



**Rapport de la CRSA Auvergne-Rhône-Alpes  
sur les droits des usagers du système de santé**

Rédigé à partir des données 2015

*Adopté en assemblée plénière le 14 février 2017*

## Table des matières

<i>Préambule – conditions de réalisation du rapport .....</i>	4
<i>Editorial.....</i>	5
<b>Première partie – Evaluation du respect des droits des usagers selon les indicateurs de l'arrêté du 5 avril 2012 relatif à l'élaboration du rapport de la CRSA</b>	<b>7</b>
<b>1 -Tableaux de synthèse.....</b>	<b>9</b>
<b>Orientation 1 : Promouvoir et faire respecter les droits des usagers.....</b>	<b>10</b>
<u>Objectif 1</u> : Former les professionnels de la santé sur le respect des droits des usagers (personnels médicaux, paramédicaux, sociaux et administratifs)	10
<u>Objectif 2</u> : Rendre effectif le processus d'évaluation du respect des droits des usagers	16
<u>Objectif 3</u> : Droit au respect de la dignité de la personne – Promouvoir la bientraitance	21
<u>Objectif 4</u> : Droit au respect de la dignité de la personne – Prendre en charge la douleur	29
<u>Objectif 5</u> : 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	31
<u>Objectif 6</u> : Droit à l'information – Permettre l'accès au dossier médical	33
<u>Objectif 7</u> : Assurer la scolarisation des enfants handicapés en milieu ordinaire ou adapté	36
<u>Objectif 8</u> : Droits des personnes détenues – Assurer la confidentialité des données médicales et l'accès des personnes à leur dossier médical	37
<u>Objectif 9</u> : Santé mentale – Veiller au bon fonctionnement des Commissions départementales des soins psychiatriques (CDSP)	38
<b>Orientation 2 : Renforcer et préserver l'accès à la santé pour tous.....</b>	<b>39</b>
<u>Objectif 10</u> : Assurer l'accès aux professionnels de santé libéraux	40
<u>Objectif 11</u> : Assurer financièrement l'accès aux soins	41
<u>Objectif 12</u> : Assurer l'accès aux structures de prévention	42
<u>Objectif 13</u> : Réduire les inégalités d'accès à la prévention, aux soins et à la prise en charge médico-sociale sur tous les territoires	43
<b>Orientation 3 : Conforter la représentation des usagers.....</b>	<b>45</b>
<u>Objectif 14</u> : Former les représentants des usagers dans les instances du système de santé	45
<b>Orientation 4 : Renforcer la démocratie sanitaire.....</b>	<b>46</b>
<u>Objectif 15</u> : Garantir la participation des représentants des usagers et des autres acteurs du système de santé dans les CRSA et les Conférences de territoires	47
<u>Objectif</u> : Suivre le chapeau Droits des usagers (DDU) du Projet régional de santé (PRS)	48
<b>2 - Analyses et commentaires.....</b>	<b>49</b>
<b>Orientation 1 : Promouvoir et faire respecter les droits des usagers (Objectifs 1, 2 (et 6)).....</b>	<b>50</b>
<u>Objectif 1</u> : Former les professionnels de la santé sur le respect des droits des usagers	51
<u>Objectif 2</u> : Rendre effectif le processus d'évaluation du respect des droits des usagers	51
1) Dans le domaine ambulatoire	51
2) Dans le domaine médico-social	53
<i>Focus : La problématique des soins palliatifs</i>	54

Point sur la désignation des personnes qualifiées	63
3) <i>Dans le domaine hospitalier</i>	64
a) Données issues de la synthèse des rapports des commissions des relations avec les usagers et la qualité de la prise en charge (CRUQPC)	64
4) <i>Réclamations concernant tous les domaines, parvenant à l'ARS siège et délégations départementales</i>	94
5) <i>Avis sur les plaintes parvenant à la Commission de conciliation et d'indemnisation (CCI ex CRCI)</i>	96
6) <i>Plaintes reçues par les régimes d'Assurance maladie</i>	96
<u>Objectif 3</u> : Droit au respect de la dignité de la personne – Promouvoir la bienveillance	98
<u>Objectif 5</u> : 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	103
<u>Objectif 8</u> : Droits des personnes détenues – Assurer la confidentialité des données médicales et l'accès des personnes à leur dossier médical	104
<u>Focus n° 2</u> : La santé des détenus	
<u>Objectif 9</u> : Santé mentale – Veiller au bon fonctionnement des Commissions départementales de soins psychiatriques (CDSP)	106
<b>Orientation 2 : Renforcer et préserver l'accès à la santé pour tous (Objectifs 10, 11, 12, 13).....</b>	<b>108</b>
<u>Objectif 11</u> : L'accessibilité financière à la santé	108
<b>Orientation 3 : Conforter la représentation des usagers du système de santé (Objectif 14).....</b>	<b>117</b>
<u>Objectif 14</u> : Former les représentants des usagers siégeant dans les instances du système de santé	
<b>Orientation 4 : Renforcer la démocratie sanitaire (Objectif 15).....</b>	<b>118</b>
<u>Objectif 15</u> : 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 territoires	118
<b>Deuxième partie – Dynamique régionale de promotion des droits des usagers....</b>	<b>121</b>
Labels "Droits des usagers de la santé"	122
Synthèse des recommandations formulées	127
Définition des sigles et acronymes	131

## Préambule

### Conditions de réalisation du rapport

Comme pour les précédents exercices, le rapport de la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie de Rhône-Alpes-Auvergne sur les droits des usagers a été réalisé à partir du guide d'application du cahier des charges national précisé dans l'arrêté du 5 avril 2012.

Pour la première année, en raison du rapprochement des deux régions Auvergne et Rhône-Alpes, un rapport unique au lieu de deux est présenté.

Ce contexte de rapprochement a compliqué le recueil des données et la mise en place d'une CRSA unique a fortement mobilisé les équipes. Ce qui explique que cette année, une version un peu plus "allégée" est proposée.

En continuité de ce qui était fait en région Rhône-Alpes, la Commission spécialisée droits des usagers (CSDU) de la nouvelle CRSA a choisi de maintenir une présentation en 2 parties pour en faciliter la lecture :

- **Une première partie** consacrée à l'évaluation du respect des droits des usagers proprement dite, scindée en 2 sous-parties :
  - o L'une sous forme d'un tableau synthétique présentant la situation régionale selon les indicateurs définis dans l'arrêté et les recommandations formulées en regard,
  - o l'autre rédigée, sur les thématiques choisies par la commission, soit pour compléter les données du tableau, soit pour traiter de manière approfondie un sujet particulier :
  
- **Une deuxième partie** s'attache à décrire la dynamique régionale autour de la promotion des droits des usagers, d'une part en suivant les mesures inscrites dans ce domaine au Projet régional de santé (PRS), d'autre part en présentant les projets labellisés "Droits des usagers" par la CSDU de l'ex région Rhône-Alpes. Elle est complétée cette année par à compléter / lister.

Ce rapport a été élaboré à partir d'auditions et d'analyses de données collectées et consolidées par l'ARS.

La CSDU de l'ex-région Auvergne s'est réunie 6 fois en séance plénière en 2015 15 fois en ex région Rhône-Alpes.

La CSDU de l'ex-région Rhône-Alpes remercie particulièrement les personnes invitées pour des auditions lors de ses séances et notamment :

- **M.SABOURET**, auditeur HAS sur la question du "patient traceur",
- **Mme PERREY**, représentante usagers, sur la question des CDSP,
- **Dr P.LAMOTHE**, sur le thème de la santé des personnes en détention,
- **Mme S.METZGER-MAERTEN**, de la CPAM 69 **et Mr le Dr CATON**, médecin conseil chef de l'ELSM du Rhône, **Dr P. MENARD** de l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes.

## Editorial

*Voici une nouvelle édition du rapport régional annuel sur le respect des droits des usagers. Pour plusieurs raisons, son élaboration s'est avérée plus délicate que les autres années.*

*D'abord, c'est le premier rapport pour la région Auvergne-Rhône-Alpes. Les deux anciennes régions avaient des modes de travail et de recueil d'information assez différents correspondant à des contextes régionaux eux-mêmes différents. Il a donc fallu s'approprier les bonnes pratiques et les atouts de chacune des régions.*

*Par ailleurs, outre les difficultés liées aux ressources internes à l'ARS, l'élaboration de ce 4ème rapport sur la base du même cahier des charges depuis 2012 a confirmé les constatations faites lors des exercices antérieurs. Nous avons déjà alerté sur les incohérences du cahier des charges dans le précédent rapport.*

*Nous avons toujours pensé que connaître l'impact des réformes engagées et des actions menées sur l'accès à la santé, à l'information, au partage de décision pour les usagers pouvait être une source de mobilisation de tous les acteurs.*

*C'est ce qui anime les travaux de la CSDU et plus largement de la CRSA. Mais force est de constater que cette dynamique est très insuffisamment partagée. Les difficultés rencontrées pour obtenir les données d'observation pertinentes et nécessaires, surtout pour la ville et le médicosocial, se renouvellent d'année en année.*

***Il est temps de faire en sorte que l'observation du système de santé du point de vue du respect des droits des usagers soit une démarche partagée par tous les acteurs et détenteurs d'information.***

*C'est le sens du vœu adopté à l'unanimité par la CNS lors de sa dernière séance du 2 mars dernier.*

*Il est nécessaire de mettre en chantier un système d'observation partagé, où tous les détenteurs d'information, institutions, organisations professionnelles, associations d'usagers, ... acceptent de confronter leurs données pour aboutir à une meilleure connaissance des situations et ainsi adapter les actions à mener. Les instances de démocratie en santé doivent pouvoir s'appuyer sur des données validées pour pouvoir mener à bien les missions d'évaluation qui leur sont reconnues par la loi.*

*Cette nouvelle version du cahier des charges du rapport doit être élaborée rapidement au niveau national en concertation avec les CRSA pour pouvoir être disponible au moment où il s'agira de suivre l'impact de la mise en œuvre du PRS2.*

*La région Rhône-Alpes pouvait s'enorgueillir d'avoir un chapeau « Droits des Usagers » dans son PRS1. Peu de régions avaient ainsi clairement identifié les actions à mener dans ce domaine. Aussi, on ne peut que regretter que l'ensemble des mesures qui y figuraient n'aient pas été mises en œuvre, même si l'on peut noter des avancées réelles dans certains domaines.*

*Le nouveau PRS est l'occasion de remettre l'accent sur les points prioritaires pour la poursuite du développement de la démocratie en santé dans notre grande région, en veillant à ce que les usagers, tout le long de leur parcours, quelles qu'en soient les étapes (sanitaire, médicosocial, social, ville, domicile) se voient non seulement reconnus dans leurs droits mais surtout comme partenaires !*

*Bernadette DEVICTOR,*

*Présidente de la CRSA*

*Christian BRUN,*

*Président de la CSDU*

## Première partie

Evaluation du respect des droits des usagers selon les indicateurs de l'arrêté du 5 avril 2012 relatif à l'élaboration du rapport de la CRSA

# 1. Tableaux de synthèse

## Orientation 1 :

### **Promouvoir et faire respecter les droits des usagers**

Objectif 1 :

Former les professionnels de la santé sur le respect des droits des usagers (personnels médicaux, paramédicaux, sociaux et administratifs)

Objectif 2 :

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

Objectif 3 :

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

Objectif 4 :

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

Objectif 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

Objectif 6 :

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

Objectif 7 :

Assurer la scolarisation des enfants handicapés en milieu ordinaire ou adapté

Objectif 8 :

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

Objectif 9 :

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

**Objectif 1 : Former les professionnels de la santé sur le respect des droits des usagers (personnels médicaux, paramédicaux, sociaux et administratifs)**

	Sources d'information et / ou recueil d'indicateurs	Données recueillies	Commentaires / Recommandations	A
1.1 Ambulatoire	Programme de DPC collectif annuel ou pluriannuel et les organismes chargés de mettre en œuvre le DPC dans la région	OGDPC : Données non disponibles sur le site internet pour l'année 2015.		
	<p>Pour les médecins libéraux, il est demandé de recenser les formations disponibles en région :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- formation à l'éducation thérapeutique,</li> <li>- formation à la relation médecin-patient</li> <li>- mise en place et participation à des campagnes de santé publique en prévention gestion des crises sanitaires</li> <li>- prise en charge de la douleur</li> <li>- soins palliatifs et fin de vie</li> </ul>	<p>Formations disponibles en région pour les professionnels de santé, notamment les médecins :</p> <p>La CSDU a consulté, à titre d'exemple, la liste des formations relatives au développement professionnel continu, proposées par l'Université Lyon 1 en 2015 : sur les 70 formations présentées, 23 sont diplômantes (DIU ou DU).</p> <p>Parmi les formations courtes, une d'une durée de 6 jours traite de l'éducation thérapeutique du patient.</p>		

1.2 Sanitaire	<p><b>Offre de formation proposée par l'ANFH (Association Nationale pour la Formation permanente du personnel Hospitalier) à ses adhérents, qui s'articule autour d'Actions de formations nationales (AFN) et d'Actions de formation régionales (AFR) bâties par les délégations régionales ANFH</b></p>	<p><b>ANFH Alpes</b> : données issues du rapport d'activité 2015 de l'ANFH en région :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 97 établissements adhérents (120 en 2014)</li> <li>- 28 établissements adhérents DPC médical (31 en 2014)</li> <li>- 1 700 dossiers financés dans le cadre du DPC médical</li> <li>- 88 % pour les médecins</li> <li>- 12 % pour les pharmaciens</li> <li>- &lt;1% pour les chirurgiens-dentistes</li> </ul> <p><b>ANFH Auvergne</b> : données issues du rapport d'activité 2015 de l'ANFH en région :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 110 établissements adhérents</li> <li>- 17 établissements adhérents DPC médical</li> <li>- 700 dossiers financés dans le cadre du DPC médical</li> <li>- 86 % pour les médecins</li> <li>- 13 % pour les pharmaciens</li> <li>- 1% pour les chirurgiens-dentistes</li> <li>-</li> </ul> <p><b>ANFH Rhône</b> : données issues du rapport d'activité 2015 de l'ANFH en région :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 97 établissements adhérents (120 en 2014)</li> <li>- 28 établissements adhérents DPC médical (31 en 2014)</li> <li>- 1 700 dossiers financés dans le cadre du DPC médical</li> <li>- 88 % pour les médecins</li> <li>- 12 % pour les pharmaciens</li> </ul> <p>Source : Site internet de l'ANFH</p>		
	<p><b>Les données à recueillir sont les différents AFR mises en place en 2015 sur les droits des usagers</b></p>	<p>Actions de formations régionales (AFR) mises en place par les ANFH :</p> <p><b>ANFH Alpes</b> : 20 actions et 266 stagiaires + 4 journées régionales thématiques avec 163 participants</p>		

		<p><b>ANFH Auvergne</b> : 35 actions et 455 stagiaires + 1 journée régionale thématique ("Le repas en établissement") avec 217 participants</p> <p><b>ANFH Rhône</b> : 27 actions et 569 stagiaires + 12 journées régionales thématiques avec 545 participants (dont "Journée "Fin de vie Léonetti")</p> <p>Source : Site internet de l'ANFH</p>		
	<p><b>Données issues de synthèse des rapports des Commissions des relations avec les usagers et la qualité de leur prise en charge (CRUQPC)</b></p>	<p>Deux faits saillants sur les 313 structures interrogées et les 311 répondantes en 2015 :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• les structures qui ont mis en place des actions de sensibilisation et/ou d'information sur les droits des usagers sont globalement plus nombreuses en 2015. C'est le cas de 69 % des structures, avec un taux semblable entre public et privé : 68 % dans le secteur privé et 70 % dans le secteur public.</li> <li>• 14 283 personnes ont bénéficié d'une information et/ou d'une sensibilisation en 2015.</li> </ul> <p>Parmi les sujets de sensibilisation ou de formation proposés, on notera que :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• le thème de la formation à la prise en charge du décès a connu la meilleure progression,</li> <li>• la promotion de la bientraitance est par contre en légère baisse.</li> </ul> <p>Les structures publiques ont les meilleurs taux, sauf pour les thèmes suivants : le recueil du</p>	<p><b>La CRSA se félicite d'enregistrer une plus forte mobilisation des professionnels de santé autour de la thématique des droits des usagers.</b></p> <p><b>Au niveau des actions d'information et/ou de sensibilisation, on notera que 69 % des structures sont impliquées. La CRSA encourage les établissements à maintenir et amplifier cet effort.</b></p> <p><b>Des domaines restent un peu en retrait, aussi convient-il de s'en préoccuper. C'est le cas de la sortie des patients, pour le secteur public et la question de l'évaluation des pratiques professionnelles, pour le secteur privé.</b></p>	<p>Ordres URPS</p>

consentement médical et la sortie des patients. 100 % des structures publiques ont un dispositif de prise en charge de la douleur.

Ainsi, le secteur public doit faire des efforts dans le domaine de la sortie des patients, alors que pour le secteur privé, c'est dans le domaine des EPP

Les sujets les plus suivis dans toute la région Auvergne-Rhône-Alpes ont été :

- le rôle et la mission de la CRUQPC qui a concerné 6151 personnes,
- puis celui de la prise en charge de la douleur (5 029),
- et la promotion de la bientraitance (5 009),
- le respect des croyances et convictions a attiré 1 857 personnes dans toute la région.

À noter une variation entre les différents secteurs. Dans le secteur privé, les sujets les plus attractifs ont été :

- la prise en charge de la douleur, (16 % du personnel privé),
- le rôle et mission de la CRUQPC (13 % du personnel privé).

En revanche, dans le secteur public, c'est :

- le rôle et mission de la CRUQPC qui prend le dessus (20 % du personnel public),
- le sujet sur la promotion de la bientraitance a attiré 13 % du personnel public.

		<p>L'écart public/privé se creuse :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• surtout sur le sujet du respect des croyances et convictions (1 348 personnes dans le secteur privé et 509 dans le public),</li> <li>• le suivi de la prise en charge de la douleur (3 597 personnels dans le privé et 1 432 dans le public).</li> </ul> <p><b>Données relatives aux actions de formation dispensées aux professionnels de santé</b></p> <p>Deux faits saillants, sur les 313 structures interrogées et les 311 répondantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• la formation du personnel aux DDU concerne plus de la moitié (54 %) des structures, rassemblant quelques 15 024 personnels, avec une variation importante entre le secteur public (65 %) et le secteur privé (48 %).</li> <li>• 15 024 personnels concernés.</li> </ul> <p>Les thématiques abordées lors des formations présentent des variations. Les plus suivies sont :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• la prise en charge de la douleur (3 771),</li> <li>• l'information et la protection du patient (3131),</li> <li>• la promotion de la bientraitance (2 276).</li> </ul> <p>Parmi les sujets de formation qui ont recueilli le moins de participation, on notera :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• l'organisation de la démocratie sanitaire (104 personnes),</li> </ul>	<p><b>Au niveau des actions de formation initiale et continue des professionnels de santé, la CRSA relève que la question des droits des usagers ne mobilise que 54 % des structures. Là aussi, il serait important d'amplifier cet axe et d'accomplir des efforts significatifs autour de l'organisation de la vie démocratique dans les établissements et le rôle et la mission des CDU.</b></p> <p><b>La CRSA renouvelle sa proposition d'intégrer un module relatif aux droits des usagers dans la formation initiale des professions de santé et d'intensifier le développement personnel continu des professionnels de santé, autour d'une sensibilisation au respect des droits des usagers.</b></p> <p><b>Enfin, la CRSA recommande de promouvoir, auprès des instances ordinales et des URPS, le dispositif de l'Université de la démocratie en santé (UDS) portée par le CISS RA.</b></p>	
--	--	---	---	--

		<ul style="list-style-type: none"> <li>le rôle et la mission de la CRUQPC (306 personnes),</li> <li>soit moins de 3 % du personnel ayant été formé en 2015.</li> </ul> <p>À noter, enfin, très peu de variation entre le secteur privé et le secteur public, où les mêmes tendances sont relevées.</p>		
1.3 Médico-social	<p><b>Organismes paritaires collecteurs agréés (OPCA) pour dresser un état des lieux des formations pour lesquelles des financements ont été mobilisés.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li><b>Thèmes de formations suivies par les professionnels</b></li> <li><b>Couverture des formations : par profession de santé et par couverture géographique</b></li> </ul>	<p>L'organisme collecteur est l'Union du fonds d'assurance formation de la branche sanitaire, sociale et médico-sociale (UNIFAF).</p> <p>En l'absence de statistiques tant nationales que régionales sur le site, la CSDU a contacté l'UNIFAF Rhône et Auvergne pour obtenir des données régionales pour l'année 2015 sans succès.</p>		

## Objectif 2 : Rendre effectif le processus d'évaluation du respect des droits des usagers

	Sources d'information et/ou recueil d'indicateurs	Données recueillies	Commentaires / Recommandations	A
2.1 Ambulatoire	<p><b>Conseils des Ordres et Professionnels de santé</b></p> <p><b>Existence d'un processus de traitement des réclamations et des plaintes permettant d'identifier leur nombre et leur évaluation</b></p> <p><b>Taux de réponse apportée aux réclamations et plaintes</b></p>	<p>Tous les ordres et/ou URPS disposent d'un dispositif similaire de traitement des plaintes à l'instar de ce qui existe pour les médecins. L'enregistrement de la plainte se fait au niveau départemental qui la traite et la transmet, en cas de non conciliation, au Conseil régional de l'Ordre qui possède une chambre disciplinaire de première instance (CDPI) présidée par un magistrat.</p>	<p>Pour tous les secteurs d'activité, voir développement dans le texte 2<sup>e</sup> partie.</p>	

2.2 Sanitaire	<p><b>Score I-SATIS 2014, indicateur de mesure de la satisfaction des patients hospitalisés</b></p> <p><b>Enquête conduite par la DGOS qui a porté sur 877 établissements et 59 900 patients</b></p>	<p><b>Mesure de la satisfaction des patients hospitalisés (IPAQSS 2016 – I-Satis)</b></p> <p>La Haute Autorité de Santé qui pilote, depuis janvier 2015, le dispositif I-Satis n'a pas encore publié le recueil des résultats de la mesure. À ce jour, cela concerne les hospitalisations en court séjour en médecine, chirurgie et obstétrique (MCO).</p> <p>Il s'agit, pour les usagers, d'un dispositif national, coordonné et permanent, sous la forme d'un questionnaire en ligne, expérimenté et méthodologiquement validé. Le but est de recueillir leur appréciation sur la qualité des différentes composantes de leur expérience : l'accueil, la prise en charge dans l'établissement, la chambre et les repas, la sortie de l'établissement.</p> <p>Concrètement, 2 à 10 semaines après sa sortie, le patient reçoit un mail, envoyé automatiquement, contenant un lien unique, individuel et sécurisé lui permettant de se connecter au questionnaire I-Satis en ligne.</p>	<p>La CRSA Auvergne–Rhône–Alpes ne peut que se féliciter d'une telle démarche, qui permettra de connaître le niveau de satisfaction des patients pour chaque établissement et de comparer les établissements de santé entre eux. Comme aux hôpitaux et cliniques de connaître l'avis de leurs patients et de s'améliorer.</p> <p>Dans cette perspective, elle encourage tous les usagers à s'exprimer sur la qualité des différentes composantes humaines, techniques et logistiques de la prise en charge de leur maladie, car ce retour d'information est un véritable levier pour améliorer la qualité de l'offre de soins au plus près de leurs attentes.</p> <p>Pour les établissements, l'objectif de cet outil est d'améliorer la qualité et la sécurité des soins, de répondre à l'exigence de transparence portée par les usagers et d'aider à la décision et au pilotage à l'échelon régional et national.</p> <p>La CRSA rappelle l'obligation qui incombe à chaque établissement de présenter à la CDU son rapport de certification, avec les niveaux d'indicateurs de qualité et de sécurité attribués par la HAS, tant au niveau des recommandations que des réserves.</p>	ARS
---------------	--	---	--	-----

2.2 Sanitaire (suite)	<p><b>Données issues de synthèses des rapports des Commissions des relations avec les usagers et la qualité de leur prise en charge (CRUQPC)</b></p>	<p><b>Fonctionnement :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Un taux de retour du rapport CDU-2015, de 98 % (313 réponses sur 319 attendues), versus 94 % en 2014 et 93 % en 2013.</li> <li>- seules 48 % des structures répondantes ont une délégation complète, soit deux titulaires et deux suppléants. La majorité des structures, soit 52 %, ne fonctionne le plus souvent qu'avec 3 RU. Le Nouveau Rhône et la Métropole de Lyon sont les territoires où le taux de RU est le plus faible : respectivement 57 % et 59 %.</li> <li>- 86 % des membres des CRUQPC (hors responsable qualité) ont participé aux réunions qui ont été organisées, versus 82 % en 2014.</li> <li>- 62 % des CRUQPC ont tenu 4 réunions ou plus, dont 53 % quatre réunions.</li> <li>- 15 % des membres obligatoires (y compris responsable qualité) ont suivi en 2015 une formation sur le rôle et les missions des CRUQPC et/ou sur les droits des usagers.</li> <li>- 81 % des structures transmettent le rapport annuel d'activité à d'autres instances.</li> <li>- 98,7 % des structures donnent accès à l'intégralité des réclamations ou éloges aux membres de la CRUQPC.</li> <li>- 10 590 réclamations ont été recensées en 2015, soit une augmentation de 17% par rapport aux 9 033 en 2014 et (8 572 en 2013), avec des motifs qui ont trait à la facturation et aux dépassements d'honoraires, à la prise en charge médicale, aux relations avec le personnel, à la qualité des soins, la perte, le vol d'objets ou les prestations hôtelières.</li> <li>- Le délai moyen de traitement d'une réclamation est inférieur à 10 jours pour la moitié des structures.</li> </ul>	<p>La CRSA rappelle que le 100 % de réponse est attendu, le questionnaire ayant un caractère obligatoire.</p> <p>La CRSA pointe une nouvelle fois la faible représentation des usagers. Il reste 13 % de l'effectif des représentants d'usagers ou RU à recruter, soit plus de 300 RU. Il est nécessaire d'intégrer dans le COS (cadre d'orientation stratégique du PRS) la volonté d'avoir, par structure d'établissement, une représentation des usagers de 100 % des sièges qui leur sont attribués.</p> <p>Elle recommande d'augmenter la participation des représentants d'usagers aux sessions de formation qui leur sont réservées.</p> <p>Elle demande également à l'ARS de faire respecter l'article 1112-88, qui fait obligation de tenir une réunion par trimestre de la CDU.</p> <p>L'ARS rappellera aux établissements qu'ils doivent attacher la plus grande importance aux réclamations émises par les usagers et apporter les corrections qui s'imposent à leur organisation administrative, médicale, paramédicale et à la sécurité intérieure. Faire diligence pour traiter ces réclamations et y apporter des réponses nécessaires dans les délais les meilleurs.</p>	ARS
-----------------------	--	---	--	-----

2.2 Sanitaire (suite)		<ul style="list-style-type: none"> <li>- 95 % des structures ont un questionnaire de sortie (versus 93 % en 2014).</li> <li>- Près de 100 % des structures ont un livret d'accueil (versus 99 % en 2014).</li> <li>- Près de 100 % des structures ont une charte de la personne hospitalisée.</li> <li>- Près de 100 % des structures ont mis en place d'autres documents d'informations des usagers (affichage des indicateurs qualités, composition et fonctionnement de la CRUQPC, modalités d'accès au dossier médical...).</li> <li>- 54 % des structures déclarent que du personnel a suivi une formation relative aux DDU en 2015.</li> <li>- 99 % des structures ont une procédure d'information sur la procédure d'accès au dossier médical.</li> <li>- 97 % des structures ont une procédure d'information des usagers de la possibilité de désigner une personne de confiance.</li> </ul>	<p>La CRSA observe que les réclamations portent le plus souvent sur la facturation et les dépassements d'honoraires. A ce sujet, un rappel s'impose. En effet, l'obligation est faite aux établissements de respecter la réglementation qui insiste sur l'obligation de transparence et d'information claire sur les frais de prise en charge et les dépassements d'honoraires, ainsi que sur l'obligation de réaliser un devis pour les actes donnant lieu à un honoraire supérieur à 70 €.</p> <p><u>Arrêté du 2 octobre 2008 fixant le seuil prévu à l'article L. 1111-3 du code de la santé publique</u></p> <p>Article 1 : "Le professionnel de santé remet au patient une information écrite préalable dès lors que, lorsqu'ils comportent un dépassement, les honoraires totaux des actes et prestations facturés lors de la consultation sont supérieurs ou égaux à 70 euros."</p> <p>La CRSA mentionne, par ailleurs, que les livrets d'accueil mis à disposition des personnes hospitalisées doivent être écrits dans un langage compréhensible et comporter une information sur les résultats des différentes procédures d'évaluation de la qualité des soins, dont la certification.</p>	<p>ARS et Assurance Maladie</p> <p>Etablissements</p>
-----------------------	--	--	--	---

2.2 Sanitaire (suite)		<p>- 85 % des structures ont une procédure d'information des usagers de la possibilité de rédiger des directives anticipées relatives à la fin de vie.</p> <p>- La quasi-totalité des structures a une procédure systématique d'évaluation et de prise en charge de la douleur dans les services.</p> <p>- 75 % des structures ont un protocole d'organisation de la sortie des patients.</p> <p>- 87 % des structures ont des actions de promotion de la bientraitance.</p>	<p>Le décret du 30 décembre 2009 fait par ailleurs obligation à chaque établissement de mettre à disposition du public les résultats des indicateurs de qualité et de sécurité des soins, recueillis de manière obligatoire. Il s'agit des indicateurs issus du tableau de bord des infections nosocomiales et des indicateurs pour l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins, qu'ils soient transversaux ou de spécialité.</p>	<p>ARS et Assurance Maladie</p> <p>Etablissements</p>
2.3 Médico-social	<p>Enquêtes spécifiques, permettront de mesurer le fonctionnement effectif des Conseils de la vie sociale (CVS) :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Proportion d'établissements disposant d'un CVS</li> <li>- Nombre de réunions par an</li> <li>- Composition et qualité des membres des CVS</li> <li>- Proportion d'établissements disposant de formation pour les membres des CVS</li> <li>- Nombre de personnalités qualifiées désignées et nombre d'interventions réalisées</li> </ul>	<p><b>ANESM</b> peut faire des requêtes mais uniquement sur les EHPAD. Les délais pour cette année étaient trop courts.</p>	<p><i>La CRSA demande à l'ARS de renouveler l'appel à candidatures des personnalités qualifiées et de s'appuyer notamment sur le CERRA (Comité d'entente régional Rhône-Alpes) et le CISS Auvergne Rhône-Alpes pour les faire émerger. Il était prévu dans le chapeau DDU du PRS Rhône-Alpes, que les personnalités qualifiées se rencontrent une fois par an à l'initiative de l'ARS. La CRSA réitère une nouvelle fois cette demande.</i></p>	

### Objectif 3 : Droit au respect de la dignité de la personne – Promouvoir la bientraitance

	Sources d'information et/ou recueil d'indicateurs	Données recueillies	Commentaires / Recommandations	A
3.1 Ambulatoire-	Conseil des ordres et professionnels de santé Nombre de formations relatives à la bientraitance Nombre de plaintes et réclamations déposées pour maltraitance		Voir dans le corps du texte.	

<p style="writing-mode: vertical-rl; transform: rotate(180deg);"><b>3.2 Sanitaire-</b></p>	<p><b>Données issues de synthèse des rapports des Commissions des relations avec les usagers et la qualité de leur prise en charge (CRUQPC)</b></p> <p><b>(court séjour – hospitalisation à domicile – santé mentale – soins de longue durée – soins de suite et/ou de réadaptation)</b></p>	<p><b>Le niveau de satisfaction des usagers</b></p> <p>Les questionnaires de sortie permettent de recueillir l'avis du patient sur le fonctionnement de la structure et son niveau de satisfaction par rapport à la prise en charge. Près de 95 % des structures répondantes de la région Auvergne-Rhône-Alpes ont un questionnaire de sortie.</p> <p><b>1 079 000 questionnaires de sortie distribués sur toute la région.</b> A noter que seuls 273 000 questionnaires ont été retournés, soit un taux de 25 % (28 % pour les structures privées et 21 % pour le secteur public). C'est peu.</p> <p>On observera que le taux de satisfaction global maximum, compris entre 90 % et 100 %, est presque deux fois plus important dans le privé que dans le public avec respectivement 46 % et 24 %.</p> <p>On s'étonnera de constater que 42 % des structures publiques et 59 % des structures privées enregistrent des scores inférieurs à 50 %.</p> <p>Ces questionnaires de sortie sont soit remis à l'entrée de l'hospitalisation, soit la veille ou quelques jours avant la sortie du patient, pour 5 % des établissements. Ils peuvent également être incorporés au livret d'accueil remis au moment de l'entrée en structure, pour 3 %. Les questionnaires remplis sont soit remis dans une boîte spécifique à l'accueil, soit renvoyés par voie postale, ou encore reçus en main propre.</p> <p><b>Possibilité de désigner une personne de confiance</b></p> <p>97 % des structures ont une procédure d'information des usagers de la possibilité de désigner une personne de confiance. Ce taux est stable entre les différents statuts des structures. Les usagers en sont prévenus par affichage ou par le livret d'accueil.</p> <p><b>La promotion de la bientraitance</b></p>	<p><b>L'ARS doit s'efforcer de diffuser une culture de l'évaluation plus transparente, plus objective, garante de la libre expression des usagers, protégeant la confidentialité de l'expression, en incitant les établissements à recourir à la méthode du questionnaire standardisé et anonyme et à diffuser les résultats auprès des CDU.</b></p> <p><b>Recueillir la satisfaction des patients est aujourd'hui incontournable, pour mesurer et améliorer la qualité des soins dans les établissements de santé. Généraliser I-SATIS à la région et colliger les résultats au niveau régional permettraient de situer utilement la région, afin que l'ARS procède aux ajustements nécessaires.</b></p>	<p>ARS</p>
--	--	--	---	------------

		<p>L'ensemble des établissements (87 %) s'est investi dans des actions de promotion de la bientraitance. Plus particulièrement le secteur public, avec un taux de 92 % versus 83 % pour le secteur privé.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 42 % des structures donnent communication à leurs patients de la charte d'éthique et de bientraitance,</li> <li>- la sensibilisation et/ou l'information des personnels sur la thématique de la bientraitance a concerné 2 276 personnels et représente 13 % des actions entreprises.</li> </ul> <p><b>L'évaluation et la prise en charge de la douleur</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Quasi tous les établissements (99 % pour le privé et 100 % pour le public) ont une procédure systématique d'évaluation et de prise en charge de la douleur dans les services, versus 84 % en 2014 et 81 % en 2013.</li> </ul> <p><b>La préparation de la sortie du patient</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 75 % des structures ont un protocole d'organisation de la sortie des patients : 81 % des structures privées et 66 % des structures publiques ayant répondu à l'enquête.</li> </ul> <p><b>La prise en charge du décès</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 94 % des structures ont mis en place une procédure de prise en charge du décès (93 % des structures privées et 97 % des structures publiques).</li> <li>- 72 % des structures privées et 90 % des structures publiques offrent la possibilité du recueillement auprès du défunt en cas de décès. À noter que sur les 128 structures disposant d'une chambre mortuaire, 61 % la rendent accessible 24h/24 (78 % des structures privées et 51 % des structures publiques).</li> </ul>	<p><b>L'ARS doit encourager les établissements à faire le maximum d'effort pour que les usagers aient connaissance de leurs droits dans les meilleures conditions.</b></p>	
--	--	---	--	--

		<p><b>Le respect des croyances et des convictions,</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 79 % des structures sont sensibles à cet axe éthique de la prise en charge et ont développé, à 87 % pour les secteur public et 74 % pour le secteur privé, des dispositifs d'information.</li> <li>- Cet effort se poursuit, mais de moindre portée, avec la désignation d'une personne référent en charge de cette question. On peut regretter que seuls 21 % des structures l'aient fait. Parmi celles-ci, 89 % ont formé au moins un personnel sur ce sujet.</li> </ul> <p>Sur les 313 structures interrogées :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 42 structures n'ont ni lieu de confession, ni lieu de culte au sein de leur établissement. Ce qui représente 13 % des structures interrogées (11 % public et 15 % privé).</li> <li>- Pour la plupart de ces structures, il est possible de faire appel au ministère du culte du choix des patients en cas de besoin.</li> </ul> <p><b>Le recueil du consentement médical</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 88 % des structures ont une procédure ou une organisation permettant le recueil du consentement, avec un meilleur résultat dans le privé (91 %) que le secteur public (81 %). Là encore, il faut tendre au 100 %.</li> </ul> <p><b>L'évaluation des dispositifs d'accueil adaptés aux publics spécifiques</b></p> <p>Il reste encore beaucoup à faire pour les publics spécifiques. Si le problème des régimes alimentaires semble en partie résolu pour les 3/4des établissements, si 97 % des établissements sont accessibles aux personnes à mobilité réduite, encore bien des problèmes se posent pour les personnes non francophones, les personnes non et mal voyantes, les personnes sourdes, les personnes illettrées ou analphabètes.</p>	<p>Les marges de progression ne sont pas négligeables dans bien des secteurs des droits des usagers. Pour autant, l'effort doit être soutenu pour tout ce qui touche au respect des croyances et convictions.</p> <p>Il est souhaitable que l'ARS poursuive tous ses efforts afin que les structures s'investissent dans des dispositifs de formation et aussi d'information et de sensibilisation de leurs personnels, sur la thématique des droits des usagers, mais aussi dans le domaine de l'évaluation des pratiques professionnelles</p> <p>Le fondement éthique de la prise en charge médicale doit sous-tendre toutes les actions généralisant le consentement médical, la désignation de la personne de confiance, l'accès au dossier médical, la promotion de la bientraitance, la lutte contre la douleur, la préparation de la sortie et l'amélioration de l'accueil des personnes en situation de handicap ou en détresse sociale.</p> <p>Pour la prise en charge du décès, par exemple, il nous paraît nécessaire qu'un référent dans chaque structure soit désigné.</p>	
--	--	--	---	--

		<p><b>L'évaluations des Pratiques Professionnelles – EPP</b></p> <p>71 % des structures ayant répondu à l'enquête ont des EPP (soit 69 % des structures privées et 73 % des structures publiques), versus 72 % en 2014.</p>	<p>Un effort important à réaliser s'impose du côté des EPP, d'autant que les thématiques abordées sont en lien direct avec les droits des usagers : "le patient traceur", "la contention" et "l'incontinence".</p>	
3.2 Sanitaire (suite)	<p><b>Données issues des visites de certification effectuées par la Haute autorité de santé (HAS)</b></p> <p>(Extraction des données de Auvergne-Rhône-Alpes du tableau général classant les établissements des 24 régions, en fonction de leur cotation A, B, C ou D)</p>	<p><b>Classification des établissements d'Auvergne-Rhône-Alpes à partir des cotations A, B, C, D</b></p> <p>Le rapport de la CRSA Auvergne-Rhône-Alpes 2016 est en capacité de faire une présentation synthétique, pour chacune des catégories d'établissement de la région : le court séjour – l'hospitalisation à domicile – la santé mentale – les soins de longue durée – les soins de suite et / ou de réadaptation).</p> <p>En effet, l'ARS a disposé, le 11/12/2016, du tableau général faisant état, pour chacun des établissements des 24 régions répertoriés par type, de leur cotation A, B, C ou D, au regard des critères suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- évaluation de la satisfaction des usagers (critère 9b),</li> <li>- promotion de la bientraitance (critère 10a),</li> <li>- prise en charge la douleur (critère 12a),</li> <li>- encouragement des usagers à rédiger des directives anticipées relatives aux conditions de leur fin de vie (13a),</li> <li>- facilitation de l'accès au dossier du patient (critère 14b).</li> </ul> <p>En rappelant que la cotation A signifie l'absence de recommandation, que la cotation B signifie la présence de recommandations, la cotation C de réserves et D de réserves majeures.</p> <p><b>9A – la gestion des plaintes</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- information non communiquée</li> </ul> <p><b>9 b – évaluation de la satisfaction des usagers</b></p>	<p>La CRSA regrette que, cette année, elle n'ait pas pu disposer des informations concernant la gestion des plaintes (critère 9a).</p> <p>A contrario, cette année, il a été possible de disposer des cotations concernant la satisfaction des usagers (critère 9b).</p> <p>Les scores enregistrés vont dans le bon sens.</p> <p>La nouvelle région Auvergne-Rhône-Alpes bénéficie de cotations encourageantes. Aussi, la CRSA invite les structures de soins qui ont des cotations, soit en C, soit en D, à redoubler d'effort.</p> <p>L'analyse du tableau recensant les facilités d'accès au dossier du patient, par exemple, montre que la grande majorité des établissements, soit 79 %, obtient la cotation A.</p>	ARS

		<p>Toutes structures confondues, sur 320 établissements ayant fait l'objet d'une cotation :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 193 ont obtenu une cotation <b>A</b>, soit <b>60 %</b> des structures,</li> <li>- 126 ont obtenu une cotation <b>B</b>, soit <b>39 %</b>,</li> <li>- 0 ont obtenu une cotation <b>C</b></li> <li>- 1 a obtenu une cotation <b>D</b>, soit <b>%</b>.</li> </ul> <p><b>10 a – Promotion de la bientraitance</b></p> <p>Sur 541 structures ayant fait l'objet d'une cotation :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 122 ont obtenu une cotation <b>A</b>, soit 23 % des structures évaluées,</li> <li>- 391 ont obtenu une cotation <b>B</b>, soit 72 % des structures,</li> <li>- 28 ont obtenu la cotation <b>C</b>, soit 5 % des structures,</li> <li>- 0 la cotation <b>D</b>.</li> </ul> <p><b>12 a - Prise en charge la douleur</b></p> <p>Sur 572 structures ayant fait l'objet d'une cotation :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 210 ont obtenu une cotation <b>A</b>, soit 37 % des structures évaluées,</li> <li>- 269 la cotation <b>B</b>, soit 47 % des structures,</li> <li>- 89 la cotation <b>C</b>, soit 15 % des structures,</li> <li>- 4 la cotation <b>D</b>, soit 1 %</li> </ul> <p><b>13 a - Encouragement des usagers à rédiger des directives anticipées relatives aux conditions de leur fin de vie</b></p> <p>Sur 500 structures ayant fait l'objet d'une cotation :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 183 ont obtenu la cotation <b>A</b>, soit 37 % des structures évaluées,</li> <li>- 236 la cotation <b>B</b>, soit 47 %,</li> <li>- 74 la cotation <b>C</b>, soit 15 %,</li> <li>- 7 la cotation <b>D</b>, soit 1 %.</li> </ul> <p><b>14 b - Facilitation de l'accès au dossier du patient</b></p>	<p>Par contre, pour ce qui touche à la lutte contre la douleur, peu d'établissements enregistrent la cotation <b>A</b>. Ce score a des difficultés à décoller, gagnant 2,6 points, laissant à penser qu'il existe de nombreuses marges de progrès à développer.</p> <p><b>Des informations à diffuser</b></p> <p>La CRSA se félicite du fait que la Haute Autorité de Santé ait publié les cotations obtenues par les différents établissements de la région. C'est aller résolument vers la transparence en matière d'information et c'est aussi accroître la qualité et la sécurité des usagers du système de santé.</p> <p>Il serait également pertinent de rapprocher tous les indicateurs régionaux des indicateurs calculés pour la France entière. Cette procédure permettrait de situer la région Auvergne-Rhône-Alpes, de mesurer ses pôles d'excellence, comme d'évaluer les progrès à réaliser.</p> <p>La CRSA souhaite que le site Scopesanté soit mieux connu des usagers</p>	
--	--	---	--	--

		<p>Sur 554 structures ayant fait l'objet d'une cotation :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 434 ont obtenu la cotation <b>A</b>, soit 78 % des structures évaluées,</li> <li>- 79 ont obtenu la cotation <b>B</b>, soit 14 %,</li> <li>- 39 ont obtenu la cotation <b>C</b>, soit 7 %,</li> <li>- 2 ont obtenu la cotation <b>D</b>, soit 1 %.</li> </ul> <p>La comparaison des cotations obtenues par les établissements sur les deux années 2014 et 2015 est rendue difficile car, en 2014, le panel rassemble uniquement les établissements de Rhône-Alpes, en 2015, la nouvelle région toute entière, l'Auvergne et Rhône-Alpes.</p> <p>En ce qui concerne la cotation "A" qui, pour une structure de soins, signifie qu'il n'y a ni remarque, ni réserve à formuler sur la qualité et la sécurité des procédures mises en place, on notera que les établissements obtenant la cotation A pour la satisfaction des usagers (cotation 9 b) reste sensiblement à la même hauteur, d'une année sur l'autre.</p> <p>Il en est de même pour la promotion de la bientraitance, critère 10 a, où on enregistre une légère baisse de résultat. 24,37 % des établissements obtenaient la cotation "A" en 2014, versus 22,55 % en 2015.</p> <p>Pour la prise en charge de la douleur, critère 12 a, on notera une évolution puisque la cotation "A" est décernée à 36,71 % des établissements en 2015, versus 34,11 % en 2014.</p> <p>Un recul par contre pour ce qui est de l'encouragement des usagers à rédiger des directives anticipées relatives aux conditions de leur fin de vie, critère 13 a. On relève un pourcentage plus faible d'établissements obtenant la cotation "A", 36,6 % en 2015 versus 43,75 % en 2014.</p> <p>Enfin, une satisfaction importante pour ce qui est des facilitations d'accès au dossier du patient. Le pourcentage d'établissements cotés "A" double entre les deux années considérées, passant de 38 % à 78,33 %.</p>	<p>La HAS ne manque pas d'utiliser les principaux résultats des certifications auxquelles elle procède, dans le cadre de sa mission d'information des usagers sur la qualité dans les établissements de santé. C'est dans cet esprit qu'elle a lancé, en partenariat avec le ministère de la Santé, un nouveau site Internet - <a href="http://www.scopesante.fr">www.scopesante.fr</a> - qui se substitue à "Platines".</p> <p>"Scope Santé" est un site public prioritairement dédié aux usagers. Il donne une information sur le niveau de qualité des hôpitaux et cliniques de France. Un lien précieux pour choisir l'établissement qui correspond le mieux à ses besoins et ses attentes, puisqu'on peut y trouver les données sur la qualité et la sécurité des soins dans les établissements de santé, avec la garantie d'accéder à des informations validées et actualisées. De plus, la recherche cartographique est facilitée avec la géolocalisation, qui permet de trouver rapidement les établissements proches de son domicile.</p>	
--	--	---	--	--

<p>3.3 Médico-social</p>	<p><b>La proportion d'établissements médico-sociaux où un dispositif ou des procédures de promotion de la bientraitance existent est disponible pour les EPHAD à partir de l'enquête annuelle sur la bientraitance de l'ANESM</b></p>	<p><b>ANESM</b> contactée / possibilité de requête mais uniquement sur les EHPAD. Les délais cette année étaient trop courts.</p>		
--------------------------	---	---	--	--

## Objectif 4 : Droit au respect de la dignité de la personne – Prendre en charge la douleur

	Sources d'information et/ou recueil d'indicateurs	Données recueillies	Commentaires / Recommandations	A
4.1 Ambulatoire	<p><b>Nombre de formations à la prise en charge de la douleur</b> (cf. point 1)</p>	<p>En ce qui concerne le nombre de formations relatives à la prise en charge de la douleur, il n'a pas été possible cette année de les recenser.</p>	<p><i>La CRSA souhaite que le Ministère transmette directement aux CSDU des informations sur ce sujet.</i></p>	Ministère
4.2 Sanitaire	<p><b>Rapport 2016 des CRUQPC</b></p> <p><b>Données issues des visites de certification effectuées par la Haute autorité de santé (HAS)</b> (court séjour – hospitalisation à domicile – santé mentale – soins de longue durée – soins de suite et / ou réadaptation)</p>	<p><b>12 a - Prise en charge la douleur</b></p> <p>Sur 572 structures ayant fait l'objet d'une cotation par la HAS :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 210 ont obtenu une cotation <b>A</b>, soit 37 % des structures évaluées,</li> <li>- 269 la cotation <b>B</b>, soit 47 % des structures,</li> <li>- 89 la cotation <b>C</b>, soit 15 % des structures,</li> <li>- 4 la cotation <b>D</b>, soit 1 %</li> </ul>	<p><i>Pour ce qui touche à la lutte contre la douleur, peu d'établissements enregistrent la cotation A.</i></p> <p><i>Seules 37 % des structures ont cette cotation.</i></p> <p><i>Ce score a des difficultés à décoller, laissant à penser qu'il existe de nombreuses marges de progrès à développer.</i></p> <p><i>La CRSA demande à l'ARS d'impulser une dynamique plus forte sur la promotion de la prise en charge de la douleur.</i></p>	ARS

<p style="writing-mode: vertical-rl; transform: rotate(180deg);">4.3 Médico-social-</p>	<p><b>Rapports d'évaluation interne des ESMS.</b></p> <p><b>Pourcentage de conventions ayant un axe "douleur" dans la région parmi les conventions signées entre les établissements et services médico-sociaux et les établissements de santé</b></p> <p><b>Projets d'établissement ou de service</b></p> <p><b>Conventions conclues avec les Etablissements de santé</b></p>	<p>Sur le secteur médico-social recevant le public des personnes en situation de handicap ou personnes âgées, les aspects "bienveillance" et prise en charge de la douleur ne sont pas aujourd'hui abordés spécifiquement dans les contrats. Ces thèmes relèvent de l'axe "prestations d'accompagnement des personnes". A ce jour, il est impossible d'avoir une vision précise sur le nombre de conventions qui pourraient être concernées.</p>	<p><b>Les informations n'ont pas pu être transmises en temps et en heure par l'ARS pour la rédaction de ce rapport.</b></p> <p><b>La CRSA préconise de porter une attention particulière aux aspects bienveillance et prise en charge de la douleur dans les rapports d'évaluation interne et externe des établissements et à l'occasion des renouvellements des autorisations et des CPOM.</b></p>	
---	---	--	---	--

**Objectif 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**

	Sources d'information et/ou recueil d'indicateurs	Données recueillies	Commentaires Recommandations	A
5.1 Ambulatoire-	<b>Nombre de formations à la fin de vie</b>	En ce qui concerne le nombre de formations relatives aux soins palliatifs et à la prise en charge de la fin de vie, il n'a pas été possible de les recenser pour l'ensemble de la région Auvergne-Rhône-Alpes en 2015.	Voir le développement dans le texte sur la question de "La problématique des soins palliatifs"	
		<p>La CRSA note avec satisfaction que la question des directives anticipées est mieux traitée par les structures, même s'il faut constater que toutes les structures n'ont pas répondu à cette question.</p> <p>Une nouvelle fois, la CRSA invite le ministère à organiser une campagne de communication sur les enjeux et les modalités des directives anticipées et, plus largement sur les droits des usagers.</p>		
5.2 Sanitaire	<b>Rapport 2016 des CRUQPC</b>	<p><b>Rédaction de directives anticipées relatives à la fin de vie</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 85 % des structures ont une procédure d'information des usagers de la possibilité de rédiger des directives anticipées relatives à la fin de vie. Ce taux était de 84 % en 2014 et de 74 % en 2013.</li> <li>- avec un taux plus élevé pour le secteur public : en effet, 93 % des structures publiques ont ce dispositif, pour 79 % des structures privées ayant répondu à l'enquête. Il serait éminemment souhaitable que cette disposition existe dans toutes les structures.</li> </ul>		Ministère

	<p>Données issues des visites de certification effectuées par la Haute autorité de santé (HAS)</p> <p>Court séjour – hospitalisation à domicile – santé mentale – soins de longue durée – soins de suite et / ou réadaptation)</p>	<p>L'utilisateur en est informé par affichage ou livret d'accueil dans 94 % des cas, mais aussi lors de la procédure d'admission dans l'établissement ou encore par le biais des permanences organisées dans l'établissement.</p> <p><b>13 a - Encouragement des usagers à rédiger des directives anticipées relatives aux conditions de leur fin de vie</b></p> <p>Sur 500 structures ayant fait l'objet d'une cotation :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 183 ont obtenu la cotation <b>A</b>, soit 37 % des structures évaluées,</li> <li>- 236 la cotation <b>B</b>, soit 47 %,</li> <li>- 74 la cotation <b>C</b>, soit 15 %,</li> <li>- 7 la cotation <b>D</b>, soit 1 %.</li> </ul>		
5.3 Médico-social	<p>L'enquête de la DREES relative aux établissements d'hébergement pour personnes âgées (EHPA) comporte un item relatif à la prise en charge des personnes en fin de vie</p>	<p>Absence de données en 2015 (enquête quadriennale)</p>		

## Objectif 6 : Droit à l'information – Permettre l'accès au dossier médical

	Sources d'information et/ou recueil d'indicateurs	Données recueillies	Commentaires / Recommandations	A
6.1 Ambulatoire	Nombre de plaintes et réclamations relatives à l'accès au dossier médical Taux de réponse apporté aux réclamations et plaintes		Voir dans le corps du texte.	
6.2 Sanitaire	Rapport 2016 des CRUQ	<p><b>Accès au dossier médical</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 99 % des structures ont une procédure d'information pour accéder au dossier médical, versus 98 % en 2014 et 92 % en 2013.</li> <li>- 95 % des structures ayant ce dispositif informent les usagers par affichage ou livret d'accueil.</li> <li>- 84 % des structures privées et 83 % des structures publiques ont reçu des demandes d'accès au dossier médical de moins de 5 ans en 2015.</li> <li>- 19 659 demandes, tous secteurs confondus, ont été recensées, versus 16 912 en 2014 et 16 041 en 2013.</li> </ul> <p>La part des demandes diffère selon les différents secteurs :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 23 % des demandes totales pour le secteur privé,</li> <li>- 77 % des demandes totales pour le public</li> <li>- le refus d'accès au dossier médical par</li> </ul>	<p>La CRSA prend acte de l'amélioration sensible de l'accès au dossier médical, même si des améliorations peuvent encore être apportées, notamment dans le prix facturé aux usagers.</p> <p>La CRSA demande aux professionnels de santé libéraux et aux établissements de pratiquer un plafond tarifaire lorsque le montant des frais de la constitution du dossier médical s'avère élevé en raison du nombre de photocopies.</p>	

	<p><b>Données issues des visites de certification effectuées par la Haute autorité de santé (HAS)</b> (court séjour – hospitalisation à domicile – santé mentale – soins de longue durée – soins de suite et /ou réadaptation)</p>	<p>l'établissement reste assez marginal. Moins de 1% des demandes ont été refusées en 2015.</p> <p>Le dossier médical peut être consulté sur place :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 188 structures privées le proposent, soit 97 % des structures privées répondant à la question,</li> <li>- 119 structures publiques, soit 99 % des structures publiques répondant à la question.</li> </ul> <p>Les frais inhérents à l'accès au dossier :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 53 % des structures facturent les photocopies aux usagers dès la première page</li> <li>- 25 % les facturent à partir d'un certain seuil,</li> <li>- 22 % font les photocopies gratuitement, 26 % des structures privées et 16 % des structures publiques.</li> <li>- 10 % des structures ont noté un renoncement à l'accès au dossier médical suite au coût de production des documents.</li> </ul> <p><b>Données HAS</b></p> <p><b>14 b - Facilitation de l'accès au dossier du patient</b></p> <p>Sur 554 structures ayant l'objet d'une cotation :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 434 ont obtenu la cotation <b>A</b>, soit 78 % des structures évaluées,</li> <li>- 79 ont obtenu la cotation <b>B</b>, soit 14 %,</li> <li>- 39 ont obtenu la cotation <b>C</b>, soit 7 %,</li> <li>- 2 ont obtenu la cotation <b>D</b>, soit 1 %.</li> </ul>		
--	--	---	--	--

<p><b>6.3 Médico-social</b></p>	<p><b>Etat des lieux sur les personnes qualifiées</b></p> <p>(nomination, modes de désignations, formations, actions pour faire connaître leur rôle, etc.)</p>	<p>Nomination dans 5 départements de l'ex région Rhône-Alpes (Ardèche, Ain, Drôme, Isère, Haute-Savoie). Les réunions d'installation des personnes qualifiées ont été organisées dans l'Ain et la Drôme en début d'année 2014 et pour ces départements, les listes ont été communiquées aux établissements pour diffusion.</p> <p>Nomination dans 3 départements sur 4 dans l'ex région Auvergne (Puy-de-Dôme, Haute-Loire et Cantal). La nomination est en cours pour le département de l'Allier.</p>	<p>En 2014 une réunion (co-animée par l'ARS et le CISS RA) a eu lieu à l'ARS. Elle réunissait l'ensemble de personnes qualifiées et désignées.</p> <p><i>La CRSA souhaite que la liste des personnes qualifiées (lorsqu'elle existe), soit effectivement transmise à tous les usagers et leur famille en précisant leur rôle et leur fonction.</i></p>	<p>ESMS</p>
---------------------------------	--	--	--	-------------

## Objectif 7 : Assurer la scolarisation des enfants handicapés en milieu ordinaire ou adapté

	Sources d'information et/ou recueil d'indicateurs	Données recueillies	Commentaires / Recommandations	A
7.1 Ambulatoire-	Etat des lieux annuel sur le taux d'enfants scolarisés en milieu ordinaire et et/ou adapté, par rapport aux demandes de scolarisation (nombre de prises en charge / nombre de demandes de scolarisation)		<p>Le sujet a été largement abordé dans le rapport 2014 de la CRSA Rhône-Alpes et a fait l'objet de nombreuses recommandations adressées tant aux MDPH, qu'à l'éducation nationale et l'ARS. La CRSA Auvergne-Rhône-Alpes réitère ses recommandations concernant l'insertion des enfants en situation de handicap.</p> <p>Elle se félicite du travail effectué en 2015 qui a permis la signature de la convention en faveur de l'école inclusive entre l'ARS et les académies de la région en septembre 2016. Par ailleurs, elle attend de la part de l'Education nationale et de l'ARS, pour le prochain rapport, un bilan quantitatif et qualitatif des mesures découlant de la convention.</p> <p><i>La CRSA souhaite que la MDPH s'assure du recueil exhaustif et détaillé du nombre d'enfants en situation de handicap en âge scolaire et qu'elle veille à ce que l'orientation se fasse en fonction des besoins de ces enfants et non pas en fonction des places disponibles.</i></p> <p><i>La CRSA préconise que l'Education nationale s'assure de l'existence d'un nombre suffisant d'auxiliaires de vie scolaire pour les élèves en situation de handicap scolarisés en milieu ordinaire, qu'elle crée des postes si nécessaire et qu'elle forme les AVS tout au long de leur activité.</i></p> <p><i>Par ailleurs, elle souhaite que le nombre de places nécessaires soit proposé pour répondre aux besoins des élèves scolarisés en situation de handicap.</i></p> <p><i>D'autre part, la mise en place d'outils permettant une étude longitudinale de la scolarisation et de la formation professionnelle lui permettrait d'avoir une approche qualitative des parcours des enfants.</i></p> <p><i>Enfin, la CRSA souhaite que soit valorisé les initiatives pédagogiques facilitant les apprentissages des élèves en situation de handicap et que soit introduit, dans la formation initiale et continue des enseignants, des modules sur la connaissance du handicap et sur les méthodes pédagogiques différenciées.</i></p> <p><i>La CRSA demande à l'ARS de s'assurer de l'existence de places nécessaires pour répondre aux besoins des enfants en situation de handicap accueillis dans les établissements médico-sociaux. Ces enfants devraient pouvoir bénéficier, au sein</i></p>	<p>A</p> <p>MDPH</p> <p>Education nationale</p> <p>ARS</p>

			<p><i>des établissements qui les accompagnent, de l'éducation à laquelle ils ont droit, comme tous les enfants de leur âge.</i></p> <p><i>La CRSA souhaite que l'ARS puisse repérer et quantifier les différents modes d'accompagnement des élèves en situation de handicap afin de mieux appréhender leurs parcours scolaires.</i></p>	
--	--	--	---	--

**Objectif 8 : Droits des personnes détenues – Assurer la confidentialité des données médicales et l'accès des personnes à leur dossier médical**

	Sources d'information et/ou recueil d'indicateurs	Données recueillies	Commentaires / Recommandations	A
	<p><b>Etat des lieux annuel sur l'accès des personnes sous main de justice à leur dossier médical</b></p> <p><b>Etablissements de santé</b></p> <p><b>Etablissements pénitentiaires</b></p>	<p>L'accès au dossier médical semble, au vu des informations disponibles, s'opérer sans difficultés majeures bien qu'il soit encore trop rarement informatisé. Le dossier médical suit la personne détenue tout au long de sa détention et le (la) détenu(e) peut accéder à son dossier, soit directement, soit par l'intermédiaire d'un médecin désigné par la personne elle-même.</p>	<p>Voir le développement dans le texte "La santé des détenus" (p 104)</p> <p><i>La CRSA partage les critiques formulées dans l'avis du Contrôleur général des lieux de privation de liberté publié au JO le 16 juillet 2015 relatives au non-respect trop fréquent du secret médical, au port constant des menottes et l'annulation de nombreux rendez-vous médicaux pour des raisons "d'indisponibilité des escortes". Elle s'associe aux préconisations formulées par le CGLPL.</i></p>	

**Objectif 9 : Santé mentale – Veiller au bon fonctionnement des Commissions départementales des soins psychiatriques (CDSP)**

	Sources d'information et/ou recueil d'indicateurs	Données recueillies	Commentaires / Recommandations	A
	<p><b>Vérifier le fonctionnement effectif des Commissions départementales de soins psychiatriques (CDSP), en mesurant la proportion de rapports transmis à l'ARS par chacune de ces commissions</b></p>	<p>Les CDSP de la région Auvergne-Rhône-Alpes sont composées conformément à la réglementation.</p>	<p><i>L'indicateur quantitatif du fonctionnement des CDSP ne semble pas suffisant pour apprécier la situation réelle dans les établissements psychiatriques, des dysfonctionnements majeurs récents dans un établissement de la région le montrent. La CRSA souhaite que lui soient communiquées les statistiques relatives aux mesures d'isolement et de mises sous contention.</i></p> <p><i>Faciliter l'accès à l'information des patients et développer des actions en matière de :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>promotion de la santé</i></li> <li>- <i>formation des professionnels</i></li> <li>- <i>coordination de la psychiatrie avec les médecins généralistes et le réseau social et familial,</i></li> </ul> <p><i>pour améliorer la continuité, la mobilité et la réactivité des réponses de la psychiatrie.</i></p>	<p>Préfet TGI ARS</p>

## Orientation 2 :

### **Renforcer et préserver l'accès à la santé pour tous**

Objectif 10 :

Assurer l'accès aux professionnels de santé libéraux

Objectif 11 :

Assurer financièrement l'accès aux soins

Objectif 12 :

Assurer l'accès aux structures de prévention

Objectif 13 :

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

## Objectif 10 : Assurer l'accès aux professionnels de santé libéraux

	Sources d'information et/ou recueil d'indicateurs	Données recueillies	Commentaires / Recommandations	A
	<p><b>CPOM ARS</b></p> <p>Part de la population vivant dans un bassin de vie dont la densité médicale de médecins généralistes est inférieure de 30% de la moyenne nationale (Indicateur 4.1)</p> <p>Nombre de structures d'exercice coordonné en milieu ambulatoire (maisons de santé, centres de santé, pôles de santé) (Indicateur 6.7)</p>	<p>Part de la population vivant dans un bassin de vie dont la densité médicale de médecins généralistes est inférieure de 30% de la moyenne nationale</p> <p>Indicateur 4.1 <u>En ex-Rhône-Alpes</u> En 2014 : Valeur cible 7,1 - valeur réalisée : 6,8 En 2013 Valeur cible : 7,7 - valeur réalisée : NC En 2012 Valeur cible : 7,7.- Valeur réalisée : 7,1</p> <p>Nombre de structures d'exercice coordonné en milieu ambulatoire (maisons de santé, centres de santé, pôles de santé) Indicateur 6.7 (calcul corrigé en fonctions des instructions nationales)</p> <p><u>En ex-Rhône-Alpes</u> En 2014 Valeur cible : 95 Valeur réalisée : 101 réparti comme suit : Maison de santé pluridisciplinaire : 46 Centre de santé : 29 Pôle de santé : 26 (voir commentaire dans le corps du rapport)</p>	<p>De manière générale, la référence aux indicateurs CPOM de l'ARS nous semble peu pertinente au regard de l'objectif. Par ailleurs, il est difficile de juger la mise en œuvre d'actions efficaces car la CRSA ne dispose d'aucun élément nous permettant de vérifier la cohérence et la pertinence des valeurs cible fixées par le ministère.</p> <p>Le prochain CPOM 2015/2018 de l'ARS sera recentré sur un nombre limité d'objectifs transversaux issus de la Stratégie nationale de santé et intégrera des orientations régionales définies par chaque ARS. <i>La CRSA tient à rappeler la fragilité des zones concernées par l'Indicateur 4.1 et appelle l'ARS et ses partenaires à y porter une attention toute particulière.</i></p> <p>La CRSA rappelle son attachement à la promotion des structures d'exercice collectif en milieu ambulatoire. <i>Elle souhaite que l'ARS poursuive ses communications auprès de la CSOS en matière de structures d'exercice collectif en milieu ambulatoire.</i></p> <p>La CRSA constate des modifications dans les conditions d'exercice des médecins (alourdissement des tâches administratives, réduction du temps médical consacré aux patients, conciliation vie de famille / vie professionnelles...) qui impactent le nombre d'actes médicaux réalisés par les médecins.</p>	<p>Ministère Assurance maladie</p>

		Valeur cible 2013 : 65 Valeur réalisée 2013 : NC	La CRSA souhaite que le nombre de praticiens formés corresponde aux besoins en santé des territoires.	
--	--	---	---	--

### Objectif 11 : Assurer financièrement l'accès aux soins

	Sources d'information et/ou recueil d'indicateurs	Données recueillies	Commentaires / Recommandations	A
	<p><b>CPAM</b></p> <p>Nombre de plaintes et de réclamations pour refus de soins pour les personnes bénéficiant de la couverture maladie universelle (CMU) ou de l'Aide médicale d'Etat (AME) Conseil des Ordres des professionnels de santé</p>	Données non collectées pour 2015		

## Objectif 12 : Assurer l'accès aux structures de prévention

	Sources d'information et/ou recueil d'indicateurs	Données recueillies	Commentaires / Recommandations	A
	<p><b>CPOM ARS</b></p> <p>Prévalence de l'obésité et du surpoids parmi les enfants en grande section de maternelle (Indicateurs 2.1 et 2.2)</p> <p>Taux de participation au dépistage organisé du cancer colorectal chez les personnes de 50 à 74 ans (Indicateur 2.3)</p> <p>Taux de participation organisé du cancer du sein pour les femmes de 50 à 74 ans (Indicateur 2.4)</p> <p>Taux de couverture vaccinale des enfants de 24 mois contre Rougeole oreillons rubéole (Indicateur 2.5)</p>	<p>Les données disponibles concernent l'année scolaire 2012/2013</p> <p><u>Indicateur 2:2</u> Valeur initiale : 10% Cible 2018 : 8%</p> <p><u>Indicateur 2.3</u> Valeur initiale 2013 : 32,6% Valeur observées 2015 : 32,6%</p> <p><u>Indicateur 2.4</u> Valeur initiale 2013 : 56,9% Valeurs observées 2014 : 57,9% Valeurs observées 2015 : 58,9%</p> <p><u>Indicateur 2.5</u> : non évalué</p>	<p>La CRSA constate le retard pris par rapport aux objectifs fixés et invite l'ARS à redoubler d'efforts sur ce sujet qui est porteur de nombreuses complications de santé dans l'avenir. L'obésité est de plus un marqueur social qui contribue à aggraver les inégalités sociales en santé.</p> <p><i>La CRSA invite les autorités de santé à poursuivre leurs efforts pour mobiliser les professionnels et améliorer l'information auprès du public pour lever ses appréhensions.</i></p> <p>La participation des femmes en Rhône-Alpes au dépistage du cancer du sein reste supérieure à la moyenne nationale : 51,7 en France en 2014 mais cela cache de fortes disparités entre les départements.</p>	ARS

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

	Sources d'information et/ou recueil d'indicateurs	Données recueillies	Commentaires / Recommandations	
	<p><b>CPOM ARS</b></p> <p>Nombre de logements ayant fait l'objet d'une évaluation sanitaire ayant conduit à une procédure d'insalubrité au titre du code la CSP (indicateur 4.2)</p> <p>Nombre de contrats locaux de santé signés au titre de l'article L1434-17 du CSP sur des territoires prioritaires urbains (CUCS, ZEP) ou ruraux (isolés) Indicateur 4.3</p> <p>Ecarts inter-régionaux d'équipements en établissements et services médico-sociaux mesurés à partir de la dépense d'Assurance maladie rapportée à la population cible (Personnes âgées de 0 à 59 ans et personnes âgées &gt; 75 ans) Indicateur 4.4</p>	<p><u>Indicateur 4.2</u> Année 2015 Non concerné</p> <p><u>Indicateur 4.3</u> Année 2015 Pour Rhône-Alpes Réalisés : 4 (Bellegarde, Romans-sur-Isère, Lyon, Chambéry)</p> <p>Année 2014 Pour Rhône-Alpes : Cible : 11 Réalisé : 3 (tous dans les zones urbaines : Grenoble, Bourgoin-Jallieu, Annemasse)</p> <p><u>Indicateur 4.4</u> Non disponible Année 2014 Cible : 17,8% Réalisé : Pas d'informations disponibles</p>	<p>Voir commentaire général sur les indicateurs CPOM développé à l'objectif 10.</p> <p><i>La CRSA encourage l'ARS à poursuivre la dynamique en matière de signature de Contrats locaux de santé (CLS), au-delà des quartiers appartenant à la Politique de la ville.</i></p>	

## Orientation 3:

### **Conforter la représentation des usagers**

#### Objectif 14 :

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

## Objectif 14 : Former les représentants des usagers dans les instances du système de santé

Sources d'information et/ou recueil d'indicateurs	Données recueillies	Commentaires / Recommandations
<p>ARS, CISS national et régionaux, autres organismes de formation</p> <p>Typologies de formations organisées pour le RU</p> <p>Nombre de formations réalisées</p> <p>Nombre de personnes formées / nombre de représentants issus d'associations agréées en santé (art L.1114-1 du CSP)</p> <p>Dispositif d'information sur ces formations</p>	<p>Les formations organisées par le CISS-RA en 2015 :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Le nombre de sessions de formations : 19 dont 12 différentes</li> <li>- 11 sessions décentralisées</li> <li>- 331 participants</li> <li>- Les thématiques traitées : Les droits individuels et collectifs des usagers de la santé, Parcours de santé en territoire, Démocratie en santé...</li> </ul> <p>Les données n'ont pas pu être collectées pour l'activité de l'ex CISS Auvergne dans les délais impartis.</p>	<p>La CRSA constate et se félicite du dynamisme de la région dans la formation des représentants des usagers.</p> <p>Elle soutient la création de l'Université de la démocratie en santé, portée par le CISS- RA et l'Université des patients portée par un groupe de patients experts en collaboration avec l'université Joseph Fourier et le centre hospitalier universitaire de Grenoble.</p> <p><i>La CRSA souhaite, a minima, que soit maintenu le niveau des financements attribués dans le cadre du FIR démocratie en santé et que soit favorisé le financement en proximité d'actions d'information des usagers et de formations de leurs représentants.</i></p>

## **Orientation 4 : Renforcer la démocratie sanitaire**

**Objectif 15 : Garantir la participation des représentants des usagers et des autres acteurs du système de santé dans les CRSA et les Conférences de territoires**

**Objectif 15 : Garantir la participation des représentants des usagers et des autres acteurs du système de santé dans les CRSA et les Conférences de territoires**

Sources d'information et/ou recueil d'indicateurs	Données recueillies	Commentaires / Recommandations	A
<p>Taux de participation globale et par collège des membres des CRSA</p> <p>Taux de participation des RU dans les CRSA</p>	<p>CRSA Rhône-Alpes / année 2015 Taux par commission  Assemblée plénière : 50%  Com. Permanente : 51 %  Com Droits des usagers : 38 %  Com. Médico-sociale : 40 %  Com. Organisation des soins : 61 %  Com. Prévention : 40,7 %</p> <p>CRSA Auvergne / année 2015 Taux par commission  Assemblée plénière : 60%  Com. Permanente : 80 %  Com Droits des usagers : 70 %  Com. Médico-sociale : 48 %  Com. Organisation des soins : 61 %  Com. Prévention : 64 %</p> <p>Les représentants des usagers sont les plus présents dans l'instance</p>	<p>La CRSA constate l'effritement du taux de participation des membres aux assemblées plénières ainsi que dans les commissions. Elle regrette la faible participation de certains collèges. Elle souligne par ailleurs la faiblesse du nombre réglementaire de membres de la CSDU qui rend son fonctionnement, notamment la rédaction de projet de rapport, difficile.</p> <p>La CRSA constate que ce sont les représentants des usagers qui participent le plus régulièrement aux commissions.</p> <p>Le faible taux de participation dans certaines réunions de commissions ou lors d'assemblées plénières de la CRSA interroge, de même qu'un taux de participation général très différent selon les collèges.</p> <p><i>La CRSA Rhône-Alpes recommande à la CNS de mener une étude sur les contraintes, freins, et leviers à la contribution des membres des différents collèges de la CRSA. Le contexte général du rôle de la Démocratie sanitaire est certainement à interroger mais pour autant, elle souhaite que soient mieux prises en compte les spécificités des membres notamment pour favoriser la possibilité de concilier vie active et représentation des usagers. La CRSA souhaite que soient reconnus des statuts particuliers tels que celui du bénévole.</i></p>	<p>A</p> <p>CNS</p>

## Objectif : Suivre le chapeau Droits des usagers (DDU) du PRS (ex Rhône-Alpes)

Sources d'information et/ou recueil d'indicateurs	Données recueillies	Commentaires / Recommandations	A
<p>Critères de réalisation : Nombre d'actions réalisées, en cours, non commencées</p>	<p><b>Conforter la démocratie sanitaire et la représentation des usagers</b></p> <p><b>Promouvoir la connaissance des droits auprès des usagers et des professionnels de santé</b></p> <p><b>Améliorer la visibilité des droits dans les secteurs ambulatoire et médicosocial</b></p> <p><b>Rendre effectif le respect des droits fondamentaux et veiller à ce que soit garantie l'information médicale :</b></p> <p><b>Poursuivre le travail d'amélioration du traitement des réclamations</b></p>	<p>La CRSA Rhône-Alpes salue l'initiative de l'ARS d'avoir élaboré un "chapeau" droits des usagers.</p> <p>Elle demande à l'ARS la poursuite de la mise en œuvre des actions afin qu'à l'issue du premier PRS celles-ci soient totalement réalisées.</p> <p><b>La CRSA demande à l'ARS de s'engager résolument dans les expérimentations prévues dans la loi pour la modernisation de notre système de santé (cf. art.92 et 158 notamment) en profitant du dynamisme des associations de la région pour mettre en place ces actions innovantes.</b></p> <p><b>A l'instar de la semaine d'information sur la santé mentale, la CRSA invite le ministère à impulser et soutenir ce type d'actions.</b></p>	<p>ARS</p>

## **2. Analyses et commentaires sur l'évaluation des droits des usagers dans la région Rhône-Alpes**

## **Orientation 1 : Promouvoir et faire respecter les droits des usagers (Objectifs 1, 2 (et 6)**

### **Objectif 1 : Former les professionnels de la santé sur le respect des droits des usagers**

Créé en 2009 par la loi HPST, le Développement professionnel continu (DPC) a vraiment pris son envol en 2013 et a vite trouvé ses limites en raison du déficit de son financement. En vue de trouver une solution pérenne à cette situation, L'Etat, l'Assurance maladie et les représentants des professions de santé ont convenu d'un dispositif moins coûteux. Ainsi, les professionnels de santé devront justifier de leur engagement dans une démarche de DPC, non plus annuellement, mais sur une période de 3 ans.

Dans les établissements hospitaliers, la CRSA se félicite que l'un des deux 2 principaux axes prioritaires à mettre en œuvre en 2014 dans le cadre du développement professionnel continu<sup>1</sup> concerne le parcours de soins des personnes âgées en risque de perte d'autonomie. Elle note que les établissements étaient également invités à poursuivre certaines actions mises en œuvre depuis plusieurs années sur les thématiques de la sécurisation de la prise en charge médicamenteuse, du bon usage des antibiotiques, ainsi que les actions relatives aux droits des usagers.

Le sujet de la formation des professionnels de santé ayant été largement traité dans les précédents rapports, la CRSA, compte tenu de l'évolution du DPC inscrite dans le projet de loi de modernisation du notre système de santé qui propose de mieux définir, pour l'ensemble des Professionnels de santé (PS), le contenu de l'obligation du **Développement professionnel continu (DPC)** n'a pas souhaité investiguer davantage le thème et reconduit les recommandations formulées dans le précédent rapport.

### **Recommandations**

*La CRSA reconduit ses recommandations formulées lors de l'exercice précédent. Elle souhaiterait que les professionnels de santé soient mobilisés et sensibilisés au respect des droits des usagers tant dans la formation initiale que continue.*

*Ceci pourrait se faire en intégrant un module relatif aux droits des usagers dans la formation initiale des professionnels de santé mais aussi en intensifiant le développement personnel continu des professionnels de santé. Ainsi, il serait pertinent d'inclure dans les programmes de formation continue un volet de sensibilisation au respect des droits des usagers mais aussi d'associer les usagers à la construction des programmes de formation relatives aux droits des usagers et de prévoir leur intervention dans les sessions mises en œuvre.*

*A ce sujet, la CRSA s'interroge sur le mode de fonctionnement de l'Institut pour la démocratie en santé (IPDS) dont une des missions est la formation des professionnels. Quels partenariats seront institués avec les acteurs déjà actifs sur ce sujet en région ?*

*Enfin, la CRSA recommande de promouvoir auprès des instances ordinales et des URPS, le dispositif de l'université de la démocratie en santé (UDS) portée par le CISS RA.*

<sup>1</sup> Circulaire DGOS/RH4/2013/295 du 19 juillet 2013 sur les orientations en matière de développement des compétences des personnels des établissements publics.

## **Objectif 2 : Rendre effectif le processus d'évaluation du respect des droits des usagers**

### **1- Dans le domaine ambulatoire**

#### **Plaintes 2015 concernant l'offre de soins de ville parvenant aux conseils départementaux et celles transmises à la chambre disciplinaire de première instance (CDPI) placée auprès des conseils régionaux**

Tous les ordres<sup>2</sup> disposent d'un dispositif similaire de traitement des plaintes, à l'instar de ce qui existe pour les médecins<sup>3</sup>. L'enregistrement de la plainte se fait au niveau départemental. Elle est transmise en cas de non conciliation au Conseil régional de l'ordre qui possède une Chambre disciplinaire de première instance (CDPI).

En l'attente depuis 2012 d'une réponse des ordres à la sollicitation du ministère, la CSDU a recensé des informations concernant les plaintes directement auprès des différents ordres (annexe 4) : médecin, chirurgien-dentiste, sage-femme, pharmacien, infirmier, masseur-kinésithérapeute et pédicure-podologue, qui ont la faculté d'exercer des poursuites disciplinaires contre leurs membres en cas de manquements aux règles professionnelles et/ou déontologiques.

Depuis 3 ans le traitement statistique des données du Conseil régional de l'ordre des médecins est effectué par le niveau national qui transmet à l'échelon régional des données trop générales pour pouvoir permettre une analyse pertinente.

Néanmoins nous tenons à souligner la bonne volonté dont font preuve les Conseils régionaux de l'ordre des médecins des 2 ex-régions Auvergne et Rhône-Alpes qui ont toujours fait le nécessaire pour transmettre à la CSDU les données chiffrées disponibles.

---

<sup>2</sup> Voir <http://www.leciss.org/sites/default/files/10-Ordres%20professionnels-fiche-CISS.pdf> : fiche thématique du CISS n°10 - Organisation des Ordres des professions de santé : la procédure disciplinaire - 2014

<sup>3</sup> Voir site CROM Rhône Alpes <http://cromra.fr/index.php>

## Relevé d'activité – Synthèse Auvergne-Rhône-Alpes 2015

	Rhône- Alpes	Auvergne
<b>Affaires disciplinaires – Total des plaintes et doléances reçues</b>		
Entre médecins	69	
Entre particuliers et médecins	710	
Entre médecins et établissements de soins	7	
Problèmes d'accès aux soins	3	
<i>Dont Couverture maladie universelle complémentaire (CMU-C)</i>	2	
<i>Dont Aide médicale d'Etat (AME)</i>	0	
<b>TOTAL</b>	<b>789</b>	
<b>Conciliations</b>		
Entre médecins	33	
Entre particuliers et médecins (art L4123-2 CSP)	196	
Autres conciliations (dans le cadre de l'art.56 CDM)	9	
<i>Dont Couverture maladie universelle complémentaire (CMU-C)</i>	2	
<i>Dont Aide médicale d'Etat (AME)</i>	0	
<b>TOTAL</b>	<b>239</b>	
<b>Plaintes transmises</b>		
Entre médecins	34	
Entre particuliers et médecins (art L4123-2 CSP)	75	
D'une administration	3	
Du conseil départemental (art L124-2 CSP)	7	
Autres plaintes directes du CD	5	
Autres conciliations (dans le cadre de l'art.56CDM)	0	
<i>Dont Couverture maladie universelle complémentaire (CMU-C)</i>	0	
<i>Dont Aide médicale d'Etat (AME)</i>	0	
<b>TOTAL</b>	<b>127</b>	<b>24 (*)</b>

(\*) Les plaintes enregistrées devant la Chambre disciplinaire de 1<sup>ère</sup> instance d'Auvergne de l'Ordre des médecins pour l'année 2015 sont les plaintes portées devant ou par les conseils départementaux de l'Ordre des Médecins (03, 15, 43, et 63), qui n'ont pas données lieu à conciliation et qui sont ensuite transmises à la Chambre disciplinaire d'Auvergne de l'Ordre des Médecins, juge de première instance.

*Sources : Conseil régional de l'ordre des médecins de l'Auvergne et de Rhône-Alpes*

### Plaintes reçues par les régimes d'Assurance maladie

La CRSA n'a pas pu collecter pour l'année 2015 les rapports établis par les CPAM de Rhône-Alpes et d'Auvergne.

### ***Recommandations***

***La CRSA émet le vœu d'avoir l'ensemble des rapports concernant les plaintes reçues par les CPAM, CARSAT (Caisse d'assurance retraite et de la santé au travail); la MSA (Mutualité sociale agricole) et le Régime social des indépendants.***

#### ***2- Dans le domaine médico-social***

Pour mesurer le processus d'évaluation du respect des droits des usagers dans le secteur médico-social, le ministère invite les CRSA à exploiter les résultats des enquêtes spécifiques conduites en région permettant de mesurer le fonctionnement effectif des conseils de vie sociale.

### ***Recommandations***

***La CRSA demande à l'ARS de renouveler l'appel à candidatures des personnalités qualifiées et de s'appuyer notamment sur le CERRA (Comité d'entente régional Rhône-Alpes) et le CISS Rhône-Alpes pour les faire émerger. Il était prévu dans le chapeau DDU du PRS Rhône-Alpes, que les personnalités qualifiées se rencontrent une fois par an à l'initiative de l'ARS. L'ARS réitère une nouvelle fois cette demande.***

## Focus : La problématique des soins palliatifs

### **Une question légitime pour les usagers**

Le rapport 2016 traitant de l'évaluation des droits des usagers a souhaité aborder la question des soins palliatifs, afin d'approfondir cette problématique touchant à la fin de vie, d'appréhender les fondements réglementaires de ces types de soins, de mesurer les évolutions des dernières années et de prendre connaissance des réalisations qui ont vu le jour en région Auvergne-Rhône-Alpes aux fins d'évaluer les progrès qu'il reste à entreprendre.

La question des soins palliatifs s'intègre tout à fait dans le souci qu'ont les usagers de voir respecter leurs droits. Aujourd'hui, cette volonté est respectée scrupuleusement : la HAS certifie les établissements sanitaires et leur attribue une cotation qui permet à l'utilisateur de situer le niveau d'engagement de chaque structure dans des domaines organisationnels très divers comme celui de la promotion de la bientraitance, celui de la prise en charge de la douleur ou encore l'encouragement des usagers à rédiger des directives anticipées relatives aux conditions de leur fin de vie ... Cette culture de certification encadrée par la HAS est devenue à présent une pratique partagée par les équipes de professionnels de la santé, un levier de progrès vers la qualité et la sécurité des soins et enfin une transparence due aux usagers du système de santé français.

### **Une question reposant sur des principes éthiques**

Les soins, en général, reposent sur des principes de bienfaisance et de "*non-maleficence*", "*Primum non nocere*". En ce qui concerne la fin de vie, certains principes s'appliquent plus spécifiquement. Une éthique des soins aux malades en fin de vie a été bâtie, notamment par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) et l'Association européenne pour les soins palliatifs (EAPC). On retiendra quelques principes fondateurs<sup>4</sup> rappelés par René Schaerer :

- Le principe d'autonomie, qui reconnaît à chaque personne le droit de prendre les décisions qui la concernent, et d'abord celle d'accepter ou de refuser le traitement qui lui est proposé. De ce principe découle le devoir d'informer le patient et de recueillir son consentement, devoir qui est explicitement énoncé dans le Code de déontologie des médecins.
- Le principe d'humanité, qui pose chaque personne comme unique dans sa destinée et dans son histoire, comme dans son être biologique. En découle le caractère inaliénable de la dignité de toute personne humaine, comme le respect qui est dû à la personne. Cela concerne concrètement le respect de l'intimité du malade et de sa famille.
- Le principe de juste proportion, qui impose à toute prise en charge thérapeutique d'avoir une visée avec des effets "proportionnés" au bien qu'en tirera le patient. Pour la fin de vie, ce principe permet d'éviter les traitements disproportionnés avec l'état du malade et d'éviter ce qui serait ressenti comme un acharnement thérapeutique.
- Le principe d'utilité, qui a pour but d'éviter qu'une thérapeutique n'apporte aucun bénéfice au patient. Un sujet difficile et d'application compliquée, puisqu'il s'agit dans certains cas d'arrêter certains traitements qui maintiennent une apparence de projet curatif.
- le principe de justice, qui sous-tendrait que tout malade en fin de vie puisse recevoir les soins palliatifs dont il a besoin. Ce dernier principe implique que le système de santé soit organisé pour favoriser au niveau des soins le soulagement de la douleur. Ce principe

---

<sup>4</sup> Éthique et fin de vie – La revue du praticien - René SCHAEERER - unité de recherche et de soutien en soins palliatifs - CHU, hôpital A. Michallon de Grenoble (1999)

conduit également à lutter contre les inégalités et disparités qui existent encore en France dans la répartition et la qualité des soins palliatifs.

## **Un rapide historique de la question des soins palliatifs**

### **Une définition construite autour du soulagement de la souffrance dès 1981**

Il est possible de dater la question de la prise en charge des malades en fin de vie aux années 1981, en se fondant sur l'ouverture, à Paris, par l'Association de recherche sur la fonction soignante et l'accompagnement, des premières consultations de la douleur. Le soulagement de la souffrance est la principale motivation. Dans le même esprit, en 1983, l'association JALMALV (Jusqu'à la mort, accompagner la vie) se constitue à Grenoble.

Il faudra attendre 1986, pour que paraisse une circulaire<sup>5</sup> sur l'organisation des soins et des modalités d'accompagnement des malades en phase terminale. C'est, indéniablement, la première assise juridique à l'organisation des soins palliatifs en France. Elle marque le point de départ d'une reconnaissance d'un droit aux soins palliatifs et à l'accompagnement.

### **En 1990, l'Organisation Mondiale de la Santé définit les soins palliatifs**

L'OMS parle de soins actifs, complets, donnés aux malades dont l'affection ne répond pas au traitement curatif. Il ne s'agit ni de hâter, ni de retarder la mort, mais de procurer un soulagement de la douleur et des autres symptômes pénibles. Elle demande que soient pris en considération les problèmes psychologiques, sociaux et spirituels et que soit organisé un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant, la maladie du patient et leur propre deuil. Les soins palliatifs doivent tendre vers la meilleure qualité de vie possible pour les malades et leur famille.

### **En 1996, le Conseil National de l'Ordre des médecins se prononce**

Les soins palliatifs sont les soins et l'accompagnement qui doivent être mis en œuvre toutes les fois qu'une atteinte pathologique menace l'existence, que la mort survienne ou puisse être évitée.

### **Les soins palliatifs sont définis et organisés en 1999**

Il faudra attendre 13 ans pour qu'une loi<sup>6</sup> pose le droit, pour toute personne malade et dont l'état le requiert, d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement.

Cette loi définit les soins palliatifs comme "des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage". La loi permet explicitement à la "personne malade de s'opposer à toute investigation ou thérapeutique".

Enfin, la loi institue un congé d'accompagnement auquel peuvent prétendre les personnes désireuses d'accompagner un proche en fin de vie.

Suite à cette loi, paraîtront des circulaires d'application<sup>7</sup>. Celle de mars 2000 a le mérite de définir la contribution du Fonds d'action sanitaire et social de l'assurance maladie (FNASS) pour le maintien au domicile des personnes en fin de vie. Est prévue une aide financière (sous conditions de ressources) pour le paiement de gardes-malades et l'achat d'équipements spécifiques. Une dotation pour soutenir la formation des bénévoles d'accompagnement est également mise en place.

<sup>5</sup> Circulaire du 26 août 1986 ou circulaire Laroque

<sup>6</sup> Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, insérée dans le code de santé publique

<sup>7</sup> Circulaire du 22 mars 2000 de la CNAMTS,

## **La Loi du 4 mars 2002 en précise l'organisation**

Elle inscrit le droit aux soins palliatifs et à l'accompagnement dans les droits fondamentaux des malades. Elle sera suivie, en 2002, d'une circulaire<sup>8</sup> qui précise l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, définit les missions et les modalités de fonctionnement des réseaux de soins palliatifs et de l'hospitalisation à domicile, ainsi que la notion de démarche palliative dans tous les services, comme le concept de lits identifiés "soins palliatifs".

## **L'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES) en 2002 redonne une définition**

L'ANAES précise une nouvelle fois ce que sont les soins palliatifs. Ce sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluri professionnelle. Ils ont pour objectif, dans une approche globale et individualisée, de prévenir ou de soulager les symptômes physiques, dont la douleur, mais aussi les autres symptômes, d'anticiper les risques de complications et de prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée.

Les soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables et se refusent à provoquer intentionnellement la mort.

Selon cette approche, le patient est considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Les soins palliatifs s'adressent aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital, ou en phase avancée ou terminale, ainsi qu'à leur famille ou à leurs proches.

Des bénévoles, formés à l'accompagnement et appartenant à des associations qui les sélectionnent, peuvent compléter, avec l'accord du malade ou de ses proches, l'action des équipes soignantes.

## **Un programme national de développement des soins palliatifs voit le jour en 2002**

Ce programme concerne les personnes de tous âges atteintes d'une maladie grave, évolutive mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale. Ces personnes peuvent souffrir d'un cancer, d'une maladie neurologique dégénérative, du sida ou de tout autre état pathologique lié à une insuffisance fonctionnelle décompensée (cardiaque, respiratoire, rénale) ou à une association de plusieurs maladies.

Une nouvelle fois, l'attention est portée sur la qualité des soins prodigués, qui visent à améliorer le confort et la qualité de vie et à soulager les symptômes : ce sont tous les traitements et soins d'accompagnement physiques, psychologiques, spirituels et sociaux envers des personnes et leur entourage.

## **Ordonnance du 4 septembre 2003**

Cette ordonnance réaffirme le caractère obligatoire de la prise en charge des soins palliatifs et les inscrit dans les SROS.

## **Loi du 22 avril 2005 dite "loi Léonetti"**

---

<sup>8</sup> Circulaire DHOS/O 2/DGS/SD 5 D n° 2002-98 du 19 février 2002

La Loi Léonetti affirme le principe du droit pour tout malade à refuser tout traitement, y compris si cela risque d'entraîner la mort, tout en lui garantissant l'accès à des soins palliatifs jusqu'à sa mort. Sur ce thème spécifique, elle réaffirme l'obligation faite aux établissements de santé d'avoir une offre de soins palliatifs, et dispose que les services ou établissements sociaux et médico-sociaux peuvent dispenser des soins palliatifs.

### **Le rôle des associations**

La charte des soins palliatifs et de l'accompagnement, écrite par la SFAP (Société Française d'Accompagnement des soins Palliatifs), reprend ces principes : des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale, une finalité, soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, enfin la prise en compte de la souffrance psychique, sociale et spirituelle. Le caractère interdisciplinaire des soins et de l'accompagnement est souligné : les soins s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche.

### **En appui, des circulaires en 2008 et 2016**

Les circulaires de 2008<sup>9</sup> apportent des précisions sur l'organisation des soins palliatifs et définissent des référentiels pour les dispositifs de soins palliatifs.

### **La loi de février 2016<sup>10</sup> crée de nouveaux droits**

Cette dernière loi définit, pour les malades et les personnes en fin de vie, de nouveaux droits. Elle évoque la notion d'obstination déraisonnable et la volonté du patient, confirme le caractère de traitement de la nutrition et de l'hydratation artificielles, précise la possibilité d'une mise en œuvre d'une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès.

Elle souligne le respect de la volonté de la personne dûment informée de son état de santé et des conséquences de ses choix, de sa possibilité de rédiger des directives anticipées et de désigner une personne de confiance. Son décret d'application n° 2016-1067 du 3 août 2016 traite des directives anticipées, dont le modèle est annexé à l'arrêté de la même date.

### **Les plans nationaux : un modèle d'organisation**

Le modèle retenu est celui du plan national, qui pose des grandes orientations abondées de crédits dédiés. Il est possible de dégager trois temps dans le développement des soins palliatifs :

- un premier programme national 1999-2001, dans le droit fil de la loi du 9 juin 1999,
- un deuxième programme national 2002-2005,
- un troisième programme national 2008-2012.

**Le premier programme national de développement des soins palliatifs 1999-2001**, est un plan triennal, doté d'un financement spécifique d'environ 58 millions d'euros. Il privilégie le développement des équipes mobiles au sein des établissements de santé plutôt que les unités fixes et confie aux ARH (Agences régionales de l'hospitalisation) la mise en place et le suivi des opérations.

Ce programme prévoit des actions de formation en faculté de médecine et dans les instituts de soins infirmiers, ainsi que la création de nouvelles structures de soins. Quatre axes sont retenus : la cohérence et complémentarité de l'offre de soins, l'harmonisation des méthodes et des pratiques, le statut des bénévoles et les droits des ascendants et descendants.

Le premier programme triennal a structuré les soins palliatifs, de par les dotations en moyens humains, la formation des professionnels et la création de réseaux de soins palliatifs.

<sup>9</sup> Les circulaires DHOS/O2/2008/99 et DHOS/O2/O3/CNAMTS/2008/100 du 25 mars 2008

<sup>10</sup> La loi n° 2016-87 du 2 février 2016 en faveur des malades et des personnes en fin de vie

**Le second programme national 2002-2005** s'est inscrit dans la continuité du premier plan. Le développement des soins palliatifs à domicile s'est poursuivi : renforcement et création de structures ou dispositifs spécialisés, sensibilisation et information de l'ensemble du corps social à la démarche palliative.

Ce programme a bénéficié, en 2002, d'un financement de 11 millions d'euros. Des moyens financiers complémentaires, pour les années 2003, 2004 et 2005, ont été apportés par le Plan Cancer 2003-2007. Dans son rapport 2006, la Cour des Comptes constate que les financements dédiés aux soins palliatifs présentent l'évolution suivante : 11,43 M€ en 2002 - 11 M€ en 2004 - 8,7 M€ en 2006 - 8,13 M€ en 2007.

Il faut noter que le 3ème Plan Cancer (2003-2007) assume le relais de la politique de soins palliatifs, tant du point de vue des objectifs à atteindre que des moyens de financement. Il met l'accent sur la nécessité de développer une prise en charge globale du patient, incluant les soins palliatifs et l'accompagnement.

**Le troisième programme de développement des soins palliatifs 2008-2012** prolonge les efforts engagés par les plans précédents. Il s'articule autour de 3 axes : la poursuite du développement de l'offre hospitalière et l'essor des dispositifs hospitaliers et "ville-hôpital", l'élaboration d'une politique de formation et de recherche, enfin l'accompagnement offert aux proches.

Sur cette période de 5 années, le total des dépenses assumées par l'assurance maladie s'élève à près de 229 millions d'euros : 85 M€ au titre de la rémunération de l'activité de soins palliatifs en court séjour, 30 M€ pour l'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs dans les EHPAD, 27 M€ pour l'intervention des gardes-malades à domicile, 24 M€ pour le développement des réseaux de soins palliatifs, 16 M€ pour l'identification de lits dévolus aux soins palliatifs dans les services de soins de suite et 13 M€ pour l'organisation de la prise en charge de soins palliatifs pédiatriques.

Concomitamment à ces déploiements de structures et d'organisations, le nombre de réseaux de soins palliatifs est en constante progression. Il passe de quelques unités avant 2000 à plus d'une vingtaine en 2002, près d'une centaine à la fin du 2ème programme en 2005 et environ 120 en 2008. Cette évolution témoigne notamment de l'engagement des professionnels de santé de ville dans le processus global.

### Quel suivi et quelle évaluation ?

Là encore, il est intéressant de suivre au fil du temps les différentes étapes de l'évaluation des dispositifs mis en place.

**En 1993, le rapport Delbecque**, dresse un premier constat, se référant à la mise en œuvre de la circulaire Laroque, pour en souligner les difficultés d'application. Des thématiques de réflexion sont identifiées : l'organisation des soins, le contrôle de la douleur, la formation et le soutien des soignants, la place des bénévoles, l'accompagnement à domicile, à l'hôpital. Autant de pistes fécondes pour agir : développement des soins palliatifs à domicile, organisation de la planification des centres de soins palliatifs, enseignement et formation aux soins palliatifs... Autant de sujets qui sont toujours d'actualité.

**En 1994, le rapport Neuwirth**, dresse le constat des déficits de la prise en charge de la douleur, et contribue à l'élaboration de textes visant à l'améliorer.

**En 2003, Marie de Hennezel** se voit confier une mission "Fin de vie et accompagnement", portant sur l'état des lieux de l'accompagnement de la fin de la vie.

L'INPES et le CREDOC, dans le même temps, diligentent une enquête sur la représentation qu'a la population générale des soins palliatifs. Les résultats montrent, une fois de plus, l'hétérogénéité des pratiques professionnelles face à la fin de vie et la méconnaissance de la population concernant les soins palliatifs.

S'en suivent des recommandations qui débouchent sur la tenue d'une conférence de consensus, les 14 et 15/01/2014, sur l'accompagnement de la fin de la vie. L'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé, qui est devenue depuis la Haute autorité de santé, préconise :

- la création d'un numéro de téléphone, le 0 811 020 300, ayant pour objectifs d'informer, d'orienter et d'écouter. Il sera inauguré en juin 2005,
- la mise en place de la rémunération du congé d'accompagnement inscrit dans la loi du 9 juin 1999,
- la nécessité de formation initiale et continue des professionnels de santé.

En juin 2004, la direction de l'hospitalisation et de l'offre de soins (DHOS) publie un guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissement de santé.

En 2005, Marie de Hennezel est à nouveau sollicitée par le ministère de la santé, sur le thème de la diffusion de la culture palliative. Le guide de la DHOS constituera un des outils de cette mission, qui se concrétisera par un tour de France des régions, en appui avec les ARH (agence régionale de l'hospitalisation) et les DRASS (direction régionale des affaires sanitaires et sociales), en vue d'animer des forums sur la fin de vie. Le rapport de cette mission sera rendu public en mars 2008.

L'arrêté du 9 février 2006 crée le Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie. Il a pour mission "de proposer une politique nationale de développement des soins palliatifs, d'accompagner la mise en œuvre et le déploiement de cette politique, d'évaluer l'application des textes législatifs et réglementaires concernant les soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie".

Ses recommandations porteront sur trois axes principaux : l'organisation des soins palliatifs, l'évolution d'une culture de soins palliatifs intégrée à la pratique soignante et enfin l'évolution d'une culture des soins palliatifs auprès du grand public.

### **Une politique de santé cohérente et volontariste**

A l'examen des différentes dispositions législatives et réglementaires, apparaît la volonté de conduire une politique de santé publique cohérente dans le traitement de question des soins palliatifs. Cette cohérence se manifeste dans les choix et les principes éthiques retenus, mais aussi dans les dispositifs organisationnels arrêtés, affinés au fil du temps. Enfin, au fil des plans gouvernementaux et des programmes, se dessine une évolution allant vers plus d'efficacité.

Aujourd'hui, la prise en charge palliative peut être réalisée dans différents lieux, en milieu hospitalier ou hors milieu hospitalier. Il existe une organisation "type" définie par les circulaires de la DHOS de mars 2008, arrêtant les missions, les objectifs, l'organisation, les modalités et les moyens de fonctionnement des différentes structures.

Ainsi, en établissement, le dispositif organisationnel comporte-t-il trois niveaux d'accompagnement palliatif bien identifiés :

- le 1er dans un service hospitalier sans lit identifié,
- le 2ème au sein d'un service disposant de lits identifiés (LISP). Les LISP constituent un niveau de prise en charge spécifique au sein de services confrontés à des fins de vie ou des décès fréquents, avec un référent palliatif et des dispositifs spécialisés,
- le 3ème concernant les unités de soins palliatifs (USP), qui peuvent s'adjoindre les services des équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP). Les USP et EMSP se situent dans une logique d'expertise plus poussée. Elles sont destinées à gérer des situations plus complexes, à constituer un support, un soutien aux services hospitaliers ou à d'autres structures hors hôpital (domicile, médico-social par exemple). Elles ont également un rôle pédagogique vis-à-vis des structures auprès desquelles, ou à la suite desquelles, elles interviennent.

Par ailleurs, ces prises en charge en établissement sont relayées ou complétées en soins de ville par :

- les HAD (hospitalisation à domicile),
- les réseaux de soins palliatifs.

Cette organisation ville/hôpital a pour objectif de mettre à disposition de la population une offre structurée, avec des composantes qui ont des rôles pré-identifiés, avec un champ d'intervention extrêmement large, puisque la prise en charge peut être réalisée :

- dans le domaine hospitalier, aussi bien dans des établissements de court séjour (médecine, chirurgie, obstétrique – MCO), que dans des structures de soins de suite et de réadaptation (SSR) ou de soins de longue durée (USLD),
- à domicile, que ce soit en hospitalisation à domicile (HAD) mais aussi, au travers de services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), ou dans le cadre de l'exercice libéral, au sein de réseaux de soins palliatifs ou non,
- dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) ou dans les établissements pour personnes lourdement handicapées.

### **Une difficulté à quantifier et évaluer l'offre en Auvergne-Rhône-Alpes**

D'abord parce que les chiffres disponibles datent de 2009 et ensuite parce que les données relatives à l'activité constatée en ville, au domicile comme en EHPAD, restent éparses, de valeur inégale, et d'autant plus difficiles à agréger que les distinctions comportent très souvent un aspect artificiel, dans la mesure où des liens entre ces trois secteurs s'établissent de plus en plus fréquemment, la tendance étant d'ailleurs à développer ces articulations.

**L'offre USP, LISP et EMSP, en 2009** comportait :

- 107 unités de soins palliatifs (USP) représentant 1 176 lits sur le territoire métropolitain, dont 1 unité de 14 lits en Auvergne et 10 unités et 87 lits en Rhône-Alpes,
- 4 826 lits identifiés soins palliatifs (LISP) en France (environ 1 448 en MCO), dont 98 en Auvergne (22 en SSR) et 383 en Rhône Alpes (52 en SSR),
- 353 équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) sur le territoire national, dont 8 en Auvergne et 31 en Rhône Alpes,

**L'offre en 2011 concernant les réseaux de soins palliatifs** comportait :

- 124 réseaux de santé en soins palliatifs, très inégalement répartis sur le territoire national.

Concernant cette offre de soins, il est nécessaire de rappeler que les réseaux de soins ont existé d'abord à titre expérimental. Ils étaient alors appelés réseaux "Soubie". Ils reposaient sur l'ordonnance du 24/04/1996. Ils sont devenus ensuite "des réseaux de santé", suite à la loi du 4 mars 2002. Leurs financements ont évolué : le FAQSV (fonds d'aide à la qualité des soins de ville) jusqu'en 2003, puis la DRDR (dotation régionale) jusqu'en 2007, suivi à partir de 2007 par le FIQCS (fonds intervention qualité et coordination des soins) et enfin par le FIR (fonds d'intervention régional).

L'existence des réseaux de soins résulte le plus souvent d'initiatives collectives émanant de professionnels de santé et/ou d'associations. Ceci explique que leur implantation, leur développement, leur mission et leur activité présentent des aspects contrastés selon les territoires.

Ce qui est le cas aussi pour leur pilotage. Ce peut être un pilotage régional, qui englobe uniquement les réseaux de santé en soins palliatifs ou encore un pilotage qui regroupe l'ensemble des réseaux de santé. Plusieurs régions paraissent progressivement s'orienter vers une fonction de coordination territoriale pluri-thématique, rapprochant les soins palliatifs, la douleur, la gériatrie et les soins de support en cancérologie. C'est le cas, par exemple, de "la « plateforme de coordination territoriale pour le retour et le maintien à domicile" de Voiron en Isère (Rhône-Alpes).

On retiendra que la présence des réseaux de soins au sein des zones faiblement peuplées confrontées à des risques de désertification médicale est largement justifiée. Ils jouent un rôle majeur.

### **Des équipes régionales en soins palliatifs pédiatriques**

Des équipes régionales en soins palliatifs pédiatriques, multidisciplinaires et pluri-professionnelles, rattachées à un établissement de santé, se sont constituées. Elles bénéficient, depuis 2010, de financements dans un cadre de référence national, élaboré conjointement avec la DGOS. Leur objectif principal est d'intégrer la démarche palliative dans la pratique des équipes de soins confrontées à la fin de vie des enfants et adolescents.

A l'instar des équipes mobiles de soins palliatifs, ces équipes exercent un rôle de conseil et de soutien auprès des équipes soignantes. Elles apportent leur expertise en matière de prise en charge des nouveau-nés, enfants et adolescents, et de leurs proches. Ces "équipes ressource" ont, du fait même de leurs missions, une activité intra et extrahospitalière (établissements de santé, structures médicosociales, domicile, etc).

L'activité de ces équipes implique le déploiement d'une démarche palliative dans le champ de la pédiatrie et la sensibilisation des équipes de soins palliatifs (EMSP, USP, LISP, Réseaux) aux spécificités inhérentes à la pédiatrie. Au-delà la prise en charge des enfants proprement dite, leurs actions doivent être orientées vers le suivi de l'entourage (parents, frères, sœurs,...), notamment en termes de prévention des deuils pathologiques.

### **Une offre originale en dehors des champs du sanitaire et du médico-social**

#### **Lieux de répit et structures d'aval**

Des structures intermédiaires, qui ne relèvent ni du champ sanitaire ni de celui du médico-social, ont été formalisées suite à la parution du décret du 14 janvier 2010 concernant l'allocation d'accompagnement d'une personne en fin de vie. Tel est notamment le cas de la "Maison d'accompagnement", constituée le 01/06/2010 en Ardèche, dont l'objectif est d'offrir, aux proches comme aux personnes malades, un temps hors du contexte habituel de prise en charge (hôpital, maison de retraite ou domicile), afin de "souffler" quelques jours ou quelques semaines.

#### **Formation des proches et des aidants**

D'autre part, le Programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012 prévoit plusieurs actions spécifiques pour apporter aux proches et aux "aidants" de personnes en fin de vie l'appui et le soutien nécessaires.

Deux domaines sont particulièrement ciblés par le programme : d'une part, la transmission d'un savoir-faire pour certains gestes lorsque cela est possible et nécessaire et, d'autre part, le repérage des signes de souffrance des proches afin d'éviter qu'elle ne débouche sur des situations d'épuisement, voire sur des deuils compliqués.

#### **Le bénévolat d'accompagnement**

L'accompagnement bénévole des personnes en fin de vie est une composante importante de la politique de développement des soins palliatifs en France. Le bénévolat incarne l'inscription de cet accompagnement dans la "vie de la cité", et en fait un engagement citoyen, bien au-delà du monde de la santé.

En 2009, un peu plus de 5 000 bénévoles accompagnaient des personnes en soins palliatifs. Ainsi, la CNAMTS, dans le cadre de son Fonds National d'Action Sanitaire et Sociale (FNASS), alloue à la SFAP un financement destiné aux associations pour la formation des bénévoles.

**Constat et recommandations :**

- **La question des soins palliatifs est en lien direct avec les droits des usagers et, en tant que tel, justifie un suivi attentif, une évaluation régulière et documentée par l'ARS.**
- **Les données chiffrées concernant les unités de soins palliatifs (USP), les lits identifiés soins palliatifs (LISP) et les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP), mériteraient une actualisation annuelle et un suivi attentif au plan régional.**
- **Les données chiffrées concernant l'offre des réseaux de santé en soins palliatifs, dont l'organisation a été définie par le référentiel en 2008 (circulaire du 25/03/2008), également.**
- **Dans de nombreuses régions, la composition des EMSP apparaît nettement inférieure au niveau de ressources préconisées par le référentiel national. Aussi, il paraît justifié d'établir des comparaisons entre l'offre régionale existante et l'offre rapportée à la population générale française, afin de situer la région Auvergne-Rhône-Alpes.**
- **Toutes ces données actualisées gagneraient à figurer chaque année dans le rapport de la CRSA sur les droits des usagers.**

### **Point sur la désignation des personnes qualifiées**

La CRSA souligne la volonté de l'agence de mettre en place des personnes qualifiées dans tous les départements, mais rappelle qu'il y a encore 3 départements sur 8 dans lesquels elles n'ont pas été désignées.

La CRSA constate avec regret que les départements de la Loire, le Rhône et la Savoie sont toujours dépourvus de personnes qualifiées ce qui exclut les usagers des établissements et services médico-sociaux de ces départements d'une possibilité de recours. Elle demande à l'ARS de renouveler l'appel à candidatures et de s'appuyer notamment sur le CERRA (Comité d'entente régional Rhône-Alpes) et le CISS Rhône-Alpes pour les faire émerger.

Enfin, la CRSA souhaite que la liste des personnes qualifiées (lorsqu'elle existe), soit effectivement transmise à tous les usagers et leur famille en précisant leur rôle et leur fonction.

La CRSA demande à l'ARS de renouveler l'appel à candidatures des personnalités qualifiées et de s'appuyer notamment sur le CERRA (Comité d'entente régional Rhône-Alpes) et le CISS Rhône-Alpes pour les faire émerger. Il était prévu dans le chapeau DDU du PRS Rhône-Alpes, que les personnalités qualifiées se rencontrent une fois par an à l'initiative de l'ARS. La CRSA renouvelle la demande auprès de l'agence.

### 3 Dans le domaine hospitalier

Le recueil 2016 de la mesure de la satisfaction des patients hospitalisés (IPAQSS 2016 – e-Satis), qui s'appuie sur des données 2015, n'est pas encore publié. Il devrait l'être au cours du mois de décembre 2016.

C'est la Haute Autorité de Santé qui pilote, depuis janvier 2015, le dispositif e-Satis. À ce jour, cela concerne les hospitalisations en court séjour en médecine, chirurgie et obstétrique (MCO). Il est question d'étendre le dispositif national e-Satis à d'autres secteurs d'activités : dans un premier temps, la chirurgie ambulatoire, en 2017.

Aujourd'hui, les usagers bénéficient d'un dispositif national, coordonné et permanent, sous la forme d'un questionnaire en ligne, expérimenté et méthodologiquement validé. Le but est de recueillir leur appréciation sur la qualité des différentes composantes de leur expérience : l'accueil, la prise en charge dans l'établissement, la chambre et les repas, la sortie de l'établissement.

Pour les établissements, l'objectif de cet outil est d'améliorer la qualité et la sécurité des soins, de répondre à l'exigence de transparence portée par les usagers et d'aider à la décision et au pilotage à l'échelon régional et national. Concrètement, 2 à 10 semaines après sa sortie, le patient reçoit un mail, envoyé automatiquement, contenant un lien unique, individuel et sécurisé lui permettant de se connecter au questionnaire e-Satis en ligne.

Les établissements peuvent consulter leurs résultats individuels sur la plateforme e-Satis sous 4 formats :

- des données brutes correspondant aux réponses aux questionnaires avec, si renseigné, l'indication du pôle concerné,
- les verbatim positifs et négatifs des patients avec, si renseigné, l'indication du pôle,
- les statistiques de la participation des patients,
- le tableau de bord et les résultats détaillés de la satisfaction et de l'expérience.

Il est prévu qu'un score de satisfaction pour chaque établissement soit publié, en décembre 2016, sur le site [www.scopesante.fr](http://www.scopesante.fr).

La CRSA Auvergne–Rhône–Alpes ne peut que se féliciter d'une telle démarche, qui permettra de connaître le niveau de satisfaction des patients pour chaque établissement et de comparer les établissements de santé entre eux. Comme aux hôpitaux et cliniques de connaître l'avis de leurs patients et de s'améliorer.

Dans cette perspective, elle encourage tous les usagers à s'exprimer sur la qualité des différentes composantes humaines, techniques et logistiques de leur prise en charge, car ce retour d'information est un véritable levier pour améliorer la qualité de l'offre de soins au plus près de leurs attentes. La parution de ces données est en cours, elle n'était pas encore effective en fin d'année 2016/

### **Classification des établissements d'Auvergne-Rhône-Alpes à partir des cotations A, B, C, D**

Le rapport de la CRSA Auvergne-Rhône-Alpes 2016, traitant du droit des usagers à partir des données de 2015, est en capacité cette année de faire une présentation synthétique, pour chacune des catégories d'établissement de la région.

En effet, l'ARS a disposé, le 11/12/2016, du tableau général faisant état, pour chacun des établissements des 24 régions répertoriés par type, de leur cotation A, B, C ou D, au regard des critères suivants :

- évaluation de la satisfaction des usagers (critère 9b),
- promotion de la bientraitance (critère 10a),
- prise en charge la douleur (critère 12a),
- encouragement des usagers à rédiger des directives anticipées relatives aux conditions de leur fin de vie (13a),
- facilitation de l'accès au dossier du patient (critère 14b).

En rappelant que la cotation A signifie l'absence de recommandation ou de réserve, que la cotation B signifie la présence de recommandations, la cotation C de réserves et D de réserves majeures.

Par contre, cette année, il n'a pas été transmis :

- la gestion des plaintes (critère 9a).

A contrario, cette année, il a été possible de disposer des cotations concernant :

- la satisfaction des usagers (critère 9b).

## 9 b – évaluation de la satisfaction des usagers

### Satisfaction des usagers "9b"

	<b>Etablissements</b>
<b>Cotation</b>	<b>Tout type d'établissement (CS, HAD, SM, SLD, SSR)</b>
<b>A</b>	193
<b>B</b>	126
<b>C</b>	0
<b>D</b>	1
<b>TOTAL</b>	<b>320</b>

### 10 a – Promotion de la bientraitance

	Type d'établissement					TOTAL
	Court séjour	Hospitalisation à domicile	Santé mentale	Soins de longue durée	Soins de suite et/ou réadaptation	
<b>A</b>	39	8	10	19	46	<b>122</b>
<b>B</b>	133	21	45	50	142	<b>391</b>
<b>C</b>	10	2	7	1	8	<b>28</b>
<b>D</b>	0	0	0	0	0	<b>0</b>
<b>TOTAL</b>	<b>182</b>	<b>31</b>	<b>62</b>	<b>70</b>	<b>196</b>	<b>541</b>

### 12 a - Prise en charge la douleur

	Type d'établissement					TOTAL
	Court séjour	Hospitalisation à domicile	Santé mentale	Soins de longue durée	Soins de suite et/ou réadaptation	
<b>A</b>	75	19	16	27	73	<b>210</b>
<b>B</b>	90	11	33	34	101	<b>269</b>
<b>C</b>	20	1	24	12	32	<b>89</b>
<b>D</b>	1	0	2	1	0	<b>4</b>
<b>TOTAL</b>	<b>186</b>	<b>31</b>	<b>75</b>	<b>74</b>	<b>206</b>	<b>572</b>

### 13 a - Encouragement des usagers à rédiger des directives anticipées relatives aux conditions de leur fin de vie

	Type d'établissement					TOTAL
	Court séjour	Hospitalisation à domicile	Santé mentale	Soins de longue durée	Soins de suite et/ou réadaptation	
<b>A</b>	60	18	7	27	71	<b>183</b>
<b>B</b>	80	10	28	31	87	<b>236</b>
<b>C</b>	28	2	2	12	30	<b>74</b>
<b>D</b>	4	0	1	1	1	<b>7</b>
<b>TOTAL</b>	<b>172</b>	<b>30</b>	<b>38</b>	<b>71</b>	<b>189</b>	<b>500</b>

## 14 b - Facilitation de l'accès au dossier du patient

	Type d'établissement					TOTAL
	Court séjour	Hospitalisation à domicile	Santé mentale	Soins de longue durée	Soins de suite et/ou réadaptation	
<b>A</b>	150	24	46	54	160	<b>434</b>
<b>B</b>	19	5	12	14	29	<b>79</b>
<b>C</b>	16	1	5	4	13	<b>39</b>
<b>D</b>	1	0	0	0	1	<b>2</b>
<b>TOTAL</b>	<b>186</b>	<b>30</b>	<b>63</b>	<b>72</b>	<b>203</b>	<b>554</b>

### Quelques éléments de comparaison entre les données des années 2015 et 2014

Il est intéressant de comparer les résultats des cotations obtenues par les établissements sur les deux années 2014 et 2015. Cet exercice se limitera à comparer la cotation "A" qui, pour une structure de soins, signifie qu'il n'y a ni remarque, ni réserve à formuler sur la qualité et la sécurité des procédures mises en place.

L'évaluation de la satisfaction, critère 9 b, telle qu'elle est mesurée, se situe pratiquement à la même hauteur, soit 63,5 % d'établissements classés "A" en 2014 et 60,3 % en 2015, où on peut noter un certain fléchissement.

Il en est de même pour la promotion de la bientraitance, critère 10 a, où on enregistre une légère baisse de résultat. 24,37 % des établissements obtenaient la cotation "A" en 2014, versus 22,55 % en 2015.

Pour la prise en charge de la douleur, critère 12 a, on notera une évolution puisque la cotation "A" est décernée à 36,71 % des établissements en 2015, versus 34,11 % en 2014.

Un recul par contre pour ce qui est de l'encouragement des usagers à rédiger des directives anticipées relatives aux conditions de leur fin de vie, critère 13 a. On relève un pourcentage plus faible d'établissements obtenant la cotation "A", 36,6 % en 2015 versus 43,75 % en 2014.

Enfin, une satisfaction importante pour ce qui est des facilitations d'accès au dossier du patient. Le pourcentage d'établissements cotés "A" double entre les deux années considérées, passant de 38 % à 78,33 %.

### Des scores encourageants pour les droits des usagers

Les scores, tels qu'ils sont enregistrés pour les établissements de la nouvelle région Auvergne-Rhône-Alpes, sont encourageants. Et on ne peut qu'inviter les structures de soins qui ont des cotations, soit en C, soit en D, à redoubler d'effort. L'analyse du tableau recensant les facilités d'accès au dossier du patient, par exemple, montre que la grande majorité des établissements, soit 79 %, obtient la cotation A.

Par contre, pour ce qui touche à la lutte contre la douleur, peu d'établissements enregistrent la cotation A. Ce score a des difficultés à décoller, gagnant 2,6 points, laissant à penser qu'il existe de nombreuses marges de progrès à développer.

## **Des informations à diffuser**

La CRSA se félicite du fait que la Haute Autorité de Santé ait publié les cotations obtenues par les différents établissements de la région. C'est aller résolument vers la transparence en matière d'information et c'est aussi accroître la qualité et la sécurité des usagers du système de santé.

Il serait également pertinent de rapprocher tous les indicateurs régionaux des indicateurs calculés pour la France entière. Cette procédure permettrait de situer la région Auvergne-Rhône-Alpes, de mesurer ses pôles d'excellence, comme d'évaluer les progrès à réaliser.

Au chapitre des recommandations, la CRSA rappelle que chaque établissement a obligation d'assurer la plus large diffusion interne du rapport de certification, en le portant à la connaissance :

- de l'instance délibérante et de la commission ou conférence médicale d'établissement ;
- de la commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC).

La CRSA insiste par ailleurs sur le fait que le livret d'accueil mis à disposition des personnes hospitalisées doit comporter une information sur les résultats des différentes procédures d'évaluation de la qualité des soins, dont la certification. Le décret du 30 décembre 2009 fait obligation à chaque établissement de mettre à disposition du public :

- les résultats des indicateurs de qualité et de sécurité des soins recueillis de manière obligatoire et diffusés publiquement,
- les indicateurs de qualité et de sécurité des soins nationaux (IQSS) : il s'agit des indicateurs du Tableau de Bord des Infections Nosocomiales et des indicateurs pour l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins, qu'ils soient transversaux ou de spécialité.

## Recommandations

### Une priorité : informer les usagers

La HAS ne manque pas d'utiliser les principaux résultats des certifications auxquelles elle procède, dans le cadre de sa mission d'information des usagers sur la qualité dans les établissements de santé. C'est dans cet esprit qu'elle a lancé, en partenariat avec le ministère de la Santé, un nouveau site Internet - [www.scopesante.fr](http://www.scopesante.fr) - qui se substitue à "Platines".

"Scope Santé" est un site public prioritairement dédié aux usagers. Il donne une information sur le niveau de qualité des hôpitaux et cliniques de France. Un lien précieux pour choisir l'établissement qui correspond le mieux à ses besoins et ses attentes, puisqu'on peut y trouver les données sur la qualité et la sécurité des soins dans les établissements de santé, avec la garantie d'accéder à des informations validées et actualisées. De plus, la recherche cartographique est facilitée avec la géolocalisation qui permet de trouver rapidement les établissements proches de son domicile.

La recherche, pour répondre à chaque usager, peut utiliser un paramétrage valorisant l'activité, la spécialité et/ou l'équipement recherché qui sélectionnera parmi les plus de 5 000 sites hospitaliers répertoriés, celui qui correspond aux besoins de l'internaute. Une sélection par niveau de certification et par niveau de résultat sur 3 indicateurs de qualité et sécurité de soins est également proposée.

La sélection d'un établissement permet d'accéder à une synthèse comportant trois onglets : sa fiche d'identité, ses indicateurs qualité et ses données d'activité. L'utilisateur, disposant de toutes ces informations, est en capacité de positionner l'établissement sélectionné sur une échelle nationale, de comparer ses cotations de certification, ses résultats qualité et ses données d'activité avec les autres établissements.

## **a) Données issues de la synthèse des rapports des commissions des relations avec les usagers et la qualité de la prise en charge (CRUQPC)**

### **1 Actualité et un rappel d'ordre réglementaire**

Il est nécessaire tout d'abord de préciser que l'article 183 de la loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé a transformé les CRUQPC en Commissions des usagers (CDU) dans les établissements de santé. En 2015, il était donc juste de parler de CRUQPC. Par facilité, dans le rapport 2016, on utilisera l'acronyme de CDU.

Pertinent également de souligner que le législateur a précisé une nouvelle fois le rôle et la mission de la CDU, dans le décret n° 2016 – 726 du 1/6/2016.

Quelques points méritent d'être retenus :

- la participation de chaque commission des usagers à l'élaboration de la politique menée dans l'établissement en ce qui concerne l'accueil, la prise en charge, l'information et les droits des usagers,
- l'association de chaque CDU à l'organisation des parcours de soins,
- l'association également de la CDU à la politique de qualité et de sécurité élaborée par la commission ou la conférence médicale d'établissement. Elle fait des propositions sur ces sujets et est informée des suites qui leur sont données,
- l'information de la CDU de l'ensemble des plaintes et des réclamations formées par les usagers de l'établissement, ainsi que des suites qui leur sont données. En cas de survenue d'événements indésirables graves, elle est informée des actions menées par l'établissement pour y remédier. Elle peut avoir accès aux données médicales relatives à ces plaintes ou à ces réclamations, sous réserve de l'obtention préalable de l'accord écrit de la personne concernée ou de ses ayants droit si elle est décédée. Un décret en Conseil d'Etat prévoit notamment les modalités de consultation des données et de protection de l'anonymat des patients et des professionnels,
- le rappel du secret professionnel qui s'impose aux membres de la commission, astreints dans les conditions définies aux articles 226-13 et 226-14 du code pénal,
- l'obligation, pour le conseil de surveillance des établissements publics de santé ou une instance habilitée à cet effet dans les établissements privés, de délibérer au moins une fois par an sur la politique de l'établissement, en ce qui concerne les droits des usagers et la qualité de l'accueil et de la prise en charge, sur la base d'un rapport présenté par la commission des usagers. Ce rapport et les conclusions du débat sont transmis à la conférence régionale de la santé et de l'autonomie et à l'agence régionale de santé, qui est chargée d'élaborer une synthèse de l'ensemble de ces documents.

## **2 Quelles évolutions retenir sur le rapport régional des CDU - 2016 ?**

Comme les années précédentes, le rapport 2016 de la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA) sur les droits des usagers du système de santé prend appui sur la synthèse faite par l'ARS de toutes les réponses aux questionnaires qu'elle a adressés en 2015 aux CRUQPC, maintenant CDU. Cette synthèse est communiquée, pour avis, à la CRSA.

Comme il a été vu précédemment, les CDU ont vu leurs missions confortées pour les domaines essentiels qui touchent aux relations avec les usagers et à la qualité de la prise en charge dans les établissements. Elles examinent les plaintes et les réclamations (art. R.1112-81 du Code de la santé publique) et émettent des recommandations pour résoudre les litiges en informant les patients des voies de conciliation ou de recours possibles (art. L.1112-3 du Code de la santé publique).

Le rapport 2016 de la CRSA enregistre deux nouveautés :

- tout d'abord un questionnaire en ligne, standardisé, proposé par le ministère, avec des modifications ou des simplifications répondant aux souhaits soit des établissements, soit de l'ARS,
- ensuite un questionnaire adressé aux 319 structures de la nouvelle région Auvergne-Rhône-Alpes.

### **2.1 Un niveau de réponse des structures pour le rapport CDU-2015 en croissance**

Il faut tout d'abord noter que, dans leur grande majorité, les établissements sont rompus à présent à l'exercice annuel du questionnaire :

- sur 319 structures (établissement géographique, entité juridique ou regroupement de plusieurs établissements géographiques), 313 réponses ont été enregistrées, soit un taux de réponse de 98 %. Sur ces 313 structures répondants, 120 étaient publiques et 193 privées.

Le 100 % de réponse est attendu, le questionnaire a un caractère obligatoire. D'autant que l'ex-région Auvergne parvient à ce score de 100 % de réponse et qu'elle l'améliore au regard de 2014 qui était de 98,4 %. L'ex-région Rhône-Alpes monte à 97,6 %, améliorant le score de l'année précédente qui était à 94 %.

### **2.2 Le fonctionnement des CDU est-il satisfaisant ?**

#### **2.2.1 Un point faible : la représentation des usagers en nombre insuffisant**

L'évaluation du bon fonctionnement des CDU peut s'appuyer sur différents indicateurs. Dans une CDU siègent le représentant légal de l'établissement ou son suppléant, le médiateur médical ou son suppléant, le médiateur non médical ou son suppléant, le responsable qualité ou son suppléant, deux représentants d'usagers ou leurs suppléants.

Un fait majeur à prendre en compte : toutes les commissions n'ont pas une représentation complète en ce qui concerne les représentants d'usagers. Seules 48 % des structures répondantes ont une délégation complète, soit deux titulaires et deux suppléants. Un constat préoccupant, puisque la majorité des structures, soit 52 %, fonctionne le plus souvent avec 3

RU. Sur ces 163 structures, on observera que cette situation existait déjà en 2014, dans 60 % des cas.

Il reste 25 % de l'effectif des représentants d'utilisateurs ou RU à recruter. Le nombre théorique total des représentants d'utilisateurs devrait être de 1 252 personnes titulaires et suppléantes (313 x 4 = 1 252 RU). L'analyse des rapports CDU ne recense que 945 RU titulaires ou suppléants, soit 75 % du nombre de RU théorique. Le Nouveau Rhône et la Métropole de Lyon sont les territoires où le taux de RU est le plus faible : respectivement 57 % et 59 %. Par contre, les départements de l'ex-région Auvergne ainsi que la Drôme, la Savoie, l'Isère et l'Ardèche se situent au-dessus du taux régional de 75 %.

**Recommandation : intégrer dans le COS (cadre d'orientation stratégique du PRS) la volonté d'avoir, par structure d'établissement, une représentation des utilisateurs de 100 % des sièges qui leur sont attribués.**

### **2.2.2 Un souci de formation partagé par de nombreux représentants d'utilisateurs**

Des formations sur le rôle et les missions des CDU et/ou sur les droits des utilisateurs ont été organisées en 2015. On relèvera qu'elles ont été suivies par de nombreux RU, qu'ils soient titulaires ou suppléants. 215 RU, soit plus de 25 % des répondants, ont participé à 394 sessions de formation. Ce sont les RU qui, majoritairement, bénéficient des formations qui sont organisées. Seuls 15 % des professionnels de santé des structures ont suivi une formation en 2015.

**Recommandation : augmenter la participation des représentants d'utilisateurs aux sessions de formation qui leur sont réservées.**

### **2.2.3 Un exercice de la démocratie en santé à conforter**

L'article R. 1112-88 prévoit que la commission se réunit sur convocation de son président au moins une fois par trimestre et aussi souvent que nécessaire pour procéder à l'examen des plaintes et réclamations qui lui sont transmises.

Force est de constater que cette obligation est loin d'être respectée. Seules 62 % des CDU ont tenu 4 réunions ou plus, dont 53 % qui en ont tenu quatre.

On observera que :

- le nombre de réunions organisées au cours de l'année varie entre 0 et 10,
- 6 structures n'ont organisé aucune séance plénière,
- une structure sur six n'a pas donné d'explication à ce non-respect total ou partiel,
- une structure sur trois évoque "l'indisponibilité matérielle ou des membres et la difficulté à mobiliser les membres»,
- une sur cinq "l'absence ou le changement de directeur (8 %), ou le changement dans les membres (11 %)",
- 15 % précise la non nécessité de se réunir liée à l'absence d'ordre du jour : pas ou peu de plaintes et pas de thème à aborder,

- d'autres motifs sont évoqués pour justifier la non-tenu de quatre réunions par an : le changement ou la saisonnalité de leur activité, le manque de RU, la participation à d'autres réunions (formelles ou informelles), le report d'une réunion en 2016,
- au moins 90 % des représentants d'utilisateurs de rang 1 ont participé à 75 % des réunions. Ceux de rang 2, à seulement 50 %. Cette participation du 2<sup>ème</sup> représentant d'utilisateur est un des plus faibles, avec celle du médiateur médical.

Il apparaît donc qu'il existe manifestement des difficultés à faire fonctionner la CDU avec la tenue de quatre réunions obligatoires par an. La non-disponibilité de certains membres est patente : les réunions se multiplient et certains sont peu impliqués. Le fait que la délégation des RU, qui devrait compter quatre personnes, ne soit pas au complet, est un élément important de dysfonctionnement pour les CRUQPC.

Si le nombre des réunions n'est pas un gage de qualité de l'exercice de la démocratie en santé, il reste néanmoins un marqueur du fonctionnement de la CDU. Cette commission a en effet des missions étendues qui ne se circonscrivent pas seulement à l'examen des plaintes. Cette instance de démocratie a pour obligation de réaliser un rapport annuel, de veiller à l'amélioration de la qualité de la Prise En Charge (PEC) et de la sécurité, d'être garante de la satisfaction des patients, d'intervenir dans la certification de l'établissement, d'être vigilante sur le bon déroulement de la vie quotidienne de l'établissement, tous éléments qui justifient que le législateur ait prévu une régularité de réunion fixée à une par trimestre.

**Recommandations : demander à l'ARS qu'elle effectue un rappel ferme sur l'obligation qui est faite aux structures de respecter l'article 1112-88, qui fait obligation de tenir une réunion par trimestre de la CDU.**

### **3. Des représentants d'utilisateurs impliqués dans leur établissement**

#### **3.1 Des RU mobilisés autour de la rédaction du rapport annuel**

La rédaction du rapport annuel mobilise les membres de la CDU. Le taux de participation est de 84 % en 2015 versus 82 % en 2014 (68 % pour l'ex-Auvergne et 86 % pour l'ex-Rhône-Alpes).

Au-delà de ces chiffres, il reste à apprécier les modalités réelles de participation des représentants d'utilisateurs. En effet, 45 % des répondants précisent que les membres de la CDU (notamment les RU) ne participent pas directement à la rédaction du rapport mais contribuent à la validation du rapport. D'ailleurs, 16 % indiquent que le rapport est présenté en séance.

A n'en pas douter, il serait souhaitable que les RU s'approprient davantage l'élaboration du rapport annuel.

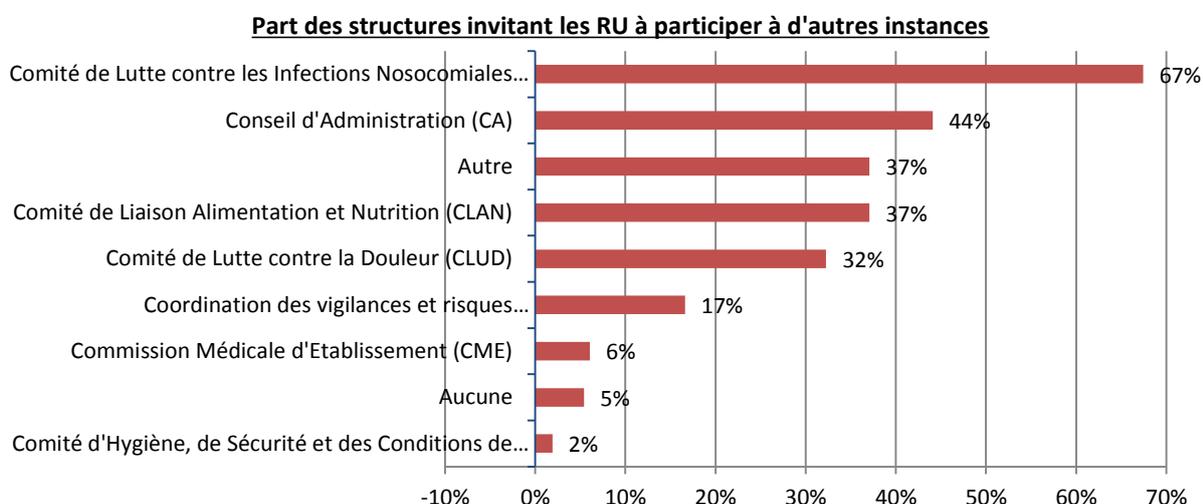
### 3.2 Des RU impliqués dans d'autres instances au sein de leur établissement

Il faut noter que les représentants d'usagers sont investis par ailleurs dans la vie de leur établissement. C'est ainsi que :

- 67 % des structures invitent les RU à participer au Comité de Lutte contre les Infections Nosocomiales (CLIN), 16 % dans la gestion du risque,
- 28 % dans le comité d'éthique,
- 31 % dans le COPIL Qualité,
- 10 % dans le conseil de la vie sociale et bien d'autres thématiques comme la bientraitance (9 %), la restauration (7 %) et la Commission des Soins Infirmiers, de Rééducation et Médico-Techniques (CSIRMT) (4 %).

### 3.3 Des difficultés, mais aussi une volonté politique de dynamiser la CDU

Les difficultés rencontrées ne sont pas cachées. Une structure sur cinq (21 %) les exprime clairement. L'élément réconfortant, c'est que près de 68 % de ces structures ont pris des initiatives. Au rang de ces dernières, on citera : dans 26 % des cas, l'organisation de journées à thèmes notamment "la journée européenne des droits des patients", "la journée européenne de vos droits en santé", "la journée sur la sécurité des patients", etc ... Une façon de mobiliser les CDU autour des thématiques de santé publique.



Source : Enquête CRUQPC-2015 – Activité 2015 – ARS Auvergne-Rhône-Alpes

### 3.4 Une volonté de dialogue et de transparence au sein des structures

Le rapport d'activité de la CDU est le plus souvent l'objet d'une diffusion. C'est le cas pour 81 % des structures qui le transmettent à d'autres instances :

- à la commission médicale d'établissement (CME), dans 66 % des cas,

- aux différents comités de pilotage qui traitent de la qualité et de la gestion des risques,
- au Comité d'Hygiène, de Sécurité et des Conditions de Travail (CHSCT),
- au Comité de COordination des Vigilances Réglementaires (COVIR),
- au Comité de Lutte contre les Infections Nosocomiales (CLIN),
- au Comité de Liaison Alimentation Nutrition (CLAN).

Les indicateurs rassemblés donnent dans l'ensemble un très bon niveau d'échanges entre les structures et les RU. Dans 98,7 % des cas, ces dernières font part de l'intégralité des réclamations ou des satisfecit aux membres de la CDU.

La transparence est de règle. Pour preuve, 88 % des structures présentent les indicateurs HAS et en débattent en CDU. Mais, là aussi, le 100 % devrait être la règle.

**Recommandations : il est souhaitable que l'ARS rappelle l'obligation qui incombe à chaque établissement de présenter à la CDU son rapport de certification avec les niveaux d'indicateurs de qualité et de sécurité attribués par la HAS, tant au niveau des recommandations que des réserves.**

### **Les moyens de fonctionnement des CDU sont normalement attribués**

Enfin, il apparaît que l'ensemble des CDU disposent de moyens réels alloués par les structures pour leur fonctionnement. Ces moyens alloués sont , dans 70 % des cas, des locaux, du téléphone, des boîtes aux lettres, un ordinateur, une adresse e-mail, un affichage ou du secrétariat ... Par ailleurs, dans 54 % des cas, les frais de déplacement des RU sont remboursés, des indemnités de congés de représentation sont versées, comme aussi le remboursement d'inscription de stage, le parking, l'adhésion à une association, les frais d'affranchissement, le repas, les frais de déplacements lors des formations ou des dons.

### **Un effort de visibilité des RU à poursuivre**

**Les noms et les coordonnées des RU sur les documents d'information destinés aux usagers apparaissent dans 85 % des cas.** 15 % des structures ne le font pas. Ce qui est dommageable.

Les permanences des RU dans les établissements n'existent que dans 20 % des cas. Ce qui est peu. Elles se présentent sous diverses formes :

- dans 10,2 % des cas sous forme de permanence physique uniquement,
- dans 7,3 % des cas sous forme de permanence téléphonique uniquement,
- dans 3,2 % des cas sous forme de permanence physique et téléphonique.

**Recommandations : Il est souhaitable de développer davantage les permanences et physiques et téléphoniques des RU dans les établissements, afin de renforcer le lien avec l'utilisateur.**

### Quelle gestion des réclamations en 2015 ?

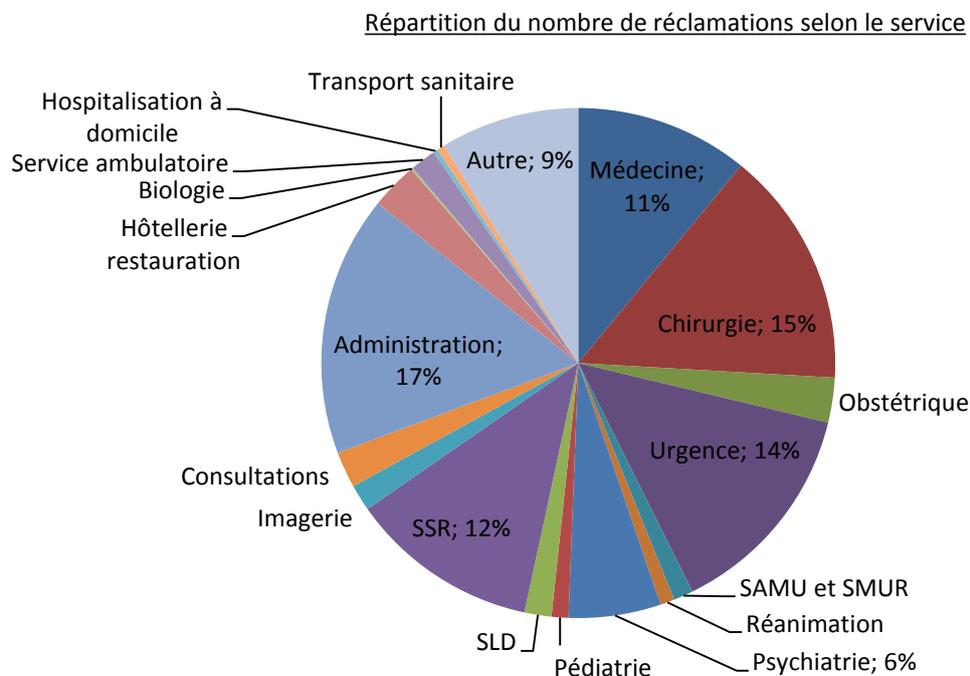
Pour rappel, les CDU ont pour rôle d'examiner les plaintes et les réclamations (art. R.1112-81 du Code de la santé publique) et d'émettre des recommandations pour résoudre les litiges en informant les patients des voies de conciliation ou de recours possibles (art. L.1112-3 du Code de la santé publique).

Il existe un dispositif de recueil organisé des réclamations dans 98 % des structures. Le 100 % est attendu et devrait être réalisé en 2016. Le prochain questionnaire d'évaluation devrait mieux définir ce que recouvre le terme de recueil organisé, en précisant qu'il s'agit de tous les moyens déployés pour collecter les plaintes

Au total, 10 590 réclamations ont été recensées en 2015 pour 308 structures.

266 structures font état de réclamations. 5 structures n'ont pas indiqué le nombre de réclamations totales et 42 structures n'ont eu aucune réclamation en 2015.

Le gros des réclamations, soit sept réclamations sur dix, portent sur l'administration, la chirurgie, l'urgence, le SSR et/ou la médecine.



Source : Enquête CRUQPC-2015 – Activité 2015 – ARS Auvergne-Rhône-Alpes

## Les réclamations sont-elles stables, en hausse ou en baisse ?

10 590 réclamations recensées en 2015 pour 308 structures, versus 10 528 en 2014 pour 292 structures. Dans la culture du soin, le recueil des plaintes et réclamations fait partie du projet d'amélioration de la sécurité et de la qualité sanitaire. 93 % des structures ont déclaré l'existence d'un dispositif d'information sur la procédure de réclamation à destination des usagers.

Pour autant, évaluer le nombre de réclamations du seul point de vue quantitatif est réducteur. Il est nécessaire de considérer l'activité des services. On voit bien que, parmi les activités MCO, le nombre de réclamations est plus élevé pour la chirurgie. Cependant, si le nombre de réclamations est rapporté aux nombres de séjours d'hospitalisation complète et partielle ou ambulatoire, la chirurgie n'apparaît pas comme le service générant le plus de réclamations.

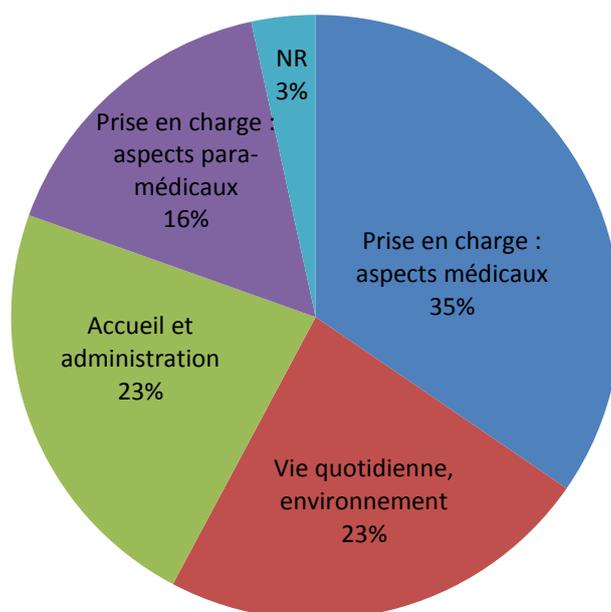
Il est important également d'intégrer le fait que les structures qui ont beaucoup de réclamations ne sont pas forcément les structures les plus à risque. Il peut s'agir de structures qui communiquent mieux sur les moyens d'effectuer une réclamation et qui les traitent mieux.

Les comparaisons quantitatives, d'une année sur l'autre, participent d'une démarche de transparence et de recherche d'amélioration, mais restent aléatoires. La gravité de la réclamation n'est nullement mentionnée dans le rapport des CDU.

**Recommandations : il est demandé à l'ARS de rappeler que les établissements se doivent d'organiser le recueil et le traitement des plaintes et des réclamations.**

## Quels sont les motifs des réclamations ?

Répartition des motifs des réclamations pour 262 structures



Source : Enquête CRUQPC-2015 – Activité 2015 – ARS Auvergne-Rhône-Alpes

Le diagramme ci-dessus montre que les réclamations se répartissent entre quatre grands secteurs : les aspects médicaux pour 35 %, les aspects administratifs de la prise en charge pour 23 %, la vie quotidienne pour 23 % et les aspects paramédicaux pour 16 %.

En ce qui concerne la sphère du médical, la contestation se répartit entre 5 grands motifs qui occupent 64 % des plaintes : les relations avec les médecins, la qualité des soins, la divergence sur les actes médicaux, la contestation du diagnostic médical et/ou l'information du malade/de la famille.

En ce qui concerne la vie quotidienne et l'environnement, qui représente 23 % de l'ensemble des plaintes, 4 motifs sont récurrents, une fois sur quatre : la perte, le vol, ou l'endommagement d'un objet. Ceci n'est pas sans interroger sur la sécurité à l'intérieur des structures hospitalières.

Avec le secteur administratif, la contestation porte majoritairement sur l'organisation de l'accueil et de l'administration et sur les aspects financiers. La facturation et les dépassements d'honoraires représentent 67 % des motifs des réclamations.

Concernant les aspects paramédicaux, un motif sur quatre (28 %) concerne les relations avec le personnel.

### **Quel traitement pour les réclamations ?**

D'abord les chiffres bruts :

- 10 590 réclamations ont été enregistrées en 2015,
- 727 médiations sont recensées dans 105 structures,
- 2 062 actions correctives engagées dans 175 structures.

Les médiations et les actions correctives peuvent concerner des réclamations reçues l'année précédente

Les délais de traitement des réclamations sont exploitables pour 239 structures.

En 2015, la moitié des structures ont traité leurs réclamations sur un délai moyen inférieur à 10 jours (au minimum 1 jour, au maximum 30 jours).

Pour le reste des structures, le délai de traitement est assez variable. Au minimum, il peut être compris entre 0 et 60 jours. Mais il peut aussi être maximum avec des écarts de 1 à 339 jours.

On retiendra que le délai moyen de traitement des réclamations, avant clôture du dossier, varie entre 0 et 99 jours. En 2014, le délai moyen variait entre 0 et 121 jours.

**Recommandations : l'ARS rappellera aux établissements qu'ils doivent attacher la plus grande importance aux réclamations émises par les usagers et apporter les corrections qui s'imposent à leur organisation administrative, médicale, paramédicale et à la sécurité intérieure. Faire diligence pour traiter ces réclamations et y apporter des remédiations dans les délais les meilleurs.**

## La mesure de la satisfaction des usagers est-elle pertinente ?

### Les questionnaires de sortie

Les établissements ont développé des moyens pour recueillir et prendre en compte l'avis du patient sur le fonctionnement de la structure et son niveau de satisfaction par rapport à la prise en charge. Près de 95 % des structures répondantes de la région Auvergne-Rhône-Alpes ont un questionnaire de sortie. Sur les 313 structures répondantes, seulement 16 n'ont pas de questionnaire de sortie, dont 3/4 sont privées. Le 100 % est attendu.

Ces questionnaires de sortie sont soit remis à l'entrée de l'hospitalisation, pour 53 % des structures répondantes, soit la veille ou quelques jours avant la sortie du patient, pour 5 % des établissements. Ils peuvent également être incorporés au livret d'accueil remis au moment de l'entrée en structure, pour 3 %. Les questionnaires remplis sont soit remis dans une boîte spécifique à l'accueil, soit renvoyés par voie postale, ou encore reçus en main propre.

### 1 079 000 questionnaires de sortie distribués sur toute la région

273 000 questionnaires ont été retournés, soit un taux de 25 % (28 % pour les structures privées et 21 % pour le secteur public). C'est peu.

### Quelles suites sont données aux questionnaires de sortie ?

91 % des CRUQPC analysent les questionnaires de sortie : seulement 5 % ne mettent pas en place d'actions suite à l'analyse.

### Quel est le taux de satisfaction global des usagers ?

Il est étonnant d'observer que 21 % des établissements n'ont pas répondu à la question du taux de satisfaction global des usagers. Les structures privées l'ont communiqué à 82 %, un taux supérieur à celui des structures publiques, qui est de 73 %.

Ce taux se répartit comme suit :

Taux de satisfaction global	Secteur public	Secteur privé
Taux maximum compris entre 90% et 100%	46%	24%
Taux entre 50% et 90%	12%	17%
Taux inférieur à 50%	42%	59%

On observera que le taux de satisfaction global maximum, compris entre 90 % et 100 %, est presque deux fois plus important dans le privé que dans le public avec respectivement 46 % et 24 %.

On s'étonnera de constater que 42 % des structures publiques et 59 % des structures privées enregistrent des scores inférieurs à 50 %.

### **Des moyens très hétérogènes pour mesurer le taux de satisfaction des usagers**

Le recueil de l'appréciation des usagers est, au final, laissé à la libre initiative des structures. Tout d'abord, il est difficilement compréhensible que 21 % des établissements n'aient pas répondu à la question du taux de satisfaction des usagers.

Ensuite, il est tout aussi étonnant de recenser que seules 31 % des structures s'appuient, pour mesurer ce taux de satisfaction, soit sur des enquêtes, soit sur I-SATIS (indicateur de mesure de la satisfaction des patients hospitalisés).

Enfin, on ne peut que déplorer la trop grande disparité des procédures déployées pour connaître le taux de satisfaction des usagers. C'est ainsi que des structures ont construit leur score de satisfaction, en se référant :

- aux entretiens individuels,
- aux réunions patients/professionnels,
- aux courriers de remerciement,
- aux appels du lendemain, etc..

A contrario, dans le secteur MCO (médecine, obstétrique et chirurgie), on notera que 63 % des établissements MCO répondants de la région utilisent l'enquête I-SATIS pour mesurer la satisfaction des patients. 62 % de ces structures affichent les résultats des indicateurs et, pour 84 %, informent la CDU de ces résultats.

**Recommandations : l'ARS doit s'efforcer de diffuser une culture de l'évaluation plus transparente, plus objective, garante de la libre expression des usagers, protégeant la confidentialité de l'expression, en incitant les établissements à recourir à la méthode du questionnaire standardisé et anonyme et à diffuser les résultats auprès des CDU.**

### **Mise en perspective de la mesure de la satisfaction des patients hospitalisés en région Auvergne-Rhône-Alpes avec l'indicateur de la satisfaction des patients hospitalisés (I-SATIS)**

L'indicateur I-SATIS est le premier indicateur de résultat généralisé, mis en place par la DGOS (direction générale de l'offre de soins), à titre expérimental en 2011, pour mesurer la satisfaction des patients hospitalisés.

Il était nécessaire de prendre en compte la parole du patient et son ressenti sur la qualité des différentes composantes humaines, techniques et logistiques de sa prise en charge. Les établissements de santé ont d'ailleurs bien ressenti cette mesure d'amélioration au plus près des attentes des patients.

## Résultats des établissements de santé ayant participé en 2011, 2012, 2013

Scores thématiques	Résultats		
	2011	2012	2013
Prise en charge globale du patient	75,9%	76,4%	77,3%
Attitude des professionnels de santé	91,1%	90,8%	92,3%
Communication du patient avec les professionnels de santé	76,9%	78,6%	79,5%
Information du patient	91,1%	60,7%	61,7%
Restauration hospitalière	65,6%	55,1%	54,9%
Commodité de la chambre	55,2%	64,8%	74,7%
<b>Score global de satisfaction</b>	<b>72,4%</b>	<b>72,1%</b>	<b>74,9%</b>

(\* ES : Etablissements de santé

### Expérimentation de 2011 à 2013

Cette expérimentation, sur les 3 premières années, a concerné successivement 213, 124 et enfin 151 établissements. Il n'y a pas eu de diffusion publique de leurs résultats individuels. Les établissements de santé volontaires ont eu à disposition leurs résultats sur la plateforme "i-satisfaction" mise en place par l'ATIH (agence technique de l'information sur l'hospitalisation) pour conduire des actions d'amélioration.

### Campagne 2014, année de généralisation de l'indicateur

En 2014, tous les établissements de santé exerçant une activité de médecine, chirurgie ou obstétrique (MCO) ont recueilli cet indicateur, suite à l'instruction N° DGOS/PF2/2014/74 du 7 mars 2014, qui a rendu obligatoire la généralisation de l'indicateur de mesure de la satisfaction des patients hospitalisés (I-SATIS) au sein des établissements de santé exerçant une activité MCO.

La démarche a reposé sur une enquête téléphonique située environ 4 semaines après la sortie de la personne hospitalisée. Les entretiens téléphoniques ont été réalisés auprès de patients volontaires, par un institut de sondage indépendant de l'établissement, au moyen d'un questionnaire national.

**Résultats des établissements de santé en 2014, calculés pour 877 établissements  
et 59 900 patients, qui ont ainsi contribué aux résultats nationaux**

	<b>Scores I-Satis 2014</b>
Prise en charge globale du patient	76,5%
Attitude des professionnels de santé	92,4%
Communication du patient avec les professionnels de santé	80,7%
Information du patient	63,4%
Restauration hospitalière	54,3%
Commodité de la chambre	74,7%
<b>Score global de satisfaction</b>	<b>75,4%</b>

### **Campagne 2015**

En 2015, la maîtrise d'ouvrage du recueil de l'indicateur I-SATIS a été confiée à la Haute Autorité de santé (HAS), qui a mis en place un questionnaire en ligne, e-Satis, avec le soutien du ministère de la Santé, la Haute Autorité de Santé (HAS) et le Collectif Interassociatif sur la santé (CISS), qui se sont unis pour mobiliser plus largement les Français et recueillir l'avis de toutes les personnes hospitalisées sur leur séjour dans un hôpital ou clinique en France, grâce à un questionnaire de satisfaction sécurisé en ligne. Cela concerne 1 511 établissements ayant une activité MCO. Les résultats sont publiés en fin d'année, établissement par établissement, et consultables sur le site [www.scopesante.fr](http://www.scopesante.fr).

Concrètement, chaque patient donne son adresse électronique lors de son admission, (condition indispensable pour accéder au questionnaire). Puis, il reçoit par courriel, deux semaines après sa sortie, un lien vers un questionnaire de satisfaction sécurisé. En moins de 10 minutes, il peut donner son avis sur :

- son accueil dans l'établissement,
- sa prise en charge (information, délais d'attente, respect de l'intimité/confidentialité, gestion de la douleur,...),
- sa chambre et ses repas,
- l'organisation de sa sortie.

Un score de satisfaction pour chaque établissement est publié à partir des réponses des patients et un score de satisfaction calculé pour chaque établissement et publié sur le site [www.scopesante.fr](http://www.scopesante.fr) en fin d'année. Cela permet à chaque Français de connaître le niveau de satisfaction obtenu par chaque établissement et de comparer les établissements de santé entre eux et cela permet aux hôpitaux et cliniques de connaître l'avis de leurs patients et de s'améliorer.

**Recommandations ; recueillir la satisfaction des patients est aujourd'hui incontournable pour mesurer et améliorer la qualité des soins dans les établissements de santé. Généraliser I-SATIS à la région et colliger les résultats au niveau régional permettrait de situer utilement la région afin que l'ARS procède aux remédiations nécessaires.**

## **Impact des documents d'information à destination des usagers**

### **Le livret d'accueil**

Le livret d'accueil est un document qui a pour objectif de donner aux usagers toutes les informations nécessaires, notamment sur leurs droits. De ce point de vue, le code de la santé publique stipule que chaque établissement remet aux patients, lors de leur admission, un livret d'accueil auquel est annexée la charte du patient hospitalisé, conforme à un modèle type arrêté par le ministre chargé de la santé.

Un satisfecit : près de 100 % des structures répondantes de la région ont un livret d'accueil. Un seul établissement ne répond pas à l'arrêté du 15 avril 2008 relatif au contenu du livret d'accueil des établissements de santé. Il sera donc nécessaire de le rappeler à la règle.

Diverses façons de remettre le livret d'accueil au patient : dans 80 % des cas, il est remis à l'entrée dans l'établissement ou en amont de l'hospitalisation ou déposé dans la chambre d'hospitalisation. Mais il peut être à disposition dans les salles d'attente ou remis à un autre moment durant le séjour.

### **La charte de la personne hospitalisée**

Toutes les structures ont une charte de la personne hospitalisée sauf une qui devra se conformer à la règle. Cette charte est généralement affichée, pour 82 % des cas, dans les lieux fréquentés par les usagers de l'établissement (accueil, salle d'attente, service des admissions, ascenseurs, etc.), pour 72 % des cas dans les unités et 19 % dans les chambres. Les structures ont précisé que la charte est présente aussi dans le livret d'accueil (17 %), sur le site internet (3 %) et dans d'autres lieux (2 %).

### **D'autres dispositifs d'informations des usagers sont mis en place**

En règle générale, l'utilisateur est bien informé. De nombreux documents sont mis à sa disposition. Seulement deux établissements ne font pas d'autres documents d'information que le livret d'accueil et la charte de la personne hospitalisée.

Parmi les informations diffusées, on notera que :

- 92 % des structures affichent les indicateurs de qualité comme autre document de communication auprès des usagers,
- 84 % la composition et le fonctionnement de la CDU,
- 66 % les modalités d'accès au dossier médical,
- 43 % la charte des droits et libertés,
- 42 % la charte d'éthique et de bientraitance,

- 42 % les règles de fonctionnement,
- 14 % la charte d'information et d'éducation thérapeutique du patient.

**Recommandations : l'ARS doit encourager les établissements à faire le maximum d'effort pour que les usagers aient connaissance dans les meilleures conditions de leurs droits.**

### **Quelles mesures sont prises pour promouvoir le respect des droits des usagers au sein de l'établissement ?**

Les actions sont nombreuses au niveau des établissements pour garantir le respect des droits des usagers et les domaines fort variés. Globalement, les établissements sont très investis dans la promotion de l'information et de la sensibilisation, comme celle aussi de la formation. Il reste d'importantes marges de progrès à réaliser au niveau de l'évaluation des pratiques professionnelles encore peu investie.

### **Qu'en est-il de l'information et de la sensibilisation des professionnels aux droits des usagers (DDU) ?**

Globalement, de plus en plus de structures mettent en place des dispositifs d'information et de sensibilisation de leurs personnels aux droits des usagers. Certains thèmes sont fortement investis. C'est le cas de la prise en charge du décès. D'autres sont en recul, comme la promotion de la bientraitance.

Les structures publiques investissent largement tous les thèmes, à part ceux qui touchent au recueil du consentement médical et à la sortie des patients. Dans les points forts, on notera que 100% des structures publiques ont un dispositif de prise en charge de la douleur. Si le secteur public et le secteur privé se différencient, c'est au niveau de la sortie du patient, thème retenu à 66 % par les structures publiques, versus 81 % dans le secteur privé.

Les sessions sur les droits des usagers sont proposées par 69 % des structures, avec peu de variation entre public (70 %) et privé (68 %).

Ces dispositifs d'information et/ou de la sensibilisation ont concerné en 2015 : 14 283 personnels (chaque personnel pouvant faire plus d'une session de formation). Avec des sujets très variés :

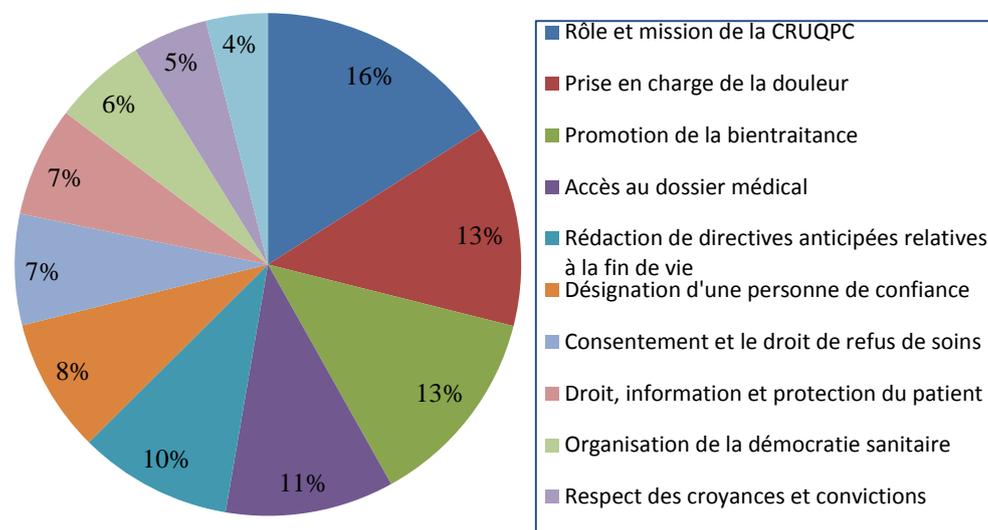
- le sujet le plus suivi a été le thème du rôle et de la mission de la CDU, (6 151 stagiaires),
- puis celui de la prise en charge de la douleur (5 029 stagiaires) et de la promotion de la bientraitance (5 009 stagiaires),
- le respect des croyances et convictions, sujet moins attractif avec seulement 1 857 personnes dans toute la région.

Le secteur privé a été attiré pour 16 % du personnel ayant suivi des formations par le thème de la prise en charge de la douleur et par le thème traitant du rôle et de la mission de la CDU, à 13 % du personnel privé.

Le secteur public s'est investi dans les formations traitant du rôle et de la mission de la CDU, à 20 % et dans les formations traitant de la promotion de la bientraitance, à 13 %.

L'écart entre ces deux secteurs se creuse surtout sur le sujet du respect des croyances et convictions (1 348 personnes dans le secteur privé et 509 dans le public), suivi de la prise en charge de la douleur (3 597 personnels dans le privé et 1 432 dans le public).

**Répartition du nombre d'informations et/ou sensibilisations suivies en 2015 par les professionnels selon le sujet**



Source : Enquête CRUQPC-2015 – Activité 2015 –ARS Auvergne-Rhône-Alpes

**La formation des professionnels aux "droits des usagers" a concerné 15 024 personnes**

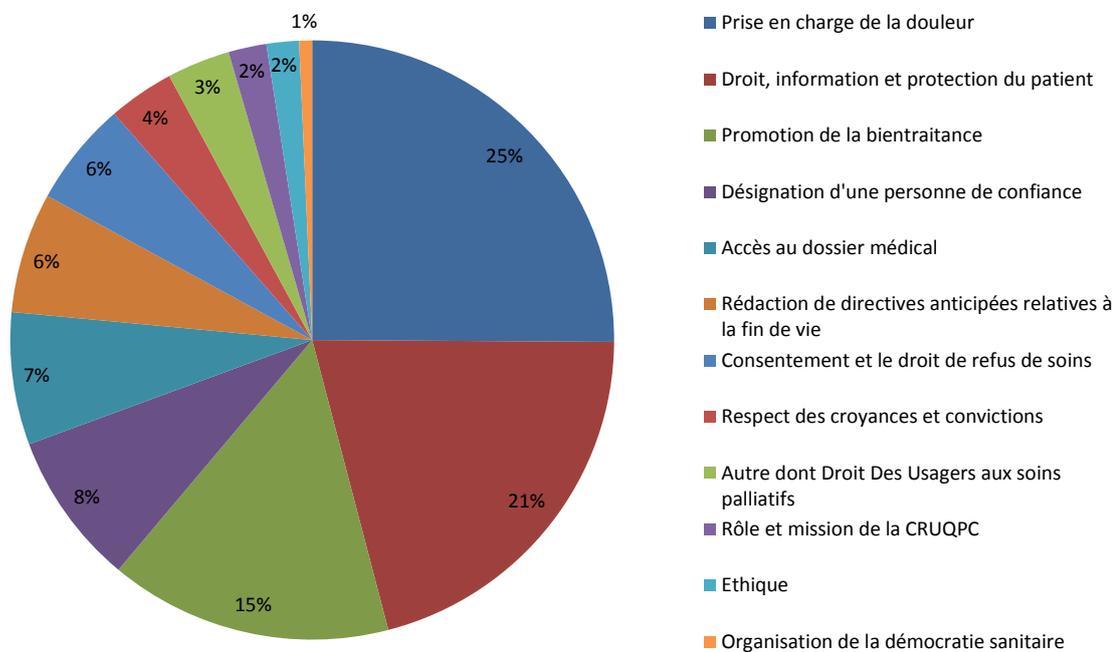
La formation aux droits des usagers a été retenue par plus de la moitié des 313 structures interrogées, soit 54 %, 48 % dans le secteur privé et 65 % dans le secteur public. C'est encourageant.

Les thèmes de formation les plus retenus se répartissent comme suit :

- la prise en charge de la douleur, thème le plus choisi, (3 771 personnels),
- le droit, l'information et la protection du patient, (3 131 personnels),
- la promotion de la bientraitance, (2 276 personnels)

Le sujet le moins attractif a été celui de l'organisation de la démocratie sanitaire, suivi du rôle et mission de la CDU. Deux thèmes qui n'ont attiré respectivement que 104 et 306 personnels à travers la région. Ce qui représente moins de 3 % du personnel ayant été formé en 2015.

### Répartition du nombre de formations suivies en 2015 par les professionnels selon le sujet



Source : Enquête CRUQPC-2015 – Activité 2015 –ARS Auvergne-Rhône-Alpes

**Recommandations : il est souhaitable que l'ARS poursuive tous ses efforts afin que les structures s'investissent dans des dispositifs de formation et aussi d'information et de sensibilisation de leurs personnels, sur la thématique des droits des usagers, mais aussi dans le domaine de l'évaluation des pratiques professionnelles.**

## Comment sont respectés les droits des usagers ?

### Le respect des croyances et des convictions

Dans leur ensemble, les établissements sont, à 79 %, sensibles à cet axe éthique de la prise en charge et ont développé à 87 % pour les secteur public et 74 % pour le secteur privé des dispositifs d'information. Cet effort se poursuit, mais de moindre portée, avec la désignation d'une personne référent en charge de cette question. On peut regretter que seuls 21 % des structures l'aient fait. Parmi celles-ci, 89 % ont formé au moins un personnel sur ce sujet.

Les structures qui déploient un dispositif d'information au sujet du respect des croyances et des convictions informent à 90 % les usagers via un tableau d'affichage ou un livret d'accueil.

Sur les 313 structures interrogées, 42 structures n'ont ni lieu de confession ni lieu de culte au sein de leur établissement. Ce qui représente 13 % des structures interrogées (11 % public et 15 % privé). Pour la plupart de ces structures, il est possible de faire appel au ministère du culte du choix des patients en cas de besoin.

### **Le recueil du consentement médical**

88 % des structures ont une procédure ou une organisation permettant le recueil du consentement avec un meilleur résultat dans le privé (91 %) que le secteur public (81 %). Là encore, il faut tendre au 100 %.

### **L'information sur les frais de prise en charge**

Le patient éprouve le besoin de connaître les frais de sa prise en charge. Il est même en droit d'exiger du professionnel de santé qu'il lui remette une information écrite préalable l'informant des frais à sa charge en cas de dépassement d'honoraires, dès lors que les honoraires totaux des actes et prestations facturés lors de la consultation sont supérieurs ou égaux à 70 euros. Arrêté du 2 octobre 2008 fixant le seuil prévu à l'article L. 1111-3 du code de la santé publique

Seules 87 % des structures dispensant des consultations (parmi les 198 structures concernées par la question) affichent les tarifs de celles-ci dans les lieux de consultation, avec un meilleur taux pour le secteur privé (89 %) comparé au secteur (84 %).

En revanche, l'écart se creuse davantage concernant l'information d'obligation de réaliser un devis pour un montant supérieur à 70€ : en effet, sur les 139 structures concernées par la question, 66 % des structures privées informent les patients sur cette obligation alors que seulement 28 % des structures publiques le font. La plupart des structures ayant informé les patients à ce sujet le font soit à l'accueil des patients, soit par affichage dans la salle d'attente de la structure.

### **Evaluation du respect d'accès au dossier médical**

Les procédures d'accès au dossier médical ont été mises en place dans 99 % des structures hospitalières. Les usagers en sont informés par affichage ou livret d'accueil. Généralement, on peut consulter le dossier médical. C'est la règle pour 188 structures privées et pour 119 structures publiques.

Les demandes d'accès au dossier médical de moins de 5 ans en 2015 sont nombreuses et touchent massivement toutes les structures, à 84 %. Pas moins de 19 659 demandes tous secteurs confondus.

Le délai d'attente moyen pour consulter un dossier médical est variable :

- de 0 à 26 jours dans le secteur public,
- de 0 à 60 jours dans le secteur privé.

Il faut également souligner que pour 50 % des demandes d'accès, ce délai se réduit :

- à moins de 8,7 jours dans le secteur public,
- à 6,2 jours, dans le secteur privé.

Les dépassements du temps légal sont souvent dû à l'absence du professionnel ayant suivi le patient ou à l'absence de la personne en charge des dossiers médicaux dans le secteur privé. Dans le secteur public, c'est la lenteur des services pour recueillir l'ensemble des données qui empêche de respecter le délai légal de 8 jours.

Les demandes d'accès au dossier médical de plus de 5ans ne sont pas quantitativement négligeables. Cela touche plus de la moitié des structures : 162, dont 99 privées et 63 publiques, ont reçu au moins une demande d'accès au dossier médical de plus de 5 ans. Pour l'année 2015, on comptabilise 1 356 demandes dans le privé et 3 154 dans le public.

Le délai d'attente moyen pour consulter un dossier médical datant de plus de 5 ans est beaucoup plus long :

- entre 0 et 151 jours dans le privé,
- entre 0 et 52 jours dans le secteur public.

Là encore, on soulignera que 50 % des demandes ont abouti en moins de 9 jours.

L'accès au dossier médical représente un coût. 52 % des structures privées et 55 % des structures publiques facturent les photocopies aux usagers dès la première page. Seules 26 % des structures privées et 16 % des structures publiques réalisent les photocopies gratuitement. Il peut arriver que l'utilisateur renonce à l'accès au dossier médical. C'est arrivé, pour l'année 2015, dans 32 structures.

### **Possibilité de désigner une personne de confiance**

97 % des structures ont une procédure d'information des usagers de la possibilité de désigner une personne de confiance. Ce taux est stable entre les différents statuts des structures. Les usagers en sont prévenus par affichage ou par le livret d'accueil.

### **Rédaction de directives anticipées relatives à la fin de vie**

85 % des structures ont une procédure d'information des usagers de la possibilité de rédiger des directives anticipées relatives à la fin de vie avec un taux plus élevé pour le secteur public : en effet, 93 % des structures publiques ont ce dispositif, pour 79 % des structures privées ayant répondu à l'enquête. Il serait éminemment souhaitable que cette disposition existe dans toutes les structures.

L'utilisateur en est informé par affichage ou livret d'accueil dans 94 % des cas, mais aussi lors de la procédure d'admission dans l'établissement ou encore par le biais des permanences organisées dans l'établissement.

### **Prise en charge de la douleur**

Quasi tous les établissements (99 % pour le privé et 100 % pour le public) ont une procédure systématique d'évaluation et de prise en charge de la douleur dans les services. La procédure se fait essentiellement par affichage ou via le livret d'accueil. Une personne référente au sein du personnel est désignée.

### **Préparation de la sortie du patient**

75 % des structures ont un protocole d'organisation de la sortie des patients : 81 % des structures privées et 66 % des structures publiques ayant répondu à l'enquête.

### **Prise en charge du décès**

94 % des structures ont mis en place une procédure de prise en charge du décès (93 % des structures privées et 97 % des structures publiques).

Un effort reste à faire afin que soit désigné un référent pour la prise en charge du décès dans les services. En effet, seules 24 % des structures privées et 12,5 % des structures publiques en disposent.

Nous constatons de meilleurs résultats concernant le recueillement auprès du défunt : en effet, 72 % des structures privées et 90 % des structures publiques offrent la possibilité du recueillement auprès du défunt en cas de décès. À noter que sur les 128 structures disposant d'une chambre mortuaire, 61 % la rendent accessible 24h/24 (78 % des structures privées et 51 % des structures publiques).

### Promotion de la bientraitance

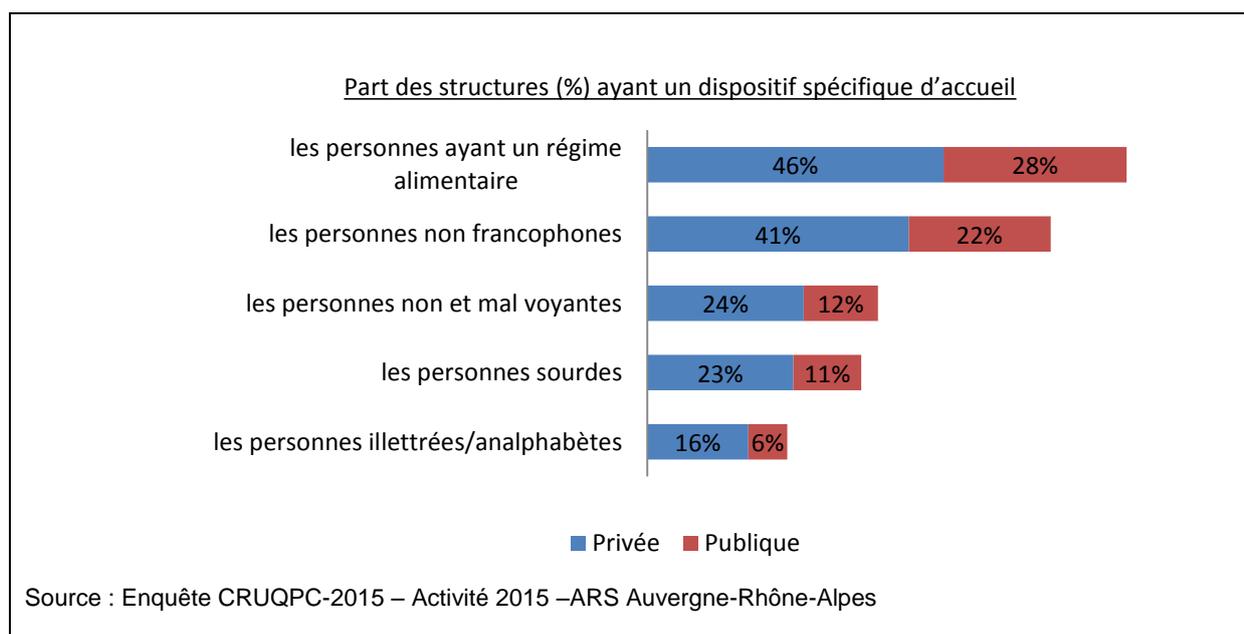
L'ensemble des établissements (87 %) s'est investi dans des actions de promotion de la bientraitance. Plus particulièrement le secteur public, avec un taux de 92 % versus 83 % pour le secteur privé.

### Evaluations des Pratiques Professionnelles - EPP

71 % des structures ayant répondu à l'enquête ont des EPP (soit 69 % des structures privées et 73 % des structures publiques). Un effort est à accomplir, d'autant que les thématiques abordées sont en lien direct avec les droits des usagers : "le patient traceur", "la contention" et "l'incontinence".

### Comment sont accueillis et pris en charge les publics spécifiques ?

#### Evaluation des dispositifs d'accueil adaptés aux publics spécifiques



Comme l'indique le tableau ci-dessus, il reste encore beaucoup à faire pour les publics spécifiques. Si le problème des régimes alimentaires semble en partie résolu pour les 3/4 des établissements, s'il 97 % des établissements sont accessibles aux personnes à mobilité réduite, encore bien des problèmes se posent pour les personnes non francophones, les personnes non et mal voyantes, les personnes sourdes, les personnes illettrées et les analphabètes.

**Recommandations : les marges de progression ne sont pas négligeables dans bien des secteurs des droits des usagers. Pour autant, l'effort doit être soutenu pour tout ce qui touche au respect des croyances et convictions. Le fondement éthique de la prise en charge médicale doit sous-tendre toutes les actions généralisant le consentement médical, la désignation de la personne de confiance, l'accès au dossier médical, la promotion de la bientraitance, la lutte contre la douleur, la préparation de la sortie et l'amélioration de l'accueil des personnes en situation de handicap ou en détresse sociale.**

## Comment les CDU évaluent leur fonctionnement ?

### Avis sur le fonctionnement des CDU

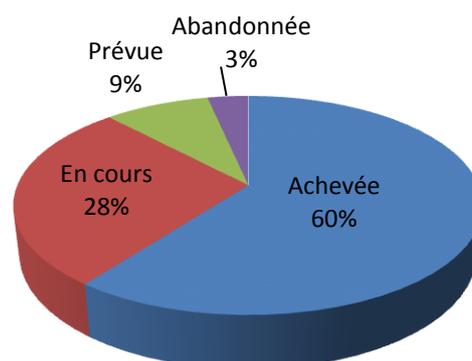
Les membres de la CDU ont émis un avis sur le fonctionnement de leur commission. Cet avis est très satisfaisant dans 31 % des cas et satisfaisant dans 66 % des cas.

### Mise en œuvre des recommandations

En 2014, sur toute la région, 1 212 recommandations avaient été formulées par 226 CDU. Les autres structures ayant indiqué n'avoir effectué aucune recommandation en 2014.

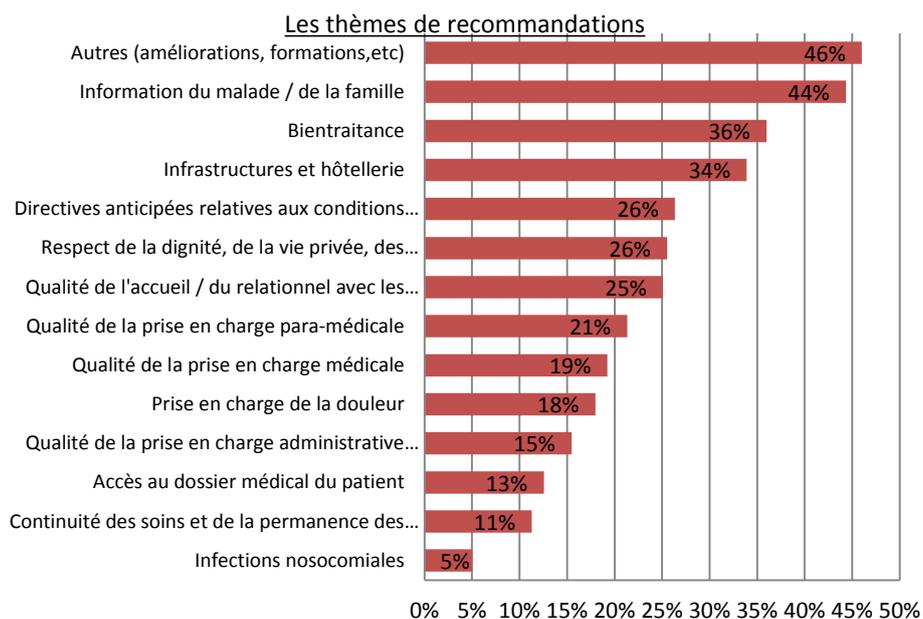
Il est donc possible de connaître l'état d'avancement de ces recommandations pour 1 192 recommandations réparties dans 222 établissements. Comme le présente l'organigramme ci-dessous, peu de recommandations ont été abandonnées et plus de la moitié (60 %) ont été prises en compte.

Répartition des recommandations 2014 en fonction de l'état d'avancement



Source : Enquête CRUQPC-2015 – Activité 2015 –ARS Auvergne-Rhône-Alpes

## Formulation des recommandations pour l'exercice 2015



Source : enquête CRUQPC 2015 – Activité 2015 – ARS Auvergne-Rhône-Alpes

En 2015, le nombre de recommandations formulées a été de 1 285, réparties dans 239 structures. 74 structures n'ont formulé aucune recommandation.

### **Chiffres repères du questionnaire**

- 98 % de structures répondantes parmi les 319 structures sollicitées.
- 52 % des structures n'ont pas le nombre de RU titulaires et suppléants obligatoires. Le taux de RU par capacité installée est plus élevé dans les grandes structures que dans les petites.
- 15 % des membres obligatoires (y compris responsable qualité) ont suivi en 2015 une formation sur le rôle et les missions des CRUQPC et/ou sur les droits des usagers.
- 38 % des CRUQPC n'ont pas réalisé au moins 4 réunions au cours de l'année 2015.
- Au moins la moitié des structures ont un taux de participation des membres obligatoires (hors responsable qualité) aux réunions organisées supérieur ou égal à 84 %.
  
- 81 % des structures transmettent le rapport annuel d'activité à d'autres instances.
  
- 98,7 % des structures donnent accès à l'intégralité des réclamations ou éloges aux membres de la CRUQPC.
- 10 590 réclamations ont été recensées en 2015 pour 308 structures.
- Le délai maximum de traitement d'une réclamation varie de 1 à 339 jours.
  
- 14 % des structures ont indiqué n'allouer aucun moyen (aides matérielles ou financières) au fonctionnement de la CRUQPC.
  
- 95 % des structures ont un questionnaire de sortie.
- Près de 100 % des structures ont un livret d'accueil.
- Près de 100 % des structures ont une charte de la personne hospitalisée.
- Près de 100 % des structures ont mis en place d'autres documents d'informations des usagers (affichage des indicateurs qualités, composition et fonctionnement de la CRUQPC, modalités d'accès au dossier médical...)
  
- 54 % des structures déclarent que du personnel de leur structure a suivi une formation relative aux DDU en 2015.
  
- 99 % des structures ont une procédure d'information sur la procédure d'accès au dossier médical.
- 97 % des structures ont une procédure d'information des usagers de la possibilité de désigner une personne de confiance.
- 85 % des structures ont une procédure d'information des usagers de la possibilité de rédiger des directives anticipées relatives à la fin de vie.
- La quasi-totalité des structures ont une procédure systématique d'évaluation et de prise en charge de la douleur dans les services.
- 75 % des structures ont un protocole d'organisation de la sortie des patients.
- 87 % des structures ont des actions de promotion de la bientraitance.

## Récapitulation des recommandations

Intégrer dans le COS (cadre d'orientation stratégique du PRS) la volonté d'avoir par structure d'établissement une représentation des usagers de 100 % des sièges qui leur sont attribués.

Augmenter la participation des représentants d'usagers aux sessions de formation qui leur sont réservées.

Demander à l'ARS qu'elle effectue un rappel ferme sur l'obligation qui est faite aux structures de respecter l'article 1112-88 et de tenir une réunion par trimestre de la CDU.

Il est souhaitable que l'ARS rappelle l'obligation qui incombe à chaque établissement de présenter à la CDU son rapport de certification avec les niveaux d'indicateurs de qualité et de sécurité attribués par la HAS, tant au niveau des recommandations que des réserves.

Il est souhaitable de développer davantage les permanences et physiques et téléphoniques des RU dans les établissements, afin de renforcer le lien avec l'utilisateur.

Il est demandé à l'ARS de rappeler que les établissements se doivent d'organiser le recueil des plaintes et des réclamations.

L'ARS rappellera aux établissements qu'ils doivent attacher la plus grande importance aux réclamations émises par les usagers et apporter les corrections qui s'imposent à leur organisation administrative, médicale, paramédicale et à la sécurité intérieure. Faire diligence pour traiter ces réclamations et y apporter des remédiations dans les délais les meilleurs.

L'ARS doit s'efforcer de diffuser une culture de l'évaluation plus transparente, plus objective, garante de la libre expression des usagers, protégeant la confidentialité de l'expression, en incitant les établissements à recourir à la méthode du questionnaire standardisé et anonyme et à diffuser les résultats auprès des CDU.

Recueillir la satisfaction des patients est aujourd'hui incontournable pour mesurer et améliorer la qualité des soins dans les établissements de santé. Généraliser I-SATIS à la région et colliger les résultats au niveau régional permettrait de situer utilement la région afin que l'ARS procède aux remédiations nécessaires.

L'ARS doit encourager les établissements à faire le maximum d'effort pour que les usagers aient connaissance dans les meilleures conditions de leurs droits.

Il est souhaitable que l'ARS poursuive tous ses efforts afin que les structures s'investissent dans des dispositifs de formation et aussi d'information et de sensibilisation de leurs personnels, sur la thématique des droits des usagers mais aussi dans le domaine de l'évaluation des pratiques professionnelles.

Les marges de progression ne sont pas négligeables dans bien des secteurs des droits des usagers. Pour autant, l'effort doit être soutenu pour tout ce qui touche au respect des croyances et convictions. Le fondement éthique de la prise en charge médicale doit sous-tendre toutes les actions généralisant le consentement médical, la

désignation de la personne de confiance, l'accès au dossier médical, la promotion de la bientraitance, la lutte contre la douleur, la préparation de la sortie et l'amélioration de l'accueil des personnes en situation de handicap ou en détresse sociale.

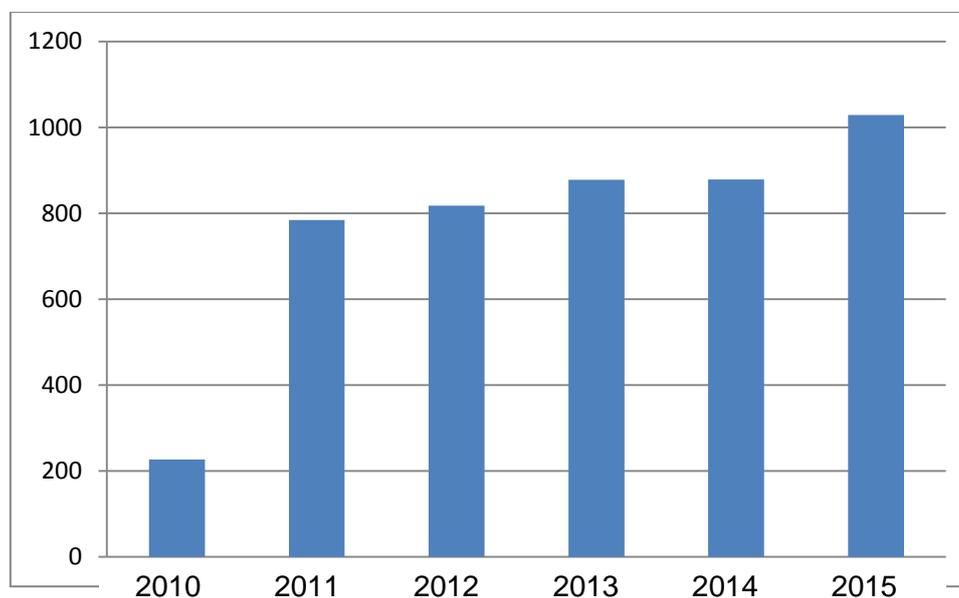
#### 4 – Réclamations concernant tous les domaines, parvenant à l'ARS siège et délégations départementales

La CSDU a souhaité insérer les réclamations reçues par l'ARS et transmises par la Délégation aux usagers, à l'évaluation et à la qualité lors d'une présentation faite en séance en décembre 2016.

#### Répartition réclamations usagers et signalements professionnels par an pour la région Auvergne-Rhône-Alpes

	2010	2011	2012	2013	2014	2015
Signalements	6	156	436	543	563	644
Réclamations	227	784	818	878	879	1 029
<b>TOTAL</b>	<b>233</b>	<b>940</b>	<b>1 254</b>	<b>1 421</b>	<b>1442</b>	<b>1 673</b>

#### Volume de réclamations usagers par année pour la région Auvergne-Rhône-Alpes



### Gestion des réclamations /signalements

	Réclamations + signalements 2015	
	En volume	En %
Sanitaire	378	22,59%
Médico-social	1 048	62,64%
Santé Environnement	38	2,27%
Autre	209	12,49%
<b>TOTAL</b>	<b>1673</b>	<b>100 %</b>

Source : stats MRU (Mission relations avec les usagers – ARS- 2015)

Le nombre de signalements parvenus à l'ARS a augmenté de 14,4% entre 2014 et 2015 et de 17,1% pour les réclamations.

Toutefois, l'absence de motivation de ces signalements et réclamations ne permet pas d'en faire une analyse pertinente. La CRSA réitère sa demande concernant un point bimestriel détaillé de l'analyse de ces signalements et réclamations auprès de la CSDU par la nouvelle entité chargée de la gestion des plaintes et réclamations au sein de l'ARS.

La présentation faite fin 2016 par les responsables de la DUEQ à la CSDU laisse présager à moyen terme la mise en place d'un système de suivi plus fiable permettant des analyses plus pertinentes et des données plus sécurisées et homogènes.

5- Avis sur les plaintes parvenant à la Commission de conciliation et d'indemnisation (CCI ex CRCI)

Le rapport d'activité sur le site internet de l'ONIAM<sup>11</sup> présente les activités de toutes les CCI (Commission de conciliation) sur le territoire. Pour le pôle de Lyon les résultats sont les suivants :

**Activité des commissions sur l'année 2015**

	<b>CCI de Lyon Nord</b>	<b>CCI de Lyon Sud</b>
<b>Demandes d'indemnisation déposées</b>	652	587
<b>Dossiers rejetés avant expertise</b>	200	225
<b>Pré expertises</b>	1	0
<b>Autres expertises</b> (expertise au fond, complémentaire, pour dossiers en aggravation ou en consolidation)	568	516
<b>Rejets</b>	305	289
<b>Avis positifs</b>	237	201
<b>Autres issues</b>	38	75
<b>Demandes de conciliation</b>	27	58
<b>Nombre de réunions des commissions</b>	36	44

7- Plaintes reçues par les régimes d'Assurance maladie

Ces données n'ont pas été recueillies cette année, mais la CRSA prévoit de les obtenir pour 2016 auprès de la conférence régionale informelle réunissant les CPAM, la Caisse d'assurance retraite et de la santé au travail (CARSAT), la mutualité sociale agricole (MSA) et le régime social des indépendants (RSI).

**En conclusion : L'effectivité du processus d'évaluation du respect des droits des usagers est analysée principalement au travers des dysfonctionnements signalés par les usagers auprès des différentes instances. Force est de constater que la multiplicité des acteurs (conseils des ordres, service médical, ARS, CCI) couplée à des pratiques différentes de recensement des divers signalements milite pour la mise en place d'un dispositif unifié de recensement des plaintes et réclamations.**

<sup>11</sup> <http://www.oniam.fr/indemnisation-accidents-medicaux/rapport-d-activite>

## Recommandations

### A l'ARS

La CRSA demande à l'ARS faire la promotion du site Scope santé qui donne aux usagers des informations sur la qualité et la sécurité des soins des établissements nationaux dont ils peuvent avoir besoin.

Par ailleurs il serait pertinent qu'elle rappelle aux établissements la réglementation en termes de fréquence de réunion de la CRUQPC.

Il serait utile que la mission des représentants des usagers puisse disposer d'un e-mail générique afin de faciliter leur identification par les usagers.

Une plateforme régionale de recensement, d'analyse et de suivi des plaintes, associant les usagers, est aujourd'hui nécessaire. Sa mise en place prochaine devrait favoriser la réalisation d'un bilan annuel et des points trimestriels à présenter par l'ARS à la CSDU.

### Aux établissements

La CRSA mentionne, par ailleurs, que les livrets d'accueil mis à disposition des personnes hospitalisées doit comporter une information sur les résultats des différentes procédures d'évaluation de la qualité des soins, dont la certification. Le décret du 30 décembre 2009 fait obligation à chaque établissement de mettre à disposition du public : les résultats des indicateurs de qualité et de sécurité des soins recueillis de manière obligatoire et diffusés publiquement, dont les indicateurs de qualité et de sécurité des soins nationaux. Il s'agit des indicateurs du tableau de bord des infections nosocomiales et des indicateurs pour l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins, qu'ils soient transversaux ou de spécialité.

### **Objectif 3 : Droit au respect de la dignité de la personne – Promouvoir la bientraitance**

Le rapport de la CRSA Auvergne Rhône-Alpes sur les droits des usagers aborde, chaque année, dans son objectif 3, la question du droit au respect de la dignité de la personne, ainsi que la question de la promotion de la bientraitance.

Le précédent rapport de 2015 de la CRSA (à partir des données de 2014), s'emparant de cette problématique, avait fait le constat que l'enquête conduite par Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) avait bien été reconduite, mais que le rapport n'était pas encore paru.

A présent, les résultats de la 3ème enquête nationale<sup>12</sup> sur le déploiement des pratiques professionnelles concourant à l'amélioration de la qualité de vie (bientraitance) dans les EHPAD est disponible. Que retenir de ce rapport ?

Cette enquête, tout d'abord, a permis de réaliser **un état des lieux national** des pratiques de bientraitance dans les établissements, tant publics que privés, s'appuyant sur un nombre très important d'établissements puisque 3 229 ont retourné l'enquête sur 4 200 EHPAD interrogées, soit 77 % de répondants. Un échantillon très représentatif.

Cette enquête, ensuite, s'est enrichie dans son contenu, depuis la version de 2010. Et, autre nouveauté, les directeurs d'Ehpad et les présidents de Conseil de la Vie sociale (CVS) ont été invités à renseigner des questionnaires distincts. 1 469 présidents de CVS se sont exprimés.

**L'accueil des personnes à leur admission** fait l'objet d'attention de la part des équipes qui l'organisent. Cela se traduit très fréquemment par l'organisation de visites préalables, dans 61 % des admissions.

Les **pratiques de recueil du consentement et des attentes du résident** s'améliorent nettement par comparaison avec le rapport de 2010. 72 % des Ehpad réalisent systématiquement le recueil du consentement (versus 50 % en 2010). Il en est de même des attentes du résident, sollicitées à l'entrée pour 84 % (versus 51 % des Ehpad en 2010). Idem, des attentes de l'entourage, c'est 79 % des Ehpad qui les recensent aujourd'hui (versus 48 % en 2010). C'est donc un axe de progrès majeur.

En ce qui concerne **le projet personnalisé**, en moyenne par établissement, 64 % des personnes accompagnées disposaient, au moment de l'enquête, d'un projet formalisé, élaboré en équipe pluridisciplinaire. Cette pratique est plus usitée dans les Ehpad de moindre taille et les Ehpad privés lucratifs : 69 % pour les Ehpad de moins de 50 places, et 77 % pour les Ehpad privés lucratifs.

Pour ce qui touche à **l'élaboration et au suivi du projet personnalisé**, cette pratique est plus courante dans le secteur public (67 %) que dans le secteur privé non lucratif (63 %) ou privé lucratif (59 %).

Il est regrettable que seulement 34 % des Ehpad effectuent **une réévaluation** systématique des projets personnalisés, en cas de modification des potentialités de la personne accueillie.

#### **Les personnes et l'exercice des droits civiques et de culte**

En moyenne, par établissement, 37 % des résidents pratiquent une activité individuelle au moins une fois par semaine. C'est 66 % pour une activité collective. L'avis des présidents de

<sup>12</sup> Le rapport complet de l'enquête est disponible sur le site de l'Anesm [www.anesm.sante.gouv.fr](http://www.anesm.sante.gouv.fr)

CVS sur les animations proposées par les Ehpad est globalement positif, même si des difficultés de mise en œuvre sont exprimées, concernant surtout la capacité des établissements à ouvrir ces activités à/sur l'extérieur.

71 % des présidents de CVS considèrent que l'établissement favorise l'exercice des droits et libertés fondamentaux. 94 % des présidents déclarent que la liberté de culte s'exerce.

57 % des présidents considèrent que l'Ehpad favorise une bonne image de soi chez les résidents, contre 44 % en 2010. En ce qui concerne le respect des personnes (langage respectueux, respect des rythmes, respect de l'intimité), c'est 71 % des présidents contre 60 % en 2010.

Certainement des marges de progrès à réaliser.

### **L'accompagnement de la fin de vie**

La formation à l'accompagnement de la fin de vie, l'identification d'une personne de confiance, le recours à des compétences externes (HAD, équipes mobiles, etc.) ainsi que l'accueil des familles auprès du résident pour accompagner ses derniers moments de vie apparaissent comme des enjeux forts des prochaines années.

Seules 65 % des établissements mettent en œuvre ces quatre pratiques au sein de leur établissement.

Les directives anticipées ne sont recueillies qu'auprès de 28 % des résidents (versus 5 % en 2010).

Seuls 41 % des professionnels ont été formés dans les 3 ans précédents à l'accompagnement de la fin de vie.

Là encore, des efforts à accomplir pour améliorer certains scores.

### **Les relations sociales et familiales**

Pour 58 % des résidents, l'entourage se mobilise lors de l'arrivée à l'Ehpad, participant à l'aménagement comme à la décoration de la chambre. Cela traduit une volonté partagée, des proches et des professionnels, d'aider la personne à se créer un espace personnalisé.

La moitié des résidents reçoit chaque semaine la visite de proches. 64 % des résidents n'ont aucun contact à distance avec leurs proches (téléphone, courrier postal ou électronique). Et, 10 % des résidents n'ont reçu aucune visite, ou n'en ont effectué aucune au domicile de l'entourage depuis 6 mois.

Près des trois quart des présidents de CVS considèrent que leur Ehpad favorise toujours l'implication des proches auprès des résidents. Les deux tiers des présidents de CVS considèrent que leur Ehpad favorise toujours le maintien des liens sociaux pour les personnes les plus isolées.

Cependant, passé le moment du premier accueil, les relations du résident avec ses proches se limitent surtout à des visites, l'entourage participe assez peu à des activités, des repas ou des sorties avec le résident.

### **Le Conseil de la vie sociale (CVS) et autres formes de participation**

L'enquête révèle qu'il existe un CVS en leur sein dans 74 % des Ehpad. Conseil qui tient au moins 3 réunions annuelles. C'est dans les Ehpad privés non lucratifs que les CVS sont les plus actifs, avec 3 réunions ou plus par an. Les Ehpad privés lucratifs associent souvent les résidents en amont et en aval des réunions du CVS et ils analysent souvent plus que les autres Ehpad les résultats de l'expression des personnes accueillies.

Dans les CVS, on traite généralement les questions relatives au fonctionnement de l'établissement, ainsi que les difficultés spécifiques lorsqu'elles se présentent.

Les saisines relatives à des situations de maltraitance existent tout de même dans 18 % des Ehpad. Surtout dans les Ehpad publics hospitaliers.

96 % des Ehpad ont mis en place des formes de participation alternatives au CVS, sous forme d'enquête de satisfaction générale.

### **La prévention et la gestion des risques**

#### **La liberté d'aller et venir est une composante de la liberté individuelle et un droit inaliénable.**

Les nouveaux arrivants au sein des EHPAD sont libres d'aller et venir, mais plus particulièrement à l'intérieur des établissements.

En moyenne, par EHPAD, 73 % des nouveaux résidents (c'est-à-dire parmi les 10 derniers résidents accueillis) ont fait l'objet d'une évaluation des risques et bénéfices de la liberté d'aller et venir au sein de l'établissement. Ce sont les structures qui évaluent les risques et bénéfices de cette liberté accordée aux nouveaux résidents, autorisation impliquant généralement les résidents ou leur entourage.

### **Les principaux axes de prévention**

La quasi-totalité des EHPAD met en œuvre des actions de prévention pour lutter contre la dénutrition, les risques d'esquarre, de chute, de douleur, les risques infectieux, les troubles psychiques ou les hospitalisations non programmées.

Les politiques préventives constituent un enjeu fort. Il s'agit de réduire les risques afin de maintenir au mieux l'autonomie des personnes accompagnées.

Interrogés sur ce thème, 65 % des présidents de CVS considèrent que leur établissement favorise toujours le maintien de l'autonomie des personnes (contre 50 % en 2010). Ils sont 67 % à déclarer que leur Ehpad favorise toujours une bonne qualité de vie des personnes

(contre 59 % en 2010). Donc, des progrès, mais a contrario, de 33 à 35 % des présidents doutent que tous les efforts soient mobilisés.

Sur **les risques de dénutrition**, on constate que des actions sont mises en place. Par exemple, la pesée mensuelle des résidents effectuée par 99 % des structures. Mais on peut déplorer que seuls 60 % des établissements vérifient et suivent l'hygiène bucco-dentaire des pensionnaires.

Seule la moitié des EHPAD propose **des activités physiques adaptées** et seulement 39 % des établissements offre **les services d'un diététicien**.

En ce qui concerne **les risques d'esquarres**, 2,4 % des résidents en présentent après leur admission. Les établissements qui signalent ce marqueur sont souvent ceux qui ont un fort taux de chute, peu de résidents libres d'aller et venir, peu de réévaluation systématique des potentialités des pensionnaires et un taux d'encadrement supérieur à la moyenne.

Sur **les risques de chute**, 43 % des résidents des Ehpads ont chuté dans les douze mois précédents. Là encore, la prévention est plus efficace là où le projet individualisé de l'état des personnes est systématiquement réévalué et modifié en fonction des évolutions du résident.

Sur **les risques infectieux**, 97 % des Ehpads ont mis en place des actions de prévention. 91 % des établissements suivent la vaccination de leurs résidents.

96 % des établissements ont instauré une **évaluation de la douleur** en utilisant des échelles de douleur.

On peut porter un regard plus positif qu'en 2010 sur la qualité de l'accompagnement en Ehpads. Les enjeux majeurs sont bien identifiés et un effort vers plus d'efficacité a été réalisé. Malgré tout, l'action de prévention la moins mise en œuvre au sein des Ehpads est celle portant sur **le risque d'hospitalisation en urgence**, puisque seuls 70 % des établissements ont mis en place un dispositif de prévention. Une difficulté à résoudre.

### **Les procédures et protocoles**

Certaines situations peuvent faire l'objet de procédures ou de protocoles ayant pour objectif d'aider les structures à les prendre en charge et à les analyser. Il peut s'agir des **événements indésirables** liés aux soins, de la **maltraitance**, du **suicide** ou du recours à la contention.

85 % des EHPAD disposent d'une procédure relative aux événements indésirables liés aux soins. Ces procédures ne sont pas appliquées dans 3 % des survenues d'événements indésirables. L'enquête révèle que les décès des résidents sont les thèmes interrogés dans l'enquête pour lesquels les Ehpads disposent le moins de procédures, notamment concernant les décès consécutifs à un suicide.

Si 37 % des établissements préviennent leur président de CVS d'un événement comme un fait de maltraitance ou 29 % communiquent sur un décès consécutif à un suicide, rares sont les structures d'accueil qui informent lorsqu'elles recourent à la contention, qui se fait généralement sur prescription médicale et dans 1,2 % des cas sans aucune prescription. Ce qui pose problème.

## **Recommandations**

### **Les résultats de l'enquête 2015 conduisent aux observations suivantes :**

- La bientraitance trouve ses fondements dans le respect de la personne, de sa dignité et de sa singularité. Les structures d'hébergement et de soins doivent trouver une réponse adaptée pour chaque personne en fonction de ses besoins.
- Progressivement, au fil du temps, les pratiques concourant à la bientraitance et à la qualité de vie en Ehpad, s'installent dans le droit fil des recommandations de bonnes pratiques professionnelles. En 5 ans, des progrès ont été fait.

### **Cependant, des progrès restent à faire.**

- la mobilisation doit se poursuivre pour que les Ehpad se fassent mieux connaître sur leur territoire, intègrent les filières gériatriques et promeuvent leurs offres en matière d'accompagnement, notamment auprès du public.
- Les résultats de cette enquête permettent à chaque établissement de se situer au regard des pratiques et des données moyennes nationales. Pour autant, il est dommage que l'ANESM ne poursuive pas son travail en accompagnant les résultats nationaux de résultats régionaux. Ainsi la région Auvergne Rhône-Alpes pourrait se situer utilement et piloter avec une meilleure vision son action en direction de ce secteur.

### **Objectif 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**

Pouvoir décider des soins et des modalités de sa fin de vie lorsqu'on n'est plus en état de s'exprimer est un droit que chacun peut mettre en œuvre en rédigeant ses DA. Ce droit est mis en place depuis la loi du 22 avril 2005 (Loi Léonetti) qui a été récemment complétée par les textes de 2016.

Ces lois encadrent les décisions médicales concernant la fin de vie ; celles-ci doivent tenir compte des souhaits du patient.

On constate, cependant, que peu de personnes rédigent des DA par avance. Les établissements de soins incitent les malades à les rédiger quand ils sont hospitalisés mais ce n'est pas le meilleur moment quand ils sont fragilisés par une maladie ou une opération imminente, d'autant plus que le personnel n'est pas toujours bien formé pour les aider.

Par ailleurs, le rôle de la personne de confiance est mal connu ; celle-ci peut éclairer le professionnel de santé sur les souhaits du malades qui ne peut plus s'exprimer ; d'où l'intérêt de sa désignation dans les formes prévues.

Pour sensibiliser le grand public, il est nécessaire d'organiser des campagnes d'information ; les associations d'usagers et de patients, agréées en santé, sont de bons vecteurs pour informer le public.

En Rhône-Alpes, des plaquettes d'information ont été distribuées et des conférences ont été organisées en particulier par le CISS, l'ADMD, JALMALV, l'UFC Que Choisir.

Par exemple, l'UFC Que Choisir a organisé 6 conférences-débat en 2015 (à Albertville, Chambéry ; Grenoble ; Aubenas ; Serrière ; Bourg en Bresse) et a distribué un grand nombre de plaquettes d'information sur toute la région (grâce à une aide de l'ARS).

#### **Pour mémoire sur la Loi Claeys-Leonetti...**

*Avril 2005 la loi dite "Leonetti" est promulguée proposant de renforcer les droits des personnes en fin de vie : elle encadre l'obstination déraisonnable, reconnaît le rôle des directives anticipées et des soins palliatifs.*

*Le 17 mars 2015 la loi Claeys-Leonetti est proposée à l'Assemblée nationale : elle introduirait le droit à la sédation profonde continue lorsque le pronostic vital est engagé à court terme et en cas de souffrance réfractaire. Il s'agit, sous réserve de la volonté du patient et si les traitements n'ont d'autre effet que le maintien artificiel de la vie, de pouvoir suspendre les traitements dont la nutrition et l'hydratation. La rédaction de directives anticipées est aussi proposée.*

*Le 13 juin 2015 le Sénat rejette à la majorité la proposition de loi. Les débats publics et législatifs continuent.*

*Le 6 octobre 2015 le texte est adopté en deuxième lecture à l'Assemblée nationale avec modifications.*

*Le 19 octobre 2015, la loi est adoptée par le Sénat avec modifications.*

## ***Objectif 8 : Droits des personnes détenues – Assurer la confidentialité des données médicales et l'accès des personnes à leur dossier médical***

Depuis plus de vingt ans la législation prévoit que les personnes détenues doivent bénéficier d'un accès aux soins équivalent à celui qui est reconnu à la population en général.

### **Les règles pénitentiaires européennes**

Une récente enquête, diligentée par l'IGAS et l'IGSJ, rendue publique à la fin du premier semestre 2016, pointe, souligne :

- L'aspect lacunaire de la connaissance de l'état de santé des détenus malgré les incitations formulées par le plan d'action stratégique 2010-2014, la création de l'Observatoire des structures de santé des détenus (Ossd), l'état des lieux sur ce sujet effectué en 2014 par l'Institut de veille sanitaire
- les limites du respect du secret médical, de la confidentialité des données personnelles et la tension qui existe entre les exigences de sécurité et l'éthique de la prise en charge sanitaire.
- Les difficultés rencontrées pour assurer la permanence des soins (nuit, week-end, centre 15) et l'accès aux consultations spécialisées,
- L'absence de préservation des droits préexistants à l'incarcération et l'effectivité de l'affiliation à la sécurité sociale des personnes sans couverture sociale au moment de leur incarcération,
- Les difficultés rencontrées pour le développement d'une politique de prévention (risques sexuels, suicides, alcoolisme, tabagisme) et de dépistage (cancers) en milieu carcéral,
- Le faible taux d'occupation des unités hospitalières sécurisées interrégionales résultant de la réticence des détenus en raison de conditions de détention « plus difficiles » qu'en prison,

En janvier 2015, un programme expérimental « Soignants, Surveillants et Détenus, ensemble pour améliorer la santé » a été initié au centre de détention pour homme et à la maison d'arrêt des femmes du centre pénitentiaire de Nantes.

Associant Médecins du Monde, l'Administration Pénitentiaire et les détenus (association) cette démarche a pour but de placer les détenus au cœur du dispositif et de leur reconnaître leurs compétences et leurs légitimité à réfléchir à ce qui est approprié pour eux.

Ce travail ensemble avait pour objectif, face aux besoins et problématiques rencontrés en matière de droits à la santé, de construire des solutions adaptées, pérennes et acceptables par tous. Sous forme d'ateliers hebdomadaires, les thèmes abordés, reflètent des situations rencontrées par les détenus et/ou les personnels pénitentiaires, ont particulièrement porté sur la défiance au regard de la qualité du « soin en prison », des réserves rencontrées vis-à-vis de la confidentialité, du secret médical, des difficultés d'articulation entre règles de sécurité et besoins de soins.

Cette démarche est associée à l'Ecole des hautes études en santé publique (EHESP) qui apporte un regard scientifique extérieur pour en mesurer les effets sur les personnes détenues, les équipes médicales et le personnel pénitentiaire.

D'ores et déjà des avancées sont constatées :

- des changements ont pu être observés sur les échanges entre détenus, équipes médicales et administration pénitentiaire (charte de bonne conduite, respect de la personne)
- face au stress causé par l'arrivée en prison, un livret d'accueil a été élaboré par les femmes détenues, et validé par l'administration pénitentiaire,
- en matière de « permanence des soins » (nuit, week-end), de préservation des droits à la santé.

Une démarche similaire et complémentaire pourrait être envisagée en Auvergne Rhône Alpes qui avec 18 établissements pénitentiaires regroupe quelques 4 920 places pour adultes et 60 à destination des jeunes de 13 à 18 ans

## **Objectif 9 : Santé mentale – Veiller au bon fonctionnement des Commissions départementales de soins psychiatriques (CDSP)**

Il est important de rappeler que les soins psychiatriques sans consentement concernent des patients qui n'ont pas conscience de leur état pathologique et refusent les soins libres. Ils se traduisent par une mesure de privation de liberté, qui peut être prise :

- soit sur demande d'un tiers, le plus souvent la famille,
- soit, pour des raisons d'ordre public, sur demande du représentant de l'état,

avec, comme conséquence une hospitalisation, puis une mesure d'obligation de soins en ambulatoire.

De nombreux intervenants suivent la procédure d'hospitalisation sous contrainte, en partenariat avec l'ARS : le juge des libertés et de la détention, le procureur, la police, les établissements de santé mentale avec lesquels l'agence entretient des liens permanents, la préfecture, la direction interrégionale des services pénitentiaires mais également les autres ARS dans le cadre des transferts en Unités pour malades difficiles (UMD).

Les données concernant les mesures de soins sans consentement parviennent à l'ARS soit par les établissements de soins psychiatriques qui, depuis la loi du 18 juin 1838 doivent consigner ces données dans le RIMP (registre d'informations médicales psychiatriques), soit par l'intermédiaire des rapports annuels de chaque Commission départementale de soins psychiatriques (CDSP).

La CRSA a analysé le fonctionnement des CDSP<sup>13</sup> qui ont une mission d'aide, de recours et de contrôle des droits des personnes hospitalisées en psychiatrie sans leur consentement, au travers du nombre de réunions, de visites d'établissements et de réclamations reçues.

---

<sup>13</sup> Composition de la CDSP :

2 psychiatres (l'un désigné par le procureur général près la cour d'appel, l'autre par le préfet)

1 magistrat désigné par le premier président de la cour d'appel ;

2 représentants d'associations agréées respectivement de personnes malades et de familles de personnes atteintes de troubles mentaux, désignés par le représentant de l'Etat dans le département ;

1 médecin généraliste désigné par le préfet.

## Fonctionnement des CDSP

	Nombre de réunions				Nombre de visites Etablissements effectuées				Nombre de réclamations reçues			
	Années											
Dépt.	2012	2013	2014	2015	2012	2013	2014	2015	2012	2013	2014	2015
Ain	3	3	3	3	2	2	2	1	14	17	8	11
Allier	NC	NC	NC	0	NC	NC	NC	1	NC	NC	NC	NC
Ardèche	7	2	2	0	4	0	0	0	7	0	0	NC
Cantal	NC	NC	NC	3	NC	NC	NC	2	NC	NC	NC	NC
Drôme	7	7	3	5	4	4	0	5	7	15	6	12
Isère	10	10	11	8	9	9	10	8	6	7	2	NC
Loire	11	NC	12	NC	10	NC	4	NC	7	NC	6	NC
Hte-Loire	NC	NC	NC	0	NC	NC	NC	0	NC	NC	NC	NC
Puy-de-Dôme	NC	NC	NC	3	NC	NC	NC	3	NC	NC	NC	NC
Rhône	11	6	9	NC	3	3	9	NC	25	28	192	113
Savoie	5	4	5	4	2	2	2	4	6	5	12	22
H <sup>te</sup> Savoie	7	8	NC	6	5	6	NC	6	23	14	NC	NC
<b>TOTAL</b>	<b>50</b>	<b>40</b>	<b>45</b>	<b>32</b>	<b>29</b>	<b>26</b>	<b>27</b>	<b>30</b>	<b>88</b>	<b>86</b>	<b>226</b>	<b>158</b>

Les données sont présentées à titre indicatif car certaines données sont manquantes et ne permettent pas des commentaires et conclusions fiables.

### *Recommandations*

*L'indicateur quantitatif demandé du fonctionnement des CDSP (nombre de rapports transmis par les CDSP) ne semble pas suffisant pour apprécier la situation réelle dans les établissements psychiatriques, des dysfonctionnements majeurs récents dans un établissement de la région le montrent. La CRSA souhaite que lui soit communiqué les statistiques relatives aux mesures d'isolement et de mises sous contention.*

*Elle demande également à ce que soit facilité l'accès à l'information des patients et développé des actions en matière de promotion de la santé, formation des professionnels, coordination de la psychiatrie avec les médecins généralistes et le réseau social et familial, afin d'améliorer la continuité, la mobilité et la réactivité des réponses de la psychiatrie.*

## Orientation 2 : Renforcer et préserver l'accès à la santé pour tous (Objectifs 10, 11, 12, 13)

### Objectif 11 : L'accessibilité financière à la santé

#### La question des restes à charge pour les usagers

##### 1 Les restes à charge, un problème récurrent pour les usagers

Pour les usagers du système de santé, les restes à charge, après remboursements de l'Assurance maladie obligatoire, demeurent un problème crucial qui se traduit concrètement par des dépenses supplémentaires et des difficultés réelles d'accès aux soins.

Année après année, le constat en est fait sans que l'utilisateur puisse apprécier un changement radical apporté à cette question. Pour autant, le RAC (reste à charge) a enregistré une légère baisse. Il était de 9.1 % en 2010 et 2011. Il est passé à 8.9 % en 2012, 8.7 % en 2013 et 8.5 % en 2014. Les assurés sociaux peuvent-ils considérer que cette baisse de 0.6 % est significative ? Est-elle également répartie au bénéfice de tous et contribue-t-elle concrètement à faciliter l'accès aux soins ?

L'Assurance maladie obligatoire solvabilise une part non négligeable des dépenses de santé : 76.6 % en moyenne en 2014. Pour autant, les dépenses de santé restant à la charge des assurés demeurent nombreuses et variées : les tickets modérateurs, les franchises, les participations forfaitaires et les dépassements d'honoraires. Autant de dépenses qui, s'additionnant, deviennent très lourdes pour les budgets des ménages.

La DRESS, (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques), dans une publication de septembre 2015<sup>14</sup>, analyse la répartition des dépenses de soins et de biens médicaux incombant aux différents acteurs et usagers du système de santé. Elle ne manque pas de souligner la part non négligeable prise en charge par les ménages, comme le montre le tableau ci-dessous et d'attirer l'attention sur le côté inégalitaire des restes à charge qui pénalisent certains assurés.

	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014
Sécurité sociale*	76,8	76,7	76,2	76,2	76,2	75,9	76,1	76,3	76,6
État et CMU-C organismes de base	1,4	1,4	1,3	1,3	1,3	1,3	1,3	1,4	1,4
Organismes complémentaires**	12,8	13,0	13,2	13,3	13,4	13,6	13,7	13,7	13,5
dont mutuelles	7,7	7,6	7,6	7,6	7,5	7,5	7,4	7,3	7,2
dont sociétés d'assurances	2,9	3,0	3,2	3,3	3,5	3,6	3,7	3,7	3,7
dont institutions de prévoyance	2,3	2,4	2,4	2,4	2,4	2,5	2,5	2,6	2,6
Ménages	9,0	9,0	9,3	9,2	9,1	9,1	8,9	8,7	8,5
<b>Total</b>	<b>100,0</b>								

\* Y compris déficit des hôpitaux publics, régimes Alsace-Moselle et Caisse d'assurance maladie des industries électriques et gazières (CA MEG).  
\*\* Y compris prestations CMU-C versées par ces organismes.  
Sources : DREES, Comptes de la santé, base 2010.

<sup>14</sup> Les dépenses de santé en 2014 - DRESS - Septembre 2015 - numéro 0935

## 2 Un problème persistant en dépit des mesures prises

Il est vrai que les politiques successives en matière de santé ont tenté de contenir les restes à charge en prenant, au fil du temps, des mesures favorables aux usagers les plus malades et les plus précaires. Il faut citer : la prise en charge du ticket modérateur pour les soins spécifiques des personnes en affection de longue durée (ALD), l'instauration sous condition de ressources de la Couverture maladie universelle complémentaire (CMU-C) et de l'Aide à la complémentaire santé (ACS) et, plus généralement, la régulation du marché de la complémentaire santé à travers, par exemple, les contrats responsables. Leur objectif est donner la priorité au parcours de soins coordonné par le médecin traitant et d'encadrer les niveaux de garanties, afin de limiter les remboursements de dépassements d'honoraires de médecins et d'optique, tout en garantissant la prise en charge de l'intégralité des tickets modérateurs. Tous ces dispositifs visant à alléger le reste à charge vont dans le bon sens, mais sont-ils suffisants ?

Non, les chiffres sont têtus. La part de dépenses qui reste à charge de l'utilisateur ne connaît pas de recul significatif. De plus, le système de santé souffre d'inégalités flagrantes qu'il ne parvient pas à réduire. C'est le cas, par exemple, des personnes en ALD, qui supportent des restes à charge plus élevés en moyenne que le reste de la population. Des travaux en économie de la santé en ont fait la démonstration<sup>15</sup>. Cet état de fait interroge, quand on constate que les restes à charge se concentrent sur certaines populations.

La DREES, en 2016<sup>16</sup> s'est attachée à éclairer cette problématique, poursuivant les travaux du Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance maladie (Hcaam) qui, en 2013 déjà, s'était interrogé sur la composition des restes à charge élevés, en les étudiant par poste de soins et selon le statut en ALD ou non des individus. Les nouveaux travaux de la DREES permettent de mieux caractériser les individus supportant les restes à charge les plus élevés : Quels sont les usagers les plus pénalisés par les restes à charge ? Quelle est la composition des restes à charge élevés ? Cette charge est-elle récurrente ? Quelles sont les personnes concernées, leurs maladies, leurs situations socio-économiques ?

## 3 Les restes à charge, 16,2 milliards d'euros pour l'année 2014

La Sécurité sociale est l'acteur majeur du financement de la consommation de soins et de biens médicaux (CSBM), avec une prise en charge de 76,6 % de la dépense en 2014, soit 146,1 milliards d'euros (tableau 1). La CSBM comprend les soins hospitaliers, les soins ambulatoires (médecins, dentistes, auxiliaires médicaux, laboratoires d'analyse, thermalisme), les transports sanitaires, les médicaments et les autres biens médicaux (optique, prothèses, petit matériel et pansements). Seules les dépenses qui concourent au traitement d'une perturbation provisoire de l'état de santé sont prises en compte. Ainsi, les

<sup>15</sup> Dourgnon *et al.* en 2013 ; Geoffard et Lasgalerie, en 2012 ; Debrand et Sorasith, en 2011

<sup>16</sup> Questions d'économie de la santé – n° 217 – avril 2016

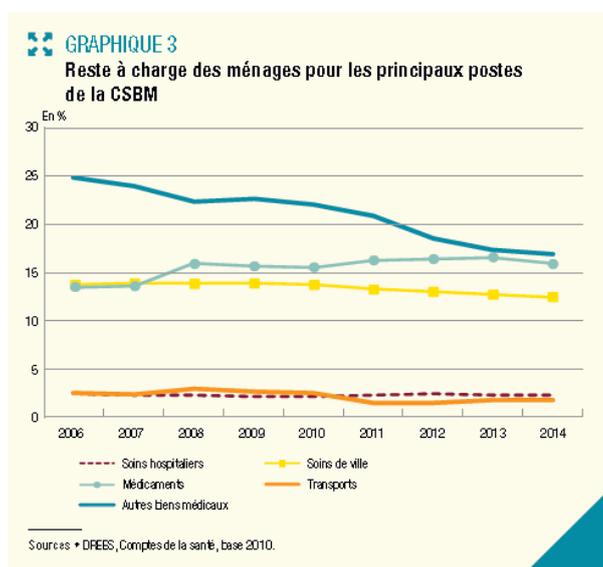
dépenses de soins aux personnes handicapées et aux personnes âgées en institution sont exclues.

Le reste à charge des ménages (RAC) est évalué à 16,2 milliards d'euros pour l'année 2014, soit 8,5 % de la CSBM.

#### 4 Des restes à charge en baisse de 0.2 point pour la troisième année, différents selon les postes

Pour la troisième année consécutive, le RAC baisse de 0,2 point. Il serait inconvenant de ne point s'en féliciter.

Pour autant la part restant à la charge des ménages est très différente selon le graphique ci-dessous :



Un RAC 2014 assez faible pour :

- les transports sanitaires, (1,8 %),
- l'hôpital, (2,4 %).

En revanche, un RAC plus important pour :

- les autres biens médicaux (16,9 %),
- les médicaments (15,9 %),
- les soins de ville (12,5 %).

La part élevée sur le poste des soins de ville s'explique notamment par les soins dentaires, pour lesquels les ménages supportent un quart de la dépense.

Enfin, il faut souligner que la diminution du RAC des ménages depuis trois ans est liée à des facteurs structurels, tels que la croissance plus dynamique des postes de dépense les mieux remboursés (soins d'infirmiers, médicaments rétrocédés ou transports de malades) et la progression des effectifs de personnes exonérées de ticket modérateur au titre des affections de longue durée (ALD). Le nombre de patients en ALD, pris en charge à 100 % par l'Assurance maladie a en effet bondi de 33 % en dix ans et atteint 6,7 millions en 2014, pour le seul régime général. Cela représente un budget de 90 milliards d'euros, soit plus de la moitié des dépenses de l'Assurance maladie.

## **5 Des patients supportent encore des restes à charge très élevés**

L'Enquête santé et protection sociale<sup>17</sup> (ESPS), appariée aux données de consommations de soins, a établi une typologie des profils des 10 % d'individus qui supportent les restes à charge les plus élevés en 2010. Ces profils ont été ensuite décrits selon l'état de santé et les caractéristiques socioéconomiques des individus, ainsi que selon le montant des tickets modérateurs, les participations forfaitaires et les dépassements d'honoraires. L'analyse de la persistance dans le temps a été réalisée en étudiant les montants de restes à charge supportés en 2012, selon les profils précédemment établis, soit deux ans après avoir été identifiés comme supportant des restes à charge élevés.

Quatre profils ont été retenus en fonction des divers postes de soins consommés, puis décrits selon leurs caractéristiques socio-économiques et leur état de santé :

- le premier profil concerne des patients principalement traités en ambulatoire pour des maladies chroniques,
- un second regroupe les individus plutôt précaires et hospitalisés dans un établissement public,
- un troisième concerne majoritairement des actifs consommant des soins dentaires,
- un quatrième enfin qui regroupe des seniors non hospitalisés.

---

<sup>17</sup> Restes à charge élevés : profils d'assurés et persistance dans le temps - Carine Franc (Inserm, Centre de recherche en épidémiologie et santé des populations, Université Paris-Saclay, Université Paris-Sud, UVSQ, CESP, Inserm U1018, Villejuif, Irdes), Aurélie Pierre (Irdes)

## 6 Une variabilité importante des restes à charge élevés

T1

Distribution des restes à charge élevés par poste de soins

	Moyenne	% des postes de soins	P10	P25	P50	P75	P90
<b>Ambulatoire</b>	<b>1 620 €</b>	<b>100 %</b>	<b>791 €</b>	<b>1 139 €</b>	<b>1 382 €</b>	<b>1 887 €</b>	<b>2 791 €</b>
Omnipraticiens	74 €	5 %	8 €	20 €	46 €	92 €	162 €
Spécialistes	186 €	11 %	9 €	37 €	101 €	221 €	396 €
Dentaire	492 €	30 %	0 €	0 €	25 €	800 €	1 602 €
Biologie	50 €	3 %	0 €	10 €	33 €	69 €	120 €
Pharmacie	273 €	17 %	30 €	77 €	204 €	383 €	629 €
Optique	268 €	17 %	0 €	0 €	0 €	513 €	799 €
Transports	14 €	1 %	0 €	0 €	0 €	0 €	24 €
Urgences	4 €	0 %	0 €	0 €	0 €	0 €	10 €
Matériels et prothèses	171 €	11 %	0 €	0 €	8 €	66 €	286 €
Auxiliaires	87 €	5 %	0 €	0 €	7 €	76 €	260 €
<b>Hôpital</b>	<b>294 €</b>	<b>100 %</b>	<b>0 €</b>	<b>0 €</b>	<b>0 €</b>	<b>306 €</b>	<b>972 €</b>
Hospitalisation publique	187 €	64 %	0 €	0 €	0 €	0 €	649 €
Hospitalisation privée	107 €	36 %	0 €	0 €	0 €	18 €	364 €
<b>Restes à charge total</b>	<b>1 914 €</b>	<b>100 %</b>	<b>1 170 €</b>	<b>1 278 €</b>	<b>1 578 €</b>	<b>2 230 €</b>	<b>3 090 €</b>

**Champ :** Individus dont les restes à charge sont supérieurs à 1 110 € en 2010 (n=1 268).

**Lecture :** 90 % des individus de l'échantillon ont un reste à charge dentaire inférieur à 1 602 €. Pour 10 %, le reste à charge est donc supérieur à ce montant.

**Sources :** Appariement ESPS 2010-Sniiram 2010.

 [Télécharger les données](#)

Le tableau T1, ci-dessus, donne un aperçu du reste à charge moyen des 1 268 personnes retenues pour l'étude, sur la base d'un reste à charge, au minimum de 1 110 €, en fonction du type de dépenses de santé engagées.

C'est ainsi que peut être établi un reste à charge moyen :

- de 1 620 € pour l'ambulatoire,
- de 294 € pour l'hôpital
- et donc de 1 914 € au total.

Comme peuvent être mesurés, dans l'échantillon de l'étude, les poids relatifs des restes à charge moyen selon les différents secteurs de la santé.

Un premier tiers, soit 553 €, regroupe les postes des "omnipraticiens", avec un RAC de 74 €, des "spécialistes", avec un RAC de 186 € et de la "pharmacie", avec un RAC de 273 €.

Un deuxième tiers est constitué des "soins dentaires" avec un RAC de 492 €.

Le secteur de "l'optique", avec un RAC de 268 €, représente moins de 20 % du reste à charge ambulatoire.

Le tableau des 1 268 personnes retenues pour l'enquête montre une variabilité importante des restes à charge, liée aux postes de soins.

C'est ainsi que 10 % d'entre elles supportent des restes à charge de plus de 3 090 € alors que plus de la moitié a un reste à charge nul sur les postes "dentaire", "optique", "transports", "urgences" et "hôpital".

Dans la population étudiée, 10 % des individus ont un reste à charge supérieur à 629 € sur le poste "pharmacie", à 396 € sur le poste "spécialistes", à 1 602 € sur le poste "dentaire" ou encore supérieur à 972 € sur le poste "hôpital".

Les informations détaillées données sur les profils d'individus permettent de comprendre les différents types de consommations et de besoins de soins qui induisent cette variabilité.

## 7 Quelques éléments à retenir sur les 4 profils définis

Pour mémoire, l'étude a déterminé 4 profils d'utilisateurs :

- le profil 1 est composé d'individus ayant au moins une maladie chronique et principalement traités en ambulatoire,
- le profil 2 est composé d'individus hospitalisés et plutôt précaires,
- le profil 3 rassemble des individus actifs consommant des soins dentaires,
- le profil 4 est composé de seniors, non hospitalisés.

Le tableau T2, ci-dessous donne les indications essentielles sur les restes à charge des personnes, en fonction de leur profil d'appartenance et de leurs consommations de soins relatives aux années 2010 et 2012.

T2 Montants moyens de restes à charge supportés en 2010 et en 2012 selon les profils d'individus										
	Profil 1 (Eff: 324)		Profil 2 (Eff: 153)		Profil 3 (Eff: 311)		Profil 4 (Eff: 480)		Total (Eff: 1268)	
	2010	2012	2010	2012	2010	2012	2010	2012	2010	2012
<b>Ambulatoire</b>	<b>1630€</b>	<b>1237€</b>	<b>1131€</b>	<b>545€</b>	<b>1831€</b>	<b>575€</b>	<b>1648€</b>	<b>937€</b>	<b>1620€</b>	<b>889€</b>
Omnipraticiens	133€	80€	60€	37€	31€	31€	62€	55€	74€	54€
Spécialistes	359€	218€	158€	45€	98€	83€	121€	99€	186€	121€
Dentaire	202€	216€	113€	70€	1 283€	177€	352€	161€	492€	169€
Biologie	93€	55€	52€	24€	12€	16€	40€	39€	50€	36€
Pharmacie	382€	293€	279€	157€	97€	100€	299€	244€	274€	214€
Optique	195€	160€	102€	78€	204€	127€	416€	163€	268€	143€
Transports	10€	11€	87€	17€	0€	1€	2€	3€	14€	6€
Urgences	7€	3€	13€	7€	1€	2€	1€	1€	4€	3€
Matériels et prothèses	94€	103€	140€	48€	88€	22€	289€	115€	171€	82€
Auxiliaires	156€	99€	128€	62€	16€	17€	66€	57€	87€	60€
<b>Hôpital</b>	<b>311€</b>	<b>221€</b>	<b>1 183€</b>	<b>250€</b>	<b>89€</b>	<b>52€</b>	<b>107€</b>	<b>97€</b>	<b>294€</b>	<b>140€</b>
Hospitalisation publique	85€	94€	1 108€	228€	37€	29€	45€	63€	187€	84€
Hospitalisation privée	226€	127€	74€	22€	52€	22€	62€	34€	107€	56€
<b>Total</b>	<b>1942€</b>	<b>1458€</b>	<b>2 314€</b>	<b>796€</b>	<b>1 920€</b>	<b>626€</b>	<b>1 755€</b>	<b>1 034€</b>	<b>1 914€</b>	<b>1 029€</b>

Sources : Appariement ESPS 2010-Sniiram 2010 et 2012.

 Télécharger les données

## 8 Que retenir d'essentiel ?

**Pour le groupe 1**, qui rassemble 324 personnes, souffrant d'une maladie chronique et principalement traités en ambulatoire, il faut souligner que :

- Cette population souffrant de maladies chroniques a un reste à charge particulièrement élevé, 1 942 € en moyenne (tableau T2), réparti sur les postes de la médecine, de la biologie, de la pharmacie et des auxiliaires médicaux. 41 % des individus de cette classe (versus 14 % de la population) ont des restes à charge supérieurs à 144 €, suite à des recours très fréquents aux médecins spécialistes pratiquant des dépassements d'honoraires particulièrement importants.
- Elle a également un reste à charge important, de 226 € en moyenne, lié aux dépassements d'honoraires lors d'hospitalisation en établissement privé.
- La fréquence des recours aux soins et l'état de santé des individus de ce profil confirment l'importance des restes à charge supportés par des individus qui ont des pathologies chroniques hors liste des ALD. Leurs restes à charge sont autant composés de dépassements d'honoraires que de tickets modérateurs. Or, si les tickets modérateurs sont pris en charge par les complémentaires de santé, la couverture des dépassements d'honoraires dépend du niveau de garanties des contrats.

**Pour le groupe 2**, qui rassemble 153 personnes hospitalisées et plutôt précaires, on retiendra que :

- Ce deuxième groupe, qui rassemble 12 % de la population étudiée, est assez âgé puisque 43 % des individus ont plus de 70 ans. Ce groupe, dont plus de la moitié des personnes déclare souffrir d'au moins une maladie chronique, compte 44 % de personnes en ALD. Il se caractérise par les restes à charge les plus élevés, 2 314 € en moyenne, dont 1 108 €, soit presque la moitié, est liée à une hospitalisation en établissement public. Presque la quasi-totalité des personnes de cet échantillon a été hospitalisée au moins une fois dans l'année.
- Les restes à charge proviennent des transports et des urgences, attestant d'un recours particulier à l'hôpital. Le montant des forfaits hospitaliers en établissement public est très élevé et atteint plus de 1 030 € pour 30 % des individus.
- Les restes à charge sur les soins d'hospitalisation publique devraient, à ce jour, être en grande partie pris en charge par les contrats des complémentaire de santé. La dernière réforme de 2014 concernant les contrats responsables impose en effet la prise à charge des forfaits journaliers sans limitation de durée, alors qu'auparavant, le plus souvent, les contrats, y compris responsables, limitaient à 90 jours la prise en charge des forfaits hospitaliers.

**Pour le groupe 3** qui regroupe 311 personnes, des actifs consommant des soins dentaires, on retiendra que :

- leur reste à charge s'élève à 1 920 € en moyenne, dont l'essentiel, 67 %, concerne des restes à charge dentaires. Plus de la moitié d'entre eux supportent un reste à charge dentaire supérieur à 1 200 €.

**Pour le groupe 4** qui regroupe des seniors non hospitalisés, on retiendra que :

- leur reste à charge s'élève en moyenne à 1 775 €,
- ils ont quasiment tous des restes à charge nuls en hospitalisation et aux urgences,
- leur reste à charge s'explique essentiellement par des dépenses dans les secteurs de l'optique et du matériel de prothèse. Les restes à charge liés aux dépassements en optique sont supérieurs à 550 € pour près de 40 % d'entre eux (versus 22 % dans la population étudiée),
- il s'agit de personnes âgées de plus de 60 ans, dont plus de la moitié bénéficie d'une retraite. Pour plus de la moitié, ils souffrent d'une maladie chronique.

## **9 Une meilleure connaissance des restes à charge**

Un des grands mérites de cette étude est de mieux éclairer la problématique des restes à charge. Trop souvent, le seul indicateur considéré est le pourcentage de la part restante à charge aux ménages. En l'occurrence, les 8.5 % de la CSBM. Cette seule approche est sommaire et trompeuse. En effet, si le RAC des ménages a connu une très légère baisse depuis trois ans, 0.2 % par an, c'est parce que des postes de dépenses sont mieux remboursés, soins d'infirmiers, médicaments rétrocédés ou transports de malades et parce que la progression des effectifs de personnes exonérées de ticket modérateur au titre des affections de longue durée (ALD) a considérablement augmenté, de 33 % en dix ans. Les personnes en ALD sont 6,7 millions en 2014 pour le seul régime général. Cela représente un budget de 90 milliards d'euros, soit plus de la moitié des dépenses de l'Assurance maladie.

Un autre mérite de cette publication est de braquer le projecteur sur des catégories de soins peu remboursées par le régime obligatoire, comme l'optique ou les soins dentaires et de souligner que bien souvent le reste à charge au final est composé d'une accumulation de restes à charge de différente nature, issus de soins davantage associés à la maladie.

Le portrait type de la personne supportant des restes à charge élevés est, 4 fois sur 10, une personne qui souffre de problèmes de santé chroniques ou qui a subi au moins une hospitalisation au cours de l'année. Et la surcharge de dépenses incombant à cette personne persiste dans le temps. En effet, aux problèmes de santé chroniques se surajoutent le plus souvent des dépenses concomitantes de médecine, de pharmacie et de biologie. L'étude de l'IRDES souligne que les patients atteints de maladies chroniques subissent les plus forts restes à charge. On retiendra qu'en 2012 ces malades ont payé en moyenne 1.458 euros. Pour les malades chroniques, les restes à charge les plus importants concernent les médicaments (293 euros) et l'hospitalisation (221 euros, dont 127 euros dans le secteur privé). Par ailleurs, une part substantielle résulte des consultations chez les spécialistes (218 euros), en particulier en raison des dépassements d'honoraires persistants.

Autres restes à charge conséquents : les soins dentaires (216 euros) et optiques (160 euros). C'est un frein à leur accès aux soins !

### **Recommandations**

La commission "droits des usagers" regrette que l'existence de restes à charge élevés provenant de soins ambulatoires s'inscrive de manière durable dans le temps, sans que de réelles mesures ne soient prises. L'optique ou les soins dentaires sont peu remboursés par le régime général. Il existe également des restes à charge nés d'une accumulation de dépenses comme les participations forfaitaires de 1 euro par consultation, les franchises prélevées sur les boîtes de médicaments (0,50 euro), sur les actes paramédicaux (0,50 euro) et sur les transports sanitaires (2 euros), non prises en charge par les contrats responsables. Les patients doivent également régler des dépassements d'honoraires et l'ensemble des tickets modérateurs lorsqu'ils n'ont pas de complémentaire santé.

La commission attend d'une politique de santé qu'elle s'attaque à la problématique des restes à charge pénalisant et qu'elle identifie les populations les plus vulnérables afin d'ajuster au mieux les dispositifs de prise en charge.

La CRSA regrette que l'existence de restes à charge élevés provenant de soins ambulatoires s'inscrive de manière durable dans le temps, sans que de réelles mesures ne soient prises. L'optique ou les soins dentaires sont peu remboursés par le régime général. Il existe également des restes à charge nés d'une accumulation de dépenses comme les participations forfaitaires de 1 euro par consultation, les franchises prélevées sur les boîtes de médicaments (0,50 euro), sur les actes paramédicaux (0,50 euro) et sur les transports sanitaires (2 euros), non prises en charge par les contrats responsables. Les patients doivent également régler des dépassements d'honoraires et l'ensemble des tickets modérateurs lorsqu'ils n'ont pas de complémentaire santé.

La CRSA attend d'une politique de santé qu'elle s'attaque à la problématique des restes à charge pénalisant et qu'elle identifie les populations les plus vulnérables afin d'ajuster au mieux les dispositifs de prise en charge.

#### **- Refus de soins à l'égard des personnes bénéficiaires de la couverture maladie universelle (CMU) et de l'aide médicale d'Etat (AME)**

Pour l'année 2015 il ne nous a pas été possible de collecter l'ensemble des refus de soins à l'égard des personnes bénéficiaires de la CMU.

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

### Objectif 14 : Former les représentants des usagers siégeant dans les instances du système de santé

#### **Le soutien à la formation des RU est inscrit dans le chapeau « droits des usagers » du PRS**

En ce qui concerne la formation des représentants des usagers, l'ARS s'appuie principalement sur le Collectif inter associatif sur la santé Rhône-Alpes (CISS-RA) dans le cadre d'un conventionnement. Les formations qu'il propose sont destinées à tous les RU, qu'ils soient ou non membres d'associations adhérentes du CISS.

L'Université de la démocratie en santé (UDS), lancée fin 2013 avec le soutien de l'ARS et de la région Rhône-Alpes, constitue un lieu de formation, d'information, d'échanges et de recherches. Elle s'adresse aux représentants des usagers, aux associations, aux professionnels et plus généralement à l'ensemble des personnes intéressées par le domaine de la santé.

19 actions de formations ont été conduites dans les thématiques suivantes :

#### Unité d'enseignement général

- *Parcours de santé en territoire*
- *Les droits individuels et collectifs des usagers de la santé*
- *Démocratie en santé : penser et agir avec tous les acteurs de santé*
- *La démarche d'écoute*
- *Aidants familiaux : les comprendre et les accompagner*

#### Cursus sanitaire

- *La prise de mandat : CRUQ-PC niveau 1*
- *Impliquer les usagers dans la démarche qualité*

#### Cursus médico-social

- *Les relations avec les résidents et leurs proches en établissements médico-sociaux (CVS)*

#### Formation INTRA, sur mesure

- *Le droit des usagers, zoom sur la personne de confiance et les directives anticipées*
- *La représentation des usagers.*

**Au total, 331 personnes sont suivies ces formations en 2015.**

## Orientation 4 : Renforcer la démocratie sanitaire

### *Le FIR comme levier pour la mise en œuvre de la démocratie sanitaire*

En 2015, le montant du fonds d'intervention régional (FIR) consacré à la démocratie sanitaire s'élevait à **233 000 €** en ex-région Rhône-Alpes et **49 000 €** en ex-région Auvergne. Ce financement est destiné à promouvoir la démocratie sanitaire, notamment par le financement d'actions de formation des représentants des usagers, de recueil des besoins et attentes des usagers et d'organisation de débats publics initiés par les instances régionales de démocratie sanitaire (CRSA, CT).

### *Objectif 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*

#### **Données relatives à la CRSA**

Les travaux de la CRSA ont mobilisé ses membres au cours de 47 réunions au total. L'activité soutenue de la commission permanente et des commissions spécialisées ont largement participé au suivi et à la préparation de l'évaluation du PRS, au-delà des missions attribuées récurrentes telles que la rédaction du rapport sur le respect des droits des usagers par la CSDU ou les avis donnés sur les projets d'autorisations au sein de la CSOS.

#### **Nombre de réunions 2015**

	<b>Auvergne</b>	<b>Rhône-Alpes</b>
Plénières	1	3
CP	1	9
CSDU	5	15
CSMS	3	8
CSOS	5	10
CSP	3	5
<b>TOTAL</b>	<b>18</b>	<b>50</b>

La CSDU est la commission spécialisée qui s'est réunie le plus souvent dans les deux ex-régions (5 en ex-Auvergne et 15 en ex-Rhône-Alpes), reflétant par cela la somme de travail nécessaire afin de mener à bien la rédaction de son rapport annuel.

**Taux de participation par collège et par commission des membres de la CRSA  
ex-Auvergne en 2015**

Collège	Plénières	Permanente	Droits des usagers CSDU	Médicosocial	Org des soins	Prévention
	AP	CP		CSMS	CSOS	CSP
1 Collectivités territoriales	30%	0%	0%	10%	25%	0%
2 Usagers	94%	100%	95	94%	50%	100%
3 Conférences de Territoire	50%	100%	100	33%	100%	100%
4 Partenaires sociaux	50%	50%	100	42%	75%	50%
5 Acteurs de la cohésion et de la protection sociale	83%	100%	0	100%	75%	75%
6 Acteurs de la prévention et de l'éducation pour la santé	75%	100%	100	0%	50%	100%
7 Offreurs des services de santé	44%	80%	100	60%	54%	25%
8 Personnalités qualifiées	50%	100%	NC	NC	NC	NC
<b>Global (hors membre de droit)</b>	60%	80%	70%	48%	61%	64%
Membres de droit	52%					
Nombre de réunions	1	1	5	3	5	5

**Taux de participation par collège et par commission des membres de la CRSA  
ex-Rhône-Alpes en 2015**

Collège	Plénières	Permanente	Droits des usagers CSDU	Médicosocial	Org des soins	Prévention
	AP	CP		CSMS	CSOS	CSP
1 Collectivités territoriales	25%	32%	0%	15 %	35%	0 %
2 Usagers	60%	80%	72%	68%	62%	38%
3 Conférences de Territoire	47%		56%	60%	80%	24%
4 Partenaires sociaux	53%	21%	15%	26%	52%	28%
5 Acteurs de la cohésion et de la protection sociale	59%	56%	18%	10%	85%	76%
6 Acteurs de la prévention et de l'éducation pour la santé	60%	63%	69%	62%	53%	51%
7 Offreurs des services de santé	52%	56%	38%	41%	62%	68%
8 Personnalités qualifiées	100%					
<b>Global (hors membre de droit)</b>	50%	51%	38%	40%	61%	40,7%
Membres de droit	5%					
Nombre de réunions	3	9	15	8	10	5

Les représentants des usagers sont les plus assidus dans l'instance. La participation des représentants des collectivités territoriales – la plus faible des collèges, hors personnes qualifiées - témoigne sans doute de leur difficulté à se rendre disponible et aussi de la nécessité de trouver les voies d'une meilleure articulation entre démocratie représentative et démocratie participative.

Globalement, l'existence de titulaires et suppléants permet d'améliorer la participation à la vie des instances en comparaison de ce qui était observé dans le cadre des CRS. Néanmoins, les binômes, organisés sur la base de la diversité (titulaires et suppléants n'appartiennent pas à la même organisation), ne fonctionnent pas toujours très bien; nombreux sont les titulaires qui oublient de prévenir leur suppléant.

**Données relatives aux conférences de territoires**

L'absence de fréquence de réunions pour les conférences de territoire ne permet pas une analyse pertinente.

## Deuxième partie

Dynamique régionale de promotion  
des droits des usagers

## Labels "droits des usagers de la santé"

Depuis 2011, le ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes propose une démarche de labellisation dans l'objectif de mettre en lumière des initiatives et des projets exemplaires favorisant la connaissance, la promotion et le respect des droits des usagers de la santé. Quatre projets avaient été labellisés au niveau régional en Rhône-Alpes en 2014.

En 2015, sur les 5 projets reçus, la CSDU et la MRU ont formulé 3 avis favorables dont 2 projets à soumettre au concours national et 2 avis défavorables.

### Avis favorables pour le label régional et la proposition au concours national

#### - **Affiches 2014-2015 «CONFIDENTIALITE/INFORMATION DU PATIENT» : Centre Hospitalier Universitaire de Saint-Etienne**

Le projet présenté s'inscrit dans un dispositif global amorcé en 2008 par le comité confidentialité et information du patient du CHU. Il a pour finalité une prise de conscience progressive de la part des professionnels des attitudes adaptées pour assurer les droits des patients sur le terrain.

Les campagnes de communication successives permettent de susciter une réflexion sur les pratiques et d'obtenir un changement des comportements. Destiné en premier lieu à tous les professionnels du CHU (soignants, techniques et administratifs), la communication a également ciblé les usagers.

Le premier thème retenu en 2010 concernait le respect de la confidentialité. Il a été suivi d'une campagne en 2011 sur les échanges professionnel/ usagers, en 2012 sur le thème des écrits et en 2013 sur les informations électroniques.

L'affichage 2015 vise à améliorer la connaissance du dispositif de la personne de confiance et à communiquer sur le fait que le respect des droits du patient est crucial dans la prise en charge du patient au CHU de Saint-Etienne. Un film relatif à la personne de confiance est en cours de réalisation pour parfaire la communication sur ce thème.

Mis en place en 2015, le projet est facilement transférable et suscite déjà des retours très positifs.

#### - **Actions de sensibilisation à la différence : Centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP) de Vienne géré par l'APAJH 38**

Construites à partir de l'écoute des besoins des enfants, des familles et des partenaires, les actions de sensibilisation sont ouvertes à tous les professionnels de la petite enfance exerçant en individuel ou dans les structures d'accueil collectif. Elles visent à appréhender la différence au sens large, à démystifier des craintes souvent infondées et à favoriser l'inclusion des enfants en situation de handicap.

Le projet a débuté en 2009 par un niveau 1 de sensibilisation composé de 4 modules, complété en 2013, à la demande des stagiaires par un niveau 2 composé de 2 modules. Une réflexion pour construire un niveau 3 est engagée.

Il est financé à 80% par la CAF de l'Isère, la Communauté d'agglomération du Pays viennois (Vienn'Agglo) pour un mi-temps de psychomotricienne, et la participation symbolique des stagiaires.

L'évaluation montre que cette sensibilisation humanise le handicap et a conduit à une augmentation des enfants accueillis dans les structures ordinaires de la petite enfance.

Le projet est facilement transférable.

Un budget total de 3 000 € issu du FIR démocratie sanitaire a récompensé ces 2 premiers projets labellisés.

Avis favorable pour le seul label régional

- ✓ Partenariat entre le CHS Saint Jean de Dieu et l'UNAFAM: UNAFAM délégation 69

Le projet repose sur le partenariat instauré entre l'UNAFAM et le Centre Hospitalier Spécialisé Saint Jean de Dieu. Il consiste à sensibiliser les différentes équipes sur les services proposés par l'UNAFAM en vue d'accompagner les familles des patients.

Ainsi, face au désarroi des familles lors de l'annonce de la pathologie, les services peuvent mieux orienter les patients vers les associations qui assurent une permanence à la maison des usagers et plus particulièrement l'UNAFAM. Le concept est en cours de transfert au CH du Vinatier.

## Synthèse des recommandations formulées dans le rapport de la CRSA

<b>Recommandations regroupées par autorités concernées</b>
<b>Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes</b>
Définir les partenariats potentiels entre l'IPDS (Institut Pour la Démocratie en Santé) et les acteurs déjà présents en région.
Informier directement les CSDU sur les formations relatives à la prise en charge de la douleur destinées aux professionnels de santé, afin d'en faciliter le recensement pour la CRSA.
Faire davantage la promotion des sites Scopesanté et HAS auprès du grand public.
Organiser une campagne nationale de communication sur les enjeux et les modalités des directives anticipées, et plus largement sur les droits des usagers.
A l'instar de la semaine d'information sur la santé mentale, la CRSA invite le ministère à impulser et soutenir les actions de promotion des droits des usagers.
<b>Faciliter l'accès à l'information des patients et développer des actions en matière de :</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>promotion de la santé,</b></li> <li>• <b>formation des professionnels,</b></li> <li>• <b>coordination de la psychiatrie avec les médecins généralistes et le réseau social et familial,</b></li> </ul> <b>pour améliorer la continuité, la mobilité et la réactivité des réponses de la psychiatrie.</b>
Au moins maintenir le niveau des financements attribués dans de cadre du FIR démocratie en santé.
<b>Ministère de l'Education nationale</b>
S'assurer de l'existence d'un nombre suffisant d'auxiliaires de vie scolaire pour les élèves en situation de handicap scolarisés en milieu ordinaire et former les AVS tout au long de leur activité.
S'assurer de l'existence de places nécessaires dans les établissements pour répondre aux besoins des élèves en situation de handicap scolarisés.
Mettre en place les outils permettant une étude longitudinale de la scolarisation et de la formation professionnelle afin d'avoir une approche qualitative des parcours des enfants et jeunes en situation de handicap.
Valoriser les initiatives pédagogiques facilitant les apprentissages des élèves en situation de handicap.
Introduire dans la formation initiale et continue des enseignants des modules sur la connaissance du handicap et sur les méthodes pédagogiques différenciées.

<b>CNAM</b>
Informier spécifiquement les bénéficiaires potentiels de la CMU de base, de la CMU-C et de l'AME, des possibilités de recours en cas de refus de soins.
<b>CNS</b>
Mener une étude précise sur la contribution (contraintes, freins, leviers,...) des membres de la CRSA au fonctionnement de l'instance, faire des propositions pour faciliter leur participation et mieux prendre en compte leurs difficultés.
<b>Faculté de médecine, instituts de formations des professionnels de santé</b>
Intégrer un module relatif aux droits des usagers dans la formation initiale des professionnels de santé.
Associer davantage les usagers à la construction des programmes des formations relatives aux droits des usagers et leur permettre d'intervenir dans les sessions mises en œuvre.
<b>Organismes gestionnaires de la formation continue des professionnels de santé : OGDPC, UNIFAF, ANFH...</b>
Intensifier le DPC des professionnels de santé et inclure dans les programmes de formation continue un volet de sensibilisation au respect des droits des usagers.
<b>ARS</b>
Promouvoir auprès des instances ordinales et des URPS, par l'intermédiaire de la PAPS, l'université de la démocratie en santé, proposé par le CISS ARA.
Renouveler l'appel à candidatures concernant les Conseils de la vie sociale (CVS).
Promouvoir plus activement la promotion de la bien-être.
Conduire des actions pour inciter les établissements de santé à s'intéresser davantage à la prise en charge de la douleur.
S'assurer de l'existence de places nécessaires pour répondre aux besoins des enfants en situation de handicap accueillis dans les établissements médicosociaux.
S'assurer que les enfants en situation de handicap bénéficient dans les établissements qui les accompagnent de l'éducation à laquelle ils ont droit comme tous les enfants de leur âge.
Poursuivre l'engagement dans une démarche d'accompagnement des projets locaux aboutissant à la signature de contrats territoriaux de santé au-delà des quartiers appartenant à la politique de la ville.
Profiter du dynamisme des associations rhonalpines pour mettre en place les actions innovantes de promotion des droits des usagers qui pourront servir d'expérimentations.
Poursuivre ses communications auprès de la CSOS en matière de structures d'exercice collectif en milieu ambulatoire.
Favoriser le financement en proximité, d'actions d'information des usagers et de formation de leurs représentants.

<b>ARS, conseils départementaux et préfetures</b>
Faciliter les conditions d'exercice des personnes qualifiées. Prévoir des temps d'échange entre personnes qualifiées qui traitent les mêmes problématiques.
<b>ARS, conseils départementaux, conseils des ordres professionnels, Assurance Maladie</b>
Créer et mettre en place une plateforme régionale de recensement des plaintes, réclamations et doléances, y associer les représentants des usagers pour le traitement.
Demander à la plateforme de fournir à la CRSA des statistiques annuelles de cette plateforme.
<b>Observatoire régional des pratiques tarifaires</b>
Rendre publiques les données de l'observatoire régional des pratiques tarifaires, en particulier à la CRSA, en vue d'avoir une vision des dépassements d'honoraires dans tous les départements régionaux.
<b>MDPH</b>
S'assurer du recueil exhaustif et détaillé du nombre d'enfants en situation de handicap en âge scolaire.
S'assurer que l'orientation se fasse en fonction des enfants en situation de handicap et pas en fonction des places disponibles.
<b>Etablissements de santé</b>
Respecter la réglementation en termes de fréquence des réunions de la CDU.
Faciliter la mission des représentants des usagers au sein des instances par un appui logistique (ex : boîte e-mail générique).
Introduire un item relatif à la connaissance des missions de la CDU dans les questionnaires de sortie.
Pratiquer un plafond lorsque le montant de la transmission du dossier médical est très élevé.
<b>Etablissements de psychiatrie</b>
Communiquer à la CRSA les statistiques relatives aux mesures d'isolement et de mises sous contention.
Répondre à la demande de soins et à la prise en charge urgente des rechutes et ruptures des personnes déjà connues dans les services de psychiatrie.
<b>Etablissements et services sociaux et médico-sociaux</b>
Rendre l'information sur les personnes qualifiées accessible aux usagers <ul style="list-style-type: none"> <li>- Afficher l'arrêté de désignation dans l'établissement, sur un panneau visible des résidents et des familles et l'accompagner d'une note explicative.</li> <li>- Faire parvenir un courrier à chaque usager et/ou sa famille pour faire connaître la désignation et le rôle des personnes qualifiées. Mieux préciser sa fonction et mieux en informer l'usager.</li> <li>- Insérer la liste des personnes qualifiées dans le livret d'accueil ou dans la décision d'admission au dispositif social ou médico-social de l'autorité compétente.</li> </ul>
Prévoir une campagne d'information sur les missions des personnes qualifiées dans les CVS à laquelle pourrait participer les personnes qualifiées.

## **Ordres et URPS**

Communiquer les données concernant les plaintes reçues, avec un traitement statistique permettant de mesurer les évolutions tant quantitatives que qualitatives.

Inclure dans les formations initiales et continues des professionnels de santé médicaux et paramédicaux des formations relatives aux droits des usagers.

Associer les usagers à la définition des contenus des formations sur le respect des droits des usagers et prévoir leur intervention lors des sessions.

Pratiquer une tarification des actes avec tact et mesure et modérer les dépassements.

## Définition des sigles et acronymes

<b>ACR</b>	Actions Coordonnées Régionales
<b>ACS</b>	aide à l'Acquisition d'une Complémentaire Santé
<b>ADMD</b>	Association pour le droit de mourir dans la dignité
<b>AFR</b>	Actions de Formations Régionales
<b>AME</b>	Aide médicale d'Etat
<b>ANESM</b>	Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux
<b>Anah</b>	Agence nationale de l'habitat
<b>ANFH</b>	Association Nationale pour la Formation permanente du personnel Hospitalier
<b>APA</b>	Allocation Personnalisée de l'Autonomie
<b>ARS</b>	Agence régionale de santé
<b>ASH</b>	Adaptation Scolaire et scolarisation des élèves Handicapés
<b>ASV</b>	Atelier santé ville
<b>AVS</b>	Auxiliaire de vie scolaire
<b>CARSAT</b>	Caisse d'assurance retraite et de la santé au travail
<b>CAS</b>	Contrat d'accès aux soins
<b>CASF</b>	Code de l'action sociale et des familles
<b>CCI</b>	Commission de conciliation et d'indemnisation
<b>CDAPH</b>	Commission des droits et de l'autonomie de personnes handicapées
<b>CDCPH</b>	Conseil Départemental Consultatif des Personnes Handicapées
<b>CDPI</b>	Chambre disciplinaire de première instance
<b>CDS</b>	Centre de santé
<b>CDSP</b>	Commission départementale de soins psychiatriques
<b>CDU</b>	Commission des usagers
<b>CESP</b>	contrat d'engagement de service public
<b>CG</b>	Conseil général
<b>CIRE</b>	Cellules de l'Institut de veille sanitaire en région
<b>CISSRA</b>	Collectif Inter associatif Sur la Santé Rhône-Alpes
<b>CLAN</b>	Comité de liaison alimentation et nutrition
<b>CLIC</b>	Centre Local d'Information et de Coordination
<b>CLIN</b>	Centre de Coordination de la Lutte contre les Infections Nosocomiales
<b>CLIS</b>	Classe pour l'inclusion scolaire
<b>CLS</b>	Contrat local de santé
<b>CME</b>	Commission médicale d'établissement
<b>CMU</b>	Couverture Maladie Universelle
<b>CNAM</b>	Caisse nationale d'assurance maladie
<b>CNOM</b>	Conseil national de l'ordre des médecins
<b>CNS</b>	Conférence Nationale de Santé
<b>CNSA</b>	Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées
<b>CODERPA</b>	Comité départemental des retraités et des personnes âgées
<b>CPAM</b>	Caisse primaire d'assurance maladie
<b>CPM</b>	Centre médico-psychologique
<b>CPOM</b>	Contrat d'objectifs et de moyens
<b>CPR</b>	Commission paritaire régionale
<b>CPTMG</b>	Contrat de Praticien Territorial de Médecine Générale
<b>CRA</b>	Centre de ressources autisme
<b>CREAI</b>	Centre Régional d'Etudes et d'Actions sur les handicaps et les Inadaptations
<b>CROM</b>	Conseil régional de l'ordre des médecins
<b>CRP</b>	Centre de rééducation professionnelle
<b>CRSA</b>	Conférence régionale de la santé et de l'autonomie

<b>CRUQ PC</b>	Commission des relations avec les usagers et de la qualité de prise en charge
<b>CSDU</b>	Commission Spécialisée Droits des Usagers
<b>CSP</b>	Code de la santé publique
<b>CT</b>	Conférence de Territoire
<b>CVS</b>	Conseil de vie sociale
<b>DA</b>	Directives anticipées
<b>DD</b>	Délégation Départementale
<b>DDU</b>	Droits des usagers
<b>DEPP</b>	Direction de l'évaluation, de la prospective et de la performance
<b>DGOS</b>	Direction générale de l'offre de soins (ministère)
<b>DIU</b>	Diplôme inter universitaire
<b>DO</b>	Dépistage organisé
<b>DOM</b>	Département d'outre-mer
<b>DPC</b>	Développement professionnel continu
<b>DREES</b>	Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
<b>DRSM</b>	Direction régionale du service médical
<b>DT</b>	Délégation territoriale
<b>EAPÉP</b>	Elèves à besoins éducatifs particuliers
<b>EHPA</b>	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées
<b>EHPAD</b>	Etablissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
<b>EPP</b>	Evaluation des pratiques professionnelles
<b>ERER</b>	Espace de réflexion éthique régional
<b>ESAT</b>	Etablissement et service d'aide par le travail
<b>ESMS</b>	Etablissement social et médicosocial
<b>ESSMS</b>	Etablissements et services sociaux et médico-sociaux
<b>ETP</b>	Equivalent temps plein ou éducation thérapeutique du patient
<b>ETS</b>	Etablissement de santé
<b>FAM</b>	Foyer d'accueil médicalisé
<b>FemasRA</b>	Fédération Régionale des Maisons de Santé en Rhône-Alpes
<b>FHP</b>	Fédération de l'Hospitalisation Privée
<b>FIR</b>	Fonds d'intervention régional
<b>FPC</b>	Formation professionnelle conventionnelle
<b>GMP</b>	GIR moyen pondéré
<b>HAD</b>	Hospitalisation à domicile
<b>HAS</b>	Haute Autorité de Santé
<b>HPST</b>	Hôpital patients santé et territoires
<b>HT</b>	Hébergement temporaire
<b>IA</b>	Inspection académique
<b>IGAS</b>	Inspection Générale des Affaires Sociales
<b>IME</b>	Institut médico éducatif
<b>I-SATIS</b>	Indicateur de mesure de la SATISfaction des patients hospitalisés
<b>ITEP</b>	Institut Thérapeutique Educatif Pédagogique
<b>MAS</b>	Maisons d'accueil spécialisé
<b>MCO</b>	Médecine chirurgie obstétrique
<b>MDPH</b>	Maison départementales des personnes handicapées
<b>MRU</b>	Mission relation avec les usagers
<b>MSA</b>	Mutualité sociale agricole
<b>MSP</b>	Maison de santé multi-professionnelle
<b>OGC</b>	Organisme Gestionnaire Conventionnel
<b>OGDPC</b>	Organisme gestionnaire du développement professionnel continu
<b>ONIAM</b>	Office national d'indemnisation des accidents médicaux
<b>PA</b>	Personne âgée
<b>PAPS</b>	Plate-forme d'Appui aux Professionnels de Santé
<b>PIE</b>	Plan formations Inter-Etablissements
<b>PP</b>	Projet personnalisé

<b>PRAPS</b>	Programme régional d'accès
<b>PRIAC</b>	Programme interdépartemental d'accompagnement
<b>PRS</b>	Projet régional de santé
<b>PS</b>	Professionnels de Santé
<b>ROR</b>	Répertoire opérationnel des ressources
<b>RSA</b>	Revenu de solidarité active
<b>RSI</b>	Régime social des indépendants
<b>RU</b>	Représentant des usagers
<b>SAAD</b>	Service d'aide et d'accompagnement à domicile
<b>SAMSAH</b>	Service d'accompagnement médicosocial pour adultes handicapés
<b>SDDE</b>	Soins sur décision du directeur d'établissement
<b>SDJ</b>	Soins sur décision de justice
<b>SDRE</b>	Soins sur décision du représentant de l'Etat (préfet ou maire)
<b>SDT</b>	Soins sur demande d'un tiers
<b>SESSAD</b>	Service d'éducation spéciale et d'accompagnement à domicile
<b>SIG</b>	Système d'information géographique
<b>SIPAPH</b>	Système d'information partagée pour l'autonomie des personnes handicapées
<b>SROMS</b>	Schéma régional d'organisation médicosocial
<b>SROS</b>	Schéma régional d'organisation sanitaire
<b>SRP</b>	Schéma régional de prévention
<b>SSIAD</b>	services de soins infirmiers à domicile
<b>SSR</b>	Soins de Suite et de Réadaptation
<b>STATISS</b>	STATistiques et Indicateurs de la Santé et du Social
<b>TSA</b>	Troubles du spectre autistique
<b>UCSA</b>	Unité de consultation et de soins ambulatoires
<b>UDAF</b>	Union départementale des associations familiales
<b>UDS</b>	Université de la démocratie sanitaire
<b>UHSA</b>	Unité hospitalière spécialement aménagée
<b>ULIS</b>	Unités Pédagogiques d'Intégration Scolaires
<b>UMD</b>	Unité pour malades difficiles
<b>URPS</b>	Union Régionale des Professionnels de santé
<b>USD</b>	Université de la démocratie en santé
<b>USLD</b>	Unité de soins de longue durée