

CONFÉRENCE RÉGIONALE DE SANTÉ NORD-PAS-DE-CALAIS

Synthèse du rapport relatif au respect des droits des personnes malades et des usagers du système de santé

Année 2007

Rapport adopté en conférence plénière du 4 décembre 2008

Consultable sur le site Internet des administrations sanitaires et sociales du Nord Pas-de-Calais
(http://nord-pas-de-calais.sante.gouv.fr/sante-publique/sante_prevention/crs/index.htm),
rubrique « Travaux de la Conférence Régionale de Santé »

Les travaux de la Conférence Régionale de Santé (CRS) du Nord-Pas-de-Calais interviennent en application de l'article L. 1411-12 du code de la santé publique, lequel retient que la CRS « *procède (...) à l'évaluation des conditions dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits des personnes malades et des usagers du système de santé. Cette évaluation fait l'objet d'un rapport spécifique qui est transmis à la Conférence nationale de santé* ».

Pour l'exercice 2007, la CRS a souhaité que la Formation spécialisée « Droits des Usagers » rédige son rapport en s'appuyant sur les constats et propositions du rapport précédent :

➤ d'une part, apprécier le suivi des premières recommandations et préconisations ; l'objectif étant de valoriser le rapport 2006 et d'en évaluer la portée ;

➤ d'autre part, explorer les conditions effectives de diffusion et d'application du droit des usagers, notamment au regard des moyens mis à la disposition de leurs représentants (accompagnement, formation, moyens matériels...).

Le rapport 2007 a, par ailleurs, vocation à constituer un véritable outil pédagogique. Il contient des liens vers des documents ou outils de réflexion destinés aux représentants des usagers, aux professionnels de santé, aux établissements de santé, aux établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) ainsi qu'aux réseaux de santé.

S'agissant du rapport précédent de l'exercice 2006, la formation spécialisée « Droits des usagers » avait suivi les propositions de la circulaire du 10 juillet 2006, à savoir traiter des trois thèmes suivants :

- l'accès à l'information et au dossier médical (article L.1111-7 du CSP - accès par la personne aux informations concernant sa santé) ;
- l'application de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie au travers de la prise en compte de la volonté de la personne (directives anticipées, personne de confiance) et de la mise en œuvre de la procédure collégiale (information sur les droits, dispositif de mise en œuvre, etc.) ;
- l'expression collective des droits des usagers et des personnes malades (représentation et participation des usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique, débats publics sur la santé, etc.).

Ce rapport avait également dressé un premier état des lieux dans la région Nord-Pas-de-Calais et mis en évidence une **importante hétérogénéité dans la connaissance et l'exercice des droits des usagers, aussi bien chez les professionnels que chez les représentants d'usagers**.

Afin de répondre au mieux aux orientations qu'elle s'est fixées, la formation spécialisée « Droits des usagers » a souhaité mener sa mission d'évaluation du respect des droits des usagers du système de santé à partir de plusieurs approches :

- Solliciter par le biais de questionnaires les établissements de santé de tous statuts (taux de participation (TP) : 56%), les représentants des usagers (TP : 41%), les EHPAD (TP : 27%), les réseaux de santé (TP : 34%), les principales fédérations hospitalières (TP : 1/3) ;
- Auditionner les principales institutions concernées par la thématique « droits des usagers », à savoir l'Agence Régionale de l'Hospitalisation (ARH), le Collectif Inter associatif Sur la Santé (CISS) du Nord Pas-de-Calais¹, le Comité de Liaison InterOrdre Régional de Santé du Nord-Pas-de-Calais (CLIORS 59/62²), l'Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie (URCAM), l'Union Régionale des Médecins Exerçant à titre Libéral (URMEL) ;
- Exploiter différents outils d'information mis à disposition (guides méthodologiques de la Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins (DHOS), étude « *Les droits de l'usager dans les résultats de la certification (version 2) des établissements de santé de la région Nord Pas-de-Calais* » - DRASS 2008, etc.) ;
- Visiter une maison des usagers.

La présente synthèse expose les points importants de l'évaluation concernant le suivi des recommandations d'ordre général sur les droits des usagers et le suivi des recommandations thématiques.

Les différents résultats précisés ci-après sont établis sur la base des seules réponses enregistrées par la Conférence.

¹ Constitué le 15 novembre 2007

² Comité mis en place le 10/01/2008. Sont membres du CLIORS : les Conseils Régionaux des Ordres des médecins, pharmaciens, chirurgiens-dentistes, masseurs kinésithérapeutes, pédicures podologues et le Conseil Interrégional et Départemental du Nord des sages-femmes

✚ L'information

La quasi-totalité des établissements de santé déclarent avoir mis en œuvre des actions relatives à l'information des usagers et des professionnels de santé.

En établissement, le livret d'accueil s'avère être le support principal d'information pour les usagers, d'une part, mais aussi pour le personnel entrant, d'autre part. Cinq établissements déclarent avoir élaboré un livret d'accueil spécifique aux nouveaux salariés contenant des informations liées aux droits des usagers. En effet, il est à relever que certains établissements accordent une attention particulière à la sensibilisation du personnel entrant aux droits des usagers. Ainsi, les salariés reçoivent une charte, qu'ils doivent signer conjointement au contrat ou accompagnant leur fiche de paie.

A l'instar du livret d'accueil et de la charte de la personne hospitalisée en établissement, un document permettant de délivrer une information précise sur les droits mérite d'être élaboré et diffusé en milieu ambulatoire. L'URMEL et le CLIORS pourraient valablement initier une réflexion en ce sens.

En ce qui concerne les EHPAD, 93% d'entre eux mettent en œuvre des actions d'information envers les résidents. 86% des EHPAD organisent des actions d'information envers les professionnels de santé. 41% déclarent disposer d'un livret d'accueil spécifique aux nouveaux salariés, intégrant des items relatifs aux droits des usagers.

La totalité des réseaux ayant participé à l'enquête informent leurs bénéficiaires sur les droits des usagers. Selon leur spécificité, il s'agit de réunions d'informations, de conférences ou d'entretiens individuels.

✚ La formation des professionnels de santé

71% des établissements déclarent avoir mis en place des formations relatives aux droits des usagers. De manière globale, ces formations concernent les droits des malades, le fonctionnement de la CRUQ³, l'accueil et la communication avec le patient. Près des trois-quarts des établissements déclarent mener des formations à l'information des professionnels de santé.

35% des EHPAD forment leurs salariés en interne. Les formations sont généralement dispensées par les médecins conciliateurs ou les cadres de santé. 12% font appels à des prestataires externes. La majorité des formations produites aux professionnels de santé concerne les thèmes suivants : le couple bienveillance-maltraitance, les droits et l'information du patient, les relations soignants-soignés-famille. Quelques uns font état de formations ayant trait à la communication de l'information aux patients et à la famille.

10 réseaux informent leurs professionnels de santé. Il s'agit de formations en lien avec la thématique du réseau.

Le conseil départemental du Nord de l'Ordre des chirurgiens-dentistes a souligné son investissement en matière de formation des praticiens. Il est déclaré que la loi du 4 mars 2002 a été présentée à 35% environ des praticiens du département.

Une initiative originale du centre hospitalier de Cambrai est à souligner. Dans cet établissement, la personne chargée des relations avec les usagers intervient, accompagnée des représentants des usagers, dans des cours de formation initiale en troisième année d'école d'infirmiers. Cette expérience est approuvée par le CLIORS, qui souhaite une intervention conjointe des Ordres et des représentants des usagers dans les formations initiales des professions de santé.

✚ La formation des représentants des usagers

55 % des établissements déclarent former leurs représentants des usagers. Ces formations sont assurées soit en interne avec les responsables de la politique qualité de l'établissement, et/ou le médecin médiateur, soit par un organisme externe ou un juriste en droit médical.

Seuls 8% des EHPAD forment leurs représentants des familles en interne et 1% en externe.

Près d'un tiers des réseaux de santé ayant répondu proposent des formations aux représentants des usagers. Ces derniers sont invités à participer à des réunions ou des conférences.

³ Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge

La CRS relève le rôle à jouer par le Collectif Interassociatif Sur la Santé du Nord Pas-de-Calais, en matière de formation des représentants des usagers. Toutefois, l'objectif est-il de former des techniciens dotés d'un savoir pointu, proche des usagers ? Comme le précise Anne Dassonville, l'usager a une position paradoxale à tenir : il doit comprendre et se retrouver dans un système complexe mais aussi être un « naïf » et non pas un usager professionnel.

✦ Les livrets d'accueil

L'ensemble des livrets destinés aux patients des établissements de santé contiennent des données et informations relatives aux droits des usagers. Leur contenu est toutefois extrêmement variable d'une structure à l'autre.

S'agissant des EHPAD, les livrets d'accueil contiennent de nombreux items relatifs aux droits des usagers.

Les contenus des livrets d'accueil des réseaux sont variables, les informations dépendant de la spécificité du réseau. La majorité de ces livrets intègrent des rubriques sur le consentement aux soins et le droit à l'information.

✦ Perception des acteurs sur les droits des usagers

A l'instar des conclusions de l'année dernière, il n'est **pas possible d'affirmer la connaissance complète des droits des usagers par les professionnels de santé**. Les droits des usagers seraient alors mal connus, voire ignorés par un fort pourcentage de professionnels de santé. L'hypothèse est faite que ce droit serait davantage respecté dans les spécialités « à risque ». Toutefois, dans l'activité quotidienne, il serait peu pratiqué par les médecins libéraux, notamment.

Selon les établissements de santé, il semblerait que les usagers (et le personnel) se l'approprient progressivement, mais ceci dépend largement de l'investissement de l'établissement dans les démarches d'information et de mise en place d'outils permettant cette appropriation. S'il est important que les usagers connaissent leurs droits, ils ne doivent pas pour autant ignorer leurs devoirs. Les professionnels de santé craignent que la consécration des droits des usagers fasse oublier à ces derniers qu'ils ont aussi des devoirs.

Près des deux tiers des représentants des usagers pensent que les droits des usagers sont connus des professionnels de santé. S'agissant de la perception de la connaissance de ces droits par les usagers eux-mêmes, 45% pensent qu'ils sont peu ou mal connus. Si des avancées sont constatées, d'autres représentants des usagers relatent un manque d'informations sur leurs droits, consacrant ainsi sa méconnaissance.

DROITS INDIVIDUELS DE LA PERSONNE

✦ Accès à l'information et au dossier médical

63 % des établissements de santé déclarent disposer d'un formulaire-type facilitant l'accès au dossier médical.

Pour obtenir le formulaire adéquat, il convient le plus souvent, pour l'usager désireux d'obtenir son dossier médical, d'en faire la demande écrite. Parfois elle peut être orale en fonction de la procédure adoptée dans l'établissement.

Seuls 19% des EHPAD déclarent avoir mis en place le formulaire type évoqué précédemment.

En 2006, le **nombre moyen de demandes de dossiers médicaux** était de 53 par établissement, avec un maximum de 1117 demandes pour un établissement public de santé. En 2007, cette moyenne est **en hausse** : 69 par établissement, avec un maximum de 1275 demandes pour un établissement public de santé.

Le nombre d'établissements n'ayant reçu aucune demande d'accès au dossier médical a diminué. En 2006, 19% déclarent n'avoir reçu aucune demande contre 12% l'année précédente. Ainsi, les demandes d'accès au dossier médical sont plus fréquentes.

La Conférence s'étonne qu'un peu plus d'un dixième des établissements précise n'avoir enregistré aucune demande de dossier médical. **La CRS insiste sur le fait qu'un établissement déclarant un nombre élevé de demandes de dossier médical n'est aucunement révélateur d'une structure problématique. Cette situation peut tout simplement révéler une politique de communication accrue menée par l'établissement en matière d'accès aux informations médicales.**

Dans la majorité des cas (18 établissements sur 57), il a été indiqué qu'un rendez-vous était organisé par le médecin conciliateur, la secrétaire ou la personne chargée des relations avec les usagers. Parfois, le rendez-vous

est organisé uniquement s'il est jugé nécessaire. L'accompagnement du demandeur est quasiment systématiquement proposé et la formulation de la question permet de connaître la fonction de cet accompagnateur lors de la consultation du dossier ; toutefois, le délai de 8 jours accordé aux établissements de santé pour délivrer le dossier médical semble difficile à respecter. **Ne faudrait-il pas allonger ce délai et mettre en place un système de sanction directe en cas de non-respect de la règle ?** En milieu libéral, notamment chez les généralistes, il est constaté une certaine hétérogénéité dans la tenue du dossier médical et même, parfois, son absence alors qu'il est prévu par les textes.

✦ Application de la loi du 22 Avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie

Comme évoqué l'année passée, **l'application de la loi Léonetti n'est pas aisée** pour les établissements de santé d'une part, et les professionnels de santé, d'autre part. Les établissements mettent en avant des difficultés dans l'approche du thème de la fin de vie, et dans les réflexions menées dans la perspective d'une formalisation.

Près des trois quarts des établissements de santé ayant répondu (74%) déclarent avoir mis en place des actions relatives à la fin de vie. Il s'agit principalement de la mise à disposition du formulaire de désignation de la personne de confiance (90% des établissements), et de celui prévu pour l'expression des directives anticipées (19% des établissements). On note que 48% des EHPAD sondés ont élaboré une procédure de prise en charge du patient en fin de vie.

Sur les 74% des établissements de santé ayant mis en place des actions relatives à la loi du 22 avril 2005, 19% ont mis en place un formulaire type permettant la rédaction des directives anticipées des patients. Seuls 30% des EHPAD invitent les résidents à rédiger des directives anticipées. **Ecrire ses volontés pour une perspective de fin de vie ne peut être intégré aux autres procédures administratives d'admission déjà complexes et multiples. L'invitation à rédiger des directives anticipées nécessite un accompagnement et une sensibilisation des usagers et du professionnel de santé.** Suggestion est faite d'informer précisément l'usager (ou son représentant) sur ce thème délicat pour ensuite l'inviter à désigner la personne de confiance, non pas le jour de l'entrée mais en amont, dans la mesure du possible. 90% des établissements de santé engagés dans des actions relatives à la fin de vie invitent les usagers à désigner la personne de confiance. Dans les EHPAD, la désignation de la personne de confiance constitue une facette de la loi relativement bien appliquée, 76% des structures l'ayant mise en place. Sur les treize réseaux ayant participé à l'enquête, quatre proposent systématiquement la désignation de la personne de confiance. Pour un réseau, la mise en place de cette procédure est en cours.

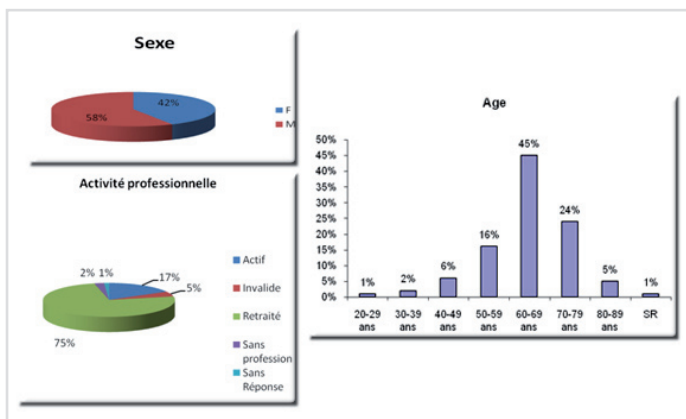
Seuls 25 % des EHPAD déclarent avoir élaboré une procédure collégiale. Les résultats de l'enquête amènent à se poser la question de la connaissance de cet aspect de la loi Leonetti.

Si des avancées sont notables sur le plan de la formalisation des principes dictés par la loi (dispositif de la « personne de confiance » davantage ancré que celui relatif aux directives anticipées ; efforts à poursuivre), la loi reste méconnue. Une réflexion est à mener dans le sens de sa promotion et du renforcement de l'information de tous, sur les dispositions législatives et réglementaires régissant les droits des malades et la fin de vie.

⊕ Les représentants des usagers

L'enquête révèle que 58% des représentants des usagers sont des hommes. 85% des enquêtés ont un âge compris entre 50 et 79 ans. Plus précisément, 45% des représentants des usagers se situent dans la tranche 60-69 ans. Ainsi, 75% des représentants des usagers sont retraités. Seuls 17% sont des actifs. Cette situation est révélatrice de la **difficulté de concilier vie professionnelle et activité de représentation, compte tenu, notamment, de l'absence d'un réel statut de représentant des usagers** (cf. développements infra) **et du temps que nécessite la fonction**. Les représentants des usagers sont fortement sollicités et siègent fréquemment dans plusieurs instances.

D'après les déclarations des représentants des usagers sondés, 60% déclarent ne recevoir aucune aide de la part de leurs associations. Dans les autres situations, les associations offrent un soutien administratif diversifié (photocopies, envoi de courriers, comptes-rendus, frais d'impression etc.).



42 % des représentants des usagers ne reçoivent aucun moyen de la part de l'établissement (ou autre organisme) au sein duquel ils exercent, afin de mener au mieux leurs fonctions de représentation. Toutefois, 39% disposent de services de secrétariat, 17% voient leurs repas pris en charge et 16% leurs frais de déplacement.

Moins de 15% des personnes en activité (2/14) bénéficient du congé de représentation. **Ce taux moindre s'explique par la méconnaissance, par les intéressés eux-mêmes mais également par nombre d'établissements de santé ou d'entreprises, du droit à congé de représentation reconnu aux représentants issus d'associations agréées. La Conférence insiste donc sur la nécessité et l'importance d'assurer la promotion de ce droit à congé de représentation, auprès du grand public, des associations agréées, des instances concernées et des entreprises** (par le biais de la chambre régionale de commerce et d'industrie par exemple).

Près des 2/3 des représentants des usagers n'ont bénéficié d'aucune formation. L'association d'appartenance et/ou la structure (ou instance) accueillant le représentant des usagers constituent les principaux auteurs de la formation. Les représentants des usagers sondés manifestent un réel besoin de formation. En effet, parmi les 62% n'en ayant pas reçu, 45% la souhaitent.

Nombre de représentants, très spécialisés, doivent renforcer leurs bases « généralistes », notamment par l'assimilation des différents guides et documents créés à leur intention, afin de participer plus activement aux débats et renforcer leur représentativité.

Les représentants des usagers sont en attente d'une reconnaissance de leur statut, leur accordant légitimité d'intervention, formations, défraiements ou encore effectivité du droit à congé de représentation.

⊕ La perception des professionnels de santé

Les difficultés de recrutement des représentants des usagers agréées sont évoquées, l'âge de leurs représentants, les difficultés de déplacement, le défaut de dédommagements, ou encore le nombre insuffisant d'associations agréées et, en conséquence, trop sollicités.

La présence des représentants des usagers semble être très appréciée des structures participantes. Leur activité est reconnue comme essentielle et permet un regard extérieur enrichissant. Toutefois, un coordinateur de réseau avoue le caractère déstabilisant de

la relation avec les représentants des usagers : « *Absolument nécessaire, parfois déroutant et bousculant, mais toujours permettant de rappeler la nécessité impérieuse d'être au service des usagers* ». Un établissement de santé évoque la timidité des représentants des usagers, dans la réalisation de leurs missions : « *Concernant la certification, aucun représentant des usagers n'a désiré participer, étant intimidés par ces réunions où ils ont peur de ne pas faire face aux professionnels* ».

Dans les EHPAD, le conseil de vie sociale composé de représentants des familles et de représentants des résidents est décrit comme essentiel, puisque les échanges permettent la transparence de l'organisation, l'apport d'idées et évitent ainsi les rumeurs inhérentes à la vie de l'établissement. De plus, cette représentation permet une meilleure communication entre la personne accueillie et les soignants. Tandis que la plupart des EHPAD témoignent des avantages de cette coopération, d'autres pointent les dysfonctionnements de cet échange. Un directeur d'EHPAD note : « *Les usagers n'ont néanmoins pas grand-chose à dire sur ce qu'ils pensent vraiment (par peur ?)* ». De plus, quelques établissements font le constat d'un manque d'implication des familles et d'un engagement peu efficace de celles-ci. Un EHPAD déplore la dimension consumériste de certaines familles, qui interviennent non pas dans une visée de l'intérêt global mais en émettant un point de vue trop orienté sur le parent. Il est par ailleurs difficile de recruter des représentants des résidents pour les élections en raison du nombre de personnes âgées dépendantes, parce qu'elles « *stressent* » ou ne « *veulent pas avoir d'ennuis* ». La Conférence Régionale de Santé suggère un réexamen de la législation relative aux conseils de vie sociale en vue d'un élargissement du champ d'intervention de ceux-ci (s'inscrire au-delà de questions purement hôtelières) et d'ouvrir la représentation des usagers à des associations extérieures.

⊕ La participation

Une enquête de la DHOS de Juin 2008 réalise un état des lieux de la mise en place et du fonctionnement de CRUQ dans la région Nord-Pas de Calais. Ainsi, 95% des établissements ont installé leur CRUQ et 88% disposent de deux membres titulaires représentant les usagers.

La participation dans les instances régionales varie de façon extrêmement hétérogène selon les instances et selon la période de l'année : participation fluctuante concernant certaines instances, constante pour d'autres (exemple, 100 % de participation au conseil d'administration du centre de lutte contre le cancer ainsi qu'aux CDHP).

Globalement, les représentants des usagers ne perçoivent pas assez le rôle qu'ils ont à jouer au sein des instances régionales (qu'elles soient décisionnelles ou organisationnelles), peut être du fait de leur spécialisation (insuffisance de formation « généraliste ») ou de l'absence de défraiement dans certaines instances.

Deux maisons des usagers fonctionnent dans la région, toutes dans des centres de rééducation.

L'analyse des rapports de certification établis par la Haute Autorité de Santé révèle qu'une forte proportion de rapports de certification v2 témoigne du fait que les usagers sont étroitement associés à l'auto-évaluation de l'établissement, et plus particulièrement pour ce qui concerne les références de certification n° 2 (« *L'établissement accorde une place primordiale au patient et à son entourage* »), 13a (« *L'écoute des patients est organisée* »), 26 (« *Les droits et la dignité du patient sont respectés* »), 31 (« *Le patient est informé de son état de santé et est partie prenante de sa prise en charge* ») et 51 (« *La satisfaction du patient et de son entourage est évaluée* »).

⊕ Des Coopérations en perspective

La Conférence se satisfait des perspectives de coopération « institution/ usagers » évoquées lors des auditions, à savoir :

- Volonté d'un partenariat « CLIORS/CISS » en ce qui concerne la thématique de l'information du patient, en vue de l'élaboration éventuelle d'une charte commune relative aux droits des usagers, apposée dans les cabinets des praticiens libéraux.
- Possibilité de tenir des rencontres informelles entre l'URMEL et la formation spécialisée « Droits des usagers » de la CRS où les usagers pourraient « faire passer leurs messages, besoins, souhaits en milieu libéral et inversement.
- Eventualité d'organiser une concertation « ARH/associations d'usagers agréées » dans le cadre de la désignation des représentants des usagers au sein des CRUQ des établissements de santé de la région. Cette concertation pourrait intervenir dans le cadre du Comité Régional des Usagers (comité constitué dans le cadre de l'élaboration du schéma régional d'organisation sanitaire de troisième génération).

RÉFLEXIONS/RECOMMANDATIONS DE LA CRS

La mission de la Conférence Régionale de Santé d'évaluer l'application et le respect des droits des personnes malades et usagers du système de santé n'est pas chose aisée (prévoir une évaluation plus calibrée pour les années à venir ; nécessité de conserver ou construire des indicateurs d'évaluation non changeants pour les évaluations futures afin de permettre des comparaisons de qualité). Les résultats de certification version 2 des établissements de santé de la région Nord Pas-de-Calais constituent un outil non négligeable d'évaluation de l'application et du respect de ces droits. En ressort que les références de certification se rapportant aux droits de l'utilisateur ne constituent que très rarement des éléments sur lesquels l'établissement est invité à poursuivre la démarche d'amélioration de la qualité. Dans les cas où les références mises en cause ont trait aux droits de l'utilisateur, la thématique principalement mise en cause dans les résultats défavorables concerne la traçabilité d'une information (réflexion bénéfico-risque, consentement éclairé,...)⁴.

Quoi qu'il en soit, il est indéniable que **l'exercice de certains droits a progressé, des dispositifs étant plus ancrés (exemples : accès au dossier médical, personne de confiance) que d'autres (directives anticipées)**. L'expression collective des droits des usagers se heurte quant à elle à l'absence d'un réel statut du représentant des usagers.

La Conférence Régionale de Santé insiste particulièrement sur le fait que **le respect des droits des usagers s'impose tant en milieu hospitalier qu'en secteur ambulatoire** (existence de davantage d'indicateurs d'évaluation concernant les établissements de santé ; idée de créer des indicateurs applicables au secteur ambulatoire).

L'amélioration de la connaissance (par les représentants des usagers, les professionnels, le grand public) des droits des usagers, la promotion de la loi « Léonetti » du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, la conception d'un dispositif type charte en milieu libéral doivent être clairement travaillés.

Face aux enjeux et à l'intérêt de la représentation, **la Conférence s'inscrit en faveur de la constitution urgente d'un véritable statut**

⁴ Source : Etude « Les droits de l'utilisateur du système de santé dans les résultats de certification (version 2) des établissements de santé de la région Nord Pas-de-Calais (résultats antérieurs au 1^{er} janvier 2008) - DRASS Nord Pas-de-Calais - Mai 2008

du représentant des usagers (effectivité des droits à formation et à congé représentation, défraiement ...), **de la représentation des usagers au niveau décisionnel des futures Agences Régionales de Santé et du développement des maisons des usagers au sein des établissements** (favoriser l'installation des maisons des usagers dans la région).

Les projets de collaboration avec les institutions (projet de concertation ARH / Association d'usagers concernant les postes vacants de représentants des usagers dans les CRUQ ; projet de collaboration CLIORS / Formation spécialisée « Droits des usagers » de la CRS...) doivent se concrétiser dans le temps.

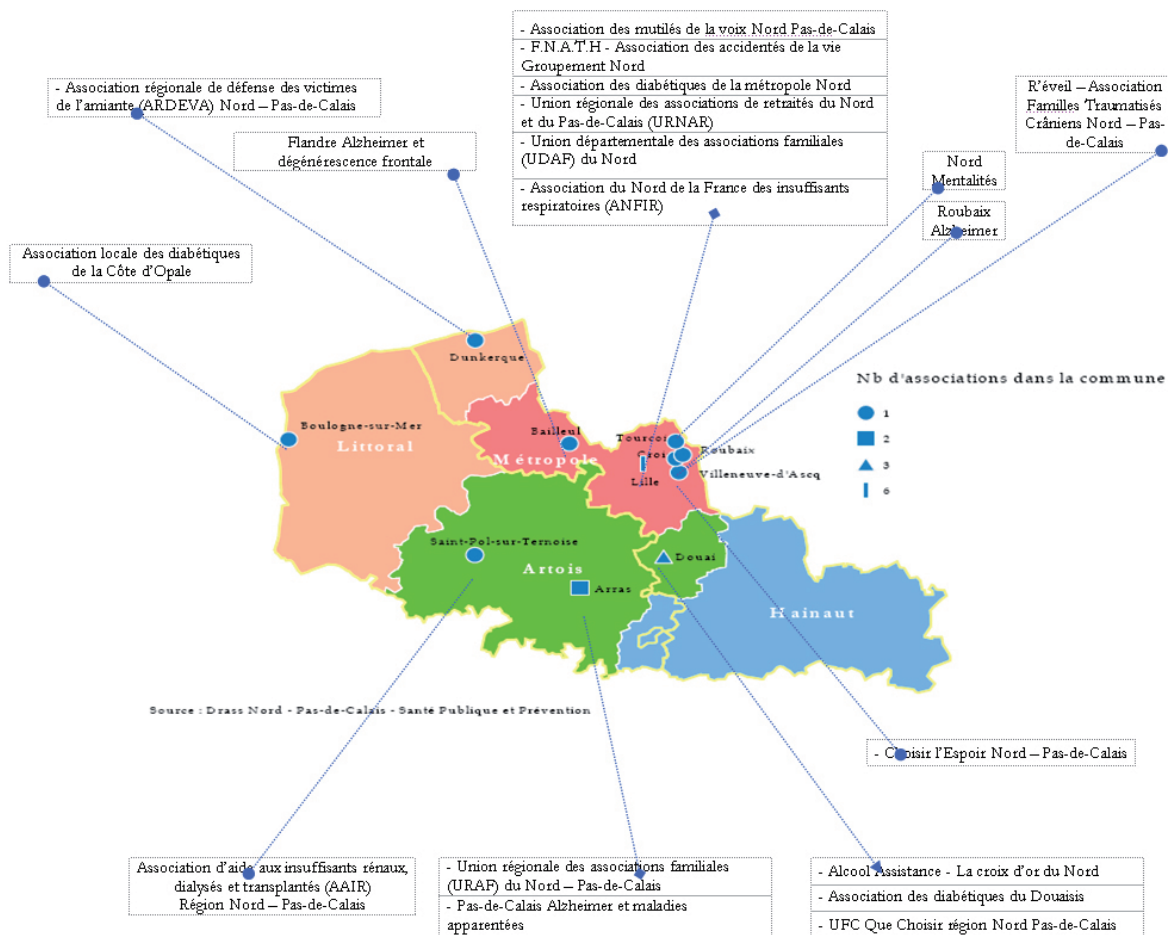
La CRS soutient par ailleurs l'importance que les associations d'usagers « montent » en généralité. Le représentant des usagers doit être force de proposition ; se situer dans l'action et dépasser la revendication. Si l'utilisateur peut être accompagné, il doit s'investir, proposer, s'organiser face aux problèmes ou situations particulières.

La formation spécialisée « Droits des usagers » de la CRS propose un **réexamen de la législation relative aux conseils de vie sociale en vue d'un élargissement du champ d'intervention de ceux-ci et de l'ouverture de la représentation des usagers à des associations extérieures.**

La représentation des usagers en milieu libéral nécessite d'être instituée.

Dans le cadre des **prochains travaux** relatifs au respect des droits des personnes malades et des usagers du système de santé, une attention particulière pourrait être portée aux **droits des usagers en psychiatrie**. En outre, la Conférence envisage de tirer le **bilan de la mise en œuvre du dispositif de la « personne qualifiée »** (modalité d'exercice des droits des usagers instituée par la loi n° 2002-2 rénovant l'action sociale et médico-sociale -article L. 311-5 du code de l'action sociale et des familles- en cas de conflit entre l'utilisateur ou son entourage et l'équipe de l'établissement ou du service). Cette orientation pourrait être approfondie lors du prochain exercice. En effet, si le dispositif de la personne qualifiée sera opérationnel au 1^{er} janvier 2009 (au moins s'agissant du Département du Nord), il est important d'examiner sa mise en œuvre effective (nombre de recours au médiateur/conciliateur, nature des litiges pour lesquels le médiateur/conciliateur est saisi ...).

Cartographie des associations et unions d'associations agréées, en région Nord Pas-de-Calais, pour représenter les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique - situation au 31/12/2007



Directeur de la publication : Jean-Claude WESTERMANN

Communication : Martine DENEU et Aurélia HILDEBRAND

Secrétariat de la Conférence Régionale de Santé Nord-Pas-de-Calais
DRASS Nord-Pas-de-Calais - Service Santé Publique Prévention
Karine VERONES : 03 20 62 43 46 / Nicolas GRAVET : 03 20 62 67 43
E-mail: DR59-CONFER-REGION-SANTE@sante.gouv.fr