

# SYNTHESE DU RAPPORT

## DES DROITS DES USAGERS

### DU SYSTEME DE SANTE

2015

Ce rapport répond aux recommandations des pouvoirs publics d'évaluer chaque année au sein de la Conférence Régionale de Santé et de l'Autonomie (CRSA) le respect des droits des usagers, la place de leur représentation, et l'accessibilité à la santé pour tous.

Il permet également d'examiner l'évolution des indicateurs retenus. L'analyse de la Commission spécialisée droits des usagers (CSDU) met en évidence que les processus liés aux droits des usagers sur la région progressent au fil des années, que ce soit dans le respect de la dignité de la personne, le traitement des plaintes et réclamations, la représentation des usagers. Mais ces indicateurs nous montrent également qu'il faut garder une grande vigilance sur l'application de certains droits (informations, fin de vie,...) et sur la prise en compte des spécificités de certaines populations (personnes âgées, handicapées, situations de précarité...).

L'étude que la CRSA a menée au cours de l'année 2015 sur le respect des droits de malades en fin de vie illustre ce constat : une évolution positive dans l'appropriation des dispositions de la Loi Léonetti ces dernières années et dans le même temps des

différences de perception entre soignants et soignés dans l'application de la loi.

En ce qui concerne les recommandations du précédent rapport, son élaboration tardive et l'évolution des structures de l'ARS en charge de la démocratie sanitaire n'ont pas permis de mettre tous leurs effets attendus à l'étude, ce qui nous a conduit à en renouveler expressément plusieurs. Gageons qu'avec l'appui de l'ARS, nous progresserons dans les mois à venir. 2016 sera l'année d'évaluation du Plan régional de santé 2012-2016, avec une attention particulière portée à la perception des ligériens sur le fonctionnement du système de santé.

Nous espérons que les informations de ce rapport contribueront à cette évaluation. 2016 sera également l'année de la mise en œuvre de la nouvelle loi de santé. Nous en attendons de nouvelles avancées de la démocratie sanitaire, sur des territoires redéfinis qui permettent une meilleure prise en compte des préoccupations des usagers.

*Dr Denis LEGUAY, Président de la CRSA*

*Gérard ALLARD, Président de la commission spécialisée droit des usagers*

#### METHODOLOGIE DE L'ELABORATION DU RAPPORT DROITS DES USAGERS

A partir de données collectées et consolidées par l'ARS, la Commission Spécialisée Droits des Usagers de la CRSA a développé et analysé les thèmes suivants :

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

La CSDU s'est également basée sur les éléments recueillis lors d'entretiens auprès d'acteurs du système de santé de la région. Les données retenues sont principalement celles de 2014.

Le rapport Droits des usagers (à télécharger sur le site de l'ARS [www.arspaysdelaloire.sante.fr](http://www.arspaysdelaloire.sante.fr)) a été adopté en séance plénière de la CRSA le 10 mars 2016.

## Le traitement des plaintes et réclamations

( page : 13 – 19 & 30)

Comme les années précédentes, les processus de traitement des plaintes et réclamations en ambulatoire, dans les établissements sanitaires et à l'ARS fonctionnent bien. Les plaintes reçues en sanitaire concernent essentiellement la prise en charge médicale (28%), la vie quotidienne/l'environnement (23%), l'accueil/l'administration (16%), et les relations avec les professionnels de santé (13%).

41% des plaintes reçues à l'ARS concernent le secteur médico-social, notamment la prise en charge des résidents dans les EHPAD et le manque de places en établissement pour personnes handicapées.

La CSDU reste attentive aux plaintes concernant le secteur des personnes âgées dont le nombre est passé de 91 à 146 en deux années.

Les personnes qualifiées, en charge des médiations dans le secteur médico-social, sont très peu sollicitées : seulement 9 interventions en 2014. Le besoin subsiste de communiquer sur leur existence et leur rôle, puis d'évaluer le dispositif.

La Commission de Conciliation et d'Indemnisation a résorbé une partie des retards accumulés dans le traitement des dossiers ces dernières années.

## Le fonctionnement des instances de Représentation des usagers

( page : 16)

### Les CRUQPC dans le secteur sanitaire

Les Commissions des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge (CRUQPC) sont désormais bien inscrites dans le fonctionnement des établissements de santé. Le bilan de leur fonctionnement est globalement positif. Il conviendra néanmoins de veiller à la formation des représentants des usagers et à leur implication, notamment au regard de l'élargissement de leurs attributions dans le cadre de la nouvelle loi de modernisation du système de santé.

### Les CVS dans le secteur médico-social

Le Conseil de la vie sociale (CVS) est intégré, connu et jugé nécessaire dans beaucoup de structures médico-sociales mais au quotidien il est parfois difficile de faire vivre l'expression des résidents et de les associer réellement au fonctionnement de la structure. Les plus grandes difficultés sont notées dans les structures pour personnes âgées.

## Droit au respect de la dignité de la personne

( page : 37)

### Le droit au respect et à la dignité de la personne en fin de vie

En 2015, l'ARS et la CRSA ont souhaité mener une étude sur la qualité et la pertinence de l'accompagnement en fin de vie dans la région et mettre en perspective le regard des acteurs du territoire et les besoins et attentes des usagers. Plusieurs enseignements peuvent être tirés de cette étude :

- la prise en compte des droits des patients en fin de vie a progressé ces dernières années dans la région ;
- la loi de 2005 est considérée comme une avancée majeure, même si elle a créé des débats. Ses aspects d'application restent encore trop mal connus chez beaucoup de professionnels et encore plus dans la population (directives anticipées, personnes de confiance...) ;
- une importante différence de perception entre professionnels de santé et usagers sur le respect des volontés du patient et l'acharnement thérapeutique existe ;
- une attente forte de dialogue et d'écoute est exprimée par les usagers envers les professionnels de santé, concernant la prise en charge de la douleur et l'accompagnement de la souffrance psychologique ;
- l'accompagnement des personnes en fin de vie par les bénévoles d'associations et les proches des patients doit être mieux pris en compte.

### Dans les établissements de santé

( page : 31)

La part des établissements mettant en œuvre des actions de promotion de la bientraitance est en augmentation constante : 92% des établissements de la région déclarent mettre en œuvre des actions de promotion de la bientraitance. Concernant le traitement de la douleur, 12 établissements sont concernés par une reconnaissance contractuelle Structure Douleur Chronique (une seule structure en Mayenne). Les délais d'obtention d'un rendez-vous atteignent souvent plusieurs mois.

## Dans les établissements médico-sociaux (ESMS) (📄 page : 32)

Les exigences concernant la bientraitance augmentent, tant de la part des familles que des ESMS. 90% des EHPAD ont un Plan d'Amélioration Continue de la Qualité (PACQ), c'est une amélioration de 25% par rapport à 2013 ; 60% des résidents des EHPAD de la région disposent d'un projet de vie personnalisé (PVP).

Dans les 376 ESMS répondant à l'Enquête Flash de l'ARS, une moyenne de 89% des personnes handicapées accompagnées bénéficient d'un projet de vie formalisé. Mais les marges de progression existent pour inscrire dans la durée la promotion de la bientraitance et le suivi des PVP.

## Droit à l'information (📄 page : 41)

Le nombre de demandes d'information médicale a progressé (+ 4.5% entre 2013 et 2014).

Les demandes d'information médicales sont globalement bien traitées dans la région même si seulement 36% des établissements respectent les délais réglementaires d'envoi des dossiers.

Les pharmaciens se sont mobilisés en Pays de la Loire pour développer le dossier pharmaceutique : 1,8 millions de dossiers ouverts. Ce dossier facilite le rôle de conseil, d'aide et de vigilance du pharmacien auprès de l'utilisateur, en particulier en dehors de la pharmacie habituelle. La phase d'explication à l'utilisateur par le pharmacien lors de l'ouverture d'un dossier pharmaceutique pour obtenir son consentement est très importante et reste à améliorer.

## Assurer la scolarisation des enfants handicapés en milieu ordinaire ou adapté (📄 page : 45)

Le nombre d'enfants handicapés scolarisés a progressé entre 2013 et 2014 (+7,3 %).

Les mesures d'aide à la vie scolaire sont en forte hausse également : grâce à une meilleure information des parents mais également du fait de la non intégration des enfants dans un établissement ou un service pour lesquels une orientation avait pourtant été validée.

## Santé mentale : les commissions départementales de soins psychiatriques (CDSP) (📄 page : 50)

Les CDSP assurent leurs missions de façon exhaustive. En 2014, elles ont observé une baisse significative des admissions à la demande d'un tiers et une augmentation notable des mesures dites de « péril imminent ». Les CDSP n'ont pas constaté d'atteinte aux libertés individuelles, à la dignité des patients, ou l'existence de mauvais traitements ou de conditions dégradantes.

## RENFORCER ET PRESERVER L'ACCES AUX SOINS POUR TOUS

### Assurer l'accès de tous aux professionnels de santé libéraux (📄 page : 57)

La CRSA n'a pas pu obtenir de données sur l'accessibilité financière aux professionnels de santé libéraux. Elle regrette ce manque de transparence alors que les pouvoirs publics déclarent vouloir faciliter l'accès aux données économiques de santé.

Les Pays de la Loire restent toujours une région fragile du point de vue de la démographie médicale : 13% de la population vit dans un bassin de vie dont la densité médicale en médecins généralistes est inférieure de 30% à la moyenne nationale. La situation est particulièrement préoccupante en Mayenne et en Sarthe.

Dans le cadre du Pacte Territoire Santé qui vise à lutter contre les déserts médicaux, l'ARS soutient notamment le développement des maisons de santé pluriprofessionnelles (MSP). Elles étaient au nombre de 54 en 2014. Un tiers de ces MSP a encore des projets de santé embryonnaires qu'il conviendrait de développer, avec les usagers notamment.

## Les commissions d'activité libérale en établissements publics (📄 page : 63)

---

La représentation des usagers dans ces commissions n'a pas progressé : 7 établissements sur 18 n'ont toujours pas de représentant des usagers. De plus, certains établissements ne réunissent pas leur commission.

## Assurer l'accès aux structures de prévention (📄 page : 64)

---

Le taux de dépistage du cancer du sein continue à baisser légèrement (62,7% en 2014 contre 62,9% en 2013); de même que le taux de dépistage du cancer colorectal (37% en 2014 contre 38% en 2013).

L'ARS et l'Assurance Maladie mettent en œuvre des actions pour accroître les taux de dépistage, notamment des populations les plus fragiles. La CRSA s'inquiète des baisses de dotations consacrées à la prévention dans ces domaines et de la fragilisation financière de certaines associations qui en découle.

## Les équipements pour les personnes âgées (📄 page : 67)

---

La CSDU s'interroge, avec d'autres acteurs, sur la volonté affichée actuellement par l'ARS de ne pas créer de lits supplémentaires en EHPAD alors que les plus de 65 ans représenteront 26 % de la population en 2040 contre 18 % aujourd'hui (soit une augmentation de 280 000 personnes).

## La lutte contre les logements insalubres et l'habitat indigne (📄 page : 68)

---

L'augmentation croissante des déclarations d'insalubrité (190 logements en 2014 contre 157 en 2013) montre l'ampleur du phénomène. L'évolution des déclarations est due notamment à la mise en place dans chaque département d'une structure en charge de coordonner les acteurs pour le repérage, le signalement des situations et leur traitement opérationnel.

## CONFORTER LA REPRESENTATION DES USAGERS DU SYSTEME DE SANTE

## Former les représentants des usagers (📄 page : 73)

---

Les cycles de formation des représentants des usagers par le CISS se poursuivent : 15 formations, 158 représentants formés en 2015. Les formations correspondent à un réel besoin et enregistrent un très bon taux de satisfaction. Les formations à destination des membres des CVS engagées en 2014 se sont poursuivies (176 personnes formées). Si l'intérêt est réel, la mobilisation des membres des CVS reste difficile.

## Faire participer et informer les représentants des usagers (📄 page : 76)

---

Les taux de participation des représentants des usagers dans les différentes instances de la CRSA sont très élevés (84%).

La participation aux rencontres, colloques, assises annuelles (CISS, Journée des Usagers de l'ARS) conforte également les usagers dans leur rôle.

📄 Référence page du sujet traité dans le rapport relatif aux droits des usagers