RAPPORT RELATIF AUX DROITS DES USAGERS DU SYSTÈME DE SANTÉ

CRSA
Hauts-de-France
CONFÉRENCE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DE L'AUTONOMIE

RAPPORT 2020

Rapport annuel adopté en assemblée plénière de la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie des Hauts-de-France, le 10 juin 2021

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE
Liberté Égalité Fraternité

ars Agence Régionale de Santé Hauts-de-France

Sommaire

P.4 – Préface

P.6 – Préambule

P.7 – Recommandations 2020

P.8 – ORIENTATION 1

- **P.8** Objectif 1
  Former les professionnels de la santé sur le respect des droits des usagers
- **P.9** Objectif 2
  Rendre effectif le processus d'évaluation du respect des droits des usagers
- **P.15** Objectif 3
  Droit au respect de la dignité de la personne • Promouvoir la bientraitance
- **P.15** Objectif 4
  Droit au respect de la dignité de la personne • Prendre en charge la douleur
- **P.16** Objectif 5
  Droit au respect de la dignité de la personne • Encourager les usagers à rédiger des directives anticipées relatives aux conditions de leur fin de vie
- **P.19** Objectif 6
  Droit à l'information • Permettre l'accès au dossier médical
- **P.22** Objectif 7
  Assurer la scolarisation des enfants handicapés en milieu scolaire ou adapté
- **P.23** Objectif 8
  Droit des personnes détenues • Assurer la confidentialité des données médicales et l'accès des personnes à leur dossier médical
- **P.23** Objectif 9
  Santé mentale • Veiller au bon fonctionnement des Commissions départementales de soins psychiatriques (CDSP)

P.24 – ORIENTATION 2

- **P.24** Objectif 10
  Assurer l'accès aux professionnels de santé libéraux
- **P.24** Objectif 11
  Assurer financièrement l'accès aux soins
- **P.25** Objectif 12
  Assurer l'accès aux structures de prévention
- **P.26** Objectif 13
  Réduire les inégalités d'accès à la prévention, aux soins et à la prise en charge médico-sociale sur tous les territoires

P.27 – ORIENTATION 3

- **P.27** Objectif 14
  Former les représentants des usagers siégeant dans les instances
- **P.28** Objectif 15
  Garantir la participation des représentants des usagers et des autres acteurs du système de santé à la CRSA et les conférences de territoires (CTS)

P.29 – Valoriser les initiatives en faveur des droits des usagers au travers du label « Droits des usagers de la santé »

P.32 – Chiffres-clés

Préface

Bonjour à toutes et à tous,

Voici le nouveau Rapport du Droit des Usagers (RADU) sur les données recueillies en 2019 auprès des établissements de santé de la région Hauts-de-France.

Les évènements liés à la pandémie de la Covid-19 ont fortement impacté le recueil et l'analyse des indicateurs dans tous les Etablissements de Santé et Médico-Sociaux qui ont été contacté dans la Région Hauts-de-France, comme dans toute la France. Cette pandémie a révélé les limites et les insuffisances de la prise en charge des usagers, tant dans le domaine Sanitaire, que Médico-social et Social.

Cependant l'analyse des résultats montre que si le domaine Sanitaire a vu, avant les conséquences de la pandémie, une amélioration du nombre de CDU installées se réunissant régulièrement, par contre pour les établissement de santé ayant une composante Médico-Sociale, les résultats sont moins bons et nécessitent une plus grande implication des usagers ou de leur représentant dans ces domaines.

Plusieurs demandes ressortent de ces analyses :
- La nécessité d'inclure l'expérience acquise par des membres de CDU volontaires pour participer à la formation initiale des candidats désireux de siéger au sein des CDU, afin d'assurer un effectif suffisant de personnes formées au sein de tous les établissements de santé. La vision du ressenti et du vécu par des usagers est certainement plus explicite de la réalité de la qualité de prise en charge, que le résultat d'indicateurs qualité aussi pertinents soient-ils.

Il serait maintenant temps de confier à ces représentants formés et expérimentés, la présidence de la CDU et la possibilité de siéger au sein des Commissions préparant la prise en charge des « parcours patients » où l'usager est bien le premier intéressé. La CDU n'est pas et ne sera jamais un contre-pouvoir au sens où l'entendent certains, mais bien une source d'informations pour les professionnels et la Gouvernance, sur la qualité des prises en charge des usagers et sur la pertinence de leurs demandes.

Je remercie l'ARS Hauts-de-France et plus particulièrement l'équipe de la Démocratie Sanitaire & droits des usagers et sa Responsable du service, Madame POULAIN qui ont assuré l'analyse des nombreuses données, malgré un surcroît de travail induit par leur engagement dans la gestion de la crise sanitaire que nous traversons. Merci encore aux membres de la Commission Spécialisée Droits des Usagers qui, avec sa Présidente Madame TREPTE, ont su maintenir un nombre important de réunions et assurer des débats de qualité toujours à la recherche de propositions consensuelles.

Bien à vous,

Pr Jean-Pierre CANARELLI
Président de la Conférence régionale
de la santé et de l'autonomie
des Hauts-de-France

Représentant des usagers ou simple usager du système de la santé : le même combat concernant l'information et la formation

Depuis plusieurs années, l'usager de la santé, comme les représentants des usagers, doit se battre pour prendre la place qui lui est pourtant garantie dans notre système de santé et pour prendre cette place, il doit être informé et formé.

Si vous êtes un usager avec des besoins spécifiques concernant l'accessibilité des bâtiments, la compréhension des documents et l'information, la lecture et la langue, votre parcours de santé et de soins devient très vite un parcours du combattant. La plupart de nos établissements sanitaires et médico-sociaux n'ont toujours pas adapté les documents remis à l'usager en prenant en compte ses besoins spécifiques éventuels. On préfère s'adresser à l'accompagnant si accompagnant il y a.

Si on peut constater une amélioration dans la transmission des informations par une présentation orale, elle n'est toujours pas devenue une généralité. La personne de confiance, le consentement éclairé et les directives anticipées sont des documents qui influencent directement le parcours de soins de l'usager et leurs compréhensions permettent à chaque usager de devenir acteur de sa santé.

Tout usager de la santé doit avoir connaissance de l'existence de représentants des usagers dans le secteur sanitaire comme dans le médico-social. Si leurs rôles ne sont pas les mêmes, ils ont souvent la même problématique dans leurs prises de fonction et dans l'exécution de cette fonction. Est-ce le rôle d'un professionnel de présider une commission qui représente les usagers et qui défend leurs droits ? Ou n'est-ce pas plutôt leur rôle de les informer, de les former, de les accompagner et conseiller dans leur représentation ?

Nous, les représentants des usagers de la santé, ne voulons pas prendre la place des professionnels mais nous revendiquons le droit de défendre nos semblables avec nos forces, nos faiblesses et nos convictions.

Christine TREPTE
Présidente de la Commission spécialisée dans le domaine des droits des usagers
CRSA des Hauts-de-France

Préambule

CADRE RÉGLEMENTAIRE ET CONDITIONS D'ÉLABORATION NATIONALES ET RÉGIONALES

Dans le cadre de ses missions, la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA) Hauts-de-France procède, chaque année à l'évaluation des conditions **dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits** des personnes malades et des usagers du système de santé et de la **qualité des prises en charge et des accompagnements.**

Pour ce faire, la Commission Spécialisée dans le domaine des Droits des Usagers (CSDU) de cette CRSA élabore un rapport spécifique sur la base de l'arrêté du 5 avril 2012, son cahier des charges, qui propose quatre orientations :

1. Promouvoir et faire respecter les droits des usagers.
2. Renforcer et préserver l'accès à la santé pour tous.
3. Conforter la représentation des usagers du système de santé.
4. Renforcer la démocratie sanitaire.

auxquelles sont rattachés quinze objectifs. Les rapports annuels adressés par toutes les CRSA du territoire national concourent à l'analyse menée à son tour par la Conférence Nationale de Santé (CNS), qui élabore elle-même un rapport annuel sur le respect des droits des usagers du système de santé.

À noter que compte-tenu des difficultés à obtenir et à analyser en CSDU les données nécessaires, il a été impossible à la CRSA Hauts-de-France de traiter de manière exhaustive l'ensemble des 15 objectifs définis dans le cahier des charges national, notamment ceux relatifs au secteur ambulatoire. Certaines données servant habituellement de base au rapport n'ont également pas pu être recueillies du fait de leur caducité ; le cahier des charges national est d'ailleurs en cours de révision.

L'enquête, lancée auprès des établissements de santé sur une période de quatre mois entre septembre et décembre 2020, a atteint un **taux de participation de 93,1 %** (2019 : 96,1 %). À noter qu'en application du Code de la Santé Publique, les CDU sont tenues, chaque année, de transmettre leur rapport d'activité aux ARS. L'ARS Hauts-de-France s'appuie sur une version informatisée de ce rapport : la saisie en ligne du questionnaire CDU vaut transmission du rapport d'activité.

Pour cette année, en raison de la crise sanitaire, le questionnaire n'a pas été envoyé aux ESMS. À la différence des établissements de santé, aucune obligation légale ne vient recouvrir la participation à ce questionnaire.

REMERCIEMENTS AUX MULTIPLES CONTRIBUTEURS

Ce rapport est ainsi le fruit d'une analyse croisée de données et d'indicateurs de natures et sources très variées. La CSDU tient à remercier les professionnels du secteur de la santé pour le temps consacré à répondre à cette enquête. Un grand merci également aux cinq Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH), aux 5 Conseils Départementaux de l'Ordre des Médecins (CDOM), au Rectorat, à France Assos Santé, une partie des six Conseils Territoriaux de Santé (CTS) ainsi que les différentes directions de l'Agence Régionale de Santé (ARS) pour avoir fourni et mis en forme les données.

L'analyse de ces deux enquêtes est mise à disposition sur le site Internet de l'ARS, au lien suivant :
https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/rapport-annuel-sur-les-droits-des-usagers-2020

Recommandations 2020

1 FORMATIONS

Force est de constater que les établissements de santé ne proposent toujours pas de formations suffisantes sur les droits des usagers.

- La CSDU insiste sur la nécessité d'une formation large et complète des professionnels de santé sur les droits des usagers en particulier en y faisant intervenir les représentants des usagers. L'expertise des usagers est indispensable dans la formation des professionnels des établissements sanitaires. Les formations doivent faire évoluer la relation soignés/soignants.

- Depuis 2016, la CSDU déplore le manque de dynamisme des établissements de santé dans la mise en place de formations dédiées aux représentants des usagers pour leur permettre de remplir pleinement leurs fonctions et pour ceux qui le souhaitent, d'accéder à la présidence de la CDU.

2 UNE PARTICIPATION ACTIVE DES USAGERS DANS LES INSTANCES

La CSDU constate que peu de présidents des Commissions des Usagers (CDU) sont issus du collège des usagers. De l'avis de la CSDU, une CDU doit être présidée par un représentant des usagers.

- La CSDU regrette que les présidents des Commissions des Usagers (CDU) - surtout quand ils sont usagers - ne participent pas ou très peu aux réunions des Commissions Médicales des Etablissements (CME) malgré la participation de plus en plus active de la CDU dans la vie de l'établissement.

- La CSDU constate avec satisfaction une plus grande ouverture des comités d'éthique aux usagers, qu'il convient d'encourager.

3 ACCÈS À L'INFORMATION

La CSDU rappelle la nécessité de rendre accessibles et compréhensibles les informations aux usagers et à leurs accompagnants dans le respect de la déontologie et de leurs besoins spécifiques éventuels.

- La CSDU rappelle que le livret d'accueil et tout autre document doivent être remis à l'usager accompagnés d'une information orale ou par tout autre moyen adapté. Par ailleurs, ces documents ne doivent pas être remis uniquement à l'accompagnateur.

- La CSDU rappelle que l'établissement doit informer l'usager du rôle de la personne de confiance et de la possibilité de formuler des directives anticipées.

- La CSDU se félicite que l'information des usagers, via les sites Internet des établissements, se généralise. Par ailleurs, l'augmentation de la communication orale envers les usagers montre une prise en compte de plus en plus pertinente des besoins spécifiques de certains usagers.

Cette évolution positive doit continuer.

OBJECTIF 1 Former les professionnels de la santé sur le respect des droits des usagers

Chiffres Clés

FORMATIONS

41,8 personnes formées en moyenne par établissement (-2%)

4,5 formations en moyenne sur les droits des usagers par établissement (-0,4%)

9,5% des représentants des usagers interviennent dans ces formations (+0,5%)

THÈME DES FORMATIONS

58,4% Promotion de la bientraitance

57,9% Prise en charge de la douleur

56,8% Autres

33,2% Rédaction de directives anticipées relatives à la fin de vie

28,4% Désignation d'une personne de confiance

23,7% Accès au dossier médical

20% Adaptation de la communication aux publics spécifiques

18,9% Respect des croyances et convictions

7,9% Organisation de la démocratie sanitaire

OBJECTIF 2 Rendre effectif le processus d'évaluation du respect des droits des usagers

Chiffres Clés

PLACE DU REPRÉSENTANT DES USAGERS

67% des CDU ont pour Président de la CDU, le représentant légal de l'établissement **(+1%)**

20,5% des CDU ont pour Président de la CDU, un représentant des usagers **(+3,5%)**

26% des CDU ont pour vice-président de la CDU, le représentant légal de l'établissement **(-4%)**

46% des CDU ont pour vice-président de la CDU, un représentant des usagers **(+4%)**

7,4% des RU sont invités aux Commissions Médicales d'établissement **(+1,4%)**

LES RÉUNIONS DE LA CDU

72% des CDU ont tenu plus de 4 réunions **(-2%)**

9% des CDU n'ont pas tenu de réunions **(-1,5%)**

FONCTIONNEMENT DE LA CDU

49% des représentants légaux des établissements ont suivi la formation de base à l'article L1114-1 du Code de la santé publique **(+ 10%)**

77% des représentants des usagers (titulaire 1) ont suivi la formation de base à l'article L1114-1 du Code de la santé publique **(+ 7%)**

96% des CDU ont un règlement intérieur **(-2%)**

99% des plaintes et réclamations, ainsi que les réponses apportées, sont tenues à la disposition des membres de la CDU **(-0,7%)**

PARTICIPATION DES RU AU RAPPORT D'ACTIVITÉ

79,5% participent à la rédaction **(+3,5%)**

83,4% Le rapport d'activité est transmis à la CME **(-0,6%)**

COMITÉ D'ÉTHIQUE

27% des répondants n'ont pas de comité d'éthique **(+4%)**

44% de ceux pour lesquels il en existe un, sont ouverts aux représentants des usagers **(+2%)**

LES MOYENS MATÉRIELS MIS À LEUR DISPOSITION

72% ont une salle mise à disposition **(-2%)**

36% ont un e-mail individuel ou collectif **(+3%)**

32% ont un téléphone **(-2%)**

62% sont remboursés de leurs frais de déplacement **(-1%)**

7% des établissements ne mettent aucun moyen matériel à disposition des RU **(-0,5%)**

VISIBILITÉ AU SEIN DE L'ÉTABLISSEMENT

87% des établissements diffusent les noms et coordonnées des représentants des usagers sur les documents d'information destinés aux usagers **(-1%)**

LES MOYENS PAR LESQUELS LES USAGERS SONT INFORMÉS

98% par le livret d'accueil **(-1%)**

86% par affichage

63% par internet **(-1%)**

59,5% des établissements informent les usagers au cours d'une communication orale ou lors de réunions **(-0,5%)**

55% lors de rencontres avec les usagers **(-10%)**

19,5% lors des permanences **(-0,5%)**

LES MOYENS PAR LESQUELS LE PERSONNEL DE L'ÉTABLISSEMENT EST INFORMÉ

85% par affichage **(-2%)**

75% par internet **(-0,5%)**

87,5% des établissements informent le personnel au cours d'une communication orale ou lors de réunions **(+0,5%)**

85% par la base documentaire **(+3%)**

36% par le journal interne **(-2%)**

LE RECUEIL DES RÉCLAMATIONS EST ORGANISÉ DANS

100% des établissements pour les réclamations écrites **(+1%)**

88% des établissements pour les réclamations orales

LE RECENSEMENT

9 395 réclamations écrites et orales recensées **(8 998 l'année précédente)**

1 419 réclamations orales **(1 877 l'année précédente)**

7 976 réclamations écrites **(7 121 l'année précédente)**

14 914 éloges recensées **(10 891 l'année précédente)**

LES GRANDS DOMAINES DE RÉCLAMATIONS

16% L'accueil et l'administration

26% La vie quotidienne et l'environnement

23% La prise en charge des aspects para-médicaux

35% La prise en charge des aspects médicaux

78% des établissements rendent accessible le registre des réclamations à tous les membres de la CDU **(-2%)**

96% des réclamations sont présentées, analysées et font l'objet de recommandations lors des réunions CDU **(-0,5%)**

310 réclamants reçus par la CDU **(794 l'année précédente)**

MÉDIATIONS

495 médiations
(629 l'année précédente)

98% des établissements ont un dispositif d'information sur les voies de recours et de conciliation à destination des usagers (+2%)

LES MOYENS PAR LESQUELS LES USAGERS SONT INFORMÉS

92,5% dans le livret d'accueil (+4,5%)

60% par voie d'affichage (-10%)

60% oralement (+1%)

46,5% sur le site internet de l'hôpital (+3,5%)

L'INFORMATION DES USAGERS SUR CE DISPOSITIF

71% des établissements informent l'usager sur la possibilité de se faire accompagner par un représentant des usagers (+5%)

LE RAPPORT DE MÉDIATION

58% des établissements le présentent à la CDU

LE QUESTIONNAIRE DE SATISFACTION

98% des établissements l'utilisent

59% des établissements le remettent à la sortie du patient

67% des établissements le remettent à l'accueil, à l'entrée en hospitalisation ou en pré-admission (**+1% l'année précédente**)

31% est le taux de retour du questionnaire (**+1%**)

76,5% des usagers sont aidés pour remplir le questionnaire (**+3,5%**)

LES ENQUÊTES DE SATISFACTION

77% des établissements ont mené une enquête (**82% l'année précédente**)

95% des CDU sont informées des résultats de l'enquête (**-1%**)

Les enquêtes portent principalement sur e-satis (51%), la prise en charge de la douleur (47%) et la restauration (45%).

OBJECTIF 3

Droit au respect de la dignité de la personne
• Promouvoir la bientraitance

Chiffres Clés

PROMOTION DE LA BIENTRAITANCE

98% des établissements déclarent mettre en œuvre des actions de promotion de la bientraitance

90,5% des établissements proposent à leurs personnels des formations à la bientraitance (+1,5%)

OBJECTIF 4

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

Chiffres Clés

PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR

22% des établissements ont une structure d'étude et de traitement de la douleur chronique (-4%)

99% des établissements ont une procédure systématique d'évaluation et de prise en charge de la douleur (-0,5%)

96% des établissements ont une procédure d'information des usagers sur la prise en charge de la douleur (-2%)

86% des établissements déclarent que les modalités d'information sont adaptées pour faciliter la compréhension du patient (-1%)

99% des personnels soignants sont formés à la prise en charge de la douleur (+1%)

OBJECTIF 5

Droit au respect de la dignité de la personne

- Encourager les usagers à rédiger des directives anticipées relatives aux conditions de leur fin de vie

Chiffres Clés

DIRECTIVES ANTICIPÉES

87% des établissements ont une procédure d'information des usagers sur la possibilité de rédiger des directives anticipées (-1%)

89,5% l'information aux usagers se fait par affichage ou par le livret d'accueil (-4,5%)

74% des établissements déclarent que les modalités d'information sont adaptées pour faciliter la compréhension du patient (-1%)

80,5% des personnels soignants sont formés sur les directives anticipées (+1,5%)

PERSONNE DE CONFIANCE

96% des établissements ont une procédure d'information des usagers sur la possibilité de désigner une personne de confiance

97% l'information aux usagers se fait par affichage ou par le livret d'accueil (-1%)

83% des établissements déclarent que les modalités d'information sont adaptées pour faciliter la compréhension du patient (+2%)

86% des personnels soignants sont formés sur la personne de confiance (-1%)

PRISE EN CHARGE DU DÉCÈS

94% des établissements ont une procédure formalisée en cas du décès du patient

87% des établissements permettent le recueillement auprès du défunt (+1%)

97% du personnel a connaissance de cette procédure par la base documentaire (+2%)

86% des personnels soignants sont formés sur la personne de confiance (-1%)

LES DISPOSITIFS D'ACCUEIL DES PUBLICS SPÉCIFIQUES

84% des établissements ont mis en place un dispositif spécifique pour les personnes à mobilité réduite (+6%)

72% des établissements ont mis en place un dispositif spécifique pour les personnes non francophones (-2%)

57% des établissements ont mis en place un dispositif spécifique pour les personnes sourdes et malentendantes (+2%)

39% des établissements ont mis en place un dispositif spécifique pour les personnes illettrées ou analphabètes (-2%)

89% des locaux des établissements sont accessibles aux personnes à mobilité réduite (+4%)

49% des établissements mettent en place des adaptations spécifiques pour les autres types de handicap (+8%)

28% des établissements désignent un référent « Handicap » chargé de l'ensemble des problématiques de l'accès aux soins des personnes en situation de handicap (+5%)

4,5 nombre moyen de recommandations par établissement sur l'amélioration de la qualité de prise en charge formulées par la CDU

21% des CDU ont proposé un projet des usagers (+2%)

Elles portent essentiellement sur les procédures et pratiques de prise en charge (65%) et la mise en œuvre des droits des usagers (63%).

LES CROYANCES ET LES CONVICTIONS

95,1% des établissements ont un dispositif relatif au respect des croyances

59,5% des établissements désignent un référent à ce sujet (+6,5%)

LE CONSENTEMENT MÉDICAL

87% des établissements ont une procédure de recueil du consentement libre et éclairé (+1%)

65% La personne de confiance est incluse dans cette procédure (+4%)

OBJECTIF 6

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

Chiffres Clés

99% des établissements ont des consignes d'information sur la procédure d'accès au dossier médical

99,5% les modalités d'information se font essentiellement par l'affichage ou le livret d'accueil

79% du personnel est formé à l'accès au dossier médical

97% le motif du demandeur et l'absence de volonté contraire du patient sont vérifiés en cas de décès de la personne malade (+1%)

97% l'accès au dossier médical sur place est possible (-2%)

77% le coût du mode de transmission est facturé aux usagers (-2%)

LES DÉLAIS MOYENS DE TRAITEMENT

7,2 jours pour les dossiers de moins de 5 ans (8,1 l'année précédente)

15,9 jours pour les dossiers de plus de 5 ans (45,5 l'année précédente)

LES DEMANDES

14 332 pour les dossiers de moins de 5 ans (-12 335)

3 258 pour les dossiers de plus de 5 ans (-2 654)

LE LIVRET D'ACCUEIL

82% des établissements le remettent à l'usager lors de son entrée, en cas d'hospitalisation non programmée (-1%)

88% des établissements fournissent des explications orales lors de sa distribution à l'usager (+1%)

17% des établissements le proposent en Facile à Lire et à Comprendre (-1%)

LA CHARTE DE LA PERSONNE HOSPITALISÉE

92% est associée à la remise du livret (-1%)

87% est affichée dans les lieux fréquentés par les usagers de l'établissement (+1%)

15% est affichée dans chaque chambre

INFORMATIONS MÉDICALES

78% des établissements ont mis en place une organisation spécifique (+3%)

95% le patient est toujours le destinataire principal des informations médicales le concernant (+2%)

54% Un temps spécifique d'échange (en dehors des visites quotidiennes) est prévu avec le patient pour l'informer de sa situation médicale (-1,5%)

LA LETTRE DE LIAISON

96% des établissements mettent en place la lettre de liaison (+0%)

84% des établissements la remettent au patient le jour de la sortie (+5%)

67% des établissements la transmettent le jour même au médecin traitant (+7%)

28% des établissements vérifient l'existence d'un dossier médical partagé pour y verser la lettre de liaison (+6%)

L'INFORMATION SUR LES FRAIS DE PRISE EN CHARGE

83% des établissements affichent une information sur les tarifs dans tous les lieux de consultation

49% des établissements informent les usagers de l'obligation de réaliser un devis pour les montants supérieurs à 70 euros (+6%)

OBJECTIF 7 — Assurer la scolarisation des enfants handicapés en milieu scolaire ou adapté

Nombre d'enfants ayant fait l'objet d'une orientation scolaire en milieu ordinaire ou adapté en 2019

AISNE	NORD	OISE	PAS-DE-CALAIS	SOMME
2 567	12 332	890	2 124	Données non disponibles

Nombre d'enfants handicapés scolarisés en milieu ordinaire dans l'Académie

TROUBLES OU ATTEINTES ET SCOLARISATIONS - Premier degré et second degré												
ACADÉMIE Enquête 3.12 RS 2019	Scolarisation individuelle								Scolarisation collective			TOTAL élèves scolarisés
	1er degré	Collège	dont SEGPA	LEGT	LP	EREA	Total 2nd degré	TOTAL	1er degré ULIS	2nd degré ULIS	TOTAL	
1. Troubles intellectuels ou cognitifs	1 312	999	343	32	145	34	1 210	**2 522**	1 612	1 395	3 007	**5 529**
2. Troubles du psychisme	807	405	78	38	66	9	518	**1 325**	135	71	206	**1 531**
3. Troubles du langage et de la parole	735	881	71	105	181		1 167	**1 902**	185	281	466	**2 368**
4. Troubles auditifs	97	47	3	14	17		78	**175**	21	19	40	**215**
5. Troubles visuels	72	32	3	15	15		62	**134**	9	25	34	**168**
6. Troubles viscéraux	83	46	3	13	21		80	**163**	5	7	12	**175**
7. Troubles moteurs	289	237	9	83	63		383	**672**	57	54	111	**783**
8. Plusieurs troubles associés	309	135	21	16	24		175	**484**	90	88	178	**662**
9. Autres toubles	87	65	14	13	14		92	**179**	11	13	24	**203**
TOTAL	**3 791**	**2 847**	**545**	**329**	**546**	**43**	**3 765**	**7 556**	**2 125**	**1 953**	**4 078**	**11 634**

OBJECTIF 8

Droit des personnes détenues

• Assurer la confidentialité des données médicales et l'accès des personnes à leur dossier médical

Chiffres Clés

88% des établissements concernés par l'accueil des personnes détenues indiquent que leurs dossiers médicaux sont à la seule disposition du personnel soignant

91% des établissements ont mis en place une procédure spécifique pour l'accès au dossier médical des personnes détenues

55% des dossiers médicaux des personnes détenues sont à la seule disposition des personnels soignants

OBJECTIF 9

Santé mentale

• Veiller au bon fonctionnement des Commissions départementales de soins psychiatriques (CDSP)

En 2019 :

- **4 CDSP** se sont tenues dans la **Somme**
- **3 CDSP** se sont tenues dans l'**Aisne**
- **4 CDSP** se sont tenues dans l'**Oise**
- **4 CDSP** se sont tenues dans le **Nord**
- **4 CDSP** se sont tenues dans le Pas-de-Calais

OBJECTIF 10 Assurer l'accès aux professionnels de santé libéraux

En raison de la charge de travail conséquente liée à la crise sanitaire, les éléments n'ont pas pu être fournis.

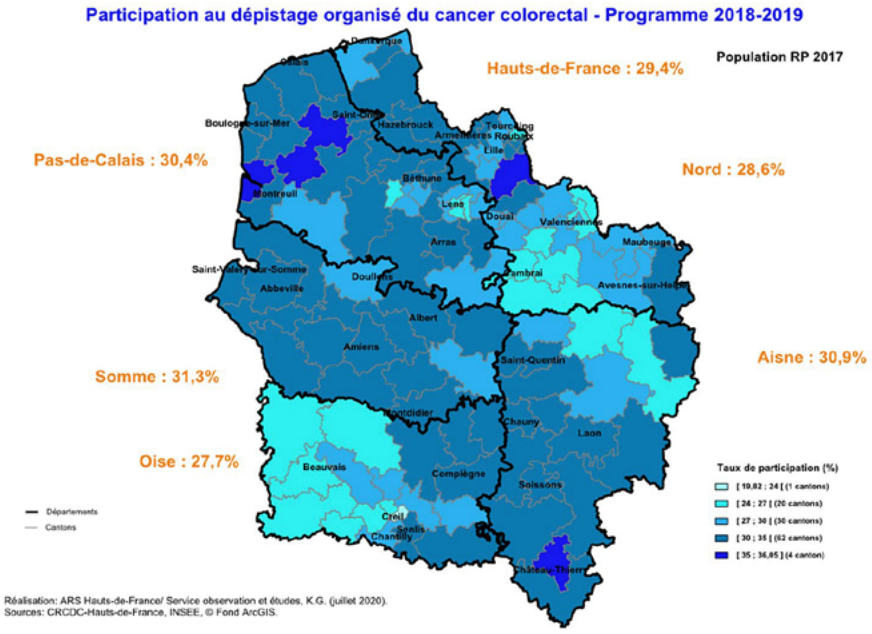
OBJECTIF 11 Assurer financièrement l'accès aux soins

	AISNE	NORD	OISE	PAS-DE-CALAIS	SOMME
Nombre de réclamations et de plaintes pour refus de soins pour les personnes CMU et AME en 2019	0	0	Données non disponibles	0	0

OBJECTIF 12 Assurer l'accès aux structures de prévention

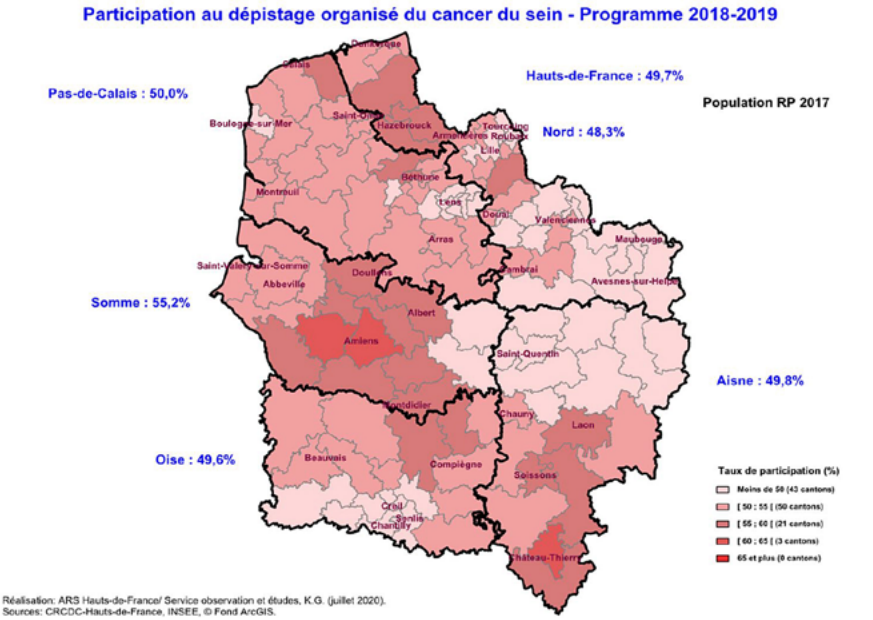
1. DÉPISTAGE ORGANISÉ DU CANCER COLORECTAL CHEZ LES 50 À 74 ANS

En 2019, le taux de participation au dépistage organisé du cancer colorectal chez les personnes de 50 à 74 ans atteint en **Hauts-de-France 29,4%**.
La moyenne nationale est de 30,5%.



2. DÉPISTAGE ORGANISÉ DU CANCER DU SEIN CHEZ LES 50 À 74 ANS

En 2019, le taux de participation au dépistage organisé du cancer du sein chez les femmes de 50 à 74 ans atteint en **Hauts-de-France 49,7%**.
La moyenne nationale est de 49,3%.



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

EN 2019, 16 CLS ONT ÉTÉ SIGNÉS

Département	CLS SIGNÉS	Signature de la charte
AISNE	Soissons	14/03/2019
	Laon	5/02/2019
NORD	CAMVS	18/07/2019
	CC Sud Avesnois	9/07/2019
OISE	Beauvais	11/03/2019
	Creil	1/04/2019
	Picardie verte	21/05/2019
	Clermontois	2/07/2019
	Noyon	23/12/2019
PAS-DE-CALAIS	Calais	11/01/2019
	CALL	4/01/2019
	Bruay/Béthune	16/07/2019
	Hénin Carvin	30/10/2019
	Ternois	29/06/2019
	Sud Artois	11/06/2019
SOMME	Amiens	27/02/2019

AU COURS DE L'ANNÉE 2019,
711 réclamations de patients ou d'usagers et **1898** signalements par des professionnels de santé, évènements indésirables et évènements indésirables graves ont été reçus et traités à l'ARS Hauts-de-France. Ces signaux ont fait l'objet de différentes mesures de gestion et ont conduit notamment à **494** inspections.

OBJECTIF 14 Former les représentants des usagers siégeant dans les instances du système de santé

Chiffres Clés

NOMBRE DE FORMATIONS ET NOMBRE DE PERSONNES FORMÉES

21 sessions de formations

137 personnes formées

Les formations sont mises en ligne sur le site internet de France Assos Santé (**https://www.france-assos-sante.org**). Elles sont également consultables sur leur page Facebook « **France Assos Santé Hauts-de-France** » ainsi que dans la « Lettre du RU » qui parait tous les 3 mois. Les représentants des usagers et les associations membres reçoivent les bulletins d'inscription pour les formations par e-mail.

OBJECTIF 15 Garantir la participation des représentants des usagers et des autres acteurs du système de santé à la CRSA et les conférences de territoires (CTS)

TAUX DE PARTICIPATION CRSA

L'assemblée plénière 2019 de la CRSA Hauts de France a enregistré **56 participants** à voix délibérative sur 96, soit une moyenne de **58,3% sur les 8 collèges** :

Les 3 collèges **les plus mobilisés** étant proportionnellement

- COLLÈGE 3 : Conseils territoriaux de santé (100%)
- COLLÈGE 2 : Représentants d'usagers (87%)
- COLLÈGE 5 : Acteurs de la cohésion et de la protection sociales (80%)

Les 2 collèges **les moins présents** étant proportionnellement

- COLLÈGE 6 : Acteurs de la prévention et de l'éducation pour la santé (40%)
- COLLÈGE 1 : Collectivités Territoriales (45%)

TAUX DE PARTICIPATION CTS

AISNE	AISNE	HAINAUT	MÉTROPOLE-FLANDRES	OISE	PAS-DE-CALAIS	SOMME
Assemblée plénière	4	2	3	1	3	3
Bureau	3	2	4	2	3	3
Commission territoriale santé mentale	1	2	1	1	2	2
Commission territoriale usagers	0	1	1	2	4	2

Valoriser les initiatives en faveur des droits des usagers au travers du label « Droits des usagers de la santé »

Les projets labellisés en région pour l'édition 2018-2019 (3 « Grands prix régionaux » et 5 « prix du jury ») ont été mis à l'honneur lors de la journée régionale des Droits des Usagers de la santé le 18 avril 2019

3 PROJETS ONT ÉTÉ PRÉSENTÉS À L'ÉCHELON NATIONAL ET ONT OBTENU UN « GRAND PRIX RÉGIONAL »

1 Des gestes, des mots, leur mise en musique pour la liberté d'exister, déposé par la MAS du Littoral

La MAS du Littoral est ouverte depuis 2014 et accueille 52 résidents. La nouveauté de cette structure réside dans la mixité des milieux sociaux, des âges des types de handicap et surtout dans l'origine des handicaps. Après 4 ans de fonctionnement, il a été constaté des interactions entre les personnes dû à un respect partagé : ceux qui ont l'habitude de vivre en établissement depuis leur plus jeune âge ont appris à affirmer leur choix au contact des personnes qui avaient une vie dite ordinaire. Et inversement, les personnes habituées aux institutions ont essayé de dédramatiser le lieu pour les autres. Ils ont appris à vivre ensemble. Dans ce contexte, leur CVS a été adapté en comité de quartier.

La finalité du projet est de faire cheminer les personnes à partir de leurs potentiels afin qu'elles envisagent sereinement les évolutions de la vie, d'arrêter de materner la personne en MAS dont le projet est celui de la famille ou du salarié. La personne doit pouvoir s'inscrire dans des projets avec ses choix et ce, quel que soit son handicap et son état de santé. Des actions ont été mises en place comme la réalisation d'un CD de musique et la mise en place de café philo pour discuter de ses opinions et de ses idées et d'apprendre à débattre avec l'autre de ses convictions.

2 « La santé autour du bisou » déposé par le Service d'Accueil de Jour La Vie Active

Le projet a vu le jour suite à la demande des personnes accueillies de parler d'amour et de sexualité avec les encadrants. Elles avaient en effet un besoin d'informations, d'expression et d'être accompagnées pour en parler avec les aidants et les professionnels de santé.

La finalité du projet réside dans le fait que les personnes accompagnées aient les mêmes droits et les mêmes accès aux institutions de santé et puissent en discuter librement et sans tabous avec leurs aidants familiaux. Un comédien professionnel et « un sage-femme » sont intervenus pour mettre en place des outils de communication (élaboration d'un fanzine, d'une représentation théâtralisée) et pour répondre aux questions d'ordre médical. Dans un premier temps, deux groupes de parole ont été mis en place au sein de l'établissement : le premier a abordé la prévention, les risques encourus en matière de sexualité. Le deuxième a raconté ses expériences amoureuses, écrites ou imagées, ce qui a conduit à la réalisation du fanzine et de la pièce de théâtre. Suite à cela, un débat a eu lieu avec les aidants familiaux qui ont pu à leur tour exprimer leurs difficultés à aborder cette thématique. Le dialogue est maintenant ouvert et les personnes accueillies n'ont plus de gêne ni d'appréhension à l'évocation de leur propre histoire de vie (valorisation, estime de soi). Ce projet servira de base de communication à d'autres établissements souhaitant aborder des sujets similaires.

3 « La pairémulation au service de l'accès à la santé » déposé par la délégation régionale Hauts-de-France Croix Rouge Française

Les personnes en situation de handicap et les personnes en situation de précarité sont souvent les personnes les plus éloignées de l'accès aux soins. Cette réalité représente un enjeu majeur de santé publique. Le pairaccompagnement est un levier pour le développement de la capacité du pouvoir agir.

La finalité du projet est de faciliter l'accès au soin et à la santé des personnes en situation de handicap et/ou de précarité et de renforcer les mécanismes de construction de l'estime de soi par la mise en œuvre d'une action de pairaccompagnement. Les personnes formées au rôle de pairaccompagnateurs s'appuieront sur leur propre expérience pour se former. Elles pourront ainsi prendre conscience de leur capacité à faire et à progresser. Par leurs interventions, elles rendront accessibles aux yeux de leurs pairs, les dispositifs de soin.

La première partie du projet a consisté à former les pairaccompagnants et dans un deuxième temps, à organiser des séances d'information et de sensibilisation autour de trois thèmes : l'accès à la santé, la prévention et la découverte du handicap. Des attestations ont ensuite été remises lors d'une cérémonie pour souligner les compétences.

Les plus-values sont nombreuses : changement de regard porté sur les personnes en situation de handicap, fierté des personnes formées quant à leurs interventions auprès de leurs pairs.

5 AUTRES PROJETS ONT ÉTÉ RÉCOMPENSÉS D'UN « PRIX DU JURY »

1 **Mon Com'Santé : communiquer pour être acteur de mon parcours de soin déposé par le Foyer d'Accueil Médicalisé de Caudry – Fédération APAJH (Hainaut)**

- Outil permettant d'adapter la communication entre le patient et le professionnel de santé.
- Place l'usager comme acteur de son parcours de soins.
- Un support de communication adaptable en fonction des personnes (âge, capacité de compréhension…).

2 **Cité'Zen déposé par la Mutuelle Des Etudiants (Métropole-Flandres)**

- Formation d'étudiants « relais santé locaux » afin qu'ils puissent eux-mêmes transmettre des informations et conseils individualisés à leurs camarades vivant en résidences universitaires.
- Permet d'orienter les étudiants vers les structures locales adéquates en fonction des besoins (nutrition, bien-être, sommeil, gestion du stress, sport…).
- Un projet permettant de réduire l'isolement social des étudiants et de promouvoir les structures locales.

3 **Le Trivial Oie Poursuite déposé par le Centre de Réadaptation A. de Rothschild (Chantilly, Oise)**

- Création d'un jeu de société sur le thème des droits des Usagers du système de santé.
- À destination des patients et de leur famille, comme des professionnels de santé.
- Un support ludique, co-construit avec un représentant des usagers, pour les usagers.

4 **Créer du lien pour se recréer déposé par le Centre de Rééducation Fonctionnelle et de Réadaptation Professionnelle Le Belloy (Saint-Omer-en-Chaussée, Oise)**

- Création d'une application mettant en relation nos usagers (patients, stagiaires et leurs proches) afin d'échanger, de créer des liens d'amitié, se soutenir mutuellement.
- Elle permet aussi de se tenir informé sur ses droits.
- L'application est développée par un ancien usager de la structure, en collaboration avec les Représentants d'Usagers.
- Elle est facilement transposable aux autres établissements et structures.

5 **Journée Droits des Patients déposé par le CHU Amiens Picardie (Somme)**

- Organisation d'une journée annuelle sur l'information des droits des usagers.
- Le but est de sensibiliser tous les acteurs de la santé et de favoriser l'exercice et la prise en considération des droits des patients.
- La pertinence de la journée est évaluée par un questionnaire.
- Un vecteur communicatif plus interactif qu'un affichage ou un livret d'accueil.

CHIFFRES-CLÉS

du rapport 2020 sur les données 2019

Taux de participation à l'enquête

93,1% (contre 96,1%)

ORIENTATION 1

Promouvoir et faire respecter les droits des usagers

Objectif 1

Former les professionnels de santé sur le respect des droits des usagers

Thématique	SATISFAISANT	ENCOURAGEANT	INSATISFAISANT
Les formations	**41,8** personnes formées en moyenne par établissement (-2%)		Le vivier et l'expertise des usagers ne sont pas utilisés à bon escient dans les formations des professionnels de santé : seulement **9,5%** des représentants des usagers interviennent dans ces formations.
	4,5 formations en moyenne sur les droits des usagers par établissement (-0,4%)		

Objectif 2

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

Thématique	SATISFAISANT	ENCOURAGEANT	INSATISFAISANT
La place du représentant des usagers		**46%** des CDU ont pour vice-président de la CDU, un représentant des usagers (+4%)	**67%** des CDU ont pour Président de la CDU, le représentant légal de l'établissement (+1%)
			20,5% des CDU ont pour Président de la CDU, un représentant des usagers (+3,5%)
			7,4% des RU sont invités aux Commissions Médicales d'établissement (+1,4%)
Les réunions de la CDU	**72%** des CDU ont tenu plus de 4 réunions (-2%)		
	9% des CDU n'ont pas tenu de réunions (-1,5%)		

Thématique	SATISFAISANT	ENCOURAGEANT	INSATISFAISANT
Le fonctionnement de la CDU	**49%** des représentants légaux des établissements ont suivi la formation de base à l'article L1114-1 du Code de la santé publique (+10%)		
	77% des représentants des usagers (titulaire 1) ont suivi la formation de base à l'article L1114-1 du Code de la santé publique (+7%)		
	96% des CDU ont un règlement intérieur (-2%)		
	99% des plaintes et réclamations, ainsi que les réponses apportées, sont tenues à la disposition des membres de la CDU (-0,7%)		
La participation des représentants des usagers au rapport d'activité		**79,5%** des représentants des usagers participent à la rédaction du rapport d'activité (+3,5%)	
		Dans **83,4%** des cas, le rapport d'activité est transmis à la CME (-0,6%)	
Le comité d'éthique	**44%** des établissements qui ont un comité d'éthique, sont ouverts aux représentants des usagers (+2%)		
La visibilité des représentants des usagers au sein de l'établissement	**87%** des établissements diffusent les noms et coordonnées des représentants des usagers sur les documents d'information destinés aux usagers (-1%)		
Les moyens par lesquels les usagers sont informés de l'existance des représentants des usagers au sein de l'établissement	Dans **98%** des cas, les usagers sont informés par le livret d'accueil (-1%)	Dans **63%** des cas, les usagers sont informés par affichage	
	Dans **86%** des cas, les usagers sont informés par affichage	**59,5%** des établissements informent les usagers au cours d'une communication orale ou lors de réunions (-0,5%)	
		Dans **55%** des cas, les usagers sont informés lors de rencontres avec les usagers (-10%)	
Les médiations	**98%** des établissements ont un dispositif d'information sur les voies de recours et de conciliation à destination des usagers (+2%)		
Les moyens par lesquels les usagers sont informés des médiations	**92,5%** des usagers sont informés par le livret d'accueil (+4,5%)	**60%** des usagers sont informés par voie d'affichage (-10%)	
		60% des usagers sont informés oralement (+1%)	
		46,5% des usagers sont informés par le site internet de l'hôpital (+3,5%)	
L'information des usagers sur le dispositif des médiations		**71%** des établissements informent l'usager sur la possibilité de se faire accompagner par un représentant des usagers (+5%)	
Le rapport de médiation			**58%** des établissements le présentent à la CDU
Le questionnaire de satisfaction		**76,5%** des usagers sont aidés pour remplir le questionnaire (+3,5%)	
Les enquêtes de satisfaction	**95%** des CDU sont informées des résultats de l'enquête (-1%)		

Objectif 5

Droit au respect de la dignité de la personne - Encourager les usagers à rédiger les directives anticipées relatives aux conditions de leurs fin de vie

Thématique	SATISFAISANT	ENCOURAGEANT	INSATISFAISANT
Les directives anticipées	**87%** des établissements ont une procédure d'information des usagers sur la possibilité de rédiger des directives anticipées (-1%)		
	Dans **89,5%** des cas, l'information aux usagers se fait par affichage ou par le livret d'accueil (-4,5%)		
	74% des établissements déclarent que les modalités d'information sont adaptées pour faciliter la compréhension du patient (-1%)		
La personne de confiance	**96%** des établissements ont une procédure d'information des usagers sur la possibilité de désigner une personne de confiance		
	Dans **97%** des cas, l'information aux usagers se fait par affichage ou par le livret d'accueil (-1%)		
	83% des établissements déclarent que les modalités d'information sont adaptées pour faciliter la compréhension du patient (+2%)		
Les dispositifs d'accueil des publics spécifiques	**84%** des établissements ont mis en place un dispositif spécifique pour les personnes à mobilité réduite (+6%)		
	72% des établissements ont mis en place un dispositif spécifique pour les personnes non francophones (-2%)		**39%** des établissements ont mis en place un dispositif spécifique pour les personnes illettrées ou analphabètes (-2%)
	89% des locaux des établissements sont accessibles aux personnes à mobilité réduite (+4%)	**57%** des établissements ont mis en place un dispositif spécifique pour les personnes sourdes et malentendantes (+2%)	**28%** des établissements désignent un référent «Handicap» chargé de l'ensemble des problématiques de l'accès aux soins des personnes en situation de handicap (+5%)
Le projet des usagers			**21%** des CDU ont proposé un projet des usagers (+2%)
Le consentement médical		**87%** des établissements ont une procédure de recueil du consentement libre et éclairé (+1%)	
		Dans **65%** des cas, la personne de confiance est incluse dans cette procédure (+4%)	

Objectif 6

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

Thématique	SATISFAISANT	ENCOURAGEANT	INSATISFAISANT
Le livret d'accueil		**82%** des établissements le remettent à l'usager lors de son entrée, en cas d'hospitalisation non programmée (- 1%)	**17%** des établissements le proposent en Facile à Lire et à Comprendre (- 1%)
		88% des établissements fournissent des explications orales lors de sa distribution à l'usager (+1%)	

ORIENTATION **3**

Conforter la représentation des usagers du système de santé

Objectif **14**

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

SATISFAISANT	ENCOURAGEANT	INSATISFAISANT
21 sessions de formations		
137 personnes formées		

ORIENTATION **4**

Renforcer la démocratie sanitaire

Objectif **15**

Garantir la participation des représentants des usagers

Thématique	SATISFAISANT
Taux de participation en CRSA	L'assemblée plénière 2019 de la CRSA Hauts-de-France a enregistré **56 participants à voix délibérative sur 96**, soit une moyenne de **58,3%** sur les 8 collèges Les 3 **collèges les plus mobilisés** étant proportionnellement : **Collège 3 :** Conseils territoriaux de santé 100% **Collège 2 :** Représentants d'usagers 87% **Collège 5 :** Acteurs de la cohésion et de la protection sociales 80% Les 2 **collèges les moins présents** étant proportionnellement : **Collège 6 :** Acteurs de la prévention et de l'éducation pour la santé 40% **Collège 1 :** Collectivités Territoriales 45%

TAUX DE PARTICIPATION CTS

	AISNE	HAINAUT	MÉTROPOLE-FLANDRES	OISE	PAS-DE-CALAIS	SOMME
Assemblée plénière	4	2	3	1	3	3
Bureau	3	2	4	2	3	3
Commission territoriale santé mentale	1	2	1	1	2	2
Commission territoriale usagers	0	1	1	2	4	2

CRSA
Hauts-de-France
CONFÉRENCE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DE L'AUTONOMIE

ARS Hauts-de-France – Direction de la communication – août 2021

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE
Liberté
Égalité
Fraternité

ars Agence Régionale de Santé Hauts-de-France

Secrétariat de la Conférence Régionale de Santé et de l'Autonomie
ARS Hauts-de-France - Service démocratie sanitaire et droits des usagers
556 avenue Willy Brandt - 59777 Euralille
Tél. 03 22 96 17 67 - Courriel : ars-hdf-democratiesanitaire@ars.sante.fr

Rapport annuel adopté en assemblée plénière de la conférence régionale de la santé et de l'autonomie des Hauts-de-France le 10 juin 2021