RAPPORT RELATIF AUX DROITS DES USAGERS DU SYSTÈME DE SANTÉ

CRSA
Hauts-de-France
CONFÉRENCE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DE L'AUTONOMIE

RAPPORT 2017

COMMISSION SPÉCIALISÉE DANS LE DOMAINE DES DROITS DES USAGERS DU SYSTÈME DE SANTÉ

ars
Agence Régionale de Santé
Hauts-de-France

RAPPORT RELATIF AUX DROITS DES USAGERS DU SYSTEME DE SANTE 2017

Rapport annuel adopté en Commission permanente de la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie Hauts-de-France le 3 juillet 2018

Préface

Tous les ans, la Commission spécialisée dans le domaine des droits des usagers de notre CRSA, se doit de rédiger un rapport concernant les droits des usagers et la prise en charge des usagers dans les secteurs sanitaire et médico-social de notre région et fait ressortir des recommandations. Le bilan de l'année 2017 fait encore apparaître une insuffisance de représentativité des usagers au sein des établissements de santé et du médico-social. Il sera utile de relancer les établissements qui ne remplissent pas encore les conditions de la représentativité des usagers selon les modalités décrites par la loi.

Ce, d'autant plus que les années 2017 et 2018 sont des années importantes pour la place des usagers au sein de la politique de santé de la région : elles correspondent au temps d'élaboration du PRS 2, avec une large concertation entre l'ARS, les différents acteurs de santé et les usagers. Le projet de PRS 2 a reçu un avis favorable après de nombreux échanges entre les acteurs qui ont fait ressortir une volonté de conforter l'implication des usagers dans l'élaboration de la politique de santé de la région. Grâce à l'écoute favorable de Madame la Directrice de l'ARS, et je l'en remercie, la place des usagers a bien été définie au sein du PRS2, avec ses propres objectifs prioritaires en termes de représentativité, de formation et de participation à l'évaluation des actions qui seront menées.

La CSDU propose 4 recommandations à la suite du rapport 2017 concernant la participation des usagers dans les instances des différents établissements, la participation à l'organisation de la prise en charge et la qualité des parcours de soin, l'amélioration des relations soignant/soigné, et une meilleure participation des personnes accueillies et de leurs proches au sein des CVS.

Toutes ces propositions se retrouvent également au sein des différents organismes nationaux : Haute Autorité de Santé, Conférence Nationale de Santé qui conseillent, chacune dans leur domaine, une meilleure prise en compte du patient, acteur de santé tant dans le domaine de la prise en charge médicale et de son évaluation que de la prévention.

Je remercie les membres de la CSDU et sa présidente Madame TREPTE pour leur forte implication et leur efficacité au cours des nombreuses réunions bien suivies ; je remercie également toute l'équipe de la Démocratie Sanitaire et de l'ARS, pour leur écoute bienveillante et le bon déroulement des réunions et du secrétariat.

Merci à tous pour votre implication et n'oublions pas : nous sommes ou nous serons tous des usagers !

Pr Jean-Pierre CANARELLI.

Président de la Conférence régionale de la santé
et de l'autonomie Hauts-de-France

Formation et information de l'usager – éléments indispensables du parcours de santé

L'édition du Rapport des droits des usagers de la CRSA Hauts de France coïncide cette année avec la mise en place du PRS 2 pour 2018-2028.
Pour la première fois, l'usager est au centre de ce plan et est reconnu comme « acteur dans l'offre de soin » et partenaire de notre système de santé régional.
Ceci passe obligatoirement par la formation des représentants des usagers et l'information de l'usager, un problème récurrent dans notre région, malgré les efforts des associations.
L'analyse des questionnaires des établissements sanitaires et médico-sociaux montre un manque d'implication de ces derniers concernant la formation des usagers et la formation des professionnels aux droits des usagers.
Une des orientations stratégiques de notre PRS est entièrement dédiée à l'usager. La formation est positionnée comme un facteur essentiel de la démocratie sanitaire. En effet, le cadre d'orientation stratégique pose les objectifs suivants :

- « développer une communication plus accessible, adaptée aux usagers et plus largement au grand public » ;
- « s'assurer d'une offre de formation adaptée aux besoins des usagers pour exercer pleinement leurs missions au sein des instances » ;
- « s'appuyer sur les innovations apportées par les nouvelles technologies pour mobiliser davantage les usagers en leur évitant notamment des déplacements trop longs. »

Un pari ambitieux que nous, la Commission spécialisée des droits des usagers, allons relever, mais qui ne peut être gagné que si tous les acteurs de notre système de santé : l'usager, les associations d'usagers, les établissements sanitaires et médico-sociaux et l'Agence régionale de santé s'approprient cette thématique et s'ils prennent conscience du fait que l'usager n'est plus un « patient», mais bien l'ACTEUR de sa santé.

Mme Christine TREPTE

Présidente de la Commission spécialisée dans le domaine des droits des usagers, CRSA Hauts-de-France

SOMMAIRE

PREFACE **4**

PREAMBULE **9**
Cadre réglementaire et conditions d'élaboration du rapport 9
Informations sur les données analysées 10

ORIENTATION 1 : PROMOUVOIR ET FAIRE RESPECTER LES DROITS DES USAGERS **11**
FORMER LES PROFESSIONNELS DE LA SANTE SUR LE RESPECT DES DROITS DES USAGERS 12
Secteur sanitaire 12
Secteur médico-social 13

RENDRE EFFECTIF LE PROCESSUS D'EVALUATION DU RESPECT DES DROITS DES USAGERS 15
Secteur ambulatoire 15
Secteur sanitaire 15
Secteur médico-social 18

DROIT AU RESPECT DE LA DIGNITE DE LA PERSONNE – PROMOUVOIR LA BIENTRAITANCE 21
Secteur sanitaire 21
Secteur médico-social 22
Inspections et contrôles de l'ARS 22

DROIT AU RESPECT DE LA DIGNITE DE LA PERSONNE – PRENDRE EN CHARGE LA DOULEUR 23
Secteur sanitaire 23
Secteur médico-social 24

DROIT AU RESPECT DE LA DIGNITE DE LA PERSONNE – ENCOURAGER LES USAGERS A REDIGER DES DIRECTIVES ANTICIPEES RELATIVES AUX CONDITIONS DE LEUR FIN DE VIE 25
Secteur sanitaire 25
Secteur médico-social 26

DROIT AU RESPECT DE LA DIGNITE DE LA PERSONNE (PERSONNE DE CONFIANCE, RESPECT DES CROYANCES ET CONVICTIONS, CONSENTEMENT MEDICAL, ACCESSIBILITE) 27

DROIT A L'INFORMATION – PERMETTRE L'ACCES AU DOSSIER MEDICAL 29
Secteur sanitaire 29

DROIT A L'INFORMATION (LIVRET D'ACCUEIL, ANNONCE, CONTRAT DE SEJOUR, REGLEMENT DE FONCTIONNEMENT, PROJET D'ETABLISSEMENT) 31
Secteur sanitaire 31
Secteur médico-social 32

ASSURER LA SCOLARISATION DES ENFANTS HANDICAPES EN MILIEU ORDINAIRE OU ADAPTE 36
DROIT DES PERSONNES DETENUES – ASSURER LA CONFIDENTIALITE DES DONNEES MEDICALES ET L'ACCES DES PERSONNES A LEUR DOSSIER MEDICAL 41
SANTE MENTALE – VEILLER AU BON FONCTIONNEMENT DES COMMISSIONS DEPARTEMENTALES DE SOINS PSYCHIATRIQUES (CDSP) 42

ORIENTATION 2 : RENFORCER ET PRESERVER L'ACCES A LA SANTE POUR TOUS 45
ASSURER L'ACCES AUX PROFESSIONNELS DE SANTE LIBERAUX 46
ASSURER FINANCIEREMENT L'ACCES AUX SOINS 49
ASSURER L'ACCES AUX STRUCTURES DE PREVENTION 50
REDUIRE LES INEGALITES D'ACCES A LA PREVENTION, AUX SOINS ET A LA PRISE EN CHARGE MEDICO-SOCIALE SUR TOUS LES TERRITOIRES 53

ORIENTATION 3 : CONFORTER LA REPRESENTATION DES USAGERS DU SYSTEME DE SANTE 55
FORMER LES REPRESENTANTS DES USAGERS SIEGEANT DANS LES INSTANCES DU SYSTEME DE SANTE 56

ORIENTATION 4 : RENFORCER LA DEMOCRATIE EN SANTE 61
GARANTIR LA PARTICIPATION DES REPRESENTANTS DES USAGERS ET DES AUTRES ACTEURS DU SYSTEME DE SANTE DANS LA CRSA ET LES CONFERENCES DE TERRITOIRE 62
VALORISER LES INITIATIVES EN FAVEUR DES DROITS DES USAGERS AU TRAVERS DU LABEL « DROITS DES USAGERS DE LA SANTE » 64
VALORISER LES INITIATIVES EN FAVEUR DES DROITS DES USAGERS GRACE AU QUESTIONNAIRE TRANSMIS AUX ESMS 67

RECOMMANDATIONS 69
LE SUIVI DES RECOMMANDATIONS 70
RECOMMANDATIONS 2017 73

ANNEXES 75
ANNEXE 1 : ARRETE DU 5 AVRIL 2012 PORTANT CAHIER DES CHARGES RELATIF A L'ELABORATION DU RAPPORT DE LA CRSA SUR LES DROITS DES USAGERS DU SYSTEME DE SANTE MENTIONNE A L'ARTICLE D 1432-42 DU CODE DE LA SANTE PUBLIQUE 76
ANNEXE 2 : GLOSSAIRE DES SIGLES 82

Préambule

Cadre réglementaire et conditions d'élaboration du rapport

Les lois du 2 janvier 2002, rénovant l'action sociale et médico-sociale, et du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, ont consacré l'usager et le patient comme des acteurs à part entière de leur santé.

Dans le cadre de ses missions, la Conférence Régionale de Santé et de l'Autonomie (CRSA) Hauts-de-France procède, chaque année, en lien avec les Conseils territoriaux de santé des Hauts-de-France, à l'évaluation :
- des conditions dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits des personnes malades et des usagers du système de santé ;
- de la qualité des prises en charge et des accompagnements.

Pour ce faire, la Commission Spécialisée dans le domaine des Droits des Usagers (CSDU) élabore un rapport sur la base de l'arrêté du 5 avril 2012 qui propose quatre orientations :

- Promouvoir et faire respecter les droits des usagers,
- Renforcer et préserver l'accès à la santé pour tous,
- Conforter la représentation des usagers du système de santé,
- Renforcer la démocratie sanitaire.

A ces quatre orientations sont rattachés quinze thématiques ainsi que les données et indicateurs à recueillir pour chacune d'elles.
Le rapport porte sur les données collectées pour l'année précédente (dans le cas présent : 2016). Les rapports annuels adressés par les différentes CRSA concourent à l'analyse menée par la conférence nationale de santé (CNS), qui élabore elle-même un rapport annuel sur le respect des droits des usagers du système de santé.

Il a été impossible à la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie Hauts-de-France de traiter de manière exhaustive l'ensemble des objectifs définis dans le cahier des charges national, notamment ceux relatifs au secteur ambulatoire. La CRSA Hauts-de-France souhaite néanmoins engager une réflexion sur les moyens d'obtenir des données dans ce domaine, en lien avec les Conseils territoriaux de santé (CTS).

Dans le cadre de l'arrêté du 5 avril 2012, le rapport 2017 relatif aux droits des usagers du système de santé est donc le fruit d'une analyse croisée de données et d'indicateurs de natures différentes :
- données déclaratives recueillies auprès des établissements de santé et des ESMS[1] accueillant des personnes âgées par le biais de deux questionnaires ;
- cotations issues des rapports de certification de la Haute autorité de santé (HAS) ;
- statistiques réunies par l'agence régionale de santé (ARS);
- données transmises par les conseils des ordres des professionnels de santé, les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH), le Rectorat et France Assos Santé-délégation Hauts-de-France.

[1] Etablissements et Services Médico-Sociaux

Informations sur les données analysées

- *Enquête auprès des établissements de santé*

En application du Code de la Santé Publique, les Commissions des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge (CRUQPC) sont tenues, chaque année, de transmettre leur rapport d'activité à l'agence régionale de santé.
L'ARS Hauts-de-France s'appuie sur une version informatisée de ce rapport : la saisie en ligne du questionnaire CRUQPC mis en place par l'ARS vaut transmission du rapport d'activité.
Le questionnaire est standardisé, permettant la rédaction des rapports annuels sur une base homogène à l'échelon national. Il reste néanmoins ajustable, ce qui a permis, et pourra encore permettre à l'avenir, certaines modifications en fonction des spécificités régionales.

L'enquête, lancée sur une période de six mois à partir de septembre 2017 auprès de 247 établissements, a atteint un taux de participation de 82,7% ce qui reste encourageant au regard de l'élargissement du panel d'établissements interrogés. En effet, l'ensemble des catégories d'établissements relevant de la loi hospitalière est dorénavant interrogé, soit une augmentation de 22% du nombre d'établissements interrogés.

Le taux de participation tient compte des répondants qui ont indiqué avoir mis en place une CRUQPC commune à plusieurs établissements.

- *Enquête auprès des ESMS accueillant ou intervenant auprès des personnes handicapées*

Pour la première fois, un questionnaire à destination des ESMS accompagnant des personnes âgées a été transmis par l'ARS sur l'ensemble du territoire des Hauts-de-France.
A la différence des établissements de santé, aucune obligation légale ne vient recouvrir la participation à ce questionnaire.

L'enquête, lancée sur une période de quatre mois à partir de septembre 2017 auprès de 819 établissements et services, a atteint un taux de participation de 41%.

Si ce chiffre reste intéressant, la Commission Spécialisée dans le domaine des Droits des Usagers (CSDU) regrette que plus de la moitié des ESMS n'aient pas jugé intéressant de participer à cette enquête. Elle propose :

1) de veiller à la mutualisation des données pour éviter les éventuelles questions redondantes avec d'autres enquêtes ;
2) d'offrir plus de visibilité au rapport pour motiver la contribution des acteurs.

- *Cotations HAS*

La procédure de certification des établissements de santé, conduite sous l'égide de la Haute autorité de santé, a pour objet d'évaluer la qualité et la sécurité des soins dispensés et l'ensemble des prestations délivrées par les établissements de santé. En ce qui concerne les droits du patient, la certification a pour objectif d'assurer une complémentarité entre le respect des normes réglementaires et la satisfaction aux exigences identifiées dans le manuel de certification.

Le détail des critères d'évaluation de la certification est accessible sur le site Internet de la HAS : https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1732464/fr/manuel-de-certification-des-etablissements-de-sante-v2010-edition-janvier-2014

Orientation 1 : Promouvoir et faire respecter les droits des usagers

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

Pour évaluer le niveau de formation des professionnels de santé dans le domaine des droits des usagers, le cahier des charges du 5 avril 2002 propose de s'intéresser au nombre de formations dispensées, au nombre de personnes formées ainsi qu'aux thèmes des formations dispensées dans ce champ. Le questionnaire transmis aux établissements s'intéresse également à l'existence ou non d'un comité d'éthique dans l'établissement de santé.

Secteur sanitaire

L'enquête menée auprès des établissements de santé indique que le nombre de personnels formés sur le respect des droits des usagers atteint la moyenne de 39 personnes par établissement et une médiane de 18,5 par établissement.
En 2016, le nombre médian de formations réalisées dans l'établissement sur le thème des droits des usagers est de 2.

Les thèmes des formations sont, dans un ordre décroissant :
- Promotion de la bientraitance (77% des établissements répondants)
- Prise en charge de la douleur (68%)
- Rédaction de directives anticipées (44%)
- Personne de confiance (38%)
- Accès au dossier médical (30%)
- Respect des croyances et convictions (24%)
- Organisation de la démocratie sanitaire (12%)
- Autres (47%)

Les usagers interviennent dans ces formations pour moins de 8% des établissements uniquement.

L'association nationale pour la formation permanente du personnel hospitalier (ANFH) recense 52 formations en 2016 sur la thématique des droits des usagers (35 formations pour la délégation picarde ; 17 formations pour la délégation Nord-Pas-de-Calais). Les thématiques étaient les suivantes :

Thème de la formation	*Nombre de formations*
DROIT DU PATIENT/DROITS DES USAGERS	16
DROIT DES PATIENTS/DES RESIDENTS EN PRATIQUE	6
LOI DU 04/03/2002 ET DROITS DES PATIENTS	5
GESTION DES PLAINTES ET DES RECLAMATIONS EN ETABLISSEMENT DE SANTE	7
RESPONSABILITE JURIDIQUE ET GESTION DES PLAINTES	3
RESPONSABILITES DES SOIGNANTS, DROITS DES PATIENTS ET ETHIQUE	3
QUESTIONS JURIDIQUES PRATIQUES SUR LES DROITS DES PATIENTS EN PSYCHIATRIE	2
DROIT DU PATIENT : AU CRIBLE DE L'ETHIQUE	1
DROITS DES PATIENTS EN PSY	1
DROITS DES PATIENTS, DEVOIR DES PROFESSIONNELS	1
DROITS DES USAGERS ET BIENTRAITANCE	1
DROITS ET INFORMATIONS DU PATIENT E-LEARNING	1

FORMATION A LA PRATIQUE DE LA MEDIATION	1
LE RESPECT DES DROITS DES PATIENTS : ENJEUX POUR LES ETABLISSEMENTS DE SANTE / MEDICO-SOCIAUX	1
MAITRISER LA PRATIQUE DE LA MEDIATION EN ETABLISSEMENT DE SANTE	1
MEDIATION ET GESTION DE CONFLITS	1
NOUVELLE COMMISSION DES USAGERS : MAITRISER LA PRATIQUE DE LA MEDIATION	1
	52

La Commission spécialisée dans le domaine des droits des usagers estime que le nombre de formations sur les droits des usagers réalisées au sein des établissements est trop faible. Ce type de formations gagnerait à être développé pour créer une véritable culture commune dans les établissements.
Il semble également important que les usagers, en véritables acteurs du système de santé, puissent être impliqués dans ces formations, ce qui reste rare. L'usager est un partenaire majeur pour la qualité et la sécurité des soins et doit être positionné comme tel.

Un tiers des établissements de santé répondants n'ont pas de comité d'éthique[2]. Seule la moitié des comités existants intègre des représentants d'usagers en leur sein.

La Commission encourage à développer les instances éthiques dans les établissements de santé, avec le concours actif des usagers et espère que l'Espace de réflexion éthique régional (ERER) pourra engager une véritable dynamique dans ce domaine.

Secteur médico-social

Dans le secteur médico-social, l'enquête transmise aux ESMS accompagnant des personnes âgées indique que 89 ESMS ont réalisé au total 289 formations sur les droits des usagers au profit de leur personnel en 2016 (1370 personnes formées). La médiane du nombre de formations réalisées à destination des personnels est de 2 par établissement sur l'ensemble des établissements répondants.

Par ailleurs, 8 ESMS indiquent avoir réalisé au total 13 formations sur les droits des usagers au profit des personnes accueillies en 2016 (146 personnes formées). La médiane du nombre de formations réalisées à destination des personnes accueillies est de 0 par établissement.

Les thématiques abordées dans ces formations sont :

- Promotion de la bientraitance (82% des établissements concernés)
- Prise en charge de la douleur (61%)
- Directives anticipées (48%)
- Respect de la dignité, de la vie privée, de l'intimité (37%)
- Personne de confiance (30%)
- Participation de l'usager à son projet d'accueil et d'accompagnement (27%)
- Information et consentement (23%)
- Respect des croyances et des convictions (17%)
- Accès aux soins (17%)
- Droit à une vie personnelle et familiale (15%)
- Participation des usagers et représentation (11%)

[2] 34% sur un total de 194 répondants.

Comme pour les établissements de santé, la Commission souhaiterait une plus grande sensibilisation des professionnels des ESMS aux droits des usagers. Celles-ci doivent avoir un impact concret sur la qualité de la prise en charge dans les établissements et sur la qualité de l'accompagnement dans les ESMS, notamment en s'appuyant sur l'expérience d'usagers-formateurs.

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

Secteur ambulatoire

Dans le secteur ambulatoire, pour analyser si le processus d'évaluation des droits des usagers est effectif, le cahier des charges invite à se rapprocher des conseils des ordres des professionnels de santé pour s'assurer de l'existence d'un processus de traitement des réclamations et plaintes et pour s'enquérir du taux de réponse apporté.
En 2016, les conseils départementaux de l'ordre des médecins ont reçu :

- 5 plaintes et 14 réclamations dans l'Aisne ;
- 147 doléances et 133 plaintes dans le Nord ;
- 129 plaintes et réclamations dans le Pas-de-Calais ;
- 24 plaintes et 43 doléances dans la Somme.

Secteur sanitaire

Dans les établissements de santé, pour analyser si le processus d'évaluation des droits des usagers est effectif, le cahier des charges propose d'évaluer d'une part le fonctionnement des Commissions des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge (CRUQPC) et, d'autre part, les cotations des établissements sur le critère 9b (évaluation de la satisfaction des usagers) des rapports de certification réalisés par la Haute Autorité de Santé. Des éléments complémentaires, sur la gestion des réclamations et la mise en place de questionnaires de satisfaction, ont également été pris en compte par le biais de l'enquête transmise aux établissements.

- Les cotations HAS

Dans la région Hauts-de-France, sur 197 établissements évalués :

- 123 établissements ont obtenu la cotation A au critère 9b (62%) ;
- 73 établissements ont obtenu la cotation B (37%) ;
- 1 établissement a obtenu la cotation D.

- Les données issues des rapports CRUQPC concernant le fonctionnement des Commissions

La Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge (CRUQPC), telle que créée par la loi du 4 mars 2002, contribue par ses avis et propositions à l'amélioration de la politique d'accueil et de prise en charge des personnes malades et de leurs proches. A cet effet, elle reçoit toutes les informations nécessaires à l'exercice de ses missions : informations sur la politique d'amélioration de la qualité préparée par la Commission médicale d'établissement (CME) ; avis ou recommandations formulés par les différentes instances consultatives de l'établissement ; résultats des enquêtes concernant l'évaluation de la satisfaction des usagers, analyse des éloges et réclamations. La CRUQPC joue ainsi un rôle primordial dans la recherche d'une meilleure qualité des soins et de la prise en charge dans chaque établissement.
La loi de modernisation de notre système de santé a prévu l'évolution des CRUQPC en Commissions des usagers (CDU) avec des missions et une gouvernance modifiés. Le décret

d'application prévoyait une mise en place des CDU en décembre 2016 : le présent rapport prend donc en compte uniquement les données de la CRUQPC pour l'année 2016.

- l'ensemble des répondants a transmis la liste des membres de sa CRUQPC ;
- la participation à l'enquête 2014 est de 82,6% *(cf. supra) ;*
- la médiane du nombre de réunions par an et par établissement est de 4.

La commission territoriale des usagers de la Somme rappelle la vigilance, déjà exprimée par la CSDU, concernant le respect de la réglementation sur le nombre annuel de réunions des CRUQPC. La vérification exercée par la Haute Autorité de Santé sur le nombre effectif de réunions devrait contribuer à mobiliser davantage la Commission des usagers.

Parmi les membres obligatoires de la CRUQPC, les représentants des usagers (RU) se distinguent par un meilleur taux de formation aux rôles et missions de la CRUQPC (50% pour le RU titulaire 1), mais ces taux restent généralement faibles. Le nombre d'établissements n'ayant aucun membre formé aux rôles et missions de l'instance apparait néanmoins en recul par rapport aux années précédentes.

La CRSA estime que la mise en place des Commissions des usagers est un moment propice pour positionner l'usager comme un acteur majeur de la qualité de prise en charge au sein des établissements. L'installation de cette instance doit être l'occasion de :

- **former plus largement les usagers, l'ensemble des membres de l'instance, mais aussi les personnels, aux rôles et missions de la nouvelle instance ;**

- **communiquer largement sur la Commission des usagers et sur le rôle des représentants des usagers, en mentionnant notamment leurs noms et coordonnées sur l'ensemble des documents d'information de l'établissement ;**

- **asseoir le rôle de la Commission des usagers en associant systématiquement ses membres à la rédaction du rapport d'activité ;**

- **engageant des actions communes avec la Commission des usagers au sein des établissements.**

En effet, en 2016, les membres de la CRUQPC sont impliqués dans la rédaction du rapport de l'instance dans 74% des établissements et seuls 44,5% des établissements de santé mettent en place des actions communes avec la CRUQPC.

La CRSA considère de nouveau (cf. recommandations 2016) qu'un travail en commun de la Commission des Usagers avec la Commission médicale d'établissement contribuerait à améliorer le processus d'évaluation du respect des droits des usagers et à renforcer, au quotidien, la qualité de prise en charge dans les établissements. En 2016, seuls 5% des établissements de santé indiquent inviter les représentants des usagers à la Commission médicale d'établissement (CME).

55% des établissements de santé indiquent rembourser les frais de déplacement des membres de la CRUQPC.

Un remboursement plus systématique des frais de déplacement des représentants des usagers faciliterait leur mobilisation. La commission territoriale des usagers de la

Somme estime souligne que le droit à congés de représentation pour les représentants des usagers gagnerait à être davantage connu.

- La gestion des réclamations

99% des établissements ont mis en place une procédure de traitement des réclamations écrites et 82% une procédure pour les réclamations orales. Pour autant, le nombre de réclamations orales semble relativement faible, ce qui laisse craindre une faible prise en compte de celles-ci.
Un réel examen des réclamations, orales et écrites, reste le meilleur moyen d'avoir une visibilité sur les attentes des patients et d'améliorer le fonctionnement de l'établissement en conséquence.

En 2016, le rapport du médiateur est transmis à la CRUQPC uniquement dans 36,5% des établissements.
Dans la gestion des réclamations, il semble essentiel de renforcer les liens entre les médiateurs et la Commission des usagers.

Les réclamations montrent qu'il existe une vraie problématique en matière d'information des usagers tant sur les coûts (facturation, dépassements d'honoraire) que sur la prise en charge (diagnostic, relations avec les médecins ou les personnels, qualité des soins). La qualité des soins a aussi beaucoup à voir avec le manque de personnel qui maintient les organisations en flux-tendus au détriment de la qualité de la relation. Au vu du nombre de réclamations dans ces domaines, les enquêtes de satisfaction sur la thématique générale « Explications sur le traitement et l'état de santé » gagneraient à se développer.

L'information sur les modalités de réclamation passe principalement par le livret d'accueil (92% des établissements).
En complément, cette information devrait être généralisée sur les sites internet des établissements et par biais d'affichage pour garantir un accès simplifié aux réclamations. Certains établissements ont, par exemple, mis en place sur leur site Internet un formulaire de contact qui permet de transmettre facilement une réclamation. Ce genre d'initiatives, simplifiant la procédure de réclamation pour l'usager, est à encourager.

Les représentants des usagers sont essentiellement associés à la gestion des réclamations par la présentation qui leur est faite en CRUQPC. Dans certains établissements, d'autres modalités d'implication sont mises en place :

- Possibilité de consultation du registre des plaintes et réclamations (71% des établissements)
- Proposition de rencontre avec les réclamants (45% des établissements)
- Avis systématique demandé (24% des établissements)
- Transmission systématique d'une copie des réclamations et des réponses apportées (24% des établissements)

La CRUQPC n'a reçu aucun réclamant au cours de l'année 2016 dans 79% des établissements répondants.

Le représentant des usagers, en tant qu'acteur de la qualité de prise en charge dans les établissements devrait davantage être associé à la gestion des réclamations, notamment en rencontrant directement les réclamants.

37% des établissements publics de santé mentale ont mis en place une procédure spécifique de recueil des réclamations des personnes hospitalisées sans consentement.

- Les questionnaires de satisfaction

97% des établissements ont mis en place un questionnaire de satisfaction, avec un taux de retour moyen par établissement de 32%.

Secteur médico-social

Dans le secteur médico-social, pour analyser si le processus d'évaluation du respect des droits des usagers est effectif, le cahier des charges propose d'évaluer le fonctionnement des conseils de la vie sociale selon différents critères développés ci-dessous. L'enquête transmise aux établissements permet également d'ouvrir sur d'autres aspects (adaptation des comptes-rendus aux spécificités des publics accueillis, consultation et propositions du CVS).

Le Conseil de la vie sociale (CVS) doit favoriser la participation et l'expression des personnes accueillies dans un établissement ou service médico-social, ainsi que celles de leur famille ou tuteur, et les associer à l'élaboration et à la modification du règlement de fonctionnement et du projet d'établissement.

Le CVS est obligatoire lorsque l'établissement ou le service assure un hébergement ou un accueil de jour continu. Il n'est pas obligatoire pour les services à domicile et pour les lieux de vie et d'accueil (LVA). Lorsque le CVS n'est pas mis en place, il est institué un groupe d'expression ou toute autre forme de participation.

Le conseil de la vie sociale 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 *(art. 14 du décret n°2004-287 du 25 mars 2004 relatif au conseil de la vie sociale et aux autres formes de participations).*

- La proportion d'établissement disposant d'un CVS

91% des ESMS accompagnant des personnes âgées ont mis en place en place un CVS opérationnel. (97% des ESMS sont concernés par l'obligation de mise en place d'un CVS)
7% ont un CVS en cours de mise en place ou en place mais non opérationnel.
2% n'ont pas mis en place de CVS.

- Le taux de participation à l'enquête

Le taux de participation à l'enquête adressée aux ESMS accompagnant des personnes handicapées est de 41%.

- Nombre de réunions par an

71% des établissements indiquent réunir leur CVS trois fois par an.
16% le réunissent 4 fois par an ou plus.
13% indiquent le réunir moins de trois fois par an.

- Composition du CVS

Le CVS est majoritairement présidé par une personne accueillie (70%). Si ce n'est pas le cas, la présidence est majoritairement assurée par un représentant des familles ou un représentant légal. Néanmoins, plus de 20 établissements indiquent que leur CVS est présidé par un représentant de la direction, en contradiction avec l'art 311-9 CASF qui indique que le directeur siège avec une voix consultative et ne peut être élu président.

De même, si le décret n°2004-287 du 25 mars 2004 relatif au CVS indique que le secrétaire est désigné par et parmi les personnes accueillies ou prises en charge (assisté en tant que de besoin par l'administration de l'ESMS), dans la pratique le secrétariat est majoritairement assuré par d'autres personnes (82%).

Il semble important à la Commission que la réglementation concernant le fonctionnement du CVS puisse être appliquée afin que les usagers et leurs familles puissent réellement s'emparer de cet outil. Autant que faire se peut, le CVS doit être présidé par une personne accueillie et le secrétariat assuré par une personne accueillie, un représentant des familles ou un représentant légal.

- Formation des membres du CVS et préparation des réunions

Seuls 3% des établissements ont mis en place une formation sur les missions et le rôle d'un représentant en CVS.

Seuls 46% des ESMS répondants ont mis en place un temps dédié pour que les membres du CVS puissent préparer l'ordre du jour. Certains établissements ont mis en place de véritables dispositifs permettant de recueillir l'avis des personnes accueillies pour préparer l'ordre du jour (questionnaires, temps de convivialité, conseils de résidence, porte-à-porte auprès des résidents…) mais d'autres indiquent encore que l'ordre du jour est fixé unilatéralement par la direction.

Seuls 32% des CVS adaptent leurs comptes-rendus aux spécificités des publics qu'ils accompagnent.

La Commission rappelle de nouveau avec force la nécessité d'une adaptation des contenus ou d'un accompagnement à la compréhension pour les documents à destination des personnes accueillies.
La mise en place de formations et de temps dédiés doit également permettre de favoriser l'implication des usagers et le bon fonctionnement des instances.

- Consultations et propositions du CVS

90% des établissements indiquent respecter les dispositions prévoyant une consultation du CVS pour l'élaboration du règlement de fonctionnement (dispositions de la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale) et 83,5% pour le projet d'établissement ou de service.
Dans les établissements où il n'y a pas de CVS, les usagers sont trop peu impliqués sur le règlement de fonctionnement (33%) et le projet d'établissement (44%).

Les domaines pour lesquels les CVS émettent le plus de propositions sont : les activités et l'animation socio-culturelle (100% des CVS), l'organisation intérieure et la vie quotidienne de l'établissement (99%) ; les projets de travaux et d'équipement (91%).

44% des établissements indiquent avoir transmis aux CVS les éléments de réponse au questionnaire sur l'application des droits des usagers dans les ESMS.

La Commission regrette que les CVS ne soient pas davantage impliqués dans le suivi de l'application des droits des usagers et souhaiterait que le questionnaire puisse être discuté et complété avec les Conseils de la vie sociale.

- Nombre de personnes qualifiées désignées

Dans la région Hauts-de-France, le département de l'Oise ne dispose pas de liste de personnes qualifiées.

Le département de l'Aisne a arrêté une liste de 11 personnes qualifiées en 2012, mais uniquement sur le champ des personnes âgées.
Le département du Nord a arrêté une liste de 14 personnes qualifiées en 2013 (nouvelle liste en 2017).
Le département du Pas-de-Calais a arrêté une liste de 18 personnes qualifiées en 2012 (nouvelle liste en 2018).
Le département de la Somme a arrêté en décembre 2015 une liste de quatre personnes qualifiées.

90% des ESMS répondants (hors Oise) indiquent avoir connaissance de la liste des personnes qualifiées dans leur département.

Le nombre de recours attesté par les établissements est relativement faible et les chiffres avancés ne sont pas toujours cohérents (certains établissements dans l'Oise alors qu'aucun liste n'est arrêtée).

La Commission s'interroge sur la pertinence du dispositif des personnes qualifiées qui ne semble pas « prendre ». Son rôle et ses missions restent très peu connus et les confusions sont multiples avec la personne de confiance ou les personnalités qualifiées dans d'autres domaines. Il lui semblerait nécessaire que l'échelon national étudie l'opportunité, soit de mettre en place une véritable politique de communication autour de ce droit, soit de changer les modalités de médiation dans les ESMS.

- Evaluations internes

80% des établissements associent les personnes accueillies à l'évaluation interne, mais seuls 51% font un retour aux personnes accueillies sur les résultats de celle-ci.

Au regard du droit à l'information des personnes accueillies et de la volonté de les impliquer dans la vie de l'établissement, il semble important d'échanger avec elle des résultats des évaluations internes, sous un format adapté.

Droit au respect de la dignité de la personne – Promouvoir la bientraitance

La bientraitance est une démarche collective pour identifier l'accompagnement le meilleur possible pour l'usager, dans le respect de ses choix et dans l'adaptation la plus juste à ses besoins. Elle vise à promouvoir le bien-être de l'usager en gardant à l'esprit le risque de maltraitance.
Si la qualité de la prise en charge ne peut se limiter à la bientraitance, elle reste donc une dimension essentielle de sa réalisation.

Secteur sanitaire

Dans les établissements de santé, pour analyser si la promotion de la bientraitance est effective, le cahier des charges propose d'évaluer, d'une part, l'existence d'une procédure ou de processus de promotion de la bientraitance au sein des établissements et, d'autre part, les cotations des établissements sur le critère 10a (Prévention de la maltraitance et promotion de la bientraitance) des rapports de certification réalisés par la Haute Autorité de Santé.

- Les cotations HAS

En Hauts-de-France, les 367 cotations concernant 197 établissements et leurs différents types d'activités, sont réparties de la manière suivante :

- En court séjour : 28 cotations A ; 86 cotations B ; 2 cotations C
- En hospitalisation à domicile : 9 cotations A ; 17 cotations B ;
- En santé mentale : 16 cotations A ; 30 cotations B ;
- En soins de longue durée : 22 cotations A ; 31 cotations B ;
- En soins de suite et/ou de réadaptation : 45 cotations A ; 81 cotations B

Au total, 33% des cotations attribuées en Hauts-de-France en 2015 sont des cotations A ; 67% des cotations B, 1% des cotations C.

Parmi les différents critères HAS pris en compte dans ce rapport, le critère 10a relevant de la bientraitance est celui pour lequel la proportion de cotations A est la plus faible.

- La mise en place d'une promotion de la bientraitance

97% des établissements répondants[3] déclarent avoir mis en place des actions pour la promotion de la bientraitance. Les groupes de travail, journées dédiées ou séances de sensibilisation se sont considérablement développés par rapport aux années précédentes, concernant désormais 74% des établissements.

90% des établissements répondants indiquent avoir proposé des séances de formation sur le thème de la bientraitance à leurs personnels.

[3] 194 répondants

Secteur médico-social

Dans le secteur médico-social, pour apprécier l'effectivité de la promotion de la bientraitance, le cahier des charges propose d'identifier la proportion d'établissements dans lesquels un dispositif ou des procédures de promotion de la bientraitance existent.

Dans le cadre du l'enquête adressée aux établissements, 93% des établissements répondants indiquent avoir intégré un dispositif ou des procédures de promotion de la bientraitance dans leur projet d'établissement.

Inspections et contrôles de l'ARS

En 2016, le point focal régional (PFR) pour l'ARS Hauts-de-France a reçu 3580 signaux sanitaires.

Parmi eux :

- 17 signaux pour maltraitance/ actes de violence dans les établissements médico-sociaux ;
- 3 signaux pour maltraitance/ actes de violence dans les établissements de santé.

Droit au respect de la dignité de la personne – Prendre en charge la douleur

Critère de qualité et d'évolution d'un système de santé, l'évaluation et la prise en charge de la douleur constituent un enjeu de santé publique, mais aussi un enjeu éthique et juridique s'inscrivant dans le droit au respect de la dignité de la personne. En effet, la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé du 4 mars 2002 reconnaît le soulagement de la douleur comme un droit fondamental et la lutte contre la douleur comme une véritable priorité.

Secteur sanitaire

Dans les établissements de santé, pour analyser si la prise en charge de la douleur est effective, le cahier des charges propose d'évaluer l'existence de structures d'étude et de traitement de la douleur chronique, le taux de satisfaction des usagers dans ce domaine et les cotations des établissements sur le critère 12a (Prise en charge de la douleur).

- Les cotations HAS

En Hauts-de-France, les 394 cotations concernant 197 établissements et leurs différents types d'activités, sont réparties de la manière suivante :

- En court séjour : 59 cotations A ; 53 cotations B ; 15 cotations C ;
- En hospitalisation à domicile : 15 cotations A ; 8 cotations B ; 4 cotations C ;
- En santé mentale : 14 cotation A ; 25 cotations B ; 11 cotations C ;
- En soins de longue durée : 24 cotations A ; 26 cotations B ; 7 cotations C
- En soins de suite et/ou de réadaptation : 68 cotations A ; 55 cotations B ; 10 cotations C

Au total, 46% des cotations attribuées sont des cotations A ; 42% des cotations B ; 12% des cotations C.

- Structures d'étude et de traitement de la douleur chronique

32% des établissements répondants[4] indiquent avoir une structure d'étude et de traitement de la douleur chronique (SDC).
98% des établissements déclarent avoir mis en place une procédure systématique d'évaluation et de prise en charge de la douleur dans les services.

Ces deux chiffres sont en progression par rapport à l'année précédente.

- Satisfaction des usagers

En 2016, les établissements de santé des Hauts-de-France indiquent avoir reçu 146 réclamations sur la prise en charge de la douleur (chiffre en baisse par rapport à 2015, malgré l'augmentation du nombre de répondants).

[4] 169 répondants

Secteur médico-social

Dans le secteur médico-social, pour analyser si la prise en charge de la douleur est effective, le cahier des charges propose de prendre en compte le nombre ou le pourcentage de conventions ayant un axe « douleur » parmi les conventions signées entre ESMS et établissements de santé.

Les données recueillies en Hauts-de-France ne permettent pas de répondre à cette question. Néanmoins, 73% des ESMS indiquent intégrer un axe douleur dans leur projet d'établissement.

Droit au respect de la dignité de la personne – Encourager les usagers à rédiger des directives anticipées relatives aux conditions de leur fin de vie

En vertu de l'article L.1111-11 du Code de la santé publique, « toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitements ou d'actes médicaux.
A tout moment et par tout moyen, elles sont révisables et révocables. Elles peuvent être rédigées conformément à un modèle dont le contenu est fixé par décret en Conseil d'Etat pris après avis de la Haute Autorité de santé. Ce modèle prévoit la situation de la personne selon qu'elle se sait, ou non, atteinte d'une affection grave au moment où elle les rédige.
Les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale.»

Pour toute personne majeure, il s'agit d'une possibilité de participation de façon différée aux décisions médicales la concernant.

Secteur sanitaire

Dans les établissements sanitaires, pour analyser l'effectivité des dispositifs visant à « encourager les usagers à rédiger des directives anticipées », il a été proposé d'évaluer, d'une part, la proportion d'établissements ayant organisé une information sur les directives anticipées et disposant d'un dispositif de recueil des directives anticipées et, d'étudier d'autre part, les cotations des établissements aux critères 13a (Prise en charge et droits des patients en fin de vie).

- Les cotations HAS

En Hauts-de-France, les 133 cotations concernant 197 établissements et leurs différents types d'activités, sont réparties de la manière suivante :

- En court séjour : 57 cotations A ; 49 cotations B ; 10 cotations C ;
- En hospitalisation à domicile : 15 cotations A ; 10 cotations B ; 1 cotation C
- En santé mentale : 7 cotation A ; 22 cotations B ; 2 cotations C ;
- En soins de longue durée : 29 cotations A ; 23 cotations B ; 5 cotations C
- En soins de suite et/ou de réadaptation : 60 cotations A ; 51 cotations B ; 12 cotations C

Au total, 48% des cotations attribuées sont des cotations A ; 44% des cotations B ; 8% des cotations C.

- Information sur les directives anticipées

84% des 191 établissements répondants indiquent avoir mis en place une procédure d'information des patients sur la possibilité de rédiger des directives anticipées relatives à la fin de vie. La modalité privilégiée d'information passe par affichage ou par livret d'accueil, même si la mise en place de personnes référentes et/ou de permanences pour l'information des usagers se développent (respectivement dans 12% et 3% des établissements).
73% des établissements indiquent que leur personnel est formé aux directives anticipées.

Si ce pourcentage est en nette progression - probablement dans le contexte de la mise en œuvre de la loi dite Léonetti-Claeys- l'évolution législative aurait dû être l'occasion de former aux directives anticipées dans l'ensemble des établissements.

- Dispositif de recueil des directives anticipées

84% des établissements répondants ont indiqué avoir mis en place une procédure d'information des usagers sur la possibilité de rédiger des directives anticipées.

Secteur médico-social

Dans le secteur médico-social, pour analyser l'effectivité des dispositifs visant à « encourager les usagers à rédiger des directives anticipées », il était proposé d'évaluer, d'une part, la proportion d'ESMS prenant en compte cette thématique dans leur projet d'établissement et, d'autre part, le pourcentage de résidents ayant rédigé des directives anticipées par rapport au nombre total de résidents.

En 2016, 57% des ESMS accompagnant des personnes âgées, avaient mis en place une procédure d'information sur les directives anticipées.
Au vu des éléments transmis par les ESMS, le pourcentage de personnes accueillies ayant rédigé des directives anticipées serait très disparate : de 0 à 100% selon l'établissement

Droit au respect de la dignité de la personne (personne de confiance, respect des croyances et convictions, consentement médical, accessibilité)

Certains aspects relatifs à la dignité de la personne ont pu être abordés via les enquêtes, bien que ne figurant pas dans le cahier des charges fixé par l'arrêté du 5 avril 2012.

- Personne de confiance

Si 97% des établissements de santé indiquent informer sur la désignation d'une personne de confiance, cette information semble se limiter au formulaire fourni avec le livret d'accueil. Dans les faits, le rôle de la personne de confiance est toujours méconnu des usagers et la possibilité de la mobiliser au-delà de l'hospitalisation est souvent ignorée des professionnels eux-mêmes.

L'information sur la personne de confiance devrait être systématiquement présente sur les sites Internet des établissements, en plus d'une information au cours de la prise en charge. Là aussi, les nouvelles dispositions de la loi Léonetti-Claeys devraient être relayées, tant auprès des patients que du personnel.

- Respect des croyances et des convictions

Les modalités d'exercice du culte sont précisées dans le livret d'accueil de près de 65% des ESMS accompagnant des personnes âgées.
90% des établissements de santé ont mis en place un dispositif relatif au respect des croyances et des convictions, qui s'appuie essentiellement sur l'affichage et sur le livret d'accueil. Un référent est désigné sur ce sujet dans 34% des établissements.

Au vu des chiffres ci-dessus, la Commission invite de nouveau les établissements à engager des réflexions sur les modalités permettant de respecter au mieux les croyances et convictions de chacun, en formant notamment les personnels à cette thématique et en systématisant l'identification d'un référent.

- Recueil du consentement médical

Préalable indispensable à toute intervention médicale, le consentement doit être recherché par le médecin. Aucun acte médical ou traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé du patient.

L'introduction dans l'enquête d'une question ouverte s'enquérant des modalités de recueil du consentement médical a amené des réponses très diverses. Pour de nombreux établissements, le consentement se résume à une signature en bas d'un formulaire et n'intègre pas la recherche de compréhension.

La Commission encourage de nouveau les établissements à insister sur la recherche d'un véritable consentement et d'une relation partenariale entre le professionnel et l'usager. Il s'agit d'assurer un accompagnement permettant à chacun – en n'oubliant pas les plus vulnérables- de bien comprendre les tenants et les aboutissants de sa prise en charge. Le recueil du consentement médical doit véritablement témoigner la manifestation d'un « consentement libre et éclairé ». Cette démarche est à articuler avec une plus large information de l'usager et avec la volonté de le positionner comme un acteur de sa prise en charge.

- Accessibilité

Les réponses aux questionnaires sur les questions d'adaptation et d'accessibilité laissent percevoir une vision souvent restrictive de l'accessibilité.
En gravant dans le marbre de la loi le principe d'accessibilité universelle, c'est-à-dire le droit pour tous d'accéder à tout, le législateur de 2005 a ouvert l'espace public, au sens large, aux personnes en situation de handicap, qu'il soit sensoriel, moteur, mental ou encore psychique. La philosophie de l'accessibilité universelle fait également sienne l'idée que rien dans les politiques publiques les concernant ne saurait se faire sans la participation directe des personnes en situation de handicap.

La Commission spécialisée encourage les établissements de santé et les ESMS à s'engager dans une démarche de conception universelle.
La conception universelle a pour objet de rendre l'environnement bâti, les communications, les produits et les services le plus accessibles et utilisables possible. Elle promeut une conception davantage axée sur l'usager en suivant une démarche globale. En conséquence, la notion de conception universelle va au-delà des questions de simple accessibilité des bâtiments pour les personnes handicapées et implique l'ensemble des acteurs[5].
En prenant en compte les besoins des plus vulnérables, la conception universelle est une nécessité pour les personnes en situation de handicap, tout en constituant un confort pour tous.

En pratique, il est également important que l'accompagnant de la personne puisse être présent auprès d'elle dans tous les actes du parcours de soins (des réticences de la part des professionnels sont encore trop souvent ressenties)

- Qualité de la prise en charge en ambulatoire

Dans le contexte du virage ambulatoire, il est important pour garantir une prise en charge de qualité de veiller à la coordination des différents acteurs (ville/hôpital/ESMS/hospitalisation à domicile…) autour de l'usager.

La Commission souhaiterait développer à l'avenir cet aspect dans les questionnaires pour disposer d'indicateurs.

[5] Définition posée par le Conseil de l'Europe en 2017.

Droit à l'information – Permettre l'accès au dossier médical

La loi du 4 mars 2002 a institué le principe de l'accès direct du patient à l'ensemble des informations de santé le concernant. Il peut ainsi demander l'accès à son dossier médical. Si les informations médicales ont moins de cinq ans, le dossier doit être communiqué dans les huit jours. Si les informations médicales sont antérieures à cinq ans, le dossier doit être communiqué dans les deux mois. Dans tous les cas, un délai de réflexion de 48h est imposé par la loi et le professionnel de santé ne peut remettre un dossier avant l'écoulement de ce dernier.

Secteur sanitaire

Dans les établissements de santé, pour analyser si l'accès au dossier médical est effectif, le cahier des charges propose d'évaluer le nombre de plaintes et réclamations relatives à l'accès au dossier médical et les cotations des établissements sur le critère 14b (Accès du patient à son dossier médical). Des éléments complémentaires sur les modalités d'information des usagers ont également été pris en compte par le biais de l'enquête transmise aux établissements.

- Les cotations HAS

En Hauts-de-France, les 393 cotations concernant 197 établissements et leurs différents types d'activités, sont réparties de la manière suivante :

- En court séjour : 101 cotations A ; 13 cotations B ; 10 cotations C ; 1 cotation D ;
- En hospitalisation à domicile : 22 cotations A ; 4 cotations B ; 2 cotations C.
- En santé mentale : 36 cotations A ; 9 cotations B ; 4 cotations C ;
- En soins de longue durée : 41 cotations A ; 11 cotations B ; 5 cotations C ;
- En soins de suite et/ou de réadaptation : 107 cotations A ; 17 cotations B ; 9 cotations C ; 1 cotation D.

Au total, 78% des cotations attribuées sont des cotations A ; 14% des cotations B ; 8% des cotations C ; 1% des cotations D.

- Modalités d'accès au dossier médical

21% des établissements indiquent ne pas facturer le coût des photocopies aux usagers.

La Commission trouve cette démarche positive et souhaiterait qu'elle puisse, autant que possible, se généraliser.

- Modalités d'information de l'usager sur l'accès au dossier médical

L'information sur l'accès au dossier médical se fait essentiellement par le biais du livret d'accueil (98% des établissements). Cette information figure également sur Internet pour 36% des établissements et une personne référente a été désignée dans 31% des établissements.

L'information sur les modalités d'accès au dossier médical devrait systématiquement faire l'objet d'une information par différents canaux. Elle devrait, a minima, figurer de manière systématique dans le livret d'accueil et sur le site internet de l'établissement.

La Commission espère que le déploiement par l'Assurance Maladie du dossier médical partagé (DMP) à l'ensemble des départements français en 2018 permettra de renforcer le droit des usagers dans ce domaine. Ce déploiement devra cependant être accompagné d'une campagne d'information permettant une véritable appropriation de ce nouvel outil.

Droit à l'information (livret d'accueil, annonce, contrat de séjour, règlement de fonctionnement, projet d'établissement, frais de prise en charge)

Certains aspects relatifs au droit à l'information ont pu être abordés via les enquêtes transmises aux établissements de santé et aux ESMS, bien que ne figurant pas dans le cahier des charges fixé par l'arrêté du 5 avril 2012.

Secteur sanitaire

- Livret d'accueil

En application de l'article L.1112-2 du Code de la Santé Publique, dans chaque établissement de santé, un livret d'accueil est remis à toute personne prise en charge (ou, le cas échéant, à un proche). Il a pour objet de présenter l'établissement et de fournir des informations utiles sur les conditions de prise en charge. Ce livret doit faire l'objet d'une mise à jour régulière.
Le livret est également un outil précieux de l'appropriation par l'usager de ces droits, il est donc important qu'il propose des informations valides et mises à jour.

Les informations sur la procédure de réclamation sont présentes dans le livret d'accueil de 47% des établissements de santé ; le formulaire d'accès au dossier médical dans 26% d'entre eux.

Au regard des remarques déjà faites ci-dessus sur les réclamations et sur l'accès au dossier médical, il semble nécessaire que les informations concernant ces droits figurent dans le livret d'accueil.

- Protocoles d'annonce

Sur 193 établissements répondants, 58% indiquent ne pas être concernés par l'annonce en cancérologie, 32% indiquent avoir mis en place un protocole d'annonce et 10% n'avoir pas mis en place de protocole.
20% des établissements ont mis en place un ou des protocoles d'annonce pour d'autres pathologies ou, de manière générale, pour l'annonce de diagnostics graves.

La Commission regrette que le protocole sur l'annonce du diagnostic en cancérologie ne soit pas mis en place dans tous les établissements. Par ailleurs, elle renouvelle ses encouragements à développer des protocoles d'annonce pour d'autres types de pathologies.

- Accès à l'information

De manière générale, les efforts doivent être poursuivis pour permettre aux usagers d'avoir accès aux informations leur permettant d'exercer pleinement leurs droits.

La Charte de la personne hospitalisée devrait être accessible dans chaque chambre

En outre, le manque d'information et de communication est souvent la source principale des mécontentements. Ainsi, la méconnaissance des tarifs de consultation est-elle à recouper avec les réclamations relevées sur la tarification et les dépassements d'honoraire.

La Commission et la commission territoriale des usagers de la Somme appellent à une vigilance générale sur l'information concernant les tarifs, parfois peu transparente, dans les établissements de santé (affichage, informations sur les dépassements d'honoraires, devis si nécessaire…) comme dans les ESMS (lisibilité des tarifs, communication sur les risques de restes à charge).

Secteur médico-social

La loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002, rénovant l'action sociale et médico-sociale précise les droits fondamentaux des personnes prises en charge par des ESMS et crée différents outils permettant la mise en œuvre de ces droits.

- Livret d'accueil

Lorsqu'un usager intègre un établissement ou service médico-social, il doit recevoir un livret d'accueil. Celui-ci vise à garantir l'exercice effectif des droits généraux des usagers et, notamment, à prévenir tout risque de maltraitance. Le livret d'accueil « concrétise la relation bilatérale, interpersonnelle qui doit s'instaurer entre le bénéficiaire et le prestataire et leur permettre de constituer une véritable interface entre eux »[6]. Il constitue un élément de meilleure lisibilité de la structure, pour la personne accueillie et son entourage, en établissant une cartographie précise des lieux et un inventaire rigoureux des prestations.

Pour favoriser le rôle d'interface du livret d'accueil, la Commission préconise une remise systématique le jour de l'entrée dans l'établissement, assorti d'une présentation orale (même s'il a déjà été remis de manière anticipée).

La délivrance du livret est obligatoire. Lui sont annexés la charte des droits et libertés des personnes accueillies et le règlement de fonctionnement de la structure. En dehors de ces éléments, le contenu exact du livret n'est pas défini par la loi. La circulaire du 24 mars 2004 précise cependant, à titre indicatif, les renseignements qui pourraient utilement y figurer et insiste sur la nécessité d'adapter le contenu, la forme et les modalités de communications du livret d'accueil en tenant compte des spécificités des personnes accueillies.
Le document doit être mis à jour régulièrement et obligatoirement tous les cinq ans.

84% des ESMS accueillant des personnes âgées disposent d'un livret d'accueil en 2016.
29% des ESMS ont mis ce livret d'accueil à disposition sur leur site Internet (29% n'ont pas de site Internet).

La Commission regrette que plus de 15% d'établissements n'ait pas mis en place cet outil fondamental de la loi de 2002 et s'interroge sur la prise en compte de l'usager et de ses droits dans les établissements concernés.
Les ESMS qui ont un livret d'accueil pourraient favoriser une plus large information sur leur structure en le mettant en ligne sur leur site Internet.

46% des ESMS indiquent adapter le livret d'accueil aux spécificités des publics accueillis. Les adaptations proposées sont très basiques (essentiellement des grands caractères

[6] Circulaire DGAS/1A n°2006-324 du 20 juillet 2006

associés à des pictogrammes ou des illustrations) et n'ont pas la richesse et la diversité des adaptations proposées dans le champ des personnes en situation de handicap *(cf.infra)*

La Commission invite les ESMS accueillant des personnes âgées à s'inspirer des ressources et des solutions mises en œuvre dans la région : le livret d'accueil ne doit pas resté cantonné à un document écrit.

Exemples d'adaptations mises en place par les ESMS accueillant des personnes en situation de handicap (Rapport annuel sur les droits des usagers 2016)

présentation sous forme de BD ; livret réalisé « par les jeunes pour les jeunes » ; format DVD en plus du format papier ; version BALABOLKA[7] ; Facile à Lire et à Comprendre (FALC) ; livret en braille sur demande ; présentation vidéo qui prend en compte les compensations du handicap auditif : LSF, sous titres, personnages animés et utilisation iconographique ; version audio ; explications ou film en LSF complémentaire ; format type livre scolaire pour les enfants ; livret sous forme de fiches pour faciliter la compréhension et la mise à jour ; séminaire d'intégration de deux jours en complément de la remise du livret d'accueil permettant d'appréhender tous les aspects de celui-ci....

Pour l'évaluation précédant l'actualisation du livret d'accueil, 48% des ESMS concernés impliquent les usagers par le biais du CVS, 21% impliquent les représentants des familles et 11% impliquent les résidents.

La Commission souhaiterait que les usagers soient plus largement impliqués et puissent participer pleinement à l'élaboration des documents qui leur sont destinés. Dans ce contexte, il semble important de développer les temps d'expression et d'échanges dans les ESMS.

7% des ESMS indiquent ne jamais remettre le livret d'accueil à la personne accueillie.

La Commission tient à rappeler que le livret d'accueil doit toujours être remis à la personne accueillie. Le livret d'accueil ne peut être remis au représentant légal que si la personne est protégée. Dans ce cas de figure, la Commission considère que le livret d'accueil pourrait tout de même être donné à la personne accueillie. En effet, la Charte de la personne majeure protégée consacre notamment le droit à l'information, le respect de la dignité de la personne, le droit à l'autonomie ainsi que le consentement éclairé et la participation de la personne.

- Règlement de fonctionnement

Dans chaque ESMS est élaboré un règlement de fonctionnement qui définit les droits de la personne accueillie et les obligations et devoirs nécessaires au respect des règles de vie collective. Le règlement est établi après consultation du conseil de la vie sociale ou, le cas échéant, d'une autre forme de participation. Il est modifié selon une périodicité qu'il prévoit, cette dernière ne pouvant toutefois être supérieure à 5 ans.

100% des ESMS répondants[8] ont mis en place un règlement de fonctionnement. Seuls 38%[9] l'ont adapté aux spécificités des personnes accompagnées.

7 Logiciel de synthèse vocale permettant de convertir les fichiers textes en fichiers audio.
8 321 répondants
9 Sur 314 répondants

Le règlement de fonctionnement est affiché dans 66% des ESMS.
29% des ESMS indiquent le remettre systématiquement à leur personnel.

Le règlement de fonctionnement devrait toujours être affiché dans les locaux et être remis à la personne accueillie -dans un format adapté si celle-ci présente des troubles cognitifs. Il gagnerait également à être connu des personnes qui exercent dans la structure.

- Projet d'établissement ou de service

Pour chaque ESMS est élaboré un projet d'établissement ou de service qui définit ses objectifs (notamment en matière de coordination, de coopération et d'évaluation des activités et de la qualité des prestations), ainsi que ses modalités d'organisation et de fonctionnement. Le projet est élaboré pour une durée maximale de cinq ans, après consultation du conseil de la vie sociale (CVS) ou, le cas échéant, d'une autre forme de participation. Si aucune disposition réglementaire ne précise la forme et le contenu du projet d'établissement ou de service, une circulaire précise que celui-ci n'est pas un descriptif du fonctionnement actuel de l'établissement mais bien l'expression d'un souci de changement et de buts à atteindre. En ce sens, le projet d'établissement est un moyen au service d'une ambition globale d'amélioration de la qualité. La démarche de projet associe les usagers.

89% des ESMS répondants[10] indiquent avoir mis en place un projet d'établissement. Le CVS a été impliqué dans la rédaction du projet d'établissement uniquement dans 61% des cas[11].
19,5% des établissements rédigent un projet adapté aux spécificités des personnes accueillies.

La définition et les missions de la structure, les valeurs et les principes de l'organisme gestionnaire et des références aux textes législatifs et réglementaires figurent de manière quasi-systématique dans le projet d'établissement. On trouve également dans les projets d'établissement :

- Les modalités de participation des usagers et de leur entourage pour 89% des établissements ;
- Les mesures afin d'améliorer les relations entre professionnels et usagers dans 61% des établissements ;
- Des indicateurs de suivi des objectifs dans 58% des établissements ;
- Un dispositif ou des procédures relatifs aux directives anticipées dans 57% des établissements.

Là aussi, la Commission s'interroge sur le fait que plus de 10% des ESMS fonctionnent sans projet d'établissement et souhaiterait que les usagers soient systématiquement associés, comme le prévoit la loi, à la rédaction du projet. Le contenu du projet d'établissement ou de service doit également être conforme à son objectif d'amélioration de la qualité.

- Contrat de séjour ou document individuel de prise en charge

Un contrat de séjour est conclu dans les ESMS dans le cas d'un séjour continu ou discontinu d'une durée prévisionnelle supérieure à deux mois. Il intervient entre la personne accueillie ou son représentant légal et le représentant de l'établissement, de l'organisme gestionnaire ou du service. Lorsque la personne accueillie refuse la signature dudit contrat, il est procédé

[10] 308 répondants
[11] Sur 270 répondants

à l'établissement du document individuel de prise en charge (DIPC). Le DIPC est également établi dans l'ensemble des ESMS dans le cas de séjours inférieurs à deux mois et lorsque la prise en charge ou l'accompagnement s'effectue à domicile ou en milieu ordinaire de vie et ne nécessite aucun séjour.
Le contrat de séjour ou DIPC définit les objectifs et la nature de la prise en charge ou de l'accompagnement dans le respect des principes déontologiques et éthiques, des recommandations de bonnes pratiques professionnelles et du projet d'établissement (ou de service). Il détaille la liste et la nature des prestations offertes ainsi que leur coût prévisionnel.
Le contrat de séjour ou DIPC est établi lors de l'admission, remis à chaque personne au plus tard 15 jours après celle-ci. Il est signé dans le mois qui suit l'admission. La participation de la personne admise et, si nécessaire, de sa famille ou de son représentant légal, est obligatoirement requise pour l'établissement du contrat ou document, à peine de nullité de celui-ci.
Un avenant précise dans un délai maximum de six mois les objectifs et les prestations adaptés à la personne. Ceux-ci sont ensuite réactualisés chaque année[12].

97% des ESMS concernés par le contrat de séjour ont pu faire signer ce document pour l'ensemble des personnes accueillies en 2016.
Seuls 33% des ESMS adaptent le contrat de séjour ou le DIPC aux spécificités des personnes accueillies.
38% des ESMS indiquent ne jamais rédiger dans les six mois suivant la signature un avenant précisant les objectifs et les prestations adaptés à chaque personne.
36% indiquent procéder à l'actualisation annuelle du contrat de séjour ou du DIPC.

Consciente que, dans la pratique, la dynamique dans la relation entre la personne accueillie et la structure d'accueil est plutôt entretenue par les projets de vie ou projets d'accueil et d'accompagnement, la Commission regrette néanmoins que le contrat de séjour ne soit pas davantage adapté, ce qui contribuerait à le rendre plus efficient.

- Le projet personnalisé

86,5% des ESMS mettent en place des projets personnalisés. Dans 87% des cas, celui-ci est élaboré sur un bilan préalable.
Dans 75% des ESMS, des points intermédiaires et un suivi sont mis en place entre chaque signature du projet personnalisé, qui intervient tous les ans pour 73% des ESMS.

De manière générale :
- **la Commission souligne de nouveau la nécessité d'adapter les documents pour permettre aux usagers de prendre toute la mesure de leurs droits et des informations qui les concernent.**
- **la Commission souhaite qu'une véritable culture « droits des usagers » et « participation de l'usager » se développe dans les ESMS accueillant des personnes âgées en s'appuyant notamment sur les outils de la loi de 2002, encore sous-employés dans certains établissements.**

[12] Article L-31164 et D-311 du CASF

Assurer la scolarisation des enfants handicapés en milieu ordinaire ou adapté

La loi du 11 février 2005 dispose que tout enfant handicapé a le droit d'accéder « à une scolarisation en milieu ordinaire au plus près de son domicile, à un parcours scolaire continu et adapté ».

La scolarisation individuelle consiste à scolariser, à temps plein ou à temps partiel, un ou plusieurs élèves handicapés dans une classe ordinaire alors que la scolarisation collective consiste à intégrer dans un établissement scolaire ordinaire une classe accueillant un nombre donné d'élèves handicapés (10 ou 12). Les enfants handicapés dont l'état nécessite un dispositif plus adapté peuvent être scolarisés dans un établissement médico-éducatif ou sanitaire dans lequel une unité d'enseignement peut être créée.

Pour analyser si la scolarisation des enfants handicapés en milieu ordinaire ou adapté est assurée, le cahier des charges propose d'apprécier le nombre de prises en charges et le nombre de scolarisation d'enfants handicapés à partir des données recueillies auprès des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) et du Rectorat. Les données obtenues après sollicitation de ces derniers ne sont pas uniformisées sur l'ensemble de la région.

- *Aisne*

Scolarisation dans le 1er degré et second degré pour l'année 2016-2017 (données Rectorat pour l'Aisne)

Troubles ou atteintes et scolarisations - Premier degré et second degré

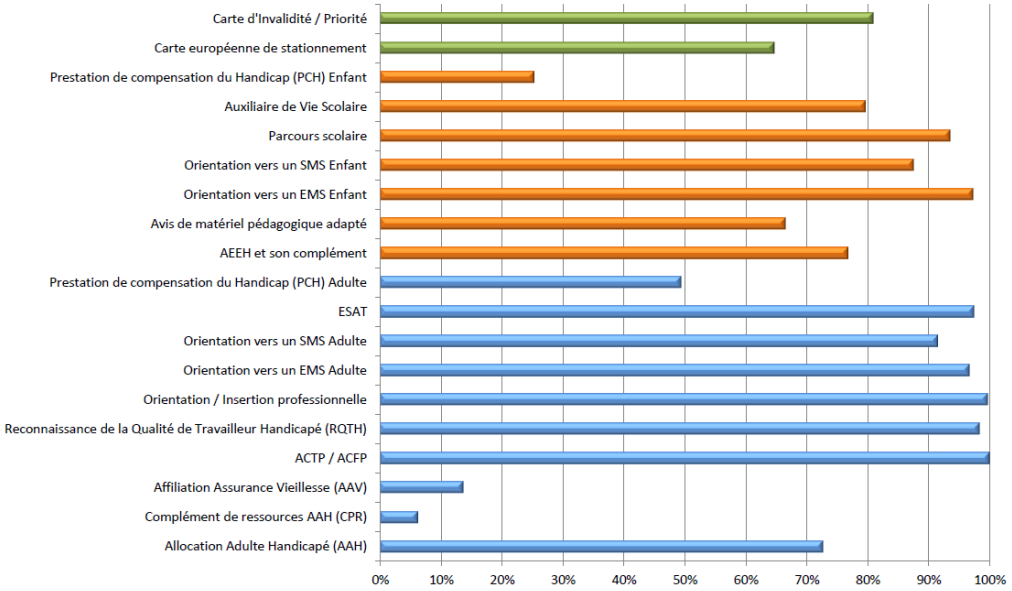
Troubles ou atteintes	Scolarisation individuelle								Scolarisation collective			Total élèves scolarisés
	1er degré	Collège	dont SEGPA	LEGT	LP	EREA	Total 2nd degré	TOTAL	1er degré ULIS	2nd degré ULIS	TOTAL	
1 : Troubles intellectuels ou cognitifs	374	304	235	31	33	40	408	782	532	315	847	1629
2 : Troubles du psychisme	115	81	25	18	7	2	108	223	26	22	48	271
3 : Troubles du langage ou de la parole	101	139	14	56	28	2	225	326	15	134	149	475
4 : Troubles auditifs	22	20	3	10	6	1	37	59		12	12	71
5 : Troubles visuels	32	20		6	1		27	59		7	7	66
6 : Troubles viscéraux	44	25	2	15	5		45	89	5	5	10	99
7 : Troubles moteurs	152	133		48	14	3	198	350	12	21	33	383
8 : Plusieurs troubles associés	9	2		1	1		4	13	4	2	6	19
9 : Autres troubles	1							1		1	1	2
Total	850	724	279	185	95	48	1052	1902	594	519	1113	3015

- *Nord et Pas-de-Calais*

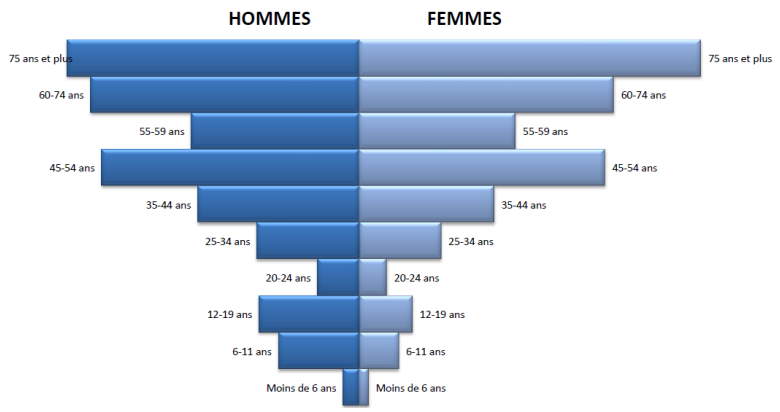
La MDPH du Nord a transmis son rapport pour l'année 2016 comprenant des informations riches, notamment sur le nombre décisions prises concernant les enfants en situation de handicap et le taux d'accord par type de décisions.

Décisions Enfants par prestations	Décisions 2016	Décisions 2015	Variation nombre de Décisions 2015-2016	Délais moyens 2016	Délais moyen 2015	Variation Délais 2015-2016 (en mois)
AEEH et de son complément	13 745	9 657	+ 42,33 %	5,0	4,6	+ 0,4
Auxilaire de vie Scolaire	6 798	4 687	+ 45,04 %	5,1	4,3	+ 0,8
Avis matériel pédagogique adapté	1 383	885	+ 56,27 %	5,6	5,0	+ 0,6
Orientation Creton	420	314	+ 33,76 %	5,2	4,5	+ 0,7
Orientation vers EMS-Enfant	3 850	2 564	+ 50,16 %	4,5	4,0	+ 0,5
Orientation vers SMS-Enfant	2 703	1 942	+ 39,19 %	4,8	4,2	+ 0,7
Parcours Scolaire	3 784	2 546	+ 48,63 %	4,5	3,9	+ 0,6
Cartes d'Invalidité / Priorité	3 215	2 254	+ 42,64 %	4,6	4,4	+ 0,3
Cartes Européenne de Stationnement	2 027	1 496	+ 35,49 %	4,5	4,3	+ 0,2
Prestation de Compensation du Handicap	1 398	1 149	+ 21,67 %	5,7	5,7	- 0
Recours gracieux	1 135	762	+ 48,95 %	5,3	4,9	+ 0,4
Rejet faute d'éléments	603	349	+ 72,78 %			
Totaux enfants	41 061	28 605	+ 43,54 %	5,0	4,5	+ 0,5

Taux d'accords



File active usagers : Pyramide des âges



La MDPH du Pas-de-Calais indique également avoir reçu 2676 demandes de d'orientations scolaires et avoir pris 2495 décisions en 2016 (2087 accords / 408 refus).

Ces décisions se répartissent de la manière suivante :

Type d'orientation	Nombre
EGPA	320
EREA	7
Maintien en maternelle	248
Sortie EGPA	6
Sortie ULIS Collège	68
Sortie ULIS École	371
Sortie ULIS Lycée	1
ULIS	4
ULIS Collège	321
ULIS École	630
ULIS Lycée	111

Scolarisation dans le 1er degré et second degré pour l'année 2016-2017 (données Rectorat pour le Nord et le Pas de Calais)

Effectifs des élèves en situation de handicap scolarisés en milieu ordinaire ou en unité d'enseignement (UE)

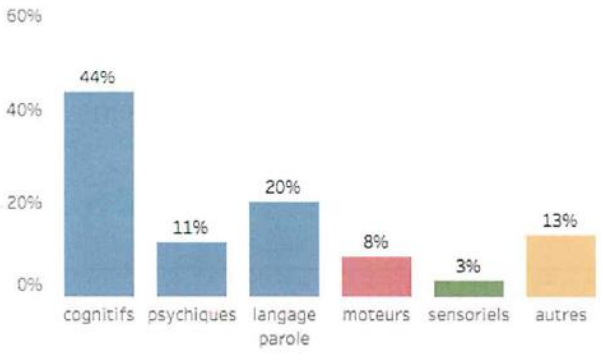
par département, selon leur niveau d'enseignement

		59	62	Total g..
1er degré	Maternelle	1 921	1 191	3 112
	Elémentaire	7 050	4 172	11 222
2nd degré	Collège	3 433	1 881	5 314
	SEGPA	1 090	540	1 630
	LEGT	597	203	800
	LP	1 051	351	1 402
	Post-bac	82	19	101
UE exclusif	*	3 141	3 065	6 206
Total général		18 365	11 422	29 787

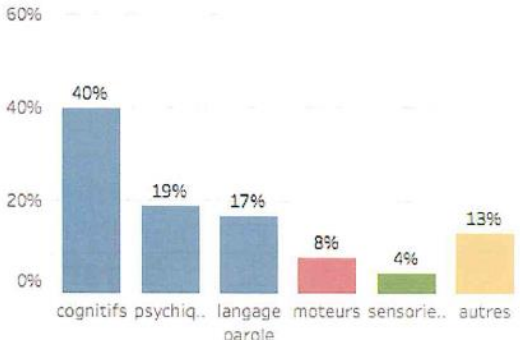
Répartition des élèves en situation de handicap selon le type de troubles
Elèves scolarisés en milieu ordinaire

Type de troubles	59	62	Total général
cognitifs	43%	44%	44%
psychiques	12%	10%	11%
langage parole	20%	21%	20%
moteurs	9%	7%	8%
sensoriels	3%	3%	3%
autres	13%	14%	13%
Total général	100%	100%	100%

Répartition des élèves en situation de handicap selon le type de troubles (pour l'académie sélectionnée)



Valeurs France métropolitaine + DROM



- *Oise*

La MDPH de l'Oise a transmis les éléments suivants :

Droits accordés	Nombre de décisions
Aide humaine individuelle en milieu scolaire	1784
Aide humaine mutualisée en milieu scolaire	423
Orientation scolarisation milieu ordin.- dispositif adapté	791
Orientation vers une scolarisation en milieu ordinaire	55

Scolarisation dans le premier et second degré pour l'année 2016-2017 (données Rectorat pour l'Oise)

Département de l'OISE 2016-2017

Troubles ou atteintes et scolarisations - Premier degré et second degré												
Troubles ou atteintes	**Scolarisation individuelle**								**Scolarisation collective**			**Total élèves scolarisés**
	1er degré	**Collège**	**dont SEGPA**	**LEGT**	**LP**	**EREA**	**Total 2nd degré**	**TOTAL**	**1er degré ULIS**	**2nd degré ULIS**	**TOTAL**	
1 : Troubles intellectuels ou cognitifs	438	232	90	2	42	14	290	728	591	508	1099	1827
2 : Troubles du psychisme	344	167	39	15	28		210	554	63	41	104	658
3 : Troubles du langage ou de la parole	278	302	26	38	66	1	407	685	55	28	83	768
4 : Troubles auditifs	38	21		10	2		33	71		10	10	81
5 : Troubles visuels	28	5		7	2		14	42	7	7	14	56
6 : Troubles viscéraux	5	10	1	6	5		21	26	2		2	28
7 : Troubles moteurs	104	59	4	24	13		96	200	39	25	64	264
8 : Plusieurs troubles associés	106	34	10	0	1	6	41	147	16	11	27	174
9 : Autres troubles	33	28	4	1	2		31	64		1	1	65
Total	1374	858	174	103	161	21	1143	2517	773	631	1404	3921

- *Somme*

Scolarisation dans le premier et second degré pour l'année 2016-2017 (données Rectorat pour la Somme)

Département de la SOMME 2016-2017

Troubles ou atteintes	**Scolarisation individuelle**								**Scolarisation collective**			**Total élèves scolarisés**
	1er degré	**Collège**	**dont SEGPA**	**LEGT**	**LP**	**EREA**	**Total 2nd degré**	**TOTAL**	**1er degré ULIS**	**2nd degré ULIS**	**TOTAL**	
1 : Troubles intellectuels ou cognitifs	365	292	98	5	32		329	694	594	383	977	1671
2 : Troubles du psychisme	125	58	11	8	5		71	196	11	3	14	210
3 : Troubles du langage ou de la parole	211	302	21	60	84		446	657	54	64	118	775
4 : Troubles auditifs	27	7		4			11	38	14	10	24	62
5 : Troubles visuels	11	15		3	4		22	33	1		1	34
6 : Troubles viscéraux	8	8		1			9	17		5	5	22
7 : Troubles moteurs	76	56	1	20	6		82	158	5	5	10	168
8 : Plusieurs troubles associés	135	59	15	6	10		75	210	33	14	47	257
9 : Autres troubles	40	9			3		12	52	3		3	55
Total	998	806	146	107	144	0	1057	2055	715	484	1199	3254

Droit des personnes détenues – Assurer la confidentialité des données médicales et l'accès des personnes à leur dossier médical

Les soins aux personnes placées sous main de justice s'inscrivent dans un dispositif sanitaire prenant en compte l'ensemble des problèmes de santé, qu'ils soient somatiques ou psychiatriques et constituent l'une des 14 missions de services publics définies par la loi « Hôpital, patient, santé et territoire ».

Les soins aux personnes détenues relèvent du droit commun en matière de santé, ce qui signifie qu'elles bénéficient de toutes les dispositions en faveur des droits des usagers. A ce titre, le dossier médical doit permettre le suivi du détenu tout au long de son incarcération, quel que soient la durée et les lieux successifs de celle-ci. Il est identique à celui constitué pour tout patient admis dans un établissement de santé public ou privé[13]

Le cahier des charges proposait d'analyser l'effectivité des dispositifs permettant d'assurer la confidentialité des données médicales et l'accès au dossier médical pour les personnes détenues.
Le questionnaire mis en place auprès des établissements de santé introduit deux questions sur le dossier médical des personnes détenues.

37% des établissements concernés par l'accueil de personnes détenues indiquent que leurs dossiers médicaux sont à la seule disposition du personnel soignant.
14% des établissements de santé accueillant des personnes détenues ont mis en place une procédure spécifique pour leur permettre d'accéder à leur dossier médical.

Sur la question de l'accès aux soins des personnes détenues, la CRSA renvoie au rapport d'activité 2017 du Contrôleur général des lieux de privation de liberté[14], année durant laquelle la région Hauts-de-France largement visitée tant pour les établissements pénitentiaires que pour les établissements de santé.
La CRSA se permet également de citer ci-dessous les recommandations du rapport susmentionné concernant l'accès aux soins des personnes détenues :

- Suite au rapport de visite du centre pénitentiaire de Château-Thierry

«[…] Il convient de déplorer la méconnaissance persistante de l'état de santé mentale de la population carcérale qui n'a fait l'objet d'aucune étude épidémiologique depuis 2004. Enfin, il convient de souligner la nécessité de maintenir une frontière étanche entre la logique de soins qui doit animer l'institution hospitalière et celle de sanction qui légitime l'institution carcérale. »

- Concernant la dignité

« Le CGLPL recommande que les mesures propres à assurer le respect de la dignité des personnes détenues lors des extractions médicales ainsi que le respect du secret médical lors des consultations médicales fassent l'objet d'une circulaire conjointe du ministère de la justice et [du ministère] de la santé. »

- Concernant les personnes âgées ou dépendantes

« Prendre en charge les personnes âgées ou dépendantes dans des conditions similaires à celles qu'elles rencontreraient en milieu libre »

[13] Art R. 1112-2 du CSP
[14] http://www.cglpl.fr/wp-content/uploads/2018/05/CGLPL_RA-2017_WEB_2.pdf

Santé mentale – Veiller au bon fonctionnement des commissions départementales de soins psychiatriques (CDSP)

Chaque département doit mettre en place une Commission Départementale des Soins Psychiatriques (CDSP) chargée d'examiner la situation des personnes hospitalisées en raison de troubles mentaux « au regard du respect des libertés individuelles et de la dignité des personnes »[15].

Pour analyser si les CDSP fonctionnent de manière effective, le cahier des charges propose de mesurer la proportion de Commissions existantes ainsi que la proportion de rapports transmis à l'Agence Régionale de Santé.

Dans les cinq départements de la région, les CDSP ont été mises en place et fonctionnent. Toutes ont réalisées un rapport, même si certains n'ont pas encore été validés par les membres.

En 2016, la CDSP de l'Aisne s'est réunie chaque trimestre. Elle a étudié 136 dossiers, effectué 3 visites et rencontré 33 patients.

La CDSP du Nord s'est réunie à cinq reprises. Les 13 établissements habilités à accueillir des personnes en hospitalisation sans consentement ont pu faire l'objet d'une visite durant l'année par un binôme médecin/non-médecin.

La CDSP de l'Oise s'est réunie chaque trimestre. Elle a étudié 143 dossiers, effectué 2 visites et rencontré 19 patients.

La CDSP du Pas-de-Calais s'est réunie quatre fois.

La CDSP de la Somme s'est réunie chaque trimestre. Elle a étudié 167 dossiers, effectué 4 visites et rencontré 19 patients.

Plusieurs CDSP constatent un manque d'information des patients sur le rôle et la compétence des CDSP et soulignent la redondance de certaines de ses missions avec le juge des libertés et de la détention.

Concernant la prise en charge des patients en soins sans consentement, la CRSA **renvoie également au rapport d'activité 2017 du Contrôleur général des lieux de privation de liberté[16]. Le CGLPL note que sa visite est souvent regardée comme l'occasion de porter un regard distancié sur les pratiques et de bénéficier de conseils sur des bonnes pratiques observés dans d'autres établissements.**
La CRSA se permet de citer ci-dessous certains éléments du rapport susmentionné ainsi que les recommandations concernant cette thématique :

« Il est donc particulièrement regrettable que ces acteurs soucieux du bon traitement de leurs patients aient des difficultés pour accéder aux directives ou aux formations dont ils ressentent si clairement le besoin ou se heurtent à des difficultés institutionnelles pour mettre

[15] Loi du 5 juillet 2011
[16] http://www.cglpl.fr/wp-content/uploads/2018/05/CGLPL_RA-2017_WEB_2.pdf

en place des prises en charge plus bienveillantes. Deux points sont illustratifs de ces difficultés : l'information des patients sur leurs droits et l'organisation de la vie quotidienne.
L'information des patients sur leurs droits a fait à de nombreuses reprises l'objet de constats défavorables du CGLPL. Ils portent tous à peu près sur les mêmes points :

- Les droits sont présentés de manière expéditive car la personne qui les présente ne les connaît pas bien ou n'est pas convaincue qu'il soit utile de les exposer ;
- Le livret d'accueil et le règlement sont incomplets ou obsolètes et, dans quelques cas, il n'en existe pas ou antérieurs aux lois de 2011 et 2013 ;
- Dans les hôpitaux universitaires ou généraux, il n'existe pas de livret d'accueil spécifique pour la psychiatrie ;
- Les règles de vie ne sont pas affichées dans les unités ;
- L'audience du juge des libertés ne donne lieu à aucune information préalable du patient »

- Recommandation sur l'analyse des pratiques :

« Dans toutes les catégories de lieux de privation de liberté, des procédures d'analyse des pratiques professionnelles (échecs comme succès) devraient être mises en œuvre. Des comités d'éthique doivent être institués pour toutes les catégories d'établissements et généralisés dans les hôpitaux »

- Recommandation sur la connaissance des droits (action pédagogique)

« Beaucoup d'établissements ont entamé des réflexions sur la liberté d'aller et venir et, plus globalement, les libertés de la vie quotidienne. Cependant, ce sont les références qui manquent : si les droits des patients ne sont pas respectés c'est parce que les équipes débordées ne sont pas en mesure de s'interroger assez sur leurs pratiques, parce qu'elles n'ont pas été formées –notamment sur les questions juridiques – ou parce qu'elles n'ont pas connaissance des meilleures pratiques qui pourtant existent parfois dans le même établissement. Il est donc particulièrement nécessaire que le ministère chargé de la santé prenne les mesures nécessaires pour faire connaître et respecter les droits et libertés du patient hospitalisé en psychiatrie »

- Recommandations sur l'isolement et la contention

« L'article L32222-5-1 du code de la santé publique ne qualifie pas le placement à l'isolement et la mise sous contention de « prescription » mais de « décision ». Dès lors, [celle-ci] doit pouvoir donner lieu à un recours dont la loi a omis de préciser la nature. […] Le CGLPL invite les pouvoirs publics et les professionnels concernés à une réflexion sur cette question. »
« Intensifier les mesures de communication, de formation et de contrôle relatives à l'isolement et à la contention dans les établissements de santé mentale ».

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

Assurer l'accès aux professionnels de santé libéraux

Le cahier des charges du 5 avril 2012 invitait à s'intéresser à l'accès à la santé pour tous en recueillant le pourcentage d'offre en tarifs opposables par spécialité et par territoire et en analysant la part de la population vivant dans un bassin de vie dont la densité médicale de médecins généralistes est inférieure de 30% à la moyenne nationale.

- Offre en tarifs opposables

En 2016 et sur la base des conventionnements, la région Hauts-de-France compte 5% de médecins généralistes et 32% de médecins spécialistes en secteur 2. (4748 médecins généralistes sur 4976 en secteur 1 et 2 986 spécialistes sur 4 411 en secteur 1)

Par territoire de démocratie sanitaire, les spécialités pour lesquelles le nombre de médecins en secteur 2 est supérieur à celui des praticiens en secteur 1 sont les suivantes :

[N.B : le nombre total de spécialistes est indiqué quand celui-ci est inférieur à 10 par territoire de démocratie sanitaire]

Dans l'Aisne :

- Chirurgie plastique reconstructrice et esthétique (3 spécialistes, tous en secteur 2)
- Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire (2 spécialistes, en secteur 2)
- Chirurgie viscérale et digestive (1 seul spécialiste, en secteur 2)
- Chirurgie urologique (7 spécialistes, 29% de médecins en secteur 1)
- Rhumatologie (7 spécialistes, 43% en secteur 1)
- Chirurgie orthopédique et traumatologie (44% en secteur 1)
- Ophtalmologie (48% en secteur 1)

Dans le Hainaut :

- Gynécologie obstétrique et gynécologie médicale (1 spécialiste, en secteur 2)
- Chirurgie orthopédique et traumatologie (13% de médecins en secteur 1)
- Chirurgie urologique (13% en secteur 1)
- Chirurgie plastique reconstructrice et esthétique (4 spécialistes ; 1 en secteur 1)
- Chirurgie viscérale et digestive (4 spécialistes, dont 1 en secteur 1)
- Neurochirurgien (3 spécialistes, dont 1 en secteur 1)

En Métropole-Flandres :

- Chirurgie maxillo-faciale (3 spécialistes, tous en secteur 2)
- Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie (8 spécialistes, tous en secteur 2)
- Chirurgie plastique reconstructrice et esthétique (19 spécialistes, en secteur 2)
- Chirurgie vasculaire (4 spécialistes, tous en secteur 2)
- Chirurgie viscérale et digestive (19 spécialistes, en secteur 2)
- Chirurgie urologique (4% de médecins en secteur 1)
- Chirurgie orthopédique et traumatologie (11% en secteur 1)
- Endocrinologie et métabolismes (11% en secteur 1)
- Médecine physique et réadaptation (7 spécialistes, 14% en secteur 1)
- Chirurgie générale (16% en secteur 1)
- Neurochirurgie (6 spécialistes, 17% en secteur 1)
- Anesthésiologie – réanimation chirurgicale (19% en secteur 1)

- Gynécologie obstétrique (23% en secteur 1)
- Ophtalmologie (33% en secteur 1)
- Gynécologie obstétrique et gynécologie médicale (36% en secteur 1)
- Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire (8 spécialistes, 38% en secteur 1)
- Rhumatologie (40% en secteur 1)
- Dermatologie et vénérologie (49% en secteur 1)

Dans l'Oise :

- Chirurgie infantile (1 seul spécialiste, en secteur 2) ;
- Chirurgie maxillo-faciale (2 spécialistes, en secteur 2) ;
- Chirurgie plastique reconstructrice et esthétique (7 spécialistes, tous en secteur 2)
- Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire (1 spécialiste, en secteur 2)
- Chirurgie vasculaire (1 spécialiste, en secteur 2)
- Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent (1 spécialiste, en secteur 2)
- Ophtalmologie (11% de spécialistes en secteur 1)
- Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie (6 spécialistes, 17% en secteur 1)
- Oto-rhino-laryngologiste (20% en secteur 1)
- Chirurgie urologique (30% en secteur 1)
- Chirurgie orthopédique et traumatologie (33% en secteur 1)
- Chirurgie générale (36% en secteur 1)
- Chirurgie viscérale et digestive (5 spécialistes, 40% en secteur 1)
- Gynécologie obstétrique (42%)

Dans le Pas-de-Calais :

- Chirurgie maxillo-faciale (1 seul spécialiste, en secteur 2)
- Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie (3 spécialistes, tous en secteur 2)
- Chirurgie urologique (7% en secteur 1)
- Chirurgie plastique reconstructrice et esthétique (8 spécialistes ; 1 en secteur 1)
- Chirurgie viscérale et digestive (13% en secteur 1)
- Chirurgie générale (21% en secteur 1)
- Chirurgie orthopédique et traumatologie (21% en secteur 1)
- Chirurgie vasculaire (4 spécialistes ; 1 en secteur 1)
- Anesthésiologie –Réanimation chirurgicale (48% en secteur 1)

Dans la Somme :

- Médecine interne (2 spécialistes, tous en secteur 2)
- Neurochirurgie (3 spécialistes, tous en secteur 2)
- Endocrinologie et métabolismes (6 spécialistes, tous en secteur 2)
- Chirurgie infantile (1 spécialiste en secteur 2)
- Chirurgie plastique reconstructrice et esthétique (8 spécialistes, tous en secteur 2)
- Chirurgie urologique (15% en secteur 1)
- Chirurgie orthopédique et traumatologique (20% en secteur 1)
- Chirurgie viscérale et digestive (4 spécialistes, 1 en secteur 1)
- Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie (3 spécialistes, 1 en secteur 1)
- Chirurgie générale (38% en secteur 1)
- Rhumatologie (44% en secteur 1)
- Oto-rhino-laryngologiste (47% en secteur 1)
- Anesthésiologie – Réanimation chirurgicale (48% en secteur 1)

Sur l'ensemble de la région :

Deux spécialités ne sont accessibles qu'en secteur 2, mais avec un nombre de spécialistes limité :

- chirurgie maxillo-faciale (6 spécialistes sur l'ensemble de la région)
- psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent (1 seul spécialiste)

Huit spécialités comptent moins de 40% de spécialistes en secteur 1 :

- chirurgie plastique reconstructrice et esthétique (49 spécialistes, 4% en secteur 1)
- chirurgie urologique (97 spécialistes, 12% en secteur 1)
- chirurgie viscérale et digestive (44 spécialistes, 14% en secteur 1)
- chirurgie maxillo-faciale et stomatologie (24 spécialistes, 17% en secteur 1)
- chirurgie orthopédique et traumatologique (185 spécialistes, 21% en secteur 1)
- neurochirurgie (13 spécialistes, 23% en secteur 1)
- endocrinologie et métabolismes (40 spécialistes, 35% en secteur 1)
- chirurgie générale (107 spécialistes, 36% en secteur 1)

➢ Densité de médecins généralistes libéraux

L'intérêt du suivi d'un indicateur de densité de médecins généralistes libéraux est de permettre le suivi, dans le temps, de la réduction ou de l'accroissement des zones fragiles, dans lesquelles l'accès aux médecins généralistes peut être plus difficile, soit en raison de l'éloignement géographique, soit en raison de délais d'attente plus longs.

La densité moyenne de la région est de 84‰, pour une moyenne nationale de 85,4‰.

En 2016, 13,8%[17] de la population vivait donc dans une « zone de premier recours » dans laquelle la densité médicale de médecins généralistes est inférieure de 30% à la moyenne nationale. A l'échelle des territoires de démocratie sanitaire, cette situation concerne :

- 10 « zone de premier recours » dans l'Aisne représentant une population totale de 183 022 personnes. Deux zones ont une densité inférieure de plus de 50% à la moyenne nationale : la zone de La Capelle (-68%) et la zone de Charly-sur-Marne (-51%) ;

- 8 « zone de premier recours » dans le Nord correspondant à une population totale de 126 903 personnes. Une zone a une densité inférieure de plus de 50% à la moyenne nationale : la zone de Trélon (-61%)

- 15 « zone de premier recours » dans l'Oise représentant une population totale de 223 997 personnes. Quatre zones ont une densité inférieure de plus de 50% à la moyenne nationale : Chaumont-en-Vexin (-53%), Formerie (-55%), Estrées-Saint-Denis (-61%) et Liancourt (-74%).

- 19 « zone de premier recours » dans le Pas-de-Calais correspondant à une population totale de 253 784 personnes. Trois zones ont une densité inférieure de plus de 50% à la moyenne nationale : Sallaumines (-52%), Avesnes-le-Comte (-61%) et Marck (-67%)

- 3 « zone de premier recours » dans la Somme (Ham, Gamaches, Ailly-sur-Noye) représentant une population totale de 33 080 habitants. Ces trois zones se caractérisent par une densité inférieure de 37 à 41% par rapport à la moyenne nationale.

[17] Source : SNDS ; D Verloop (Observation&Etudes / DST)

Assurer financièrement l'accès aux soins

Pour analyser si l'accès financier aux soins est assuré, le cahier des charges propose de recenser auprès de la CPAM et des conseils des ordres des professionnels de santé, le nombre de plaintes et de réclamations pour refus de soins à l'égard des personnes bénéficiaires de la Couverture Maladie Universelle (CMU) et de l'Aide Médicale d'Etat (AME).

En 2016 :

- Le Conseil départemental de l'ordre des médecins (CDOM) de l'Aisne n'a reçu aucune plainte ou réclamation pour refus de soins de personnes en CMU/PUMA et AME ;
- Le CDOM du Nord a reçu 1 plainte pour refus de soins d'une personne bénéficiaire de la CMU ;
- Le CDOM du Pas-de-Calais a reçu 1 plainte pour refus de soins d'une personne bénéficiaire de la CMU ;
- Le CDOM de la Somme n'a reçu aucune plainte ou réclamation pour refus de soins de personnes en CMU/PUMA et AME ;

- La chambre disciplinaire de 1ère instance de Picardie n'a pas enregistré de plainte pour refus de soins pour les personnes en CMU/PUMA et AME.

Assurer l'accès aux structures de prévention

Pour analyser si l'accès aux structures de prévention est assuré, le cahier des charges propose de recueillir le taux de participation au cancer du sein pour les femmes de 50 à 74 ans ainsi que le taux de participation au dépistage organisé du cancer colorectal chez les 50 à 74 ans. Ces indicateurs sont suivis dans le cadre du CPOM Etat-ARS.

Les autres indicateurs prévus dans le cahier des charges (couverture vaccinale ROR, obésité) ne sont plus suivis dans le cadre de ce CPOM.

- Dépistage du cancer du sein

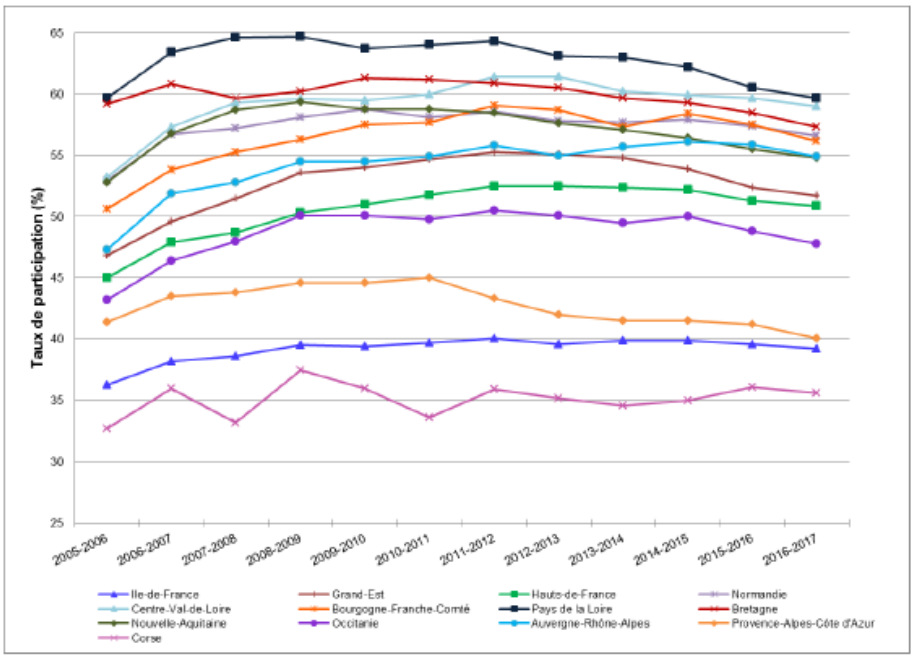
En 2016, le taux de participation au dépistage organisé du cancer du sein chez les femmes de 50 à 74 ans atteint en Hauts-de-France 51,4%[18]. La moyenne nationale est de 50,7%.

A l'échelle départementale, les taux de participations sont les suivants :

Aisne	52,7%
Nord	49,9%
Oise	53,2%
Pas-de-Calais	50%
Somme	57,1%

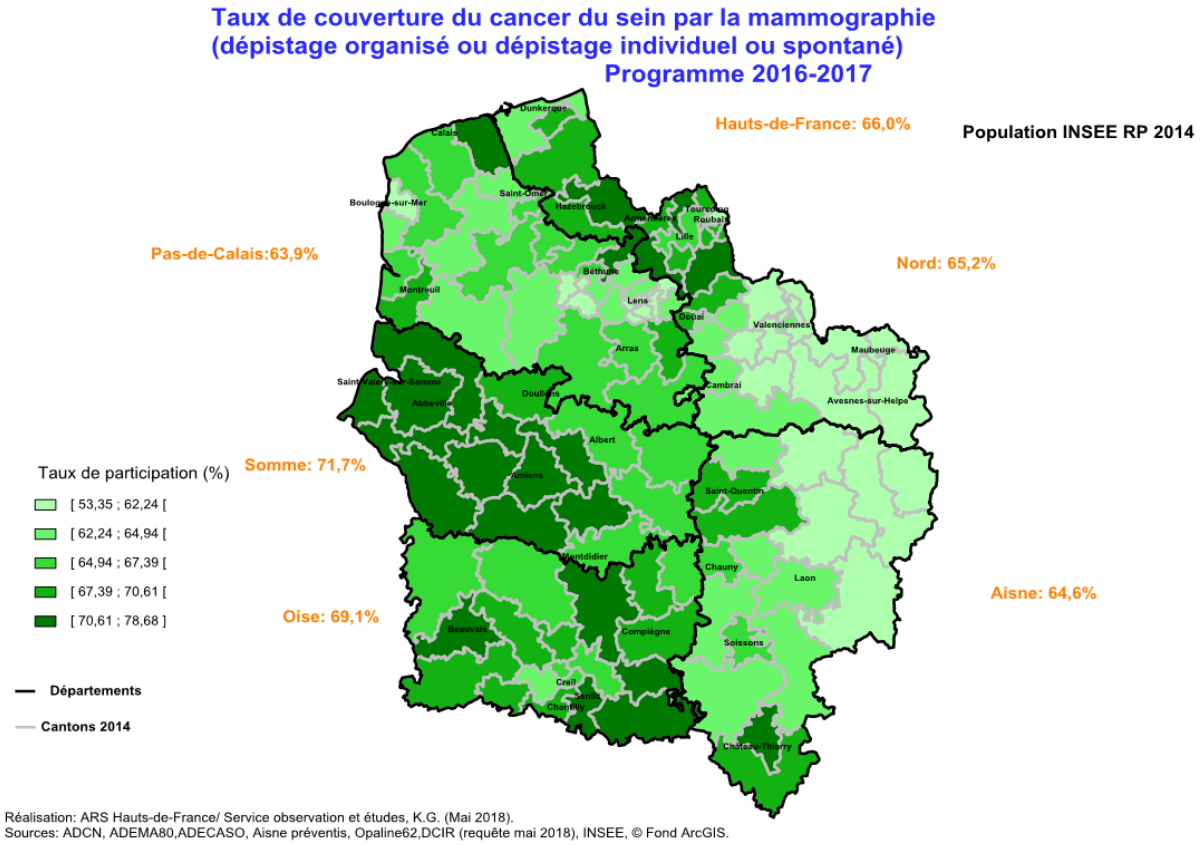
Ces chiffres témoignent d'une certaine stagnation, correspondant à une tendance nationale.

Evolution du taux de participation au dépistage organisé du cancer du sein, par région
Période 2005 à 2017



[18] Taux standardisés, population INSEE

En élargissant au-delà du dépistage organisé, le taux de participation pour le cancer du sein atteint 66% en région.



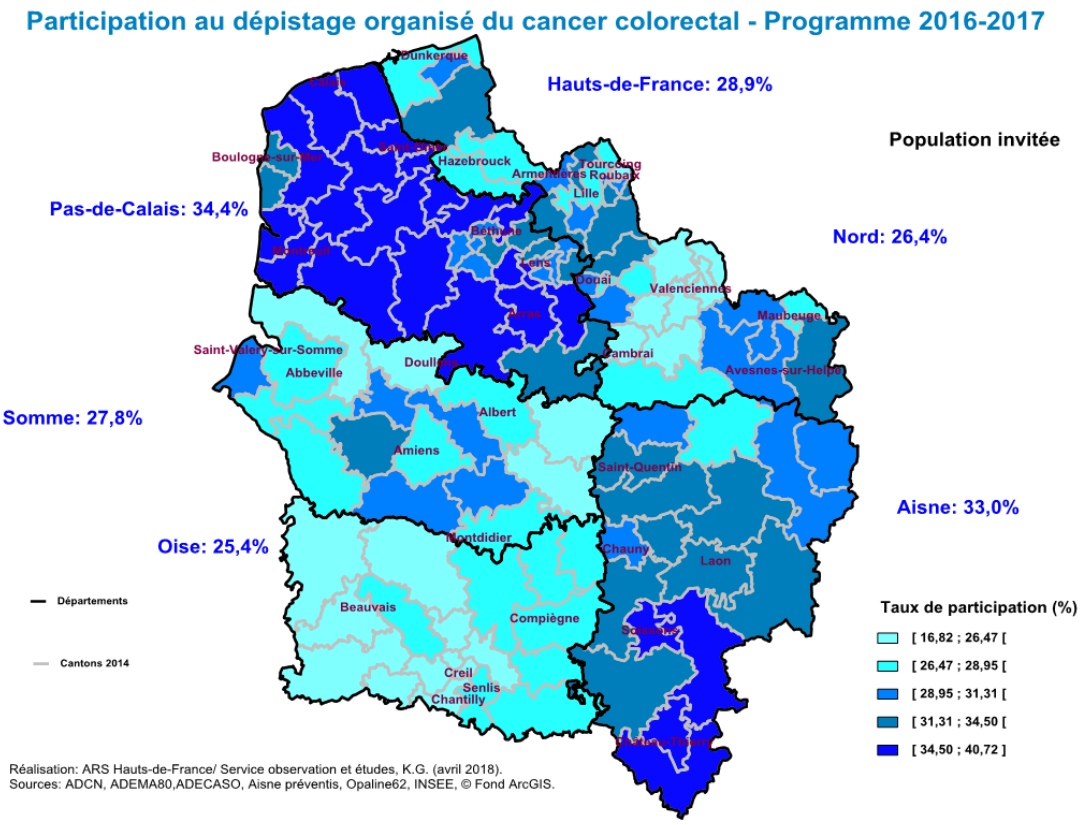
- Dépistage du cancer colorectal

En 2016, le taux de participation au dépistage organisé du cancer colorectal chez les personnes de 50 à 74 ans atteint en Hauts-de-France 30,2%[19]. La moyenne nationale est de 33,5%.

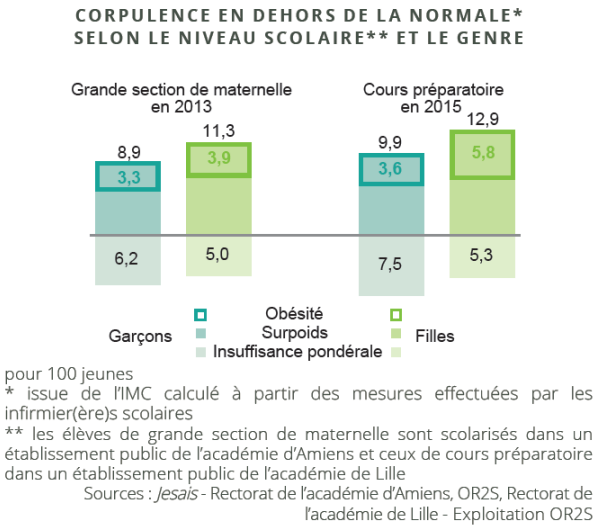
A l'échelle départementale, les taux de participations sont les suivants :

Aisne	32,6%
Nord	30,2%
Oise	27,3%
Pas-de-Calais	31,1%
Somme	28,9%

[19] Taux standardisés, population INSEE



- Obésité et surpoids chez les enfants



(Données issues du diagnostic territorialisé des Hauts-de-France, https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/sites/default/files/2017-01/ORS-Diagnostic_part_1_0.pdf)

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

Afin d'évaluer les inégalités d'accès à la prévention, aux soins et à la prise en charge médico-sociale, le cahier des charges retient trois indicateurs issus du CPOM Etat-ARS. Seul un seul de ces indicateurs est aujourd'hui encore suivi : le nombre de contrats locaux de santé signés au titre de l'art. 1434-17 du CSP sur des territoires prioritaires urbains ou ruraux.

- Contrats locaux de santé

La loi du 21 juillet 2009 relative à l'hôpital, les patients, la santé et les territoires prévoit que les collectivités territoriales puissent établir avec les agences régionales de santé (ARS) des contrats locaux de santé (CLS). Ces derniers ont pour objectif de réduire les inégalités sociales et territoriales de santé en conjuguant, au mieux, les politiques de santé publique.

Un CLS a été signé durant l'année 2016. Il s'agit de celui de Laon. Le nombre total de CLS signé est de 25.
Au regard des problématiques locales diagnostiquées, cinq axes stratégiques ont été déclinés en objectifs prioritaires.

Axe 1 : L'accès aux soins et aux droits

- Répondre aux demandes de soins non programmés ;
- Former les acteurs ;
- Améliorer le repérage et l'orientation des personnes en situation de précarité ;
- Améliorer le suivi et l'accompagnement des personnes en situation de précarité ;
- Développer l'éducation thérapeutique ;
- Renforcer la coordination Centre Hospitalier/Ville de Laon
- Promouvoir les dépistages ;
- Promouvoir la vaccination ;
- Réaliser un diagnostic autour de la santé mentale ;
- Mettre en réseau les acteurs

Axe 2 : Le bien vieillir

- Apporter une aide aux aidants ;
- Prévenir la dénutrition des seniors ;
- Sensibiliser à la question de « nutrition vitamine D pour bien vieillir » ;
- Prévenir l'iatrogénie ;
- Favoriser une meilleure lisibilité de l'offre gérontologique et renforcer la coordination entre les acteurs ;
- Mettre en réseau les acteurs

Axe 3 : La nutrition et l'activité physique

- Promouvoir en transversalité l'activité physique ;
- Sensibiliser sur les bienfaits d'une alimentation saine et équilibrée ;
- Développer l'accompagnement en autonomie de santé.

Axe 4 : La prévention des conduites à risques

- Prévenir les conduites addictives ;
- Accompagner le public jeune en mal-être pour intervenir en amont des conduites addictives ou à risque ;
- Lutter contre les pratiques à risques des femmes enceintes

Axe 5 : La santé environnementale

- Lutter contre l'habitat indigne ;
- Sensibiliser sur la qualité de l'air intérieur ;
- Lutter contre la légionellose ;
- Prévenir les risques auditifs.

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

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

Pour s'assurer de la formation des représentants des usagers, le cahier des charges propose de se pencher sur le nombre et la typologie des formations organisées, le nombre de personnes formées et le dispositif d'information sur ces formations.

- Formations organisées par le CISS Nord-Pas-de-Calais

Dix formations ont été mises en place en 2016. Au total, 163 représentants des usagers ont été formés, ce qui constitue une nette progression par rapport aux années précédentes. Ci-dessous, le détail des formations réalisées :

- Représenter les usagers en commission de l'activité libérale d'un établissement de santé public (2 février 2016 à Lille)

Formation organisée conjointement avec l'UFC Que Choisir et l'URAF avec le soutien financier de l'ARS.
Objectif : Comprendre le fonctionnement de la commission de l'activité libérale et le rôle des représentants des usagers dans ces commissions.
Nombre de participants : 30

- L'écoute active et la relation d'aide : les outils de l'aidant associatif (11 et 12 février 2016 à Lille)

Formation animée par : David-Romain BERTHOLON, directeur et formateur EmPatient
Objectifs : Connaître et mettre en pratique les attitudes et techniques de l'écoute active, savoir conduire un entretien d'écoute, être au clair sur son rôle d'aidant associatif, préciser le cadre de son intervention (ex : permanence téléphonique, visites à l'hôpital, écoute écrite, animation de groupes de parole informels…).
Nombre de participants : 18

- RU et la sécurité du patient (18 mars 2016 à Arras)

Formation animée par : Claude RAMBAUD, co-présidente du CISS, membre du Lien
Objectifs : Faire un état des lieux des données concernant les accidents médicaux et les infections nosocomiales ; identifier les différentes actions menées dans le champ de la sécurité du patient et les outils de prévention des risques ; utiliser les leviers d'actions du RU pour l'amélioration de la sécurité du patient à l'hôpital.
Nombre de participants : 13

- La nouvelle loi de santé (4 mai 2016 à Lille)

Formation animée par Sylvain FERNANDEZ-CURIEL, chargé de mission santé CISS National
Objectifs : Améliorer la connaissance de la politique nationale de santé ; pouvoir se saisir des points importants de la loi santé ; favoriser une prise conscience du rôle des usagers dans la loi de santé et développer un regard critique.
Nombre de participants : 33

- Représenter les usagers en CRUQPC (12 mai 2016 à Lille)

Formation animée par : Maud LE RIDANT, Formatrice du CISS
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
Nombre de participants : 13

- Groupe d'échange entre représentants des usagers (8 septembre 2016 à Lille)

Formation animée par Aurélie CASSARIN-GRAND, chargée de mission du CISS Nord-Pas-de-Calais.
Objectif : créer un temps spécifique de rencontre, où les RU échangent autour de leur pratique quotidienne, autour des difficultés rencontrées, leurs réussites mais aussi tout simplement sur leurs diverses expériences et façons d'incarner la fonction de représentant des usagers.
Nombre de participants : 13

- Etre représentant en CPAM (20 septembre 2016 à Arras)

Formation animée par Magali LEO, Chargée de mission Assurance Maladie au CISS ; Natalie TELLIER, UNAF ; François VERNY, FNATH
Objectifs : S'approprier les enjeux de la représentation en CPAM ; faire le point sur les représentations de chacun, les priorités et les actions et initiatives à mettre en place.
Nombre de participants : 14

- Analyser les plaintes et les réclamations en CRUQPC (6 octobre 2016 à Arras)

Formation animée par Maud LE RIDANT, Formatrice du CISS
Objectifs : Identifier le parcours d'une plainte ou réclamation dans un établissement de santé ; analyser la plainte du point de vue du RU ; connaître les différents niveaux de réponses à apporter, utiliser la plainte pour améliorer la qualité.
Nombre de participants : 15

- Défendre les droits des usagers (8 novembre 2016 à Lille)

Formation animée par Ludovic BEAUNE, juriste et écoutant de la ligne Santé Info Droits
Objectifs : Identifier et définir les principaux droits des usagers ; savoir se documenter et aller chercher de l'information sur les droits des usagers ; utiliser le droit pour soutenir son argumentation ; veiller au respect des différents droits dans le cadre de son mandat.
Nombre de participants : 14

- RU en avant ! (7 et 8 décembre 2016 à Lille)

Formation animée par Micheline CLAES, Formatrice CISS
Objectifs : Se positionner comme représentant des usagers ; mobiliser les fondamentaux de la démocratie en santé (notamment les principes, les valeurs, les droits) ; élaborer et défendre une position d'usagers, dans une approche transversale
Nombre de participants : 13

- Formations organisées par le CISS Picardie

En 2016, le CISS Picardie a organisé, sept formations, sur dix journées, auxquelles ont participé près de 90 représentants des usagers. Le taux de satisfaction des participants à chacune de ces formations se situe entre 89% et 100% (adéquation entre les objectifs de la formation et les attentes des participants).

Ci-dessous, le détail des formations :

- La nouvelle loi de santé (26 février 2016 à Amiens)

Formation animée par Sylvain FERNANDEZ-CURIEL, intervenant du CISS national
Objectif : Informer les représentants des usagers sur les changements qu'implique cette nouvelle législation.
Nombre de participants : 25

- Représentant des usagers et qualité à l'hôpital (24 et 25 mars à Andechy)

Formation animée par Annie MORIN et Martine SENE-BOURGEOIS, formatrices du CISS
Objectifs : Contribuer à l'amélioration de la qualité des soins et de la prise en charge de l'usager à l'hôpital ; se situer par rapport à la démarche qualité ; distinguer le regard de l'usager et le regard du professionnel ; utiliser les outils de la CRUQPC sous l'angle de la qualité ; connaître les concepts de base utilisés dans la procédure de certification et le référentiel de la HAS ; participer aux différentes étapes de la certification ; identifier les autres outils d'amélioration de la qualité.
Nombre de participants : 7

- Plaintes des usagers : les recours juridiques (29 avril à Saint-Quentin)

Formation animée par Ludovic BEAUNE, juriste et écoutant de la ligne Santé Info Droits
Objectifs : Cerner la spécificité d'une approche juridique de la plainte ; savoir distinguer les différents types de plaintes selon leur objet ; identifier les différentes procédures possibles selon l'objet de la plainte ; connaître les avantages et les inconvénients des différentes procédures selon l'intérêt du plaignant et celui des usagers.
Nombre de participants : 9

- L'écoute active et la relation d'aide : les outils de l'aidant associatif (22 et 23 septembre 2016 à Saint-Quentin)

Formation animée par Isabelle FERRARI, formatrice EmPatient
Objectifs : Connaître et mettre en pratique les attitudes et techniques de l'écoute active ; savoir conduire un entretien d'écoute ; être au clair sur son rôle d'aidant associatif, préciser le cadre de son intervention (ex : permanence téléphonique, visites à l'hôpital, écoute écrite, animation de groupes de parole informels…)
Nombre de participants : 10

- Le rapport de la commission des usagers : y participer, l'exploiter (10 octobre 2016 à Compiègne)

Formation animée par Jean WILS
Objectifs : Utiliser le rapport de la commission des usagers pour influencer la politique et le fonctionnement de l'établissement au service des usagers ; Permettre son utilisation par les instances de démocratie sanitaire ; Comprendre les enjeux de la commission des usagers, en identifier les objectifs et les destinataires ; Identifier les points essentiels à y faire figurer ;

Analyser les données chiffrées et les tendances qu'elles dessinent ; Rédiger une recommandation ; Faire vivre le rapport après sa rédaction.
Nombre de participants : 14

- « Sensibilisation à la e-santé : mieux appréhender la e-santé dans son parcours de vie » (15 novembre 2016 à Camon)

Formation organisée en partenariat avec le GCS e-santé Picardie
Objectifs : Connaître le contexte, les enjeux de la e-santé et ses contraintes ; Connaître les leviers et les freins au développement de la e-santé ; Connaître le rôle du citoyen ; Connaître les précautions à prendre.
Nombre de participants : 10

- « Représenter les usagers en commission des usagers » (16 décembre 2016 à Saint-Quentin)

Formation animée par Maud LE RIDANT, Formatrice CISS
Objectifs : Comprendre la commission des usagers ; Identifier les évolutions législatives et règlementaires ; Identifier ce que défend le représentant des usagers ; Agir méthodiquement sur les principaux sujets de la commission ; Se situer comme acteur de l'amélioration du système de santé.
Nombre de participants : 9

Les deux CISS indiquent avoir fonctionné sensiblement de la même manière en termes de communication avec de plus en plus d'interconnexions.
Les formations sont mises en ligne sur le site internet. Le collectif adresse deux fois par an aux représentants des usagers un courrier communiquant le programme des formations à venir. L'ensemble des représentants des usagers reçoit les formations et bulletins d'inscription par e-mail ou par courrier. Cette information est également transmise aux associations agréées pour représenter les usagers du système de santé.

Orientation 4 : Renforcer la démocratie en santé

Garantir la participation des représentants des usagers et des autres acteurs du système de santé dans la CRSA et les Conférences de territoire

Pour analyser si la représentation des usagers est effective, le cahier des charges propose de mesurer le taux de participation global et par collège des membres des Conférences Régionales de la Santé et de l'Autonomie (CRSA) et des conférences de territoires et, de manière plus spécifique, le taux de participation des RU dans les mêmes instances.

- Taux de participation en CRSA (août à décembre 2016)

Lieu d'expression et de propositions, « parlement régional de la santé », la CRSA est un organe consultatif composé d'une centaine de membres répartis en huit collèges et organisant ses travaux autour de quatre commissions spécialisées, une commission permanente et une assemblée plénière.

COLLEGES								
Collèges	Nom	Assemblée plénière (1)	Commission permanente (4)	CSP (1)	CSOS (1)	CSMS (1)	CSDU (2)	Taux de participation
1	Collectivités territoriales	67%	67%	50%	100%	25%	50%	**61%**
2	**représentants des usagers de services de santé ou médico-sociaux**	**100%**	**100%**	**83%**	**100%**	**100%**	**100%**	**98%**
3	représentants des conférences de territoire	100%	100%	100%	0%	100%	50%	**80%**
4	partenaires sociaux	100%	100%	67%	60%	67%	0%	**69%**
5	acteurs de la cohésion et de la protection sociales	83%	67%	75%	100%	50%	50%	**71%**
6	Acteurs de la prévention et de l'éducation pour la santé	90%	100%	100%	100%		100%	**99%**
7	Offreurs de services de santé	88%	92%	67%	71%	90%	100%	**88%**
8	Personnalités qualifiées	100%	100%					**100%**
	Président et vice-présidents/Membres autres commissions		100%			100%		**100%**
TOTAL		**90%**	**89%**	**78%**	**76%**	**79%**	**79%**	

Entre parenthèse, lire le nombre de réunions par formation de la CRSA.

CSP : Commission spécialisée de prévention
CSOS : Commission spécialisée de l'organisation des soins
CSMS : Commission spécialisée pour les prises en charge et accompagnements médico-sociaux
CSDU : Commission spécialisée dans domaine des droits des usagers du système de santé

La CRSA Hauts-de-France s'est installée le 30 août 2018. En conséquence, les taux de participation présentés ci-dessus ne concernent que la période d'août à décembre 2016[20].
Le taux de participation global aux réunions de la CRSA est de 83,7%. Le taux de participation des usagers s'élève à 98%.

- Taux de participation 2016 en Conférences de territoire

Les territoires de santé incarnaient le périmètre d'organisation de la démocratie locale et donnaient une dimension territoriale aux orientations stratégiques de l'ARS sur tous ses champs de compétence.
Pour chaque territoire de santé, une Conférence de territoire était constituée.
Le Nord Pas-de-Calais comptait quatre territoires de santé et, par conséquent, quatre conférences de territoire : Artois-Douaisis ; Hainaut-Cambrésis ; Littoral ; Métropole Flandres Intérieure.
La Picardie comptait cinq conférences de territoires : Aisne-Nord-Haute-Somme ; Aisne-Sud ; Oise-Est ; Oise-Ouest ; Somme.

COLLEGES		Conférences de territoire 2016								
	Nom	Aisne Nord-Haute Somme (1)	Aisne Sud (1)	Artois Douaisis (1)	Hainaut-Cambrésis (1)	Littoral (2)	Métro. Flandres Int. (1)	Oise Est (1)	Oise Ouest (1)	Somme (1)
1	établissements de santé	38%	75%	44%	70%	35%	10%	56%	30%	77%
2	personnes morales gestionnaires des ESMS	75%	33%	100%	75%	94%	25%	75%	42%	43%
3	promotion de la santé, prévention, environnement, lutte contre la précarité	33%	100%	0%	0%	67%	66%	33%	33%	67%
4	professionnels de santé libéraux	0%	0%	100%	0%	0%	0%		0%	0%
5	centres de santé, maisons de santé, pôles de santé, réseaux de santé	100%	50%	0%	0%	50%	0%	50%	100%	50%
6	activités de soins à domicile	0%	0%	0%	0%	0%	0%	100%	0%	0%
7	services de santé au travail	100%	0%	0%	0%	0%	0%	100%	0%	
8	**représentants des usagers**	**29%**	**14%**	**50%**	**43%**	**56%**	**63%**	**25%**	**43%**	**75%**
9	collectivités territoriales et leurs regroupements	22%	50%		0%	0%	0%	0%	0%	25%
10	Ordre des médecins	100%	0%	0%	0%	50%	0%	0%	0%	0%
11	Personnalités qualifiées	100%	25%	0%	0%	75%	0%	66%	50%	40%
TOTAL		**43%**	**38%**	**50%**	**50%**	**53%**	**24%**	**46%**	**31%**	**33%**

[20] Pour les données de la période de janvier à juillet 2016, consulter le rapport droits des usagers 2016 portant sur les données de 2015

Valoriser les initiatives en faveur des droits des usagers au travers du Label « Droits des usagers de la santé »

Le label « Droits des usagers de la santé » a été initié dans le cadre du dispositif « 2011 année des patients et de leurs droits », afin de valoriser les expériences exemplaires et les projets innovants, menés en région, en matière de promotion des droits des patients.
Au vu de la dynamique positive engagée, le label a ensuite été reconduit d'année en année. En 2016, son calendrier a cependant été décalé pour tenir compte des contraintes liées à la réforme territoriale et pour donner plus de visibilité aux projets en calant l'agenda sur la journée européenne des droits des patients (18 avril).

L'édition 2016-2017 met en avant les axes prioritaires suivants :

- renforcer et préserver l'accès à la santé – y compris à la prévention – pour tous, notamment par une **information adaptée** aux personnes vulnérables (mineures, majeures protégées, en perte d'autonomie, souffrant de troubles psychiques, intellectuellement déficientes etc.), étrangères, placées sous main de justice, etc. ;
- sensibiliser les professionnels de santé au moyen d'**actions de formation** aux droits des usagers ;
- favoriser **la médiation en santé** dans les structures de soins, médico-sociales et à domicile en mobilisant, entre autres, les médiateurs tels que les médiateurs médicaux, les médiateurs non-médicaux, les personnes qualifiées, etc. ;
- faire converger les droits des usagers des structures de soins, sociales et médico-sociales, notamment au travers de **la participation des représentants des usagers et des usagers** (CRUQPC, CVS) et de la mise en place de dispositifs expérimentaux adaptés aux parcours (organisation territoriale pour l'exercice des droits impliquant les établissements, conseils généraux, ordres et organisations professionnels, ARS, conseils territoriaux de santé, etc.) ;
- renforcer **l'effectivité** des droits des usagers par le traitement des réclamations et des plaintes en lien avec les représentants des usagers, quels que soient les destinataires de ces plaintes ou réclamations (établissements, conseils généraux, ordres et organisations professionnels, ARS, conseils territoriaux de santé, etc.) et par l'analyse systématique des motifs notamment à partir des rapports des CDU ou des CVS et la mise en œuvre de mesures d'amélioration ;
- accompagner **les évolutions du système de santé** dans le respect des droits des usagers (e-santé, télémédecine, maisons et centres de santé, soins de santé transfrontaliers, développement de la chirurgie ambulatoire, etc.).

L'ensemble des projets labellisés pour la région Hauts-de-France est accessible sur le site Internet du ministère en charge de la santé :
http://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/bonnes-pratiques-en-region

Les projets labellisés en région pour l'édition 2016-2017 (2 « Grands prix régionaux et 5 « prix du jury ») ont tous fait l'objet d'un clip vidéo accessible sur le site Internet de l'ARS[21] et ont été mis à l'honneur lors de la journée régionale dédiée aux droits des usagers organisée le 18 avril 2017.

[21] https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/label-droits-des-usagers-de-la-sante-2017

Un projet régional a eu l'honneur d'obtenir une récompense à l'échelon national :

- ***« KESKESEX », ADAPEI de l'Oise***

L'ADAPEI de l'Oise, engagée dans une dynamique visant à favoriser le droit à une vie sexuelle et affective pour les personnes en situation de handicap mental, a mis en place un outil qui permet d'aborder de manière décomplexée cette thématique majeure, parfois difficile à appréhender.

Le jeu KESKESEX est facile d'appropriation et d'utilisation. L'aspect ludique de l'outil renforce son potentiel libérateur de paroles et permet un véritable changement des perceptions et des représentations, pour les personnes accompagnées comme pour les professionnels et les familles.

Contact porteur du projet : Mme Martine MICHEL, martine.michel@adapei60.org

Un autre projet a été présenté à l'échelon national et a obtenu un « Grand prix régional » :

- ***« Autonomie alimentaire en oncologie pour prévenir la dénutrition », pôle d'enseignement supérieur UniLaSalle***

Le Centre Hospitalier de Beauvais et le Comité de l'Oise de la Ligue contre le Cancer proposent, pour les personnes atteintes de cancer, des recettes simples et rapides à réaliser. En leur permettant de retrouver l'envie de manger et de préparer des repas, il s'inscrit dans une dynamique de soins, avec pour objectif de réduire la dénutrition (source de 25% de la mortalité), tout en répondant à un impératif social majeur, celui de préserver la qualité de vie des personnes et de maintenir leur place au sein de la famille,

Partant de solutions déployées intuitivement par les malades pour atténuer les effets secondaires invalidants, le programme a su associer les usagers à l'ensemble des étapes de la recherche. Une application et un site web ont été mis en place. https://vite-fait-bienfaits.fr/

Contact porteur du projet : M. Philippe POUILLART, Philippe.Pouillart@unilasalle.fr

Cinq projets ont été récompensés d'un « prix du jury » :

- ***« Médiation santé à l'épicerie solidaire et sociale »**, **Ville d'Armentières***

Cette initiative a pour but d'améliorer l'accès aux droits, à la prévention et à la santé des personnes en situation de précarité en développant des modèles d'accompagnement spécifiques à partir de l'Épicerie solidaire et sociale. Une médiatrice santé au sein de l'épicerie met en place des séances d'information et de sensibilisation en partenariat avec les acteurs locaux, assure un suivi individuel des usagers dans ses démarches de droits et de soins, accompagne physiquement les usagers dans leurs démarches de droits et de soins et anime une programmation d'actions de promotion de la santé et bien-être au sein de l'épicerie sociale et solidaire.

Contact porteur du projet : Service promotion santé et handicap, spsh@ville-armentieres.fr

- ***Co construction d'une offre de formation à distance pour les aidants - GCS e-santé Picardie – FORMe***

Ce projet propose aux aidants, grâce à l'expérimentation d'un outil de type « serious game », une offre de formation ludique et adaptée pour leur apporter des connaissances et compétences. Le jeu et les modules de formation sont conçus dans une démarche de co-construction pour répondre réellement aux besoins et aux attentes des aidants et utilisent les nouvelles technologies.

Contact porteur du projet : Elise Féron, contact@esante-hdf.fr

- ***Accompagner le droit à la vie affective et sexuelle - Institut d'Education Motrice Christian Dabbadie***

Cette action a pour objectif d'accompagner la déclinaison concrète du droit à la vie affective et sexuelle dans deux établissements médico-sociaux (enfants, adolescents et jeunes adultes en situation de handicap moteur et des jeunes en situation de handicap mental). Dans une approche artistique des problématiques liées à l'émergence des sentiments amoureux et de la sexualité, les capacités créatrices des jeunes et la rencontre avec le public sont valorisés.

Contact porteur du projet : Philippe Durietz, philippe.durietz@apf.asso.fr

- ***Journée régionale des conseils de la vie sociale – Association des paralysés de France***

Par l'organisation d'une journée régionale des conseils de la vie sociale, l'APF et l'Établissement Public social et médico-social d'Amiens ont souhaité favoriser l'échange interstructures et multi partenarial autour d'un droit fondamental pour les personnes accompagnées en structure : le conseil de la vie sociale. Il s'agissait de réunir les représentants d'usagers de différentes organisations et territoires de santé picards et d'engager une réflexion commune autour des droits des usagers.

Contact porteur du projet : Marie Gaston-Raoul, marie.gastonraoul@apf.asso.fr

- ***Enquête de satisfaction « patients » - Clinique du Val d'Aquennes***

À l'initiative d'une représentante des usagers de la Clinique, une enquête de satisfaction a été mise en place en complément de celle de l'établissement avec pour objectifs : recueillir directement auprès des patients leur satisfaction via une personne impartiale vis-à-vis de la structure, mettre en place un questionnaire de satisfaction qui évalue l'intégralité du parcours du patient, améliorer les échanges avec les usagers en proposant une écoute différente, impliquer la représentante des usagers dans la dynamique de l'établissement.

Contact porteur du projet : Annie Vanluchene, vanluchene.a@free.fr

Valoriser les initiatives en faveur des droits des usagers grâce au questionnaire transmis aux ESMS

Dans le cadre du questionnaire transmis aux établissements et services médico-sociaux, il était proposé aux ESMS de mettre en avant les initiatives ou expérimentations mises en place pour favoriser la promotion des droits des usagers.

La Commission a constaté avec regret que l'idée de positionner l'usager comme un véritable acteur de sa santé semblait encore faire difficilement son chemin dans les établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes âgées. Les initiatives en ce sens sont relativement rares. La Commission a néanmoins dégagé comme pratiques intéressantes et susceptibles d'être reproduites:

- Une volonté de développer une réflexion sur les pratiques à l'échelle d'un GHT via des journées communes ;
- L'organisation de réflexions éthiques ;
- L'intégration de résidents dans des comités de pilotages au sein de l'établissement;
- Le développement de liens avec d'autres institutions sur le territoire (CLIC, CCAS) pour faciliter le parcours de la personne accueillie ;
- Le développement de nouveaux types d'approche (Montessori pour les personnes âgées, Humanitude, labellisation Marpa…) ;
- Le développement d'associations de résidents.

RECOMMANDATIONS

Le suivi des recommandations

- Rappel des recommandations du rapport 2016

Recommandation 1 : Conformément à la loi de modernisation de notre système de santé, l'usager doit être un véritable acteur de sa santé dans les établissements de santé, les établissements et services médico-sociaux (ESMS) et les instances de démocratie en santé.
A cet effet, la Commission veille :

- au respect des textes en vigueur (installation et fonctionnement des Commissions des Usagers et des Conseils Territoriaux de santé notamment) ;
- à la mise en place de formations pour permettre à la fois, aux usagers, d'assumer pleinement leurs rôles et, aux professionnels, de mieux appréhender les droits des usagers et le fonctionnement de la démocratie en santé ;
- à la mise en place d'une étude de l'impact sur la qualité de la prise en charge dans les établissements de santé des présidences et vice-présidences de Commissions des Usagers (CDU) assurées par des représentants des usagers.

Par ailleurs, la Commission souhaite un renforcement des liens entre Commissions des Usagers et Commission Médicale d'Etablissement, par exemple en invitant le président de la CDU à présenter lui-même régulièrement les comptes rendus de sa Commission.

Recommandation 2 : La Commission demande aux établissements de santé et aux ESMS de garantir l'accès à l'information des usagers :

- en mettant en place des supports d'information adaptés à tous types de publics accueillis et en impliquant les usagers dans la conception dans ces documents (Facile A Lire et à Comprendre, développement d'alternatives à l'écrit…) ;
- en sensibilisant et en formant de manière continue les personnels à l'accueil et à l'accompagnement des personnes (en particulier dans le secteur sanitaire) ;
- en favorisant les temps d'échanges personnalisés entre les professionnels et l'usager afin de s'assurer d'une bonne compréhension et de l'appropriation des informations et des droits qui le concernent.

La Commission participe au développement des bonnes pratiques en menant un travail de recensement et de diffusion de celles-ci.

Recommandation 3 : La continuité du parcours de soins doit être anticipée et organisée : personne ne doit sortir d'un établissement de santé sans solution de prise en charge sanitaire et/ou médico-sociale. Les solutions mises en place doivent veiller à préserver le droit fondamental qu'est la liberté de choix pour le patient.
La mise en avant de cet axe dans le projet régional de santé (PRS) doit favoriser la coordination des acteurs sanitaires et/ou médico-sociaux autour de l'usager.

La Commission spécialisée dans le domaine des droits des usagers souhaite travailler en lien étroit avec la Commission spécialisée de l'organisation des soins sur ce sujet.

Recommandation 4 : Pour assurer la continuité du parcours de santé, la Commission souhaite que puissent être mises en place une ou des expérimentations pour une prise en charge pluridisciplinaire de l'annonce et de son accompagnement dans le cadre de maladies chroniques et de handicap.

- Appel à initiatives démocratie en santé

Afin de faire connaître les recommandations de la CRSA et de favoriser leur mise en œuvre, le président de la CRSA et l'ARS ont lancé en 2017 un appel à initiatives « Démocratie en santé ».

Cet appel à initiatives était ouvert à :

- toutes les associations d'usagers agréées et présentes en région ;
- tous les acteurs du champ de la santé (qui relèvent du champ de compétence et du périmètre d'action des ARS) proposant une action construite avec les usagers, soit par le biais d'un partenariat avec au moins une association d'usagers agréée et présente en région, soit en associant directement les usagers de la structure concernée.

Les projets déposés devaient contribuer au recueil des attentes et besoins des acteurs de santé, et en particulier des usagers et des citoyens. Les projets devaient obligatoirement s'inscrire dans l'un des axes suivants :

- ➔ Favoriser le positionnement de l'usager comme acteur de sa santé et le partenariat entre le professionnel et l'usager (intervention des pairs, patients experts ou patients ressources, implication d'usagers ou de représentants d'usagers ou d'aidants dans la formation des professionnels de santé, démarches « d'aller-vers »)

- ➔ Renforcer l'information des usagers sur l'organisation du système de santé et sur leurs droits en :
  - Concevant, avec les usagers, des documents adaptés facilitant la compréhension (personnes en situation de handicap mental, personnes déficientes intellectuelles, personnes mal-entendantes ou mal-voyantes, personnes étrangères et/ou de culture différente, personnes âgées, enfants…) ;
  - Mettant en place des médiations ;
  - Echangeant avec les usagers pour identifier les leviers et les obstacles à leur participation dans les instances et la vie des structures.

- ➔ A partir de l'expérience des usagers eux-mêmes contribuer à l'amélioration et à la coordination des parcours de santé (identification des difficultés et des ruptures, développement d'innovations organisationnelles ou technologiques sur la base de ces dernières)

Un jury d'étude composé de membres de la CRSA et de représentants de l'ARS a choisi de sélectionner 17 projets parmi les 48 dossiers de candidature reçus. Une convention a été signée avec chacun des porteurs de projet retenus, les engageant sur l'année 2018. Il s'agit notamment à fournir des éléments d'évaluation de l'action et à venir présenter celle-ci devant les instances de démocratie en santé.

Les 17 projets retenus sont les suivants :

Structure	Référent sur le projet	Titre du PROJET	Description du projet	FINANCEMENT DEMOCRATIE SANITAIRE
AISSMC (Association Intercommunale de santé, santé mentale et citoyenneté)	Emmanuelle PROVOST coordinatricecissmc@yahoo.fr	Intégrer les savoirs expérientiels aux soins en santé mentale	Formation de porte-paroles et Rémunération d'experts d'expérience en santé mentale	5 400,00 €
Association départementale du Pas de Calais pour Le Planning Familial	Loïse JAWORSKI loise.jaworski@planningfamilial62.org	Droits et autonomie des usager-e-s : savoir c'est pouvoir.	Organisation de groupes de parole et formation d'habitantes ressources en santé sexuelle dans le Pas-de-Calais	10 500,00 €
Association des Papillons Blancs de Lille	Guillaume SCHOTTÉ gschotte@papillonsblancs-lille.org	PASS SANTE :-) et Equipe mobile de soins spécialisées : un projet porté par les personnes handicapées	Favoriser l'auto-représentation des personnes en situation de handicap en concevant avec les usagers des documents adaptés facilitant leur compréhension en faisant des usagers bénéficiaires des « ambassadeurs » auprès de leurs pairs.	6 000,00 €
CCAS DE CHATEAU THIERRY	Audrey LISSY audrey.lissy@ccas-chateau-thierry.fr	« Café santé » à CHATEAU-THIERRY	Mise en place d'une instance d'échange participatif sur le thème de la santé à Château-Thierry	5 300,00 €
Centre Hélène Borel	Isabelle SCHOUMACKER isabelle.schoumacker@centre-helene-borel.com	Mieux être informé pour mieux agir pour sa santé	Création par le groupe de travail FALC (usagers et professionnels formés) d'un livret d'accueil vidéo (adapté également pour les personnes sourdes)	11 635,00 €
CH CORBIE	Dr Anne-Lise GUGENHEIM /Dr France DHALEINE Anne-lise.gugenheim@ch-corbie.fr / france.dhaleine@ch-corbie.fr	Une ancienne patiente devenue « patiente experte » au chevet des malades de réadaptation cardio-vasculaire : un réel partenariat Usagers/soignants au service de l'Education Thérapeutique des patients atteints de pathologies chroniques.	Intégration d'un patient-expert dans un service de soin, véritable trait d'union entre soignants et patients	6 000,00 €
CH de Fourmies	Fatoumata DANIOKO fatoumata.danioko@ch-fourmies.fr	Santé connectée et inclusive : Télémédecine et Living Lab	Recueil des besoins et attentes des usagers du Sud-Avesnois et du Nord de l'Aisne en matière de télémédecine	12 000,00 €
Croix-rouge française - Délégation territoriale de la Somme	Virginia BILLON virginia.billon@croix-rouge.fr	La pairaidance au service de l'accès à la santé	Développer et mobiliser l'expertise de pair-aidants dans la Somme : co-construction et réalisation de 3 modules de sensibilisation et d'information et d'une formation à la prise de parole en public pour des usagers volontaires pour s'inscrire dans cette démarche	15 650,00 €
Direction Régionale Hauts de France de l'APF	Didier SARELS didier.sarels@apf.asso.fr	Dynamique APF région Hauts de France pour l'amélioration de l'accès aux soins et le respect du droit des personnes en situation de handicap.	Formation et implication de pairs-formateurs dans la campagne de sensibilisation et de prévention de la maltraitance menée par l'Association des Paralysés de France	14 438,00 €
EPSM Lille Métropole - CCOMS	Alain DANNET adannet@epsm-lille-metropole.fr	Journées "Citoyenneté et empowerment en santé mentale - Innovations participatives en France et à l'international"	Colloque sur 2 jours les 29 et 30 mars 2018	6 000,00 €
GHICL	Isabelle BRASSART brassart.isabelle@ghicl.net	Mise en place d'un panel d'usagers et travaux du panel en ateliers co-élaboratifs : renforcement de la participation des usagers au sein du GHICL	Améliorer la qualité de la prise en charge en se basant sur l'expérience des usagers et en mobilisant un panel d'usager sur des ateliers co-élaboratifs	7 500,00 €
GHT SAPHIR - CH de Soissons et de Château-Thierry	Jean-Philippe VRAND jean-philippe.vrand@ch-soissons.fr	Projet territorial des usagers : une co-construction de parcours de soins à l'échelon d'un territoire	1)Visite par les représentants des usagers des unités 2) Réalisation à l'issue des visites de plaquettes d'information à destination des usagers 3) Réalisation d'un questionnaire de satisfaction ciblé	1 600,00 €
La Cimade	Elodie BEHAREL elodie.beharel@lacimade.org	Vers un accès autonome à la couverture maladie et aux soins des personnes étrangères.	Co-construction de documents ressources en trois langues minimum (français, anglais, arabe) pour faciliter la compréhension des dispositifs de couverture maladie et d'accès aux soins	8 000,00 €
Mairie d'Armentières	Sandrine LAFFRA slaffra@ville-armentieres.fr	Ma santé en questions	Mobiliser un groupe de personnes en situation de handicap travaillant en ESAT pour créer un jeu de société abordant les thèmes de la santé (outil pédagogique de sensibilisation à l'accès aux soins et à la prévention)	4 337,00 €
Soignons Humain Pévèle	Guillaume ALSAC soignonshumain@gmail.com	Le Patient au cœur de son système de santé	Mise en place d'un outil de partage et de communication digital sécurisé pour les patients en soins chroniques	7 300,00 €
TARMAC	Sandrine DOBBELAERE sandrinedobbelaere@greid.fr	Implication des usagers pairs dans le travail de rue du Centre d'Accueil et d'Accompagnement à la Réduction des risques pour Usagers de Droques (CAARUD)	Développement de maraudes avec des binômes Usager/professionnel sur le territoire du Hainaut	1 800,00 €
Ville de Lille	Hélène PAUCHET hpauchet@mairie-lille.fr	Les habitants ambassadeurs(drices) de santé	Recrutement et formation de nouveaux-velles ambassadeurs-drices de santé mobilisées auprès des publics fragilisés à Lille (pôles ressources santé de Lille Fives, Lille Moulins, Lille Sud et Wazemmes)	6 200,00 €

Recommandations

La Commission constate que les 4 recommandations prises dans le rapport 2016 sont toujours autant d'actualité : **l'usager comme acteur de sa santé, l'information des usagers et la continuité du parcours de soins sont des enjeux majeurs pour lesquels beaucoup reste encore à faire**. Le Projet Régional de Santé (2018-2023), qui prévoit de positionner l'usager comme acteur du système de santé, doit être un levier majeur de changement en faveur des droits des usagers et de la démocratie en santé.

La Commission tient à insister sur différents axes entrant dans le cadre de ses quatre recommandations initiales :

- Le développement d'une **démarche de conception universelle,** qui implique les usagers selon le principe du « Rien pour nous sans nous », doit faciliter l'accès à la santé pour tous ;

- La mise en place des Commissions des Usagers dans les établissements de santé doit permettre de positionner **l'usager comme un partenaire pour la qualité de la prise en charge** dans les établissements, impliqué directement dans la gestion des réclamations et ayant des liens renforcés avec la CME (cf. recommandation émise dans le rapport 2016);

- Force est de constater que la majorité des établissements de santé et médico-sociaux ne propose pas suffisamment de formations sur les droits des usagers et la prise en compte de l'expérience de ceux-ci. Les formations doivent **associer les usagers ou les représentants des usagers pour favoriser un regard croisé et faire évoluer la relation soignant/soigné** ;

- Les EHPAD doivent être des lieux de vie avant d'être des lieux de soins. A cet effet, les outils de la loi 2002 doivent être utilisés pleinement pour **favoriser la participation effective des personnes accueillies et de leurs proches**, notamment au sein des CVS.

Par ailleurs, au regard de l'évolution actuelle du système de santé (désinstitutionalisation et « virage ambulatoire »), la Commission considère que ses sources de données doivent évoluer pour pouvoir inclure la question des droits des usagers et de la qualité **des prises en charge à domicile**.

Elle souhaite donc mettre en place un nouveau questionnaire à destination des usagers en s'appuyant sur les commissions territoriales des usagers au sein des Conseils territoriaux de santé de la région.

Annexes

Annexe 1 : Arrêté du 5 avril 2012 portant cahier des charges relatif à l'élaboration du rapport de la CRSA sur les droits des usagers du système de santé mentionné à l'article D 1432-42 du code de la santé publique

Décrets, arrêtés, circulaires

TEXTES GÉNÉRAUX

MINISTÈRE DU TRAVAIL, DE L'EMPLOI ET DE LA SANTÉ

Arrêté du 5 avril 2012 portant cahier des charges relatif à l'élaboration du rapport de la conférence régionale de la santé et de l'autonomie sur les droits des usagers du système de santé mentionné à l'article D. 1432-42 du code de la santé publique

NOR : *ETSP1220103A*

Le ministre du travail, de l'emploi et de la santé et la ministre des solidarités et de la cohésion sociale,

Vu le code de la santé publique, notamment ses articles L. 1432-4 et D. 1432-42 ;

Vu l'avis de la Conférence nationale de santé du 7 février 2012,

Arrêtent :

Art. 1er. – Le rapport spécifique de la conférence régionale de la santé et de l'autonomie prévu à l'article D. 1432-42 du code de la santé publique est élaboré en fonction des orientations et objectifs suivants :

Promouvoir et faire respecter les droits des usagers

1. Former les professionnels de la santé sur le respect des droits des usagers.
2. Rendre effectif le processus d'évaluation du respect des droits des usagers.
3. Droit au respect de la dignité de la personne. – Promouvoir la bientraitance.
4. Droit au respect de la dignité de la personne. – Prendre en charge la douleur.
5. Droit au respect de la dignité de la personne. – Encourager les usagers à rédiger des directives anticipées relatives aux conditions de leur fin de vie.
6. Droit à l'information. – Permettre l'accès au dossier médical.
7. Assurer la scolarisation des enfants handicapés en milieu ordinaire ou adapté.
8. Droits des personnes détenues. – Assurer la confidentialité des données médicales et l'accès des personnes à leur dossier médical.
9. Santé mentale. – Veiller au bon fonctionnement des commissions départementales de soins psychiatriques.

Renforcer et préserver l'accès à la santé pour tous

10. Assurer l'accès aux professionnels de santé libéraux.
11. Assurer financièrement l'accès aux soins.
12. Assurer l'accès aux structures de prévention.
13. Réduire des inégalités d'accès à la prévention, aux soins et à la prise en charge médico-sociale sur tous les territoires.

Conforter la représentation des usagers du système de santé

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

Renforcer la démocratie sanitaire

15. Garantir la participation des représentants des usagers et des autres acteurs du système de santé dans les conférences régionales de la santé et de l'autonomie et les conférences de territoire.

Art. 2. – Ce rapport est établi sur la base des données mentionnées dans le tableau annexé et disponibles en région ; ces données sont collectées et consolidées par l'agence régionale de santé, la conférence régionale de la santé et de l'autonomie étant chargée de leur analyse.

Art. 3. – Le rapport doit assurer le suivi des recommandations des années précédentes. Il peut contenir des analyses et recommandations adaptées aux spécificités de la région.

Art. 4. – Le rapport, portant sur les données de l'année précédente, est transmis au directeur général de l'agence régionale de santé et à la Conférence nationale de santé au plus tard au 31 décembre de l'année en cours.

Art. 5. – La secrétaire générale des ministères chargés des affaires sociales, le directeur général de la santé, le directeur général de l'offre de soins, la directrice générale de la cohésion sociale et le directeur de la sécurité sociale sont chargés, chacun en ce qui le concerne, de l'exécution du présent arrêté, qui sera publié au *Journal officiel* de la République française.

Fait le 5 avril 2012.

Le ministre du travail,
de l'emploi et de la santé,

Pour le ministre et par délégation :

La secrétaire générale
chargée des affaires sociales,
E. WARGON

Le directeur général
de la santé,
J-Y. GRALL

Le directeur général
de l'offre de soins,
F.-X. SELLERET

Le directeur
de la sécurité sociale,
T. FATOME

La ministre des solidarités
et de la cohésion sociale,

Pour la ministre et par délégation :

La directrice générale
de la cohésion sociale,
S. FOURCADE

La secrétaire générale
chargée des affaires sociales,
E. WARGON

ANNEXE

CAHIER DES CHARGES DU RAPPORT SUR LES DROITS DES USAGERS DU SYSTÈME DE SANTÉ

Validé par le CNP le 23 mars 2012 (visa CNP 2012-86).

ORIENTATIONS	OBJECTIFS	SECTEUR	INDICATEURS/DONNÉES à recueillir	SOURCES d'information existantes
Promouvoir et faire respecter les droits des usagers				
	1. Former les professionnels de la santé sur le respect des droits des usagers (personnels médicaux, paramédicaux, sociaux et administratifs)	Ambulatoire	Thèmes de formations suivis par les professionnels (douleur, fin de vie, fonctionnement des CRUQPC et des CVS, etc.) Couverture des formations : – par professions de santé ; – par couverture géographique Nombre de formations proposées et réalisées Nombre de personnes formées	Formations par les URPS via le dispositif de formation continue (DFC) Projets labellisés par les ARS sur les droits des usagers
		Sanitaire		Rapport de l'ANFH pris en application de la circulaire DGOS/ANFH sur la formation des personnels hospitaliers dans les établissements de santé Formations initiales et continues assurées par l'EHESP, l'EN3S, le Centre national de l'équipement hospitalier, etc. Formation médicale continue par établissement : à intégrer aux rapports de CRUQPC

ORIENTATIONS	OBJECTIFS	SECTEUR	INDICATEURS/DONNÉES à recueillir	SOURCES d'information existantes
		Médico-social		Pour les personnels hospitaliers et libéraux : voir ci-dessus Pour les personnels relevant des ESMS autorisés par les seules ARS ou conjointement avec les conseils généraux : – résultats de l'évaluation interne des ESMS (tous les cinq ans) ; – formations assurées par les fédérations d'établissements et de services médico-sociaux ; – formations assurées par des associations de professionnels exerçant dans les établissements et services médico-sociaux (exemple : médecins coordonnateurs, professionnels des SSIAD) ; – formations financées par des organismes paritaires collecteurs agréés
	2. Rendre effectif le processus d'évaluation du respect des droits des usagers	Ambulatoire	Existence d'un processus de traitement des réclamations et des plaintes permettant d'identifier leur nombre et leur évaluation Taux de réponse apportée aux réclamations et plaintes	Conseils des ordres des professionnels de santé URPS
		Sanitaire	Fonctionnement effectif des commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC) : – proportion d'établissements disposant d'une CRUQPC ; – proportion des rapports des CRUQPC transmis à l'ARS et à la CRSA ; – nombre de réunions par an (médiane des nombres de réunions par établissement) ; – composition et qualité des membres de la CRUQPC ; – existence ou non de formations pour les membres (proportion d'établissements disposant d'une CRUPQC pour lesquels il existe une formation pour les membres) ; Proportion d'établissements ayant une cotation A, B, C, etc. dans les rapports de certification HAS	Rapports CRUQPC des établissements de santé Enquête SAPHORA Rapports de certification HAS : – pratiques exigées prioritaires (tous les quatre ans) ; – extractions régionales Répertoire opérationnel des ressources en matière d'urgence (base de données)
		Médico-social	Fonctionnement effectif des conseils de vie sociale (CVS) : – proportion d'établissements disposant d'un CVS ; – proportion des rapports des CVS transmis à l'ARS et à la CRSA ; – nombre de réunions par an (médiane des nombres de réunions par établissement) ; – composition et qualité des membres des CVS ; – proportion d'établissements disposant de formations pour les membres des CVS ; – nombre de personnalités qualifiées désignées et nombre d'interventions réalisées	Résultats du questionnaire ANESM sur la bientraitance des personnes âgées dans les EHPAD (avec alternance sur le champ personnes handicapées d'une année sur l'autre à partir de 2012) Résultats de l'évaluation interne des établissements et services médico-sociaux (tous les cinq ans) Rapports des CVS ARS
	3. Droit au respect de la dignité de la personne. – Promouvoir la bientraitance	Ambulatoire	Nombre de plaintes et réclamations déposées pour maltraitance Taux de réponse apportée aux réclamations et plaintes	Conseils des ordres des professionnels de santé

ORIENTATIONS	OBJECTIFS	SECTEUR	INDICATEURS/DONNÉES à recueillir	SOURCES d'information existantes
		Sanitaire	Proportion d'établissements où un dispositif ou des procédures de promotion de la bientraitance existent Proportion d'établissements ayant une cotation A, B, C, etc. dans les rapports de certification HAS (référence 10 de la v2010)	Rapports des CRUQPC Rapport de certification HAS – référence 10A Orientations stratégiques des établissements de santé
		Médico-social	Proportion d'établissements où un dispositif ou des procédures de promotion de la bientraitance existent	Enquête annuelle sur la bientraitance de l'ANESM pour les EHPAD : http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Bientraitance00-2._Vdefpdf.pdf Inspection-contrôle ou médiation des ARS Projets d'établissement et de service des établissements et services médico-sociaux Contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens/convention tripartite des établissements et services médico-sociaux Mobiqual Evaluation interne Outil « Angélique »
	4. Droit au respect de la dignité de la personne. – Prendre en charge la douleur	Ambulatoire	Nombre de formations à la prise en charge de la douleur (*cf* point 1)	Formations par les URPS via le dispositif de formation continue (DPC) Projets labellisés par les ARS sur les droits des usagers
		Sanitaire	Taux d'établissements où une structures d'étude et de traitement de la douleur chronique (SDC) existe Taux de satisfaction des usagers (questionnaire SAPHORA) Nombre d'établissements ayant une cotation A, B, C, etc. dans les rapports de certification HAS (critère 12a V2010)	Rapport de certification HAS Questionnaire de satisfaction des usagers (SAPHORA) Rapports des comités de lutte contre la douleur (CLUD) Rapports des CRUQPC
		Médico-social	Pourcentage de conventions ayant un axe « douleur » dans la région parmi les conventions signées entre établissements et services médico-sociaux et établissements de santé	Rapports d'évaluation interne des ESMS Projet d'établissement ou de service Conventions conclues avec les établissements de santé
	5. Droit au respect de la dignité de la personne. – Encourager les usagers à rédiger des directives anticipées relatives aux conditions de leur fin de vie	Ambulatoire	Nombre de formations à la fin de vie (*cf* point 1)	Formations par les URPS via le dispositif de formation continue (DPC) Projets labellisés par les ARS sur les droits des usagers
		Sanitaire	Proportion d'établissements ayant organisé une information sur les directives anticipées Proportion d'établissements où un dispositif de recueil des directives anticipées existe	Rapports de certification de la HAS - référence 38 Rapports des CRUQPC Autoévaluation des établissements de santé Livret d'accueil des établissements
		Médico-social	Proportion d'établissements et services médico-sociaux prenant en compte cette dimension dans leur projet d'établissement Pour les établissements et services médico-sociaux ayant intégré cette dimension, pourcentage de résidents ayant rédigé des directives anticipées/ nombre total de résidents	Projet d'établissement et de service Livret d'accueil des établissements et services médico-sociaux Rapports des CVS Contrat de séjour

ORIENTATIONS	OBJECTIFS	SECTEUR	INDICATEURS/DONNÉES à recueillir	SOURCES d'information existantes
	6. Droit à l'information. – Permettre l'accès au dossier médical	Ambulatoire	Nombre de plaintes et réclamations relatives à l'accès au dossier médical Taux de réponse apportée aux réclamations et plaintes	Projet médical des maisons, pôles et centres Ordres professionnels ARS
		Sanitaire	Nombre de plaintes et réclamations relatives à l'accès au dossier médical Nombre d'établissements ayant une cotation A, B, C, etc. dans les rapports de certification HAS (référence 14 de la V2010)	Rapport de certification HAS – critère 14b – PEP Rapports des CRUQPC Questionnaire SAPHORA
		Médico-social	Nombre de plaintes et réclamations relatives à l'accès au dossier médical	ARS Remontées d'informations issues des personnes qualifiées
	7. Assurer la scolarisation des enfants handicapés en milieu ordinaire ou adapté		Taux de couverture des besoins des enfants handicapés : nombre de prises en charge/nombre de demandes de scolarisation	Pour les demandes de scolarisation : maisons départementales des personnes handicapées (rapports d'activités) Pour les prises en charge (liste des enfants inscrits) : – en milieu ordinaire : services de l'éducation nationale (rectorat ou académie) ; – en milieu adapté : maisons départementales des personnes handicapées
	8. Droits des personnes détenues. – Assurer la confidentialité des données médicales et l'accès des personnes à leur dossier médical		Proportion de dossiers médicaux à la seule disposition des personnels soignants (dans des armoires fermées à clef)	Etablissements de santé Etablissements pénitentiaires
	9. Santé mentale. – Veiller au bon fonctionnement des commissions départementales de soins psychatriques (CDSP)		Proportion de commissions départementales de soins psychiatriques existantes Proportion de rapports transmis à l'ARS	ARS Rapport annuel des CDSP
Renforcer et préserver l'accès à la santé pour tous				
	10. Assurer l'accès aux professionnels de santé libéraux		Pourcentage d'offre en tarifs opposables par spécialité (secteur 1 + secteur 2) et par territoire de santé Part de la population vivant dans un bassin de vie dont la densité médicale de médecins généralistes est inférieure à 30 % de la moyenne nationale Taux de satisfaction des usagers de la permanence des soins	CPAM - Ameli-direct.fr Projet régional de santé - schéma d'organisation des soins Contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens des ARS
	11. Assurer financièrement l'accès aux soins		Nombre de plaintes et de réclamations pour refus de soins pour les personnes en CMU et AME	CPAM Conseils des ordres des professionnels santé
	12. Assurer l'accès aux structures de prévention		Taux de participation au dépistage organisé du cancer colorectal chez les 50 à 74 ans Taux de participation au dépistage organisé du cancer du sein pour les femmes de 50 à 74 ans Taux de couverture vaccinale des enfants de 24 mois contre la rougeole, les oreillons et la rubéole Prévalence de l'obésité et du surpoids parmi les enfants en grande section de maternelle	Contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens des ARS

ORIENTATIONS	OBJECTIFS	SECTEUR	INDICATEURS/DONNÉES à recueillir	SOURCES d'information existantes
	13. Réduire des inégalités d'accès à la prévention, aux soins et à la prise en charge médico-sociale sur tous les territoires		Nombre de contrats locaux de santé signés au titre l'art. L. 1434-17 du code de la santé publique sur des territoires prioritaires urbains (CUCS, ZEP) ou ruraux (isolés) Ecarts intrarégionaux d'équipements en établissements et services médico-sociaux mesurés à partir de la dépense d'assurance maladie rapportée à la population cible (personnes handicapées de 0 à 59 ans et personnes âgées de 75 ans et plus) Nombre de logements ayant fait l'objet d'une évaluation sanitaire ayant conduit à une procédure d'insalubrité au titre du code de la santé publique	Contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens des ARS
Conforter la représentation des usagers				
	14. Former les représentants des usagers siégeant dans les instances du système de santé		Typologies de formations organisées pour les représentants des usagers (par rapport au cahier des charges proposé en janvier 2011) Nombre de formations réalisées Nombre de personnes formées/nombre de rerpésentants issus d'associations agréées en santé (art. L. 1114-1 du code de la santé publique) Dispositif d'information sur ces formations	ARS Collectifs interassociatif sur la santé (CISS) national et régionaux Autres organismes de formation
Renforcer la démocratie sanitaire				
	15. Garantir la participation des représentants des usagers et des autres acteurs du système de santé dans les CRSA et les conférences de territoire		Taux de participation globale et par collège des membres des CRSA et conférences de territoire Taux de participation des représentants des usagers dans les CRSA et les conférences de territoire	ARS : rapport annuel de performance/indicateur du programme 204

Annexe 2 : Glossaire des sigles

AME	Aide Médicale d'Etat
ANFH	Association Nationale pour la Formation permanente des personnels Hospitaliers
ARS	Agence Régionale de Santé
CASF	Code de l'Action Sociale et des Familles
CDSP	Commission Départementale des Soins Psychiatriques
CDU	Commission des usagers des établissements de santé
CISS	Collectif Interassociatif Sur la Santé
CLS	Contrat Local de Santé
CMU	Couverture Maladie Universelle
CNS	Conférence Nationale de Santé
CPAM	Caisse Primaire d'Assurance Maladie
CPOM	Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens
CRSA	Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie
CRUQPC	Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge
CSDU	Commission Spécialisée dans le domaine des Droits des Usagers
CSP	Code de la Santé Publique
CTS	Conseil Territorial de santé
CVS	Conseil de la Vie Sociale
DIPC	Document Individuel de Prise en Charge
EHPAD	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
ERER	Espace de Réflexion Ethique Régional
ESMS	Etablissements et Services Médico-Sociaux
HAS	Haute Autorité de Santé
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
PRS	Projet Régional de Santé
RU	Représentant des Usagers
SDC	Structure d'étude et de traitement de la douleur chronique

SECRÉTARIAT DE LA CONFÉRENCE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DE L'AUTONOMIE

ARS Hauts–de–France
Service démocratie sanitaire et droits des usagers
556 avenue Willy Brandt – 59777 Euralille
Tél. 03 22 96 17 67
Courriel : ars–hdf–democratiesanitaire@ars.sante.fr

Rapport validé par la Conférence Régionale de la Santé
et de l'Autonomie des Hauts–de–France le 3 juillet 2018