



Conférence Régionale
de la Santé
et de l'Autonomie

Respect des droits des usagers du secteur médico-social

Synthèse de l'enquête

2018



*Document réalisé avec le concours de l'Agence régionale de santé Grand Est
et de l'Observatoire régional de la santé Grand Est*

Sommaire

SOMMAIRE	3
INTRODUCTION	5
Contexte et opportunité	5
Méthode	6
PRESENTATION DES ETABLISSEMENTS ET SERVICES REpondants	9
Participation à l'enquête	9
Réfèrent sur les droits des usagers au sein de l'établissement	10
Démarche qualité	11
LA REPRESENTATION DES USAGERS	13
Le conseil de vie sociale	13
Les autre(s) forme(s) de consultation / participation des usagers	17
LE RESPECT DES DROITS ET LIBERTES DES USAGERS	19
Le livret d'accueil et contrat de séjour	19
Le règlement de fonctionnement	20
La charte des droits et libertés de la personne accueillie	20
Les personnes qualifiées	21
Le projet de vie personnalisé	21
Les directives anticipées	23
La prise en charge de la douleur	24
Le droit à l'information	24
La bientraitance	25
LA FORMATION DES PROFESSIONNELS DE SANTE SUR LE RESPECT DES DROITS DES USAGERS	27
Les professionnels formés	27
Les thèmes de formation	28
L'EXPRESSION DES USAGERS	31
SYNTHESE ET PERSPECTIVES	33
ANNEXES	35
Glossaire	35

Introduction

Contexte et opportunité

✎ Le rapport relatif au respect des droits des usagers du système de santé

La loi Hôpital Patients Santé et Territoires (HPST)¹ du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires confère aux conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA) la mission de procéder chaque année à « *l'évaluation des conditions dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits des personnes malades et des usagers du système de santé, de l'égalité d'accès aux services de santé et de la qualité des prises en charge* » (article D. 1432-42 du code de la santé publique).

Article D1432-42 du Code de la santé publique

« **Chaque année**, la commission spécialisée dans le domaine des droits des usagers du système de santé est **chargée**, en collaboration avec les autres commissions spécialisées, **de l'élaboration d'un rapport spécifique** sur l'évaluation des conditions dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits des usagers du système de santé, de l'égalité d'accès aux services de santé et de la qualité des prises en charge dans les domaines sanitaire et médico-social. (...) »

Il est transmis, avec les **recommandations** qu'il formule, au directeur général de l'agence régionale de santé et à la conférence nationale de santé mentionnée à [l'article L. 1411-3](#). (...) »

Initialement limité au champ sanitaire au travers de l'analyse des données recueillies dans les rapports des commissions des usagers (CDU), le rapport prévu à l'article D. 1432-42 du code de la santé publique a été élargi après la publication de l'arrêté du 5 avril 2012 aux champs médico-social et ambulatoire.

Le rapport se compose de quatre orientations :

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

✎ Les droits des usagers du secteur médico-social

Le rapport 2016 de la CRSA Grand Est² – comme précédemment les rapports annuels des ante-régions Alsace, Lorraine et Champagne-Ardenne –, faisait état de difficultés récurrentes dans l'accès aux données relevant des champs médico-social et ambulatoire, difficultés liées à l'identification des contacts comme à la disponibilité des données.

Au sein de l'orientation 1 « Promouvoir et faire respecter les droits des usagers », six objectifs sont déclinés par secteur et doivent permettre d'attester des démarches entreprises pour :

- 1) Former les professionnels de la santé sur le respect des droits des usagers (personnels médicaux, paramédicaux, sociaux et administratifs)
- 2) Rendre effectif le processus d'évaluation du respect des droits des usagers
- 3) Promouvoir la bientraitance (*dans le cadre du droit au respect de la dignité de la personne*)

¹ Un glossaire reprend en annexe l'ensemble des acronymes utilisés dans le présent rapport.

² Le rapport est disponible sur la page internet dédiée à l'activité de la CRSA : <https://www.grand-est.ars.sante.fr/conference-regionale-de-la-sante-et-de-lautonomie-0>

- 4) Prendre en charge la douleur (*dans le cadre du droit au respect de la dignité de la personne*)
- 5) Encourager les usagers à rédiger des directives anticipées relatives aux conditions de leur fin de vie (*dans le cadre du droit au respect de la dignité de la personne*)
- 6) Permettre l'accès au dossier médical (*dans le cadre du droit à l'information*)

🌀 Objectif

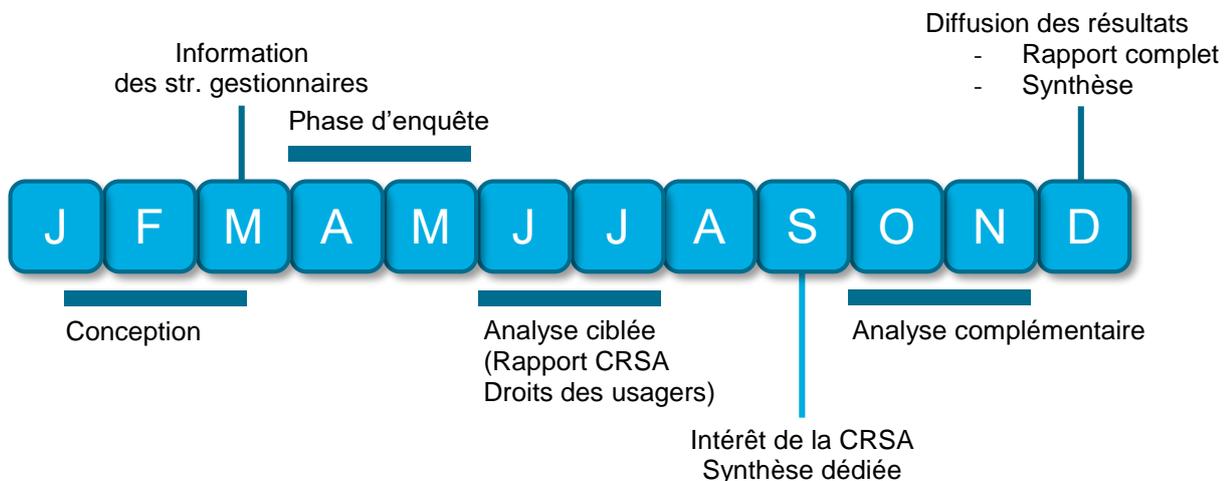
Cette démarche, lancée dans le cadre du rapport annuel relatif aux droits des usagers du système de santé, vise à mieux connaître, à rendre compte et à accompagner les établissements et services médico-sociaux dans la mise en œuvre du respect des droits des usagers.

Méthode

Le Département Qualité, droits des usagers de l'ARS Grand Est, en concertation avec la Direction de l'autonomie et des délégations territoriales, a lancé une enquête relative au respect des droits des usagers auprès des établissements et services médico-sociaux (ESMS) dont l'Agence a la compétence exclusive ou conjointe.

Cette enquête a été menée au cours du 2^e trimestre 2018 : suite à un premier courrier électronique informant les structures gestionnaires de la réalisation de l'enquête, une invitation à renseigner un questionnaire en ligne (outil SOLEN) a été adressée fin mars par courrier électronique à près de 1 500 établissements. Une relance a été effectuée avant de clore l'enquête fin mai.

Calendrier de l'enquête



🌀 Les thèmes visés par l'enquête

Le questionnaire d'enquête est structuré en grandes thématiques :

- La présentation de l'établissement / service
- La représentation des usagers et le respect de leurs droits
- La formation des professionnels de santé sur le respect des droits des usagers
- La prise en charge de la douleur
- L'expression des usagers

Sauf mention explicite, les résultats présentés sont issus de l'exploitation réalisée par l'ORS Grand Est à partir de l'enquête sur le respect des droits des usagers du secteur médico-social (Année 2017).

D'éventuelles différences selon la catégorie de l'établissement ont été vérifiées.

Précisions sur l'analyse des réponses qualitatives

Par ailleurs, de nombreux champs de saisie ont permis aux répondants de qualifier ou d'expliquer certaines réponses. Différentes méthodes ont été employées pour restituer la nature des propos.

Lorsque cela a été possible, un recodage thématique des réponses a été effectué en un nombre de modalités restreint.

Dans d'autres cas, le nombre et la diversité des réponses rendant difficile l'exercice de recodage, l'utilisation d'un logiciel d'analyse lexicométrique (IRaMuTeQ³) a été préféré : cette interface permet l'exploitation de corpus qualitatifs en s'appuyant sur des principes statistiques et lexicaux. Dans les analyses de type « nuage de mots », la taille de mots est proportionnelle à leur fréquence d'apparition. Des méthodes complémentaires permettent de dégager des catégories de discours, construites en tenant compte, d'une part, de la proximité des termes employés (des termes souvent associés dans les réponses se regroupent dans une classe de discours) et, d'autre part, de la distance voire l'opposition des termes employés (des termes rarement voire jamais mobilisés ensemble dans les réponses sont considérés dans des classes séparées).

La méthode lexicométrique a ainsi été préférée pour les questions suivantes :

- Le suivi des indicateurs de qualité de la prise en charge
- Les autres modalités de participation des usagers
- Les actions de bientraitance mises en place
- Les thèmes de formation suivis par les professionnels.

³ Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires



Présentation des établissements et services répondants

Participation à l'enquête

Première édition d'une enquête relative au respect des droits des usagers à l'échelle du Grand Est, celle-ci recueille un taux de réponse tout à fait satisfaisant. Ce sont 711 réponses qui ont été enregistrées au cours des deux mois d'enquête, soit un taux de participation de 49 %

À l'issue de la phase d'enquête, 711 réponses ont été enregistrées, soit près d'un établissement / service médico-social sollicité sur deux

Outre le taux de participation, la qualité des réponses apportée (en témoigne le faible taux de non-réponses aux différentes questions) permet de dresser un portrait statistique de l'ensemble des thématiques visées par la démarche.

Participation par catégorie d'établissement

Les réponses obtenues couvrent la diversité des catégories d'établissements et services médico-sociaux : 49 % des réponses émanent d'établissements / services d'accueil de personnes handicapées (27 % sont des services enfants/adolescents et 22 % des services adultes), 39 % d'EHPAD/accueil de jour, 12 % de SSIAD.

Il convient de noter le très fort taux de participation des établissements / services enfants/ adolescents handicapés (87 %), par rapport aux autres catégories et à l'opposé du secteur adultes handicapés (34 %).

Répartition des ESMS ciblés par l'enquête et des répondants, selon la catégorie

Catégorie	Cible		Répondants		Taux de participation
	Nombre	Répartition	Nombre	Répartition	
EHPAD / Accueil de jour	604	41,3%	280	39,4%	46,4%
SSIAD	179	12,2%	84	11,8%	46,9%
Etab / service adultes PH	461	31,5%	155	21,8%	33,6%
Etab / service enfants PH	220	15,0%	192	27,0%	87,3%
Ensemble	1 464	100,0%	711	100,0%	48,6%

Note de lecture : Parmi les 604 EHPAD/Accueil de jour sous compétence de l'ARS (41 % de l'ensemble des ESMS), 280 ont répondu à l'enquête (39 % des répondants). Ainsi près d'un EHPAD sur deux a ainsi répondu à l'enquête.

Participation par département

La structure de l'échantillon répondant est plutôt représentative de la répartition régionale des établissements et services sous compétence de l'ARS.

Les ESMS implantés dans les départements de l'Aube, de la Marne et de la Moselle affichent néanmoins un taux de participation moins important que la moyenne (entre 41 % et 44 %) ; à l'opposé, la Haute-Marne est le département le mieux représenté (67 %).

Répartition des ESMS ciblés par l'enquête et des répondants, selon le département

Département	Cible		Répondants		Taux de participation
	Nombre	Répartition	Nombre	Répartition	
08 - Ardennes	54	3,7%	27	3,8%	50,0%
10 - Aube	92	6,3%	40	5,6%	43,5%
51 - Marne	140	9,6%	62	8,7%	44,3%
52 - Haute-Marne	67	4,6%	45	6,3%	67,2%
54 - Meurthe-et-Moselle	172	11,7%	90	12,7%	52,3%
55 - Meuse	92	6,3%	45	6,3%	48,9%
57 - Moselle	257	17,6%	106	14,9%	41,2%
67 - Bas-Rhin	254	17,3%	124	17,4%	48,8%
68 - Haut-Rhin	195	13,3%	101	14,2%	51,8%
88 - Vosges	141	9,6%	71	10,0%	50,4%
Grand Est	1 464	100,0%	711	100,0%	48,6%

Note de lecture : Dans le département des Ardennes, 54 ESMS sont sous compétence de l'ARS, soit 4 % des ESMS en Grand Est sous compétence de l'ARS. Les 27 ESMS ardennais ayant répondu à l'enquête représentent 4 % des répondants. La moitié des ESMS de ce département a répondu à l'enquête.

Aucun redressement (ni selon la catégorie, ni selon le département) n'a été effectué pour la présentation des résultats.

Référent sur les droits des usagers au sein de l'établissement

Au sein des établissements ou services, la personne référente sur les droits des usagers est :

- dans 72 % des cas une personne de la direction de l'établissement ou du service (directeur, directeur adjoint, chef de service) ;
- dans 11 % des cas une personne issue d'un service administratif (responsable qualité, chargé de projets, attaché de direction...) ;
- dans 10 % des cas un professionnel de santé (cadre de santé, cadre socio-éducatif, infirmière coordinatrice ou autre professionnel de santé) ;
- enfin très ponctuellement (1 %, soit sept situations) une autre personne (président du CVS, résident, personne qualifiée).

Il n'est pas possible de préciser la fonction du référent pour 6 % des répondants.

La représentation des usagers

Le conseil de vie sociale

✎ Installation des Conseils de la vie sociale (CVS)

Parmi les établissements sociaux et médico-sociaux ayant répondu à l'enquête, 548 déclarent l'institution d'un conseil de la vie sociale (CVS), soit 77 % des répondants, 83 (soit 12 %) n'en ont pas et 80 ne sont pas concernés (soit 11 %).

Article L 311-6 du code de l'action sociale et des familles

« Afin d'associer les personnes bénéficiaires des prestations au fonctionnement de l'établissement ou du service, il est institué soit un conseil de la vie sociale, soit d'autres formes de participation. »

Un Conseil de la vie social est institué dans 77 % des ESMS

Les CVS sont largement implantés dans les EHPAD (97 % des répondants ont un CVS) ainsi que dans les établissements / services pour adultes handicapés (93 %), au contraire du secteur enfants / adolescents (64 % ont un CVS) ou des SSIAD (seuls 11 % ont un CVS).

L'historicité des CVS est très variée en Grand Est. Près de six sur dix ont une longue ancienneté, puisque 21 % ont plus de 15 ans d'existence (création avant 2004 et 1977 pour le plus ancien) et 38 % ont entre 10 et 15 ans d'existence. A l'opposé, 14 % des CVS ont moins de 5 ans (création entre 2014 et 2018).

Répartition des CVS selon leur ancienneté

Ancienneté	Année de création	Effectif	%
Plus de 15 ans	<i>Avant 2004</i>	117	21%
Entre 10 et 15 ans	<i>Entre 2004 et 2008</i>	210	38%
Entre 5 et 10 ans	<i>Entre 2009 et 2013</i>	106	19%
Moins de 5 ans	<i>Entre 2014 et 2018</i>	77	14%
Non réponse	<i>Non réponse</i>	38	7%
Total		548	100%

Composition

Les CVS se composent presque tous d'au moins un représentant de chaque catégorie de personnes participant à la vie des établissements et services (personnes accueillies ou prises en charge, familles ou représentants légaux, personnel et membre de l'organisme gestionnaire). De plus, la moitié des CVS a désigné d'autres membres issus de structures diverses (représentants de la restauration, des collectivités territoriales, d'associations, de professionnels de santé...).

Article D 311-5 du code de l'action sociale et des familles

« Le conseil de la vie sociale comprend au moins :

1° Deux représentants des personnes accueillies ou prises en charge ;

2° S'il y a lieu, un représentant des familles ou des représentants légaux ;

3° Un représentant du personnel ;

4° Un représentant de l'organisme gestionnaire.

Le nombre des représentants des personnes accueillies, d'une part, et de leur famille ou de leurs représentants légaux, d'autre part, doit être supérieur à la moitié du nombre total des membres du conseil. »

En moyenne, les CVS sont composés de 12 membres, dont 4 représentants de personnes accueillies

Composition des CVS par catégorie de représentants

Composition du CVS	Effectif	%	Nombre moyen
Représentant(s) des personnes accueillies ou prises en charge	513	95%	4
Représentant(s) des familles ou des représentants légaux	520	96%	3
Représentant(s) du personnel	529	98%	2
Représentant(s) de l'organisme gestionnaire	527	97%	2
Autre(s) membre(s) désigné(s)	278	51%	3
Total	542	100%	12

Information manquante (n=6, soit 1 %)

La composition des CVS doit en outre veiller à deux critères :

- 89 % respectent le critère d'au moins deux représentants des personnes accueillies ;
- 68 % se composent d'un nombre de représentants des personnes accueillies et des familles ou représentants légaux supérieur à la moitié du nombre total des membres du conseil.

Au sein des établissements et services accueillant des adultes handicapés, la composition du CVS est davantage respectée, puisque ces taux atteignent respectivement 94 % et 74 %.

La présidence du CVS est assurée dans la majorité des cas par un représentant des personnes accueillies (59 %) et dans 39 % des cas par un représentant des familles ou des représentants légaux. Dans 3 % des cas, en l'absence de candidat parmi ces deux collègues, la présidence est assurée par une autre personne, souvent le directeur de la structure.

Article D 311-9 du code de l'action sociale et des familles

« Le président du conseil est élu au scrutin secret et à la majorité des votants par et parmi les membres représentant les personnes accueillies ou en cas d'impossibilité ou d'empêchement, par et parmi les familles ou les représentants légaux. En cas de partage égal des voix, le candidat le plus âgé est déclaré élu (...) »

À nouveau, les CVS du secteur PH adulte sont davantage présidé par un représentant des personnes accueillies (72 %), à l'opposé du secteur PH enfants/ adolescents (43 %).

Formations des membres du CVS

Seul un quart des CVS (soit 135 CVS) déclare que des formations sont proposées à ses membres.

Celles-ci portent sur :

- le fonctionnement du CVS et le rôle du représentant des usagers (86 réponses, soit 64 % des CVS ayant dispensé des formations et 16 % de l'ensemble des CVS),
- les droits des usagers d'une manière générale (sujet cité 17 fois),
- des thématiques ciblées relevant du respect des droits à la dignité des usagers (douleur, bientraitance, fin de vie, sujets cités 16 fois),
- enfin d'autres sujets liés aux spécificités de la prise en charge des personnes accueillies (35 fois).

D'une manière générale, 87 % des CVS apportent des informations sur son fonctionnement aux professionnels exerçant au sein de la structure.

Réunions

Une majorité des CVS (83 %) a établi son règlement intérieur. Néanmoins, 15 % des CVS répondent que ce n'est pas le cas (et 2%, soit 13 établissements ou services, n'ont pas répondu pas à cette question).

Article D 311-19

« Le conseil établit son règlement intérieur dès sa première réunion. »

Trois quarts des CVS se conforment à la réglementation en se réunissant au moins trois fois au cours de l'année

Au cours de l'année 2017, 24 % des CVS se sont réunis moins de trois fois, 56 % à trois occasions et 18 % plus de trois fois.

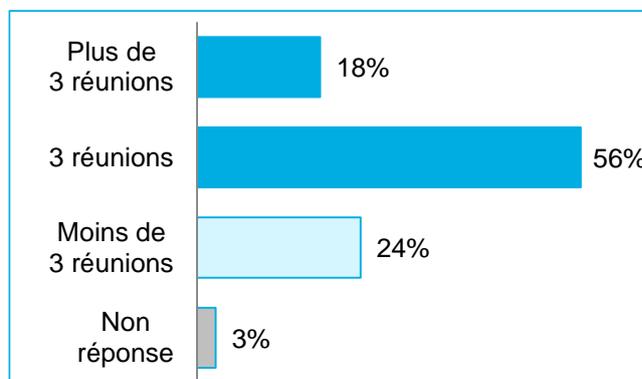
L'information n'est pas disponible pour 3 % des CVS.

Ainsi, près de trois quarts des CVS (74 %) se sont conformés à la réglementation en se réunissant à au moins trois reprises au cours de l'année 2017. Cette proportion est comparable aux années précédentes (75 % en 2016, 71 % en 2015).

Article D 311-16

« Le conseil se réunit au moins trois fois par an sur convocation du président ou, dans les établissements mentionnés au dernier alinéa de l'article D. 311-9, du directeur, qui fixent l'ordre du jour des séances. (...) En outre, sauf dans les établissements mentionnés au dernier alinéa de l'article D. 311-9, le conseil est réuni de plein droit à la demande, selon le cas, des deux tiers de ses membres ou de la personne gestionnaire. »

Répartition des CVS selon le nombre de réunions en 2017 (n=548)



» Sujets traités

Les sujets traités en réunion du CVS sont très variés et couvrent l'ensemble de l'activité de la structure.

Les projets de travaux et d'équipement sont traités au sein de presque tous les CVS (96 %), de même que de sujets relevant de la vie sociale (92 %), de la vie quotidienne (91 %) et des conditions de prise en charge (79 %).

En plus des items proposés dans le cadre de l'enquête, 26 % des CVS traitent d'autres sujets, comme : le projet d'établissement, la démarche qualité, les aspects législatifs, le règlement de fonctionnement...

Article D 311-15 du code de l'action sociale et des familles

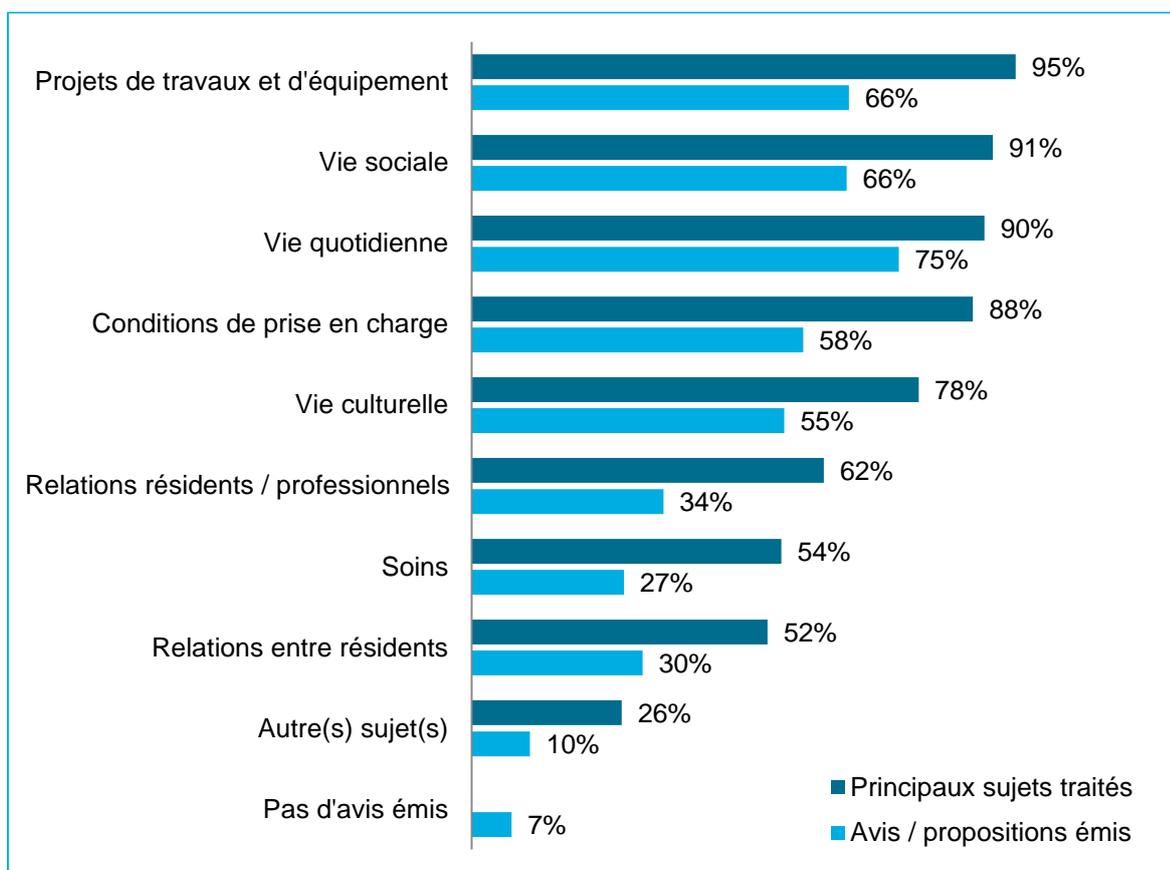
« Le conseil donne son avis et peut faire des propositions sur toute question intéressant le fonctionnement de l'établissement ou du service notamment sur l'organisation intérieure et la vie quotidienne, les activités, l'animation socio-culturelle et les services thérapeutiques, les projets de travaux et d'équipements, la nature et le prix des services rendus, l'affectation des locaux collectifs, l'entretien des locaux, les relogements prévus en cas de travaux ou de fermeture, l'animation de la vie institutionnelle et les mesures prises pour favoriser les relations entre ces participants ainsi que les modifications substantielles touchant aux conditions de prises en charge. (...) »

Trois quarts des CVS ont formulé des avis relatifs à la vie quotidienne

Les CVS ont en outre la possibilité d'émettre des avis ou suggestions (précisé dans le cadre de l'enquête comme « tout propos/suggestion exprimé en réunion sans nécessairement de formalisme particulier ») sur les différents sujets traités. Si l'ordre des avis émis est globalement comparable à l'ordre des sujets traités, le premier thème qui suscite le plus d'avis est celui de la vie quotidienne (81 %).

Ceci étant, 7 % des CVS n'ont pas émis d'avis ou de suggestions sur les sujets traités.

Principales catégories de sujets traités et d'avis émis en CVS



Note de lecture : Plusieurs réponses possibles. Les proportions portent sur l'ensemble des CVS (n=548). Par exemple, les projets de travaux et d'équipement ont été abordés par 95 % des CVS ; 66 % d'entre eux ont émis des avis ou suggestions sur des sujets relevant de ce thème.

Le respect des droits et libertés des usagers

Plusieurs documents supports doivent garantir l'exercice effectif des droits et libertés des usagers. L'enquête fait le point sur leur utilisation.

Sauf rares exceptions, l'ensemble des ESMS satisfait aux obligations en matière de respect des droits des usagers

Le livret d'accueil et contrat de séjour

Un livret d'accueil est disponible dans la quasi-totalité des ESMS répondants (97 %).

Lorsque ce n'est pas le cas (17 réponses, soit 2 %), un champ de commentaire obligatoire permettait d'en préciser la ou les raisons :

- dans 11 cas, un travail d'élaboration ou d'actualisation est en cours,
- quatre précisent que le document est ancien (sans action d'actualisation spécifiée),
- et/ou d'autres modalités d'information des usagers sont indiquées (quatre situations : plaquette de présentation, brochure d'information, site internet).

De même, un contrat de séjour est conclu dans presque tous les établissements et services répondants.

Dans quelques cas (20 réponses, 3 %) où le contrat n'est pas effectif pour tous les usagers, les répondants ont apporté les précisions suivantes :

- les démarches sont en cours auprès de l'ensemble des usagers pris en charge,
- des situations particulières selon le type d'accompagnement n'ont pas conduit à une contractualisation (anciens résidents, arrivées récentes, situation différente selon hébergement permanent et accueil de jour...),
- un autre document support est utilisé, faisant office de contractualisation.

Article L 311-3 du code de l'action sociale et des familles

« L'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Dans le respect des dispositions législatives et réglementaires en vigueur, lui sont assurés :

1° Le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité ;

2° Sous réserve des pouvoirs reconnus à l'autorité judiciaire et des nécessités liées à la protection des mineurs en danger et des majeurs protégés, le libre choix entre les prestations adaptées qui lui sont offertes soit dans le cadre d'un service à son domicile, soit dans le cadre d'une admission au sein d'un établissement spécialisé ;

3° Une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité favorisant son développement, son autonomie et son insertion, adaptés à son âge et à ses besoins, respectant son consentement éclairé qui doit systématiquement être recherché lorsque la personne est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. A défaut, le consentement de son représentant légal doit être recherché ;

4° La confidentialité des informations la concernant ;

5° L'accès à toute information ou document relatif à sa prise en charge, sauf dispositions législatives contraires ;

6° Une information sur ses droits fondamentaux et les protections particulières légales et contractuelles dont elle bénéficie, ainsi que sur les voies de recours à sa disposition ;

7° La participation directe ou avec l'aide de son représentant légal à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui la concerne. »

Article L 311-4 du code de l'action sociale et des familles

« Afin de garantir l'exercice effectif des droits mentionnés à l'article L. 311-3 et notamment de prévenir tout risque de maltraitance, lors de son accueil dans un établissement ou dans un service social ou médico-social, il est remis à la personne ou à son représentant légal un livret d'accueil (...).

Un contrat de séjour est conclu ou un document individuel de prise en charge est élaboré avec la participation de la personne accueillie (...) »

Le règlement de fonctionnement

Le règlement de fonctionnement est effectif dans presque tous les ESMS répondants (97 %). Ce n'est pas le cas de 12 établissements ou services (1,7 %) et six n'ont pas répondu à cette question (moins de 1 %).

Au sein des ESMS disposant d'un règlement de fonctionnement, deux tiers (67 %) confirment avoir consulté le CVS pour son élaboration. Une minorité (6 %) n'a pas répondu à cette question.

Pour les 189 ESMS (27 %) n'ayant pas consulté le CVS,

- dans un peu moins de la moitié des cas (85 remarques, 45 % des ESMS concernés), il n'existe pas de CVS ou le règlement de fonctionnement a été élaboré avant la création d'un CVS et aucune modalité de participation des usagers n'a été précisée,
- certaines modalités de participation sont précisées (comme la consultation au cours de lieux d'expression) ou le règlement de fonctionnement est présenté au CVS pour approbation (29 remarques, 15 %),
- dans 12 % des cas (23 remarques), le règlement de fonctionnement a été élaboré dans le cadre de groupes de travail ou d'instances de la structure (comité technique, conseil d'administration, règlement d'association),
- enfin, pour 52 situations (28 %), aucune précision n'a été formulée.

Article L 311-4 du code de l'action sociale et des familles

« Afin de garantir l'exercice effectif des droits mentionnés à l'article L. 311-3 et notamment de prévenir tout risque de maltraitance, lors de son accueil dans un établissement ou dans un service social ou médico-social, il est remis à la personne ou à son représentant légal un livret d'accueil auquel sont annexés :

a) **Une charte des droits et libertés de la personne accueillie**, arrêtée par les ministres compétents après consultation de la section sociale du Comité national de l'organisation sanitaire et sociale mentionné à l'article L. 6121-7 du code de la santé publique ; la charte est affichée dans l'établissement ou le service ;

b) **Le règlement de fonctionnement** défini à l'article L. 311-7. »

Article L 311-7 du code de l'action sociale et des familles

« Dans chaque établissement et service social ou médico-social, il est élaboré un règlement de fonctionnement qui définit les droits de la personne accueillie et les obligations et devoirs nécessaires au respect des règles de vie collective au sein de l'établissement ou du service.

Le règlement de fonctionnement est établi après consultation du conseil de la vie sociale ou, le cas échéant, après mise en œuvre d'une autre forme de participation. (...) »

La charte des droits et libertés de la personne accueillie

Sauf rares exceptions (huit situations et cinq non réponses), la charte des droits et libertés est mise à la disposition des usagers dans tous les établissements (98 %).

La charte est portée à la connaissance des usagers⁴ comme annexe du livret d'accueil (50 %), affichée au sein d'établissement (49 %) ou ponctuellement selon d'autres modalités uniques ou complémentaires (5 %, principalement : communiquée au moment de l'admission ou à disposition au domicile du patient pour les usagers des SSIAD).

Au sein des établissements procédant à un affichage, celui-ci est réalisé à l'entrée, dans les différents étages ou services et dans les lieux de passage ou de vie (couloirs, ascenseurs, salons...). Certains précisent enfin qu'un espace d'affichage est dédié aux usagers et leur famille.

⁴ Plusieurs réponses possibles. De plus, 4 % n'ont pas précisé les modalités de communication aux usagers.

Les personnes qualifiées

Les personnes accueillies sont informées de leur droit à faire appel à une personne qualifiée dans 85 % des établissements ou services. Cette information est transmise par plusieurs canaux : livret d'accueil, affichage, au moment de l'admission ou dans le contrat d'accueil, ponctuellement sous d'autres formes.

La liste des personnes qualifiées est mise à la connaissance des usagers par voie d'affichage ou dans le livret d'accueil, pour 90 % des ESMS pour lesquels l'information est communiquée aux personnes accueillies (soit 76 % de l'ensemble des ESMS répondants).

Le recours à une personne qualifiée a été déclaré par 27 établissements ou services, soit 4 % des répondants. Par ailleurs, un tiers des répondants précisent ne pas disposer de cette information. Le pourcentage d'usagers concernés par structure est faible (moins de 2 %).

Article L 311-5 du code de l'action sociale et des familles

« Toute personne prise en charge par un établissement ou un service social ou médico-social ou son représentant légal peut faire appel, en vue de l'aider à faire valoir ses droits, à une personne qualifiée qu'elle choisit sur une liste établie conjointement par le représentant de l'Etat dans le département, le directeur général de l'agence régionale de santé et le président du conseil départemental. La personne qualifiée rend compte de ses interventions aux autorités chargées du contrôle des établissements ou services concernés, à l'intéressé ou à son représentant légal dans des conditions fixées par décret en Conseil d'Etat. »

Le projet de vie personnalisé

Les ESMS ont été interrogés sur le taux de personnes accueillies disposant d'un projet de vie personnalisé. *L'information est disponible pour 95 % des ESMS.*

Tous ESMS confondus : ce taux est de 84 % des personnes accueillies disposent d'un projet de vie personnalisé. Néanmoins, cette moyenne masque de fortes disparités, puisque ce taux varie de 0 à 100 % selon les établissements.

***Le projet de vie personnalisé est
différemment utilisé selon les
établissements***

Article L 311-3 du code de l'action sociale et des familles

« L'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Dans le respect des dispositions législatives et réglementaires en vigueur, lui sont assurés :

(...)

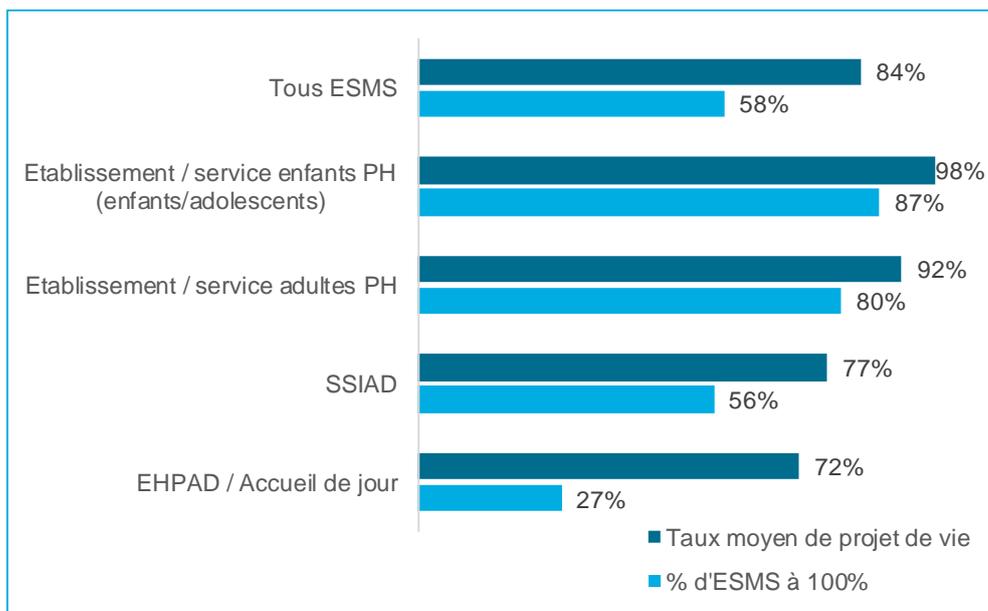
3° Une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité favorisant son développement, son autonomie et son insertion, adaptés à son âge et à ses besoins, respectant son consentement éclairé qui doit systématiquement être recherché lorsque la personne est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. A défaut, le consentement de son représentant légal doit être recherché ;

(...) »

Une première variation s'observe selon la catégorie de l'établissement : ainsi, la mise en place d'un projet de vie personnalisé est quasi systématique au sein des ESMS accompagnant des personnes handicapées (98 % dans le secteur enfants et adolescents et 92 % dans le secteur adultes), mais moins régulier pour les personnes âgées (77 % dans les SSIAD et 72 % dans les EHPAD).

De plus, pour une majorité d'établissements (58 %), toutes les personnes accueillies disposent d'un projet de vie personnalisé. Seuls les EHPAD affiche un taux moins important que la moyenne : pour un quart d'entre eux seulement, l'ensemble des personnes accueillies dispose d'un projet de vie personnalisé.

Répartition des ESMS selon le taux de personnes accueillies disposant d'un projet de vie personnalisé



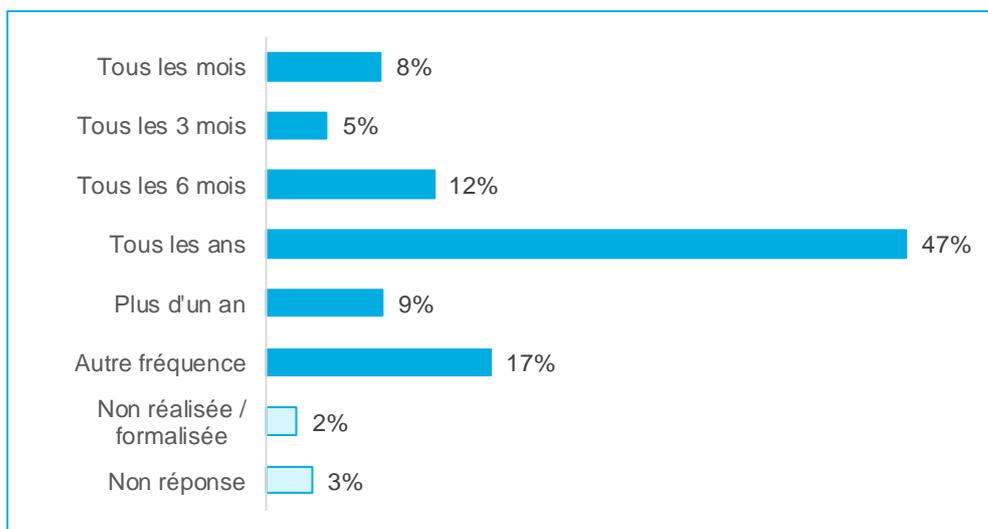
Lecture : Tous ESMS confondus, 84 % des personnes accueillies disposent d'un projet de vie personnalisé. De plus, pour près de six ESMS sur dix, tous leurs usagers disposent d'un projet de vie personnalisé.

Pour près de la moitié des établissements, les réunions pluridisciplinaires dédiées à l'actualisation du projet de vie personnalisé sont d'une fréquence annuelle. Dans un quart des ESMS, ces réunions sont plus fréquentes (de tous les mois à tous les 6 mois).

Près d'un ESMS sur cinq indique une autre fréquence de réunions, en général pour s'adapter aux besoins de santé et à la situation de chaque usager.

Enfin, dans la mesure où certains établissements sont en court de formalisation des projets de vie des personnes accueillies, un faible nombre (2 %) n'a pas encore réalisé ou formalisé de temps de réunion spécifique.

Répartition des ESMS selon la fréquence de réunions disciplinaires dédiées



Les directives anticipées

Un tiers des ESMS (34 %) déclare l'organisation d'une procédure d'accompagnement des usagers à la rédaction des directives anticipées relatives à leurs conditions de fin de vie, 29 % n'ont pas de procédure d'accompagnement en place et 34 % se déclarent non concernés (1 % n'ont pas répondu à cette question).

***Un tiers des ESMS déclare
l'organisation d'une procédure
d'accompagnement des usagers à la
rédaction des directives anticipées***

Une procédure d'accompagnement est déclarée par deux tiers des EHPAD (67 %) et est inférieure à la moyenne pour les autres catégories d'ESMS, à savoir : 30 % dans les SSIAD, 19 % dans les services d'accueil d'adultes handicapés et 1 % dans les services d'accueil d'enfants et adolescents handicapés.

Il a en outre été demandé aux ESMS de compléter cette information par la part d'usagers ayant rédigé des directives anticipées.

Tous établissements confondus, à peine trois établissements sur dix ont pu apporter une réponse (31 %, soit 222 établissements).

À la connaissance des ESMS, la part des usagers ayant rédigé des directives anticipées est en moyenne de 20 %. Cette moyenne est de 21 % au sein des 184 EHPAD ayant connaissance de cette information, de 23 % dans les 18 établissements ou services accueillant des adultes handicapés et de 10 % pour les 18 SSIAD.

Cette moyenne masque d'importantes disparités :

- au sein de la moitié des ESMS (médiane) ayant répondu, la part des usagers ayant rédigé des directives anticipées atteint 10 %,
- pour 25 % des ESMS seulement, cette part est supérieure à 30 %,
- à noter que six établissements affichent un taux de 100 %.

Article L 1111-11 du code de la santé publique

Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux.

A tout moment et par tout moyen, elles sont révisables et révocables. Elles peuvent être rédigées conformément à un modèle dont le contenu est fixé par décret en Conseil d'Etat pris après avis de la Haute Autorité de santé. Ce modèle prévoit la situation de la personne selon qu'elle se sait ou non atteinte d'une affection grave au moment où elle les rédige.

Les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale.

La décision de refus d'application des directives anticipées, jugées par le médecin manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale du patient, est prise à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire et est inscrite au dossier médical. Elle est portée à la connaissance de la personne de confiance désignée par le patient ou, à défaut, de la famille ou des proches (...)

La prise en charge de la douleur

Un peu plus de la moitié des ESMS (54 %) déclare l'existence d'une procédure systématique d'évaluation de la douleur dans leurs services.

L'évaluation systématique de la douleur effective dans 86 % des EHPAD

Cette déclaration varie selon la catégorie d'établissements. Une procédure systématique d'évaluation de la douleur est mise en place dans 86 % des EHPAD et 67 % des SSIAD. Elle l'est dans une moindre mesure dans les établissements d'accueil des personnes handicapées (32 % dans les services adultes et 19 % dans les services enfants et adolescents).

Lorsqu'une procédure d'évaluation existe (n=382), une procédure d'information des usagers existe dans 47 % des cas et se décline selon différentes modalités (plusieurs réponses possibles par établissement). L'information est principalement réalisée par voie d'affichage ou dans le livret d'accueil (58 % des établissements ayant une procédure d'évaluation systématique de la douleur), communiquée lors de la procédure d'accueil (29 %) ou encore disponible lors d'une permanence spécifique d'information (11 %). Des modalités complémentaires d'information sont mises en place pour 76 % des établissements.

Le droit à l'information

Deux tiers des établissements et services médico-sociaux (68 %) déclarent l'existence d'une procédure d'accès au dossier médical.

Sur les trois dernières années (2015-2016-2017), 43 établissements ont enregistré au total 120 demandes d'accès, plaintes ou réclamations, relatives au dossier médical. Selon les établissements et les années, le nombre de plaintes varie de 1 à 14, soit une moyenne inférieure à 3 plaintes.

Article L 1110-5, LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (1)

« [...] Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée.

Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort. »

Article L 1111-7 du code de la santé publique

« Toute personne a accès à l'ensemble des informations concernant sa santé détenues, à quelque titre que ce soit, par des professionnels et établissements de santé, qui sont formalisées ou ont fait l'objet d'échanges écrits entre professionnels de santé, notamment des résultats d'examen, comptes rendus de consultation, d'intervention, d'exploration ou d'hospitalisation, des protocoles et prescriptions thérapeutiques mis en œuvre, feuilles de surveillance, correspondances entre professionnels de santé, à l'exception des informations mentionnant qu'elles ont été recueillies auprès de tiers n'intervenant pas dans la prise en charge thérapeutique ou concernant un tel tiers. »

Elle peut accéder à ces informations directement ou par l'intermédiaire d'un médecin qu'elle désigne et en obtenir communication, dans des conditions définies par voie réglementaire au plus tard dans les huit jours suivant sa demande et au plus tôt après qu'un délai de réflexion de quarante-huit heures aura été observé. Ce délai est porté à deux mois lorsque les informations médicales datent de plus de cinq ans ou lorsque la commission départementale des soins psychiatriques est saisie en application du quatrième alinéa. (...)

La consultation sur place des informations est gratuite. Lorsque le demandeur souhaite la délivrance de copies, quel qu'en soit le support, les frais laissés à sa charge ne peuvent excéder le coût de la reproduction et, le cas échéant, de l'envoi des documents »

La bientraitance

La quasi-totalité des établissements et services médico-sociaux (95 %) a mis en place des actions de promotion de la bientraitance. Cette situation est comparable quelle que soit la catégorie d'établissement répondant (taux de 94 % à 97 %).

Par ailleurs, 84 % déclarent des procédures de prise en charge des situations de maltraitance. De même, l'existence de telles procédures est comparable entre les catégories d'ESMS.

Il a été demandé aux répondants de pouvoir préciser à quelle période ces actions ont été mises en place et sous quelle forme.

La première question accuse une trop grande variabilité de réponses pour être exploitée de manière satisfaisante (du type : « à l'ouverture du service », « l'an dernier », « chaque année », « régulièrement depuis 8 ans » ou détail selon le type d'actions...) et demanderait à être retravaillée.

Plusieurs actions complémentaires concourant à la bientraitance dans un même établissement ou service

La question relative à la description des actions témoigne d'initiatives complémentaires en matière d'actions de bientraitance : il s'agit plus souvent d'un plan d'actions relatif à la bientraitance qui est décliné dans les différents établissements ou services.



**19 %
des
réponses**

Le premier type de discours regroupe deux réponses sur dix.

Cette catégorie s'appuie sur les réponses et adaptations possibles dans la relation de soins et d'accompagnement des usagers. Elles portent sur l'ensemble des dimensions (soins, relation, accompagnement, animation).

Bien que les termes de « fin de vie » et « palliatif » émergent des réponses, les établissements accueillant des enfants et adolescents handicapés apportent souvent de type de réponses.

La bientraitance est une démarche globale de prise en charge du patient ou de l'utilisateur et d'accueil de l'entourage visant à promouvoir le respect de leurs droits et libertés, leur écoute et la prise en compte de leurs besoins, tout en prévenant la maltraitance.

La promotion de la bientraitance est un enjeu majeur pour le système de santé aujourd'hui.

Elle favorise :

- l'implication des usagers dans leurs soins, dimension centrale de la qualité, de la sécurité des soins ;
- la qualité de vie au travail, en se centrant sur le sens du travail ;
- le développement de la démocratie sanitaire.

Source : HAS, https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_915130/fr/promotion-de-la-bientraitance [Page consultée le 21/06/2018]

La formation des professionnels de santé sur le respect des droits des usagers

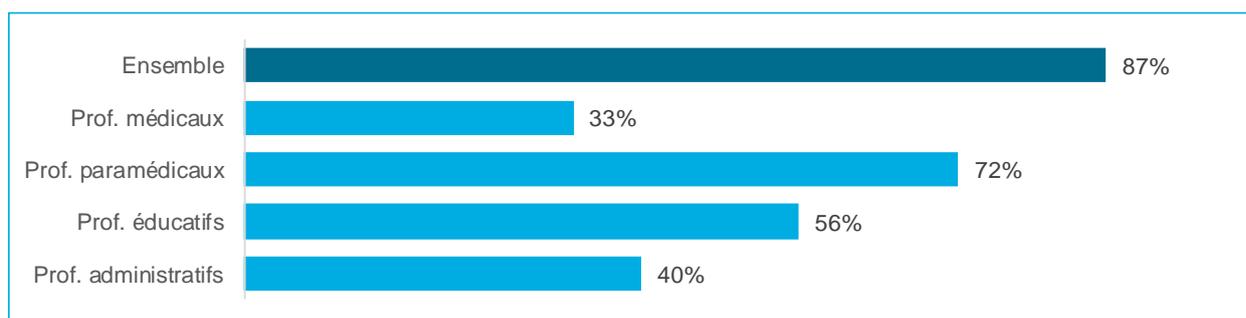
Les professionnels formés

Il a été demandé aux répondants de l'enquête ESMS de préciser la proportion de professionnels de chaque catégorie (médicale, paramédicale, éducative et administrative) ayant suivi une formation relative au respect des droits des usagers au cours des trois dernières années (2015, 2016, 2017).

Au moins une formation relative au respect des droits des usagers dispensée dans près de neuf établissements ou services sur dix

Près de neuf établissements sur dix déclarent que des professionnels de la structure ont suivi une formation relative au respect des droits des usagers. Les professionnels paramédicaux sont la catégorie de personnels ayant le plus souvent suivi une formation (72 % des ESMS), loin devant les professionnels éducatifs (56 %).

Proportion d'établissements et services médico-sociaux au sein desquels les personnels ont suivi une formation relative au respect des droits des usagers



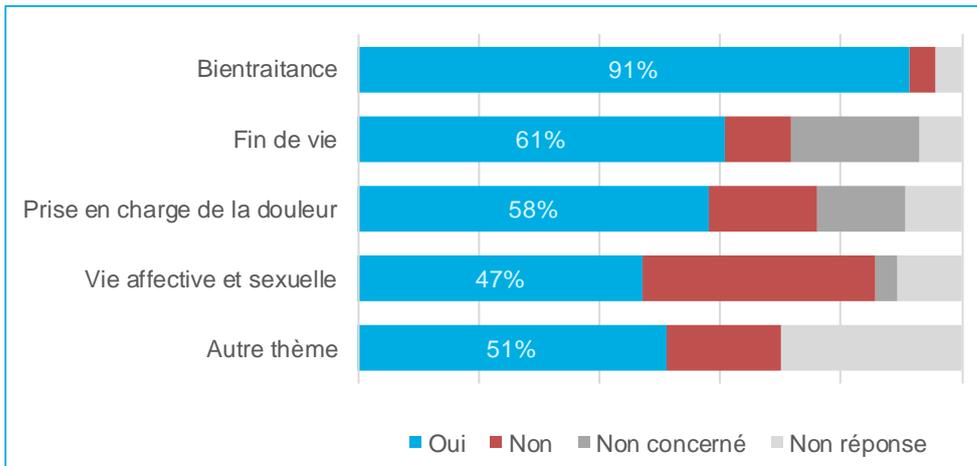
Il a en outre été demandé de préciser dans quelles proportions chaque catégorie de professionnels était concernée par ces formations (information précisée dans environ 80 % des cas).

Ainsi, dans les établissements pour lesquels les professionnels médicaux ont participé à une formation, celle-ci a concerné en moyenne 80 % d'entre eux (respectivement 66 % pour les professionnels paramédicaux, 70 % des professionnels éducatifs et 57 % des administratifs).

Les thèmes de formation

Dans les établissements déclarant que leur personnel a été formé (n=620), le thème de la bientraitance est presque toujours traité (91 % des établissements).

Thématiques de formation abordées pour les professionnels formés (n=620 établissements)



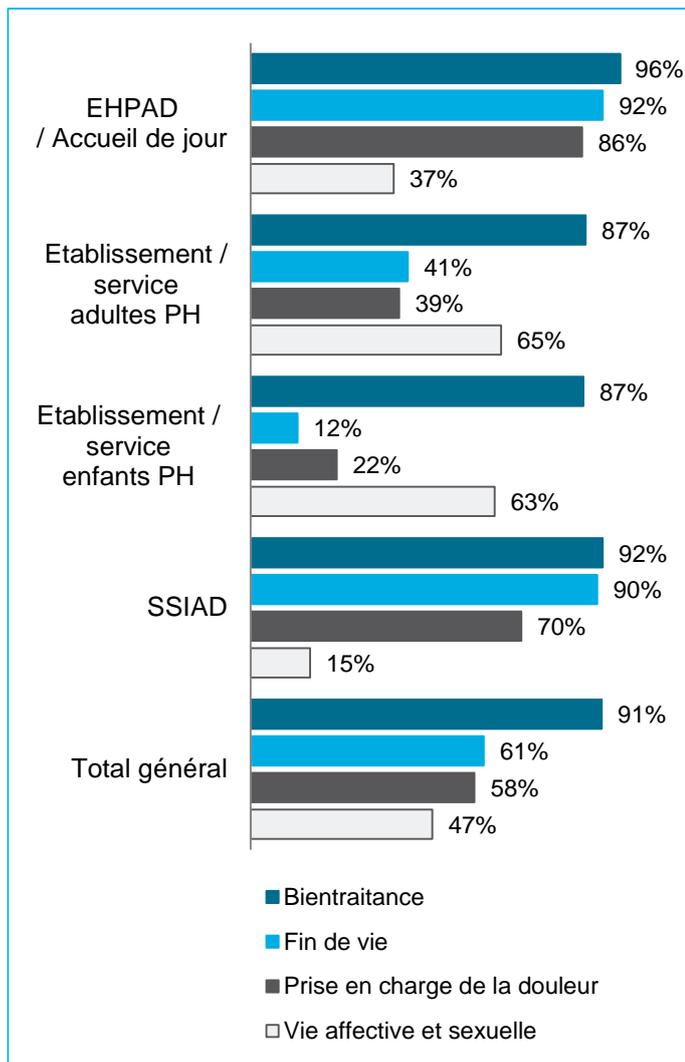
La thématique de la bienveillance est abordée dans tous les établissements médico-sociaux, quel que soit le public accueilli

La bienveillance – thématique transversale – est abordée dans tous les établissements et services médico-sociaux, quel que soit le public accueilli (entre 87 % et 96 %).

Les autres sujets sont différemment abordés selon la catégorie d'établissement. Ainsi, les établissements prenant en charge des personnes âgées traitent largement de la fin de vie (90 % pour les SSIAD et 92 % pour les EHPAD) ainsi que de la prise en charge de la douleur (70 % pour les SSIAD et 86 % pour les EHPAD). La thématique de la vie affective et sexuelle est abordée en formation auprès des professionnels de près de deux tiers des établissements et services pour personnes handicapées.

Dans près d'un établissement et service sur deux (51 %), des formations relevant d'autres thèmes que ceux cités ont été évoqués.

Thématiques de formation abordées pour les professionnels formés (n=620 établissements)





**14 %
des
réponses**

Enfin, un dernier type de formation (entre une et deux réponses sur dix) identifie et questionne les interventions auprès de personnes en situation de handicap lorsque celui-ci s'accompagne d'épisodes de violence.

La compréhension fine du handicap et de manifestations associées peut permettre d'adapter la relation d'aide.

Les établissements / services accueillant des enfants handicapés sont plus nombreux à citer ce type de formation.

L'expression des usagers

La dernière partie du questionnaire d'enquête portait sur différentes modalités d'expression des usagers.

Des modalités d'expression diversement mobilisées par les ESMS

→ Des **lieux d'écoute, d'échanges, réservés aux familles** sont proposés au sein de 63 % des établissements / services.

63%

Ce taux est sensiblement plus important dans le secteur du handicap accueillant des enfants (76 %), et bien inférieur dans les SSIAD (39 %).

→ Un **questionnaire de satisfaction des usagers** est mis en place dans 81 % des établissements / services.

81%

Cette modalité est systématique dans les SSIAD (99 %) et un peu moins fréquente que la moyenne dans le secteur du handicap (74 % pour les établissements accueillant des adultes et 76 % pour ceux accompagnant des enfants).

→ Les usagers sont **associés à la démarche qualité** dans 67 % des ESMS.

67%

Ce taux est sensiblement inférieur pour les ESMS accueillant des enfants handicapés (58 %).

→ Les usagers sont **consultés lors de l'élaboration du projet d'établissement** dans 64 % des ESMS.

64%

Ce taux est sensiblement supérieur pour les ESMS accueillant des adultes handicapés (79 %) et inférieur dans les SSIAD (44 %).



Synthèse et perspectives

Méthode et participation	<p>Le taux de participation des ESMS à cette première enquête est tout à fait satisfaisant ; associé à une bonne qualité de réponses apportées, il permet de dresser un premier portrait régional riche du respect des droits des usagers du secteur médico-social.</p> <p>Partant, l'ARS souhaite poursuivre ce travail engagé avec les établissements en vue de l'alimentation du rapport Droits des usagers et envisage une reconduction annuelle de l'enquête.</p> <p>Cette démarche permet également d'ouvrir des perspectives de réflexions communes entre la direction de la Qualité, de la performance et de l'innovation (dont dépend le département Qualité et droits des usagers) et la direction de l'Autonomie pour accompagner les ESMS.</p>
Le conseil de vie sociale	<p>Le Conseil de vie sociale (CVS) constitue une modalité de participation des usagers dans 77% des ESMS. Son ancienneté est plus ou moins importante.</p> <p>Sa composition comme son fonctionnement sont relativement conformes aux dispositions prévues par les textes.</p> <p>Les traités qui y sont traités, comme les avis émis, couvrent la diversité de l'activité des structures. Néanmoins, près de 7 % des CVS n'ont pas émis d'avis ou de suggestions sur les sujets traités.</p> <p>Enfin, il semble que la formation des membres du CVS soit diversement investie, puisque seul un quart d'entre eux en déclare.</p>
Les autres modalités de consultations des usagers	<p>D'autres modalités sont également déclinées dans les ESMS pour permettre la participation des usagers. Celles-ci prennent des formes individuelles (enquête de satisfaction, boîte à idées, rencontres) ou collectives (commissions, réunions ou groupes de paroles, ateliers...).</p>

Le respect des droits et libertés des usagers

Sauf rares exceptions, l'ensemble des établissements et services répondants confirme la mise en œuvre des principaux supports garantissant le respect des droits des usagers. Ainsi :

Proportion d'ESMS pour lesquels...

→ un règlement de fonctionnement est élaboré.	97%
→ un livret d'accueil est mis à disposition des usagers.	97%
→ un contrat de séjour ou document individuel de prise en charge est conclu pour tous les usagers accueillis.	97%
→ la charte des droits et libertés de la personne accueillie est mise à la disposition des usagers (annexée au livret d'accueil, affichée dans les services).	98%
→ un projet de vie personnalisé pour les usagers est élaboré.	84%
→ l'information sur l' assistance possible d'une personne qualifiée pour faire valoir leurs droits est donnée.	85%

Les actions réalisées par les ESMS demandent à être poursuivies principalement sur deux thématiques :

- L'information relative aux personnes qualifiées n'est pas effective dans l'ensemble des ESMS.
- Par ailleurs, des difficultés semblent émerger pour connaître les éventuelles dispositions existantes pour leurs usagers en matière de directives anticipées.

La formation des personnels relative aux droits des usagers

La formation des professionnels est plutôt développée et variée. Outre la bientraitance, thématique transversale à l'ensemble du secteur médico-social, d'autres thèmes sont largement investis pour réfléchir et adapter la prise en charge et la prise en soin dans le respect des droits des usagers.

Annexes

Glossaire

ARS	Agence Régionale de Santé
CPOM	Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens
CRSA	Conférence régionale de la santé et de l'autonomie
CSDU	Commission Spécialisée dans le domaine des Droits des Usagers
CVS	Conseil de la vie sociale
EHPAD	Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes
ESMS	Établissements et service médico-sociaux
HAS	Haute Autorité en Santé
HPST	Hôpital Patients Santé et Territoires
JO	Journal Officiel
PRS	Projet Régional de Santé



Conférence Régionale
de la Santé
et de l'Autonomie

Le respect des droits des usagers du secteur médico-social

Synthèse de l'enquête 2018

Contactez la CRSA

Secrétariat de la CRSA Grand Est
Mail : ars-grandest-crsa@ars.sante.fr
Tél : 03 88 88 93 16

Suivez les travaux de la CRSA

- Rapport annuel 2017 relatif aux droits des usagers du système de santé
- Respect des droits des usagers du secteur médico-social (rapport complet 2018)