombre de propositions de médiations faites et 12 établissements n'ont pas précisé les nombres de médiations et de compte-rendu réalisés.

536 propositions de médiation ont été faites (712 en 2011 et 735 en 2010), dont :

- 327 dans le public : 61 % (72,33% en 2011 et 78 % en 2010)
- 150 dans le privé : 28 % (16,43% en 2011 et 13 % en 2010)
- 59 ESPIC : 11 % (11 % en 2011 et 9 % en 2010)

332 entretiens de médiations ont été réalisés (347 en 2011 et 290 en 2010), dont :

- 174 pour le public : 52 % (67 % en 2011 et 61 % en 2010)
- 109 pour le privé : 33 % (19 % en 2011 et 24 % en 2010)
- 49 pour les ESPIC : 15 % (14 % en 2011 et 15 % en 2010)

### ***Les plaintes et réclamations classées par la CRUQPEC :***

1 209 plaintes et réclamations ont été classées par les CRUQPEC pour 118 établissements (moyenne de 10 par établissement (11 en 2011 et 9 en 2010) dont :

- 520 dans les établissements publics (43 % des plaintes et réclamations pour 53 % en 2011 et 21 % en 2010)
- 541 dans les établissements privés (45 % des plaintes et réclamations pour 39 % en 2011 et 47 % en 2010)
- 148 dans les ESPIC (12 % des plaintes et réclamations pour 8 % en 2011 et 18 % en 2010)

### **Les questionnaires de sortie : taux de retour des questionnaires de sortie**

Le taux moyen de retour des questionnaires de sortie pour les 115 établissements répondants<sup>1</sup> est de 32 % (30 % en 2011 et 32 % en 2010).

- 22 % pour les établissements publics (21 % en 2011 et 21 % en 2010)
- 40 % pour les établissements privés (36 % en 2011 et 38 % en 2010)
- 36 % pour les ESPIC (31 % en 2011 et 36 % en 2010)

### **Les enquêtes de satisfaction**

124 établissements ont réalisé un total de 345 enquêtes de satisfaction, soit une moyenne de 2,78 par établissement (en 2011, 125 établissements ont réalisés 201 enquêtes de satisfaction soit une moyenne de 1,60 par établissement) :

- 3,29 dans le public (1,40 en 2011)
- 2,52 dans le privé (1,40 en 2011)
- 2,54 dans les ESPIC (2,38 en 2011)

Les thèmes les plus explorés sont (voir aussi annexe 7) :

- la prise en charge générale dans les services (accueil, soins, informations, confidentialité, douleur, confort et environnement)
- la restauration
- la prise en charge de la douleur

### **Proportion des établissements disposant d'une permanence téléphonique pour que les usagers puissent faire connaître leurs réclamations**

63 % (65 % en 2011), dont :

- 63 % des établissements publics (67 % en 2011)
- 67 % des établissements privés (71 % en 2011)
- 63 % des ESPICS (48 % en 2011)

### **La traçabilité des plaintes et des réclamations orales**

94 % des établissements assurent la traçabilité écrite des plaintes et réclamations orales qu'ils recueillent.

Exemples de supports :

- |  |   |  |
|--|---|--|
| - Cahier ou registre des plaintes et réclamations                        | - Compte-rendu réalisé après la plainte auprès du personnel, signalement au médiateur non médical, puis traçabilité dans le classeur des plaintes | - Compte-rendu des CRUPEQC   |
| - Dossier du patient   |   | - Plaintes, écrites et orales reportées sur un tableau comportant l'identité du patient, le nom du |
| - Logiciel de gestion des risques / logiciel de gestion des réclamations |   |  |

<sup>1</sup> 15 établissements sur 130 n'ont pas répondu à cette question

- chirurgien, et l'objet de la plainte
- Fiches d'évènements indésirables
- Cahier de liaison avec les familles
- Fiches de signalements

- Questionnaire de satisfaction
- Compte-rendu écrits transmis au président de la CRUQPC
- Rapports écrits sur les faits relatés par téléphone, avec date et heure de l'appel

- Base ACCESS
- Tableau de suivi dans chaque service et centralisation par le responsable qualité



### Commentaires de la commission spécialisée sur les plaintes, les réclamations et les éloges dans les établissements de santé :

*Ce chapitre est abondamment renseigné, il fera l'objet d'un commentaire dans le rapport annuel 2014 suite à une demande particulière dans les CRUQPC en 2013.*

§§§§§

## FOCUS n°4 : Le fonctionnement des CRUQPC dans les établissements de santé

Le processus d'évaluation du respect des droits des usagers dans le domaine hospitalier peut être analysé à partir des données de la synthèse des rapports des commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC).

L'analyse du fonctionnement des CRUQPC suppose d'examiner le taux de retour de leurs rapports annuels, ainsi que le nombre de représentants d'usagers désignés et le nombre de réunions par an.

### **Proportion d'établissements disposant d'une CRUQPC et taux de rapports des CRUQPC transmis à l'ARS :**

131 établissements de santé sont ouverts dans la région Nord-Pas-de-Calais. La répartition par statut juridique est la suivante :

- 46 établissements publics de santé ;
- 59 établissements privés de santé ;
- 27 établissements de santé privés d'intérêt collectif (ESPIC).

### **Tous les établissements de santé de la région Nord-Pas-de-Calais ont transmis leur rapport 2012 à l'ARS Nord-Pas-de-Calais (taux de retour de 100%).**

Les taux de retour les années précédentes étaient également de 100% en 2011 et de 93 % en 2010. Cependant, un rapport n'a pas pu être exploité car il n'est pas arrivé dans les temps.

Le service de l'ARS chargé de la synthèse des rapports CRUQPEC a pu obtenir ce taux de retour de 100 % après avoir procédé à des relances auprès des établissements jusqu'en septembre 2013 alors que la date butoir fixée pour transmettre les rapports à l'ARS était le 1<sup>er</sup> mai 2013.

## Composition et qualité des membres de la CRUQPEC :

Alors que la réglementation prévoit que les CRUQPEC soient composées de deux représentants d'usagers titulaires (et deux suppléants), **seules 33 % des CRUQPEC de la région Nord-Pas-de-Calais disposent de deux représentants des usagers titulaires et de deux suppléants en 2012 (Elles étaient 20% en 2011)**

### Nombre de réunions par an :

Nombre de réunions par an	Total 2012	Total 2011	Public 2012	Public 2011	Privé 2012	Privé 2011	ESPIC 2012	ESPIC 2011
Au moins 1 réunion / trimestre	55%	52%	57%	50%	56%	50%	52%	59%
3 réunions / an	22%	27%	16%	26%	29%	34%	19%	11%
2 réunions / an	16%	16%	25%	20%	12%	12%	19%	19%
1 réunion / an	4%	5%	2%	4%	2%	3%	7%	7%
Pas de réunion								1 étab

Par ailleurs, le **taux de participation des membres de la CRUQPC** à ces réunions est le suivant :  
69% pour les établissements publics (74% en 2011 et 76% en 2010) ;  
74% pour les établissements privés (73% en 2011 et 75% en 2010)  
70% pour les ESPIC (78% en 2011 et 81% en 2010).

Le taux moyen de participation des représentants des usagers membres de la CRUQPC est de :  
72% pour les établissements publics (97% en 2011 et 76% en 2010)  
71% pour les établissements privés (73% en 2011 et 70% en 2010)  
70% pour les ESPIC (71% en 2011 et 69% en 2010)



### Commentaires de la commission spécialisée sur le fonctionnement des CRUQPC dans les établissements de santé :

*La Commission est satisfaite du taux de retour des rapports CRUQPC (100%). Elle constate cependant d'une part qu'il manque des représentants des usagers dans de nombreuses CRUQPC et d'autre part que la fréquence des réunions est stable.*

§§§§§

## FOCUS n°5 : L'expérimentation de la présence des représentants des associations d'usagers agréées dans les Conseils de Vie Sociale des EHPAD

L'expérimentation visant à faire siéger un représentant d'usagers d'associations agréées dans les Conseils de Vie Sociale des EHPAD a été lancée le lundi 27 janvier 2014 lors d'une réunion spéciale de la commission spécialisée dans le domaine des droits des usagers de la CRSA. Cette réunion a été l'occasion pour les représentants des usagers, les directeurs des EHPAD et les présidents des conseils de vie sociale (CVS) de se rencontrer et d'échanger.

### ***Le contexte de cette expérimentation :***

La commission spécialisée dans le domaine des droits des usagers de la CRSA a fait part de son souhait à l'ancien Directeur Général de l'ARS, Daniel Lenoir, de permettre à un représentant d'association agréée d'être présent au sein des conseils de vie sociale des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes (EHPAD) au côté des représentants des résidents et que cette mesure puisse figurer à titre expérimental dans le SROSMS<sup>2</sup>.

Par ailleurs la CRSA avait formulé une préconisation en ce sens dans son rapport 2008 sur les droits des usagers.

Le DGARS, favorable à cette expérimentation qui contribue au renforcement des droits des usagers, a décidé d'inscrire cette mesure sous l'objectif « renforcer l'efficacité au bénéfice de l'utilisateur » du SROMS et d'en faire un levier d'action pour améliorer la place de l'utilisateur.

### ***Le calendrier de l'expérimentation :***

Le phasage de cette expérimentation a été élaboré en deux temps :

D'une part, le 3 juin 2013, un appel à candidature a été lancé auprès des associations d'utilisateurs agréées. A l'issue de cet appel à candidature, 14 représentants d'utilisateurs ont ensuite été sélectionnés.

Le 18 octobre 2013, le lancement d'un appel à candidature auprès des EHPAD pour participer à l'expérience a été réalisé. Au total, 15 EHPAD ont répondu à l'appel.

Après quelques remaniements, actuellement il existe 14 représentants d'utilisateurs qui siègent au sein de 14 CVS d'EHPAD.

### ***Le rôle du représentant d'utilisateurs :***

Le rôle du représentant d'utilisateurs au sein du CVS est de venir en soutien aux utilisateurs présents dans les CVS en apportant un regard différent et complémentaire dans l'intérêt du conseil de vie sociale. Cette démarche constitue un levier d'action pour contribuer au renforcement des droits des utilisateurs et améliorer leur place.

Le représentant d'association :

- ✓ participera au CVS à titre consultatif ;
- ✓ apportera son regard et son expertise de représentant d'utilisateurs en toute indépendance et conformément au fonctionnement du CVS sur les sujets traités au sein du CVS ;
- ✓ concourra à la promotion des droits des utilisateurs.

**Attention :** la personne désignée ne représente pas la seule association dont elle est issue mais s'attache à prendre en compte l'ensemble des problématiques des utilisateurs afin de pouvoir participer de la façon la plus active et large possible aux travaux du conseil de vie sociale.

### ***Rappel du rôle et des missions d'un conseil de vie sociale :***

La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale a institué le conseil de vie sociale destiné à garantir les droits des utilisateurs en associant les personnes bénéficiaires des prestations au fonctionnement de l'établissement d'accueil.

---

<sup>2</sup> Schéma Régional de l'Organisation des Soins Médico-Sociale

Le conseil de vie sociale doit être obligatoirement installé dans chaque établissement ou service assurant un hébergement, un accueil de jour continu ou une activité d'aide par le travail. Il concerne par exemple les établissements d'hébergement des personnes âgées dépendantes (EHPAD), les foyers de vie pour adultes handicapés, les maisons d'accueil spécialisées (MAS), les établissements et services d'aide par le travail (ESAT), les instituts médico-éducatifs (IME). Sont concernées également les structures d'aide à domicile telles que les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD).

Le conseil de vie sociale comprend au moins :

- deux représentants des personnes accueillies ou prises en charge (et leurs suppléants),
- s'il y a lieu, un représentant des familles ou des représentants légaux (et son suppléant),
- un représentant du personnel,
- un représentant de l'organisme gestionnaire.

Les membres du conseil sont élus pour une durée d'un an au moins, et de trois ans au plus, renouvelable. Le président du conseil est élu par et parmi les membres représentants les personnes accueillies ou en cas d'impossibilité ou d'empêchement, par et parmi les familles ou les représentants légaux. Le directeur ou son représentant siège avec voix consultative. Le conseil peut appeler toute personne à participer à ses réunions à titre consultatif en fonction de l'ordre du jour.

Le conseil donne son avis et peut faire des propositions sur toute question intéressant le fonctionnement de l'établissement ou du service notamment sur l'organisation intérieure et la vie quotidienne, les activités, l'animation socio-culturelle et les services thérapeutiques, les projets de travaux et d'équipements, la nature et le prix des services rendus, l'affectation des locaux collectifs, l'entretien des locaux, les relogements prévus en cas de travaux ou de fermeture, l'animation de la vie institutionnelle et les mesures prises pour favoriser les relations entre ces participants ainsi que les modifications substantielles touchant aux conditions de prises en charge.

Le conseil se réunit au moins trois fois par an sur convocation du président qui fixe l'ordre du jour des séances.

Le conseil de la vie sociale est une structure permettant l'expression du résident et sa participation à la vie de l'établissement. Véritable outil de démocratie participative, il permet, grâce à des réunions régulières, d'améliorer sensiblement le dialogue entre les résidents, leurs proches et les professionnels. L'analyse de son fonctionnement permet d'apprécier le processus d'évaluation du respect des droits des usagers.

### ***Attribution du label 2013 « droits des usagers de la santé » :***

Cette expérimentation a reçu le label 2013 « droits des usagers de la santé » attribué par la commission spécialisée dans le domaine des droits des usagers de la CRSA. Le label et le concours, qui existent depuis l'année 2011, récompensent les expériences exemplaires et les projets innovants menés en Région en matière de promotion des droits des patients.

### ***Suivi et évaluation de l'expérimentation :***

La durée de l'expérimentation est de deux ans et prendra fin au mois de janvier 2016.

Les EHPAD doivent transmettre les comptes rendus des CVS à l'ARS

Un retour d'expériences des représentants des usagers un an après le lancement de l'expérimentation, en janvier 2015, aura lieu à travers une réunion spéciale de la commission spécialisée « droits des usagers ».



En fin d'expérimentation, en 2016, un questionnaire d'évaluation sera adressé aux membres des CVS et une réunion bilan sera organisée en présence des participants à l'expérimentation.



**Commentaire de la commission spécialisée sur le processus d'évaluation du respect des droits des usagers :**

*La Commission est satisfaite du démarrage effectif de l'expérimentation face à l'accord de l'ARS.*

§§§§§

**FOCUS n°6 : Promouvoir la bientraitance dans le domaine médico-social**

**Programme régional d'inspection 2013 :**

La promotion de la bientraitance peut être analysée au regard des inspections menées dans le cadre du programme régional d'inspection établi par l'Inspection Générale Régionale<sup>3</sup> (IGR) en 2013 dans le champ médico-social.

Ces inspections ont été réalisées dans le cadre du programme de prévention et de lutte contre la maltraitance, à l'aide de la grille de niveau 2 extraite du guide DGAS de repérage des facteurs de risque de maltraitance en établissements médico-sociaux (juillet 2002). La grille de niveau 2 permet une analyse plus approfondie de l'organisation et de fonctionnement d'un établissement.

En 2013 il a été décidé d'inscrire au programme régional d'inspection 20 inspections d'établissements (contre 23 en 2012).

**Sur ces 20 inspections prévues, 16 ont été réalisées** (10 dans le secteur PA et 10 dans le secteur PH). En plus de ce programme, 11 inspections supplémentaires ont été diligentées suite à des signalements ou réclamations (7 dans le secteur PA et 4 dans le secteur PH).

Le programme national de lutte contre la maltraitance prévoyait l'inspection de 35 établissements du Nord-Pas-de-Calais sur ce thème. En réalisant un total de **27 inspections sur ce thème en 2013**, l'ARS Nord-Pas-de-Calais a atteint un taux de réalisation du programme national de lutte contre la maltraitance de 77 % (même taux de réalisation que l'année dernière).

**Questionnaire ANESM :**

Le rapport annuel de l'année 2012 fait état des résultats de l'enquête nationale « bientraitance en EHPAD » réalisée en 2010 par l'agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) exploitée en région. La prochaine enquête de ce type aura lieu en 2015.

<sup>3</sup> L'IGR assure le pilotage de la fonction Inspection/Contrôle au sein de l'ARS Nord-Pas-de-Calais. Chaque année un programme régional d'inspection est établi par l'IGR sur la base de priorités nationales arrêtées en commission nationale de programmation, et de priorités régionales.

En 2013, l'ANESM a mené une enquête sur le déploiement des pratiques professionnelles qui concourent à la bienveillance dans les Maisons d'Accueil Spécialisé (MAS) et les foyers d'accueils médicalisés (FAS). Cette enquête recueille des données de l'année 2012. Une synthèse régionale pour la région Nord-Pas-de-Calais a été élaborée.

Sur 70 structures de la région Nord-Pas-de-Calais sollicitées, 64 ont retourné un questionnaire exploitable dont :  
 29 MAS  
 35 FAM

Au niveau national, ces 64 établissements représentent 6% des établissements répondants.

### **Accueil et évaluation initiale :**

Pratiques mises en œuvre lors de la phase d'accueil de l'utilisateur :

		Jamais	Parfois	Souvent	Toujours
Visite de l'établissement	<b>Nord-Pas-de-Calais</b>	<b>0%</b>	<b>0%</b>	<b>2%</b>	<b>98%</b>
	National	0%	1%	5%	94%
Recueil des habitudes, centres d'intérêts, histoires de vie	<b>Nord-Pas-de-Calais</b>	<b>0%</b>	<b>2%</b>	<b>6%</b>	<b>92%</b>
	National	0%	1%	5%	94%
Evaluation des besoins de soins	<b>Nord-Pas-de-Calais</b>	<b>0%</b>	<b>2%</b>	<b>8%</b>	<b>90%</b>
	National	1%	1%	6%	92%
Evaluation des potentialités	<b>Nord-Pas-de-Calais</b>	<b>0%</b>	<b>0%</b>	<b>16%</b>	<b>84%</b>
	National	1%	3%	11%	85%
Information des personnes / recherche de leur accord sur le séjour	<b>Nord-Pas-de-Calais</b>	<b>0%</b>	<b>3%</b>	<b>14%</b>	<b>83%</b>
	National	1%	5%	10%	84%
Recueil des attentes de la personne	<b>Nord-Pas-de-Calais</b>	<b>3%</b>	<b>3%</b>	<b>21%</b>	<b>73%</b>
	National	2%	9%	14%	75%

98% des établissements de la région Nord-Pas-de-Calais déclarent toujours réaliser une visite de l'établissement lors de la phase d'accueil de l'utilisateur. Pour comparaison, la moyenne nationale est de 94%.

### **Elaboration et mise en œuvre des projets personnalisés :**

86% des établissements de la région Nord-Pas-de-Calais élaborent systématiquement en équipe pluridisciplinaire des projets personnalisés qui intègrent toutes les dimensions de l'accompagnement (soins, vie quotidienne, vie sociale etc.) Au niveau national, la proportion est de 85%.

		Rare	Partielle	Fréquente	Systématique
<b>MAS</b>	<b>Nord-Pas-de-Calais</b>	<b>21%</b>	<b>17%</b>	<b>7%</b>	<b>55%</b>
	National	37%	17%	9%	37%
<b>FAM</b>	<b>Nord-Pas-de-Calais</b>	<b>7%</b>	<b>13%</b>	<b>27%</b>	<b>53%</b>
	National	13%	11%	16%	60%

55% des MAS de la région Nord-Pas-de-Calais élaborent systématiquement un projet personnalisé avec la personne accueillie. Pour comparaison la moyenne nationale est de 37%.

### **Evaluation des projets personnalisés :**

Mise en œuvre des pratiques de suivi et d'évaluation des projets personnalisés :

		Rare	Partielle	Fréquente	Systématique
Une évaluation régulière du projet personnalisé	<b>Nord Pas-de-Calais</b>	<b>7%</b>	<b>5%</b>	<b>21%</b>	<b>67%</b>

	National	9%	9%	9%	73%
Une actualisation du projet en cas de constat partagé de modification de la situation de la personne	<b>Nord Pas-de-Calais</b>	<b>10%</b>	<b>2%</b>	<b>5%</b>	<b>83%</b>
	National	11%	6%	10%	73%
Une analyse de la pertinence et de l'impact des actions réalisées	<b>Nord Pas-de-Calais</b>	<b>9%</b>	<b>14%</b>	<b>12%</b>	<b>65%</b>
	National	10%	12%	13%	65%
L'appréciation du projet par la personne et par son entourage	<b>Nord Pas-de-Calais</b>	<b>12%</b>	<b>19%</b>	<b>21%</b>	<b>48%</b>
	National	11%	15%	16%	58%

67% des établissements de la région Nord-Pas-de-Calais mettent systématiquement en place une évaluation régulière du projet personnalisé. Pour comparaison, la moyenne nationale est de 73%.

### Liberté d'aller et venir :

Pourcentage moyen d'utilisateurs par établissement bénéficiant de la liberté d'aller et venir :

A l'intérieur de l'établissement	<b>Nord-Pas-de-Calais</b>	<b>88%</b>
	<i>National</i>	<i>86%</i>
A l'extérieur de l'établissement	<b>Nord-Pas-de-Calais</b>	<b>39%</b>
	<i>National</i>	<i>48%</i>

Les établissements de la région Nord-Pas-de-Calais comptent en moyenne 88% d'utilisateurs bénéficiant de la liberté d'aller et venir à l'intérieur de l'établissement.

### **La politique menée par l'ARS Nord-Pas-de-Calais en matière de promotion de la bientraitance et de prévention de la maltraitance :**

L'ARS Nord-Pas-de-Calais mène une politique incitative en matière de promotion de la bientraitance et de prévention de la maltraitance : cet objectif est inscrit au SROMS 2012 – 2016. De ce fait, l'ARS participe de sa propre initiative à la mise en œuvre de plans de formation dans les Etablissements et services Sociaux et Médico-Sociaux (ESMS) en les soutenant financièrement. Chaque année, elle consacre un volume important de crédits à cette thématique. En 2012, ce ne sont pas moins de 745 609 € dont 562 705 € à destination des EHPAD qui ont été dispensés. Ces formations sont largement axées sur la bientraitance.

Par ailleurs, une vigilance particulière sur la démarche qualité est exercée par l'ARS notamment lors des visites d'évaluations dans le cadre des négociations de conventions tripartites. Le modèle type de convention tripartite comporte un volet « qualité de l'accompagnement » sur le respect des droits des usagers, la réaffirmation de la place des résidents et des familles, la qualité des prestations délivrées, l'amélioration de la qualité et la promotion de la bientraitance.

#### **Commentaire de la commission spécialisée sur la promotion de la bientraitance dans le domaine médico-social :**

*La commission est satisfaite de l'enquête menée dans les MAS et les FAM. Elle souhaite une augmentation des inspections dans les établissements. Elle réfléchira en 2014 sur la possibilité pour les établissements médico-sociaux qui le souhaitent d'envoyer un rapport annuel sur le respect des droits des usagers dans leur établissement.*



## FOCUS n°7 : Permettre l'accès au dossier médical dans les établissements de santé

La synthèse des rapports CRUQPEC contient des données relatives au dossier médical : le nombre de demandes de dossiers médicaux ainsi que le délai moyen de réponse.

### **Nombre de demandes de dossiers médicaux :**

Nombre de demandes de dossiers médicaux (moyenne des établissements)	Publics		Privés		ESPIC	
	2011	2012	2011	2012	2011	2012
	136	134	25	27	41	33

### **Délai moyen de réponse :**

Le délai moyen de réponse pour les dossiers de moins de 5 ans est de 8 jours (7 jours en 2011) avec :

11 jours pour le public (12 en 2011)

7 jours pour le privé (7 en 2011)

7 jours pour les ESPIC (8 en 2011)

Le délai moyen pour les dossiers de plus de 5 ans est de 18 jours (comme en 2011) avec :

25 jours pour le public (21 en 2011)

13 jours pour le privé (15 en 2011)

15 jours pour les ESPIC (21 en 2011)



### **Commentaire de la commission spécialisée sur le droit à l'information et l'accès au dossier médical :**

*Pas de commentaire particulier. Très grande stabilité.*

§§§§§

## FOCUS n°8 : Assurer la scolarisation des enfants handicapés en milieu ordinaire ou adapté

*Pas d'informations actualisées disponibles*



### **Commentaire de la commission spécialisée sur la scolarisation des enfants handicapés :**

*La Commission regrette de n'avoir pas pu disposer d'informations actualisées par rapport au Rapport 2012*

## 2ème partie

# Conforter la représentation des usagers du système de santé

### FOCUS n°9 - Former les représentants des usagers siégeant dans les instances du système de santé

#### **La préparation de la journée « les Usagers ont la parole » du 6 février 2014 :**

En 2013, la commission spécialisée « droits des usagers » a émis l'idée d'organiser une journée à destination des représentants des usagers qui s'investissent dans les établissements et les organismes de santé et médico-social. L'objectif affiché de cet événement était de faire se rencontrer ces représentants d'usagers qui évoluent dans des milieux différents et qui ne se côtoient pas. Plusieurs associations ont participé à l'organisation de cette journée : le CISS, l'URAF, l'URIOPSS, l'association UFC-Que Choisir et le comité d'entente du Nord-Pas-de-Calais. Des réunions de travail se sont tenues durant les mois qui ont précédé l'événement qui a eu lieu le 6 février 2014.

La journée a été organisée en deux temps : le matin, des ateliers réunissant les représentants des usagers du sanitaire, du médico-social ou des deux secteurs se sont tenus durant la matinée. Les représentants des usagers ont alors pu s'exprimer et partager leurs expériences. Le but de ces ateliers était de faire remonter les attentes et les difficultés rencontrées dans l'exercice de la mission de représentants des usagers.

Ensuite, une première table ronde fut consacrée à l'intervention de personnalités sur le thème du respect des droits des usagers, de la médiation et du traitement des plaintes.

L'après-midi fut quant à elle consacrée à la synthèse des ateliers du matin et à la tenue d'une table ronde sur les évolutions des modes de représentation des usagers dans le sanitaire et le médico-social. Le compte rendu complet de cette journée sera joint au rapport annuel 2014 sur le respect des droits des usagers.

#### **Les formations au sein des associations de santé :**

Pour ce focus, ont été recueillies pour 2013 les données du CISS Nord-Pas-de-Calais, de l'URIOPSS Nord-Pas-de-Calais et celles contenues dans la synthèse 2013 des rapports CRUQPEC. Trois formations ont été mises en place en 2013 par le CISS du Nord-Pas-de-Calais :

##### ❖ « Etre représentant en CPAM »

*Objectifs* : Les représentants d'usagers sont souvent seuls face à leur mandat, il n'est pas toujours évident de se saisir des enjeux et avancées. Pour cela il est nécessaire de faire le point de temps à autre sur les représentations de chacun, les priorités et les actions à mettre en place.

*Animée par* : Pierre-Marie LEBRUN, Président du CISS Nord-Pas-de-Calais

Magali LEO, Chargée de mission Assurance Maladie au CISS

Sandrine CABOT, Directrice de la CPAM des Flandres

Cette formation s'est déroulée le 3 avril 2013 au CREA en présence de 15 représentants des usagers.

##### ❖ « Représenter les usagers en CRUQPC »

Objectifs : Comprendre le fonctionnement de la CRUQPC : son rôle, son fonctionnement, la place de chacun de ses membres, Identifier ce que défend le RU en CRUQPC, Agir méthodiquement sur les principaux sujets de la CRUQPC, Se situer comme acteur de l'amélioration du système de santé

Animée par Maud Le ridan

Cette formation s'est déroulée le 10 avril 2013 à Arras en présence de 14 représentants des usagers.

❖ « **Le rapport de la CRUQPC : y participer, l'exploiter** »

Objectif : Utiliser le rapport CRUQ-PC pour influencer la politique et le fonctionnement de l'établissement pour usagers ; permettre son utilisation par les instances de la démocratie sanitaire

Animée par : Jean WILS, responsable des relations avec les usagers à l'Hôpital Saint-Antoine à Paris.

Pierre-Marie LEBRUN, Président de la commission spécialisée des droits des usagers

Cette formation s'est déroulée le 22 novembre à Arras avec 15 représentants des usagers présents.

**Au total, 44 représentants des usagers ont pu bénéficier d'une formation organisée par le CISS dans la région en 2013.**

Par ailleurs, une formation destinée aux représentants des usagers dans les établissements ou services de psychiatrie des hôpitaux a été largement préparée par le CISS Nord-Pas-de-Calais avec les associations spécialisées (UNAFAM et Nord Mentalités). Elle n'a pu finalement être mise en place.

Les formations dispensées par l'URIOPSS Nord-Pas-de-Calais en 2013 :

L'URIOPSS propose chaque année plusieurs modules de formation lien avec le droit des usagers pour les professionnels des ESMS adhérents.

Formation réalisée en INTER : Des risques de maltraitance à la bientraitance des personnes en situation de handicap / 1 jour / 7 stagiaires

Formations réalisées en INTRA (c'est-à-dire à la demande d'un adhérent)

- Comprendre les évolutions la loi HPST organisation médico-sociale / 1 jour / 14 stagiaires
- Environnement et évolution du secteur médico-social / 4 jours / 52 stagiaires
- De la prévention de la maltraitance à la promotion de la bientraitance / 1 jour / 12 stagiaires
- Gérer les agressions effectives ou potentielles / 5 jours / 12 stagiaires
- Les grands axes de la politique de la protection de l'enfance. La parentalité / 2 jours / 12 stagiaires
- L'enfant, sa famille et la famille d'accueil dans la protection de l'enfance/ 1 jour / 11 stagiaires
- Le projet d'établissement / 3 jours / 18 stagiaires
- La fonction de coordinateur de projet personnalisé / 2,5 jours / 32 stagiaires
- Introduction à la démarche d'évaluation / 1 jour / 36 stagiaires
- L'évaluation, une démarche dynamique et collective / 4 jours / 33 stagiaires
- Mettre en place une démarche d'amélioration continue de la qualité/ 1jour / 17 stagiaires
- Du plan d'amélioration continue de la qualité au rapport d'évaluation interne/ 3 jours / 6 stagiaires

**Au total, 262 adhérents ont pu bénéficier d'une formation organisée par l'URIOPSS dans la région en 2013.**

**Nombres d'établissements ayant mis en œuvre des actions de formation pour les membres de la CRUQPEC**

	Total 2011	Total 2012	Public 2011	Public 2012	Privé 2011	Privé 2012	ESPIC 2011	ESPIC 2012
<b>Formations RU</b>	37	25	31%	16%	47%	21%	31%	22%
<b>Formations autres membres</b>	34	38	35%	30%	35%	34%	29%	19%

## Renforcer la Démocratie Sanitaire

### FOCUS n°10 : Garantir la participation des représentants des usagers et des acteurs du système de santé dans les CRSA et les conférences de territoire

La troisième partie est analysée au regard du taux de participation global et par collège des membres de la CRSA et des quatre conférences de territoire de la région Nord-Pas-de-Calais lors de leurs assemblées plénières en 2013.

#### Taux de participation globale et par collège aux assemblées plénières CRSA en 2013

Collèges	14 mars	3 juillet	24 sept	5 déc	Total
1- Collectivités territoriales (11)	0%	9%	18%	18%	11%
2- Représentants des usagers (16)	56%	75%	62%	62%	<b>64%</b>
3- Conférences de territoire (4)	75%	75%	75%	50%	69%
4- Partenaires sociaux (10)	40%	20%	20%	20%	25%
5- Cohésion et protection sociale (6)	17%	17%	16%	33%	21%
6- Prévention et éducation pour la santé (10)	60%	70%	30%	40%	50%
7- Offreurs de services de santé (34)	50%	47%	56%	56%	52%
8- Personnes qualifiées (2)	50%	50%	50%	100%	62.5%
<b>Tous collèges confondus (93 membres)</b>	<b>44%</b>	<b>46%</b>	<b>44%</b>	<b>46%</b>	<b>45%</b>

Les taux ci-dessus peuvent être comparés avec ceux communiqués par 17 CRSA dans le cadre du bilan de la démocratie sanitaire en région (*remarques : il s'agit des chiffres pour l'année 2011*)

#### Taux de participation pour l'année 2011 des 17 CRSA qui ont communiqué leurs données dans le cadre du bilan de la démocratie sanitaire en région

Collèges	Assemblées Plénières 2011
1- Collectivités territoriales	38%
2 - Représentants des usagers	<b>76%</b>
3 - Conférences de territoire	66%
4 - Partenaires sociaux	50%
5 - Acteurs de cohésion et de protection sociale	69%
6 - Acteurs de prévention	60%
7 - Offreurs des services de santé	64%

#### Taux de participation aux assemblées plénières des Conférences de Territoire

CT Métropole – Flandre Intérieure	27 mars	18 novembre	Total
Représentants établissements de santé (10)	11 %	33 %	22 %
Représentants établ. sociaux et médico-sociaux (8)	50 %	25 %	38 %
Organismes promotion santé, environnement, précarité (3)	67 %	67 %	67 %
Représentants professionnels de santé (7)	14 %	29 %	21 %
Centres, maisons, pôles réseaux de santé (2)	50 %	50 %	50 %
Activité de soins à domicile (1)	0 %	0 %	0 %
Services de santé au travail (1)	0 %	0 %	0 %
Représentants des usagers (8)	63 %	75 %	<b>69 %</b>
Collectivités territoriales (7)	29 %	29 %	29 %
Ordre des médecins (1)	100 %	100 %	100 %
Personnes qualifiées (2)	33 %	0 %	17 %
<b>Tous collèges confondus (50 membres)</b>	<b>36 %</b>	<b>38 %</b>	<b>37 %</b>

<b>CT Artois-Douaisis</b>	<b>22 mars 2013</b>	<b>14 juin 2013</b>	<b>Total</b>
Représentants établissements de santé (9)	22%	44%	33%
Représentants établ sociaux et médico-sociaux (8)	85%	50%	67%
Organismes promotion santé, environnement, précarité (3)	33%	33%	33%
Représentants professionnels de santé (7)	28%	28%	28%
Centres, maisons, pôles réseaux de santé (2)	0	0	0
Activité de soins à domicile (1)	100%	0	50%
Services de santé au travail (1)	0	0	0
<b>Représentants des usagers (8)</b>	<b>50%</b>	<b>25%</b>	<b>37%</b>
Collectivités territoriales (7)	29%	14%	21%
Ordre des médecins (1)	0	100%	50%
Personnes qualifiées (3)	0	33%	16%
<b>Tous collèges confondus (50 membres)</b>	<b>31%</b>	<b>30%</b>	<b>30,5%</b>

<b>CT Littoral</b>	<b>28 mars</b>	<b>9 décembre</b>	<b>Total</b>
Représentants établissements de santé (10)	60 %	80 %	70 %
Représentants établ. sociaux et médico-sociaux (8)	100 %	75 %	62.5 %
Organismes promotion santé, environnement, précarité (3)	33 %	66 %	44 %
Représentants professionnels de santé (7)	71 %	43 %	57 %
Centres, maisons, pôles réseaux de santé (2)	50 %	50 %	50 %
Activité de soins à domicile (1)	100 %	100 %	100 %
Services de santé au travail (1)	0 %	100 %	50 %
<b>Représentants des usagers (8)</b>	<b>100 %</b>	<b>100 %</b>	<b>100 %</b>
Collectivités territoriales (7)	14 %	43 %	26.5 %
Ordre des médecins (1)	0 %	100 %	50 %
Personnes qualifiées (2)	100 %	100 %	100 %
<b>Tous collèges confondus (50 membres)</b>	<b>64 %</b>	<b>78 %</b>	<b>71 %</b>

<b>CT Hainaut-Cambrésis</b>	<b>7 mars</b>	<b>4 décembre</b>	<b>Total</b>
Représentants établissements de santé (10)	30%	90%	60%
Représentants établ sociaux et médico-sociaux (8)	50%	50%	50%
Organismes promotion santé, environnement, précarité (3)	67%	0%	33%
Représentants professionnels de santé (7)	43%	29%	28%
Centres, maisons, pôles réseaux de santé (2)	50%	50%	25%
Activité de soins à domicile (1)	0%	0%	0%
Services de santé au travail (1)	0%	0%	0%
<b>Représentants des usagers (7)</b>	<b>71%</b>	<b>43%</b>	<b>57%</b>
Collectivités territoriales (7)	28%	28%	28%
Ordre des médecins (1)	100%	100%	100%
Personnes qualifiées (2)	100%	50%	75%
<b>Tous collèges confondus (49 membres)</b>	<b>41%</b>	<b>47%</b>	<b>47%</b>



**Commentaire de la commission sur la participation des représentants des usagers dans les CRSA et les conférences de territoire :**

*La commission note une diminution de la participation aux séances de la CRSA pour tous les collèges (environ 10%), même dans le collège des représentants des usagers.*



## 4<sup>ème</sup> partie

---

# Les travaux, en 2013, de la Commission Spécialisée dans le domaine des Droits des Usagers et le suivi des recommandations

### ***Le programme de travail de la commission spécialisée « droits des usagers » durant l'année 2013 :***

Aux yeux de ses membres, les travaux de la commission font partie intégrante du rapport annuel. Elle s'est réunie à dix reprises durant l'année 2013 avec plus d'une douzaine de participants à chaque réunion (la commission est ouverte aux suppléants).

### ***Les principaux sujets abordés ont été les suivants :***

- Le renouvellement tardif de la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) du Pas-de-Calais.
- La liste des personnes qualifiées du Pas-de-Calais a été renouvelée et est publiée pour la première fois. Les seize personnes qualifiées ont accepté de communiquer leurs données personnelles.
- La liste des personnes qualifiées du Nord a été établie quant à elle après un appel à candidature ouvert aux associations de santé agréées (il y a eu 15 interventions au cours des 3 années écoulées).
- Les résultats de l'enquête sur le fonctionnement des Conseils de Vie Sociale (CVS) en Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) ont été communiqués à la commission (cf le rapport annuel sur le respect des droits des usagers de l'année 2012).
- Le questionnaire relatif aux rapports d'activité des CRUQPEC 2012 est validé avant envoi aux établissements. La notion de plainte est précisée.
- Les membres de la commission spécialisée prennent connaissance du programme régional d'éducation pour la santé.
- Le référent santé de l'association « UFC-Que Choisir » expose les résultats de l'étude sur les dépassements d'honoraires et de l'enquête sur l'activité libérale dans les centres hospitaliers réalisée par son association.
- Le Président de la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA), le Pr Jean-Louis Salomez, présente l'enquête qu'il a réalisée sur le bilan de la démocratie sanitaire pour le compte de la Conférence Nationale de Santé (CNS). Le tableau présentant les taux de participation pour l'année 2011 des 17 CRSA qui ont communiqué leurs données est exposé dans le présent rapport.
- La commission spécialisée aborde la question des mandats donnés entre membres de la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie lors des réunions des assemblées plénières.
- Les membres de la commission spécialisée prennent connaissance du Programme Régional de Santé Mentale (PRSM) et du volet psychiatrie du SROS.
- La commission exprime les principes généraux qui doivent guider la nomination des usagers dans les différentes instances régionales (qu'elle passe en revue).
- La commission reçoit en avril 2013, l'ancien Directeur de l'Agence Régionale de Santé, Daniel Lenoir et lui fait part de ses demandes en termes de nomination des représentants des usagers. Celui-ci propose de mettre en œuvre six principes (voir le compte rendu de la séance d'avril 2013).

- En présence de l'ancien Directeur Général de l'Agence Régionale de Santé, la commission aborde les questions suivantes : la prévention à l'ARS, la péréquation des crédits, la baisse des crédits FIR en 2012, le numéro simplifié de permanence de soins, l'observatoire des dépassements d'honoraires, l'accès aux soins des personnes handicapées, l'évaluation du PRS, etc.
- Daniel Lenoir approuve le lancement de l'expérimentation dans les Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) volontaires visant à faire siéger un représentant d'associations agréées dans les Conseils de Vie Sociale.
- La commission spécialisée prend connaissance du PRAPS (Programme Régional d'Accès à la Prévention et aux Soins) et du Programme Régional « Alimentation et Activité Physique » (PRAAP).
- La commission prend connaissance du rôle des commissions départementales des soins psychiatriques.
- La commission désigne deux représentants pour faire partie du comité de pilotage « autisme » de l'ARS Nord-Pas-de-Calais.
- La commission décide de participer au label national « droits des usagers de la santé » avec le projet de l'expérimentation menée dans les CVS des EHPAD.
- La commission prend connaissance de la convention Rectorat / ARS en termes de scolarisation des enfants en situation de handicap.
- La commission prend connaissance du zonage des chirurgiens-dentistes libéraux et de l'annexe « transports sanitaires » du SROS.
- La commission prend connaissance du programme « Diabevi ».
- La commission se félicite de l'organisation de quatre débats territoriaux et d'un débat régional sur l'accès aux soins.
- La commission participe à la constitution du comité de pilotage du programme « accès à la prévention et aux soins des personnes handicapées ».
- La commission spécialisée accorde le label 2013 « droits des usagers de la santé » à trois projets dont celui de relatif à l'expérimentation des représentants d'usagers dans les Conseils de la Vie Sociale des EHPAD.
- La commission spécialisée se penche sur le sujet du traitement des plaintes des personnes détenues Elle souhaite un rapprochement avec les CRUPEC des établissements sanitaires concernés.
- La commission décide de travailler en 2014 sur le processus de nomination des usagers dans les Commissions des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge (CRUQPC), et des conseils de surveillance des établissements de santé.
- La commission prend connaissance du nouveau questionnaire envoyé aux établissements pour le rapport d'activité des CRUQPEC.
- La commission constate le manque de suivi des décisions prises par les Commissions des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) des deux maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH)
- A la fin de l'année 2013, la commission se réunit avec la commission spécialisée de prévention pour donner un avis sur la Stratégie Nationale de Santé.
- La commission prend connaissance du programme « obésité » de l'Agence Régionale de Santé.

# ***Le suivi des recommandations***

Le choix a été fait en 2013 de ne pas reprendre l'ensemble des recommandations des années antérieures mais de mettre en exergue les avancées importantes.

**Recommandation n°12 (de l'année 2010)** : Proposer la participation au conseil de vie sociale de quelques EHPAD volontaires de représentants d'associations agréées pour renforcer la parole des usagers fréquentant l'établissement

*Suivi : L'expérimentation est effective depuis le mois de janvier 2014 au sein de 14 EHPAD.*

**Recommandation n°14 (de l'année 2011)** : Créer un observatoire des dépassements d'honoraires

*Suivi : Finalement, c'est l'assurance maladie qui a créé cet observatoire qui sera opérationnel en 2014. Les usagers y sont représentés.*

**Recommandation n°17 (de l'année 2011)** : Améliorer l'accès aux soins des personnes en situation de handicap

*Suivi : L'idée continue à faire son chemin à différents niveaux. Le groupe de travail de l'ARS a été créé et se réunira durant l'année 2014.*

**Recommandation n°18 (de l'année 2012)** : Mettre en place une batterie d'indicateurs régionaux complémentaires à ceux de l'arrêté du 5 Avril 2012 pour les prochains rapports

*Suivi : Travail amorcé mais pas mené à son terme. A poursuivre*

**Recommandation n°19 (de l'année 2012)** : Suivre particulièrement le traitement des plaintes et réclamations dans les établissements de santé et plus globalement dans le domaine de la santé

*Suivi : Un chapitre particulier a été créé dans le questionnaire des rapports CRUQPC 2013, il sera analysé dans le rapport annuel sur le respect des droits des usagers de l'année 2014*

**Recommandation n°20 (de l'année 2012)** : Améliorer l'information des usagers et des citoyens sur la qualité de la prise en charge dans les établissements de santé et en médecine libérale

*Suivi : Le label AQE promotionné par l'ARS ne sera pas mis en place. D'autres pistes sont explorées par les usagers.*

## ***Les nouvelles recommandations du Rapport 2013 :***

**N°26** : Poursuivre l'organisation, chaque année, d'une journée régionale permettant les rencontres et échanges entre tous les représentants d'utilisateur

**N°27** : Identifier et mettre en place les conditions d'accès et d'exploitation des données concernant le respect des droits des usagers au sein des évaluations externes transmises à l'ARS par les structures médico-sociales

**N°28** : Suivre la mise en œuvre du PRS et de ses programmes en veillant à ce que les usagers soient associés aux travaux des comités de suivi mis en place.

**N°29** : Travailler sur la question de l'effectivité des droits des personnes en situation de handicap à travers le respect des orientations et des compensations qui leur ont été reconnues et notifiées.

