

RAPPORT

**RAPPORT ANNUEL
2019**

**SUR LE RESPECT DES
DROITS DES USAGERS
DU SYSTEME DE SANTÉ**

DONNÉES 2018 ET 2019

Sommaire

PREAMBULE	4
PREMIERE PARTIE :	5
Synthèse de l'analyse des rapports CDU	5
I. Synthèse de l'analyse des rapports des commissions des usagers (CDU)	5
DEUXIEME PARTIE :	6
Indicateurs demandés dans le cahier des charges ministériel	6
I. Promouvoir et faire respecter les droits des usagers.	6
1- Former les professionnels de la santé sur le respect des droits des usagers	6
1.1 Dans le domaine ambulatoire :	6
1.2 Dans le domaine sanitaire :	6
2- Rendre effectif le processus d'évaluation du respect des droits des usagers	7
Droit des usagers dans le domaine sanitaire :	14
2. 3 DANS LE DOMAINE MEDICO-SOCIAL :	14
3- Droit au respect de la dignité de la personne - Promouvoir la bientraitance	18
3.1 Dans le domaine ambulatoire :	18
1.3 Dans le domaine sanitaire :	18
1.4 Dans le domaine médico-social :	18
4- Droit au respect de la dignité de la personne - Prendre en charge la douleur	18
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	18
5.1 Dans le domaine sanitaire :	18
5.3 Dans le domaine médico-social :	19
6- Droit à l'information - Permettre l'accès au dossier médical	19
6.1 Dans le domaine ambulatoire :	19
6.2. Dans le domaine sanitaire	19
6.3. Dans le domaine médico-social :	19
7- Assurer la scolarisation des enfants handicapés en milieu ordinaire ou adapté	20
8- Droits des personnes détenues. — Accès aux soins des personnes détenues-	
2-Assurer financièrement l'accès aux soins	24
3-Assurer l'accès aux structures de prévention	24
4- Réduire des inégalités d'accès à la prévention, aux soins et à la prise en charge médico-sociale sur le territoire	27
4.1 Nombre de contrats locaux de santé (CLS) signés :	27
4.2 Nombre de logements ayant fait l'objet d'une évaluation sanitaire ayant conduit à une procédure d'insalubrité au titre du code de la santé publique :	28
II. Conforter la représentation des usagers du système de santé	29
III. Renforcer la Démocratie Sanitaire	30

1- Garantir la participation des représentants des usagers et des autres acteurs du système de santé dans les conférences régionales de la santé et de l'autonomie30

1.1 Taux de participation des membres de la CRSA.....30

TROISIEME PARTIE : Actions mises en place visant à promouvoir les droits des usagers..... 32

I. La labellisation des projets «droits des usagers».32

II. Le suivi des recommandations de la CRSA :35

GLOSSAIRE 38

PREAMBULE

Le rapport annuel sur les droits des usagers de la CRSA d'Ile-de-France de l'année 2019 sur les données recueillies essentiellement pour 2018 reste dans les grandes lignes élaboré sur la base du cahier des charges ministériel de 2012.

Cela devrait être la dernière année, considérant que suite aux recommandations de la Conférence Nationale de Santé, le Ministère et le secrétariat de la Conférence sont en phase de réflexion pour établir de nouvelles recommandations.

Le constat partagé par les CRSA et la CNS est le suivant :

- Une impossibilité pour les CRSA d'obtenir l'intégralité des données pour construire les indicateurs.
- Des indicateurs qui ne sont pas disponibles annuellement.
- Un problème de temporalité : un rapport final seulement disponible en N+2.
- Un processus trop chronophage au regard des moyens disponibles.
- Un manque de communication sur ces rapports en lien avec un manque de visibilité.

De même certains indicateurs se révèlent obsolètes, comme le niveau de certification de la HAS désormais global pour les établissements de santé par région, les cotations par critères qui figuraient dans l'arrêté de 2012 n'existant plus au 01/01/2018, (la certification HAS V2010 ayant disparu) ces éléments ne seront pas repris dans ce rapport.

Le secrétariat de la Conférence Nationale de Santé va donc finaliser sa réflexion en bâtissant un nouveau cahier des charges permettant de fédérer les détenteurs de données et les partenaires concernés pour aboutir réellement à un système d'observation décentralisé et territorialisé des droits. Il fera l'objet d'une validation par la nouvelle Conférence Nationale de Santé et d'un nouvel arrêté en début d'année 2020.

Par ailleurs, l'axe 4 du PRS de l'Agence a fixé comme exigence de « permettre à chaque francilien d'être acteur de sa santé et des politiques publiques » avec 3 priorités pour promouvoir les droits des usagers :

- S'appuyer sur le savoir expérientiel du patient et créer les conditions favorables à sa capacité d'agir.
- Permettre au système de santé d'assurer les droits individuels des usagers pour améliorer la qualité du système de santé.
- Développer la participation et l'implication des usagers, familles, aidants, de leurs associations et de leurs représentants pour porter la parole de l'utilisateur.

Dans ce cadre, des réalisations ont vu le jour en 2018-2019 ou seront déclinées pendant le PRS 2018-2022 :

- Diffusion d'un outil de communication FALC sur la personne qualifiée
- Actualisation du guide sur la médiation
- Guide Agir : accueil des publics dits vulnérables en Etablissement de Santé
- Appel à projet sur l'expérience patient
- Plateforme de formation pour les membres des instances de démocratie sanitaire
- Formation des associations agréées
- Formation des personnes qualifiées

Ce rapport permettra ainsi de mettre en exergue des nouveautés par rapport aux années précédentes : dans le médico-social, une enquête sur les CVS et les personnes qualifiées et dans l'ambulatoire des données du CROM IDF sur les plaintes examinées en Chambre disciplinaire de première instance.

Le présent rapport se décompose en trois parties:

- La synthèse de l'analyse des rapports CDU : L'accent mis sur les dispositifs d'accueil spécifiques issus de l'analyse des rapports des CDU;
- La remontée des indicateurs demandés dans le cahier des charges du Ministère, à partir de l'enquête auprès des établissements de santé, issue du questionnaire informatisé sur les données d'activité des CDU, de l'enquête menée sur les CVS, des indicateurs CPOM et des contributions de certains partenaires (MDPH-CROM IDF)
- Les actions mises en place visant à promouvoir les droits des usagers, à travers la labellisation « droits des usagers ».

PREMIERE PARTIE :

Synthèse de l'analyse des rapports CDU

I. Synthèse de l'analyse des rapports des commissions des usagers (CDU)

Elle figure sur le site de l'ARS IDF : <https://www.iledefrance.ars.sante.fr/system/files/2020-02/CDU-synthese-regionale-2019.pdf>

Chaque année, il y a des retours d'activité des commissions des usagers des établissements examinés en CSDU. L'ARS a décidé de se pencher en 2018-2019 sur quelques éléments quantitatifs et qualitatifs relatifs à l'accueil des populations vulnérables en établissement de santé.

- **Les dispositifs d'accueil des publics spécifiques (DAS) :**

Un dispositif spécifique d'accueil était mis en place en 2017 pour :

- les personnes non francophones dans 81% des établissements (85% en 2016, 87 % en 2015)
- les personnes non et mal voyantes dans 45% des établissements (54% en 2016, 52 % en 2015)
- les personnes illettrées ou analphabètes dans 37% des établissements (52% en 2016, 50 % en 2015)
- Les personnes sourdes dans 39% des établissements (44% en 2016, 45 % en 2015)
- 39% des établissements ont mis en place un dispositif spécifique pour les handicaps psychiques

- 16% des établissements ont mis en place ces cinq dispositifs à la fois
- 14% des établissements déclarent n'avoir mis en place aucun dispositif (10% en 2015)

- Sur ce champ, 16 % d'établissements déclaraient avoir mis tous les dispositifs en place, alors que 14 % déclaraient à l'opposé qu'ils n'avaient rien mis en place.

D'où une interrogation par téléphone et mail des 40 établissements qui avaient tout mis en place et auprès de ceux qui n'avaient rien mis en place ; Seules 10 réponses ont été retournées concernant les établissements qui n'avaient pas mis de dispositif en place.

Un document de 6 pages (voir Annexe) leur a été remis en 2020 pour leur rappeler les obligations en la matière, les aides à la mise en place, des exemples de DAS en termes de benchmark, les guides méthodologiques (HAS, guide pratique du Comité du Handicap...).

Ce document a pour objectif de sensibiliser les Commissions des Usagers à l'accueil des personnes en situation de handicap dans tout type d'établissements de santé afin qu'elles engagent des actions d'amélioration.

Sa finalité est de faciliter l'accueil, l'échange et la communication entre les établissements et les publics spécifiques :

les non francophones, les personnes non et mal voyantes, les personnes illettrées ou analphabètes, les personnes sourdes et les personnes avec un handicap psychique.

DEUXIEME PARTIE :

Indicateurs demandés dans le cahier des charges ministériel

I. Promouvoir et faire respecter les droits des usagers.

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

1.1 Dans le domaine ambulatoire :

A l'exception des données recensées par le service réclamation de l'ARS et qui figurent dans le point 2 de ce rapport (Rendre effectif le processus d'évaluation du respect des droits des usagers), les indicateurs relatifs à l'ambulatoire ne sont pas disponibles.

1.2 Dans le domaine sanitaire :

Indicateurs à recueillir	Données 2015	Données 2016 et 2017	Données 2018
Thèmes de formations suivis par les professionnels (douleur, fin de vie, fonctionnement des CRUQPC.)	<p>Les thèmes les plus abordés sont :</p> <p>Prise en charge de la douleur (66,5%)</p> <p>Promotion de la bientraitance (55%)</p> <p>Les thèmes les moins abordés :</p> <p>La désignation de la personne de confiance (24%)</p> <p>L'accès au dossier médical (20%)</p>	<p>Les thèmes les plus abordés sont :</p> <p>Prise en charge de la douleur</p> <p>Promotion de la bientraitance</p> <p>Les thèmes les moins abordés :</p> <p>Le respect des croyances et des convictions</p> <p>Le droit d'accès à l'information médicale</p>	<p>Les thèmes les plus abordés sont :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Accès au dossier médical 96% • Désignation de la personne de confiance 96% • Prise en charge de la douleur 99% • Rédaction des directives anticipées 86% • Respect des croyances et des convictions 88%

Source : Synthèse régionale des rapports d'activité 2017-2018 des CDU-ARS Île-de-France.

- La couverture des formations :
 - Par professions de santé,
 - Par couverture géographique.

n'est pas disponible.

Indicateurs à recueillir	Données 2015	Données 2016 et 2017	Données 2018
Nombre de formations proposées	2 536	NC	NC
Nombre de personnes formées	26 139	NC	NC

Source : Synthèse régionale des rapports d'activité des CDU - ARS Île-de-France

Le détail est disponible dans l'analyse des rapports CDU sur le site de l'ARS.

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

2-1 **Activité des réclamations** : Le service des réclamations a présenté en CSDU au mois de septembre les éléments suivants :

I a / Analyse quantitative : Volumétrie régionale de l'activité de traitement des réclamations depuis 2016 tous sites confondus (siège et délégations départementales)

Année	2016	2017	2018	%
total des réclamations	1646	1629	1824	12%

-Hausse de 12% de la volumétrie régionale entre 2017 et 2018

-Pour mémoire, le nombre de réclamations reçues par les seules CDU des établissements franciliens était de 24 443 en 2017 (2018, donnée non connue à ce jour).



- I c / Analyse quantitative : Répartition des réclamations par domaines fonctionnels tous sites confondus (siège et délégations départementales)

Domaines fonctionnels	2016	2017	2018	Evolution 2017-2018	
Sanitaire	45%	44%	46%	↑	2
Médico-social	33,00%	35%	31%	↓	-4
Ambulatoire	14,50%	11,50%	12,20%	↑	0,7
Défaut d'offre de soins	4,50%	2,80%	2,60%	↓	-0,2
Détenus	1%	1%	0,60%	↓	0,4
Autres *(détail slide suivante)	3,70%	2%	5,3%	↑	3,3



L'explication des 6 grandes catégories est la suivante :

- Le sanitaire est en tête depuis 2015
- Le médico-social est stable entre 2016 et 2018 ; le secteur des personnes âgées représente 70% des réclamations. Il y a une baisse pour les personnes handicapées, enfants et adultes.
- Une hausse en 2016 sur l'ambulatoire due aux réclamations sur les centres lowcost dentaires.
- En 2017 et 2018, stabilité de la volumétrie (les demandes portent essentiellement sur la vérification d'inscription au répertoire ADELI, les conditions d'hygiène, de stérilisation et d'accès aux soins).
- Les réclamations sur l'offre de soins sont stables par rapport à 2016 : elles portent principalement sur la recherche d'une place en SSR adapté ; se posent aussi des questions de rapprochement familial (province/Paris) ou à des rapatriements Province/Paris ou Etranger/ Paris notamment en période de vacances. L'ARS rappelle qu'elle n'a pas pour rôle d'imposer un patient à un établissement, mais peut orienter, voire apporter un appui particulier dans certains cas.
- Les réclamations des détenus, portent sur les problèmes d'accès aux soins en milieu carcéral. La volumétrie est stable .
- Les autres : il s'agit de réclamations qui ne relèvent pas de la compétence de l'ARS, elles sont réorientées vers les institutions compétentes (Assurance Maladie, DIRRECTE...) et l'ARS informe l'utilisateur requérant de la transmission de sa réclamation.

**- II a / Analyse qualitative : Répartition des réclamations 2018 par motifs IGAS
(une réclamation peut contenir plusieurs griefs)**

Motif IGAS	Nombre	%	CLASSEMENT DES GRIEFS
Attitude du personnel	740	27,28%	1
Qualité des soins médicaux	665	24,50%	2
Organisation ou fonctionnement de l'établissement ou du service	441	12,20%	3
Hôtellerie locaux restauration	226	8,50%	4
Qualité des soins para médicaux	180	6,60%	5
Information et droits des usagers	181	6,60%	6
Recherche d'un établissement	141	5,10%	7
Facturation et honoraires	118	4,50%	8
Santé environnementale	17	0,10%	9
activité de chirurgie réglementée	5	0,08%	10
TOTAL	2381	100%	

Le classement des griefs par ordre décroissant 2018 est identique à celui de 2017 pour les 5 premiers griefs et les 3 derniers ; « l'attitude du personnel » augmente de 2 points.
Le grief « information et droits des usagers » passe de la 7^{ème} à la 6^{ème} position ; la 7^{ème} position revient au grief de recherche d'établissement.



8

Le classement des griefs par ordre décroissant 2018 est identique à celui de 2017 pour les 5 premiers griefs et les 3 derniers ; « l'attitude du personnel » augmente de 2 points.

Le grief « information et droits des usagers » passe de la 7^{ème} à la 6^{ème} position ; La 7^{ème} position revient au grief de recherche d'établissement.

Dans le rapport de synthèse des CDU sur 1734 réclamations recensées, les 6 premiers motifs de réclamation sont : la facturation (3403), la qualité des soins (1333), les relations avec le médecin (1255), l'accès au dossier médical (1179) et la contestation du diagnostic médical (1106).

Le 4 février 2019 est intervenue la première rencontre de la direction de la Démocratie Sanitaire avec les Directions Qualité des établissements de santé relevant de l'AP- HP.

Cette rencontre avait pour objectif de présenter :

- Les circuits,
- Les outils,
- et quelques données issues des bilans respectifs des deux entités.

Cet échange a permis aussi de rapprocher les données quantitatives et qualitatives collectées des CDU et de les comparer aux données issues des réclamations reçues à l'Agence régionale de santé Ile de France.

Les réclamations reçues à l'Agence régionale de santé et mettant en cause les prises en charge en établissement AP-HP représentent donc en moyenne annuelle 16% des réclamations reçues sur le domaine sanitaire par l'Agence et 7% de la volumétrie totale (réclamations reçues tous domaines fonctionnels confondus). Néanmoins le nombre de réclamations reçues par l'Agence (soit 114 et 129) reste un sujet minoritaire eu égard aux données d'activités de ces établissements (36) dont le total de nombre de séjours s'élève en moyenne à 580 000 séjours.


L'Agence est donc peu saisie par les usagers de l'AP- HP en cas de réclamation.

D'ailleurs, le bilan 2017 et 2018 des réclamations reçues par les CDU des établissements sanitaires franciliens mentionne respectivement 24.443 et 22 992 réclamations, dont 6.369 et 7 648 pour les seules CDU des établissements de l'AP-HP. Les CDU sont donc le premier interlocuteur des usagers des établissements de l'APHP.

2.2 Analyse des plaintes en Chambre disciplinaire de Première instance :

En séance plénière de septembre 2019, le président du CROM IDF a présenté l'activité 2018 des plaintes portées devant la Chambre disciplinaire de Première instance.

La chambre disciplinaire de première instance a des attributions juridictionnelles. Elle est notamment chargée d'examiner les manquements aux devoirs professionnels et aux règles déontologiques relevés à l'encontre des professionnels de santé.



Activité 2012 - 2018				
Année	Plaintes enregistrées	Affaires jugées en audience	Audiences (J)	Affaires jugées /audience
2012	241	243	31	7.83
2013	325	201	25.5	7.88
2014	381	244	29.5	8.27
2015	344	275	30	9.16
2016	346	248	32	7.75
2017	345	240	30	8
2018	414	242	30	8.06

L'augmentation du nombre de plaintes enregistrées entre 2012 et 2018 (240/414) réside notamment dans la suppression de l'acquittement du paiement d'un timbre de 35 euros pour le dépôt d'une plainte

Les questions principales lors du débat ont porté sur les points suivants :

.Quelles sont les accompagnants du plaignant lors d'une conciliation ou lors du jugement ?
 en hôpital, il y a un médiateur médical et un autre non médical ; il peut aussi y avoir l'accompagnement d'un RU de l'hôpital.

Il existe dans le dispositif de plaintes pour les médecins une conciliation préalable.

Le président du conseil départemental de l'Ordre désigne le ou les conciliateurs. Les parties sont convoquées à une réunion et entendues par le ou les membres de la commission pour rechercher une conciliation. Bien entendu, le patient et le médecin peuvent chacun être assistés. Si la conciliation est refusée par l'un ou l'autre des parties, un procès-verbal de non conciliation devra être établi. La conciliation peut aussi être totale ou partielle et, dans ce dernier cas, les points de désaccord doivent apparaître dans le procès-verbal. Dans le cas d'une conciliation totale, la plainte s'éteint définitivement.

Il faut savoir que le conseil départemental de l'Ordre n'a pas de pouvoir disciplinaire, et en cas d'échec de la conciliation, la plainte est obligatoirement transmise à la chambre de première instance avec un avis motivé.

Lors de la conciliation et de l'examen de la plainte en chambre disciplinaire, les plaignants « peuvent être assistés de la personne de leur choix », selon les textes.

Il n'y a pas de formalisation sur la qualité de la personne accompagnante (un avocat, un médecin traitant ou un membre de la famille peut assurer cette tâche)

Les décisions :

<i>Décisions</i>	217
Rejets	106
Sanctions	89
Irrecevabilités	5
Désistements	4
Sursis à statuer	3
Refus de relevé d'incapacité	3
Autres décisions d'arguments juridiques <i>Appels des décisions</i>	4 75

- **Quelles sont les causes de rejet ou de désistement ?**

Sur l'explication des rejets, il s'agit le plus souvent du fait qu'il peut s'agir d'un autre problème que déontologique, et le plus souvent cela peut relever d'un aléa thérapeutique, mais les personnes peuvent maintenir la plainte, alors que la plainte est non recevable.

- **Qu'en est-il des désistements ?**

Les motifs des désistements et les raisons pour lesquelles les plaintes sont enlevées ne sont pas explicités par les plaignants.

- **Sur le nombre de plaintes :**

En ce qui concerne le nombre relativement faible de plaintes eu égard à la région IDF, « nul n'est censé ignorer la loi » mais aussi plus de 50 % des plaintes sont retirées suite à la conciliation.

- **Quelle formation pour les médecins ?**

Il y a désormais la constitution d'ateliers déontologiques et les internes et les jeunes médecins y sont invités.

L'enseignement devrait être renforcé au niveau de l'Université sur les principes de déontologie, afin que cela se passe mieux entre le patient et le médecin.

Il est aussi mentionné par les membres de la CRSA les formations communes patient-médecins en

formation initiale pour aider le médecin à mieux communiquer avec le patient grâce notamment à l'utilisation d'un vocabulaire plus compréhensible.

Dans le secteur de la psychiatrie par exemple, il y a des co-formations avec des utilisateurs du système (patients experts en psychiatrie).

A cet égard, un séminaire à destination des futurs médecins généralistes en présence des représentants des usagers sur le thème de la déontologie pourrait être productif, à l'instar de ce qui existe sur d'autres thématiques (exemple : annonce d'un décès) où la présence des RU enrichit le débat et permet au médecin de mieux communiquer avec le patient.

Les motifs des plaintes et des requêtes :

Motifs plainte/requête	
Certificats (<i>divorce, immixtion, complaisance, AT</i>)	60
Thérapeutiques, risques injustifiés, soins	48
Comportement avec le patient (<i>connotation sexuelle, attitude incorrecte</i>), avec PS, vis-à-vis de l'Ordre	44
Confraternité	17
Information	16
Immixtion	15
Publicité	14
Dossier médical	13
Qualification – Secret professionnel	11
Diagnostic	10

La confection de certificats erronés ou de complaisance est la première cause de motifs de plaintes, suivi de motifs thérapeutiques, mais aussi de comportements inadaptés avec le patient.

Les sanctions :



Sanctions 2018 : 89	
Sanctions légères	44
avertissements	27
blâmes	17
Sanctions lourdes	45
suspensions	38
radiations	7

*délais moyen entre enregistrement et affichage : 479 jours
délais moyen entre audience et affichage : 39 jours*

Les spécialités concernées :



Spécialités	
Spécialités	
médecine générale	82
psychiatrie	30
chirurgie plastique gynécologie médicale ophtalmologie	10
anesthésie-réanimation chirurgie générale Pédiatrie	8
Gastro-entérologie-hépatologie	7
stomatologie	6
neurologie	5

Les spécialités les plus concernées par ses sanctions sont la médecine générale et la psychiatrie

Droit des usagers dans le domaine sanitaire :

• **Fonctionnement des CRUQPC-CDU :**

Indicateurs à recueillir	Données 2015	Données 2016	Données 2017	Données 2018
Proportion d'établissements disposant d'une CRUQPC-CDU	100% des établissements répondants	100% des établissements répondants	100% des établissements répondants	100% des établissements répondants
Indicateurs à recueillir	Données 2015	Données 2016	Données 2017	Données 2018
Proportion des rapports des CRUQPC-CDU transmis à l'ARSet à la CRSA	100%	99%	98%	97%
Nombre de réunions par an (moyenne)	3,7	NC	4	3.9
composition et qualité des membres de la CRUQPC-CDU	89% des RU en poste ont été proposés par une association agréée 71 % des CRUQPC ne comportent pas les 4 RU requis	NC 66% des CRUQPC ne fonctionnent pas avec les 4 RU requis	NC 66% des CDU ne fonctionnent pas avec les 4 RU requis	100 % (2019) 68,1% des CDU ne fonctionnent pas avec les 4 RU requis

Source : Synthèse régionale des rapports d'activité 2018 des CDU - ARS Île-de-France.

2. 3 DANS LE DOMAINE MEDICO-SOCIAL :

Un questionnaire a été créé par le département démocratie sanitaire et la direction de l'autonomie de l'ARS Ile-de-France. La méthodologie a été présentée aux commissions médico-sociale et des droits des usagers de la CRSA, à la délégation départementale de Seine-et-Marne, co-animateur de la filière autonomie, qui l'a présenté à l'inter-CVS de son département..

Un questionnaire en ligne a ainsi été adressé à chaque établissement accompagné du questionnaire en PDF et Word pour pouvoir le préparer en amont. Il y avait trois parties dans le questionnaire :

- Les informations générales sur l'établissement à documenter par le directeur
- Le fonctionnement du CVS à remplir par le président du CVS (si présence d'un CVS)
- Les autres modalités d'expression des usagers en l'absence de CVS

Il n'existe pas de base de données des présidents de CVS, le questionnaire a donc été adressé aux établissements en leur demandant, en cas de besoin, d'accompagner le président pour remplir le

questionnaire.

La période d'enquête était du 8 janvier au 20 février 2019, et a été rallongée jusqu'au 1^{er} mars à la demande des établissements.

Selon l'enquête précédente sur le fonctionnement effectif des conseils de la vie sociale (données 2011-2012), sur 1100 questionnaires adressés par l'Agence, avec un taux de retour de 57 %, 71 % disposaient d'un CVS.

Selon l'enquête 2019, 81% disposent d'un CVS sur 1152 répondants.

Indicateurs	Données2012	Données 2018
Proportion d'établissements disposant d'unCVS	71%	81%

En voici les résultats détaillés :

- Plan quantitatif :

Nombre de connexion 1838

Nombre de répondants uniques 1 152

- ES PH compétence ARS : 753 soit 58%
- ES PA compétence ARS : 364 soit 53%
- EHPAD : 353 soit 52% des ES
- ESAT : 123 soit 65% des ES
- MAS : 65 soit 62% des ES
- SSIAD 86 soit 87% des ES
- IME et IEM : 191 soit 93% des ES

- Plan qualitatif :

Fonctionnement et composition :

- 59% des CVS invitent d'autres membres que les élus : mairie, familles, professionnels, bénévoles et spécialistes :82.6% des CVS qui remplissent l'obligation du nombre de3 réunions minimales par an.
- Le président participe à l'élaboration de l'ordre du jour dans 72% des CVS.
- 56% des présidents rencontrent toujours les usagers avant une réunion de CVS
- 19% des présidents déclarent des difficultés pour faire fonctionner le CVS
- Compte-rendu du CVS dans 98% des cas.

Qualité de la prise en charge dans le fonctionnement du CVS :

- Formulation d'avis et des propositions pour améliorer le quotidien des usagers ? Souvent à 69%, parfois à 30%
- Les avis sont-ils pris en compte par la direction?
- Toujours à 30%, Souvent à 49% Parfois à 20%
- Le CVS est informé des projets de l'établissement?
- Oui à 94%
- **Participation du président du CVS au conseil d'administration: 13%**
- **25 % des présidences sont confiées aux représentants des familles, 62 % aux usagers, mais dans 13 % des cas, la présidence du CVS est confiée au Directeur d'Etablissement, contrairement aux textes**

Autre forme de participation que le CVS :

- Sur l'ensemble 88.4% mettent en place une autre forme de participation

- 91.6% des établissements sans CVS ont mis en place une autre forme de participation
- 17 établissements ou service n'ayant aucune forme de participation des usagers: CMPP, SESSAD, SSIAD

Les personnes qualifiées :

Nombre de personnes qualifiées désignées par département :

Département	Arrêtés	Date de mise à jour	Nombre PQ/liste
75	Oui	23/05/2018	5PQual
77	Oui	16/05/2019	14PQual
78	Oui	22/07/2016	7PQual
91	Oui	10/03/2016	11PQual
92	Oui	1/04/2015	13 PQual
93	Oui	23/04/2018	8PQual
94	Oui	30/01/2015	9 PQual
95	Oui	17/12/2015	2PQual
Total			69PQual

Tous les départements (Paris compris) sont maintenant couverts par un dispositif de Personnes Qualifiées répondant aux exigences réglementaires.

En 2018, deux enquêtes ont été menées :

Etape 1 : Une enquête auprès des délégations de l'ARS IDF qui a fait apparaître les points suivants :

- Pilotage du dispositif : ARS (75%), conseil départemental (25%)
- Fréquence des échanges : Régulier (25%), espacé (50%), pas de contact (25%)
- Interventions : 6 à 12 sollicitations connues en 2017 sur l'ensemble de la région
- Les usagers interpellent les Personnes Qualifiées: Modalités Lettre Recommandée A/R ou boîte générique
- Peu d'outils à disposition pour aider les Personnes Qualifiées dans leurs missions

Etape 2 : Une enquête auprès des personnes qualifiées qui a permis le diagnostic suivant :

Les difficultés pour intervenir

- Manque de disponibilité (salarié)
- Méconnaissance de son rôle
- Situation compliquée (angoisse)
- Difficultés rédactionnelles pour confectionner le rapport
- Méconnaissance du dispositif par les acteurs et les usagers
- Délai trop important de transmission de la demande par l'administration
- Difficultés pour savoir à quel moment terminer l'intervention
- Manque de visibilité pour savoir si les préconisations faites à l'établissement sont réalisées

61% des PQual en place n'ont jamais rencontré d'autres personnes qualifiées

88% expriment un besoin de formation.

En conséquence, l'ARS a établi un plan d'actions qui sera décliné dans les années qui viennent :

Permettre aux usagers de faire appel à une Personne Qualifiée :

- La liste des personnes qualifiées est à jour <https://www.iledefrance.ars.sante.fr/personnes-qualifiees>
- L'information est adaptée aux publics ; le conseil de la vie sociale s'est emparé du sujet (FALC,
- La liste est visible dans les lieux de vie/d'accompagnement (livret d'accueil, affichage, information, etc.).
- Identifier des relais pour l'information (CTS, CLIC, MDPH, etc.)
- Dans chaque administration, possibilité d'obtenir rapidement la liste et les moyens de les contacter (même en appelant un standard).

Facilitation de l'intervention de la Personne Qualifiée :

- Des échanges entre ARS/CD/préfecture plus fréquents
- Un cahier des charges à établir : rôle, encadrement des fonctions de la P Qual, limites et fin de la mission son statut, ses moyens mis à dispositions, les coordonnées des autorités compétentes.
- Un protocole d'intervention : accusé demande, lettre de sollicitation de l'utilisateur, fiche de mission, CR d'intervention
- Une prise en charge des frais des P Qual permettant un remboursement rapide
- Une démarche qualité
- Faire un lien entre interventions des P Qual et les services des réclamations
- Analyser les interventions, proposer des axes d'amélioration

Animation des Personnes Qualifiées qui font partie d'un réseau :

- Echanges sur les bonnes pratiques, discussions autour des dossiers
- Des journées d'animation départementales sont à organiser régulièrement
- Formation des P Qual sur :
 - Droits des usagers
 - Technique de médiation

Devant le constat répété de la difficulté d'avoir peu d'éléments sur le domaine médico-social et malgré le travail récent sur les CVS et les Personnes Qualifiées, il est préconisé une réunion avec la Direction de l'Autonomie et les Fédérations, la CSDU et la Commission Médico-sociale sur la question des droits des usagers dans le médico-social et les moyens qu'on doit se donner pour avoir une enquête en routine dans le médico-social.

Certaines avancées sont quand même pointées :

- L'enquête sur les CVS menée en 2018-2019 a permis de faire un premier pointage sur l'état des lieux au travers de 25 questions avec 60 % de répondants, soit 1100 établissements.
- Le domaine des personnes qualifiées fait l'objet d'un plan d'actions pour faire connaître les personnes qualifiées
- L'URIOPSS a fait une enquête sur la médiation dans le médico-social et dont le premier bilan sera fait prochainement

3- Droit au respect de la dignité de la personne - Promouvoir la bientraitance

3.1 Dans le domaine ambulatoire :

Voir point 1.1.

1.3 Dans le domaine sanitaire :

Indicateurs à recueillir	Données 2014	Données 2015 et 2016	Données 2017 et 2018
Proportion d'établissements où un dispositif ou des procédures de promotion de la bientraitance existent	87%	85%	

1.4 Dans le domaine médico-social :

L'indicateur à recueillir est la proportion d'établissements où un dispositif ou des procédures de promotion de la bientraitance existent.

Ces informations ne sont pas disponibles (voir point 2.3)

4- Droit au respect de la dignité de la personne - Prendre en charge la douleur

Selon l'article L.1110-5 alinéa 4, Code de la santé publique:

Depuis 1998, la lutte contre la douleur a fait l'objet de trois plans successifs avec des bilans mitigés. Le quatrième plan 2008-2012 devait organiser la lutte contre la douleur en dehors des établissements de santé. Cependant les indicateurs ne sont disponibles que pour les établissements de santé.

Les données de la HAS sur ce critère ne sont plus disponibles.

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

5.1 Dans le domaine sanitaire :

Indicateurs à recueillir	Données 2014 et 2015	Données 2016 et 2017	Données 2018
Proportion d'établissements ayant organisé une information sur les directives anticipées	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 85% des établissements ont organisé une information des médecins ▪ 57% auprès des autres personnels 	65% des établissements ont organisé une information des professionnels de santé	86 % des établissements ont organisé une information des professionnels de santé
Proportion d'établissements où un dispositif de recueil des directives anticipées existe	NC	NC	88% des établissements informent les usagers sur les directives anticipées via le livret d'accueil

Source : Synthèse régionale des rapports d'activité 2018 des CDU - ARS Île-de-France.

5.3 Dans le domaine médico-social :

L'indicateur à recueillir est la proportion d'établissement prenant en compte cette dimension dans leur projet d'établissement : ces informations ne sont pas disponibles (voir point 2.3)

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

6.1 Dans le domaine ambulatoire :

Non disponible

6.2. Dans le domaine sanitaire

Indicateurs à recueillir	Données 2015	Données 2016	Données 2017	Données 2018
Nombre de plaintes et réclamations sur l'accès au dossier médical	- 34/1598 réclamations reçues par l'ARS (2,15%) - 718 reçues dans les établissements (sur 22 254 reçues dans les établissements (CRUQPC)	-46/1646 réclamations reçues par l'ARS (2,80%) -974 reçues dans les établissements (sur 22 858 reçues dans les établissements (CRUQPC)	-NC -567 reçues dans les établissements (sur 24443 recensées dans les établissements CDU) (2,3%)	-NC 1179 réclamations reçues dans les établissements (sur 22 992 recensées dans les établissements CDU (7,7%)

Sources : Synthèse régionale des rapports d'activité 2016-2017-2018 des CRUQPC-CDU - ARS Île-de-France

L'accès au dossier médical est garanti par les établissements de santé, mais on note une très légère hausse des réclamations d'une année sur l'autre, tant pour les réclamations reçues à l'ARS que pour celles reçues dans les établissements.

De même, le délai d'obtention des dossiers de moins de 5 ans reste de 9 jours en moyenne dans les établissements de santé (au lieu des 8 jours réglementaires).

Ceci rejoint les observations du Défenseur des droits qui avait relevé des difficultés toujours persistantes quant à cet accès : retard dans la transmission ou communication incomplète du dossier médical.

Le Défenseur des droits a d'ailleurs proposé **l'allongement du délai laissé aux établissements ou professionnels de santé**, pour transmettre aux demandeurs leurs informations médicales. Il lui apparaît plus opportun de passer d'un délai de 8 jours, pour les hospitalisations de moins de 5 ans, à un délai plus raisonnable de 15 jours. En effet, des demandes de dossier médical non satisfaites, ou satisfaites avec retard, génèrent de la suspicion pour le patient alors qu'elles s'expliquent le plus souvent par des contraintes d'organisation administrative et non par une volonté de «dissimulation».

6.3. Dans le domaine médico-social :

L'indicateur à recueillir est le nombre de plaintes et réclamations relatives à l'accès au dossier médical : ces informations ne sont pas disponibles (Voir point 2.3).

7- Assurer la scolarisation des enfants handicapés en milieu ordinaire ou adapté

La loi du 11 février 2005 est l'une des principales lois sur les droits des personnes handicapées, depuis la loi de 1975.

Sa principale innovation est d'affirmer que tout enfant, tout adolescent présentant un handicap ou un trouble invalidant de la santé est inscrit dans l'école de son quartier. Il pourra ensuite être accueilli dans un autre établissement, en fonction du projet personnalisé de scolarisation. Les parents sont pleinement associés aux décisions concernant leur enfant. Sont mis en place les équipes de suivi de la scolarisation et les enseignants référents. La loi réaffirme la possibilité de prévoir des aménagements afin que les étudiants handicapés puissent poursuivre leurs études, passer des concours, etc.

L'indicateur à recueillir est le nombre de prises en charge / nombre de demandes de scolarisation en milieu ordinaire afin de connaître le taux de couverture des besoins des enfants handicapés.

Sur Paris, les résultats transmis par la MDPH sont les suivants :

Décisions d'Attribution	2 0 1 7	2 0 1 8	Taux Evol 2017 / 2018	Taux Evol Primo 2017 / 2018
Sco - Aide Humaine - Individuelle	1 864	1 394	-25,21%	-33,33%
Sco - Aide Humaine - mutualisée	1 704	2 183	28,11%	8,17%
Sco - Maintien en maternelle	166	178	7,23%	3,07%
Sco - Matériel pédagogique adapté	209	207	-0,96%	-4,44%
Sco - Orientation en enseignement ordinaire	72	926	1 186,11%	875,51%
Sco - Orientation en Unité d'enseignement	102	131	28,43%	16,67%
Sco - Orientation UE et établissement Scolaire	1		-100,00%	
Sco - Orientation UE ULIS temps partagé	2	1	-50,00%	-100,00%
Sco - Orientation ULIS	1 291	1 454	12,63%	19,06%
Sco - Orient en Enseignement adapté (SEGPA/EL)	168	140	-16,67%	23,88%
Sortie de parcours scolaire	93	106	13,98%	37,93%
Transport scolaire	1 009	987	-2,18%	-3,31%
Nb droits	6 681	7 707	15,36%	15,05%
Nb individus	5 113	5 470	6,98%	9,82%

L'orientation en enseignement ordinaire progresse sensiblement, passant de 72 à 926.

8- Droits des personnes détenues. — Accès aux soins des personnes détenues-(Année 2016-les années suivantes ne sont pas transmises)

Cet indicateur est censé mesurer l'effectivité du droit d'accès aux soins. Les annulations de ces examens nécessitent en effet des reports, générant des délais d'attente supplémentaires de plusieurs mois. Les raisons peuvent être de la responsabilité de l'administration pénitentiaire, de la police, de la personne détenue ou de l'établissement de santé. Il demeure que les motifs d'annulation ne sont pas précisés.

Dépt.	Etablissements pénitentiaires	Etablissements de rattachement	Nombre d'extractions pour consultation ou examens médicaux	Nombre d'annulation de ces extractions
77	CP Meaux-Chauconin	C.H. de Meaux	498	436
	CD Melun	C.H. Marc Jacquet	309	72
	CP Sud-Francilien	C.H. Marc Jacquet	Non renseigné	Non renseigné
78	MA Versailles	C.H. de Versailles	423	79
	CP Bois d'Arcy	C.H. de Versailles	567	386
	EPM Porcheville	C.H. Mantes-la-Jolie	133	3
	MC Poissy	C.H.I. Poissy Saint-Germain	386	42
91	MA Fleury Mérogis	C.H. Sud Francilien	Non renseigné	Non renseigné
92	MA Nanterre	C.A.S.H. de Nanterre	756	Non renseigné
93	MA Villepinte	C.H.I. Robert Ballanger	397	Non renseigné
94	CP Fresnes	Hôpitaux Universitaires Paris Sud, site Bicêtre	3492	580
95	MA Osny Pontoise	C.H. René Dubos	394	95
Total			7293	1755

II Renforcer et préserver l'accès à la santé pour tous

1- Assurer l'accès aux professionnels de santé libéraux

1-1 Pourcentage d'offre en tarifs opposables par spécialités (secteur 1 et 2)

Professionnels libéraux									
Spécialité	IdF	Effectif Secteur 1	Effectif Secteur 1 Droit à dépassement	Total Secteur 1	Effectif Secteur 2	Total Secteur 1 et 2	% Secteur 2	Effectif non conventionné	Total tout secteur
Médecine Générale	IdF	7249	8	7257	1745	9002	19,4%	232	9234

SPECIALISTES									
Total Spécialistes	IdF	Effectif Secteur 1	Effectif Secteur 1 Droit à dépassement	Total Secteur 1	Effectif Secteur 2	Total Secteur 1 et 2	% Secteur 2	Effectif non conventionné	Total tout secteur
Total Spécialistes	IdF	4331	66	4397	8542	12939	66,0%	103	13042

DENTISTES et ODF									
Dentistes et ODF	IdF	Effectif Secteur 1	Effectif Secteur 1 Droit à dépassement	Total Secteur 1	Effectif Secteur 2	Total Secteur 1 et 2	% Secteur 2	Effectif non conventionné	Total tout secteur
Dentistes et ODF	IdF	7220	56	7276	0	7276	0,0%	89	7365

Commentaires

Les effectifs en secteur 2 sont très importants chez les spécialistes, soit 66% .

Ces données doivent être rapprochées de l'étude de l'URPS Médecins IDF qui montre que la diminution du nombre de médecins libéraux est généralisée, celle-ci n'épargne aucune spécialité et aucun département et est surtout forte chez les spécialistes :

En 8 ans, les spécialités les plus touchées sont :

- o la psychiatrie avec une diminution de 30% des effectifs libéraux franciliens ;
- o la gynécologie (- 29 %) ;
- o la dermatologie (- 25 %) ;
- o l'ORL (- 21%) ;
- o la rhumatologie (- 21 %).

Ces chutes d'effectifs sont d'autant plus inquiétantes pour l'accès aux soins qu'elles concernent des spécialités où les médecins libéraux sont majoritaires (par rapport aux salariés) : 72 % des dermatologues franciliens sont des médecins libéraux, 68 % des ORL, 63 % des gynécologues et 58 % des rhumatologues.

– L'ensemble des spécialités est exposé à des baisses d'effectifs : toutes constatent des pertes avec des variations importantes, les moins exposées étant les pneumologues, les radiologues et les endocrinologues avec des baisses d'effectifs inférieures à 5 % ;

– En termes de département, la grande couronne est plus affectée par la diminution des médecins libéraux, avec la Seine-et-Marne qui a perdu 40 % de ses dermatologues en 8 ans, ou le Val d'Oise 39 % de ses ORL. Paris et la petite couronne souffrent également et ne suffisent plus à répondre

aux besoins. A noter qu'à Paris, 38 % des actes des médecins spécialistes libéraux sont réalisés auprès de patients des 7 autres départements franciliens.

1.1 Taux de satisfaction des usagers de la permanence des soins :

Cet indicateur a été neutralisé dans les CPOM Etat/ARS.

1.2 Nombre de structures d'exercice collectif :

Maisons de Santé et centres de santé :

a) MSP

	75	77	78	91	92	93	94	95	TOTAL
2016	15	2	4	12	2	3	2	6	46
2017	19	10	6	15	7	6	2	5	70
31/12/2018	24	11	10	16	8	6	4	6	85
	75	77	78	91	92	93	94	95	TOTAL

b) CDS

➤ Pour 2016

CDS (données datant de décembre 2016)

DPT	75	77	78	91	92	93	94	95	TOTAL	Dont exclusivement dentaires
NB	124	8	15	23	61	94	49	23	397	95

➤ Pour 2017

DPT	75	77	78	91	92	93	94	95	TOTAL	Dont exclusivement dentaires
NB	146	9	17	26	76	108	63	29	474	140

➤ Pour 2018

DPT	75	77	78	91	92	93	94	95	TOTAL	Dont exclusivement dentaires
NB	181	8	18	28	84	116	69	34	538	204

2-Assurer financièrement l'accès aux soins

L'indicateur à recueillir qui est le nombre de plaintes et de réclamations pour refus de soins en CMU et AME, n'est pas disponible.

3-Assurer l'accès aux structures de prévention

	Ile de France	France
Couverture vaccinale des enfants de 24 mois contre la rougeole, les oreillons, la rubéole	85,4% (2017)	80,3% (2017)
Taux de participation au dépistage organisé du cancer colo-rectal (DOCCR)	28,3% (2018)	32,1% (2017-2018)
Taux de participation au dépistage organisé du cancer du sein (DOCS)	39.1% (2018)	49,9 % (2017)

Couverture vaccinale des enfants de 24 mois contre la rougeole, les oreillons, la rubéole :

En 2017, la couverture vaccinale ROR (2 doses) à l'âge de 24 mois, en région Ile de France, était de **85,4%** vs **80,3%** au niveau National. Sachant que l'objectif est une couverture de 95%, on est bien en dessous.

Par ailleurs, il n'a pas été possible d'estimer la couverture vaccinale ROR régionale à 12 mois en raison de données non interprétables à Paris et en Seine-Saint-Denis.

En 2018, la couverture vaccinale ROR « au moins 1 dose » à l'âge de 12 mois, était de 87,2% au niveau national :

- dans le 77, le 78, le 91 et le 95 le % de couverture vaccinale est inférieur au % national
- dans le 92 et le 94 ont est au-dessus du % de couverture national.

Couvertures vaccinales (%) départementales « rougeole, oreillons, rubéole 1 dose et 2 doses » à l'âge de 24 mois, Ile-de-France et France entière, 2017 (nés en 2015)

	Rougeole-Oreillons- Rubéole	
	1 dose	2 doses
75-Paris	89,5	86,4
77-Seine-et-Marne	93,1	86,0
78-Yvelines	90,6	83,0
91-Essonnes	91,4	88,2
92-Hauts-de-Seine	90,2	86,3
93-Seine-Saint-Denis	95,1	87,7
94-Val-de-Marne	93,1	85,3
95-Val-d'Oise	93,0	82,9
Ile-de-France	91,9	85,4
France entière	89,6	80,3

Source : Drees, Remontées des services de PMI – Certificat de santé du 24^e mois. Traitement Santé publique France ;

Couvertures vaccinales (%) départementales « rougeole, oreillons, rubéole 1 dose et 2 doses » à l'âge de 24 mois, Ile-de-France et France entière, 2017 (nés en 2015)

	Rougeole-Oreillons- Rubéole	
	1 dose	2 doses
75-Paris	89,5	86,4
77-Seine-et-Marne	93,1	86,0
78-Yvelines	90,6	83,0
91-Essonnes	91,4	88,2
92-Hauts-de-Seine	90,2	86,3
93-Seine-Saint-Denis	95,1	87,7
94-Val-de-Marne	93,1	85,3
95-Val-d'Oise	93,0	82,9
Ile-de-France	91,9	85,4
France entière	89,6	80,3

Source : Drees, Remontées des services de PMI – Certificat de santé du 24^e mois. Traitement Santé publique France ;

• Impact de l'extension de l'obligation vaccinale – Vaccin Rougeole-oreillons-rubéole

La première dose de vaccin ROR étant recommandée à l'âge de 12 mois, il n'est pas encore possible de mesurer l'impact de l'obligation vaccinale pour cette vaccination chez les enfants nés en 2018. Il est cependant possible de comparer les couvertures vaccinales des enfants ayant eu 12 mois en 2018 avec celles des enfants ayant eu 12 mois en 2017.

En région Ile-de-France, il n'a pas été possible d'estimer la couverture vaccinale ROR (1 dose) régionale chez les enfants ayant eu 12 mois en 2017 et en 2018, en raison des données non interprétables à Paris et en Seine-Saint-Denis.

Parmi les départements avec données disponibles et interprétables, le gain de couverture vaccinale entre la cohorte d'enfants ayant eu 12 mois en 2018 et celle ayant eu 12 mois en 2017 variait de 1,3 points (Essonne) à 3,1 points (Val-d'Oise).

Ce gain de couverture ne peut être attribué directement à l'obligation vaccinale mais peut être liée à la communication faite autour de cette obligation et de la vaccination en général. Cette augmentation peut également être liée à l'épidémie actuelle de rougeole.

Couvertures vaccinales (%) régionales « rougeole, oreillons, rubéole » au moins 1 dose » à l'âge de 12 mois, Ile-de-France et France entière, cohortes 2017 et 2018

	cohorte 2017	cohorte 2018	Gain de couverture
75-Paris	NI	NI	
77-Seine-et-Marne	84,4	86,7	2,2
78-Yvelines	84,7	86,8	2,1
91-Essonne	85,5	86,8	1,3
92-Hauts-de-Seine	87,1	89,8	2,7
93-Seine-Saint-Denis	NI	NI	
94-Val-de-Marne	85,4	87,7	2,3
95-Val-d'Oise	83,2	86,2	3,1
Île-de-France	ND	ND	ND
France entière	85,0	87,2	2,2

Source : SNDS-DCIR. Traitement : Santé publique France, mise à jour mars 2019

ND: données non disponibles; NI : Données non interprétables

Devant la recrudescence de la rougeole en France et notamment en Île-de-France, une campagne sur les réseaux sociaux (Médias : Facebook, Instagram, Messenger et Twitter) a été menée en 2019 afin d'inciter le grand public à se faire vacciner.

Ciblage : grand public habitant en Île-de-France et âgé de 15 à 40 ans, avec un focus spécifique sur les parents d'adolescents

Résultat : 3 856 186 Impressions sur les réseaux sociaux

Taux de participation au dépistage organisé du cancer colo-rectal (DOCCR)

Au niveau **national**, les dernières données pour la **période 2017-2018** montrent que seuls **32,1%** des hommes et des femmes de 50 à 74 ans à qui s'adresse ce dépistage, y participent (vs : 33,5 % pour la période 2016-2017 ; autour de 31-32% pour les périodes antérieures). Ces chiffres sont très inférieurs au repère européen acceptable de 45 %. (<https://www.santepubliquefrance.fr/les-actualites/2019/cancer-colo-rectal-publication-des-indicateurs-de-participation-au-programme-de-depistage>)

D'après les données fournies par le ministère dans le cadre du CPOM, le taux de participation au dépistage organisé du cancer colorectal en **Ile de France** était en **2018** de **28,3%** (vs 29,2% en 2017). Ce taux est donc bien inférieur au % national et en diminution par rapport à 2017. Cette stagnation s'explique en partie par le processus de création du centre régional de coordination des dépistages des cancers qui a fortement impacté le travail des équipes. Le dépistage organisé du cancer colorectal a également été impacté par le problème d'approvisionnement en kits de dépistage.

Taux de participation au dépistage organisé du cancer du sein (DOCS)

En **2017**, au niveau **national**, le taux de participation (taux brut) de la population-cible du dépistage du cancer du sein était de **49,9 %** (50,7 % en 2016). Pour rappel, l'objectif européen est de 70 %. Je ne dispose pas, pour l'instant, de données pour 2018. (<https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Depistage-et-detection-precoce/Depistage-du-cancer-du-sein/Le-programme-de-depistage-organise>).

D'après les données fournies par le ministère dans le cadre du CPOM, le taux de participation au dépistage organisé du cancer du sein en **Ile de France** était en 2018 de **39.1%** vs 39.2% en 2017. Historiquement, l'Ile de France se caractérise par un dépistage individuel particulièrement important notamment à Paris ce qui impacte le taux de participantes au dépistage organisé (ref. tableau de bord DOCS, 14 mars 2017). Les taux de dépistage observés au niveau régional sont stables entre 2017-2018 (39,2% versus 39,1%). Cette stagnation s'explique en partie par le processus de création du centre régional de coordination des dépistages des cancers qui a fortement impacté le travail des équipes

4- Réduire des inégalités d'accès à la prévention, aux soins et à la prise en charge médico-sociale sur le territoire

4.1 Nombre de contrats locaux de santé (CLS) signés :

En 2018, les chiffres s'établissent ainsi, si on considère les CLS signés et ceux qui sont en cours d'élaboration :

Nombre CLS	
75	1
77	7
78	6
91	5
92	6
93	24
94	14
95	12
Total général	75

Si on considère uniquement ceux qui sont signés :

Nombre CLS	
75	1
77	5
78	6
91	4
92	6
93	18
94	12
95	11
Total général	63

4.2 Nombre de logements ayant fait l'objet d'une évaluation sanitaire ayant conduit à une procédure d'insalubrité au titre du code de la santé publique :

Après une augmentation de l'activité en matière d'insalubrité et de lutte contre le saturnisme en 2017, celle-ci est en légère diminution en 2018. Cependant, le volume d'activité confirme toujours l'investissement de l'Agence sur les problématiques d'habitat indigne et de saturnisme et l'efficacité des actions menées par les délégations départementales que ce soit en terme de mise en œuvre des mesures du Code de la Santé Publique ou en terme d'animation, d'information et de formation des acteurs et collectivités intervenant dans la lutte contre l'habitat indigne.

Les désordres observés au sein de ces logements ont concerné aussi bien la configuration des pièces (habitabilité médiocre), leur état général (absence ou insuffisance d'entretien), leur nature (locaux destinés à d'autres usages tels que les caves, sous-sols, combles, pièces dépourvues d'ouvertures sur l'extérieur), que la déficience ou l'absence de certains équipements, voire les conditions d'occupation (mauvais usage ou sur-occupation). Les procédures mises en œuvre ont visé majoritairement les logements insalubres (L.1331-26) ou présentant un risque d'exposition au plomb, ainsi que les logements impropres par nature à l'habitation (L.1331-22). En vue de s'assurer de la mise en œuvre des prescriptions découlant des procédures engagées, les services des DD-ARS se mobilisent également sur le suivi des procédures engagées afin de s'assurer de l'élimination effective des risques sanitaires dans les logements visés.

	Paris	Seine-et-Marne	Yvelines	Essonne	Hauts-de-Seine	Seine-Saint-Denis	Val-de-Marne	Val d'Oise	Ile-de-France
2017									
Nombre de logements et de parties communes ayant fait l'objet d'une notification de travaux aux propriétaires en raison d'un risque d'exposition au plomb en 2017	135	6	7	45	42	336	99	1	671
Nombre de logements et de parties communes ayant fait l'objet d'une procédure L.1331-22 à 26 ainsi que le L.1311-4 du CSP (hors notification plomb) en 2017	300	34	111	119	170	439	100	118	1391
Nombre total de logements et de parties communes ayant fait l'objet d'une procédure CSP insalubrité/plomb en 2017	435	40	118	164	212	775	199	119	2062

	Paris	Seine-et-Marne	Yvelines	Essonne	Hauts-de-Seine	Seine-Saint-Denis	Val-de-Marne	Val d'Oise	Ile-de-France
2018									
Nombre de logements et de parties communes ayant fait l'objet d'une notification de travaux aux propriétaires en raison d'un risque d'exposition au plomb en 2018	117	4	6	79	40	220	81	2	549
Nombre de logements et de parties communes ayant fait l'objet d'une procédure L.1331-22 à 26 ainsi que le L.1311-4 du CSP (hors notification plomb) en 2018	282	33	94	99	167	300	100	70	1145
Nombre total de logements et de parties communes ayant fait l'objet d'une procédure CSP insalubrité/plomb en 2018	399	37	100	178	207	520	181	72	1694

Source : Indicateurs CPOM – Etat/ARS Île-de-France.

II. Conforter la représentation des usagers du système de santé

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

■ Nombre de Formations dispensées par France Asso Santé-UNASS-2017

Nombre de sessions	Formations	Participants	Nombre de jours
6	RU, en AVANT	8	2
	RU, en AVANT	11	2
	Présider la commission des usagers	17	1,5
	Initiation à l'écoute	10	0,5
	Co-construire un avis, une position	11	2
	Génération mouvement dans la Démocratie Sanitaire	20	1
	Total	77	9

Source : Rapport d'activité UNASS 2017

III. Renforcer la Démocratie Sanitaire

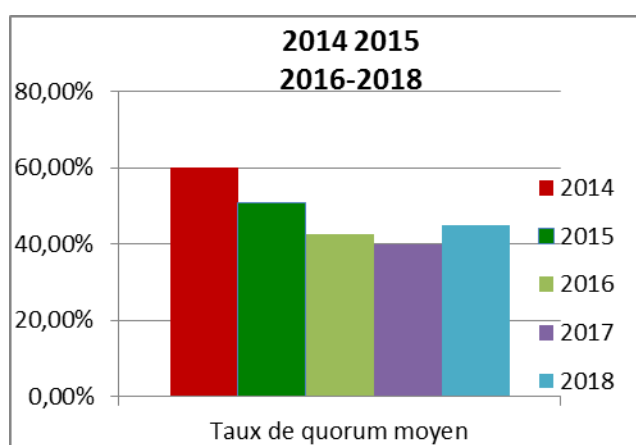
1- Garantir la participation des représentants des usagers et des autres acteurs du système de santé dans les conférences régionales de la santé et de l'autonomie

1.1 Taux de participation des membres de la CRSA

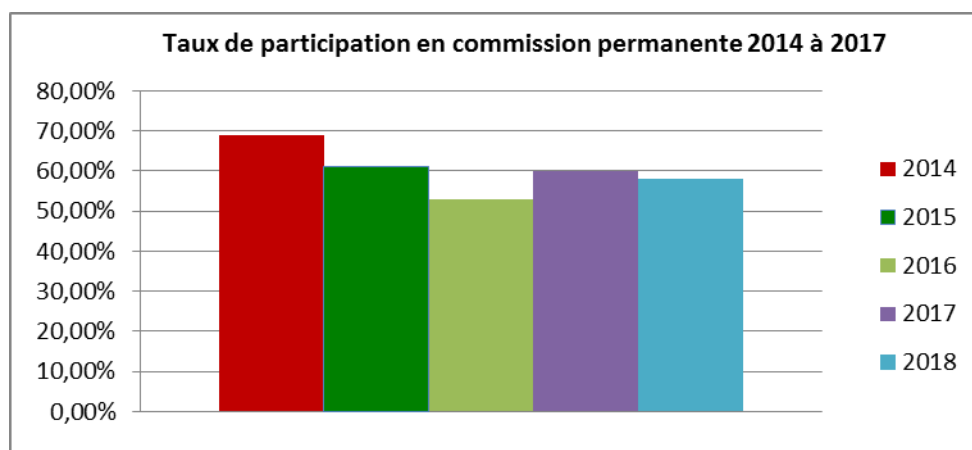
1.2 : Présentéisme par collèges pour les séances plénières en 2018 :

En globalité, voici ce que cela donne en comparaison des années précédentes :

- Pour la CRSA Plénière :



- Pour la commission permanente :



Si le taux des séances plénières a globalement baissé (autour de 40% en 2016 et 2017), celui des commissions permanentes est à 60 %, illustrant une bonne participation au sein du comité exécutif de la CRSA IDF

TROISIEME PARTIE : Actions mises en place visant à promouvoir les droits des usagers

I. La labellisation des projets «droits des usagers».

Le **label** « droits des usagers de la santé » initié en 2011 permet de repérer les expériences exemplaires et les projets innovants menés en région, en matière de **promotion des droits des patients**.

C'est un outil d'animation territoriale de la démocratie sanitaire et de valorisation des initiatives locales qui complète les dispositifs institutionnels. Il contribue à reconnaître les «bonnes pratiques» susceptibles d'éclairer autrement la réalité de l'application des droits des usagers dans les territoires. L'Agence régionale de santé (ARS) Ile-de-France en lien avec les instances de démocratie sanitaire, la commission spécialisée sur les droits des usagers, décerne un label régional aux projets des acteurs les plus innovants.

Parmi les projets labellisés ayant reçu un début d'exécution, la Commission spécialisée et l'ARS IDF sélectionneront les trois meilleurs, à partir d'une grille d'évaluation établie par le Ministère, pour participer au concours national.

Le label constitue une mise en oeuvre concrète de la démocratie sanitaire. Il révèle l'engagement de tous dans l'application des droits des usagers au sein de notre système de santé. Il est en cohérence avec la stratégie nationale de santé 2018-22 qui réaffirme la place des citoyens dans le système de santé et le rôle des usagers comme acteurs de leurs parcours de santé.

Pour rappel, voici les projets qui ont été labellisés depuis 2012 :

- 2012 :31 dossiers présentés - 14 dossiers labellisés,
- 2013 :21 dossiers présentés - 8 dossiers labellisés,
- 2014 :27 dossiers présentés- 13 dossiers labellisés,
- 2015 :17 dossiers présentés - 6 dossiers labellisés.
- 2016 : 17 dossiers présentés-17 dossiers labellisés
- 2017 : 24 dossiers présentés- 13 projets labellisés
- 2018 : 13 projets labellisés
- 2019 : 26 dossiers présentés-13 projets labellisés

A- Réunion de remise des 13 labels a été organisée à l'Hôpital d'Instruction des Armées de BEGIN pour présenter les dossiers labellisés en 2017-2018 :

Les actions mises en place visaient notamment à :

- Faire converger les droits des usagers, notamment à travers la participation des Représentants des usagers et des familles
- Accompagner les évolutions du système de santé par le débat citoyen
- Renforcer et préserver la santé par une information adaptée aux personnes vulnérables

Un des projets concernait **la communication sur la Commission des usagers et les Droits des usagers**. Porté par un représentant des usagers de l'Alliance du Cœur (association de patients) en lien avec l'Hôpital privé Nord Parisien de Sarcelles, ce projet est un des cinq lauréats du concours 2018 "droits des usagers de la santé", attribué au plan national par le Ministère.

Les 13 projets labellisés :

- Communication sur la Commission des usagers et les Droits des usagers - Alliance du Cœur et l'Hôpital privé Nord Parisien de Sarcelles (95)
- Partage - Hôpital Henri Mondor (94)
- Promotion de la démocratie sanitaire dans le secteur médico-social -IME Marie Auxiliatrice (91)
- La gazette des jardins du Loing (77)
- Prise en charge des soins palliatifs - SAMU77
- Promouvoir la bientraitance - Fondation Croix Saint-Simon
- Faire connaître et respecter la loi Claeys-Léonetti - Association Maryse Information Fin de vie (77)
- Ensemble pour la cité - Association d'entraide Vivre (94)
- La vie affective : libérer les mots pour guérir les mots - La Maison du Coudray
- Vie affective et sexuelle en EHPAD - Résidence du Château de Louche
- Bien dans son assiette - EPS Barthélémy Durand
- Les personnes âgées en scène - Groupe Hospitalier du sud francilien
- Expérimentation de réduction des risques liés à l'alcool - ANPAA 75

B Réunion de remise des 13 projets labellisés en 2019 à l'ARS IDF

Les projets 2019 illustrent dans les territoires plusieurs des mesures qui composent la stratégie de transformation du système de santé. Les droits des patients y ont toute leur place, avec en contrepoint la participation active des usagers à leurs parcours, à leurs soins et à l'organisation du système de santé.

Un des projets a obtenu un prix au concours organisé par le Ministère : celui de l'Université Paris XIII. Ce programme a pour ambition d'intégrer des patients à l'enseignement des futurs médecins généralistes dans le cycle des études médicales. Il rejoint la volonté, exprimée dans le Projet régional de santé, de valoriser le rôle des patients experts et de favoriser l'amélioration de la communication patient/soignant.

Les thèmes des projets labellisés cette année s'articulent autour de plusieurs objectifs stratégiques

- **une amélioration de la communication et de l'information** au sein des structures hospitalières entre les patients et les soignants (hôpital Necker-institut Robert Merle d'Aubigné à Valenton) et au sein des structures médico-sociales, avec notamment la diffusion de supports d'information sur les droits des usagers à destination des personnels et des personnes accueillies, certains conçus par les usagers eux-mêmes.
- **un meilleur exercice de la démocratie en santé** en mettant à disposition des acteurs qui la composent des outils d'auto-formation. Ils peuvent ainsi acquérir un socle de connaissances et de compétences communes (dispositif d'auto-formation de l'université des patients - Sorbonne université).
- **une dynamique d'innovation organisationnelle**, en récompensant un projet de télémédecine à destination des personnes handicapées.
- **une convergence des droits des usagers** pour mobiliser les différents acteurs, principalement les usagers et leurs familles en les incitant à échanger, à redonner encore plus aux usagers du « pouvoir d'agir » et ceci dans les différents champs (médico-social, sanitaire, santé mentale..) et au travers de différents moyens et outils (charte MAIA, réseau inter-conseils à la vie sociale, maison des usagers, forum départemental...)

- **un renforcement de l'accès à la prévention et aux soins**, à travers une information adaptée aux personnes vulnérables, en leur permettant d'être acteur de leur santé ou de mieux s'insérer dans leur environnement de vie.

Les 13 labels remis ont donc été les suivants :

Sensibiliser les professionnels de santé au moyen d'actions de formation aux droits des usagers :

- « Des patients enseignants au sein de l'Université Paris 13 »
POLE DE RESSOURCES ETP ILE-DE-FRANCE
DEPARTEMENT UNIVERSITAIRE ET LEPS PARIS 13 (93)
- « Café d'information et d'accueil des patients entrants en hospitalisation complète »
INSTITUT ROBERT MERLE D'AUBIGNE-VALENTON (94)
- « Communiquer, c'est soigner ! »
GROUPE DE COMMUNICATION ET DE SIMULATION EN PEDIATRIE-HOPITAL NECKER
(75)

Accompagner les évolutions du système de santé qu'elles soient liées aux innovations organisationnelles ou technologiques dans le respect des droits des usagers

- Dispositif d'auto-formation : L'organisation de la démocratie en santé
UNIVERSITE DES PATIENTS-SORBONNE UNIVERSITE (75)
- La télémédecine bucco-dentaire à destination des personnes handicapées
AVENIR APEI -CARRIERES SUR SEINE (78)

Faire converger les droits des usagers des structures de soins, sociales et médico-sociales :

- Charte d'engagement des acteurs du champ de l'autonomie (Personnes âgées)
FONDATION SANTE SERVICE POLE EST MONTREUIL (93)
- Projet pour la création d'un réseau inter-CVS en Seine-et-Marne
GROUPE DE TRAVAIL PERSONNES AGEES-CDCA (77)
- Parole et pouvoir d'agir des usagers en santé mentale
FORMATION DU CTS 77
- La Maison des usagers
LA MAISON DES USAGERS DU CENTRE HOSPITALIER
DE SAINT-DENIS (93)

Renforcer et préserver l'accès à la santé y compris à la prévention pour tous, notamment par une information adaptée aux personnes vulnérables :

- Programme de prévention et d'information sur l'hydrocéphalie
ASSOCIATION TETE EN L'AIR (75)
- La police municipale et les troubles psychiques
LA MAISON DU COUDRAY-ESSONNE (91)

Un support de communication a été diffusé lors de la remise des labels (Annexe).

II. Le suivi des recommandations de la CRSA : Des droits à préserver et à conquérir

1. SUR LA CONFECTION DU RAPPORT SUR LE RESPECT DES DROITS DES USAGERS.

Le rapport établi sur la base du cahier des charges ministériel ne donnera sa pleine mesure que progressivement, et au fur et à mesure de la mise en place des outils de recueil des données. Or la conférence note que certains indicateurs ne prennent que très partiellement en compte la réalité du fonctionnement des opérateurs, et le recueil des données sur lesquelles ils devraient s'appuyer n'est, pour certains d'entre eux, pas opérationnel.

La CRSA est en attente des prises de décision suite aux travaux de la Conférence Nationale de Santé et du Ministère sur l'amélioration du recensement des indicateurs du cahier des charges national.

2. SUR LE MEDICO-SOCIAL

L'enquête sur les CVS menée en 2019 a permis de faire un premier pointage sur l'état des lieux au travers de 25 questions avec 60 % de répondants, soit 1100 établissements.

Le domaine des personnes qualifiées fait l'objet d'un plan d'actions pour faire connaître les personnes qualifiées et améliorer leurs modalités de fonctionnement

Devant le constat répété de la difficulté d'avoir peu d'éléments sur le domaine médico-social et malgré le travail récent sur les CVS et les Personnes Qualifiées, il est préconisé une réunion avec la Direction de l'Autonomie et les Fédérations, la CSDU, les CDCA et la Commission Médico-sociale sur la question de la visibilité des droits des usagers dans le médico-social. A l'instar du sanitaire, réfléchir à une enquête en routine dans le médico-social.

Des rappels à faire sur des points spécifiques à souligner : des présidences de CVS confiées aux Directeurs d'Établissements contrairement aux textes

Des dispositifs de Personnes Qualifiées dont les modalités de fonctionnement sont à améliorer : triple autorité de gestion amenant une lourdeur, prise en charge des frais de déplacement, retour des personnes qualifiées.

3. SUR LA REPRESENTATION DES USAGERS (RU)

40% des postes des RU restent toujours vacants au 15 janvier 2020.

Depuis des années, le taux de désignation reste relativement bas. Malgré des efforts de fait, ce taux bloque la démocratie sanitaire alors que la représentation des usagers se développe dans les dispositifs de coordination.

4. SUR LA FORMATION DES RU ET SUR LA MEDIATION : INVESTISSEMENT A REALISER ET A MESURER

Les propositions de médiations qui n'aboutissent pas (1000 sur 1600)

La formation à la médiation est-elle toujours suffisante?

Le suivi de la formation dit de base à faire dans les 6 mois pour les nouveaux représentants des usagers doit être intensifié

La présence du représentants des usagers pendant une médiation est encore assez faible (environ 150 pour 650)

5. Les nouveaux champs à investiguer :

- Les CDU en GHT (rapport IGAS)
- Les DAC et les CPTS (voir l'expérience du 13ème arrondissement)

Proposition d'une réunion au cours de 2020 des représentants de la DOS et des représentants des usagers du sanitaire et du médico-social de la CSDU de la CRSA IDF, ceci après avoir fait un état des lieux, avec comme objectif d'étudier les voies et moyens pour promouvoir la mission de RU en établissement, mieux intéresser les RU à la vie d'un GHT et pour présenter les structures nouvelles (CPTS, DAC) pour lesquelles des représentations d'usagers sont à mettre en place.

GLOSSAIRE

AME :Aide Médicale de l'Etat
ANAP : Agence Nationale d'appui à la performance
ANESM : Agence Nationale d'appui à la Performance
AP-HP:Assistance Publique - Hôpitaux de Paris
AVS: Auxiliaire de Vie Scolaire
ARS : Agence Régionale de Santé
CASF:Code de l'action sociale et des familles
CDAPH : Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées
CDSP : Commission Départementale de soins psychiatriques
CDU : Commission des Usagers
CISS:Collectif inter-associatif sur la santé
CLAN:Comité de liaison en alimentation et nutrition
CLIN:Comité de lutte contre les infections nosocomiales
CLIS:Classe pour l'inclusion scolaire (1er cycle)
CLUD:Comité de Lutte contre la Douleur
CME:Commission Médicale d'Établissement
CMU : Couverture Médicale Universelle
COS : Cadre d'orientations stratégiques (Projet Régional de santé 2018-2022)
CROM : Conseil Régional de l'Ordre des Médecins
CRSA:Conférence régionale de la santé et de l'autonomie
CRUQPC :Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge
CSDU:Commission Spécialisée dans le domaine des Droits des Usagers
CVS : Conseil de la vie sociale
CLS :Contrats Locaux de Santé
CSP : Code de la Santé Publique
CTS : Conseils Territoriaux de Santé
DIRECCTE : Direction Régionale des Entreprises, de la concurrence, de la consommation, du travail et de l'emploi
DRESS : Direction de la Recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
EIG:Evènement indésirable grave
FEIG :Fiche d'Evènement indésirable grave
ESPIC:Établissement de Santé Privé d'Intérêt Collectif
FALC : Facile à lire et à comprendre
FEHAP : Fédération des Etablissements Hospitaliers et d'Aide à la Personne
FHF:Fédération Hospitalière de France

FHP:Fédération de l'Hospitalisation Privée

HAS : Haute Autorité en Santé

HPST:Loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires

IDH2 : Indice de Développement Humain

IME :Institut Médico-Educatif

IM PRO : Institut Médico-Professionnel

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

MSP : Maison de Santé Pluri-professionnelle

PRS : Projet Régional de Santé

RU:Représentant des usagers

SDRE:Soins psychiatriques sur Décision du Représentant de l'Etat

SDJ:Soins sur Décision de Justice

SDDE:Soins sur Décision du Directeur d'Etablissement

SESSAD :Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile

SESSID :Service d'Education Spéciale et de Soins Infirmiers à Domicile

SPI:Soins Psychiatriques en cas de péril Imminent

ULIS:Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire (2nd cycle)

UNASS : Union Nationale des Associations d'Usagers du Système de Santé

URIOPSS :Union régionale interfédérale des Œuvres et des Organismes Privés –Sanitaires
etsociaux d'Île-de-France

V 2010 et 2014: Certification des Etablissements-

Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie

Tél. : 01 44 0107 62

35, rue de la Gare – 75935 Paris Cedex 19

CrSa
Île-de-France