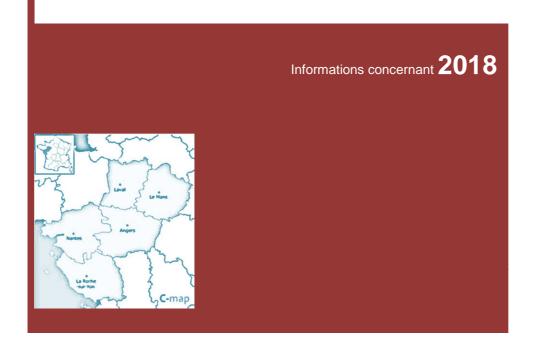
# SYNTHESE REGIONALE DES RAPPORTS D'ACTIVITE

de la commission des usagers



des établissements de santé Pays de la Loire





### **SOMMAIRE**

1.	Cont	exte législatif et réglementaire	5
2.	Méth	odologie	6
2.	.1 N	Mode de transmission	6
2.	.2 F	Rapport d'activité de la CDU des établissements de santé	6
	2.2.1	Modèle de rapport d'activité de la CDU	6
	2.2.2	Calendrier	7
	2.2.3	Taux de retour	7
2		quête auprès des représentants des usagers désignés au sein des CDU de la	8
	2.3.1	Modèle de l'enquête	8
	2.3.2	Taux de retour	8
	2.3.3	Profil des répondants	8
3	LA C	OMMISSION DES USAGERS	.10
3.	.1 (	Composition de la CDU et formation des membres	.10
	3.1.1	Composition	.10
	3.1.2	Représentation des associations agréées	.13
3.	.2 F	Fonctionnement des CDU	.16
	3.2.1	Règlement intérieur	.16
	3.2.2	Réunions	.16
	3.2.3	Taux de participation	.17
	3.2.4	Elaboration du rapport d'activité de la CDU	.19
	3.2.5	Moyens mis à disposition des représentants des usagers	.20
	3.2.6	Formation pour les membres de la CDU	.22
4	Infori	mations relatives à la gestion des réclamations	.24
4.	.1 F	Réclamations	.24
4.	.2 1	Motifs de réclamations	.25
4.	.3 7	Fraitement des réclamations	.26
4.	.4 N	Médiations	.27
5	Infori	mations relatives à la mesure de satisfaction des usagers	.29
5.	.1 (	Questionnaires de satisfaction	.29
5.	.2 E	Enquêtes de satisfaction	.30
5.	.3 <i>A</i>	Autres moyens	.30

6	Do	cuments d'information à destination des usagers	31
	6.1	Livret d'accueil	31
	6.2	Charte de la personne hospitalisée	32
7	Info	ormation relative au respect des droits des usagers	33
	7.1	Evaluation des dispositifs d'accueil adaptés au public spécifique	33
	7.2	Respect des croyances et convictions	34
	7.3	Recueil du consentement médical	34
	7.4	Information sur les frais liés à la prise en charge	34
	7.5	Evaluation du respect d'accès au dossier médical	34
	7.6	Possibilité de désigner une personne de confiance	36
	7.7	Prise en charge de la douleur	36
	7.8	Rédaction des directives anticipées relatives à la fin de vie	37
	7.9	Prise en charge du malade en fin de vie	37
	7.10 I	Prise en charge du décès	38
	7.11 I	Promotion de la bientraitance	39
8	Pol	itique liée à la qualité de la prise en charge et de l'accueil des personnes	40
	8.1	Les évènements indésirables graves	40
	8.2	Observations des associations de bénévoles	40
	8.3	Avis donnés par la CDU	40
9	Bib	liographie	42
1	0 anr	20406	51

#### 1. CONTEXTE LEGISLATIF ET REGLEMENTAIRE

La loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a instauré la création, dans chaque établissement de santé public ou privé, d'une commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC).

La loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé prévoit la transformation de la CRUQPC en commission "des usagers" (CDU).

Le décret n° 2016-726 du 1er juin 2016 relatif à la commission des usagers des établissements de santé "modifie la composition et le fonctionnement de la commission des usagers en prévoyant que le président soit élu parmi les représentants des usagers, des médiateurs ou le représentant légal de l'établissement".

Conformément à l'article L.1112-3 du code de la santé publique, chaque CDU doit transmettre un rapport d'activité annuel à l'Agence régionale de santé. L'élaboration de ce rapport est l'occasion pour la CDU de réaliser chaque année un bilan relatif à son fonctionnement, son activité, ses moyens mais aussi à la politique des établissements en matière d'accueil, de prise en charge et de respect des droits des personnes.

Les ARS et les CRSA se voient confier, dans les domaines de compétence qui sont les leurs, et en complémentarité une mission d'évaluation régulière des droits des usagers du système de santé.

L'ARS réalise une analyse des rapports transmis par l'ensemble des établissements de santé de la région et produit une synthèse régionale de ces rapports conformément à la mission confiée par l'article L.1112-3. Celle-ci a pour objectif d'apporter à la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA), aux établissements, aux représentants des usagers des éléments de compréhension, d'évaluation, de prospective et de mise en perspective tirés des travaux et propositions des CDU.

La CRSA a pour mission de procéder à l'évaluation des conditions dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits des personnes malades ou des usagers du système de santé, de l'égalité d'accès aux services de santé et de la qualité des prises en charge (article L.1432-4 du Code de santé publique). Pour ce faire, elle assure annuellement la production d'un rapport régional rendant compte de la situation des usagers en Pays de la Loire.

#### 2. METHODOLOGIE

#### 2.1. Mode de transmission

Le directeur général de l'ARS Pays de la Loire a par courrier du 7 mars 2019 (annexe I) invité les responsables des établissements de santé à transmettre le rapport d'activité annuel de la CDU.

Conformément aux nouvelles modalités de transmission mises en place, le rapport d'activité des CDU s'effectue exclusivement et obligatoirement par le biais d'un formulaire de saisie dématérialisé élaboré par l'ARS Pays de la Loire (annexe II). Les établissements sont désormais exonérés de l'envoi du rapport papier sauf pour tout élément complémentaire que l'établissement jugerait utile de porter à la connaissance de l'ARS.

Interrogés sur les différents indicateurs relatifs au fonctionnement des CDU, les représentants des usagers ont pu exprimer leur avis en répondant à un questionnaire réalisé durant l'automne 2018 Celle-ci a porté sur le fonctionnement de la CDU dans laquelle le représentant a été désigné et a participé durant l'année 2017.

Cette synthèse repose sur les données déclaratives transmises par les établissements de santé ligériens.

#### 2.2 Rapport d'activité de la CDU des établissements de santé

#### 2.2.1 Modèle de rapport d'activité de la CDU

Pour le recueil des indicateurs du rapport d'activité CDU, il a été opté pour une saisie du formulaire par tableau Excel (annexe II)

Les perspectives de cette option sont de :

- Faciliter l'accès au formulaire ;
- Permettre l'enregistrement de la trame du rapport d'activité et pouvoir archiver les données annuelles ;
- Améliorer l'exploitation des données.

Le formulaire a été élaboré selon les critères du ministère transmis en avril 2014. Cette trame peut être enrichie par des indicateurs supplémentaires qui ne pourront pas prétendre à une analyse comparative avec les années précédentes.

Le questionnaire est articulé autour de grands items :

- Fonctionnement de la commission des usagers
- Informations relatives à la gestion des réclamations
- Informations relatives à la mesure de satisfaction des usagers
- Document d'information à destination des usagers
- Informations relatives au respect des droits des usagers au sein de l'établissement
- Le rôle de la commission des usagers dans la politique de santé
- Observations et commentaires

#### 2.2.2 Calendrier

Le retour des rapports d'activité a été fixé avant le 15 juin 2019. Le calendrier a été modifié afin d'encourager les établissements de santé dans la démarche de la validation, de l'avis et de la transmission aux autres instances du rapport d'activité.

#### 2.2.3 Taux de retour

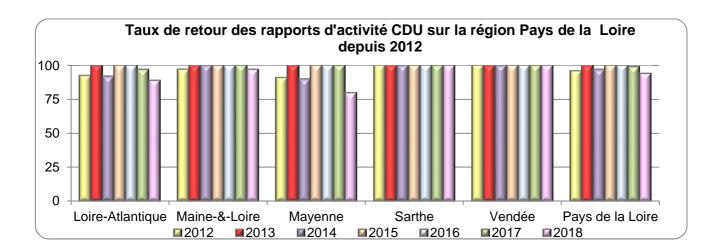
Sur les 116 rapports d'activité attendus pour l'année 2018, 7 établissements n'ont pu remettre leur rapport d'activité (annexe III). La 13<sup>ème</sup> synthèse a donc pour objet de dégager les grandes tendances issues de l'analyse des 109 rapports d'activités des CDU des établissements de santé des Pays de la Loire communiqués.

Sur l'année 2018, il faut préciser :

- la transmission d'un rapport d'activité conjoint pour la CDU du Centre Hospitalier Intercommunal Loire Vendée Océan et de la CDU de l'hôpital local de l'Ile d'Yeu. Il faut préciser que la désignation des représentants des usagers est distincte des 2 établissements.

En 2017, témoignant de l'inscription des établissements de santé dans une démarche d'évaluation continue de la politique d'accueil et de prise en charge des usagers du système de santé, tous les établissements avaient communiqués le rapport d'activité de leur CDU. Le taux de retour 2018 est donc moins satisfaisant. Il convient donc de se rapprocher des établissements afin de comprendre les motifs de cette absence de transmission des éléments et de déterminer des axes facilitateurs.

Transmission des rapports d'activité CDU 2018 des établissements de santé des Pays de la Loire							
	Loire-Atlantique	Maine-et-Loire	Mayenne	Sarthe	Vendée	Pays de la Loire	
Etablissements concernés	37	33	10	21	15	116	
Rapport d'activité recueilli	33	32	8	21	15	115	
Rapport d'activité non transmis	4	1	2	0	0	0	
Taux de retour	89 %	97%	80%	100%	100%	100%	



## 2.3 Enquête auprès des représentants des usagers désignés au sein de CDU de la région

#### 2.3.1. Modèle de l'enquête

Le questionnaire a été élaboré en lien avec la trame du rapport d'activité de la CDU afin de pouvoir mettre en exergue les résultats de ces 2 visions : établissement et représentant des usagers.

#### 2.3.2. Taux de retour

L'enquête a été transmise aux 321 représentants des usagers désignés au sein de CDU d'établissements ligériens avec un taux de retour de 44 %.

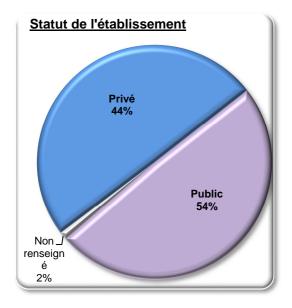
Les résultats ont porté sur 187 questionnaires.

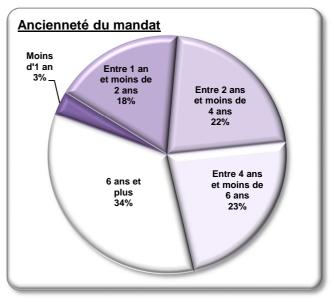
#### 2.3.3. Profils des répondants

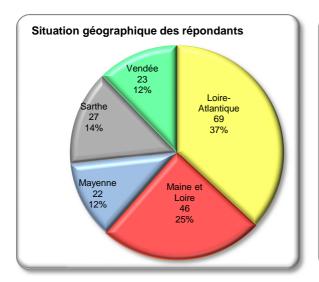
Les représentants des usagers désignés dans plusieurs établissements ont été invités à compléter un questionnaire par établissement dans lequel ils siègent.

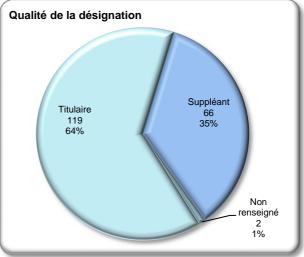
Plus de la moitié des répondants siègent dans un établissement public et 37 % du retour concerne le département de la Loire-Atlantique.

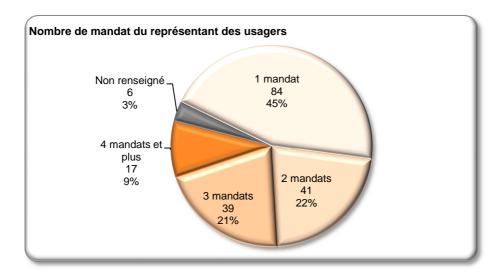
34 % des représentants des usagers sont mandatés depuis au moins 6 ans, 45 % ont un seul mandat et 64 % occupent des sièges en qualité de titulaire au sein de la CDU.











Dans l'ensemble, les représentants des usagers sont satisfaits et motivés de leur représentation au sein de la CDU de leur établissement (74 %).

Toutefois, les commentaires des représentants des usagers dans le questionnaire montrent :

- le manque de temps ou de moyens pour jouer pleinement le rôle de RU
- l'impression d'être peu ou pas utile ou de ne pas être entendu
- le manque de rencontres avec les usagers
- une méconnaissance du représentant des usagers par les usagers
- l'absence en réunion de certains membres de la CDU

#### 3 LA COMMISSION DES USAGERS

#### 3.1 Composition de la CDU et formation des membres

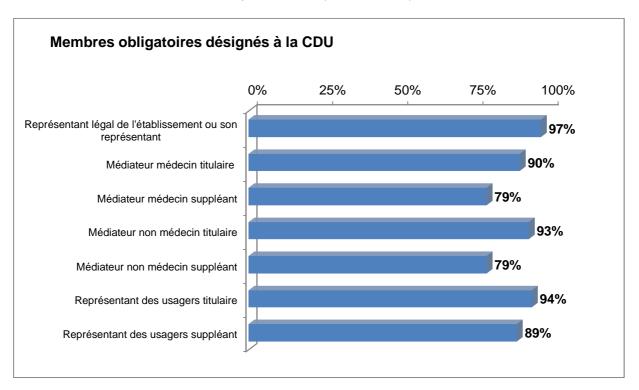
#### 3.1.1 Composition

Selon le décret n°2016-726 du 1<sup>er</sup> juin 2016 et l'article R 1112-81 du code de la santé publique, la commission est composée comme suit :

- du directeur d'établissement ou de son représentant ;
- de 2 médiateurs et leurs suppléants, désignés par le directeur d'établissement
- de 2 représentants des usagers et leurs suppléants, désignés par le directeur général de l'agence régionale de santé

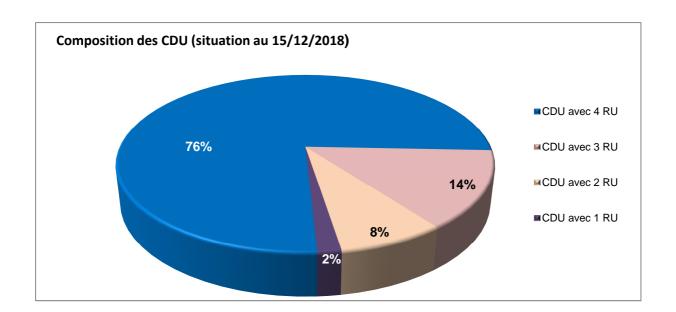
Le règlement intérieur de l'établissement peut compléter la composition de la commission dans les conditions prévues aux II à VI de l'article.

L'analyse des données 2018 des 110 établissements<sup>1</sup> de santé montre que la désignation des membres obligatoires dans les CDU n'est pas maximale. Cependant, au moins 90 % des sièges en qualité de titulaire sont occupés (pour le médiateur médecin, médiateur non médecin et les représentants des usagers). La désignation des membres en qualité de suppléant semble plus difficile mais s'est améliorée et est couverte à plus de 79 %.(75 % en 2017).



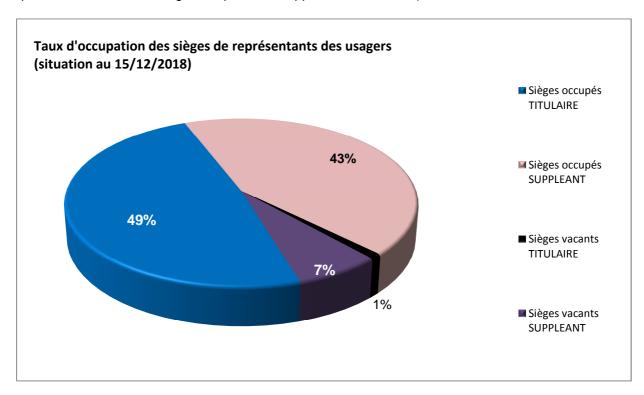
Au 15 décembre 2018, la désignation des représentants des usagers est complète pour 76 % des établissements, l'absence des 4 représentants s'explique par une démarche en cours ou une absence de candidature malgré les sollicitations adressées aux associations. 2 établissements fonctionnent avec 1 représentant des usagers.

<sup>&</sup>lt;sup>1</sup> Le Centre Hospitalier de Loire Vendée Océan et l'hôpital de l'Ile d'Yeu transmettent un rapport d'activité conjoint mais la désignation des représentants des usagers est réalisée sur les 2 établissements distinctement



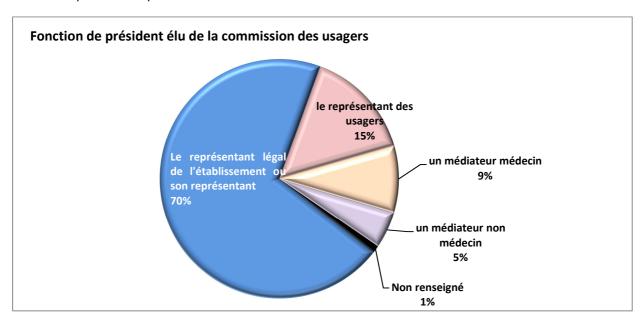
91 % des sièges de représentants des usagers au sein des CDU sont pourvus, soit 427 désignations<sup>2</sup> de représentants des usagers.

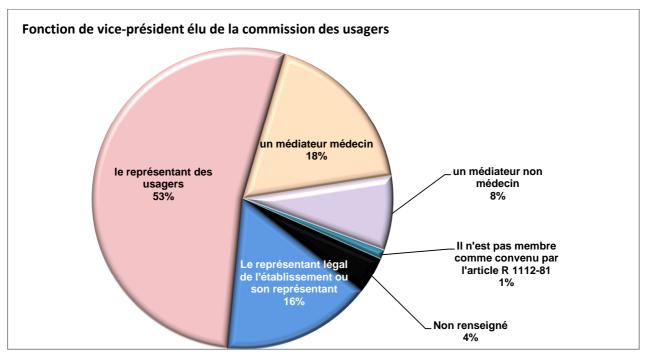
La majorité des sièges vacants sont principalement des sièges en qualité de suppléant (7 sièges en qualité de titulaire et 34 sièges en qualité de suppléant sont vacants).



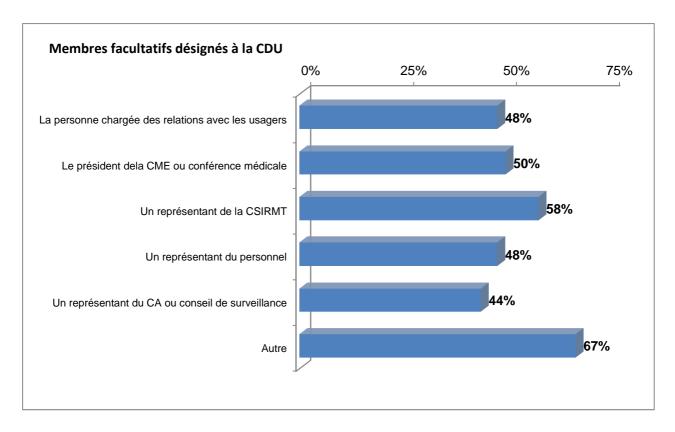
Le nombre sièges de représentants des usagers dans les Pays de la Loire est à calculer sur la base de 117 CDU soit 468 sièges de représentants des usagers (titulaire et suppléant).

Selon l'article R. 1112-81-1 du CSP, la présidence est assurée par un des membres mentionnés aux 1° à 3° du l de l'article R. 1112-81 et le vice-président est issu d'une autre de ces catégories de membres que celle du président.





Parmi la liste de membres facultatifs fixée par l'article R.1112-81, 59 % des établissements de santé signalent la participation d'un représentant de la commission des soins infirmiers, de rééducation et médicotechniques (CSIRMT), 50 % du président de la CME ou son représentant.



Il faut noter l'implication de membres complémentaires dans la composition (67%), tels que responsable qualité, secrétaire de direction, secrétaire médicale, IDE hygiéniste, direction des soins, psychologue, président conseil à la vie sociale, responsable hôtellerie, assistante sociale... Ces participations peuvent varier en fonction de thématiques inscrites à l'ordre du jour ou pour favoriser l'articulation des instances de l'établissement.

#### 3.1.2. Représentation des associations agréées

Conformément à l'article R.1112-83 du décret n°2005-213, les représentants des usagers sont désignés par le directeur de l'ARS parmi les personnes proposées par les associations agréées en application avec l'article L. 1114-1.

Sur la région Pays de la Loire, l'appartenance à une association agréée pour les représentants des usagers est un critère d'exigence de la candidature. Seules les associations ayant un agrément régional Pays de la Loire ou national peuvent représenter les représentants des usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique.

En 2018, sur la région, 24 associations sont agréées au niveau régional et 6 associations sont agréées au niveau national.

Les membres d'une association agréée au niveau national peuvent représenter les usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique de la région Pays de la Loire.

En décembre 2018, 43 associations différentes sont présentes dans les commissions des usagers ligériennes dont 2 particulièrement représentées : UFC Que choisir (21,1 %) et l'UDAF (17,3 %) (Voir annexe IV).

25 % des associations n'ont qu'une seule désignation de représentant des usagers à la CDU sur la région Pays de la Loire.

La représentation des usagers au sein des instances repose sur l'engagement des associations et la disponibilité de leurs membres. Les associations sont tenues de former et d'informer les représentants qu'elles mandatent et de les soutenir dans l'exercice de leurs missions.

Les tableaux de désignation des représentants des usagers au sein des CDU dans les établissements de santé ligériens sont consultables sur le site internet de l'ARS Pays de la Loire. Ces tableaux permettent de faire apparaître les vacances de sièges ouvrant la possibilité aux associations de poser leurs candidatures auprès de l'ARS ainsi qu'auprès des établissements.

Il subsiste une marge de progression pour la désignation de représentants des usagers au sein des instances. Aussi l'ARS poursuit ses actions de sensibilisation et de communication auprès des associations et des établissements, l'objectif étant de tendre vers une composition CDU complète de 4 représentants des usagers dans les établissements de santé ligériens.

Pour soutenir et accompagner la dynamique de représentation au sein des établissements ligériens, l'ARS met à disposition des établissements la liste des associations agréées sur son site internet, et encourage les associations ayant un agrément national à proposer des candidatures via leur délégation régionale ou départementale.

#### Zoom

## Comment devenir représentant des usagers en Commission des Usagers ?

Le représentant doit être membre d'une association agréée au niveau national ou régional.

#### Candidature spontanée association

L'association responsable propose par écrit la ou les candidatures du représentant à l'ARS Pays de la Loire par voie postale ou par mail et peut transmettre la copie de la candidature à l'établissement.

- Afin de favoriser l'interactivité de l'instance et son bon fonctionnement, l'ARS Pays de la Loire consulte l'établissement sur la ou les candidatures de l'association;

Si la candidature est validée, l'ARS procède à la désignation du représentant des usagers pour 3 ans et l'adresse à l'établissement avec copie à l'association représentée et au représentant désigné.

#### \* Appel à candidatures

L'établissement peut faire appel aux associations agréées de son réseau pour effectuer un appel à candidatures pour les sièges vacants de sa Commission des usagers.

L'ARS Pays de la Loire propose son appui pour accompagner les établissements dans cette démarche : soit en transmettant la liste des associations agréées, soit en adressant un appel à candidatures aux associations pré-sélectionnées avec l'établissement.

Un tableau présentant les désignations dans les établissements ligériens est mis en ligne sur le site de l'ARS chaque trimestre.

Tout changement (cessation de représentation ou départ du membre de son association) doit être signalé auprès de l'ARS.

Pour faire acte de candidature, un formulaire est mis en ligne sur le site internet de l'ARS. Une présentation et un courrier de motivation du représentant peuvent accompagner la démarche.

Mail mission démocratie sanitaire et usagers : ars-pdl-representation-usagers@ars.sante.fr

#### 3.2 Fonctionnement des CDU

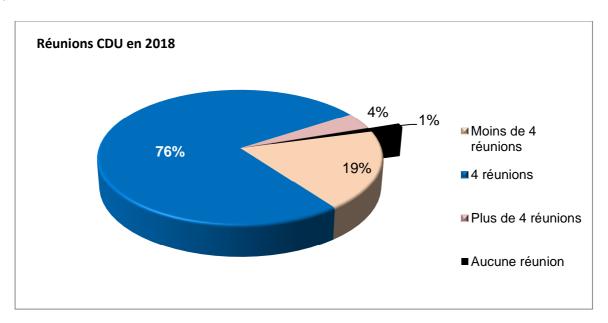
#### 3.2.1 Règlement intérieur

100 % des établissements ont actualisé le règlement intérieur de l'instance.

#### 3.2.2 Réunions

Selon l'article R.1112-88 du décret 2005-213 du 2 mars 2005, la CDU « 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 (...). La réunion est de droit à la demande de la moitié au moins des membres ayant voix délibérative. »

La réglementation est respectée par 76 % des établissements qui se réunissent au moins 4 fois par an.

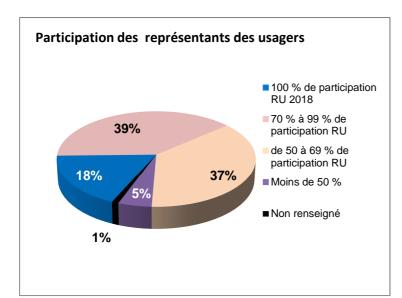


On note que le nombre d'établissements ayant réalisé au moins 4 réunions a augmenté (73 établissements en 2015, 60 établissements en 2016 (51 %), 82 établissements en 2017 (71 %) et 84 établissements en 2018). Pour les CDU qui se sont réunies moins de 4 fois, les établissements le justifient par des difficultés organisationnelles, un changement de direction, des difficultés de disponibilité des membres ou encore l'annulation de réunion non reprogrammée.

Pour les CDU qui se sont réunies plus de 5 fois, les motifs sont des réunions exceptionnelles dédiées au projet d'établissement, au bilan annuel, à une plainte déposée au commissariat à l'encontre d'un praticien de l'établissement ou à la validation du rapport d'activité, des réunions sur les différents sites de l'établissement.

#### 3.2.3 Taux de participation

En 2018, selon 62 établissements, la CDU affiche un taux de participation de représentants des usagers supérieur à 70% et 5 établissements un taux de participation inférieur à 50%.



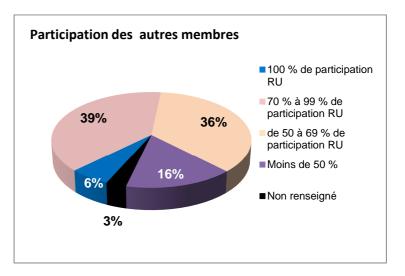
Aux réunions de l'instance, 18 % des établissements ont un taux de 100 % de participation de représentants des usagers.

Selon 103 établissements, les représentants des usagers suppléant sont invités systématiquement;

4 établissements les invitent seulement si le titulaire est absent.

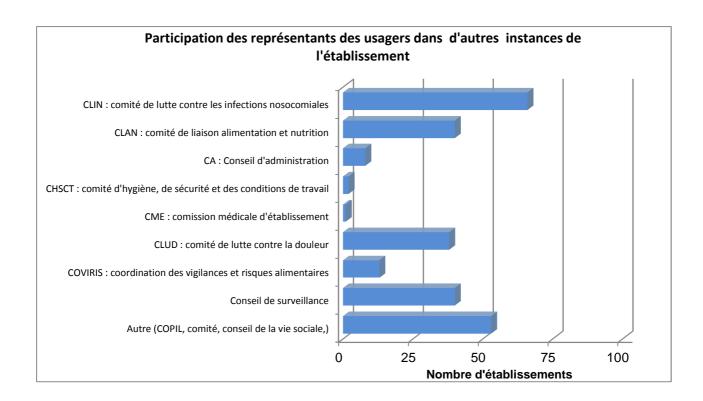
Concernant la participation des autres membres, 3 % des établissements déclarent un taux de participation de 100%.

Selon 43 établissements, la CDU affiche un taux de participation des membres supérieur à 70% et 17 établissements une participation inférieure à 50%



L'ARS encourage les établissements à mobiliser les membres de la CDU (titulaire et suppléant) à participer à l'instance.

On note que les représentants des usagers sont également sollicités pour participer à diverses instances au sein du même établissement. Pour 61 % des établissements, les représentants des usagers CDU sont également désignés au sein du comité de lutte contre les infections nosocomiales (soit 66 établissements), pour 37 % des établissements, les représentants sont également sollicités pour participer au conseil de surveillance.



Les représentants des usagers sont sollicités pour participer à d'autres instances telles que :

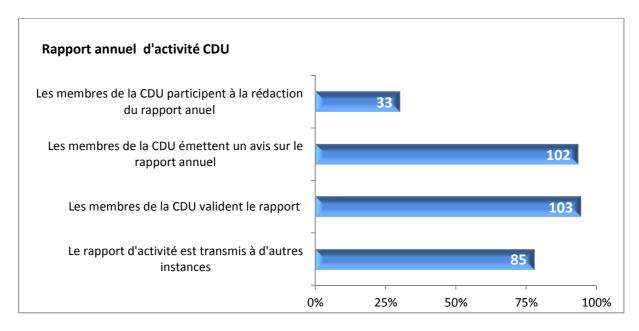
- COPIL (certification, qualité...)
- Comités (éthique, bientraitance, qualité, vigilance et gestion des risques, médicament, droits des patients, parcours des patients, information des usagers ...),
- Cellules qualité et gestion des risques,
- Commissions (restauration, d'activité libérale, ...),
- Groupe de travail (bientraitance, certification, soins palliatifs, livret d'accueil...),
- Conseil de la vie sociale,
- Bilan annuel du projet d'établissement

Le niveau de sollicitation des membres de la CDU peut varier sensiblement selon les établissements.

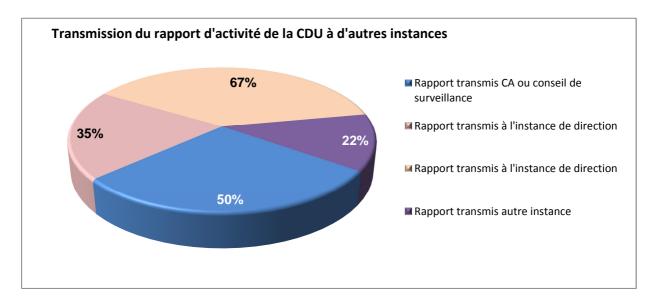
Parmi les 48 établissements signalant leur rattachement à un service médico-social, 40% déclarent que les membres de la CDU participent au conseil à la vie sociale et estiment qu'ils ont connaissance des différentes missions de ces instances. Il faut noter que seulement 6 établissements déclarent organiser des réunions de conseil à la vie sociale avec les réunions CDU.

#### 3.2.4 Elaboration du rapport d'activité de la CDU

On constate que sur l'ensemble des établissements, le rapport d'activité de la CDU est validé par les représentants des usagers (94%) qui sont également sollicités pour émettre un avis (94%). 30 % des représentants des usagers participent à la rédaction du rapport d'activité.



La nouvelle méthodologie proposée aux établissements de l'informatisation du rapport annuel permet la simplification du travail des acteurs de la CDU. Ce rapport d'activité informatisé ne doit pas dispenser les membres de la CDU de participer à son élaboration et de discuter du contenu du rapport annuel.



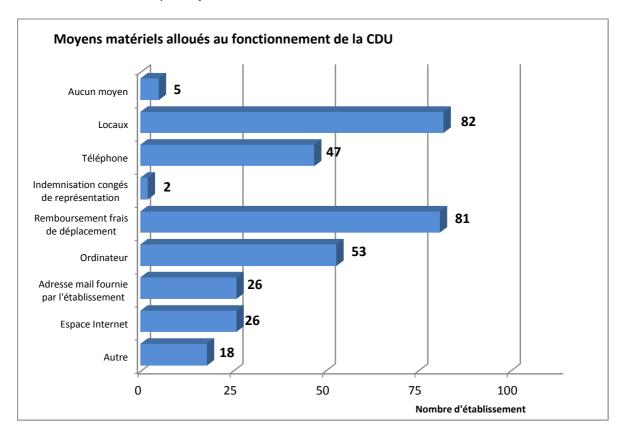
Le rapport est transmis pour 78 % des CDU à d'autres instances de l'établissement.

Ces données continuent d'être en baisse par rapport à 2016 (84 %), il parait nécessaire d'être vigilant sur ces informations et d'encourager les établissements dans la démarche de la validation, l'avis, et la transmission aux autres instances du rapport d'activité de la CDU.

#### 3.2.5 Moyens mis à disposition des représentants des usagers

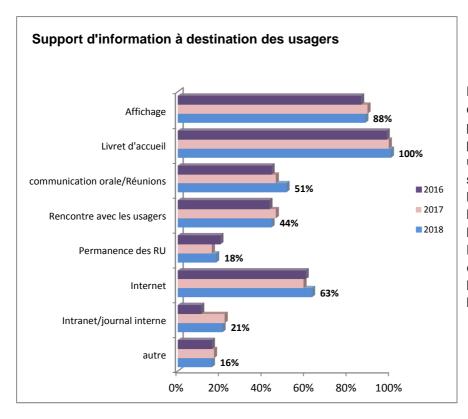
Pour fonctionner et contribuer à l'amélioration de la politique des établissements en matière de qualité d'accueil, de prise en charge et de respect des droits des usagers, la CDU a besoin de moyens et de visibilité.

5 établissements déclarent ne mettre aucun moyen matériel au fonctionnement de l'instance, 1 établissement signale cependant effectuer le remboursement des frais de déplacement et 1 établissement offre le repas le jour de la réunion de la CDU.



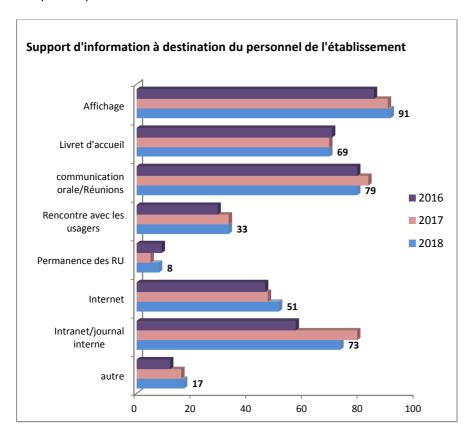
Si la mise à disposition d'un local, d'un ordinateur et le remboursement des frais de déplacement semblent être les moyens les plus déployés, il faut relever des initiatives diverses dans les établissements (enveloppes préaffranchies, boîtes aux lettres, secrétariat, espace intranet, mise à disposition de salle de réunion équipée, frais de repas, flyers...).

Pour exercer leurs missions de représentants des usagers, ceux-ci doivent être nécessairement connus au sein de l'établissement et être identifiés à la fois par le personnel, les associations et les personnes accueillies et leurs proches.



Les supports de communication utilisés par les établissements pour informer usagers et le personnel sont principalement le livret d'accueil (100 %), l'affichage (88 %) l'internet (63 %). L'information est également transmise via le règlement intérieur ou la télévision interne.

Sur les documents d'information destinés aux usagers, 84 % des établissements y précisent le nom et les coordonnées des représentants des usagers. 96 % des établissements déclarent qu'il est possible pour les usagers de contacter un membre de la CDU à tout moment en cas de difficultés soit par mail, soit par téléphone.



Pour le personnel de l'établissement, l'affichage (91 aussi le support communication le plus employé pour informer des activités de la CDU avec la communication orale et les réunions (79 %) et le journal interne (73 %). L'information est également transmise lors de manifestations telles que la cérémonie des vœux.

Les représentants des usagers sont connus par les personnes assurant le standard ou l'accueil pour 90 % des établissements (donnée identique en 2017). Toutefois, la présentation des représentants des usagers au personnel est réalisée pour 71 % des établissements et 61 % des établissements déclarent que les représentants des usagers vont à la rencontre des usagers (via salle d'attente, lieux fréquentés par les usagers,...).

Les établissements HAD, de par leur spécificité, font part des difficultés d'information (rencontre des usagers par les représentants) du fait de la prise en charge des patients à domicile. Cependant, des représentants assurent des permanences à la maison des usagers des centres hospitaliers car la majorité des patients de l'HAD entre en provenance de ces établissements.

49 % des établissements déclarent que des échanges sont organisés entre les représentants des usagers et les équipes soignantes lors des réunions des instances et commissions, de groupes de travail douleur, fin de vie, parcours patient..., de la semaine de la sécurité du patient, du mois sans tabac, visite de certification...).

Des initiatives valorisant les représentants des usagers sont à pointer dans notre région :

- des CDU "itinérantes" dans les différents services et pôles de l'établissement permettant un échange interactif ;
- un jeu de cartes pour connaître les droits des patients proposé par les représentants des usagers aux équipes soignants et aux patients ;
- une journée annuelle des représentants des usagers avec partage de repas avec les patients.

#### 3.2.6 Formation pour les membres de la CDU

Depuis la parution de la loi de modernisation de la santé, le code de la santé publique prévoit que les représentants des usagers siégeant dans les instances hospitalières ou de santé publique suivent une formation de base délivrée par les associations agréées habilitées par le Ministère des Solidarités et de la Santé.

Elle est obligatoire pour les représentants d'usagers nouvellement nommés depuis le 1<sup>er</sup> juillet 2016. Ils bénéficient d'une indemnité de 100 euros pour la totalité de la session de la formation (2 jours) versée par l'association agréée.

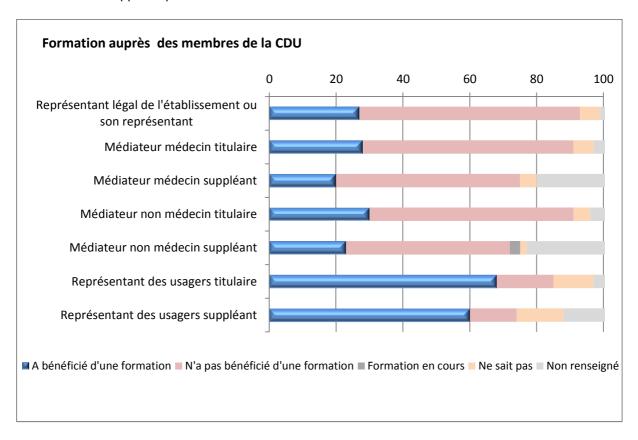
En 2018, sur 94 représentants des usagers concernés par la formation de base, 56 représentants des usagers ont suivi la formation proposée par France Assos Santé Pays de la Loire ou la FNATH.

Au regard des missions et de l'évolution des sollicitations des représentants des usagers qui s'accentuent au sein des établissements, la formation est une condition essentielle à l'amélioration des compétences de ces derniers. Mieux formés, ceux-ci seront à même de mieux comprendre, accompagner et soutenir les enjeux de l'amélioration de la qualité et de la sécurité mis en place dans les établissements. Des représentants des usagers ont exprimé le souhait que les formations de base puissent être réalisées au niveau de leur territoire.

Il convient de poursuivre le processus de formation de base pour les représentants des usagers.

Les professionnels de santé doivent être sensibilisés et formés sur les droits de leurs patients pour leur assurer une prise en charge de qualité.

La démarche de formation semble être acquise pour de nombreux représentants des usagers et semble se développer auprès des autres membres de la CDU.



En 2018, 25 % des représentants légaux des établissements (ou leur représentant) ont eu une formation (24% des représentants légaux des établissements (ou leur représentant) en ont déjà bénéficié en 2017).

En 2018, 26% des médiateurs médecins et 18% des médiateurs non médecins ont suivi une formation sur des thématiques telles que : certification, indicateur de qualité, gestion des risques, sécurité, patient-traceur, personne de confiance, dossier médical, bientraitance, fonctionnement CDU, Loi Léonetti, soins palliatifs, directives anticipées... (58 % des médiateurs médecins et 48 % des médiateurs non médecin en ont déjà suivi en 2017).

Les sujets de formations sont variés mais peuvent être regroupés en 5 grandes thématiques :

- Fin de vie : la loi Léonetti, les soins palliatifs, les directives anticipées...;
- <u>Démarches qualité</u> : certification, indicateur de qualité, gestion des risques, sécurité, patient-traceur
- Droits des usagers : la personne de confiance, le dossier médical, la bientraitance
- <u>Représentant des usagers</u> : le fonctionnement de la CDU, défendre les droits des usagers, le rapport de la CDU
- <u>Divers</u>: la prévention

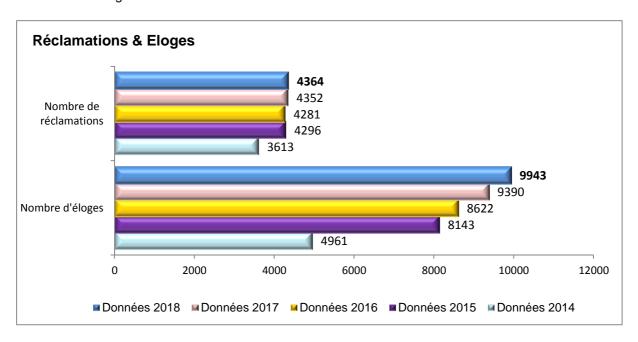
#### 4 INFORMATIONS RELATIVES A LA GESTION DES RECLAMATIONS

#### 4.1. Réclamations

Cadrée par l'article R.1112-80 et aux articles R.1112-91 à R.1112-94 du décret n°2005-213, la gestion des réclamations doit permettre à tout usager d'un établissement de santé d'exprimer ses griefs auprès des responsables des services de l'établissement.

Une procédure de recensement et traitement des réclamations tant écrites qu'orales est mise en place dans les établissements ligériens.

Au cours de l'année 2018, les établissements déclarent avoir reçu 4 364 réclamations dont 85 % par écrit et 9 943 éloges.

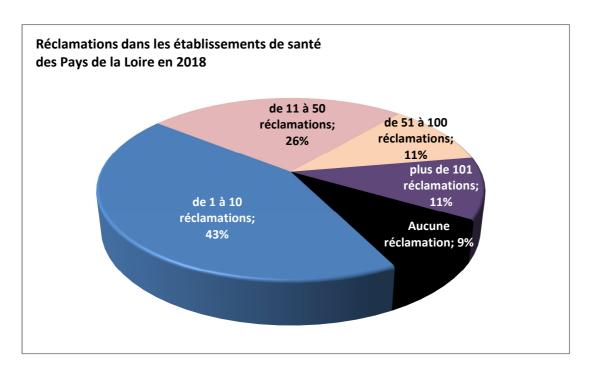


Dans le dénombrement des éloges, on observe des écarts importants entre les établissements. Ces fortes disparités entre établissements s'expliquent par les différents périmètres de recueil définis par chacun, les données sont donc à prendre avec précaution.

Si 17% des établissements déclarent ne pas recenser les éloges, d'autres indiquent que seuls ceux adressés par écrit au directeur de l'établissement ou à la direction des usagers sont comptabilisés (ceux transmis directement aux services ou médecins ne sont pas comptabilisés). Le nombre élevé d'éloges pour certains établissements peut s'expliquer par l'étendue du périmètre pris en compte. On remarque que les établissements ayant recensé un grand nombre sont ceux pouvant prendre en compte : les remerciements mentionnés sur les questionnaires de sortie, les remerciements oraux retranscrits sur le dossier patient, les différentes attentions portées aux personnels de services, les remerciements des familles dans les avis d'obsèques.

L'indicateur relatif aux remerciements et éloges met en exergue les compétences professionnelles du personnel médical et soignant et la qualité du travail réalisé. Il souligne l'attention portée aux patients par l'établissement.

10 établissements n'ont pas enregistré de réclamations en 2018.



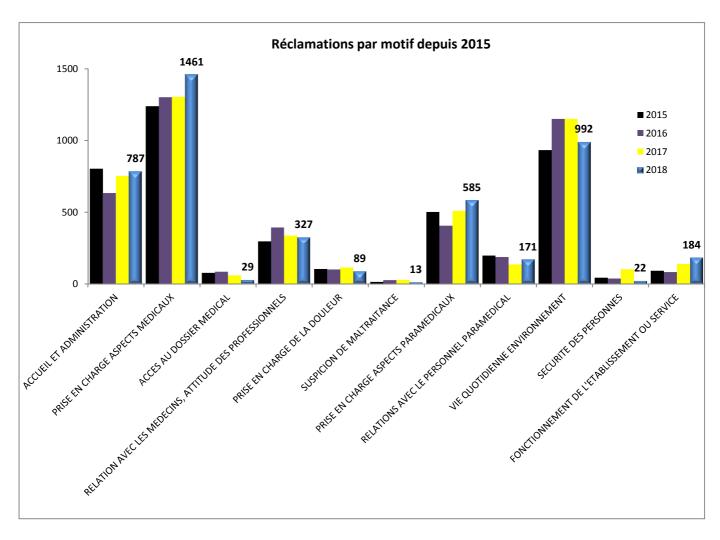
Un tiers des réclamations est recensé sur 5 établissements dont 3 établissements représentatifs de chaque département de la région (44-72-85), 1 établissement de Loire-Atlantique et 1 établissement de la Sarthe.

#### 4.2 Motifs de réclamations

Selon leur rapport annuel, 62 % des établissements classent les réclamations par typologie. Parmi les 39 établissements qui déclarent ne pas ventiler par motif les réclamations :

- 5 n'ont aucune réclamation ;
- 34 établissements ont toutefois inscrit des réclamations par typologie dans le rapport annuel CDU.

Il est constaté que le nombre de réclamations (4 364) varie du nombre de réclamations classées par typologie (4660). Ce constat peut s'expliquer du fait qu'une réclamation peut regrouper plusieurs motifs et que certaines réclamations n'ont pas été classées par typologie.



La majorité des réclamations porte sur la prise en charge des aspects médicaux (31 %) et la vie quotidienne et l'environnement (21 %).

#### 4.3 <u>Traitement des réclamations</u>

79 % des établissements accusent réception au requérant ayant formulé une réclamation écrite.

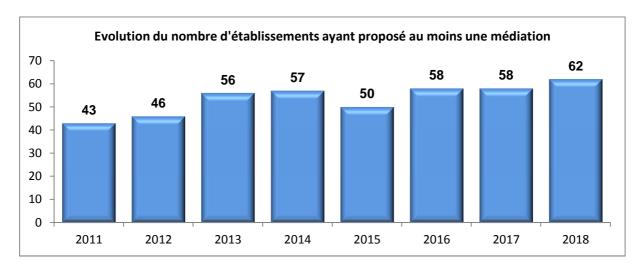
Si certains établissements n'ont pas précisé le délai de prise en charge des réclamations (minimum, maximum ou moyen), pour les autres, le délai minimum oscille entre 0 et 90 jours. 24 établissements précisent un délai de prise en charge des réclamations maximum au-delà de 100 jours dont 332 jours pour un établissement.

Si la majorité des établissements (64 %) calcule le délai des réclamations entre la date du courrier du plaignant et la date du courrier final fait par l'établissement, 21 % des établissements calculent le délai entre la date du courrier du plaignant et la date du courrier d'accusé réception fait par l'établissement.

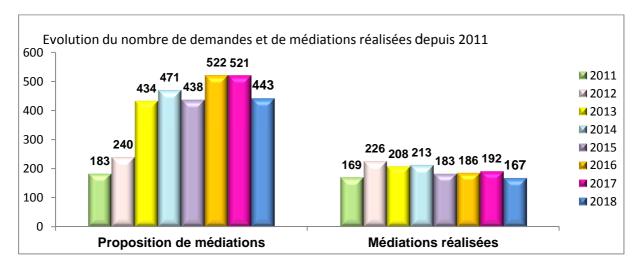
#### 4.4 Médiations

La procédure de médiation est définie aux articles R. 1112-93 et R.1112-94 du décret 2005-213.

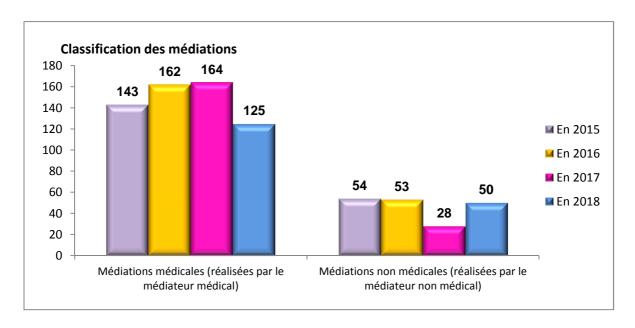
Le nombre d'établissements ayant proposé au moins une médiation est en légère augmentation en 2018.



Ces établissements ont proposé 443 médiations dont 38 % ont été mises en œuvre en 2018 (soit 167 médiations).



Si depuis 2011, on notait une progression du nombre de propositions de médiations, les données 2018 montrent une baisse du nombre de propositions mais également du nombre de médiations mises en œuvre.



Si on constate que le médiateur médecin et non médecin sont simultanément saisis, il faut noter que 71% des médiations sont organisées avec le médiateur médecin.

Parmi les 47 établissements n'ayant signalé aucune demande de médiation, 99% ont précisé cependant que les usagers sont informés de la possibilité de saisir le médiateur.

Les établissements (97%) informent les usagers de la possibilité de saisir le médiateur principalement par le livret d'accueil (pour 91 % des établissements), par affichage (pour 51%), par le site internet (pour 44 %) ou encore par des brochures spécifiques (11%) ou d'autres moyens (pour 23 %) comme une vidéo relative aux droits des usagers ou dans le courrier d'accusé réception au plaignant ou l'entretien téléphonique. L'information peut être donnée par le personnel soignant et/ou,cadre de santé.

Les établissements (94 %) informent les usagers qu'ils peuvent se faire accompagner d'un représentant des usagers lors de la rencontre avec le médiateur. En 2018, pour 20 établissements ligériens, 35 médiations ont été réalisées en présence d'un représentant des usagers.

Il est prévu par l'article R.1112-94 que le médiateur adresse le compte-rendu au président de la CDU qui le transmet aux membres de la commission ainsi qu'au plaignant. Selon les données des rapports d'activité CDU, 65 établissements le communiquent au plaignant et 61 établissements le communiquent aux membres de la CDU. Parmi les établissements ne communiquant pas le compte-rendu de médiation au plaignant et aux membres de la CDU, on relève que 6 établissements ont cependant réalisé des médiations.

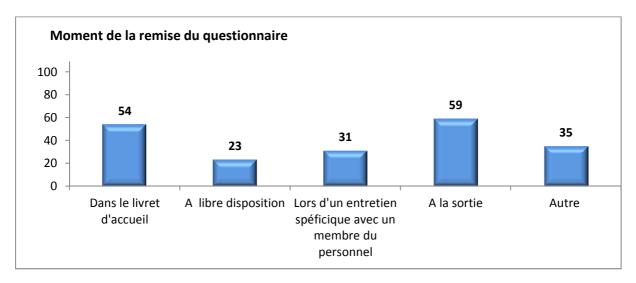
## 5 <u>INFORMATIONS RELATIVES A LA MESURE DE SATISFACTION DES</u> USAGERS

#### 5.1 Questionnaires de satisfaction

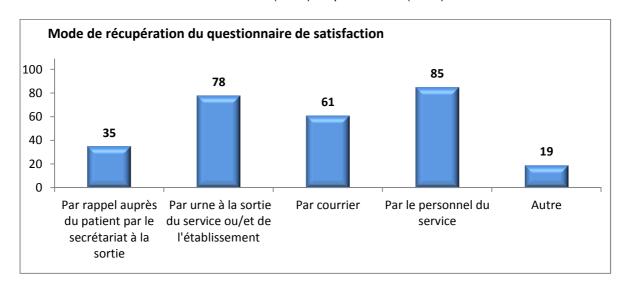
L'utilisation du questionnaire de sortie est rendue obligatoire par le cadre réglementaire. Selon l'article R.1112-67 du Code de Santé Publique « tout hospitalisé reçoit avant sa sortie un questionnaire destiné à recueillir ses appréciations et ses observations ».

Au regard des informations communiquées, 99 % des établissements ont utilisé un questionnaire de sortie en 2018. Un établissement déclare ne pas avoir réalisé d'enquête de satisfaction en tant que tel, mais des groupes d'échanges (échanges oraux).

La majorité des questionnaires de satisfaction sont remis au moment de la sortie (54 % des établissements), dans le livret d'accueil (50 %), et lors d'un entretien spécifique avec un membre du personnel (28 %). Certains établissements le proposent également dans la chambre sur la table de nuit, à disposition sur une tablette, à télécharger sur internet, par envoi postal.



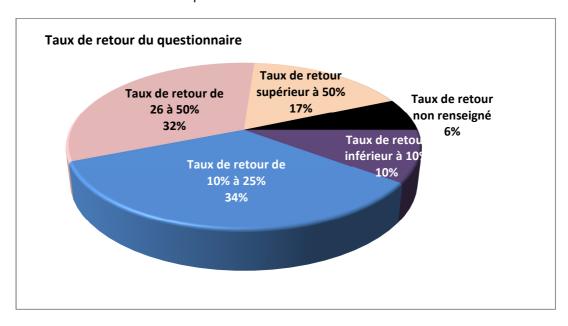
Principalement recueilli par le personnel (78 %), le questionnaire est aussi récupéré dans les urnes à la sortie du service ou/et de l'établissement (72 %) ou par courrier (56 %).



Afin de favoriser le taux de retour, certains établissements proposent des alternatives : mise en place d'enveloppe T, recueil du questionnaire auprès du patient par les représentants des usagers, réponse en ligne depuis le site internet, mise en place d'affiche de sensibilisation pour les patients et le personnel soignant (salon d'attente dans les unités, aux admissions), renvoi du questionnaire lorsqu'un patient ne l'a pas remis à son départ...

61 % des établissements indiquent apporter une aide au remplissage.

Les données recueillies ont permis d'exploiter le taux de retour du questionnaire. 3 établissements déclarent avoir un taux de retour supérieur à 75 %.



Les questionnaires sont analysés par 95 % des établissements et 91 % précisent mettre en place des actions après l'étude des questionnaires.

Les établissements restent attentifs à l'amélioration du questionnaire tant sur sa diffusion que sur son recueil, ce qui montre leur intérêt de l'expression des usagers et leur préoccupation de l'amélioration de la qualité.

#### 5.2 Enquêtes de satisfaction

Selon leur rapport annuel, 89 établissements réalisent des enquêtes (82 %) et 86 établissements transmettent les résultats à la CDU.

Ponctuelle ou annuelle, l'enquête peut s'adresser à un pôle ou un service, un profil de patients spécifiques (enfants, ambulatoires, dialyse, personnes handicapées, personnes âgées, proche et famille, ...) et/ou traiter d'un sujet particulier (restauration, bientraitance....).

#### 5.3 Autres moyens

Le dispositif national e-Satis mesure la satisfaction des patients hospitalisés en MCO. La participation des établissements au dispositif est obligatoire ou facultative selon le volume de séjours de plus de 48h en MCO et suivant la proportion de patients âgés de plus de 75 ans hospitalisés dans l'établissement.

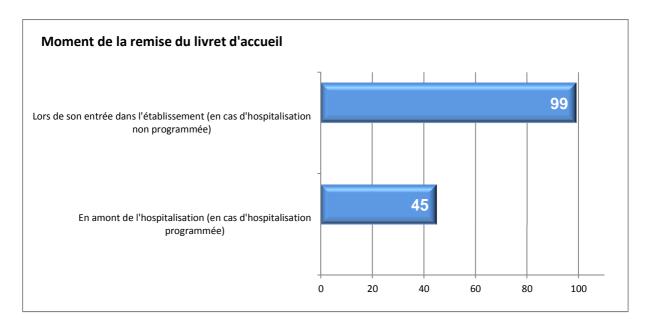
Selon leur rapport annuel, 39 % des établissements participent au dispositif national e-Satis et 50 % des établissements ne sont pas concernés par ce dispositif.

#### 6 DOCUMENTS D'INFORMATION A DESTINATION DES USAGERS

#### 6.1 Livret d'accueil

En application de l'article L.1112-2 du Code de Santé Publique, un livret d'accueil doit être remis à chaque patient lors de son admission ou le cas échéant à un proche.

Remis par 99 % des établissements, le livret d'accueil est donné principalement lors de l'entrée en hospitalisation (91 %). Lorsque l'hospitalisation est programmée, 41 % des établissements remettent le livret d'accueil en amont.

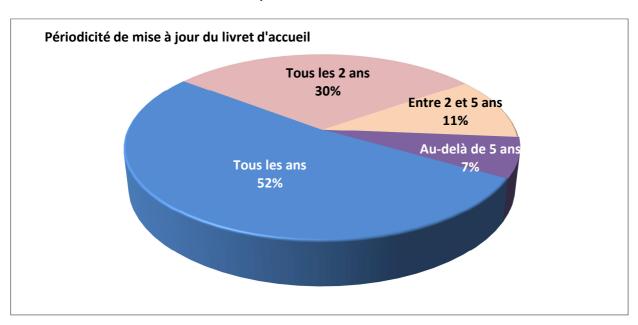


Le livret d'accueil est remis systématiquement à chaque patient accompagné d'explications orales pour 73 établissements ligériens (67 %).

Par l'intermédiaire du livret d'accueil, les établissements informent les usagers sur :

- Le droit d'accès au dossier médical, la charte du patient hospitalisé, la présentation de l'établissement, la prise en charge de la douleur, le droit de désigner une personne de confiance, les plaintes, les réclamations, les éloges et le droit à la médiation, le droit de rédiger des directives anticipées (de 92 % à 100 % des établissements)
- Les règles de vie, les cultes, les indicateurs de qualité, le droit de recueil du consentement, les instances (de 80 % à 89 % des établissements)
- Les associations à disposition du patient, les soins palliatifs, le don d'organes (de 51 % à 65% des établissements)
- Pour quelques établissements, d'autres informations sont communiquées dans le livret d'accueil : la tarification, la présentation de la CDU, des cadres et des praticiens, les prestations hôtelières, les formalités administratives, les frais de séjour, les modalités de sortie, les modalités de transport, la réglementation RGPD, la loi informatique et liberté, le dossier médical personnel, la sécurité des soins (l'identitovigilance, gestion des médicaments personnels, anonymat) et le rôle des patients dans la sécurité des soins, l'éducation thérapeutique, les consignes de sécurité, dépôt des objets de valeur...

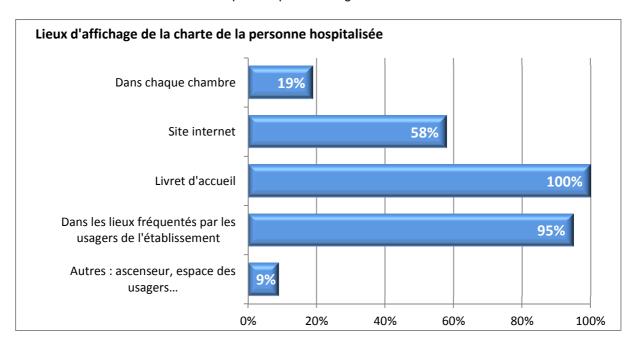
Pour apporter des informations fiables à l'usager, la mise à jour est importante. 52 % des établissements déclarent faire une mise à jour annuelle.



#### 6.2 Charte de la personne hospitalisée

La charte de la personne hospitalisée vise à faire connaître leurs droits aux personnes hospitalisées. « 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 » (Article L. 112-2 du code de la santé publique).

Dans les établissements de santé ligériens, 99 % indiquent l'insérer dans le livret d'accueil et 94 % déclarent l'afficher dans les lieux fréquentés par les usagers.

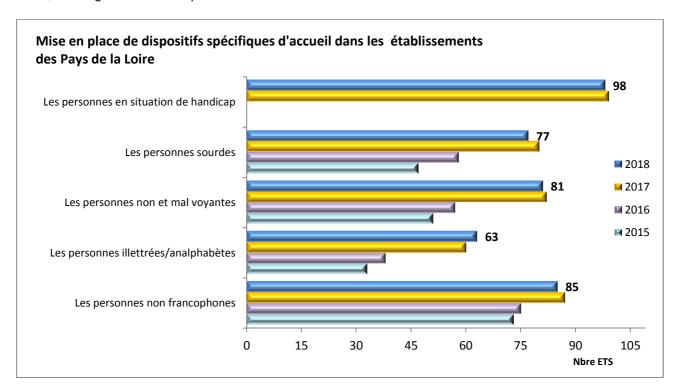


Certains établissements proposent l'affichage de la charte en gros caractère, en braille ou en plusieurs langues.

#### 7 INFORMATION RELATIVE AU RESPECT DES DROITS DES USAGERS

#### 7.1 Evaluation des dispositifs d'accueil adaptés au public spécifique

Les établissements s'investissent dans l'accueil des publics dits « spécifiques », cependant 4 établissements ne semblent pas avoir mis en œuvre de dispositif d'accueil adapté (non francophones, illettrés/analphabètes, non et mal voyantes, sourds ou déficients auditifs ou en situation de handicap). Le principal motif évoqué est que ces situations se présentent rarement dans leur établissement. Aussi, leur organisation s'adapte au besoin en fonction des demandes.



A travers les observations, les établissements expliquent faire appel aux compétences du personnel relatives aux langues étrangères, à la langue des signes afin d'élaborer une liste de personnes ressources disponibles en interne. Un établissement a recours à des interprètes y compris en visio-conférence en ce qui concerne des personnes en situation de précarité.

#### De nombreuses initiatives sont relevées :

- Pour le public mal voyant : Mise à disposition de documents (livret d'accueil, charte du patient) en grand caractère ou en braille, d'un téléphone à grosse touche, utilisation de pictogrammes, aménagements spécifiques au sein du bâtiment (n° de chambre en braille, indications ascenseurs en braille ou vocal, rampe, contre marche en couleur pour l'escalier, relief au sol...)
- Pour les personnes sourdes : utilisation d'ardoises et de sonnettes lumineuses
- Pour les personnes illettrées/analphabètes : mise à disposition d'un livret d'accueil audio, ajout de pictogrammes dans le livret de liaison, proposition d'un accompagnement par les professionnels dans le cadre des démarches administratives...

Sur la région Pays de la Loire, 98 % des établissements déclarent l'accessibilité de leurs locaux aux personnes à mobilité réduite.

#### 7.2 Respect des croyances et convictions

Selon les dispositions de l'article R.1112-46 du Code de la santé publique, les personnes hospitalisées doivent être mises en mesure de participer à l'exercice de leur culte.

Sur la région Pays de la Loire, 95 % des établissements déclarent avoir prévu un dispositif pour assurer le respect des croyances religieuses et du libre exercice des cultes.

L'information des usagers sur le respect des croyances et des convictions se réalise principalement par l'affichage ou par le livret d'accueil (93 %)

44 établissements déclarent avoir désigné une personne référente au sein du personnel (42 établissements en 2017).

38 établissements annoncent l'existence d'un lieu de confession multi-religieux.

#### 7.3 Recueil du consentement médical

Sur la région Pays de la Loire, 93 établissements confirment l'existence d'une procédure de recueil du consentement.

Certains établissements ne confirment pas l'existence d'une procédure de recueil du consentement, mais précisent cependant qu'un recueil est effectué implicitement lors de l'entretien entre le patient et le médecin, le consentement est tracé dans le dossier médical du patient.

#### 7.4 Information sur les frais liés à la prise en charge

Selon les dispositions de l'article L.1111-3 du Code de la Santé Publique, les établissements de santé sont tenus à un certain nombre d'obligations d'information des personnes sur les frais liés à leur prise en charge.

73 % des établissements confirment la présentation de l'information sur les tarifs dans tous les lieux de consultation.

L'information à destination des usagers pour l'obligation de réaliser un devis pour les montants supérieurs à 70 € est diffusée dans 23 % des établissements de la région. (24 % en 2016 et 2017).

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

Les conditions d'accès au dossier médical sont précisées dans les articles L.1111-7 et R.1111-1 à 7 du Code de la Santé Publique. Parmi les obligations qui incombent aux établissements de santé, ceux-ci doivent offrir différentes modalités d'accès au dossier médical, dont la possibilité d'une consultation sur place. Par ailleurs, le délai maximum de traitement des demandes d'accès au dossier médical est fixé à 8 jours pour les dossiers de moins de 5 ans et à 2 mois pour les dossiers plus anciens.

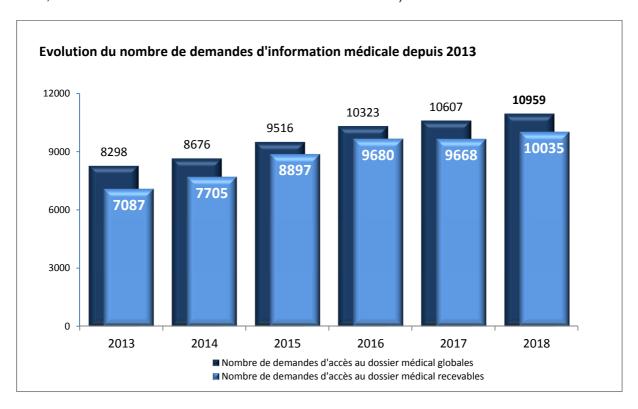
Tous les établissements ont mis en place une procédure d'information sur la procédure d'accès au dossier médical.

Dans les établissements de santé ligériens, 84 % ont été sollicités en 2018 pour au moins une demande d'information médicale. Parmi ces 92 établissements, 68 % ont enregistré moins de 40 demandes (63 % en 2017). Les établissements déclarant n'avoir reçu aucune demande d'information

médicale sont principalement des établissements de type centre hospitalier de proximité (ex-hôpitaux locaux), hospitalisation à domicile ou soins de suite et de réadaptation.

Le nombre de demandes d'information médicale continue de progresser puisque 10 959 demandes ont été enregistrées (+ 352).

En 2018, le nombre de demandes non recevables est en baisse par rapport à l'année 2017 (971 en 2014, 619 en 2015 643 en 2016 et 939 en 2017 et 924 en 2018.).



66 % des demandes recevables concernent des dossiers de moins de 5 ans.

Parmi les 91 établissements ayant reçu des demandes de dossiers de moins de 5 ans :

- 38 établissements ont répondu dans un délai maximum de 8 jours
- 44 établissements ont dépassé le délai réglementaire
- 9 établissements n'ont pas précisé le délai maximum

Concernant les 52 établissements ayant enregistré des demandes d'information médicale de plus de 5 ans :

- 39 établissements ont toujours répondu dans un délai inférieur à 2 mois
- 13 établissements ont dépassé le délai réglementaire

Les motifs expliquant le non-respect du délai légal sont variés :

- Problématique d'archivage
- Période de congés dans l'établissement
- Une seule personne habilitée à traiter les dossiers médicaux

- Disponibilité du patient pour le rendez-vous
- Indisponibilité du médecin pour la validation du dossier médical

L'origine des demandes au dossier médical provient majoritairement des patients (pour 80 % des établissements) et des ayants droits ou tiers habilités (pour 68 % des établissements) Un accusé réception est systématiquement envoyé à la réception d'une demande pour 72 % des établissements.

La majorité des établissements ligériens confirme la disponibilité du dossier médical sur place.

Le coût des photocopies est facturé par 83 établissements dont 92 % informent du montant exact de la demande.

Concernant la consultation du dossier médical en cas d'hospitalisation sans consentement, parmi l'ensemble des établissements ligériens :

- 15 % confirment cette organisation
- 82 % déclarent ne pas être concernés
- 3 % répondent négativement ou n'ont pas renseigné

#### 7.6 Possibilité de désigner une personne de confiance

Rappel juridique : selon l'article L.1111-6 du code de la Santé publique, en cas d'hospitalisation dans un établissement de santé, il doit être proposé à toute personne majeure de désigner par écrit une personne de confiance pour l'accompagner dans ses démarches et ses examens médicaux et « qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et recevoir l'information nécessaire à cette fin ».

99 % des établissements attestent de l'existence d'une procédure de désignation de la personne de confiance au sein de leur service. Un établissement n'a pas renseigné l'item.

L'information est réalisée auprès des usagers par l'affichage ou le livret d'accueil pour la majorité des établissements ligériens (96 %) ou dans le cadre de la procédure d'accueil/entrée pour 86 % des établissements. L'information par la désignation d'une personne référente au sein du personnel est une action moins développée (22 %). L'information relative à la désignation de la personne de confiance est également présentée sur les sites internet, par des plaquettes spécifiques, par les représentants des usagers à l'espace des usagers ou dans le règlement intérieur.

#### 7.7 Prise en charge de la douleur

L'article L.1110-5 du CSP précise que « toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur ». La globalité des établissements déclarent l'existence d'une procédure systématique d'évaluation de la prise en charge de la douleur dans les services.

Certains établissements proposent des actions en faveur de la prise en charge de la douleur, telles que :

- la mobilisation des membres du CLUD pour sensibiliser et former le personnel au sein des unités ;
- La désignation de référent douleur au sein de chaque service ;
- La formation des professionnels pour une appropriation des outils d'évaluation de la douleur ;

## 7.8 Rédaction des directives anticipées relatives à la fin de vie

Rappel juridique : l'article L.1111-11 du code de la santé publique dispose de « toute personne majeur peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. A condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant ».

89 % des établissements ont mis en place une procédure d'information des usagers sur la possibilité de rédiger des directives anticipées.

Parmi les 12 établissements n'ayant pas encore prévu de procédure d'information :

- 7 établissements ne sont pas concernés par cette thématique ;
- 1 établissement réalise cependant une information dans le livret d'accueil
- 4 établissements n'ont pas transmis d'information.

L'information de l'usager sur la possibilité de rédiger des directives anticipées relatives à la fin de vie se fait principalement par l'affichage et/ou le livret d'accueil (84 %) et à l'accueil, par les personnels des services (43 %). Certains établissements diffusent l'information via des plaquettes spécifiques, le site internet, par les représentants des usagers à l'espace des usagers ou lors de la semaine sécurité du patient.

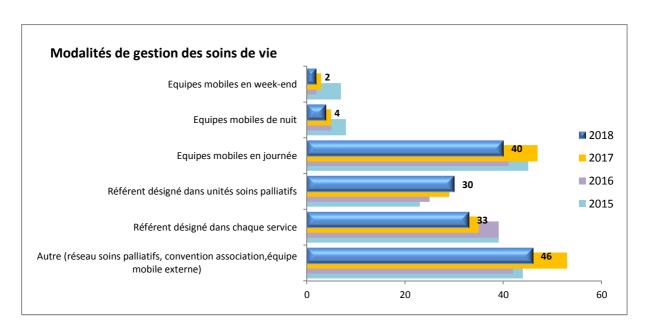
Le nombre d'établissements ayant mis en place une procédure de recueil des directives anticipées progresse (87 % des établissements en 2018; 77 % des établissements en 2017, 70 % des établissements en 2016 65 % des établissements en 2015 et 61 % en 2014).

#### 7.9 Prise en charge du malade en fin de vie

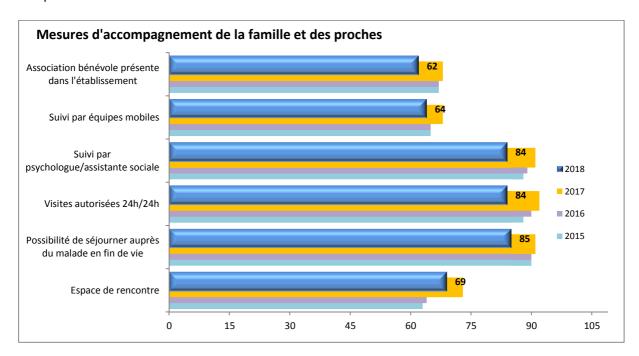
81 % des établissements ligériens déclarent avoir mis en place une procédure de gestion des soins de fin de vie (81 % en 2017).

Parmi les 21 établissements n'ayant pas de procédure d'organisation des soins de fin de vie :

- 13 établissements ne sont pas concernés par cette thématique ;
- 3 établissements indiquent solliciter un référent désigné dans chaque service;
- 2 établissements indiquent solliciter des équipes mobiles ;
- 1 établissement indique solliciter un référent désigné dans unités soins palliatifs ;
- 2 établissements n'ont pas transmis d'information.



84 % des établissements déclarent mettre en œuvre des mesures d'accompagnement de la famille et des proches.

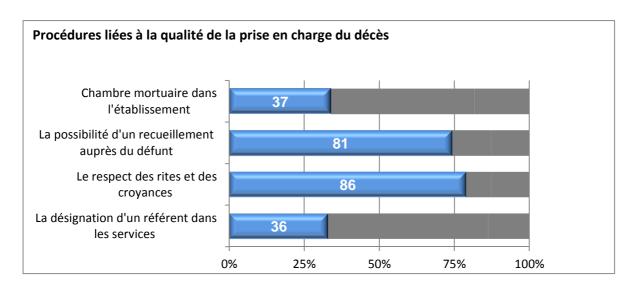


Les établissements font part d'observations et de réflexions sur cette thématique en proposant des procédures spécifiques sur les rites et religions et la fin de vie, sur la mise en place de convention avec des réseaux ou des associations, sur la mise en place de l'aromathérapie (huiles essentielles) pour les patients en fin de vie, en proposant une approche pluridisciplinaire (psychologue, biographe, aumônier...).

## 7.10 Prise en charge du décès

Les établissements ont une attention particulière à la prise en charge du décès puisque la majorité des établissements (73 %) a mis en place des procédures liées à la qualité de la prise en charge du décès et de l'accompagnement de l'entourage.

37 établissements disposent d'une chambre mortuaire.



Les observations permettent de noter des spécificités de certains établissements sur la prise en charge du décès :

- Accord et partenariat d'établissement de proximité afin de mutualiser l'utilisation de la chambre mortuaire ;
- Un centre hospitalier a mis en place une procédure spécifique pour la prise en charge du décès de l'enfant (en période pré et périnatale), une procédure de prise en charge du décès de l'enfant hors de l'établissement (mort subite du nourrisson et mort brutale) en période post natale. Il a également mis en place une procédure de "Gestion des personnes indigentes ou isolées, notamment en cas de décès" concernant les modalités à mettre en place en lien avec les services municipaux (information des proches, modalités d'obsèques ...).

## 7.11 Promotion de la bientraitance

La promotion de la bientraitance est un enjeu fondamental, 92% des établissements mettent en œuvre des actions de promotion de la bientraitance, telles que :

- Mise en place d'une charte éthique bientraitance élaborée avec les professionnels et les patients ;
- Travail en partenariat avec réseau Qualirel Santé ;
- Enquête regards croisés sur la bientraitance ;
- Formation des professionnels ;
- Réalisation d'enquêtes en lien avec les représentants des usagers ;
- Organisation soirée débat autour du film "Une jeune fille de 90 ans", en présence d'un psychologue consultant pour l'analyse de la pratique.

# 8 POLITIQUE LIEE A LA QUALITE DE LA PRISE EN CHARGE ET DE L'ACCUEIL DES PERSONNES

#### 8.1 Les évènements indésirables graves

La commission des usagers au sein des établissements de santé voit son rôle confirmé et renforcé : elle a désormais accès à la liste des événements indésirables graves (EIG) survenus ainsi qu'aux actions correctives mises en place par l'établissement pour y remédier, dans le respect de l'anonymat des patients (Article L. 1112-3 du code de la santé publique).

Pour 87 établissements, la CDU a reçu une présentation des EIG survenus en 2018. Les membres de la CDU ont été informés des actions correctives mises en place pour 99 % des établissements.

Les établissements n'ayant déclaré aucun évènement indésirable grave en 2018 précisent toutefois qu'en cas d'EIG, une présentation systématique auprès de la CDU serait réalisée avec les actions menées pour y remédier.

## 8.2 Observations des associations de bénévoles

La commission des usagers assure le recueil des observations des associations de bénévoles ayant signé une convention avec l'établissement.

Sur la région Pays de la Loire, 69 établissements indiquent l'existence d'une convention avec des associations de bénévoles.

Parmi les répondants, les observations des associations de bénévoles ont été transmises à la CDU (pour 38 % des établissements) et ont fait l'objet d'un débat entre les membres de la CDU pour 33 % des établissements. Elles ont contribué à l'élaboration du projet des usagers pour 13 % des établissements.

La commission des usagers peut formaliser un projet des usagers qui exprime les attentes et propositions des usagers au regard de la politique d'accueil, de la qualité, de la sécurité de la prise en charge et du respect des droits des usagers. 20 CDU ont transmis un projet des usagers au représentant légal de l'établissement en vue de l'élaboration du projet d'établissement, de la politique médicale ou du projet institutionnel.

#### 8.3 Avis donnés par la CDU

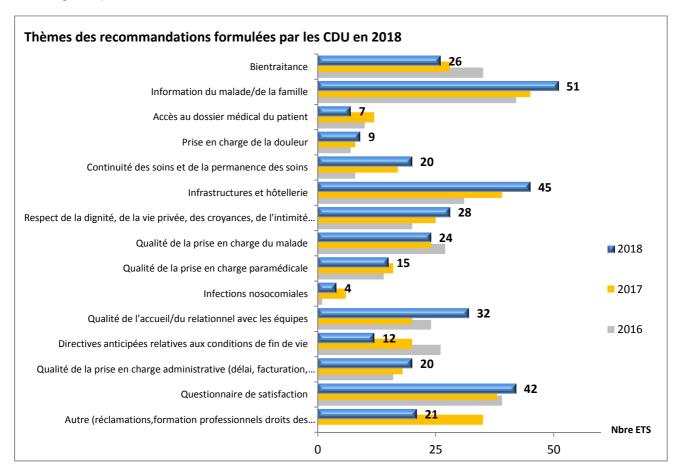
Le rapport d'activité annuel de la CDU constitue un levier de la politique d'amélioration de la qualité et de la prise en charge au sein de chaque établissement.

Conformément à l'article R.1112-80 du code de la santé publique, il incombe à la CDU par ses avis et propositions de formuler des recommandations.

En 2018, 85 établissements indiquent avoir formulé des recommandations.

Emises entre autre, au regard des résultats des enquêtes, des réclamations, du projet de l'établissement ou du service, les thèmes des recommandations formulées par les établissements révèlent la diversité des sujets abordés en matière de :

- information du malade/de la famille
- infrastructures et hôtellerie
- questionnaire de satisfaction
- qualité de l'accueil/du relationnel avec les équipe
- respect de la dignité, de la vie privée, des croyances
- qualité de la prise en charge du malade
- autre (projet d'établissement, formation des professionnels, éthique, site internet, réclamations, préparation de la sortie du patient, lutte contre les nuisances sonores nocturnes et diurnes, communication sur les droits des usagers, amélioration de la visibilité de la CDU et des représentants des usagers...).



Le taux de mise en œuvre est variable (de 25 à 100%) selon les établissements.

En termes de bonnes pratiques, un établissement élabore chaque année un programme d'actions avec des thématiques de travail.

## 9 **BIBLIOGRAPHIE**

#### <u>Loi</u>

Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé [création CRUQPC]

Loi n°2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique [...]

Loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé

Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

#### Décret

Décret d'application de la loi du 4 mars 2002, n° 2005-213 du 2 mars 2005 relatif à la composition et le fonctionnement des CRUQPC.

Décret n°2016-726 du 1<sup>er</sup> juin 2016 relatif à la commission des usagers des établissements de santé.

#### Arrêté

Arrêté du 15 avril 2008 relatif au contenu du livret d'accueil des établissements de santé Arrêté du 30 mai 2018 relatif à l'information des personnes destinataires d'activités de prévention, de diagnostic et/ou de soins.

## **Circulaire**

Circulaire N°DHOS/E1/DGS/SD1B/SD1C/SD4A/2006/90 du 2 mars 2006 relative aux droits des personnes hospitalisées et comportant une charte de la personne hospitalisée

## Articles du Code de la Santé Publique

#### Article L. 1110-2

La personne malade a droit au respect de sa dignité.

#### **Article L.1110-5**

Toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir, sur l'ensemble du territoire, les traitements et les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire et le meilleur apaisement possible de la souffrance au regard des connaissances médicales avérées. Les actes de prévention, d'investigation ou de traitements et de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté. Ces dispositions s'appliquent sans préjudice ni de l'obligation de sécurité à laquelle est tenu tout fournisseur de produits de santé ni de l'application du titre II du présent livre.

Toute personne a le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté.

#### **Article L.1111-2**

Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. Elle est également informée de la possibilité de recevoir, lorsque son état de santé le permet, notamment lorsqu'elle relève de soins palliatifs au sens de l'article L. 1110-10, les soins sous forme ambulatoire ou à domicile. Il est tenu compte de la volonté de la personne de bénéficier de l'une

de ces formes de prise en charge. Lorsque, postérieurement à l'exécution des investigations, traitements ou actions de prévention, des risques nouveaux sont identifiés, la personne concernée doit en être informée, sauf en cas d'impossibilité de la retrouver.

Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. Seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser.

Cette information est délivrée au cours d'un entretien individuel.

La volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission.

Les droits des mineurs ou des majeurs sous tutelle mentionnés au présent article sont exercés, selon les cas, par les titulaires de l'autorité parentale ou par le tuteur. Ceux-ci reçoivent l'information prévue par le présent article, sous réserve des articles L. 1111-5 et L. 1111-5-1. Les intéressés ont le droit de recevoir eux-mêmes une information et de participer à la prise de décision les concernant, d'une manière adaptée soit à leur degré de maturité s'agissant des mineurs, soit à leurs facultés de discernement s'agissant des majeurs sous tutelle.

Des recommandations de bonnes pratiques sur la délivrance de l'information sont établies par la Haute Autorité de santé et homologuées par arrêté du ministre chargé de la santé.

En cas de litige, il appartient au professionnel ou à l'établissement de santé d'apporter la preuve que l'information a été délivrée à l'intéressé dans les conditions prévues au présent article. Cette preuve peut être apportée par tout moyen.

L'établissement de santé recueille auprès du patient hospitalisé les coordonnées des professionnels de santé auprès desquels il souhaite que soient recueillies les informations nécessaires à sa prise en charge durant son séjour et que soient transmises celles utiles à la continuité des soins après sa sortie.

#### **Article L.1111-3**

Toute personne a droit à une information sur les frais auxquels elle pourrait être exposée à l'occasion d'activités de prévention, de diagnostic et de soins et, le cas échéant, sur les conditions de leur prise en charge et de dispense d'avance des frais.

Cette information est gratuite.

#### Article L1111-3-1

Pour toute prise en charge effectuée par un établissement de santé, le patient reçoit, au moment de sa sortie, un document l'informant, dans des conditions définies par décret, du coût de l'ensemble des prestations reçues avec l'indication de la part couverte par son régime d'assurance maladie obligatoire et, le cas échéant, de celle couverte par son organisme d'assurance complémentaire et du solde qu'il doit acquitter.

#### Article L1111-3-2

- I.- L'information est délivrée par les professionnels de santé exerçant à titre libéral et par les centres de santé :
- 1° Par affichage dans les lieux de réception des patients ;
- 2° Par devis préalable au-delà d'un certain montant.

S'agissant des établissements de santé, l'information est délivrée par affichage dans les lieux de réception des patients ainsi que sur les sites internet de communication au public.

II.- Lorsque l'acte inclut la fourniture d'un dispositif médical sur mesure, le devis normalisé comprend de manière dissociée le prix de vente de chaque produit et de chaque prestation proposés, le tarif de responsabilité correspondant et, le cas échéant, le montant du dépassement facturé et le montant pris en charge par les organismes d'assurance maladie.

Le professionnel de santé remet par ailleurs au patient les documents garantissant la traçabilité et la sécurité des matériaux utilisés, en se fondant le cas échéant sur les éléments fournis par un prestataire de services ou un fournisseur.

- III.- Les informations mises en ligne par les établissements de santé en application du dernier alinéa du I peuvent être reprises sur le site internet de la Caisse nationale de l'assurance maladie et plus généralement par le service public mentionné à l'article L. 1111-1.
- I.- L'information est délivrée par les professionnels de santé exerçant à titre libéral et par les centres de santé :
- 1° Par affichage dans les lieux de réception des patients ;
- 2° Par devis préalable au-delà d'un certain montant.

S'agissant des établissements de santé, l'information est délivrée par affichage dans les lieux de réception des patients ainsi que sur les sites internet de communication au public.

II.- Lorsque l'acte inclut la fourniture d'un dispositif médical sur mesure, le devis normalisé comprend de manière dissociée le prix de vente de chaque produit et de chaque prestation proposés, le tarif de responsabilité correspondant et, le cas échéant, le montant du dépassement facturé et le montant pris en charge par les organismes d'assurance maladie.

Le professionnel de santé remet par ailleurs au patient les documents garantissant la traçabilité et la sécurité des matériaux utilisés, en se fondant le cas échéant sur les éléments fournis par un prestataire de services ou un fournisseur.

III.- Les informations mises en ligne par les établissements de santé en application du dernier alinéa du I peuvent être reprises sur le site internet de la Caisse nationale de l'assurance maladie et plus généralement par le service public mentionné à l'article L. 1111-1.

#### • Article L1111-3-3

Les modalités particulières d'application de l'article L. 113-3 du code de la consommation aux prestations de santé relevant de l'article L. 1111-3, du I et du second alinéa du II de l'article L. 1111-3-2 du présent code en ce qui concerne l'affichage, la présentation, les éléments obligatoires et le montant au-delà duquel un devis est établi ainsi que les informations permettant d'assurer l'identification et la traçabilité des dispositifs médicaux délivrés sont fixés par arrêté conjoint des ministres chargés de l'économie, de la santé et de la sécurité sociale.

Le devis normalisé prévu au premier alinéa du II de l'article L. 1111-3-2 est défini par un accord conclu entre l'Union nationale des caisses d'assurance maladie, les organismes professionnels représentant les mutuelles et unions de mutuelles régies par le code de la mutualité, les institutions de prévoyance et unions d'institutions de prévoyance régies par le code de la sécurité sociale, les entreprises mentionnées à l'article L. 310-1 du code des assurances et offrant des garanties portant sur le remboursement et l'indemnisation des frais occasionnés par une maladie, une maternité ou un accident et les organisations représentatives des professionnels de santé concernés. A défaut d'accord, un devis type est défini par arrêté conjoint des ministres chargés de l'économie, de la santé et de la sécurité sociale.

#### • Article L1111-3-4

Les établissements publics de santé et les établissements de santé mentionnés aux b, c et d de l'article L. 162-22-6 du code de la sécurité sociale ne peuvent facturer au patient que les frais correspondant aux prestations de soins dont il a bénéficié ainsi que, le cas échéant, les frais prévus au 2° des articles L. 162-22-1 et L. 162-22-6 du même code correspondant aux exigences particulières qu'il a formulées.

Les professionnels de santé liés par l'une des conventions mentionnés à l'article L. 162-14-1 dudit code et les services de santé liés par une convention avec un organisme national ou local assurant la gestion des prestations maladie et maternité des régimes obligatoires de base de sécurité sociale ne peuvent facturer que les frais correspondant à la prestation de soins assurée et ne peuvent exiger le paiement d'une prestation qui ne correspond pas directement à une prestation de soins.

#### • Article L1111-3-5

Les manquements aux obligations prévues aux articles L. 1111-3, L. 1111-3-2, L. 1111-3-3 et L. 1111-3-4 du présent code sont recherchés et constatés par les agents de la concurrence, de la

consommation et de la répression des fraudes, dans les conditions définies à l'article L. 511-7 du code de la consommation.

Ces manquements sont passibles d'une amende administrative dont le montant ne peut excéder 3 000 € pour une personne physique et 15 000 € pour une personne morale. L'amende est prononcée dans les conditions prévues au chapitre II du titre II du livre V du code de la consommation.

#### • Article L1111-3-6

Lors de sa prise en charge, le patient est informé par le professionnel de santé ou par l'établissement de santé, le service de santé, l'un des organismes mentionnés à l'article L. 1142-1 ou toute autre personne morale, autre que l'Etat, exerçant des activités de prévention, de diagnostic ou de soins l'employant, que ce professionnel ou cette personne remplit les conditions légales d'exercice définies au présent code.

Le patient est également informé par ces mêmes professionnels ou personnes du respect de l'obligation d'assurance destinée à les garantir pour leur responsabilité civile ou administrative susceptible d'être engagée dans le cadre des activités prévues au même article L. 1142-1.

## **Article L.1111-6**

Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Elle rend compte de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage. Cette désignation est faite par écrit et cosignée par la personne désignée. Elle est révisable et révocable à tout moment.

Si le patient le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.

Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, ou dans un hôpital des armées ou à l'Institution nationale des invalides, il est proposé au patient de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues au présent article. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le patient n'en dispose autrement.

Dans le cadre du suivi de son patient, le médecin traitant s'assure que celui-ci est informé de la possibilité de désigner une personne de confiance et, le cas échéant, l'invite à procéder à une telle désignation.

Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de tutelle, au sens du chapitre II du titre XI du livre ler du code civil, elle peut désigner une personne de confiance avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Dans l'hypothèse où la personne de confiance a été désignée antérieurement à la mesure de tutelle, le conseil de famille, le cas échéant, ou le juge peut confirmer la désignation de cette personne ou la révoquer.

### **Article L.1111-7**

Toute personne a accès à l'ensemble des informations concernant sa santé détenues, à quelque titre que ce soit, par des professionnels de santé, par des établissements de santé par des centres de santé, par le service de santé des armées ou par l'Institution nationale des invalides qui sont formalisées ou ont fait l'objet d'échanges écrits entre professionnels de santé, notamment des résultats d'examen, comptes rendus de consultation, d'intervention, d'exploration ou d'hospitalisation, des protocoles et prescriptions thérapeutiques mis en œuvre, feuilles de surveillance, correspondances entre professionnels de santé, à l'exception des informations mentionnant qu'elles ont été recueillies auprès de tiers n'intervenant pas dans la prise en charge thérapeutique ou concernant un tel tiers.

Elle peut accéder à ces informations directement ou par l'intermédiaire d'un médecin qu'elle désigne et en obtenir communication, dans des conditions définies par voie réglementaire au plus tard dans les huit jours suivant sa demande et au plus tôt après qu'un délai de réflexion de quarante-huit heures aura été observé. Ce délai est porté à deux mois lorsque les informations médicales datent de plus de cinq ans ou lorsque la commission départementale des soins psychiatriques est saisie en application du quatrième alinéa. Lorsque la personne majeure fait l'objet d'une mesure de protection juridique, la personne en charge de l'exercice de la mesure, lorsqu'elle est habilitée à représenter ou à assister

l'intéressé dans les conditions prévues à l'article 459 du code civil, a accès à ces informations dans les mêmes conditions.

La présence d'une tierce personne lors de la consultation de certaines informations peut être recommandée par le médecin les ayant établies ou en étant dépositaire, pour des motifs tenant aux risques que leur connaissance sans accompagnement ferait courir à la personne concernée. Le refus de cette dernière ne fait pas obstacle à la communication de ces informations.

A titre exceptionnel, la consultation des informations recueillies, dans le cadre d'une admission en soins psychiatriques décidée en application des chapitres II à IV du titre ler du livre II de la troisième partie du présent code ou ordonnée en application de l'article 706-135 du code de procédure pénale, peut être subordonnée à la présence d'un médecin désigné par le demandeur en cas de risques d'une gravité particulière. En cas de refus du demandeur, la commission départementale des soins psychiatriques est saisie. Son avis s'impose au détenteur des informations comme au demandeur.

Sous réserve de l'opposition prévue aux articles L. 1111-5 et L. 1111-5-1, dans le cas d'une personne mineure, le droit d'accès est exercé par le ou les titulaires de l'autorité parentale. A la demande du mineur, cet accès a lieu par l'intermédiaire d'un médecin.

En cas de décès du malade, l'accès des ayants droit, du concubin ou du partenaire lié par un pacte civil de solidarité à son dossier médical s'effectue dans les conditions prévues au dernier alinéa du V de l'article L. 1110-4.

## R.1111-1 à 7

#### **Article R.1111-1**

L'accès aux informations relatives à la santé d'une personne, mentionnées à l'article L. 1111-7 et détenues par un professionnel de santé ou un établissement de santé, est demandé par la personne concernée, son ayant droit, son concubin ou son partenaire lié par un pacte civil de solidarité en cas de décès de cette personne, la personne ayant l'autorité parentale, la personne en charge de l'exercice de la mesure de protection juridique habilitée à la représenter ou à l'assister ou, le cas échéant, par le médecin qu'une de ces personnes a désigné comme intermédiaire.

La demande est adressée au professionnel de santé et, dans le cas d'un établissement de santé, au responsable de cet établissement ou à la personne qu'il a désignée à cet effet et dont le nom est porté à la connaissance du public par tous moyens appropriés.

Avant toute communication, le destinataire de la demande s'assure de l'identité du demandeur et s'informe, le cas échéant, de la qualité de médecin de la personne désignée comme intermédiaire.

Selon les cas prévus par l'article L. 1111-7 précité, le délai de huit jours ou de deux mois court à compter de la date de réception de la demande ; lorsque le délai de deux mois s'applique en raison du fait que les informations remontent à plus de cinq ans, cette période de cinq ans court à compter de la date à laquelle l'information médicale a été constituée.

#### **Article R.1111-2**

A son choix, le demandeur obtient du professionnel de santé ou de l'établissement de santé communication des informations demandées, soit par consultation sur place, avec, le cas échéant, remise de copies de documents, soit par l'envoi de copies des documents. Les frais de délivrance de ces copies sont laissés à la charge du demandeur dans les conditions fixées par l'article L. 1111-7.

Dans le cas où les informations demandées sont détenues par un établissement de santé et si les dispositifs techniques de l'établissement le permettent, le demandeur peut également consulter par voie électronique tout ou partie des informations en cause.

Dans le cas d'une demande de consultation sur place adressée à un établissement de santé, le demandeur est informé du dispositif d'accompagnement médical organisé par l'établissement dans les conditions fixées à l'article R. 1112-1.

Les copies sont établies sur un support analogue à celui utilisé par le professionnel de santé ou l'établissement de santé, ou sur papier, au choix du demandeur et dans la limite des possibilités techniques du professionnel ou de l'organisme concerné.

#### **Article R.1111-3**

Lorsque la demande est imprécise ou qu'elle n'exprime pas de choix quant aux modalités de communication des informations, le professionnel de santé ou l'établissement informe le demandeur des différentes modalités de communication ouvertes par la présente section et lui indique celles qui seront utilisées à défaut de choix de sa part.

Si, au terme du délai de huit jours ou celui de deux mois prévu à l'article L. 1111-7, le demandeur n'a toujours pas précisé sa volonté, le professionnel de santé ou l'établissement mettent à sa disposition les informations sous la forme qu'ils lui avaient précédemment indiquée.

#### **Article R.1111-4**

Lorsque la présence d'une tierce personne lors de la consultation de certaines informations est recommandée par le médecin les ayant établies ou en étant dépositaire, celles-ci sont communiquées dès que le demandeur a exprimé son acceptation ou son refus de suivre la recommandation. En cas d'absence de réponse du demandeur au terme d'un des délais prévus à l'article L. 1111-7, les informations lui sont communiquées.

#### **Article R.1111-5**

Lorsque, dans les circonstances prévues au quatrième alinéa de l'article L. 1111-7, le détenteur des informations recueillies dans le cadre d'une hospitalisation d'office ou d'une hospitalisation sur demande d'un tiers estime que la communication de ces informations au demandeur ne peut avoir lieu qu'en présence d'un médecin, il en informe l'intéressé. Si celui-ci refuse de désigner un médecin, le détenteur des informations saisit la commission départementale des hospitalisations psychiatriques, qui peut également être saisie par l'intéressé conformément aux dispositions de l'article L. 3223-1. Le détenteur des informations fournit sans délai à la commission, sous pli confidentiel, les informations nécessaires relatives à la santé du demandeur et les éléments qui le conduisent à demander la présence d'un médecin.

L'avis de la commission, qui s'impose au demandeur et au détenteur, leur est notifié dans le délai de deux mois à compter de la date de réception de la demande initiale de l'intéressé.

La saisine de la commission ne fait pas obstacle à la communication des informations si le demandeur revient sur son refus de désigner un médecin. Dans ce cas, lorsque la saisine a eu lieu, le détenteur en informe la commission.

#### **Article R.1111-6**

La personne mineure qui souhaite garder le secret sur une action de prévention, un dépistage, un diagnostic, un traitement ou une intervention dont elle fait l'objet dans les conditions prévues à l'article L. 1111-5 peut s'opposer à ce que le médecin ou la sage-femme qui a pratiqué cette action de prévention, ce dépistage, ce diagnostic, ce traitement ou cette intervention communique au titulaire de l'autorité parentale les informations qui ont été constituées à ce sujet.

La personne mineure qui souhaite garder le secret sur une action de prévention, un dépistage ou un traitement dont elle fait l'objet dans les conditions prévues à l'article L. 1111-5-1 peut s'opposer à ce que l'infirmier qui a pratiqué cette action de prévention, ce dépistage ou ce traitement communique aux titulaires de l'autorité parentale les informations qui ont été constituées à ce sujet.

Le médecin, la sage-femme ou l'infirmier fait mention écrite de cette opposition.

Tout médecin, sage-femme ou infirmier saisi d'une demande présentée par le titulaire de l'autorité parentale pour l'accès aux informations mentionnées aux deux premiers alinéas ci-dessus doit s'efforcer d'obtenir le consentement de la personne mineure à la communication de ces informations au titulaire de l'autorité parentale. Si en dépit de ces efforts le mineur maintient son opposition, la demande précitée ne peut être satisfaite tant que l'opposition est maintenue.

Lorsqu'en application de l'article L. 1111-7 la personne mineure demande que l'accès du titulaire de l'autorité parentale aux informations concernant son état de santé ait lieu par l'intermédiaire d'un médecin, ces informations sont, au choix du titulaire de l'autorité parentale, adressées au médecin qu'il a désigné ou consultées sur place en présence de ce médecin.

#### **Article R.1111-7**

L'ayant droit, le concubin ou le partenaire lié par un pacte civil de solidarité d'une personne décédée qui souhaite accéder aux informations médicales concernant cette personne, dans les conditions prévues au neuvième alinéa de l'article L. 1110-4, doit préciser, lors de sa demande, le motif pour

lequel elle a besoin d'avoir connaissance de ces informations. Le refus d'une demande opposé à cet ayant droit, ce concubin ou ce partenaire lié par un pacte civil de solidarité est motivé.

Ce refus ne fait pas obstacle, le cas échéant, à la délivrance d'un certificat médical, dès lors que ce certificat ne comporte pas d'informations couvertes par le secret médical.

## **Article L.1111-11**

Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux.

A tout moment et par tout moyen, elles sont révisables et révocables. Elles peuvent être rédigées conformément à un modèle dont le contenu est fixé par décret en Conseil d'Etat pris après avis de la Haute Autorité de santé. Ce modèle prévoit la situation de la personne selon qu'elle se sait ou non atteinte d'une affection grave au moment où elle les rédige.

Les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale.

La décision de refus d'application des directives anticipées, jugées par le médecin manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale du patient, est prise à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire et est inscrite au dossier médical. Elle est portée à la connaissance de la personne de confiance désignée par le patient ou, à défaut, de la famille ou des proches.

Un décret en Conseil d'Etat, pris après avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés, définit les conditions d'information des patients et les conditions de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées. Les directives anticipées sont notamment conservées sur un registre national faisant l'objet d'un traitement automatisé dans le respect de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés. Lorsqu'elles sont conservées dans ce registre, un rappel de leur existence est régulièrement adressé à leur auteur.

Le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction de directives anticipées.

Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de tutelle, au sens du chapitre II du titre XI du livre ler du code civil, elle peut rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Le tuteur ne peut ni l'assister ni la représenter à cette occasion.

#### **Article L.1112-2**

La qualité de la prise en charge des patients est un objectif essentiel pour tout établissement de santé. Celui-ci doit procéder à une évaluation régulière de leur satisfaction, portant notamment sur les conditions d'accueil et de séjour. Les résultats de ces évaluations sont pris en compte dans la certification définie aux articles L. 6113-3 et L. 6113-4.

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.

## R.1112-9

Les conditions d'accès aux informations de santé mentionnées à l'article L. 1111-7 ainsi que leur durée de conservation et les modalités de cette conservation sont mentionnées dans le livret d'accueil prévu à l'article L. 1112-2. Ces informations sont également fournies au patient reçu en consultation externe ou accueilli au service des urgences.

## **Article R.1112-46**

Les hospitalisés doivent être mis en mesure de participer à l'exercice de leur culte. Ils reçoivent, sur demande de leur part adressée à l'administration de l'établissement, la visite du ministre du culte de leur choix.

## **Article R.1112-67**

Tout hospitalisé reçoit avant sa sortie un questionnaire destiné à recueillir ses appréciations et ses observations. Ce questionnaire rempli est rendu à l'administration sous pli cacheté et sous une forme anonyme si le malade le désire.

Le directeur communique périodiquement au conseil de surveillance, à la commission médicale d'établissement et au comité technique d'établissement les résultats de l'exploitation de ces documents.

Ces questionnaires sont conservés et peuvent être consultés par les directeurs généraux des agences régionales de santé.

#### **Article L.1112-3**

Les règles de fonctionnement des établissements de santé propres à faire assurer le respect des droits et obligations des patients hospitalisés sont définies par voie réglementaire.

Dans chaque établissement de santé, une commission des usagers a pour mission de veiller au respect des droits des usagers et de contribuer à l'amélioration de la qualité de l'accueil des personnes malades et de leurs proches et de la prise en charge. Cette commission facilite les démarches de ces personnes et veille à ce qu'elles puissent, le cas échéant, exprimer leurs griefs auprès des responsables de l'établissement, entendre les explications de ceux-ci et être informées des suites de leurs demandes. Elle peut être présidée par un représentant des usagers.

Lorsqu'elle est saisie par une personne faisant l'objet de soins psychiatriques en application des articles L. 3212-1 ou L. 3213-1, la commission peut confier l'instruction de la demande à la commission prévue à l'article L. 3222-5.

La commission des usagers participe 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. Elle est associée à l'organisation des parcours de soins ainsi qu'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.

Elle peut se saisir de tout sujet se rapportant à la politique de qualité et de sécurité élaborée par la commission ou la conférence médicale d'établissement. Elle fait des propositions et est informée des suites qui leur sont données.

Elle est informée 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.

Les membres de la commission sont astreints au secret professionnel dans les conditions définies aux articles 226-13 et 226-14 du code pénal.

Le conseil de surveillance des établissements publics de santé ou une instance habilitée à cet effet dans les établissements privés délibère 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.

La composition et les modalités de fonctionnement de la commission des usagers sont fixées par décret.

#### Article L.1112-4

Les établissements de santé, publics ou privés, et les établissements médico-sociaux mettent en œuvre les moyens propres à prendre en charge la douleur des patients qu'ils accueillent et à assurer les soins palliatifs que leur état requiert, quelles que soient l'unité et la structure de soins dans laquelle ils sont accueillis. Pour les établissements de santé publics, ces moyens sont définis par le projet d'établissement mentionné à l'article L. 6143-2. Pour les établissements de santé privés, ces moyens sont pris en compte par le contrat d'objectifs et de moyens mentionné aux articles L. 6114-1, L. 6114-2 et L. 6114-3.

Les centres hospitaliers et universitaires assurent, à cet égard, la formation initiale et continue des professionnels de santé et diffusent, en liaison avec les autres établissements de santé publics ou privés, les connaissances acquises, y compris aux équipes soignantes, en vue de permettre la réalisation de ces objectifs en ville comme dans les établissements. Ils favorisent le développement de la recherche.

Les établissements de santé et les établissements et services sociaux et médico-sociaux peuvent passer convention entre eux pour assurer ces missions.

## **Article L.1114-1**

I. - Les associations, régulièrement déclarées, ayant une activité dans le domaine de la qualité de la santé et de la prise en charge des malades peuvent faire l'objet d'un agrément par l'autorité administrative compétente soit au niveau régional, soit au niveau national. L'agrément est prononcé sur avis conforme d'une commission nationale qui comprend des représentants de l'Etat, dont un membre du Conseil d'Etat et un membre de la Cour de cassation en activité ou honoraire, un député et un sénateur et leurs suppléants ainsi que des personnalités qualifiées en raison de leur compétence ou de leur expérience dans le domaine associatif. L'agrément est notamment subordonné à l'activité effective et publique de l'association en vue de la défense des droits des personnes malades et des usagers du système de santé ainsi qu'aux actions de formation et d'information qu'elle conduit, à la transparence de sa gestion, à sa représentativité et à son indépendance. Les conditions d'agrément et du retrait de l'agrément ainsi que la composition et le fonctionnement de la commission nationale sont déterminés par décret en Conseil d'Etat.

Seules les associations agréées représentent les usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique.

II. - Les représentants des usagers dans les instances mentionnées au I suivent une formation de base délivrée par les associations de représentants d'usagers agréées au titre du même I.

Cette formation est conforme à un cahier des charges. Le cahier des charges ainsi que la liste des associations délivrant la formation sont arrêtés par le ministre chargé de la santé.

Cette formation donne droit à une indemnité versée au représentant d'usagers par l'association assurant la formation. Un décret détermine les modalités selon lesquelles une subvention publique est allouée à cet effet à l'association. Un arrêté du ministre chargé de la santé fixe le montant de cette indemnité.

## **Article L.1432-4**

La conférence régionale de la santé et de l'autonomie est un organisme consultatif composé de plusieurs collèges qui concourt, par ses avis, à la politique régionale de santé. Sont notamment représentés au sein de ces collèges les collectivités territoriales, les usagers et associations œuvrant dans les domaines de compétence de l'agence régionale de santé, les conseils territoriaux de santé, les organisations représentatives des salariés et des professions indépendantes, les organisations professionnelles d'employeurs représentatives au niveau national et interprofessionnel, les professionnels du système de santé, les organismes gestionnaires des établissements et services de santé et médico-sociaux, les organismes de protection sociale.

L'agence régionale de santé met à la disposition de la conférence régionale de la santé et de l'autonomie des moyens de fonctionnement.

La conférence régionale de la santé et de l'autonomie peut faire toute proposition au directeur général de l'agence régionale de santé sur l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation de la politique de santé dans la région et sur les territoires. Elle émet un avis sur le projet régional de santé. Elle organise en son sein l'expression des représentants des usagers du système de santé. Elle procède, en lien notamment avec les conseils territoriaux de santé, à l'évaluation, d'une part, des conditions dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits des personnes malades et des usagers du système de santé et, d'autre part, de la qualité des prises en charge et des accompagnements.

Elle organise le débat public sur les questions de santé de son choix.

Les avis de la conférence régionale de la santé et de l'autonomie sont rendus publics.

Un décret détermine les modalités d'application du présent article.

## 10 ANNEXES

- L. Courrier de l'ARS à l'attention des établissements de santé
- II. Questionnaire relatif au rapport d'activité des CDU
- III. Retour du rapport d'activité des établissements de santé de la région Pays de la Loire
- IV. Liste des associations agréées disposant d'au moins un représentant des usagers à la CDU