

Conférence nationale de santé

Rapport 2012
sur les droits des
usagers

*« Réduire les inégalités
d'accès à la santé ...
en renforçant la
participation des
usagers »*

Rapport adopté en Assemblée plénière, le 02.04.13

EMBRASSER UNE APPROCHE GLOBALE DE LA SANTÉ



Conférence nationale de santé

Rapport 2012 sur les droits des usagers

« Réduire les inégalités d'accès à la santé ... en renforçant la participation des usagers »

Préface :

La situation à laquelle nous sommes confrontés est pour une part inédite. Elle résulte de la conjonction de multiples évolutions : crise économique et distribution des richesses, précarisation d'une part croissante de la population et allongement de l'espérance de vie, accroissement des savoirs et développement d'innovations en santé.

Des choix s'offrent à nous, des réorientations importantes de notre système de santé devront être opérées. Celles-ci seront d'autant mieux acceptées qu'elles auront fait l'objet d'une concertation dans le cadre d'une démocratie sanitaire renforcée et approfondie.

Deux objectifs majeurs sont à retenir : améliorer l'état de santé de la population, sans perpétuer ou approfondir des inégalités sociales de santé déjà bien trop présentes dans notre pays. A cet égard, la prise en compte de l'ensemble des déterminants de la santé, la réorientation du système de soins vers un système de santé et notamment la place accrue qui doit être accordée à la prévention et à la promotion de la santé, l'articulation renforcée du sanitaire et du social, sont autant d'enjeux essentiels.

Dans un tel contexte, la participation et l'implication des usagers et de leurs représentants sont plus que jamais nécessaires. Elles constituent un puissant levier pour faire évoluer le système de santé. Elles représentent un impératif et une chance pour favoriser un système de santé solidaire.

Une attention soutenue doit être également portée aux conditions d'exercices des professionnels de santé, conditions qui doivent pouvoir encourager une relation respectueuse et appropriée entre professionnels de santé et usagers.

Dix ans après la loi « KOUCHNER », des avancées réelles sont constatées en matière de prise en compte de la parole de l'utilisateur dans les choix qui le concernent (projet de vie, projet personnalisé de soins, ...) mais l'exercice des droits par les usagers reste trop complexe qu'il s'agisse de leurs droits individuels ou de leurs droits collectifs. Cette complexité est elle-même source d'inégalités.

Dans ce 5^{ème} rapport sur les droits des usagers, la Conférence nationale de santé formule des propositions dans la double perspective de réduction des inégalités de santé et de simplification de l'exercice des droits, dans l'attente de les voir prises en compte dans les prochains textes législatifs.



Ce rapport est le fruit de multiples réflexions, échanges et débats. Représentants des usagers, acteurs des Commissions spécialisées des droits des usagers de chaque région, membres de la Conférence nationale de santé et bien d'autres personnes encore, ont contribué, grâce à leur implication renouvelée, à son élaboration. Nous tenons ici, à les en remercier sincèrement et profondément.

Bernadette DEVICTOR

Présidente de la Conférence nationale de santé

Emmanuel RUSCH

Président de la Commission spécialisée
« droits des usagers »



Préface

I. Préambule

1. *Cadre réglementaire et conditions d'élaboration du rapport*
2. *Le 5ème rapport de la Conférence nationale de santé*
3. *Réduire les inégalités d'accès à la santé ... en renforçant la participation des usagers*

o O o O o O

II. 10 ans après, quelle mise en œuvre des lois de 2002 ?

1. *Respect des droits des usagers au sein du secteur médico-social*
2. *Respect des droits des usagers dans le secteur sanitaire hospitalier*
3. *Respect du droit des usagers dans le secteur des soins de ville et prestataires à domicile*

o O o O o O

III. Les perspectives d'évolution en matière de droits des usagers en régions

1. *Présence des objectifs sur le respect des droits des usagers au sein des Projets régionaux de santé*
2. *Suivi des recommandations émises par les C.R.S.A. dans leurs rapports 2010*

o O o O o O

IV. Comment aller plus loin dans le respect des droits des usagers ? Recommandations de la C.N.S.

Favoriser l'articulation entre le sanitaire et le social

Améliorer l'accès à la santé en mettant en œuvre une mission territoriale de service public en santé incluant une mission d'« observation-évaluation », au niveau régional, de l'accès aux droits et à la santé

Faciliter et renforcer les médiations en santé

Favoriser la participation (démocratique) des usagers et des populations aux politiques de santé

o O o O o O

Annexe

Principales recommandations issues des 4 premiers rapports de la C.N.S sur le respect des droits des usagers



I. Préambule

1. *Cadre réglementaire et conditions d'élaboration du rapport :*

Les lois n° [2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale](#) et [2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé](#) ont consacré l'usager et donc le patient comme des acteurs à part entière de leur santé et des prises en charge et accompagnements qu'elle nécessite.

En application des dispositions de la [loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique](#), la Conférence nationale de santé (C.N.S.) élabore chaque année un rapport sur le respect des droits des usagers du système de santé. La Commission spécialisée dans le domaine des droits des usagers (C.S.D.U.) de la C.N.S. joue un rôle essentiel dans cette élaboration.

Pour ce faire, elle s'appuie notamment sur les rapports que lui adresse chaque Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (C.R.S.A.).

Ces rapports représentent un travail considérable mené en particulier grâce à l'implication des C.S.D.U. de chaque région.

Ils constituent une source d'information d'une grande richesse et d'une grande qualité qui irrigue le rapport annuel de la C.N.S.

La C.N.S. souhaite ici remercier toutes les personnes qui contribuent à l'élaboration de ces rapports en région.

Au titre de l'année 2011, pour tenir compte des évolutions liées à la [loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires](#) -dite « H.P.S.T. »- et notamment l'élargissement de l'évaluation des droits des usagers au champ médico social, il a été proposé aux C.R.S.A. d'élaborer le rapport sur la base des 4 orientations suivantes ([instruction du 24 octobre 2011](#)) :

- évaluation du respect des droits des usagers au sein des établissements et services médico-sociaux, en analysant, si possible, le fonctionnement des Conseils de la vie sociale (C.V.S.) dans les établissements en 2010 ;
- analyse de la synthèse régionale des rapports des commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (C.R.U.Q.P.C.), portant sur les données de l'année 2010 ;
- présentation de propositions pour la mise en œuvre des objectifs sur le respect des droits des usagers du plan stratégique régional de santé adopté en 2011 ou des objectifs ayant un impact sur les droits des usagers ;
- suivi des recommandations émises par la C.R.S.A. dans son rapport annuel 2010 sur le respect des droits des usagers du système de santé.

Pour l'année 2011, 25 rapports régionaux ont été communiqués à la C.N.S.

(voir : <http://www.sante.gouv.fr/les-rapports-droits-des-usagers-2011-des-c-r-s-a.html>).

Dans l'avenir, l'[arrêté du 5 avril 2012 portant cahier des charges relatif à l'élaboration du rapport de la conférence régionale de la santé et de l'autonomie sur les droits des usagers du système de santé mentionné à l'article D. 1432-42 du code de la santé publique](#), définit de nouvelles orientations



et de nouveaux objectifs. La C.N.S. est consciente du travail important qu'impliquera le suivi de ce nouveau cahier des charges. Il doit toutefois permettre une plus grande structuration des rapports, un meilleur suivi temporel et une synthèse facilitée de ceux-ci au niveau national.

Le rapport de la C.N.S. repose ainsi en premier lieu sur l'analyse des rapports régionaux sur les droits des usagers du système de santé. Il s'appuie également sur les travaux qu'elle a elle-même engagés. Certaines recommandations prolongent des propositions faites dans le cadre de la [contribution de la C.N.S. à la Conférence nationale de lutte contre la pauvreté et pour l'inclusion sociale](#) de décembre 2012.

2. Le 5^{ème} rapport de la Conférence nationale de santé :

Ce 5^{ème} rapport de la Conférence nationale de santé est l'occasion de porter un regard sur le chemin parcouru depuis 2008, année de son 1^{er} rapport. Il s'inscrit ainsi dans le prolongement des [4 précédents rapports](#) :

- **2008** : [Promouvoir et faire respecter les droits des usagers du système de santé : 9 propositions de la Conférence nationale de santé](#) ;
- **2009** : [Parachever la démocratie sanitaire et rendre effectifs les droits des usagers du système de santé](#) ;
- **2010** : [Résoudre les refus de soins](#) ;
- **2011** : [Pour une approche convergente des droits des usagers du système de santé](#).

La C.N.S., dans chacun de ces rapports, a émis un certain nombre de recommandations en lien avec un contexte et des préoccupations spécifiques (voir, en annexe, la synthèse des recommandations par année) quant aux droits des usagers.

Si certaines de ces recommandations ont été suivies d'effets ou, tout au moins, ont été partiellement satisfaites par les évolutions du système de santé, d'autres, nombreuses, restent entièrement d'actualité.

Ainsi, des améliorations sont constatées dans certains domaines comme la communication du dossier médical au patient, la formation des représentants des usagers aux droits, l'information des usagers. Toutefois, beaucoup reste à faire pour résoudre les refus de soins, développer un observatoire régional des droits ou faire converger les droits des usagers tout au long du parcours de santé.

Le rapport 2012 des droits des usagers ne vient pas effacer les recommandations des rapports précédents ou donner un quelconque *quitus* à leur égard. Bien au contraire, la C.N.S. tient à rappeler l'importance du chemin qui reste à parcourir pour répondre à nombre de ces recommandations.

Au travers de ce rapport 2012, la C.N.S. exprime sa très vive inquiétude quant aux conséquences, sur les droits des usagers de la santé, de la crise sociale et économique qui marque notre pays. La C.N.S. refuse que soit porté atteinte aux principes de solidarité qui sous tendent notre système de santé et sont nécessaires à la cohésion sociale de notre pays, ou que soient réduites à la portion congrue la démocratie sanitaire naissante et la participation des usagers. Bien au contraire, face aux défis que nous avons à relever collectivement, la C.N.S. est persuadée de la nécessité de renforcer la démocratie sanitaire et la participation des usagers et particulièrement pour les populations les plus vulnérables.



3. Réduire les inégalités d'accès à la santé ... en renforçant la participation des usagers :

Le rapport 2012 des droits des usagers est intitulé : « Réduire les inégalités d'accès à la santé... en renforçant la participation des usagers ». Le choix de ce titre nécessite quelques explications et précisions afin de lever d'éventuelles ambiguïtés et de mieux situer nos recommandations.

Des inégalités de santé qui s'accroissent :

La France présente des indicateurs de santé globalement satisfaisants mais des inégalités de santé accentuées.

Si l'espérance de vie à la naissance et l'espérance de vie sans incapacité augmentent en France depuis plusieurs décennies, les inégalités de santé persistent et certaines s'aggravent. Dès 1994, le Haut Conseil de la santé publique (H.C.S.P. - devenu, depuis, Haut Comité de la santé publique), dans son [rapport](#), pointait du doigt les inégalités de santé entre hommes et femmes, entre territoires géographiques et entre professions et catégories socioprofessionnelles.

L'importance de ces inégalités a conduit les pouvoirs publics, depuis plusieurs années, à inscrire la réduction des inégalités de santé dans leur agenda d'actions et comme une priorité des politiques de santé.

L'accentuation des difficultés économiques, des inégalités de revenus, de la pauvreté et de l'exclusion en France ne sera pas sans conséquence sur la santé de la population et particulièrement celle des plus précaires ou des plus vulnérables de nos concitoyen(ne)s.

La lutte contre les inégalités de santé doit donc être poursuivie et approfondie à tous niveaux, collectifs et individuels.

L'accès à la santé : un levier essentiel ... parmi d'autres pour réduire les inégalités de santé :

L'accès à la santé n'est qu'un des aspects à l'origine des inégalités de santé. Il n'est plus à démontrer l'importance de l'éducation, de l'emploi et des conditions de travail, de la qualité de l'environnement, pour ne citer que ceux là, sur la santé des populations et des individus. Des politiques publiques dans ces domaines sont indispensables à la lutte contre les inégalités de santé.

La réduction des inégalités d'accès à la santé ne peut donc constituer qu'un levier partiel de la réduction des inégalités de santé. Elle n'en reste pas moins un levier essentiel dont les usagers et les professionnels de santé doivent se saisir.

Les mécanismes d'inégalités d'accès à la santé sont pluriels :

- inégalités d'accès primaire (point d'entrée dans le système de santé) par méconnaissance des besoins, renoncement par les usagers eux-mêmes ou refus de soins par certains professionnels de santé ;
- inégalités d'accès secondaire (déroulement de la prise en charge et qualité des soins) par omission (appréciation imparfaite des besoins des usagers) ou par construction (absence de prise en compte des mécanismes à l'origine des inégalités de santé dans les politiques de santé et dans l'organisation de la prise en charge)¹.

¹ Pierre LOMBRAIL et Jean PASCAL : « Rôle des soins dans les stratégies de réduction des inégalités sociales de santé » - page 219 - in [Réduire les inégalités sociales en santé](#), Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (I.N.P.E.S.), 2010.



La participation des usagers : un impératif pour la démocratie sanitaire et pour réduire les inégalités de santé :

La participation des usagers a constitué, dans le passé, un puissant moteur favorisant l'évolution et l'adaptation de notre système de santé et des politiques de santé, tant au niveau national qu'au niveau local.

En améliorant la prise en compte des besoins de santé des populations et des individus, en permettant la compréhension et l'appropriation par les usagers des politiques, des organisations ou des problèmes de santé, en favorisant leur implication active et leur autonomie, la participation des usagers est un formidable levier pour lutter contre les inégalités de santé.



II. 10 ans après, quelle mise en œuvre des lois de 2002 ?

Les éléments de bilan de la mise en œuvre des lois de janvier et mars 2002 proviennent essentiellement des [rapports réalisés par les C.R.S.A.](#) Ces rapports sont disponibles sur le site de la C.N.S. ainsi que la synthèse réalisée par l'[Institut droit et santé](#) (I.D.S.).

Les rapports réalisés par les C.R.S.A. au titre de l'année 2011, ont suivi, pour la majorité d'entre eux, les orientations préconisées par l'Instruction du 24 octobre 2011 (seuls certains rapports n'ont pas intégré le secteur médico-social dans leur évaluation).

De ce fait, une synthèse a pu être développée et structurée autour des 4 axes suivants :

- évaluation du respect des droits des usagers au sein des établissements et services médico-sociaux ;
- évaluation du respect des droits des usagers dans le secteur sanitaire hospitalier ;
- mise en œuvre des objectifs sur le respect des droits des usagers au sein des Projets régionaux de santé (P.R.S.);
- suivi des recommandations émises par les C.R.S.A. dans leurs rapports 2010.

1. *Respect des droits des usagers au sein du secteur médico-social :*

Dans le secteur médico-social, les Conseils de la vie sociale (C.V.S.), instaurés par la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, doivent être mis en place dans les établissements médico-sociaux dans le but d'« *associer les personnes bénéficiaires des prestations au fonctionnement de l'établissement ou du service* » (article [L. 311-6](#) du Code de l'action sociale et des familles (C.A.S.F.)).

Cependant « *lorsque le conseil de la vie sociale n'est pas mis en place, il est institué un groupe d'expression ou toute autre forme de participation* » (article [D. 311-3](#) du C.A.S.F.).

Les C.V.S. n'ont pas l'obligation de réaliser un rapport annuel à l'instar de celui que les Commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (C.R.U.Q.P.C.), dans le secteur sanitaire, doivent adresser à la C.R.S.A.

Les C.R.S.A. se sont donc fréquemment appuyées sur les données de [l'enquête « Bientraitance des personnes âgées accueillies en établissement »](#), diffusé par l'[Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux](#) (A.N.E.S.M.). Quelques régions ([Aquitaine](#), [Auvergne](#), [Bourgogne](#), etc.) ont pu réaliser des enquêtes complémentaires sur la base de questionnaires d'auto-évaluation adressés par l'Agence régionale de santé (A.R.S.) aux établissements. Le questionnaire d'enquête réalisé par la C.R.S.A. de Rhône-Alpes était en ligne sur le site du ministère et disponible pour les autres régions.

Une observation des droits des usagers à renforcer :

Il est constaté un meilleur taux de réponse des établissements médico-sociaux relevant du champ des personnes âgées, de ce fait les informations disponibles portent majoritairement sur ce champ. L'exhaustivité des informations est variable selon les régions pour les établissements médico-sociaux relevant du champ du handicap ou des addictions par exemple.

Il conviendra, dans les années à venir de renforcer une vision d'ensemble du respect des droits des usagers au sein du secteur médico-social.



Un développement des C.V.S. et de la participation des usagers à accentuer :

Le développement des C.V.S. et des différentes formes de participations des personnes bénéficiaires, des familles ou des représentants légaux est souligné par les régions même si l'objectif de présence dans chaque établissement n'est pas atteint. En effet, 87 % des établissements et services sociaux et médico-sociaux des régions, dont les C.R.S.A. ont communiqué sur ce point, indiquent avoir mis en place l'une ou l'autre forme de participation des usagers.

Cependant, la part des établissements ayant mis en place des C.V.S. est variable selon le type d'établissement ou de service. De plus, il est parfois difficile de faire la part entre la mise en place effective d'un C.V.S. ou le développement de formes de participation sans C.V.S. (enquête de satisfaction, groupe d'expression, consultation des personnes accueillies).

Les rapports des C.R.S.A. émettent les recommandations suivantes relatives à la création des formes de participation des usagers dans le secteur médico-social :

- mettre en place une action ciblée auprès des établissements ayant déclaré ne pas disposer de C.V.S. ou non répondants par le biais d'un courrier personnalisé de la direction de l'A.R.S. à leur attention ([Champagne-Ardenne](#)) ;
- sensibiliser les établissements concernés pour les encourager à mettre en place un C.V.S. opérationnel ([Limousin](#)) ;
- effectuer un rappel réglementaire aux établissements, éventuellement sous forme de lettre d'information ([Centre](#), [La Réunion](#)).

Des difficultés de fonctionnement des C.V.S. à lever :

Lorsque les C.V.S. existent, ils semblent opérationnels. Ils se réunissent, possèdent un règlement intérieur, émettent des propositions dont certaines sont pris en compte par la direction de l'établissement.

Mais des difficultés dans leur fonctionnement sont soulignées, variables selon les régions et les établissements. Ces difficultés doivent constituer, pour l'avenir, des points d'attention :

- **difficultés à pourvoir les postes des représentants des personnes accueillies** : les rapports des C.R.S.A. déplorent que 25 % des postes de représentants des personnes accueillies ou de leur famille ne soient pas pourvus. De même, il est mentionné la difficulté qu'ont les établissements à trouver des volontaires pour remplir les fonctions de suppléants des membres des C.V.S. ;
- **formation des usagers siégeant dans les C.V.S. à renforcer** ;
- **formation des professionnels aux droits des usagers considérée comme essentielle et prioritaire** ;
- **représentation excessive de la direction au sein des C.V.S.** en conséquence de quoi les représentants des personnes accueillies et de leurs familles sont minoritaires au sein du C.V.S. ([Rhône-Alpes](#)) ;
- **présidence du C.V.S. (formelle ou fonctionnelle) non assurée**, comme prévue par la réglementation, par un membre des personnes accueillies, des familles ou des représentants légaux ;
- **fréquence insuffisante des réunions du C.V.S.** ;
- **prise en compte variable par la direction, selon le thème, des propositions et avis du C.V.S.** : des difficultés sont ainsi notées lorsque les avis portent sur les services thérapeutiques, la nature et le prix des services rendus, l'affectation de locaux collectifs, le planning annuel et les horaires



d'ouverture des établissements et services.

- **diffusion limitée de l'information sur l'existence du C.V.S. et de son fonctionnement.**

Les rapports des C.R.S.A. recommandent donc en ce qui concerne la composition des C.V.S. et leur présidence :

- un rappel de la réglementation pour les structures ne la respectant pas ;
- d'encourager et de valoriser la restructuration des C.V.S. afin d'assurer une meilleure représentativité des usagers et de leurs familles ;
- d'engager une réflexion concernant la formation des Président(e)s des C.V.S. pour qu'elles/ils puissent disposer des éléments nécessaires à l'exercice de leur mandat, dans de bonnes conditions ([Champagne-Ardenne](#)) ;
- de lancer une campagne de recensement des Président(e)s des C.V.S. pour élaborer un annuaire des noms et mails de ceux-ci (Champagne-Ardenne) ;
- de faire respecter la composition et les attributions des membres des C.V.S. conformément aux dispositions prévues par les textes ([Rhône-Alpes](#)).

Un dispositif de médiation à assurer (dispositif de la personne qualifiée) :

« Toute personne prise en charge par un établissement ou un service social ou médico-social ou son représentant légal peut faire appel, en vue de l'aider à faire valoir ses droits, à une personne qualifiée » (article [L. 311-5](#) du C.A.S.F.).

Celle-ci est choisie sur une liste « établie conjointement par le représentant de l'Etat dans le département, le directeur général de l'agence régionale de santé et le président du conseil général » (article L. 311-5 du C.A.S.F.).

Elle doit informer la personne qui la choisit des suites données à sa demande et « le cas échéant, des mesures qu'elle peut être amenée à suggérer, et des démarches qu'elle a entreprises » (article [R. 311-1](#) du C.A.S.F.).

Le dispositif de la « personne qualifiée » n'est pas abordé systématiquement dans les rapports des C.R.S.A. Cependant, malgré le constat d'évolutions notables et positives dans certaines régions, la tonalité des remarques ou des constats est plutôt interrogative et négative.

Ainsi, 10 ans après la loi les mettant en place, certaines régions font état d'un dispositif quasiment inexistant, d'absence de listes de personnes qualifiées, de mandats non renouvelés, de défaut d'information des établissements sur ce point et ou encore d'ignorance des personnes accueillies à ce sujet.

Un tel constat, même s'il ne peut être ici généralisé, impose des mesures correctrices urgentes ou une évolution du dispositif de médiation.

De façon générale, l'état des lieux des C.R.S.A. relatif aux personnes qualifiées est plutôt négatif, et elles émettent en conséquence les recommandations suivantes :

- préciser le cadre de fonctionnement des personnes qualifiées au niveau national ([P.A.C.A.](#)) ;
- donner aux représentants des usagers un droit de regard sur les listes arrêtées de personnes qualifiées (P.A.C.A.) ;
- permettre aux représentants des usagers d'être des relais d'informations avec les usagers (P.A.C.A.) ;
- permettre aux personnes qualifiées de se réunir régulièrement avec la C.R.S.A. (idem) ;



- consentir un effort quant à la lisibilité des personnes qualifiées au sein de chaque établissement (idem) ;
- intégrer des indicateurs sur les droits des usagers dans les futures conventions tripartites ([Poitou-Charentes](#)) ;
- mettre à jour la liste des personnes qualifiées (Poitou-Charentes).

Au cours de l'année 2012, certaines ARS, en lien avec les conseils généraux et les préfets de départements, ont amorcé le processus de désignation des personnes qualifiées, mais il ressort que :

- le rôle des personnes qualifiées n'est pas compris de la même façon par tous (certains pensent que c'est un médiateur, d'autres que c'est un avocat des usagers) ;
- la façon dont la personne qualifiée peut être sollicitée par les usagers n'est pas comprise de la même façon par tous (certains pensent que c'est le directeur qui les sollicite, d'autres que l'utilisateur peut le faire directement) ;
- la prise en compte des frais engagés par les personnes qualifiées (frais de déplacement et frais de timbres pour les lettres recommandées) n'est pas clarifiée : ainsi, par exemple, en Rhône Alpes, la liste des personnes qualifiées de la Drôme n'est toujours pas signée alors qu'elle est prête depuis avril 2012 en attente de cette précision relative aux frais de déplacement.

2. *Respect des droits des usagers dans le secteur sanitaire hospitalier :*

Cette partie du rapport des C.R.S.A. repose essentiellement sur l'analyse du rapport annuel des C.R.U.Q.P.C. des établissements sanitaires.

Il convient donc de rappeler que le champ ambulatoire du secteur sanitaire ne fait pas l'objet, ici, d'une évaluation du respect du droit des usagers par défaut de données disponibles.

Les C.R.U.Q.P.C., instaurées par la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002, ont pour missions :

- « *de veiller au respect de droits des usagers* » ;
- « *de contribuer à l'amélioration de la qualité de l'accueil des personnes malades et de leurs proches et de la prise en charge* » ;
- de « *facilite[r] les démarches de ces personnes et veille[r] 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 informés des suites de leurs demandes* » ;
- de faire des propositions relatives « *à la politique menée dans l'établissement en ce qui concerne l'accueil et la prise en charge* » ;
- de présenter un rapport relatif à 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 ;

Par ailleurs, les C.R.U.Q.P.C. doivent être informées de « *l'ensemble des plaintes ou réclamations formées par les usagers de l'établissement ainsi que des suites qui leur sont données* » (article [L. 1112-3](#) du Code de la santé publique (C.S.P.)).

Des difficultés de fonctionnement des C.R.U.Q.P.C. à lever :

Dans la quasi-totalité des régions (à l'exception d'une région), la plupart des établissements est dotée d'une C.R.U.Q.P.C. (de 70 % à 95 %).

Ces C.R.U.Q.P.C. sont opérationnelles et produisent, pour la majorité d'entre elles, un rapport annuel transmis à l'A.R.S. et à la C.R.S.A.



Des progrès très importants ont été réalisés depuis la mise en place des C.R.U.Q.P.C., de nombreux points positifs sont soulignés dans les rapports mais des difficultés dans leur fonctionnement subsistent, variables selon les régions et les établissements. Ces difficultés doivent constituer pour l'avenir, là encore, des points d'attention :

- composition variable des C.R.U.Q.P.C. et difficultés à pourvoir tous les postes des représentants des usagers. Certaines C.R.U.Q.P.C. ne fonctionnent qu'avec un représentant d'utilisateur, quand à celles qui n'en ont pas du tout, on ne devrait plus parler de C.R.U.Q.P.C. ;
- représentants des usagers qui ne sont pas toujours issus d'associations agréées, ce qui renvoie à la responsabilité des A.R.S. qui ne devraient nommer que des représentants issus d'associations agréées ;
- formation des représentants aux droits des usagers à poursuivre ;
- formation des professionnels aux droits des usagers considérée comme essentielle et prioritaire ;
- fréquence variable des réunions de la C.R.U.Q.P.C. selon les établissements, et souvent inférieure au minimum légal ;
- organisation matérielle insuffisante (temps de secrétariat dédié, locaux à disposition, diffusion des informations à la communauté,...) ;
- contenu du rapport annuel de la C.R.U.Q.P.C. parfois lacunaire ou insuffisant ;
- implication faible des C.R.U.Q.P.C. dans la mise en œuvre des enquêtes (questionnaire de sortie ou enquête de satisfaction, indicateurs qualité,...) ;
- indemnisation des frais de déplacement des représentants des usagers parfois insatisfaisante ;
- mise à jour irrégulière et incomplète du livret d'accueil.

Un délai d'accès au dossier médical à améliorer :

Un progrès très significatif dans l'accès des usagers à leur dossier médical a été accompli.

Le nombre de demandes d'accès au dossier médical apparaît en hausse. Ceci est perçu comme un signe positif par les C.R.S.A. qui y voient la conséquence d'une meilleure information des patients quant à leurs droits.

Toutefois, sur ce sujet important, 3 constats attirent l'attention :

- le nombre de demandes est très variable en fonction des établissements ce qui peut traduire un niveau d'information des usagers variable ;
- dans chaque établissement, la définition de la procédure de demande d'accès au dossier médical doit être présente et diffusée ;
- les délais légaux de transmission ne semblent pas toujours respectés et sont ressentis comme dommageables dans certaines situations.

Un dispositif de traitement des plaintes et réclamations à renforcer et harmoniser :

Le traitement des plaintes et réclamations représente une partie substantielle des rapports des C.R.S.A.

La mission de la C.R.U.Q.P.C. dans ce domaine est ainsi précisée : « *l'ensemble des plaintes et réclamations adressées à l'établissement de santé par les usagers ou leurs proches ainsi que les réponses qui y sont apportées par les responsables de l'établissement sont tenues à la disposition des membres de la commission, selon des modalités définies par le règlement intérieur de l'établissement* ». La C.R.U.Q.P.C. est ainsi tenue d'examiner « *celles de ces plaintes et réclamations qui ne présentent pas le caractère*



d'un recours gracieux ou juridictionnel et veille à ce que toute personne soit informée sur les voies de recours et de conciliation dont elle dispose » (article [R. 1112-80](#) du C.S.P.).

L'expression « *plaintes et réclamations* » vise de façon indifférenciée toute « *les formulations d'insatisfaction, les remarques, suggestions ou avis émis de façon spontanée, ou non, et ce quel qu'en soit le mode d'expression (écrit/oral) et le mode de recueil* » (Guide « [Plaintes et réclamations dans les établissements de santé – un levier pour améliorer la prise en charge des usagers](#) », sur le site internet du ministère des affaires sociales et de la santé).

Le nombre de plaintes par établissement est très variable et peut dépendre de multiples facteurs (taille, type d'activité, qualité des soins, procédure de recueil, ...). Il en est de même pour leurs motifs.

Sur ce sujet essentiel, 3 constats attirent plus particulièrement l'attention :

- il n'y a pas de définition et de typologie claires et partagées par les acteurs des plaintes, réclamations et doléances. Il est nécessaire d'établir une typologie (= une classification des motifs) des plaintes et réclamations de façon à permettre une consolidation régionale puis nationale de celles-ci. Un travail est en cours dans le cadre du logiciel « plaintes » mis en œuvre par le ministère. La C.N.S. renouvelle sa demande d'être associée à la définition de cette typologie dont le choix induit bien sûr les modalités d'observation ;
- l'information à destination des usagers, mais aussi des professionnels, quant-aux procédures est insuffisante.

Il existe une grande hétérogénéité des procédures d'un établissement à l'autre ne serait ce qu'en ce qui concerne le recours à la médiation. La Haute autorité de santé (H.A.S.) a déjà publié un certain nombre de [guides sur les plaintes et réclamations « pour promouvoir la bientraitance »](#) qu'il y aurait lieu d'actualiser au regard des difficultés rencontrées.

Au sujet des Commissions régionales de conciliation et d'indemnisation (C.R.C.I.), les C.R.S.A. font dans l'ensemble peu de remarques. L'allongement des délais de traitements des dossiers est cependant évoqué.

Un dispositif de labellisation des projets en faveur des droits des usagers à pérenniser :

[L'appel à projets 2011, année des patients et de leurs droits](#), a suscité une grande adhésion de la part des C.R.S.A. qui y voient la possibilité de promouvoir les droits des usagers et de contribuer à la diffusion des bonnes pratiques. Quelques régions ont mis en place des initiatives complémentaires du type « label régional », rencontres entre porteurs de projets, etc.

3. *Respect du droit des usagers dans le secteur des soins de ville et prestataires à domicile :*

Force est de constater que peu de données sont disponibles à ce sujet et qu'il y a lieu de s'en préoccuper. L'utilisateur de la santé doit pouvoir être en mesure d'exercer ses droits tout au long de son parcours or, à l'heure actuelle, les dispositifs sont prévus de manière cloisonnée et partielle pour les établissements sanitaires ou médicosociaux mais non pour les soins de ville ou à domicile.



III. Les perspectives d'évolution en matière de droits des usagers en régions :

1. *Présence des objectifs sur le respect des droits des usagers au sein des Projets régionaux de santé :*

Au sein du Projet régional de santé (P.R.S.) élaboré par l'Agence régionale de santé, figure un Plan stratégique régional de santé (P.S.R.S.) qui doit notamment définir les objectifs fixés en matière de respect des droits des usagers (article [R. 1434-2](#) du C.S.P.).

De nombreuses régions n'ont pas fixé d'objectifs en matière de respect des droits des usagers dans le P.S.R.S. Cependant, ces objectifs peuvent apparaître au niveau des schémas régionaux que sont le schéma régional de prévention (S.R.P.), le schéma régional d'organisation des soins (S.R.O.S.) ou le schéma régional d'organisation médico-sociale (S.R.O.M.S). Les objectifs sont, dans ce cas, déclinés de manière plus spécifique et concernent des publics davantage ciblés, telles que les personnes âgées ou en situation de handicap. Deux régions ont accordé une place spécifique aux droits des usagers dans leur P.R.S. :

- la région Provence Alpes Côte d'Azur qui a réalisé un [programme « droits des usagers »](#) ;
- la région Rhône Alpes qui a élaboré [un « thème-chapeau » droits des usagers](#), ensemble d'objectifs qui doivent inspirer tous les schémas du P.R.S.

Parmi les C.R.S.A. qui mettent en avant des objectifs relatifs au droit des usagers dans leur P.R.S., 5 groupes d'objectifs peuvent être identifiés :

- nécessité d'accroître l'information des usagers sur leurs droits en rendant celle-ci plus accessible (diffusion de documents, maison des droits des usagers, ...).
- meilleure formation des représentants des usagers (sur les droits et sur le fonctionnement des instances) et des professionnels de santé (sur les droits).
- meilleure visibilité des procédures de plaintes et de réclamations et amélioration de leurs traitements (observatoire régional,...).
- développement des procédures de médiation (amélioration du dispositif des personnes qualifiées, ...).
- développement d'une approche plus transversale et globale des droits des usagers (cohérente tout au long du parcours de santé) dont le but serait d'assurer une meilleure coordination entre professionnels et entre les instances chargées de veiller au respect des droits des usagers (observatoire régionale, dispositif de médiation territoriale, ...).

Au vu de cet état des lieux, la C.N.S. recommande la création d'un programme « droits des usagers » dans le P.R.S.

2. *Suivi des recommandations émises par les C.R.S.A. dans leurs rapports 2010 :*

Les informations transmises rendent difficile un état du suivi des recommandations régionales.

Dans la majorité des cas, les recommandations émises par les C.R.S.A. dans leur rapport 2010 n'ont été suivies que partiellement. Le recul limité (1 an) pour apprécier le suivi de certaines recommandations nécessitant un délai de mise en œuvre long, est un élément d'explication.

Néanmoins, des avancées sont notées. En particulier, les recommandations pour lesquelles un suivi positif est évoqué, portent notamment sur l'information des usagers sur leurs droits, l'identification des représentants des usagers, la formation des représentants des usagers.



IV. Comment aller plus loin dans le respect des droits des usagers ? Recommandations de la C.N.S.

Quatre grandes recommandations sont proposées :

- *favoriser l'articulation entre le sanitaire et le social ;*
- *améliorer l'accès à la santé en mettant en œuvre une mission territoriale de service public en santé et un observatoire régional de l'accès aux droits et à la santé ;*
- *faciliter et renforcer les médiations en santé ;*
- *favoriser la participation des usagers et des populations aux politiques de santé.*

Chacune d'entre elles est déclinée en recommandations plus opérationnelles.

Recommandation 1 :

Favoriser l'articulation entre le sanitaire et le social :

La santé d'un individu ou d'une population est liée à de très nombreux déterminants (caractéristiques biologiques et génétiques, environnement, mode de vie, déterminants psycho-sociaux, système de santé).

Si l'accès au système de santé et, *a fortiori*, au système de soins peut constituer un levier pour réduire les inégalités de santé, la santé d'un individu ou d'une population ne peut s'envisager sans tenir compte des conditions sociales existantes ou de son environnement social. Un double mécanisme est ainsi à l'œuvre, les conditions sociales influant sur l'état de santé et l'état de santé influant sur les conditions sociales.

La prise en compte du point de vue des usagers et des patients a joué un rôle essentiel dans la prise de conscience de l'importance de cette articulation entre le sanitaire et le social.

En France, les politiques sanitaires et les politiques sociales ont été, historiquement et globalement, dissociées amenant souvent à une séparation, de fait, des dispositifs de prise en charge sanitaires et sociaux.

Ce constat n'est certes pas nouveau et différents dispositifs tentent de concilier les dimensions sociales et sanitaires de la prise en charge d'un patient. Ainsi en est-il du Programme régional pour l'accès à la prévention et aux soins des personnes les plus démunies (P.R.A.P.S.), outil de lutte contre les inégalités sociales en matière de santé ou encore des Permanences d'accès aux soins de santé (P.A.S.S.), cellules de prise en charge médico-sociale, qui doivent faciliter l'accès des personnes démunies au système de soins hospitalier, aux réseaux institutionnels ou associatifs de soins, d'accueil et d'accompagnement social.

Cependant, force est de constater le caractère ponctuel, non généralisé et insuffisant de cette articulation.

La C.N.S. considère que cette articulation sanitaire et sociale doit diffuser et s'intégrer systématiquement tant dans les politiques concernées que dans les organisations mises en place.

De façon concrète :

- **au niveau des Agences régionales de santé (A.R.S.)**, il convient d'améliorer les modalités de coordination des politiques publiques « solidarité – santé – social » :
 - **recommandation 1.1** : créer une commission de coordination des politiques publiques auprès de l'A.R.S. et de la Direction régionale de la jeunesse, des sports et de la cohésion sociale (D.R.J.S.C.S.) entre les acteurs de la santé et du social ;



- **recommandation 1.2** : introduire, dans les Contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (C.P.O.M.) des A.R.S., un indicateur relatif à la mise en œuvre du P.R.A.P.S. ;
- **Recommandation 1.3** : renforcer systématiquement la promotion de la santé (au sens de la charte d'Ottawa) par une politique volontariste intersectorielle.
- **au plus près des populations et au sein des territoires**, il convient de renforcer et de développer les services de 1^e recours articulant le sanitaire et le social :
 - **recommandation 1.4** : assurer et renforcer l'accès des usagers à des services sociaux permettant l'accès aux droits à la santé ;
 - **recommandation 1.5** : intégrer et assurer systématiquement l'articulation des dispositifs de santé et de soins avec les acteurs sociaux concernés dans chaque territoire local que ce soit au niveau des structures ambulatoires (pôle ou maison de santé), ou au niveau des dispositifs de prévention ;
 - **recommandation 1.6** : développer des Contrats locaux de territoire (C.L.T.) associant non seulement les acteurs de la santé mais également ceux de la solidarité.

Recommandation 2 :

Améliorer l'accès à la santé en mettant en œuvre une mission territoriale de service public en santé incluant une mission d' « observation-évaluation », au niveau régional, de l'accès aux droits et à la santé.

Les inégalités dans la répartition géographique des ressources de soins, qu'elles soient humaines (professionnels de santé) ou matérielles (équipements et structures) sont une préoccupation forte des responsables politiques et font régulièrement la une des médias.

Si ces inégalités de répartition de l'offre constituent un réel problème nécessitant des solutions pragmatiques urgentes, la C.N.S. considère :

- qu'il convient de replacer ces inégalités dans le cadre plus large de l'offre de services de santé (et non pas uniquement de soins) et dans le cadre complémentaire des inégalités de recours à ces services de santé ; le recours varie très fortement d'un territoire à l'autre, cette variation ne s'expliquant pas seulement par l'état de l'offre mais également par les groupes sociaux ;
- qu'il apparaît nécessaire que tous les acteurs se sentent non seulement responsables de leur prestation mais plus largement de la qualité du parcours de santé de l'utilisateur et de l'état de santé de la population locale, ce qui doit les conduire à une approche en responsabilité partagée, et favoriser un travail en coopération avec les autres acteurs du territoire [[Discours de Mme Marisol TOURAINE de présentation du pacte de confiance à l'hôpital lors de la remise du rapport « COUTY » le 4 mars 2013](#)] ;
- qu'il est nécessaire, pour éclairer la décision publique et cerner les priorités, de disposer d'un système d'information régional (observatoire). Celui-ci doit permettre, en précisant les services et prestations de santé disponibles et utilisés, d'analyser les recours et parcours de santé des usagers et d'identifier les difficultés locales d'accès et d'utilisation des services de santé par les usagers.

Lors de la remise du rapport « COUTY », le 4 mars dernier, la ministre Mme TOURAINE a formulé sa volonté de voir inscrit dans la loi le service public territorial de santé en précisant que celui-ci revient à « ... reconnaître une responsabilité collective de service public à l'ensemble des acteurs de santé d'un territoire.

L'objectif est simple : toutes les structures, tous les professionnels, y compris libéraux, sont appelés à coopérer concrètement et efficacement pour garantir la meilleure organisation des parcours de soins et assurer la qualité de la prise en charge des usagers, patients, personnes âgées, personnes



handicapées. »

[\[Discours de Mme Marisol TOURAINE de présentation du pacte de confiance à l'hôpital lors de la remise du rapport « COUTY » le 4 mars 2013\]](#)

La C.N.S. adhère à cette orientation. Il est en effet indispensable d'assurer l'accès à la santé (prévention, soins primaires et de recours, accompagnement médicosocial) de toutes et tous sur un territoire. Il y a lieu de définir les services et prestations de santé auxquels une population locale doit pouvoir bénéficier à proximité de son lieu de résidence (et *a contrario* à distance), et de construire la coordination des acteurs tout au long du parcours de l'utilisateur. La mise en place du service public territorial de santé est indissociable de la mise en place du système d'information évoqué précédemment.

Par ailleurs, la prise en compte de transports accessibles aux personnes en situation de handicap, aux personnes âgées et aux personnes en difficulté sociale devra être intégrée à cet ensemble.

Cette réflexion sur un service public en santé a déjà été engagée, par exemple, dans le cadre du Contrat d'engagement de service public (C.E.S.P.) proposé aux étudiants en médecine et plus largement dans le cadre du pacte territorial de santé actuellement en cours de discussion [mars 2013]. Pour aboutir à des résultats probants, cette réflexion ne peut rester limitée à la médecine de premier recours et doit être poursuivie et approfondie.

Le service public territorial de santé se doit d'intégrer la préoccupation de l'articulation entre le sanitaire et le social.

L'efficacité et l'efficience de notre système de santé (que ce soit dans la conception des politiques ou dans leur évaluation) ne peut se concevoir sans un système régional d'information en santé performant.

De nombreuses sources d'information sur la santé des populations existent déjà. Elles sont cependant parfois dispersées et leurs accès limités voir empêchés. A l'inverse, des informations sont plus rares dans certains domaines comme la santé mentale, nécessitant alors des études *ad hoc*. Bien souvent les informations ne sont présentes qu'à un niveau global d'agrégation (région ou département) et non local.

S'il est important de souligner que l'analyse des données de santé nécessite de réelles compétences professionnelles, il est également indispensable que l'utilisation collective des données de santé puisse se réaliser dans un cadre de démocratie sanitaire, de façon indépendante d'intérêts économiques, organisationnels ou politiques particuliers.

Des événements récents ont rappelé l'intérêt de l'exploitation des bases de données médico-administratives de l'assurance maladie afin de détecter précocement de potentiels effets sanitaires indésirables graves.

L'accessibilité de ces bases de données par des professionnels de l'information en santé ou des chercheurs et dans le cadre d'études scientifiquement validées est un impératif pour permettre de progresser collectivement dans la connaissance de la réalité des parcours de santé des usagers.

De façon concrète :

- **recommandation 2.1** : expérimenter des Contrats locaux de territoire, associant des acteurs de santé et du social, reposant sur la mise en œuvre d'un service public territorial de santé ;
- **recommandation 2.2** : mettre en place un réseau sentinelle associant des professionnels et associations de terrain, (dispositif de « lanceurs d'alertes » à organiser) pour identifier et signaler plus rapidement les situations de personnes rencontrant des difficultés d'accès aux droits et à la santé ;
- **recommandation 2.3** : élaborer une cartographie géographique et juridique de l'accès à la santé (accès aux droits, à la prévention, aux soins, etc.) ; à partir d'un cahier des charges national, la



maîtrise d'ouvrage pourrait être confiée conjointement à l'A.R.S., la D.R.J.S.C.S., la C.R.S.A. et le Conseil régional ;

- o **recommandation 2.4** : rendre effectivement opérationnelle (conditions réglementaires, institutionnelles et techniques) l'utilisation en France, des bases de données médico-administratives en santé, dans l'intérêt des usagers et pour améliorer leur parcours de santé, ceci dans le respect des droits de l'utilisateur et de l'exercice de la démocratie sanitaire.

Recommandation 3 :

Faciliter et renforcer les médiations en santé :

La complexité croissante des prises en charge, les moyens diagnostics et thérapeutiques accrus, le vieillissement des populations, l'essor des « maladies chroniques » et des situations de handicap, l'implication essentielle des patients ou de leurs aidants dans leur traitement, peuvent être source de la part des usagers d'interrogations, d'incompréhension, parfois de réclamations ou de plaintes.

Si les enjeux et les intérêts de la médiation ne sont généralement pas remis en cause, force est de constater :

- l'absence de définition réglementaire en France, dans le domaine de la santé, de cette « médiation » ;
- les critiques méthodologiques quant aux « médiations » déployées ;
- l'existence d'une diversité de procédures de médiation, auxquelles l'utilisateur, à condition de s'y retrouver, peut avoir recours, selon l'endroit ou le moment du parcours de santé où il se situe ;

Ainsi, en cas d'insatisfaction ou de réclamation, l'utilisateur ou son tuteur pourra avoir recours :

- au sein des établissements de santé, à la Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (C.R.U.Q.P.C.) et aux médiateurs (un médiateur médecin et un médiateur non médecin) qui y siègent ;
- au sein d'un établissement médico-social, à une personne qualifiée (pour autant qu'elle soit nommée et identifiable par l'utilisateur) ;
- en ambulatoire, au Conseil de l'ordre professionnel concerné, au Défenseur des droits, etc.

La C.N.S. souligne l'importance d'une définition partagée de la médiation en santé et de son application cohérente tout au long du parcours de santé.

Sans préjuger de ce que sera cette définition, il est possible de citer à titre d'exemple la définition que préconisait pour la médiation, dans son [rapport n° 3696](#), la délégation de l'Assemblée nationale pour l'Union européenne (*reprise des Travaux et Recommandations, décembre 2004. www.unaf.fr*) :

« La médiation est un processus de communication éthique reposant sur l'autonomie et la responsabilité des participants, dans lequel un tiers, impartial, indépendant, sans pouvoir, favorise par des entretiens confidentiels la création, la recréation du lien social, la prévention ou le règlement de la situation en cause ».

Au vu de cette définition, il est légitime de s'interroger sur le caractère indépendant des « médiateurs médecins » souvent encore salariés de la structure où ils interviennent et donc collègues des médecins mis en cause. Notons néanmoins, qu'une importante réflexion est menée par les médiateurs eux-mêmes dans le cadre de leur association.

Il convient ainsi de concilier l'ancrage local de la médiation et la juste « distance » du médiateur.

S'il est important de préserver et de ne pas fragiliser les dispositifs de médiation existants qui « fonctionnent », il paraît indispensable que cette médiation repose sur des principes de fonctionnement identiques quel que soit le secteur du système de santé concerné. Des



expérimentations de dispositifs de médiation, « compétents » sur un territoire géographique donné, du type « Commission territoriale de relation avec les usagers », doivent être menées.

L'efficacité des dispositifs de médiation repose sur des médiateurs formés. Mais la compréhension de ces dispositifs et la connaissance des droits des usagers par les professionnels de santé, les usagers et leur représentant sont également indispensables.

Il convient également d'assurer l'articulation et la cohérence des différents dispositifs de médiation existant : médiateurs en santé, défenseurs des droits, conciliateurs de l'Assurance maladie ;...

De façon concrète :

- **recommandation 3.1** : définir des principes communs et des critères convergents pour un dispositif de médiation cohérent tout au long du parcours de santé (sanitaire, médico-social et à domicile) ;
- **recommandation 3.2** : inciter, soutenir, et évaluer les expérimentations de C.R.U.Q.P.C. (ou de médiation) territoriale permettant un dispositif de médiation sur un territoire (établissement de santé / ambulatoire / structure médico-sociale / santé à domicile) ;
- **recommandation 3.3** : développer un référentiel de formation des médiateurs en santé ;
- **recommandation 3.4** : former les professionnels de santé sur le droit des usagers et les dispositifs de médiation.

Recommandation 4 :

Favoriser la participation (démocratique) des usagers et des populations aux politiques de santé

La participation du citoyen, de l'utilisateur et/ou du patient constitue un enjeu essentiel pour les politiques de santé publique. Son point de vue vient questionner, compléter ou enrichir les points de vue des professionnels de santé et des institutions. Sa participation vient conforter son appropriation des politiques de santé publique.

La [loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique](#) prévoyait déjà « l'organisation de débats publics sur les questions de santé et de risques sanitaires » (cf. son article 2).

Si les organes de démocratie sanitaire tels que la C.N.S. ou les C.R.S.A. constituent des avancées en ce sens, il reste une marge d'amélioration importante dans le renforcement des procédures de saisines de ces organes consultatifs et dans la prise en compte de leur avis.

Plus généralement, l'implication des représentants des usagers dans l'élaboration des politiques de santé doit être systématisée.

De plus, il faut aller dans le sens du développement des Etudes d'impact en santé (E.I.S.). Les E.I.S. sont des démarches structurées qui visent à identifier les éléments d'une politique qui pourraient avoir des effets favorables ou défavorables sur la santé de la population et des différents groupes sociaux qui la composent. Les E.I.S. prévoient, dans un souci de transparence du processus décisionnel et d'efficacité de leur mise en œuvre, la participation citoyenne dans le processus d'élaboration des politiques publiques.

La participation des usagers et des populations aux politiques de santé ne doit pas être une participation alibi. Elle doit répondre à une réelle volonté politique et s'appuyer sur des méthodologies ou des techniques ayant fait leurs preuves.

De façon concrète :

- **recommandation 4.1** : associer étroitement les représentants des usagers à l'élaboration des politiques nationales et régionales de santé ;



- **recommandation 4.2** : dans le cadre des politiques publiques, développer des Etudes d'impact en santé (E.I.S.) pour toute décision politique ;
- **recommandation 4.3** : dans le cadre des dispositifs avec participation des usagers (Contrats urbains de cohésion sociale, Atelier santé ville, Contrats locaux de santé, ...) encourager les « bonnes pratiques » méthodologiques (débat public, conférence de consensus, forum citoyen, atelier citoyen,...) et favoriser une méthode partagée de recueil de la parole des usagers, sur tous les territoires ;
- **recommandation 4.4** : favoriser les métiers facilitant l'implication de la population telle que les personnes relais en santé ou en santé publique.

Afin de soutenir la mise en œuvre des recommandations émises, et d'en tirer les enseignements, la Commission spécialisée dans le domaine des droits des usagers assurera le suivi et l'évaluation du rapport 2012 de la C.N.S..

La C.S.D.U. s'appuiera sur les remontées d'informations (indicateurs de mise en œuvre) en provenance des régions.

Un premier bilan et des premiers enseignements seront tirés en juin 2014.



Annexe :

Les principales recommandations issues des 4 premiers rapports sur le respect des droits des usagers

Promouvoir et faire respecter les droits des usagers du système de santé - 2008	
<i>Dans le domaine des droits individuels</i>	
« Promouvoir un meilleur accès à la santé des personnes les plus vulnérables »	<ul style="list-style-type: none">➤ développer les P.A.S.S.➤ informer, former les soignants aux enjeux de santé publique « inégalités de santé »
« Tout mettre en œuvre pour réduire l'asymétrie de l'information entre les acteurs et les usagers du système de santé »	<ul style="list-style-type: none">➤ tarif de la consultation,➤ information sur les médicaments
« Mieux promouvoir, protéger et accompagner l'exercice de certains droits individuels »	<ul style="list-style-type: none">➤ personne de confiance➤ accès au dossier médical➤ sanctions si pression pour communiquer des informations issues du dossier médical
<i>Dans le domaine des droits collectifs</i>	
« Créer un véritable statut du représentant des usagers »	<ul style="list-style-type: none">➤ droit à la formation, au défraiement, congé de représentation➤ informer sur l'existence des représentants
« Doter les Conférences régionales de santé de budgets suffisants pour conduire leurs missions, et notamment les formations spécialisées »	<ul style="list-style-type: none">➤ colliger les données
« Inscrire dans la réforme prévoyant des agences régionales de santé qu'une mission relative aux droits des usagers du système de santé figure dans l'organigramme de ces agences au niveau de leur direction générale »	
« Conférer clairement aux formations spécialisées sur le respect des droits des usagers le rôle d'observatoires des droits »	<ul style="list-style-type: none">➤ pouvoir de se faire communiquer tous les documents utiles➤ dotation financière pour des études
« Améliorer la connaissance des droits »	<ul style="list-style-type: none">➤ code de déontologie n'a pas intégré les évolutions issues de la loi du 04.03.02➤ « charte de la personne hospitalisée » aussi en ambulatoire➤ dans les établissements de santé, s'assurer que les populations « vulnérables » comprennent l'info➤ formation des professionnels de santé (formation initiale, continue)
« Faire de la journée européenne des droits des patients, le 18 avril, un rendez-vous national pour accentuer le partage par tous des questions relatives au respect des droits des usagers »	



Parachever la démocratie sanitaire et rendre effectifs les droits des usagers du système de santé - 2009	
« Parachever la démocratie sanitaire par le développement des procédures contradictoires »	<ul style="list-style-type: none"> ➤ organiser le débat public ➤ enquête publique
« Résoudre le défi du droit à l'information »	site public de référence mettant en lien les sources existantes et les informations qu'elles recèlent dans un langage commun
« Rendre les droits lisibles et visibles »	publication d'une charte française des droits de l'utilisateur du système de santé, sous une forme condensée, recensant l'ensemble des droits et renvoyant, au surplus, vers des sources autorisées
« Former aux droits »	formation, à la fois initiale et continue des : personnels administratifs, personnels soignants, représentants des usagers.
« Promouvoir les droits »	campagne d'information publique
« Se donner les moyens de suivre le respect des droits »	stratégie nationale de détermination des objectifs dans le respect des droits des usagers du système de santé, assortie d'une logique d'indicateurs
« Soutenir financièrement la défense des droits et l'exercice de la démocratie sanitaire »	<ul style="list-style-type: none"> ➤ généralisation du remboursement des frais de déplacement et de représentation des représentants des usagers ➤ reconnaissance financière d'un droit à compensation de la mission d'intérêt général des associations dans la défense des droits des usagers du système de santé

Résoudre les refus de soins - 2010	
« Entreprendre un effort de pédagogie et d'information pour renforcer la confiance entre les acteurs »	amélioration de l'information de tous les acteurs et renforcement de la relation de confiance, notamment, par élaboration et diffusion dans chaque région d'une « charte des droits et obligations des professionnels de santé et des patients bénéficiaires de la C.M.U.-C »*
« Insérer la politique de lutte contre les refus de soins dans la politique régionale de santé »	<ul style="list-style-type: none"> ➤ l'organisation d'un débat sur le refus de soins par les C.R.S.A. ➤ lutter contre le refus de soins : un objectif pour les Agences régionales de santé (dans P.R.A.P.S.)
« Développer les outils juridiques de la protection des droits des usagers »	<ul style="list-style-type: none"> ➤ donner une valeur probante au <i>testing</i> ➤ aménager la charge de la preuve ➤ autoriser le plaider pour autrui

* C.M.U. – C. : Couverture maladie universelle complémentaire



Pour une approche convergente des droits des usagers du système de santé - 2011	
« Faire converger les droits des usagers »	<ul style="list-style-type: none">➤ évolution des modes de représentation des usagers➤ harmoniser et sécuriser la médiation en santé dans les différents secteurs (« domicile », sanitaire et médico-social),➤ expérimentations « observatoire des relations avec les usagers »➤ dans les A.R.S. : personne identifiée sur les droits des usagers➤ structure unique « droits des usagers » dans les ministères « santé » et « autonomie » ;
« Renforcer et préserver l'accès à la santé pour tous »	<ul style="list-style-type: none">➤ développer à destination des usagers un dispositif de repérage ; <u>concernant l'accessibilité financière</u> :➤ observatoires du reste à charge,➤ offre accessible en quantité suffisante : médicosocial, soins, prévention et éducation à la santé ;<u>concernant l'accès à la prévention et à l'éducation à la santé</u> :➤ accès aux structures de prévention, - égal accès à l'éducation à la santé,➤ s'assurer que les C.R.S.A. se saisissent du P.R.A.P.S.;
« Conforter la représentation des usagers »	<ul style="list-style-type: none">➤ désignation transparente des représentants des usagers (R.U.)➤ rendre publics les postes de R.U. et organiser des appels publics à candidature➤ commission spécialisée « droits des usagers » des C.R.S.A. : rôle de veille de la transparence processus de nomination➤ prendre en compte les qualités des associations amenées à désigner des R.U.➤ nomination de représentants des usagers dans les commissions d'activité libérale➤ présence de représentants des usagers dans le secteur ambulatoire➤ rappeler aux établissements de santé leur obligation de prendre en charge les frais des R.U➤ développement effectif d'une formation de qualité et de proximité pour les R.U.➤ conforter le statut du R.U. et valoriser le congé de représentation au titre de la responsabilité sociale des entreprises
« Faire respecter et promouvoir les droits des usagers représentant des usagers »	<ul style="list-style-type: none">➤ information « grand public » sur les droits des usagers et sur le rôle et missions des R.U.➤ rendre plus visible la représentation des usagers➤ promouvoir le rôle des instances de démocratie sanitaire➤ inscrire le bon fonctionnement de la C.R.U.Q.P.C. dans les C.P.O.M. des A.R.S.➤ conforter la démarche de réalisation des rapports de C.R.U.Q.P.C. : les faire figurer dans les C.P.O.M. des établissements de santé➤ généraliser l'utilisation d'indicateurs et d'un support informatique harmonisés pour la rédaction des rapports des C.R.U.Q.P.C.➤ rappeler aux A.R.S. qu'elles ont en charge la réalisation de la synthèse des rapports des C.R.U.Q.P.C.➤ assurer la diffusion de la synthèse des rapports annuels des C.R.U.Q.P.C.➤ assurer la diffusion des rapports des C.R.S.A.➤ assurer l'écoute des usagers et le relais de leurs besoins auprès de la direction de tous les établissements



	<ul style="list-style-type: none">➤ développer la formation initiale et continue des professionnels sur les droits des usagers➤ réfléchir en amont à l'élaboration d'un dossier médical type,➤ renouveler les mises en garde contre une communication de documents médicaux aux banques ou aux compagnies d'assurance,➤ harmoniser les conditions d'accès au dossier médical,➤ s'assurer que les prix facturés aux malades pour photocopies du dossier médical ne soient pas dissuasifs
« Renforcer la démocratie sanitaire »	<ul style="list-style-type: none">➤ financer la démocratie sanitaire➤ indemniser les participants aux instances de démocratie sanitaire➤ s'assurer de l'application effective des textes relatifs au congé de représentation➤ autonomiser les instances de démocratie sanitaire➤ revoir la représentation dans les collèges « usagers » des C.R.S.A. et des Conférences de territoire pour qu'elles ne soient composées que de représentants d'associations agréées



Rapport 2012 sur les droits des usagers

**Ministère des affaires sociales et de la santé
Direction générale de la santé
Secrétariat général de la Conférence nationale de santé
14 av. Duquesne - 75350 Paris Cedex 07 S.P.
Tél : 01.40.56.00.00
Mél : cns@sante.gouv.fr
Site : www.sante.gouv.fr/conference-nationale-de-sante-c-n-s.html**

