

SESSION 2013

---

CAPET  
CONCOURS EXTERNE  
ET CAFEP

Section : SCIENCES ET TECHNIQUES MÉDICO-SOCIALES

ÉPREUVE DE SYNTHÈSE

Durée : 5 heures

---

*L'usage de tout ouvrage de référence, de tout dictionnaire et de tout matériel électronique (y compris la calculatrice) est rigoureusement interdit.*

*Dans le cas où un(e) candidat(e) repère ce qui lui semble être une erreur d'énoncé, il (elle) le signale très lisiblement sur sa copie, propose la correction et poursuit l'épreuve en conséquence.*

*De même, si cela vous conduit à formuler une ou plusieurs hypothèses, il vous est demandé de la (ou les) mentionner explicitement.*

**NB :** *La copie que vous rendrez ne devra, conformément au principe d'anonymat, comporter aucun signe distinctif, tel que nom, signature, origine, etc. Si le travail qui vous est demandé comporte notamment la rédaction d'un projet ou d'une note, vous devrez impérativement vous abstenir de signer ou de l'identifier.*

Tournez la page S.V.P.

A

Être malade est une expérience à la fois étrange et pénible, expérience d'une transformation de soi, à son *corps défendant*, qui peut prendre la forme de la fatigue, de la douleur, de la modification du corps – dans son aspect extérieur, ses sensations, ses désirs –, d'une perte aussi, de mobilité, de mémoire, de vitalité. La maladie jette un trouble sur l'évidence de l'existence, elle est une dépossession qui affecte en profondeur le rapport à soi et aux autres. Dépossession renforcée par les observations inquiètes des proches, et peut-être plus encore par le statut de patient, indissociable de la prise en charge médicale de la maladie.

(...) Au sein de l'hôpital, il est fréquent que le patient soit avant tout appréhendé comme un cas, évalué d'un point de vue censément objectif, et qu'il se trouve réduit à la plus complète passivité. Au scientisme qui imprègne la médecine contemporaine et ne retient du patient qu'un ensemble de symptômes visualisables, mesurables, sur lesquels il s'agit de poser un diagnostic, s'ajoute une logique comptable qui en renforce les effets. (...) La relation singulière entre le médecin et le patient est éclipsée par le recours à des protocoles impersonnels, diagnostiques et thérapeutiques, dont l'efficacité est statistiquement validée et qui autorisent un certain renoncement à la clinique.

(...) Cet effacement relatif du patient est contrebalancé par la reconnaissance récente de certains droits. La loi du 4 mars 2002 stipule que « toute personne prend, avec le professionnel de santé, compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé ». Cette loi entend éviter la perpétuation d'un paternalisme médical longtemps dominant, et qui est loin d'avoir disparu même si les formes en sont renouvelées. (...)

Source : Editorial, *CAHIERS PHILOSOPHIQUES* n° 125 / 2e trimestre 2011

« Le statut du patient hospitalisé a évolué en 3 phases : patient-objet dépourvu de droit, patient-sujet protégé par un arsenal réglementaire et législatif, patient-citoyen de l'hôpital, représenté au Conseil d'administration<sup>1</sup> et par la présence accrue des associations qui veillent au respect de ses droits. »

Source : MARTIN Thierry et QUIVIGER Pierre-Yves,

« Action médicale et confiance », Presses universitaires de Franche-Comté, 2007, p.87. Extrait.

## **Montrer en quoi la promotion des droits des patients est un enjeu de notre système de santé.**

### **Annexes :**

- **Annexe 1 :** CERETTI Alain-Michel, ALBERTINI Laure, *Bilan et propositions de réformes de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé*, Rapport remis à M. le Ministre du Travail, de l'Emploi et de la Santé, Le 24 février 2011, pp10 à 14. Extraits.
- **Annexe 2 :** *Etat des lieux des droits des patients*- Bulletin d'information de l'ordre national des médecins, N°spécial, sept.-oct.2011, p.6-8. Extraits.
- **Annexe 3 :** *Faire vivre les droits des usagers du système de santé*- Revue Le magazine interne de l'administration sanitaire et sociale de l'Etat n°120, mars 2009, p.12. Extraits.
- **Annexe 4 :** *d'après* dépliant Ciss, 2011, <http://www.leciss.org/qui-sommes-nous>
- **Annexe 5 :** Participation des usagers dans les établissements de santé, Quelle évolution depuis 10 ans ? vendredi 9 mars 2012, Auditorium de la Cité des sciences et de l'industrie, extrait. <http://www.fhf.fr>
- **Annexe 6 :** Extrait du compte-rendu, groupe de travail CRSA, réunion du 1<sup>er</sup> octobre 2010, <http://www.ars.franche-comte.sante.fr>
- **Annexe 7 :** BRUN Nicolas, HIRSCH Emmanuel, KIVITS Joëlle, Rapport de la mission «Nouvelles attentes du citoyen, acteur de santé », janvier 2011, pp 7 à 9. Extraits.

---

<sup>1</sup> La loi n°2009- 879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires substitue à l'organisation antérieure (reposant sur un conseil d'administration, un conseil exécutif et un directeur), une nouvelle organisation centrée sur le directeur d'établissement, assisté d'un directoire et d'un conseil de surveillance.

## ANNEXE 1

### **Bilan et propositions de réformes de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (extrait).**

« *I have a dream* » ... Martin Luther King rêvait de démocratie, d'un monde où liberté, égalité et fraternité seraient des valeurs dans lesquelles chacun pourrait se reconnaître, un monde où chacun serait traité de la même manière.

Si traiter et soigner sont synonymes, il existe pourtant bien des déclinaisons et variations possibles. De la traite des noirs à la manière de traiter les individus ou les patients, de soigner une maladie, à prendre soin de quelqu'un, même si les mots se ressemblent, les significations sont parfois bien différentes.

Il en est de même quand il est question de santé. Etre en bonne santé, c'est quoi ?

Dans le préambule de la Constitution de 1946 de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), la santé est définie comme étant « un état de complet bien être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ». La santé n'est donc pas seulement limitée aux seuls soins apportés aux patients mais intègre également les champs de la prévention, de la promotion de modes de vie sains et les mesures à l'égard des déterminants de la santé, afin de prendre en compte les aspects de l'environnement physique, social et économique.

A l'heure de la mondialisation, la santé de chacun ne se limite pas à nos frontières mais passe par la santé de tous. La dernière crise des transports aériens liée à l'éruption d'un volcan islandais Eyjafjallajökull permit de prendre la mesure de l'intensité du flux quotidien des voyageurs. Selon l'association internationale du transport aérien (IATA), en six jours, ce sont près de 10 millions de personnes qui se retrouvèrent bloquées au sol. Par ailleurs, il ne fallut que du 26 avril au 11 juin 2009, soit moins de deux mois, entre la découverte des premiers cas de fièvre porcine et les 30 000 cas notifiés dans 74 pays, ce qui eut pour conséquence le passage en phase 6 du niveau d'alerte pandémique de l'OMS.

Il n'est donc plus possible aujourd'hui de prendre des décisions pour préserver ou améliorer la santé des uns sans se préoccuper de la santé de tous. Dans sa version actualisée de 2005, « la politique cadre de la santé pour tous dans la région européenne de l'OMS » rappelle qu'un système national de santé doit reposer d'une part, sur des biens et services de santé présentant certaines caractéristiques universelles :

- disponibilité,
- accessibilité aussi bien en termes géographiques, qu'économiques ou éthiques (absence de discrimination),
- et acceptabilité, en adaptant la communication et l'information aux différentes traditions culturelles,

et d'autre part, sur une amélioration constante de ces services de santé. L'objectif d'une telle politique de santé étant d'établir une « gouvernance éthique » basée sur le cadre juridique des droits de l'homme et sur un cadre éthique commun, accepté et respecté par tous les acteurs.

Basée sur la reconnaissance et le respect à la dignité auquel tout homme a droit, il convient de distinguer différents droits fondamentaux issus de la Déclaration universelle des droits de l'homme adoptée le 10 décembre 1948 :

- article 1 : droit à l'égalité de traitement « tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droit »,
- article 2 : droit à l'absence de discrimination,
- article 3 : droit à la vie, à la liberté et à la sûreté de sa personne,
- article 12 : droit au respect de la vie privée,
- article 19 : droit à la liberté d'opinion et d'expression, droit de rechercher et d'obtenir des informations,

- article 21 : droit à une participation libre, significative et efficace,
- article 22 : droit à la sécurité sociale,
- article 25 : droit à un niveau de vie suffisant pour assurer sa santé, son bien-être et ceux de sa famille, notamment pour l'alimentation, l'habillement, le logement, les soins médicaux,
- article 26 : droit à l'éducation,
- article 27 : droit de bénéficier du progrès scientifique et de ses applications.

Ces droits sont de plus repris en 1950 dans la « convention de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales » signée le 4 novembre 1950 à Rome par les Etats membres du Conseil de l'Europe qui voient en ces « libertés fondamentales... les assises mêmes de la justice et de la paix dans le monde et dont le maintien repose essentiellement sur un régime politique véritablement démocratique, d'une part, et, d'autre part, sur une conception commune et un commun respect des Droits de l'homme dont ils se réclament ».

La loi du 4 mars 2002 s'inscrit dans cette démarche et « traduit la mise en œuvre d'une conception humaniste des droits de la personne dans le système de santé, affirme l'autonomie de la personne et marque l'approfondissement du principe de solidarité en matière de santé (1)».

Adoptée alors que la sécurité sanitaire et les relations malade-médecin et citoyen-politique souffraient d'une grave crise de confiance, suite aux scandales successifs du sang contaminé, de la vache folle, de l'hormone de croissance mais aussi celui de la clinique du sport et des infections nosocomiales, aboutissement et rupture tout à la fois, elle « traduit une transformation profonde des approches sociales et politiques de la maladie et de la santé (2) ».

Constituée de 126 articles, la loi du 4 mars 2002 déborde largement du seul cadre de la santé publique : 8 codes sont modifiés, celui de la santé publique bien sûr mais aussi les codes de la sécurité sociale, de l'action sociale et des familles, du travail, le code civil, le code pénal, de la procédure pénale et de l'organisation judiciaire. La loi du 4 mars 2002 est donc une loi majeure qui imprime la vision d'une société sur l'organisation du système de santé, en plaçant le malade au centre de ce système. Elle consacre la fin du médecin paternaliste et fait émerger un malade adulte, maître de ses choix et acteur de sa propre santé. Elle rappelle certains droits fondamentaux et inaliénables dus à toute personne, mais aussi crée des droits et des obligations spécifiques, individuels et collectifs, pour les patients et les professionnels de santé. Elle organise et améliore l'indemnisation des victimes d'accidents médicaux et d'infections nosocomiales en introduisant, pour la première fois au monde, la possibilité pour les victimes d'accidents médicaux sans faute de se voir indemniser par la solidarité nationale. Ce n'est pas un hasard si en 2002 la presse avait retenu des 126 articles de la loi, deux mesures phares : l'accès direct au dossier médical et l'indemnisation de l'aléa thérapeutique.

Bernard Kouchner souhaitait ainsi marquer sa loi d'une empreinte de modernité avec l'accès direct au dossier médical et d'humanisme avec l'indemnisation des aléas thérapeutiques. Modernité et humanisme, l'alpha et l'oméga de l'engagement de Bernard Kouchner au service des plus fragiles. Modernité quand il est le premier dans le monde à évoquer le droit d'ingérence humanitaire et humanisme quand il crée avec une poignée de copains Médecins sans frontières, consacré en 1999 par le prix Nobel de la Paix.

Le 4 mars 2011 nous rentrerons dans la dixième année de la loi des droits des malades. En 2002, le corps médical n'a pas compris immédiatement le sens de cette loi, les médecins l'ont prise comme une remise en cause de leurs pouvoirs et de leurs prérogatives. Ils n'ont pas compris à l'époque que Bernard Kouchner ne défendait pas les médecins mais la médecine. Ils n'avaient pas compris qu'en rééquilibrant la relation médecin-malade, il n'affaiblissait pas l'autorité médicale mais il transférait une part de cette autorité sur le malade, lui imposant ainsi des devoirs. Notamment, celui d'être en capacité de gérer son capital santé, celui de s'approprier le traitement pour le rendre plus efficace, celui de respecter un système de santé en acceptant des parcours de soins. La vision de Bernard Kouchner ne se limitait pas au seul colloque singulier. Dès lors que le malade, une fois responsabilisé, devenait l'acteur principal de sa santé, il pouvait prétendre à être associé à la politique de santé du pays. C'est tout le sens du terme « Démocratie sanitaire », qui à l'instar du corps médical, fut en 2002 compris comme une remise en cause de leurs pouvoirs par les élus et les

représentants syndicaux. Aujourd'hui, il paraît donc légitime de reposer un regard sur la façon dont cette loi s'est imposée dans notre pays. Il s'agit de s'assurer de son effectivité et du niveau de connaissance qu'en ont les Français. Près de dix ans après le vote de la loi, le pari semble avoir été gagné sur le volet sociétal. La plupart des médecins et directeurs d'établissements de santé s'accordent sur le bien-fondé des mesures qui hier faisaient débat. Les élus et représentants syndicaux ne voient plus dans la représentation des usagers une concurrence illégitime.

Pour autant, comme toutes les lois qui bousculent, certaines avancées attendues ont pris du retard, d'autres sont restées embryonnaires. Il s'agit donc de rentrer maintenant dans les détails de la mise en œuvre de la loi Kouchner car derrière ces détails peuvent se cacher des difficultés de mise en œuvre particulières, des immobilismes inacceptables, des conflits d'intérêts inavoués, des oublis législatifs malheureux.

(...) Il a été demandé à la mission d'une part, de dresser le « bilan de l'existant », tant sur la pertinence du corpus législatif et réglementaire des droits des patients : droits individuels et collectifs, que sur le plan de l'effectivité de leur mise en œuvre et d'autre part, d'élaborer toute proposition visant à compléter, si nécessaire, ce corpus de droits et à renforcer leur effectivité, leur visibilité et leur promotion.

1 *Traité de santé publique, « les droits des personnes malades » Didier Tabuteau et Dominique Martin, p13-23*

2 *Ibid*

Source : CERETTI Alain-Michel, ALBERTINI Laure, Rapport remis à M. le Ministre du Travail, de l'Emploi et de la Santé, Le 24 février 2011, pp10 à 14. Extraits.

## ANNEXE 2

### 92 % des Français

estiment que leur médecin de ville leur apporte les informations dont ils ont besoin concernant leur santé.

8 % considèrent que leurs droits n'ont pas été bien respectés à l'hôpital.

### 66 % des Français

seraient incapables de savoir à qui s'adresser en cas de problème (mauvaises conditions de séjour, accident médical) au cours d'une hospitalisation, et auraient besoin de se renseigner.

### Des droits encore méconnus des patients eux-mêmes

70 % des Français déclarent ne pas connaître les droits des patients, selon un sondage réalisé par BVA en septembre 2010 auprès de 1 000 personnes.

Certains droits sont cependant bien identifiés : 80 % des sondés savent qu'ils peuvent désigner une personne de confiance lorsqu'ils sont hospitalisés.

À l'opposé, 44 % des Français croient que l'autorisation de leur médecin est indispensable pour accéder à leur dossier médical...

Globalement, les droits des patients semblent plutôt bien appliqués pour 61 % des personnes interrogées.

- **Les droits qui sont respectés** : droit au respect de la vie privée et au secret ; droit de recevoir des soins pour être soulagé de sa douleur ; droit au respect de sa dignité et de son intimité ; droit de choisir librement son médecin et son établissement de santé.

- **Ceux qui bloquent encore** : le droit à un accès direct au dossier médical, le droit à être indemnisé en cas d'accident médical, le droit à être informé sur les circonstances et les causes d'un accident.

Source : Bulletin d'information de l'ordre national des médecins, N°spécial, sept.-oct.2011, p.6-8. Extraits.

## ANNEXE 3

### **Faire vivre les droits des usagers du système de santé (extrait).**

C'est pour faire face aux graves fléaux sanitaires comme le sida ou les cancers que les usagers se sont mis à s'organiser collectivement et à mettre en place des associations de malades. Ces associations sont devenues des acteurs du système de santé. « Les usagers du système de santé se sont impliqués directement ou indirectement par le biais des associations, rappelle Jean-Jacques Nansot, responsable de la mission «Associations et représentation des usagers» à la DGS. Elles ont revendiqué leur propre indépendance et leur propre place au sein du système de santé. Elles ont permis de nourrir le débat public en médiatisant leurs conflits et certains de leurs choix. »

Leurs paroles, parfois protestataires, souvent forces de propositions, ont contribué à la formulation des droits et à leur reconnaissance dans le domaine de la santé. Mais, pour que cela aboutisse, il a fallu que les pouvoirs publics les entendent, les relaient et engagent une politique volontariste, en particulier par la mise en œuvre d'un agrément donné aux associations sous certaines conditions pour leur permettre de représenter les usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique.

Adopter une loi, le début du chemin.

« Sans la loi, on ne peut rien, mais la loi seule ne peut pas tout. Il faut qu'elle puisse vivre et pour cela qu'elle soit appliquée, relève Isabelle Erny de la division droits, éthique et appui juridique de la DGS. Pour qu'un malade puisse revendiquer qu'on lui délivre un traitement contre sa douleur ou accéder aux soins palliatifs, il doit savoir qu'il y a droit. » Plusieurs étapes jalonnent la vie d'une loi : l'émergence des droits, leur reconnaissance et leur mise en œuvre qui peut, à la lumière de l'expérience, justifier des ajustements.

Dans cette perspective, la DHOS a multiplié ces dernières années des actions pédagogiques tant à l'égard des établissements que des usagers. Une collection éditoriale a été créée, proposant aux établissements de nombreux guides méthodologiques pour mieux respecter les droits des usagers (sur les plaintes, sur les commissions des relations avec les usagers, sur le livret d'accueil, sur les permanences d'accès aux soins des personnes les plus vulnérables, sur le développement de la lecture au sein des structures...) et aux usagers des documents informatifs pour les aider à mieux connaître leurs droits (charte de la personne hospitalisée, fiches sur les directives anticipées, la personne de confiance, l'accès au dossier médical, les plaintes et les réclamations...). Cette action est loin d'être achevée : cette année, l'une des priorités de la DHOS est de mener des actions de communication plus ciblées afin de mieux faire connaître leurs droits aux usagers. Elles seront complétées par des actions de formation à destination des professionnels de santé, qui sont en première ligne.

Mesurer les enjeux.

Enfin, il faut admettre que les textes puissent évoluer pour être ajustés à la réalité du terrain.

« On se rend compte, avec l'expérience, que des dispositions concernant les droits des usagers mériteraient d'être revisitées, remarque Isabelle Manzi, chargée de mission au bureau des droits des usagers à la DHOS. Par exemple, l'accès direct au dossier médical. La loi a posé des délais de communication très exigeants, difficiles à respecter par les établissements. Cette situation est insatisfaisante pour les établissements et les usagers, alors même qu'un simple réaménagement de ces délais permettrait un meilleur respect du droit, à la satisfaction de tous. » Ainsi, la démocratie sanitaire se présente-t-elle comme un défi quotidien qui ne peut être relevé que grâce au concours de l'ensemble des acteurs.

Source : *Faire vivre les droits des usagers du système de santé*- Revue Le magazine interne de l'administration sanitaire et sociale de l'Etat n°120, mars 2009, p.12. Extraits.

## ANNEXE 4

### Les combats de la santé, aux côtés des usagers

Le **Collectif Interassociatif Sur la Santé (CISS)** regroupe une grande diversité d'associations intervenant dans le champ de la santé, à partir des expériences complémentaires de personnes malades et en situation de handicap, de consommateurs, de familles et de personnes âgées.

#### Missions du CISS

Qu'il s'agisse des droits en matière de recours aux soins ou des revendications pour placer l'humain au cœur de ce système de santé, le CISS se veut porte-parole et conseil de chacun des usagers, dans une démarche collective et solidaire pour garantir l'accès de tous à des soins de qualité.

**Représenter et défendre** les intérêts communs de tous les usagers du système de santé est l'une de nos priorités.

**Former** les représentants des usagers, qui siègent dans les instances hospitalières ou de santé publique, est une autre de nos prérogatives.

**Observer et veiller** au bon fonctionnement et à l'équité du système de santé est aussi au cœur de nos missions. Le CISS est un acteur attentif à l'organisation et à la qualité des soins, pour garantir une prise en charge optimale des personnes.

**Informier et communiquer** sont enfin deux piliers de l'action militante du CISS : notre savoir-faire, le faire savoir !

#### Publications et enquêtes

Un des objectifs du CISS est de structurer **l'expression des attentes des usagers du système de santé** par le biais du recueil des attentes et du plaidoyer.

Ainsi, la remontée des attentes se fait grâce à des enquêtes régulièrement organisées auprès du grand public, et l'observatoire que constitue la ligne d'écoute Santé Info Droits.

(...)L'information des usagers et de leurs représentants est également au cœur de la mission du CISS, c'est pourquoi de nombreuses publications sont régulièrement éditées pour faciliter l'accès à l'information.

#### Santé Info Droits

*Santé Info Droits* est une **ligne téléphonique d'information et d'accompagnement juridique** créée en novembre 2006. Avocats, juristes spécialisés ou travailleurs sociaux, les écoutants de la ligne répondent tous les jours à des questions sur l'accès aux soins, la prise en charge des soins, l'accès au dossier médical, les dépassements d'honoraires, l'indemnisation des accidents médicaux, les revenus de remplacement en cas d'arrêt de travail ou encore la médecine du travail.

Dès sa création, ce service unique a connu une grande activité, plus de 4 000 appels traités en 2007, qui n'a cessé d'augmenter, près de 6 500 en 2010, et s'est diversifié avec en septembre 2007 la création d'une plateforme de réponse internet.(...) A travers cette mission d'information et d'orientation, *Santé Info Droits* est aussi un véritable observatoire du respect des droits des malades et des discriminations dans le domaine de la santé et du handicap. Le recueil de données totalement anonymisées permet au CISS, conformément à ses statuts, de signaler aux pouvoirs publics les dysfonctionnements dont il a connaissance par l'intermédiaire de son rapport annuel d'observation et de son « enquête flash ».

#### Formation des représentants des usagers

Le représentant des usagers représente les usagers du système de santé dans les établissements de santé où il participe au conseil de surveillance et à différentes commissions, à la fois pour améliorer la vie quotidienne et pour faire valoir les droits des personnes malades, mais aussi dans de nombreuses instances contribuant à orienter la politique de santé du niveau local au niveau national. Il exerce cette mission dans le cadre d'un mandat qui ne peut lui être confié que s'il est membre d'une association agréée, à laquelle il doit rendre compte.

**Le CISS est missionné pour former les représentants des usagers du système de santé afin de leur donner les moyens de leur action. (...)**

Le CISS met à la disposition des représentants le savoir-faire des nombreux acteurs du monde de la santé qui acceptent de contribuer à l'essor de la parole des usagers et, également, de s'enrichir du savoir des représentants. En lien avec les problématiques de santé actuelles et avec les besoins des représentants des usagers, de nouveaux sujets de formation sont régulièrement expérimentés.

Source : d'après dépliant Ciss, 2011, <http://www.leciss.org/qui-sommes-nous>

## ANNEXE 5

### PARTICIPATION DES USAGERS DANS LES ETABLISSEMENTS DE SANTE

#### Quelle évolution depuis 10 ans ?

Vendredi 9 mars 2012, Auditorium de la Cité des sciences et de l'industrie

#### ENQUETE NATIONALE SUR LA PARTICIPATION DES USAGERS DANS LES ETABLISSEMENTS DE SANTE

#### ENQUETE AUPRES DES ETABLISSEMENTS DE SANTE

SOUS EMBARGO JUSQU'A VENDREDI 9 MARS 8h

Une enquête qui montre que la participation des représentants des usagers (RU) est entrée dans les habitudes de fonctionnement des établissements de santé. Toutefois, l'impact de leur présence sur l'amélioration de la qualité des prises en charge reste modéré et les dispositifs de participation type Maison/Espace des usagers peinent à se développer dans les établissements.

#### DESCRIPTION DES REpondANTS

- Enquête nationale réalisée entre novembre 2011 et janvier 2012 auprès des établissements de santé (ES)<sup>1</sup>.
- Sur un total 2500 établissements, 672 (27%) ont répondu. Le taux de réponse varie par type d'ES : FHF (CHU : centre hospitalier universitaire: 72%, CH : centre hospitalier: 46%, CHS/EPSM : centre hospitalier spécialisé/ établissement public de santé mentale : 37% et HL : hôpital local : 13%, FEHAP 12%, FHP-MCO (médecine chirurgie obstétrique) 35% et CLCC (centre de lutte contre le cancer) 61%.
- La précédente enquête réalisée en 2009 obtenait les mêmes taux de réponses.
- Il s'agit d'établissements de type et de taille variés : 12% ayant moins de 100 ETP<sup>4</sup> non médicaux, 34% de 100 à 300, 36% de 300 à 1000, 18% plus de 1000. 36 % des établissements répondants ont une taille moyenne de 300 à 1000 ETP non médicaux.
- Pour 30% des établissements c'est un directeur qui a répondu au questionnaire.

#### UNE PARTICIPATION DES REPRESENTANTS DES USAGERS ORGANISEE

##### Service chargé des relations avec les usagers

- || 87% des établissements ont une personne chargée des relations avec les usagers (82% en 2009), dans 82% des cas ce n'est pas sa fonction principale.
- || La plupart du temps, ce professionnel est rattaché à la direction. Il a un profil très varié : adjoint de direction, cadre de santé, responsable qualité, personnel administratif, secrétaire de direction, chargé des affaires générales (idem 2009).

##### Nombre de représentants des usagers (RU) dans les établissements.

- 80% des établissements répondants ont au moins 2 RU au sein de leur Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC).
- 48% déclarent avoir au moins quatre RU dans leur établissement.
- La moitié des établissements a donc encore des progrès à faire pour se mettre en conformité avec la réglementation qui exige au moins 4 RU (titulaires et suppléants) au sein de la CRUQPC.

##### Participation aux réunions des instances

- || Les ES répondants déclarent que les RU participent régulièrement au Conseil de surveillance (ou équivalent) (idem 2009).
- || La réglementation prévoit que la CRUQPC doit se réunir au moins une fois par trimestre.
- || Un établissement répondant sur 2 réunit sa CRUQPC moins d'une fois par trimestre. Ils sont 75% à avoir organisé au moins trois réunions au cours des 12 derniers mois.

1 Echantillon constitué via : Fédération hospitalière de France (FHF), Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés non lucratifs (FEHAP), Fédération de l'hospitalisation privée (FHP-MCO), Assistance Publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP), Croix- Rouge Française, Mutualité Française et UNICANCER. Tous les pourcentages présentés sont calculés sur cette base, hors non réponse..

2 L'échantillon est constitué de 51 % d'établissements FHF, 12% FEHAP, 34% FHP-MCO et 2% CLCC.

3 La comparaison avec les chiffres de 2009 est faite pour les questions identiques et si la significativité statistique des réponses le permet.

4 ETP : Poste équivalent temps plein



! Les réunions de la CRUQPC se font dans la quasi majorité des cas avec la présence d'un RU (idem 2009). Néanmoins 14% des établissements répondants déclarent avoir déjà tenu une réunion de la CRUQPC sans la présence d'un RU.

! 80% des établissements informent leurs RU de la date des réunions par courrier et 90% leur envoient les documents de préparation des réunions par ce même biais.

Cette communication est généralement faite plus de 2 semaines avant la réunion.

#### Participation à la certification

Si 80% des établissements répondants déclarent avoir associé leurs RU aux groupes d'auto-évaluation de la certification V2007, ils ne sont plus que 68% dans le cadre de la V2010 (participation devenue non obligatoire).

#### Participation à la vie de l'établissement (formations, groupe de travail, enquêtes)

74% des établissements répondants déclarent associer les RU à la mise en œuvre d'actions au sein de l'établissement telles des formations ou des groupes de travail.

Ils sont 25% à les solliciter pour participer à des projets de services ou pôles.

#### UN IMPACT MODERE DE LA PRESENCE DE RU DANS LES ETABLISSEMENTS

! 33% des ES répondants sont en contact au moins une fois par mois avec leurs RU, 21% les contactent hebdomadairement, 53% trimestriellement.

! 57% des ES répondants jugent leurs RU assez impliqués au sein de l'établissement, 36% très impliqués et 7% peu, voire pas du tout impliqués.

! 80% des établissements déclarent que la présence des RU donne lieu à des actions d'amélioration et près de 30% d'entre eux sont associés à des dynamiques dans les services ou à des dynamiques associatives.

#### UNE PRESENCE TIMIDE DES ASSOCIATIONS D'USAGERS DANS LES ETABLISSEMENTS

45% des ES intègrent des bénévoles associatifs (non RU) dans leurs groupes de travail (65% en 2009).  
 25% des établissements reçoivent des patients (hors RU et bénévoles d'associations) dans leurs groupes de travail.

Plus de 65% des ES répondants (idem 2009) ont effectué un recensement des associations de santé présentes (100% pour les CLCC, de 65% à 80% établissements FHF, 77% FEHAP, FHP non disponible).

Dans 66% des ES il y a moins de 10 associations d'usagers présentes (88% en 2009), dans 10% plus de 30. Le nombre d'associations est corrélé positivement à la taille de l'établissement.

! Peu d'établissements déclarent avoir ouvert un lieu d'accueil animé par les associations (Maison/Espace des usagers). Au total on compte environ 180 dispositifs recensés (96 en 2009), sur 2500 établissements au total.

! Parmi les ES qui ont un tel lieu, il existe de grandes variations en fonction de la taille et du statut de l'ES : FHP-MCO 10%, FEHAP 16%, CLCC 27%, FHF 37,5%, dont CHU : 63%, CHS/EPSM : 35%, CH : 15% et HL : 5%.

Lorsqu'un tel lieu n'existe pas, seuls 23% des ES répondants déclarent vouloir en ouvrir un (38% en 2009).

#### UN IMPACT POSITIF DE LA LOI DU 4 MARS 2002 PERCU PAR LES ETABLISSEMENTS

Pour plus de 90% des établissements, la loi du 4 mars 2002 a amélioré la confiance réciproque et a été moteur d'amélioration de la qualité.

## ENQUETE AUPRES D'USAGERS D'ETABLISSEMENTS DE SANTE SOUS EMBARGO JUSQU'A VENDREDI 9 MARS 8h

Une enquête qui montre la méconnaissance, par les usagers des établissements de santé, de l'existence et du rôle des représentants des usagers et de la Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge.

Les usagers méconnaissent aussi les associations d'usagers qui pourraient les aider dans leur parcours de soins et ils souhaiteraient le développement de Maison/Espace des usagers.

### DESCRIPTION DES REpondANTS

**Enquête nationale réalisée de novembre 2011 à janvier 2012** auprès d'usagers des établissements de santé français. Echantillon constitué via les établissements de santé et les institutions partenaires (1), regroupant des personnes qui avaient consulté en milieu hospitalier ou avaient été hospitalisées ces 5 dernières années dans un hôpital ou dans une clinique.

**438 usagers ont répondu à ce questionnaire**, dont 394 (90%) répondaient à ce critère (2).

### UNE FAIBLE CONNAISSANCE DES REPRESENTANTS DES USAGERS PAR LES USAGERS

**23% des répondants ont connaissance de l'existence des représentants des usagers** dans l'établissement de santé où ils sont allés.

A la précédente enquête en 2009, sur les 120 répondants, 15 (12.5%) d'entre eux avaient connaissance de l'existence des représentants des usagers (3).

14% des répondants savent quel est leur rôle et comment les contacter (7,5% en 2009).

6% ont été en relation avec eux à l'occasion de leur consultation ou hospitalisation.

### LE ROLE DES REPRESENTANTS DES USAGERS PEU CONNU DES USAGERS

**20% des répondants ont connaissance de l'existence d'une Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRU ou CRUQPC)** dans l'établissement de santé où ils sont allés (18% en 2009).

16.4% des répondants savent à quoi elle sert.

**3% ont été en relation avec cette commission lors de leur consultation ou hospitalisation.**

### DES ASSOCIATIONS D'USAGERS MECONNUES

**21% des répondants ont connaissance de l'existence des associations de patients** qui peuvent aider/informer les patients dans l'établissement de santé où ils sont allés.

7.3% ont été en contact avec ces associations lors de leur consultation ou hospitalisation.

**12% savent qu'il existe un lieu d'accueil tenu par les associations d'usagers** (malades ou non) du type Maison/Espace des usagers, Maison/Espace des associations.

Parmi les répondants qui aimeraient qu'un tel lieu existe, les raisons évoquées sont :

o En premier lieu : pour être mieux informé, connaître ses droits, être soutenu (moralement et/ou dans les démarches), rencontrer/dialoguer/échanger avec des personnes.

o Arrivent ensuite dans une moindre mesure : pour donner son avis/s'exprimer, faciliter la remontée des réclamations, savoir comment rencontrer les représentants des usagers, être aidé dans les relations avec les professionnels.

1 Association nationale des associations en milieu de santé (ANAMS), Fédération hospitalière de France (FHF), Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés non lucratifs (FEHAP), Fédération de l'hospitalisation privée (FHP-MCO), Assistance Publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP), Croix-Rouge Française, Mutualité Française (site Santé Mutualiste) et UNICANCER.

2 Tous les pourcentages présentés sont calculés sur cette base, hors non réponse. La comparaison avec les chiffres de l'enquête 2009 est faite pour les questions identiques et si la significativité statistique des réponses le permet.

3 [http://www.leciss.org/sites/default/files/Actes\\_colloque-usagers-sante-30\\_janv\\_2009.pdf](http://www.leciss.org/sites/default/files/Actes_colloque-usagers-sante-30_janv_2009.pdf)

## ANNEXE 6

### Groupe de travail CRSA (conférence régionale de la santé et de l'autonomie) **Réunion du 1er octobre 2010** **Extrait du Compte-rendu**

#### Présents

C Berniard (ARS Franche Comté) ; C Berhault (ARS Languedoc Roussillon) ; A de Romefort (ARS Rhône-Alpes) ; L Desrués (ARS Nord Pas de Calais) ; A Guillout (ARS Centre) ; X Haboury (ARS Picardie) ;  
A Fourcade (DGOS) ; A Viscontini (DGS)

#### Excusé-e-s

S Bentegeat (SG) ; P Legrand (IGAS) ; L LeBris (DGCS).

### **1. Méthodologie d'élaboration du rapport annuel des CRSA sur les droits des usagers, l'égalité d'accès aux services de santé et la qualité des prises en charge**

#### **1.1. Le rapport des CRSA en 2010**

Une instruction pour l'élaboration du **rapport 2010** de la CRSA a été adressée le 27/09/2010 aux DG d'ARS.

Les CRSA sont ainsi invitées à élaborer un court rapport en trois parties :

- une analyse des processus de nomination des membres des différentes instances mises en place par la loi HPST ;
- une analyse de la synthèse des rapports des CRUQPC de 2009 transmise par l'ARS ou, à défaut, une analyse d'un échantillon de ces rapports ; ces documents peuvent être rendus publics<sup>1</sup> ;
- des propositions d'objectifs en matière de respect des droits des usagers pour l'élaboration du plan stratégique régional de santé.

Il est précisé que les rapports des CRSA sont attendus si possible pour la fin de l'année 2010 dans la mesure où :

- ils contiennent des propositions d'objectifs en matière de respect des droits des usagers pour l'élaboration du plan stratégique régional de santé qui doit être adopté en avril 2011 ;
- ils sont également transmis à la Conférence nationale de santé qui en fait la synthèse dans son rapport national qu'elle adopte à sa séance de juin.

(...) Le groupe met en évidence les difficultés pour les ARS de se procurer l'ensemble des rapports des CRUQPC. Il décide d'examiner l'outil utilisé en région Rhône-Alpes pour élaborer la synthèse des rapports des CRUQPC, dans un objectif de mutualisation.

- Madame Denise Janin, responsable de l'outil à l'ARS Rhône-Alpes, sera invitée à le présenter lors de la prochaine réunion du GT CRSA.

---

<sup>1</sup> L'article 7 de la loi n°78-753 du 17 juillet 1978 portant diverses mesures d'amélioration des relations entre l'administration et le public et diverses dispositions d'ordre administratif, social et fiscal dispose que : « *Font l'objet d'une publication les directives, les instructions, les circulaires, ainsi que les notes et réponses ministérielles qui comportent une interprétation du droit positif ou une description des procédures administratives. Les administrations peuvent en outre rendre publics les autres documents administratifs qu'elles produisent ou reçoivent.* »

Selon l'article 1er de la même loi, sont considérés comme documents administratifs, les documents produits ou reçus, dans le cadre de leur mission de service public, par l'Etat, les collectivités territoriales ainsi que par les autres personnes de droit public ou les personnes de droit privé chargées d'une telle mission.

Les rapports des commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge des droits des usagers étant, suivant l'article R. 1112-80 du code de la santé publique transmis aux ARS qui sont des établissements publics, ce sont des documents administratifs puisqu'ils sont reçus par les ARS qui sont des personnes de droit public. En tant que tels ils peuvent donc être rendus publics en vertu de l'article 7 ci-dessus rappelé. De plus ils ne comportent que des données anonymes (article R. 1112-80 du code de la santé publique) et ne devront donc pas faire l'objet d'une anonymisation avant leur publication.

(article R. 1112-80 du code de la santé publique) et ne devront donc pas faire l'objet d'une anonymisation avant leur publication.

## **12. Le cahier des charges du rapport pour l'année 2011**

Le groupe accepte la proposition de présenter le cahier des charges du rapport sur le respect des droits des usagers en deux parties, la première structurelle et obligatoire pour toutes les ARS, la seconde plus libre et s'adaptant aux situations régionales :

1. **l'évaluation de l'application et du respect de certains droits et/ou situations clairement identifiés** (entre 5 et 10), à partir d'indicateurs dûment renseignés qui feront l'objet d'un suivi régulier et systématique de la part de toutes les ARS ; les ARS présenteront chaque année les données de suivi de ces droits aux CRSA qui seront chargées d'une analyse critique ; ces données pourront ainsi être consolidées au niveau national ;
2. **les alertes des CRSA sur d'autres droits ou situations, et son appréciation sur certaines mesures en faveur du respect et de la promotion des droits**, à partir d'un certain nombre de documents présentés par l'ARS à la CRSA, notamment :
  - a. le recueil des plaintes (un processus de gestion des plaintes est mis en place actuellement dans les ARS) ;
  - b. des sondages ou des enquêtes propres à chaque région ;
  - c. d'autres documents à identifier.

La difficulté pour l'élaboration de la première partie du rapport porte sur l'identification de sources d'information solides, fiables et régulières. Parmi les sources d'information déjà identifiées :

- les rapports de certification de la HAS, qui ont le mérite d'exister mais qui ne sont pas très pratiques et dont le traitement peut être long ;
- le réseau qualité (REQUA), qui existe dans plusieurs régions (Franche Comté, Aquitaine...);
- les données des CRCI ;
- etc.

Pour information et pour aider à construire la première partie, il est fait état du récent rapport de l'IGAS sur l'information des usagers sur la qualité des prises en charge en établissement :

<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/104000502/index.shtml>

Le groupe souligne la nécessité d'associer les conférences de territoire à l'élaboration des rapports sur le respect des droits des usagers.

## **13. Méthode d'élaboration du cahier des charges**

La DGS proposera aux ARS d'ici au 15/10 un projet de grille de recensement et d'analyse des droits des usagers, permettant de porter une appréciation (de 1 à 5) sur chacun d'eux en fonction de :

- o l'accès et la fiabilité des sources d'information ;
- o la facilité de traitement des informations recueillies ;
- o l'évaluation des possibilités d'actions ou de mesures concrètes d'amélioration ;
- o l'importance pour les présidents des commissions spécialisées des droits des usagers des CRSA.

A partir de cette grille d'analyse, un choix devra être effectué collectivement pour identifier les droits qui seront analysés par les CRSA dans la première partie de leur rapport. Un équilibre entre droits individuels et droits collectifs sera recherché.

Les ARS seront invitées à faire des observations sur ce projet de grille d'analyse des droits avant le 30 octobre.

Les présidents des commissions spécialisées sur les droits des usagers des CRSA seront ensuite conviés à une rencontre nationale sous l'égide de la Conférence nationale de santé, afin de présenter la méthode d'élaboration du cahier des charges et de les inviter à y contribuer. Un retour de leur part est attendu pour le 15 décembre.

L'arrêté fixant le cahier des charges pourra ensuite être adopté début 2011.

## ANNEXE 7

### Rapport de la mission « Nouvelles attentes du citoyen, acteur de santé » (extrait).

#### **Constat : un système de santé en forte tension... (...)**

L'espérance de vie à la naissance progresse. En 2050, près de la moitié de la population française et européenne aura plus de 50 ans selon l'Institut National des Etudes Démographiques (INED). Le vieillissement de la population associé au poids constamment en augmentation de la prise en charge des maladies chroniques constitue un des enjeux majeurs de notre système de santé. Le poids des maladies chroniques est très important tant sur le plan de l'impact populationnel que sur le plan économique et de son financement. On estime aujourd'hui que 15 millions de personnes sont affectées par une ou plusieurs maladies chroniques. Les affections de longue durée (ALD) concernent 7,7 millions de Français c'est-à-dire près de 13 % de la population française et consomment 64 % des dépenses d'assurance maladie. (..)

#### **Éléments d'ordre démographique et sociologique concernant les professionnels de santé**

Un départ massif à la retraite de nombreux professionnels de santé dans les cinq à dix années à venir provoquera un risque réel de pénurie notamment dans certaines spécialités.

Les états généraux de l'organisation de la santé (EGOS) de 2008 ont également fait apparaître une profonde évolution des attentes de la part, notamment des jeunes professionnels. Ces derniers ne veulent plus exercer de la même manière que leurs prédécesseurs. Le choix d'une activité libérale isolée attire de moins en moins les jeunes médecins. Ils souhaitent pouvoir exercer leur activité dans un cadre coopératif pluridisciplinaire. Ils aspirent à des formes d'exercice professionnel moins solitaires, plus mutualisées, favorisant un exercice partagé communautaire de nature tant à améliorer les conditions de la pratique médicale que leurs conditions de vie. Par ailleurs, les professions de santé étant de plus en plus largement féminisées, les modes d'exercice sont appelés à changer profondément et les notions comme la sécurité ou celle de la qualité de vie deviennent prépondérantes. Les médecins souhaitent une carrière professionnelle diversifiée prenant en compte le rythme de la vie personnelle, notamment pour les femmes (...). (...)

#### **Éléments d'ordre organisationnel**

**Une répartition de l'offre de soins pour le moins peu cohérente** avec des territoires où l'offre de soins est surabondante et où d'autres (ruraux mais aussi suburbains) se retrouvent avec un déficit important de professionnels de santé. 10 % des Français affirment déjà « avoir des difficultés à trouver près de chez eux un médecin généraliste » (27 % pour un médecin spécialiste).

Une coopération entre les différents professionnels de santé, entre les structures sanitaires et celles du secteur médico-social reste largement à construire.(...)

Pour la prise en charge dans la durée d'une personne âgée il peut être fait appel au fil du temps aux EPHAD, SSIAD, HAD, SSR. Il convient de rajouter aussi les structures sanitaires de court séjour (gériatriques, non gériatriques) et de jour (sanitaires et médicosociales), les réseaux gériatriques ambulatoires, les praticiens de ville (médecins, infirmières libérales, kinésithérapeutes, etc.) et les structures sociales d'aide à domicile, de prévention et de veille (assistantes sociales de secteur, CLIC, CCAS, services à la personne, club d'activité, etc.). Il y a donc lieu d'être vigilant à ce que les missions et les rôles de toutes ces structures soient parfaitement articulés pour que la personne âgée ne se trouve pas ballottée d'une structure à l'autre sans véritable cohérence ni respect de son projet de vie. La question de la délégation de tâche a du mal à devenir une réalité (...). Il y a là une sorte de paradoxe à constater que le temps consacré à des actes que d'autres pourraient pratiquer augmente et qu'il y a réticence à développer des délégations de tâche dans un cadre respectant une prise en charge de qualité et sécurisée.(...)

La réduction des personnels dans un certain nombre de lieux aboutit à ce que ces derniers aient l'impression de ne plus pouvoir faire face à leurs engagements et responsabilités et que cette tension est palpable par les usagers eux-mêmes.

La crise économique touche également la population et conduit à ce que certains de nos concitoyens déclarent renoncer ou retarder les soins dont ils ont pourtant besoin.

Enfin, les questions sociales sont de plus en plus prégnantes dans la sphère du soin qui apparaît comme le dernier recours de solidarités qui font défaut au plan général de la vie sociale.

Source : BRUN Nicolas, HIRSCH Emmanuel, KIVITS Joëlle, janvier 2011, pp 7 à 9. Extraits.  
Rapport destiné à Mme Roselyne Bachelot-Narquin, Ministre de la Santé et des Sports.