



RAPPORT ANNUEL 2018 SUR LE RESPECT DES DROITS DES USAGERS DU SYSTEME DE SANTE DONNEES 2016 – 2017

TABLE DES MATIERES

PREMIERE PARTIE	5
RESUME DES ACTIONS MISES EN PLACE SUITE AUX RECOMMANDATIONS DE LA CRSA	5
DEUXIEME PARTIE	8
ANALYSE DES RAPPORTS DES COMMISSIONS DES RELATIONS AVEC LES USAGERS ET DE LA QUALITE DE LA PRISE EN CHARGE (CDU – données 2016 et 2017)	8
DONNEES GENERALES CONCERNANT LA CDU	8
Volet fonctionnement de la CDU et représentation des usagers	8
Volet Plaintes et réclamations.....	12
OUTILS ET PROCEDURES DE MISE EN ŒUVRE DE LA REPRESENTATION DES USAGERS	14
Volet Formation.....	14
Volet Accès à l’information	16
Volet Accès au dossier médical	18
Volet Qualité de la prise en charge et de l’accueil des personnes et satisfaction des usagers	19
AUTRES THEMES EN DEVELOPPEMENT	22
Fin de vie	22
Soins sans consentement	23
CONCLUSION	23
TROISIEME PARTIE.....	24
MEDICO-SOCIAL ET SOCIAL – ZOOM SUR 2 AXES	24
I. LE DISPOSITIF DES PERSONNES QUALIFIEES.....	24
II. PROJET DE DEFENSE DES DROITS, ADDICTIONS ET SANTE MENTALE	26
QUATRIEME PARTIE.....	27
ACTIONS MISES EN PLACE VISANT A PROMOUVOIR LES DROITS DES USAGERS ET RENFORCER LA DEMOCRATIE SANITAIRE	27
I. Appel à projets visant à dynamiser la démocratie sanitaire en région Paca	27
II. Labellisation des projets exemplaires en matière de droits des usagers (2017)	30
III. Soutien aux associations souhaitant obtenir l’agrément pour représenter les usagers du système de santé.....	30
CONCLUSION	31

PREAMBULE

L'article **L.1432-4 du code de la santé publique** prévoit que la Conférence régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA) « *procède (...) à l'évaluation d'une part, des conditions dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits des personnes malades et des usagers du système de santé, et, d'autre part, de la qualité des prises en charge et des accompagnements.* ».

Les rapports « droits des usagers » sont aujourd'hui très différents selon les régions. Un modèle commun pourrait être élaboré, ce qui permettrait ensuite à la Conférence nationale de santé d'en tirer une véritable analyse approfondie et homogénéisée. Cependant, les dynamiques et les actions menées différant d'une région à l'autre, cette singularité peut contribuer à une vision plus riche sur ce qui est du respect du droit des usagers dans le système de santé Français.

Le réel travail d'unification à mener se retrouve au niveau des indicateurs et leur mode de recueil qui pourrait être plus standardisé, notamment pour ceux relatifs à l'ambulatoire et au médico-social beaucoup moins développés que pour le sanitaire.

Ce rapport 2017-2018 - données 2016-2017 :

- **Exploite à 100% les rapports des CDU** (commissions des usagers) transmis par la quasi-totalité (100% en 2016 et 99,63% en 2017) de tous les établissements de la région Paca (273 établissements) sur deux années consécutives.
- Le questionnaire à destination des établissements et services médico-sociaux mis en ligne en 2014 sur le répertoire opérationnel des ressources Paca (ROR) n'a pas été reconduit depuis l'année 2016. Il a donc été décidé dans ce rapport **de mettre l'accent sur un outil destiné à garantir les droits des usagers dans le secteur médico-social : les personnes qualifiées. Ce rapport propose également un focus sur les droits des usagers de drogues.**
- **Contient pas ou peu d'informations exploitables sur le domaine de l'ambulatoire.** La CRSA rappelle qu'il est difficile d'obtenir des organisations qu'elles communiquent les données qui leur sont demandées. Par ailleurs, la réalisation d'un système pérenne de recueil des données avec les acteurs concernés demandera sans doute quelques années.
- **Propose un focus sur les profils, les besoins et les attentes concernant les représentants des usagers** en tant qu'action visant à renforcer le droit des usagers et la démocratie sanitaire.

Le présent rapport se décompose en quatre volets :

- **Le suivi des recommandations de la CRSA concernant le précédent rapport et les actions entreprises à la suite de celles-ci ;**
- **L'analyse des rapports des CDU ;**
- **Un zoom sur 2 axes précis du secteur social et médico-social : les personnes qualifiées et les droits des usagers de drogues ;**
- **Les actions mises en place visant à promouvoir les droits des usagers conduites par l'ARS.**

PREMIERE PARTIE

RESUME DES ACTIONS MISES EN PLACE SUITE AUX RECOMMANDATIONS DE LA CRSA

Chaque année, la CRSA rend un avis sur le rapport annuel sur les conditions dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits des usagers du système de santé. Pour ce qui est du dernier rapport respect droits des usagers en 2016, la CRSA a notamment insisté sur les points suivants :

- Valorisation de la compétence de représentants d’usagers, facilitation de formation et communication sur l’annuaire des représentants d’usagers ;
- Evaluation des évolutions CRUQPC – CDU ;
- Soutien au dispositif des personnes qualifiées ;
- Exploitation des rapports d’évaluation externe des établissements et services médico-sociaux, afin d’alimenter le prochain rapport « droits des usagers » - secteur médico-social ;

Recommandations CRSA	Actions mises en place
<p>Valorisation de la compétence de représentation d’usagers : facilitation de la formation</p>	<p>Le Collectif Inter Associatif Sur la Santé (CISS) en lien avec l’ARS met en place des formations gratuites pour les représentants d’usagers : « RU en avant ! » ou bien « E-santé, droits et usagers » organisées conjointement par Sciences Po Aix, le CISS et l’ARS Paca en Mars 2016.</p> <p>Depuis Mars 2017, l’ARS collabore avec France Assos Santé Paca qui remplace le CISS pour former les représentants d’usagers. France Assos Santé reprend notamment les formations créées par le CISS comme « RU en avant » ; « RU en commissions des usagers » en proposant des journées thématiques.</p> <p>Les établissements de santé, quant à eux, proposent des formations directement à leurs représentants d’usagers facilitant la démarche de formation.</p>
	<ul style="list-style-type: none"> ▪ La CDU a désormais accès aux événements indésirables graves (EIG) survenus ainsi que des actions correctives mises en place par l’établissement dans le respect de l’anonymat des patients.

Recommandations CRSA	Actions mises en place
<p>Bilan de l'évolution CRUQPC –CDU</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Elle assure le recueil des observations des associations de bénévoles ayant signé une convention avec l'établissement. ▪ Elle peut formaliser un projet des usagers qui exprime les attentes et propositions des usagers au regard de la politique d'accueil, de la qualité, de la sécurité de la prise en charge et du respect des droits des usagers. Ce projet des usagers est proposé par la CDU au directeur en vue de l'élaboration du projet d'établissement, de la politique médicale ou du projet institutionnel. ▪ L'auteur d'une plainte ou d'une réclamation peut se faire accompagner d'un représentant de la CDU. ▪ La présidence de la Commission peut être assurée par un représentant des usagers. ▪ Le vice-président doit être issu d'une autre catégorie de membre que celle du président. <p>Il n'y a pas d'évolutions ou de bilan à dresser sur ces nouvelles missions pour le moment.</p>
<p>Soutenir le dispositif des personnes qualifiées : continuer d'informer largement les ESMS sur l'existence et le fonctionnement de ce dispositif</p>	<p>Les personnes qualifiées sont désignées dans tous les départements de la région depuis avril 2016.</p> <p>Le CISS Paca a établi un premier bilan concernant les personnes qualifiées pour les années 2016 et 2017</p> <p>2016 :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Recensement des personnes qualifiées selon les arrêtés de chaque département - Réalisation d'un questionnaire - Projet d'Assises validé par l'ARS puis annulé en raison d'un manque de participant <p>2017 :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Analyse du questionnaire : problèmes de contacts avec les personnes qualifiées et non utilisation du dispositif par les usagers

Recommandations CRSA	Actions mises en place
<p>Exploitation du rapport droit des usagers : mise en place d'un document de communication synthétique sur ce sujet, qui pourrait être envoyé à l'ensemble des acteurs de santé de la région.</p>	<p>Le dernier rapport droit des usagers de 2016, rédigé grâce aux données de 2015, a été communiqué à tous les établissements de santé de la région et publié sur le site internet de l'ARS PACA.</p>

D'autres actions ne répondant pas directement aux avis formulés par la CRSA **au sujet du dernier rapport droits des usagers** ont été **menées en renforçant davantage la démocratie sanitaire**. Ainsi pour respecter les droits des usagers dans le système de santé, **l'ARS a mis en place des actions à la suite des différents avis rendus par CRSA tout au long de l'année et pas uniquement au titre de sa commission spécialisée droits des usagers (CSDU)**.

- **L'assemblée plénière de la CRSA**

En 2016 l'assemblée plénière de la CRSA a rendu des avis sur le rapport droits des usagers et sur la définition des territoires de démocratie sanitaire. Dans les deux cas, ces avis ont été favorables. Par ailleurs, différents thèmes ont été abordés comme par exemple un éclairage sur certains chapitres de la loi de santé¹. De plus, une présentation de la contribution faite par l'une des commissions spécialisée (la CSPAMS) sur le médico-social et les groupements hospitaliers de territoire a été présentée lors de l'une de ces CRSA.

En 2017, l'assemblée plénière s'est déroulée sur une journée avec la mise en œuvre de groupes de travail et de restitution sur la préparation du projet régional de santé (PRS) II. Les groupes de travail ont commencé par travailler sur les trois tendances du cadre d'orientations stratégiques. Ensuite le groupe de travail a réfléchi sur les six axes stratégiques du cadre d'orientations stratégiques. En amont de cette rencontre, des échanges autour du PRS II avaient eu lieu.

- **La commission permanente**

En 2016, la commission permanente a été consultée sur les projets de décrets relatifs au « projet régional de santé » et « aux conditions de détermination des territoires et zone et à la composition et les modalités de fonctionnement et de désignation des membres des conseils territoriaux de santé ». Par ailleurs, elle a adopté le rapport d'activité de la CRSA et donné son avis sur les territoires de démocratie sanitaire. De plus, la commission permanente a également rendu un avis favorable, sous réserve du respect de certaines conditions sur le document d'orientation du PRSE III (plan régional santé environnement).

En 2017, la commission permanente a notamment été informée de la déclinaison du plan cancer, du zonage des médecins libéraux et de l'organisation pour l'élaboration du PRS II.

¹ Renforcer l'animation territoriale conduite par les ARS / Associer les usagers à l'élaboration de la politique de santé et renforcer les droits.

DEUXIEME PARTIE

ANALYSE DES RAPPORTS DES COMMISSIONS DES USAGERS (CDU – données 2016 et 2017)

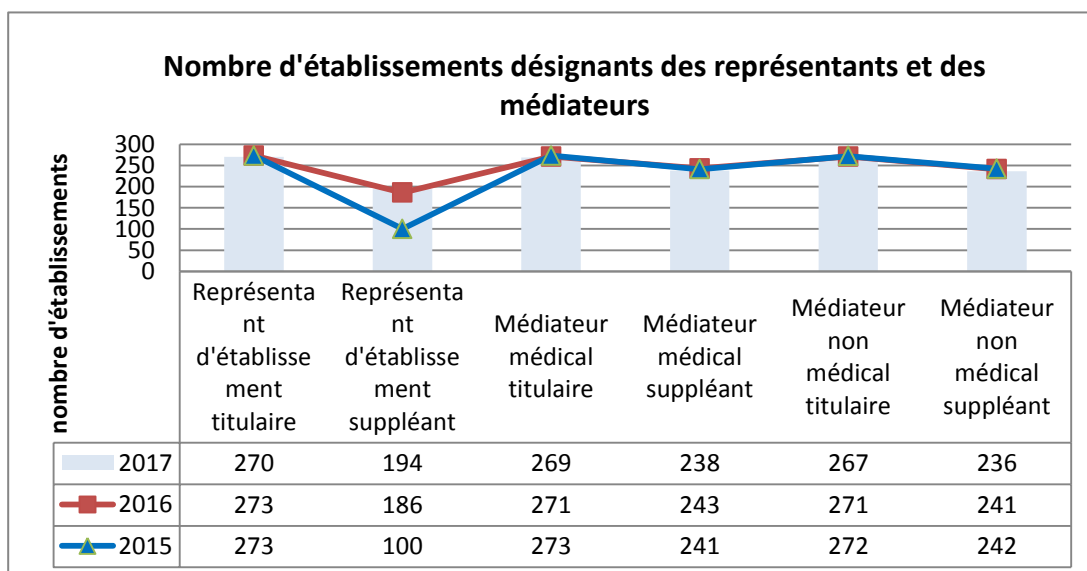
La CRUQPC est devenue la CDU en 2016 entrée en vigueur avec les données de 2017. Ces deux dernières années les rapports des commissions des usagers (CDU) ont à nouveau été renseignés de manière informatique par les établissements de la région. En effet, le remplissage de ces rapports via le Répertoire Opérationnel des Ressources (ROR) est, depuis 2012, chaque année de mieux en mieux intégré par les établissements (de 85 % des rapports en 2012 à 100% en 2016 et 99.63% en 2017).

Après examen des rapports CDU des établissements de la région se dégagent les tendances suivantes sur les deux dernières années (données 2016 et 2017).

DONNEES GENERALES CONCERNANT LA CDU

Volet fonctionnement de la CDU et représentation des usagers

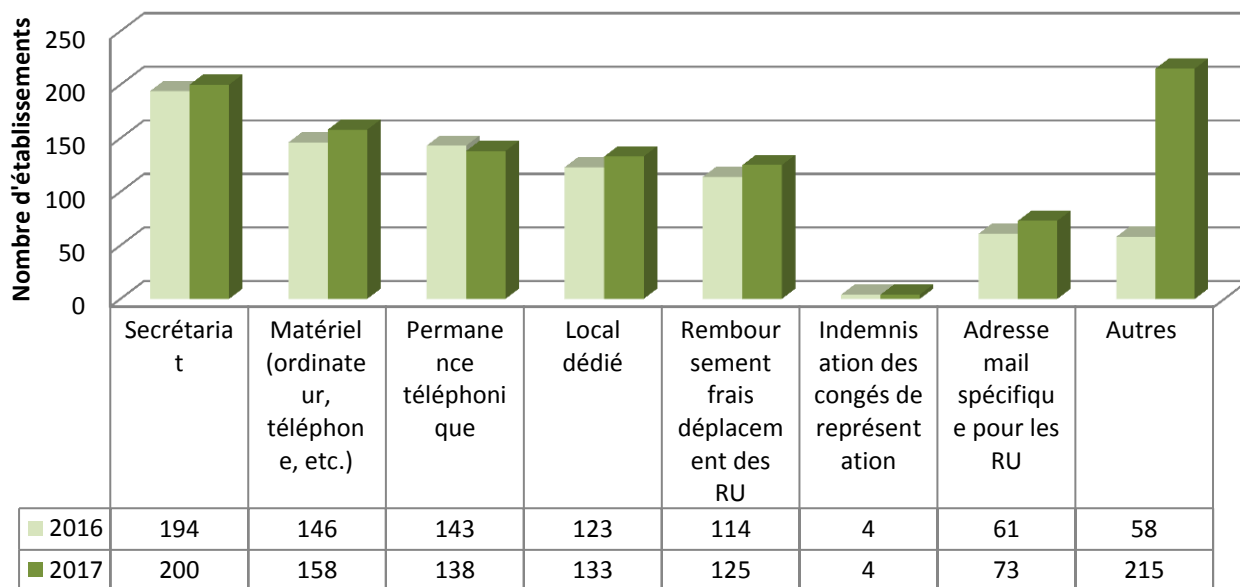
Depuis 2015, il est constaté une stabilité dans la composition de la CDU, que ce soit au niveau des représentants d'établissement titulaires, que des médiateurs médicaux et non médicaux. Cependant, il persiste une sous-représentation des suppléants notamment pour les représentants d'établissements siégeant au sein des CDU même si l'écart tend à se diminuer pour les données 2016 et 2017. Ainsi, en 2015, il y avait 38 % de représentants d'établissements suppléants au sein de la CDU alors qu'on en dénombre 68 % en 2016 et 71 % en 2017. Les titulaires sont, quant à eux, toujours très bien représentés (100% en 2015 et 2016 contre 99.2% en 2017).



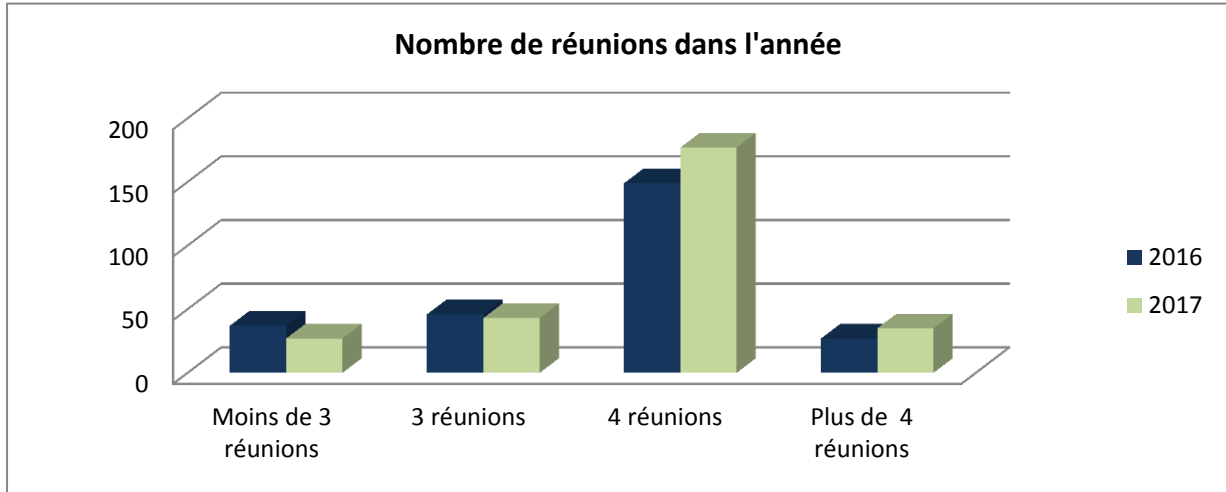
La composition de la CDU progresse d'année en année en matière de représentation au sein des établissements, mais il n'en demeure pas moins qu'un travail important doit se poursuivre afin que les suppléants soient davantage représentés toutes catégories confondues. Quelques établissements de santé de la région ne disposent pas de représentants d'usagers. Leur situation ne permet donc pas à leur CDU de siéger valablement. L'ARS se charge alors de mettre en place des appels à candidature mais les postes restent vacants.

Si l'on s'intéresse au fonctionnement de la CDU, en elle-même, d'un point de vue logistique, seuls 46% des établissements en 2017 (+4% par rapport à l'année 2016) remboursent les frais de déplacement des représentants des usagers siégeant en CDU. Les moyens mis à disposition de la CDU et de ses représentants sont éparpillés selon les établissements : peu d'établissements fournissent une adresse mail à leurs représentants d'usagers par exemple (22% en 2016 et 27% en 2017). D'autre part, les locaux disponibles pour la CDU et ses représentants concernent seulement la moitié des établissements (54% en 2016 et 49 % pour l'année 2017). **A contrario, plus de 70 % des établissements disposent d'un secrétariat mis à disposition de la CDU** (71% en 2016 et 74% en 2017).

Moyens dédiés à la CDU

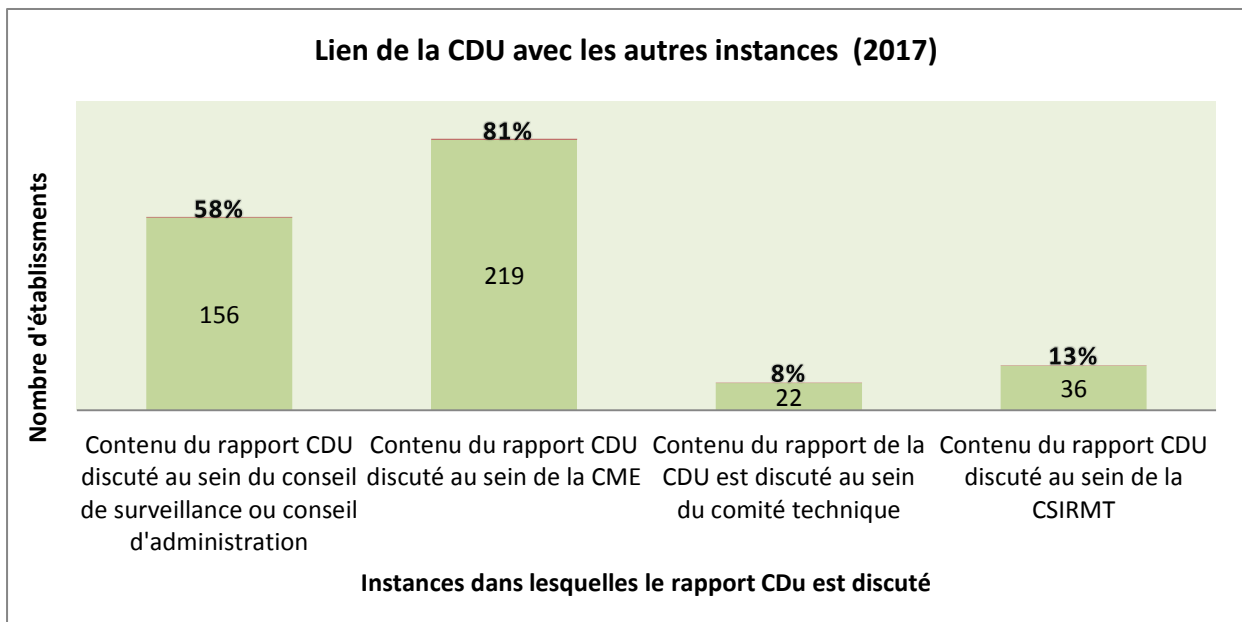


Concernant la fréquence des réunions, **les établissements ont en moyenne organisé 3,5 réunions** par an en 2016 et 3.8 réunions en moyenne pour l'année 2017. Les établissements ayant organisé moins de 4 réunions sont en majorité concerné par des problèmes organisationnels (changements institutionnels ou fonctionnels, manque de disponibilités communes, manque de locaux, non disponibilité des représentants des usagers eux-mêmes...) ou encore par l'absence de plaintes et de réclamations à traiter.



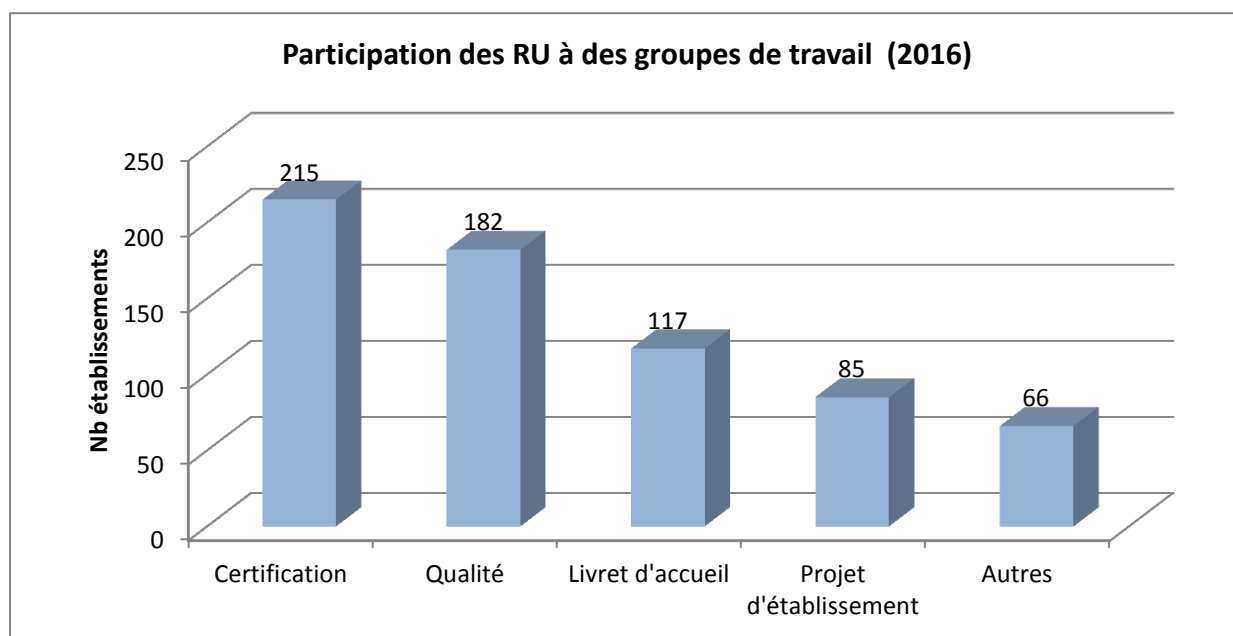
Les principaux objets des réunions de la CDU restent l'amélioration de la qualité de la prise en charge, l'examen des plaintes et la réalisation du rapport annuel CDU pour les années 2016 et 2017. Mais on y retrouve des thèmes plus saillants pour l'année 2017 qui prennent une importance conséquente, comme **la liste des évènements indésirables graves survenus et l'information des actions correctives** mises en place qui concerne 63% des établissements.

Les représentants des usagers peuvent être amenés à entretenir des **liens avec d'autres instances**. C'est pourquoi les rapports d'instances peuvent être transmis les uns les autres (57% des établissements en 2017 transmettent leur rapport CDU aux autres instances et 53% des établissements déclarent que leurs autres instances transmettent leurs comptes rendus à la CDU).



En 2016, les établissements mettent en avant la transmission de ces rapports car ils sont discutés en Commission médicale d'établissement (CME) pour 83% d'entre eux (+2% par rapport à 2017), conduisant à des recommandations de la CME pour 93% des établissements concernés. La moitié des établissements a des conseils de surveillance qui discutent eux aussi les rapports des commissions des usagers à savoir 53% pour l'année 2016 et 56% en 2017. Les commissions plus techniques comme la Commission des Soins Infirmiers, de Rééducation et Médico-Techniques (CSIRMT) n'ont pas encore tissée de lien suffisamment significatif avec la CDU puisque le contenu de son rapport y est discuté dans seulement 13% des établissements de la région.

Par ailleurs, les représentants des usagers de la CDU sont invités à participer à des groupes de travail, avec une participation stable pour les années 2016 et 2017 sur la certification (78%) et la qualité (67%). On constate une augmentation de participation de 2016 à 2017 pour le livret d'accueil (43 % à 45%) et le projet d'établissement (31% à 39%)



Cette implication croissante de la part des représentants d'usagers peut être ressentie à travers les recommandations émises par les CDU :

5 recommandations par an en moyenne pour les années 2016 et 2017. Ces recommandations concernent le plus souvent la qualité de la prise en charge, l'information du patient, le respect des droits et libertés et la poursuite des actions entamées et objectifs poursuivis. D'autres thèmes émergent comme celui de la communication entre les personnels ou bien l'hôtellerie.

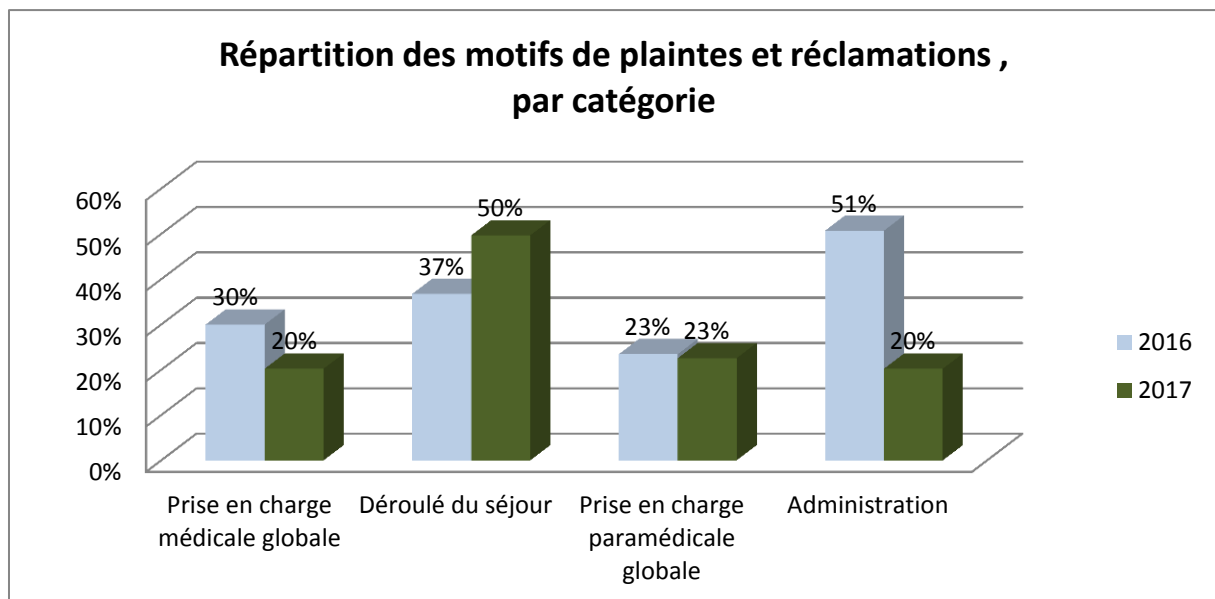
Enfin, les représentants des usagers ont accès à des informations leur servant d’outils pour la rédaction de leur rapport annuel ou bien leur participation à des groupes de travail et recommandations mentionnées ci-dessus. **Toutes les CDU, en 2016 et 2017, ont eu accès à la synthèse des plaintes et réclamations enregistrées dans le registre des plaintes, aux résultats de certifications, indicateurs qualité IPAQS, audits et qualité internes.** La quasi-totalité ont accès aux enquêtes satisfaction et questionnaires sortie (99%), aux demandes d’accès aux dossiers médicaux (98%), tout comme le projet d’établissement ou le projet intentionnel (94%).

Cette **participation accrue** des représentants des usagers sur divers thèmes qui ont trait à l’établissement montre l’implication croissante des représentants d’usagers au sein de l’établissement pour faire valoir les droits et la qualité de prise en charge des usagers.

Volet Plaintes et réclamations

En 2017, **le nombre de plaintes recensées dans la région s’élevait à 7309 contre 7646 en 2016.** Les plaintes sont donc en augmentation pour ces deux dernières années soit +11% pour l’année 2016 et +16% pour l’année 2017 par rapport à 2015. Le nombre d’éloge est lui de 9226 en 2016 et de 11024 pour 2017. On note une plainte pour 1.5 éloges en 2017 alors que l’on dénombre seulement 1.2 éloges pour une plainte pour l’année 2016. Des progrès ont donc été réalisés d’une année à l’autre concernant les plaintes et les réclamations dans la région.

La gestion des plaintes écrite est organisée dans tous les établissements aussi bien pour l’année 2016 que pour l’année 2017. On dénombre donc plus de plaintes écrites qu’orales et leur analyse permet de dégager une répartition des motifs par thématique. En 2015, la prise en charge médicale était pour la première fois la thématique qui occasionnait le plus de plaintes alors que pour l’**année 2016 c’est l’administration** suivie du déroulé du séjour tandis que pour 2017 c’est **le déroulé du séjour** suivi de la prise en charge paramédicale globale.

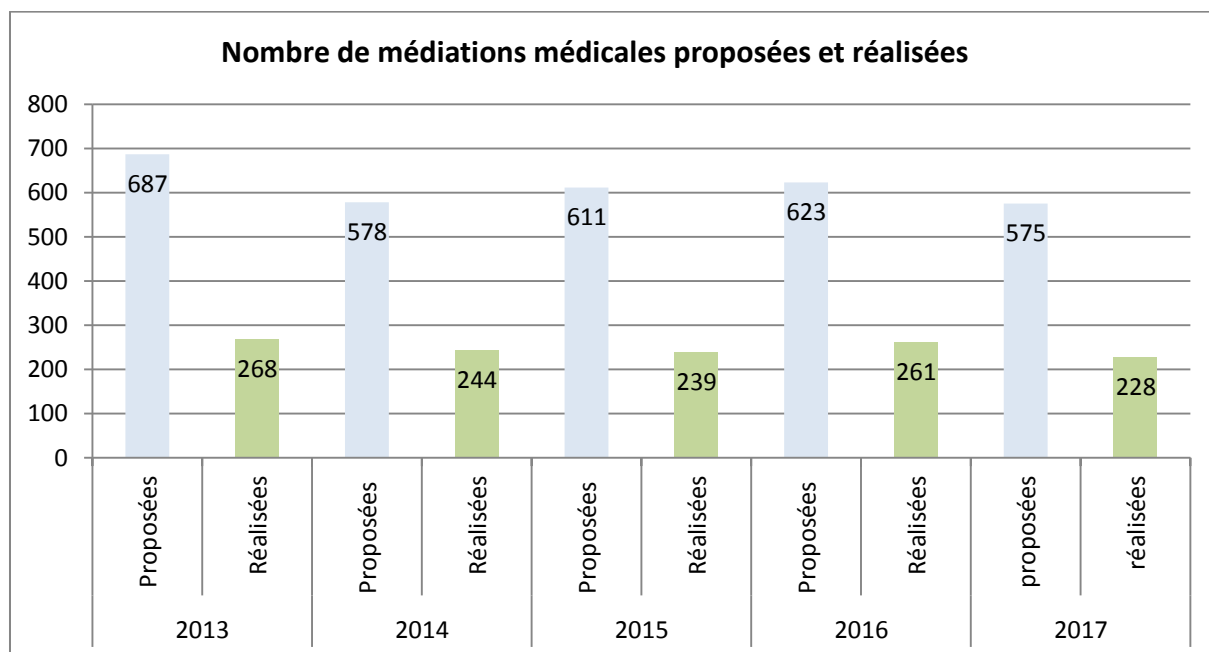


Concernant la thématique du déroulé du séjour, la plus saillante en 2017, les principaux objets de plaintes sont en lien avec le mécontentement de l'hôtellerie restauration (1083 plaintes en 2016), des vols ou pertes d'effets personnels.

Les relations avec le médecin et la divergence sur les actes médicaux sont les principaux objets de plaintes de la catégorie prise en charge médicale pour l'année 2016 tandis que pour l'année 2017 ce sont la communication sur les droits et la communication sur l'information médicale les objets les plus cités. Pour ce qui concerne la prise en charge paramédicale, **les relations avec le personnel soignant et la coordination interne des soins** sont les principaux motifs recensés pour les années 2016 et 2017. Enfin, le motif principal de plainte dans la catégorie administration est la **facturation** suivi de **l'accueil et des délais d'attente**.

Les chutes de la part des patients font aussi l'objet de plaintes mentionnées par les établissements de la région à plusieurs reprises.

S'il on s'intéresse au traitement de ces plaintes ou réclamations et à leurs évolutions, en plus de leur recensement, **on note un délai moyen pour accuser réception de la plainte de la part des établissements de 3 jours pour les années 2016/2017** ainsi qu'un délai de **13 jours pour espérer obtenir une réponse circonstanciée**. Après réception d'une réponse de l'établissement, l'utilisateur peut saisir des médiateurs de lui-même ou à travers une mise en relation de la part de la direction de l'établissement. Cependant la médiation n'est pas suffisamment utilisée : **seules 16% des plaintes et réclamations ont fait l'objet d'une proposition de médiation médicale en 2016 et 42% ont été réalisées et 40% pour l'année 2017**.



Au sujet des médiations non médicales, seulement 33% des médiations proposées ont été réalisées en 2017 contre 31% pour l'année 2016. La médiation conjointe est encore moins saisie, 41% et 26% des médiations conjointes proposées ont été respectivement réalisées pour 2017 et 2016.

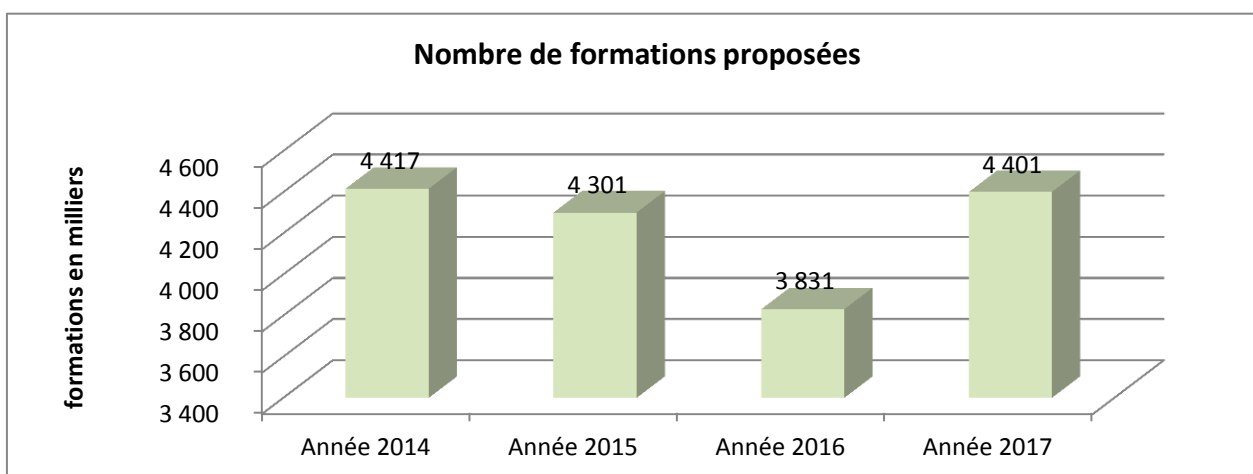
Si la CDU ne peut trancher certaines plaintes avec les outils à disposition, celles-ci feront l'objet de recours : par **exemple le recours juridictionnels où la plainte est instruite par un juge (305 en 2016 et 345 en 2017)** ou bien le recours gracieux si la plainte est susceptible d'être portée devant un tribunal. Enfin, si l'usager est victime d'un accident médical, son dossier peut être examiné par la **CCI (Commission de Conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux, affections iatrogènes et infections nosocomiales)**, 275 dossiers y ont été examinés en 2016 ainsi que 286 pour 2017.

	Dossiers présentés en CRCI	Recours gracieux	Recours juridictionnels
Année 2016	275	435	305
Année 2017	286	405	345

OUTILS ET PROCEDURES DE MISE EN ŒUVRE DE LA REPRESENTATION DES USAGERS

Volet Formation

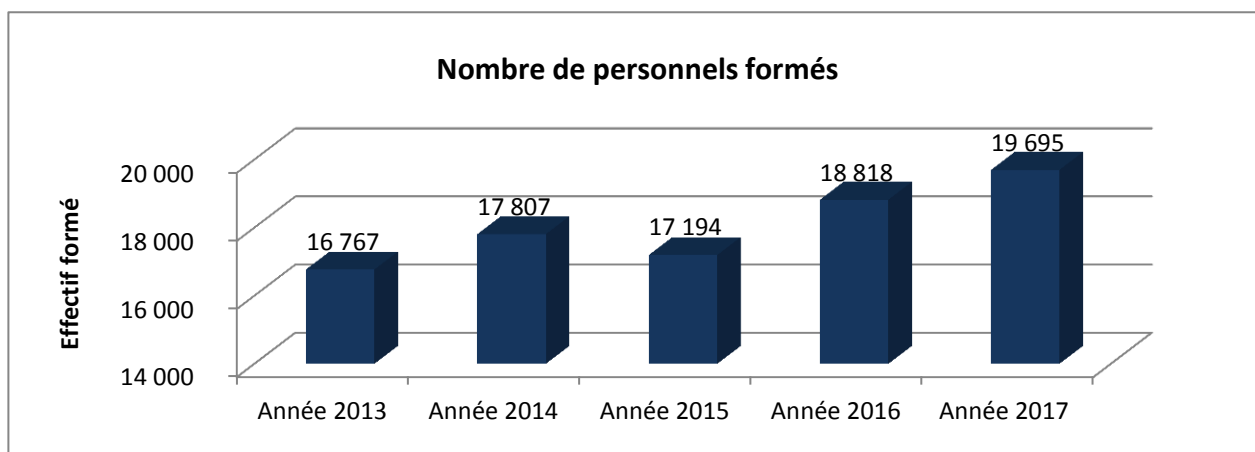
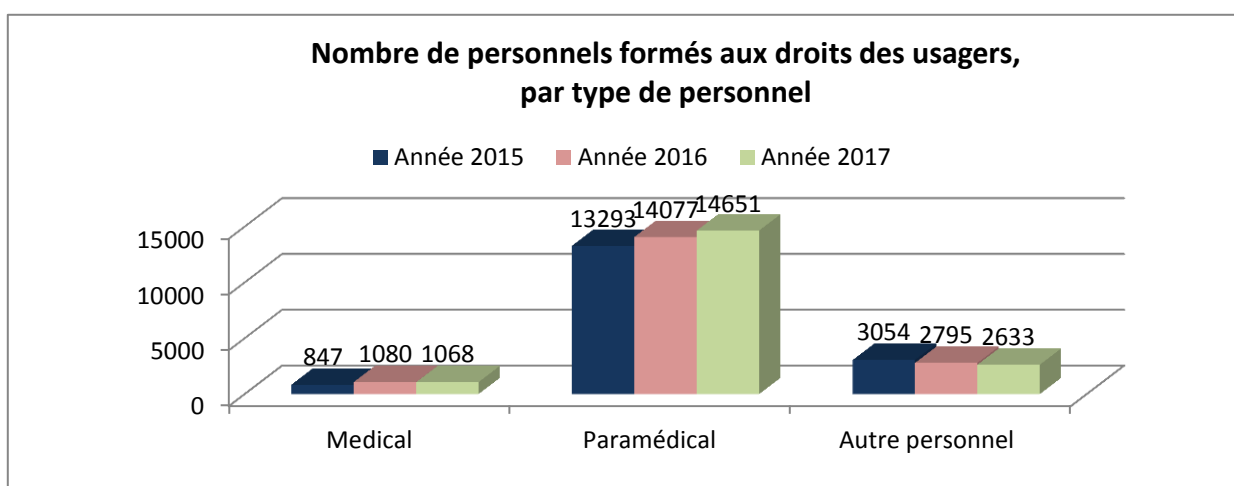
En 2017, 45% des établissements de la région proposaient des formations aux représentants des usagers siégeant en CDU contre 41 % pour l'année 2016. Au total c'est **156 représentants d'usagers** concernés qui ont suivi au moins une formation. **Ainsi la proportion de représentants des usagers formés, si l'on s'intéresse aux titulaires, est de 68% des représentants des usagers (+ 9% par rapport à 2016)**. On constate donc une majorité de représentants des usagers participant aux formations tout en notant les motifs de ceux qui les refusent en raison du manque de temps ou des frais de déplacement par exemple.



Concernant les thèmes proposés lors de ces formations ils sont divers mais on retrouve principalement la politique qualité et gestion des risques et certification (environ 20% pour les années 2016 et 2017) et l'exercice de la représentation, fonctionnement des instances (14% en 2016 et 23% en 2017). Cette augmentation de formation concernant les instances et la représentation peut s'expliquer par la volonté de l'Etat que les usagers soient davantage représentés.²

Le nombre de formations proposées aux représentants des usagers de la CDU continue d'augmenter. Cependant, le nombre de formations proposées aux personnels médicaux, paramédicaux et administratifs est en baisse pour l'année 2016 (3381) mais en augmentation pour l'année 2017 (4401 formations proposées). De façon plus précise, **les personnels médicaux formés aux droits des usagers pour l'année 2016 sont en augmentation par rapport à l'année 2015 (+28%) pour quasiment stagner en 2017 (-1%).**

Du côté des paramédicaux, le personnel formé ne cesse de progresser en 2016 (+6%) et en 2017 (+10 %) par rapport à l'année 2015. Tandis que les autres personnels y compris administratifs sont de moins en moins formés aux droits des usagers (-8% pour l'année 2016 et -6% pour l'année 2017 par rapport à l'année précédente).



² Art. L1114-1 du CSP Modifié par [LOI n°2016-41 du 26 janvier 2016 - art. 176](#)

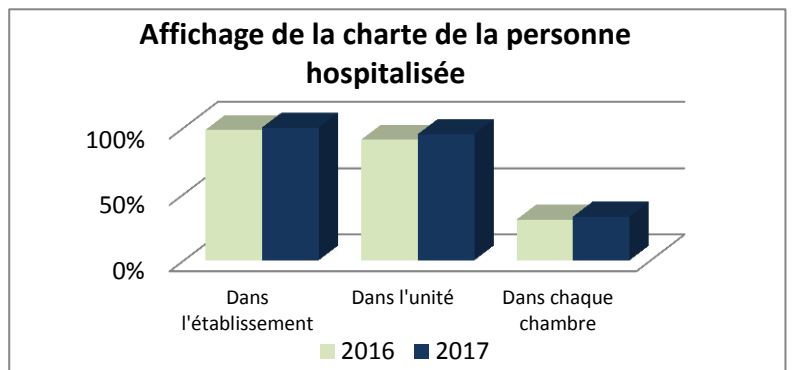
Concernant les thèmes des formations aux droits des usagers, on peut citer les principaux comme les **droits individuels** proposés par 65% des établissements en 2016 et 69% des établissements en 2017. **Les droits des usagers et/ou la qualité de prise en charge**, de façon plus globale, est le thème le plus récurrent pour l'année 2016 (77% des établissements le propose), alors qu'en 2017 le thème prépondérant est **la prise en charge de la douleur** (78% des établissements sont concernés). On note également une place importante pour les « autres » thèmes de formation proposés dans les établissements comme l'accueil du patient, la sécurité du médicament, la gestion des conflits ou bien l'humanité et l'éthique en santé.

Si ces formations continuent de progresser quantitativement et qualitativement, c'est en raison de la mouvance du système de santé et de la place des droits des usagers de plus en plus grande qui lui est associée. De fait, les représentants des usagers se forment afin de mieux promouvoir la qualité de prise en charge et le respect des droits des usagers tandis que les personnels tentent d'ajuster leurs pratiques dans cette même dynamique.

Volet Accès à l'information

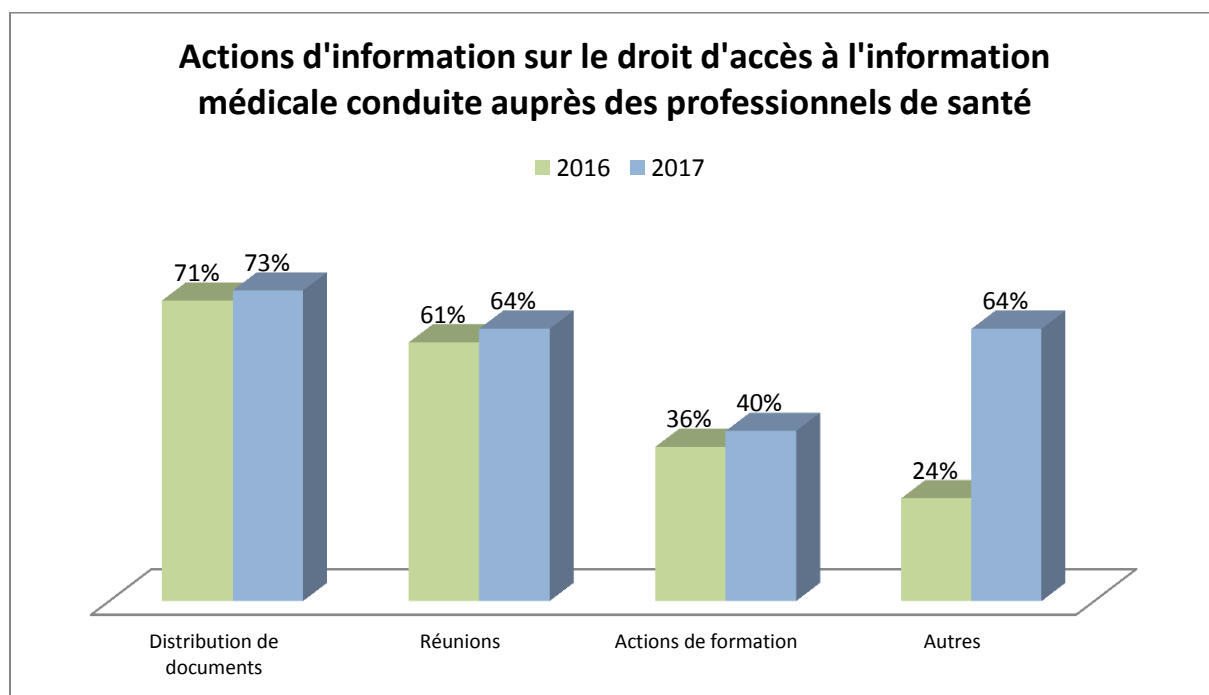
Le livret d'accueil est remis au patient dans 89% des cas en 2016 avec une augmentation de cette pratique pour l'année suivante, car **97% des établissements de la région PACA** remettent un livret d'accueil en 2017. Les progrès continuent donc sur l'information notamment grâce à l'accompagnement du livret d'accueil par d'autres documents : **74% et 77% des établissements** l'accompagnent du **formulaire de désignation de la personne de confiance** pour les années 2016 et 2017 tout en cherchant également à recueillir l'identité de la personne de confiance. Le formulaire de directives anticipées peut aussi être distribué avec le livret d'accueil dans certains cas (54% en 2016 et 56% en 2017). Cette faible part d'établissements distribuant ce formulaire avec le livret d'accueil peut s'expliquer par les activités autorisées diverses (MCO, SSR, Psychiatrie, hospitalisation à domicile...).

Les établissements recherchent également plus de transparence via l'information qui concerne les frais de prise en charge en **affichant les tarifs dans les lieux de consultation** (66% des établissements sont concernés en 2016 et 2017) mais aussi en informant sur d'autres frais possibles comme ceux liés à la télévision, aux chambres particulières pour plus de 80% des établissements. En revanche si la charte du patient hospitalisé est bien affichée dans les espaces communs comme l'unité à plus de 90% pour les années 2016 et 2017, elle est rarement présente dans les chambres des malades (**31% des chambres des établissements en 2016 et 33% en 2017**).



D'autres informations diverses peuvent être transmises aux usagers pour une meilleure prise en charge, ceci peut passer par une information sur l'existence de la CDU, son rôle et ses missions notamment concernant les médiateurs toujours à travers l'outil qu'est le livret d'accueil (85% des établissements en 2017).

Aussi, de manière plus pratico-pratique les établissements se doivent de fournir un accès à l'information médicale a priori et a posteriori. C'est pourquoi **77% des établissements en 2016 et 81% des établissements en 2017 possèdent un ou des protocoles sur l'organisation de la délivrance des informations médicales aux patients et à leurs proches**. Dans un même temps, ces établissements possèdent en majorité un protocole permettant de tracer le consentement du patient aux actes proposés dans la continuité du protocole précédent. Ainsi, pour délivrer l'information et recueillir le consentement, des outils sont mis à disposition par les établissements pour les personnels soignant allant de procédures générales (62% des établissements en 2017) à la distribution de documents papiers (71% pour 2017) ou bien des actions visant à former directement le personnel sur le droit à l'accès à l'information médicale (39% des établissements de la région en 2017). D'autres moyens d'action (24%) sont mis en œuvre pour informer les professionnels de santé sur le droit à l'accès à l'information médicale comme l'utilisation de l'intranet ou de plateformes informatives ou la mention de ces droits au sein du comité d'éthique.



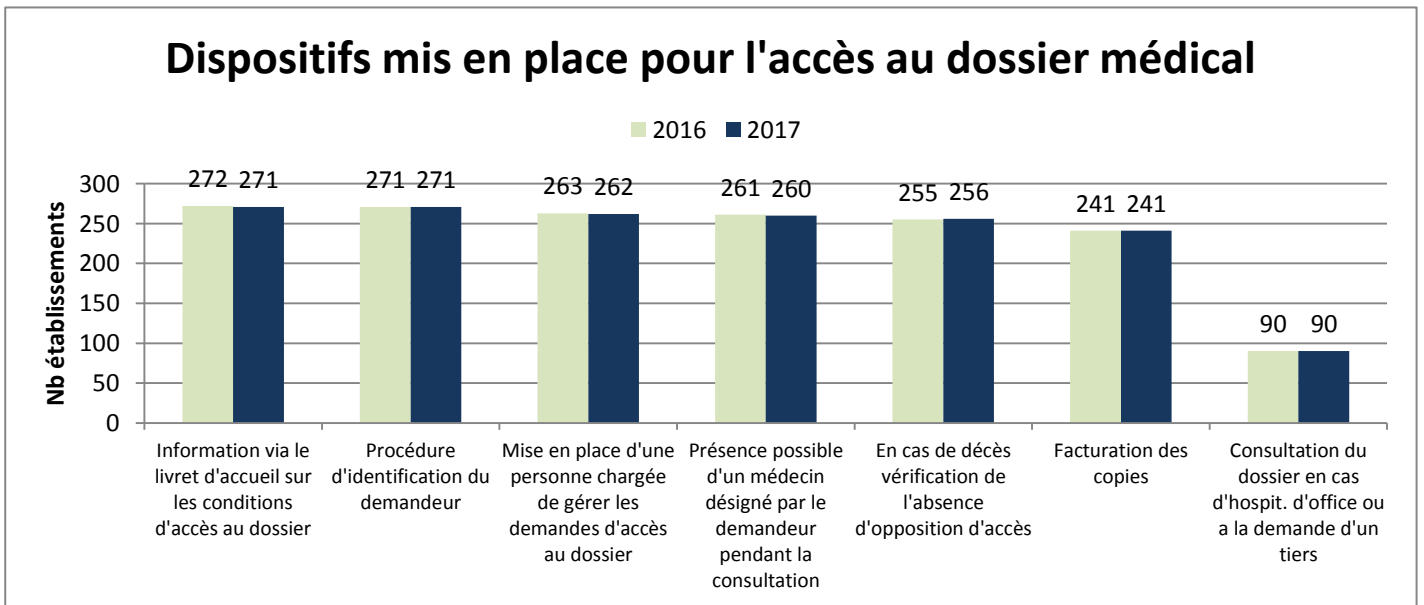
Enfin, pour une meilleure traçabilité de la prise en charge **les indicateurs de qualité et sécurité des soins sont mis à disposition pour 80% des établissements en 2017 dès l'entrée des patients** (67% des établissements étaient concernés par cette pratique pour l'année 2016). Les délais de restitution des indicateurs sont variables entre établissements. Ils peuvent aller de 48 h à 1 semaine, 15 jours ou 1 mois après publication puisque le délai réglementaire laisse 2 mois après publication pour communiquer les résultats. De fait la majorité des établissements (plus de 80% pour 2016 et 2017) respecte ce délai et communique de diverses manières : affichage dans les lieux de passage et dans

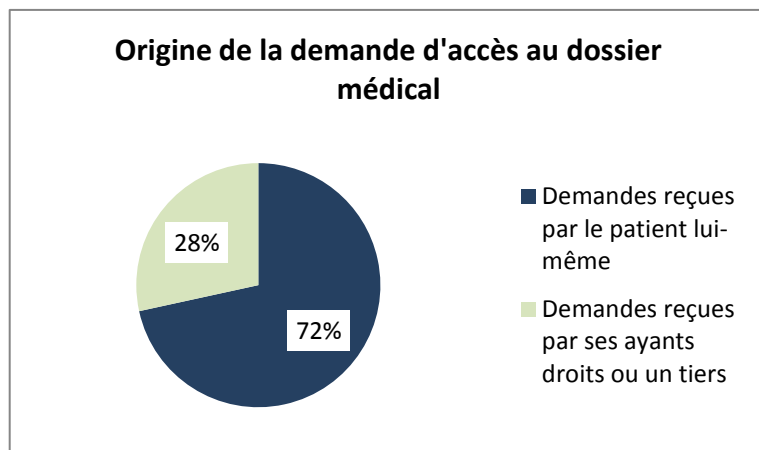
les lieux d'accueil, insertion d'un feuillet dans le livret d'accueil (seulement 35% en 2016 et 41% en 2017) ou remise d'un document dédié, et enfin mise en ligne sur le site internet de l'établissement quand il en possède un (45% des établissements pour 2017).

Volet Accès au dossier médical

A l'exception d'un établissement pour l'année 2017, l'ensemble des établissements ayant répondu au questionnaire a mis en place une procédure de communication du dossier médical, et une information concernant l'accès à ce dossier est proposée aux usagers pour les années 2016 et 2017 (livret d'accueil majoritairement).

Les modalités d'accès au dossier médical supposent une identification du demandeur. **Le patient peut demander l'accès à son dossier médical : 14364 demandes pour l'année 2017 contre 12095 en 2016 soit une évolution de 18%.** Dans d'autres cas de figure, moins courants, un tiers peut en formuler la demande : 3939 dossiers médicaux ont été demandés par un tiers en 2016. Les frais de copie font également partie des modalités d'accès à ne pas négliger puisque la gratuité de copie du dossier n'est disponible que dans 21% des établissements de la région PACA en 2016 tandis que d'autres facturent dès la première copie (61% des établissements en 2017). Les demandes d'accès augmentent tout comme le nombre d'établissements qui le facturent.





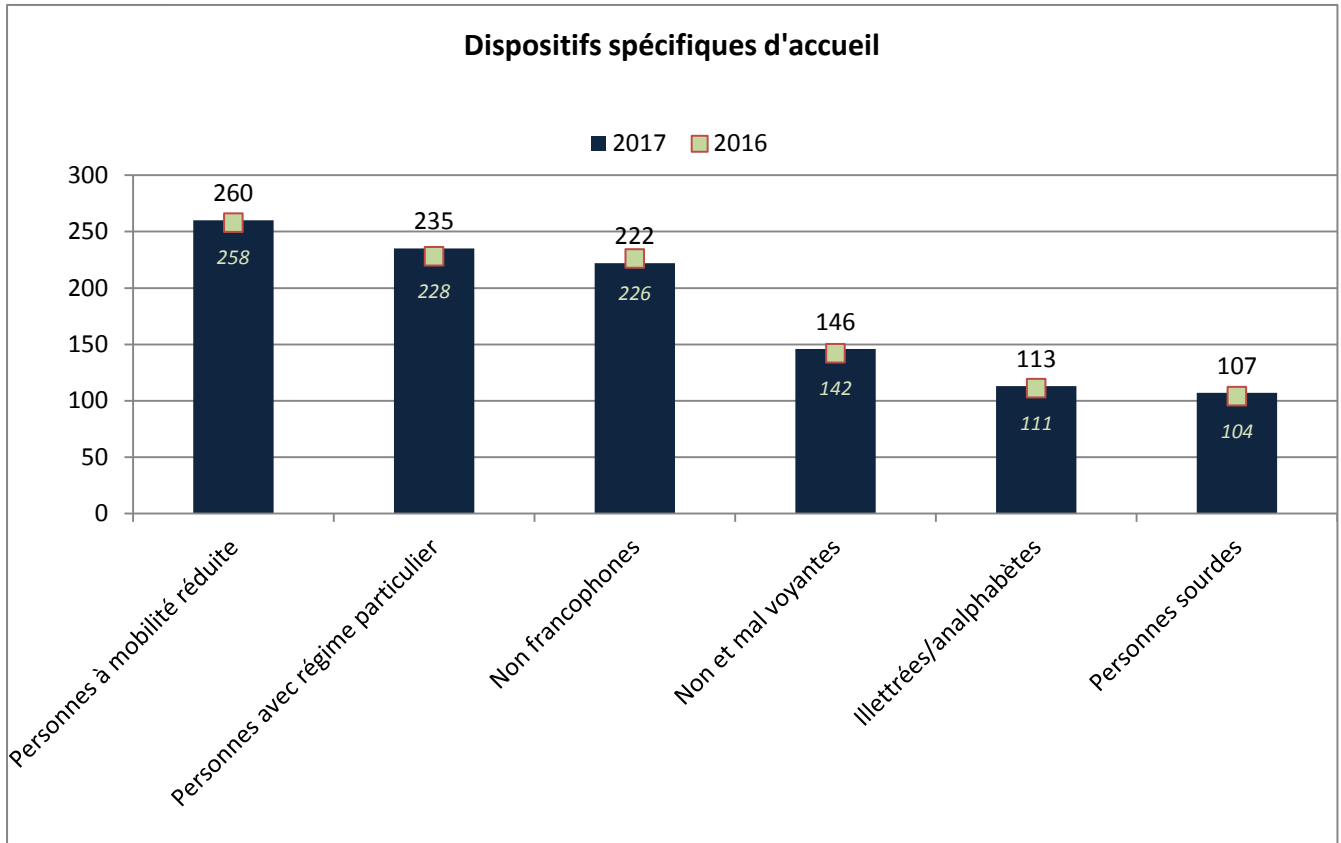
Après traitement des demandes, 73% des demandes d'accès au dossier médical formulées par les patients eux-mêmes ont été traitées en 2016 et 78% en 2017. Celles qui ont été le sont majoritairement pour les motifs suivants : pas de suites du patient après les premiers contacts avec l'établissement; non production des pièces d'identité ou justificatifs attestant la qualité d'ayant droit mais aussi pour des motifs comme le non-paiement des copies du dossier ou bien parce que l'établissement n'est plus en sa possession.

Volet Qualité de la prise en charge et de l'accueil des personnes et satisfaction des usagers

Au sujet de la qualité de la prise en charge et de l'accueil des personnes, 99% des établissements intègrent des engagements en matière de prise en charge pour les années 2016 et 2017.

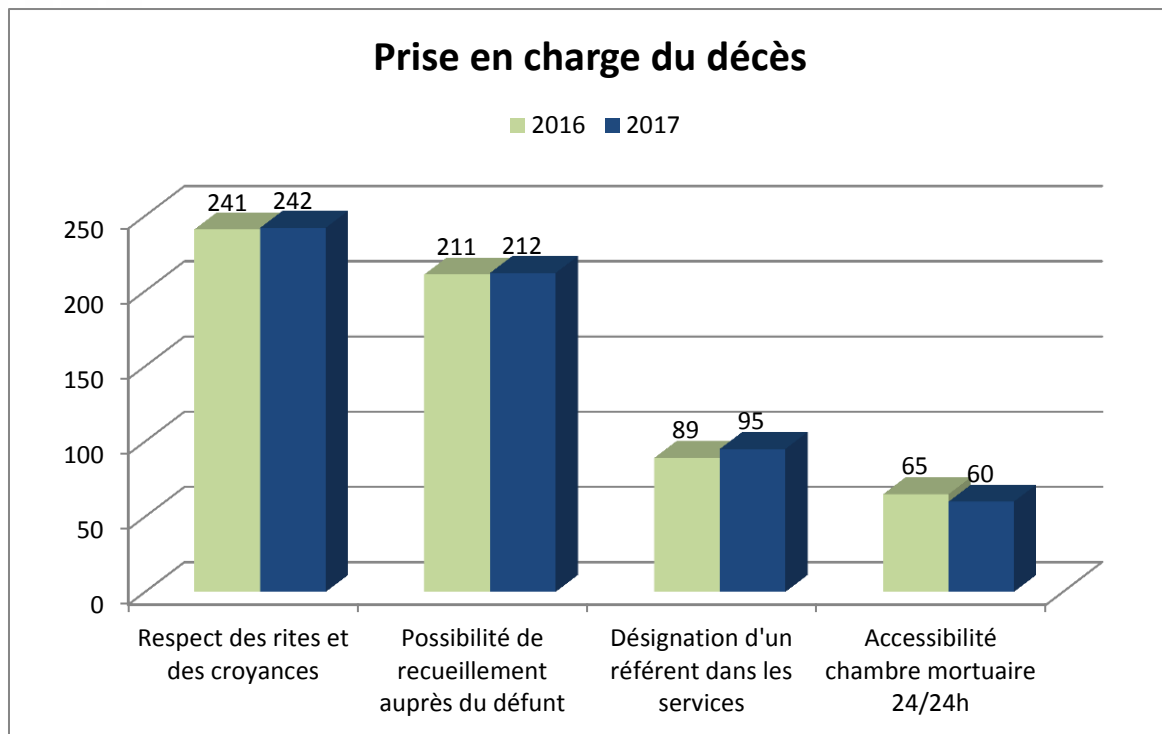
97% des établissements de la région sur la même période déclarent l'existence d'un dispositif de bienveillance pour prendre en charge les usagers tout en respectant leur dignité, soit une forte amélioration car en 2012 cette proportion s'élevait à 81%. L'analyse des données permet également de mettre en évidence la récence des certifications effectuées pour une majorité d'établissements (85% des établissements ont répondu à la version 2014 en 2017).

Concernant les dispositifs spécifiques d'accueil, les progrès engagés ces dernières années continuent. **96% des établissements déclarent être accessibles aux personnes à mobilité réduite en 2017 (+1% par rapport à 2016 et +3 par rapport à 2015).** On note cependant que les dispositifs spécifiques d'accueil sont les moins développés car seulement 38% et 39% des établissements sont concernés en 2016 et 2017.



Si l'on s'intéresse à la prise en charge du décès, plus spécifique, les établissements s'attachent à désigner un référent dans les services (35% des établissements pour l'année 2017 contre 33% pour l'année 2016) tout comme à mettre en place des dispositifs comme la possibilité d'un recueillement auprès du défunt pour (78% des établissements en 2017) mais aussi la disponibilité de la chambre mortuaire 24h/24. Le respect des rites et des croyances au moment du décès est important pour les établissements de la région puisque 89% déclarent s'y soumettre.

De manière plus globale, le respect des croyances et des convictions apparaît au sein de plus en plus d'établissements en informant les usagers des dispositifs mis en place (91% des établissements informent par affichage ou dans le livret d'accueil à ce sujet en 2016 et 2017). On remarque néanmoins la faible présence des lieux de cultes toute religion confondue au sein de l'établissement (33% pour 2016 et 2017).



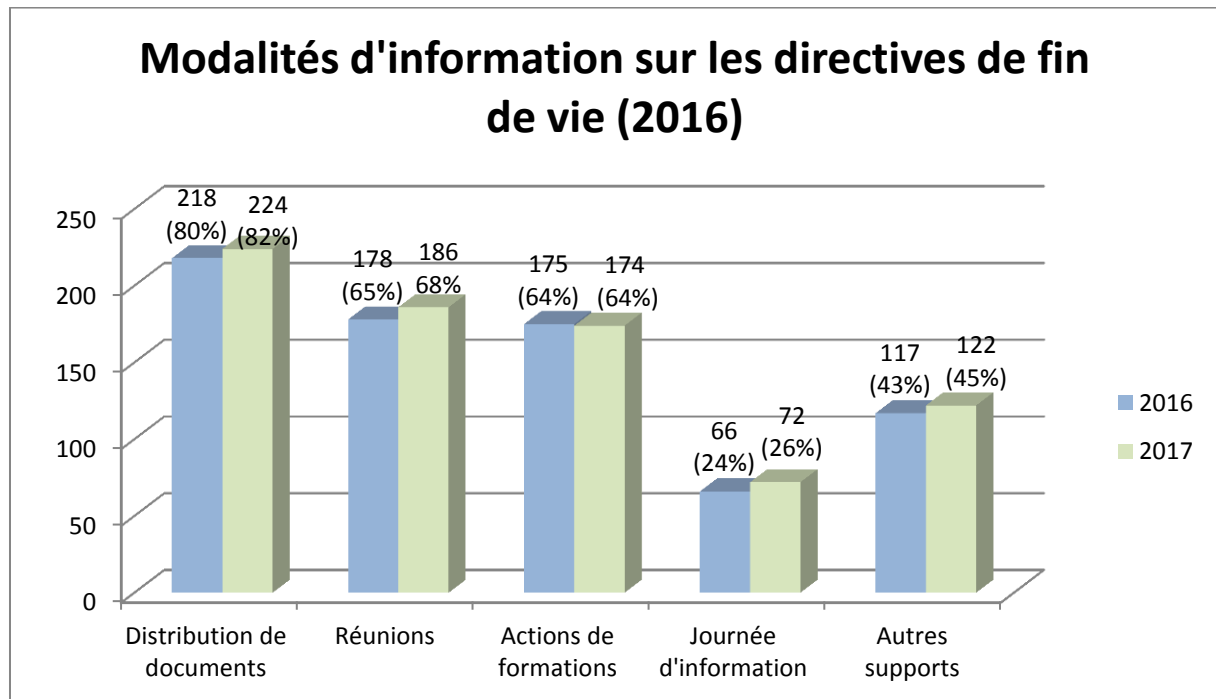
La satisfaction des usagers recueillie à travers les questionnaires de sortie va permettre d'améliorer la prise en charge développée ci-dessus et de cerner les points de dysfonctionnement. C'est pourquoi il est essentiel que celui-ci soit complété. Dans les faits, en 2017, **75% des établissements le distribuent dès l'arrivée des usagers** (+4% par rapport à l'année précédente) et 6% au moment de la sortie (67% des établissements en 2016 et 69% en 2017). Ces questionnaires de sorties s'inscrivent dans ce que les établissements nomment « enquête de satisfaction ». Cela **représente seulement 270 000 usagers interrogés en 2017 et plus de 300 000 usagers interrogés en 2016**. On dénombre un ordre de grandeur de 30 000 à 40 000 enquêtes de satisfaction sur la région en une année avec des écarts conséquents en fonction de la taille de l'établissement dont les questionnaires sont très peu renvoyés (3% de questionnaires retournés pour l'année 2017). Ces enquêtes de satisfactions servant à évaluer la qualité de la prise en charge sont composées de thèmes récurrents **comme la prise en charge globale (71% en 2016 et 76% pour 2017)** du patient ; l'hôtellerie restauration ; **le respect des droits des usagers (70% et 75% pour l'année 2016 et 2017)** ; l'information du patient/des proches ; attitudes du personnel et communication du patient avec les professionnels de santé.

AUTRES THEMES EN DEVELOPPEMENT

Volet Fin de vie

La progression dans ce domaine est constante depuis plusieurs années. Une majorité d'établissements déclarent sensibiliser usagers et personnels sur les directives de fin de vie à savoir près de 90% des soignants et plus de 80% des usagers en 2016 et 2017.

A noter que cette sensibilisation se traduit souvent par la distribution de documentation (80% en 2016 et +2 % l'année suivante), mais par l'organisation de réunion pour le personnel médical : 65% des établissements les utilisaient pour sensibiliser leur personnel sur la fin de vie en 2016. La journée d'information utilisée par près de 24% des établissements pour informer en 2016 est en légère augmentation en 2017 et concernait 26% des établissements de la région.



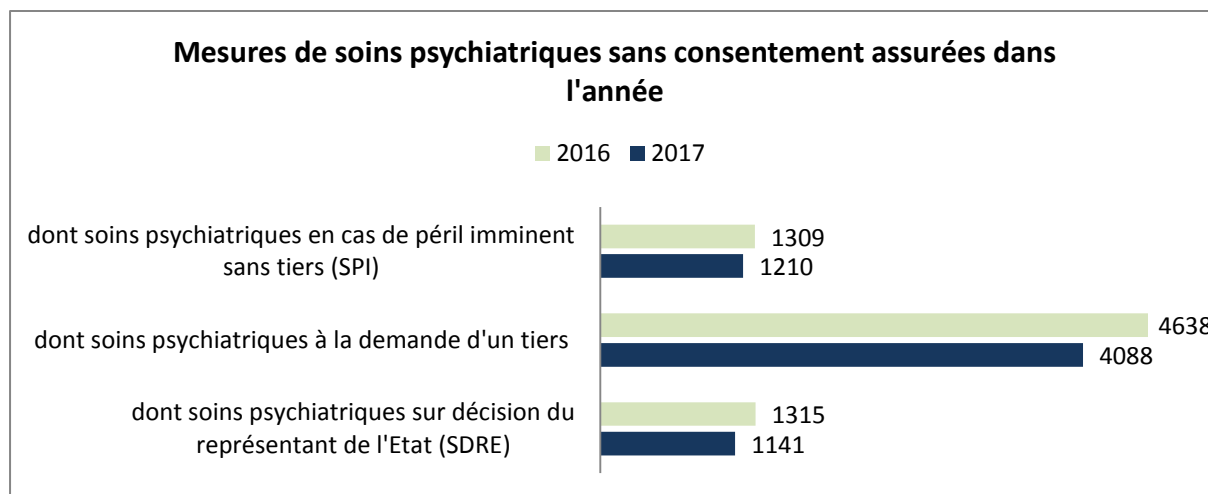
La mise en place de procédure de recueil des directives anticipées décline de 3% par rapport à l'année précédente, avec 82% des établissements qui ont mis en place cette procédure contre 79% en 2017. Pour la mise en œuvre d'une procédure d'identification de la personne de confiance il ya également une légère diminution entre 2016 et 2017(94% en 2016 et 92% en 2017).

Pour les directives anticipées ou pour la personne de confiance, en général, il y a l'établissement d'un formulaire à remplir lors de l'admission du patient dans l'établissement. Cependant le recensement des directives en matière de fin de vie peut s'avérer biaisé si l'établissement ne réalise pas de suivi des directives anticipées.

Soins sans consentement

Le volet soins sans consentement ajouté en 2015 pour la première fois pour les centres hospitaliers spécialisés en psychiatrie et les établissements « généraux » dotés de services habilités de psychiatrie. Cela représente 51 établissements dans la région. **Les mesures de soins psychiatriques assurées pour l'année 2016 augmentent (7059) par rapport à 2015 et baissent pour l'année 2017 (6153)** dont la majorité est effectuée à la demande d'un tiers. On dénombre 4992 saisines du juge des libertés et de la détention en 2016, un chiffre qui reste stable pour l'année 2017. En revanche on constate une baisse concernant les décisions de mainlevées prises par le juge des libertés et de la détention à savoir 354 pour 2016 et 201 pour 2017.

Concernant les recours, 110 saisines en appel en 2016, dont 101 initiées par le patient, contre 212 en 2017 dont 117 initiées par le patient.



CONCLUSION

Au-delà du changement de dénomination (CRUQPC devenue CDU), le véritable enjeu reste d'accorder plus de moyens à cette commission, tant matériels que décisionnels pour améliorer la qualité de la prise en charge dans les établissements et le respect des droits des usagers au sein de ceux-ci notamment pour constituer le projet des usagers en lien étroit avec le projet d'établissement. Ainsi l'objectif est de permettre une meilleure implication des représentants des usagers légitimant la CDU comme commission experte du projet des usagers qui a pour vocation de compléter la stratégie de l'établissement en matière de prise en charge. Enfin, un véritable effort est à consacrer du côté des représentants des usagers pour qu'ils soient connus et joignables de la part des usagers eux-mêmes afin qu'ils puissent les solliciter davantage.

TROISIEME PARTIE

MEDICO-SOCIAL ET SOCIAL – ZOOM SUR 2 AXES

- LES PERSONNES QUALIFIEES
- LES DROITS DES USAGERS DE DROGUE

I. LE DISPOSITIF DES PERSONNES QUALIFIEES

La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale a fixé de nouvelles règles visant à promouvoir l'autonomie et la protection des personnes en instaurant la mise en place dans chaque département d'une liste de « personnes qualifiées ».

En effet, l'article L.311-5 du code de l'action sociale et des familles prévoit que « 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. »

La situation régionale

Départements	Date de désignation des personnes qualifiées par arrêté	Nombre de personnes qualifiées
Alpes de Haute-Provence	1 ^{er} janvier 2017	6
Hautes-Alpes	6 mai 2015	2
Alpes-Maritimes	29 octobre 2012	5
Bouches-du-Rhône	20 avril 2016	8
Var	29 janvier 2015	4
Vaucluse	21 mai 2014	11

Deux départements ont choisi d'opérer une distinction par secteur : personnes âgées, personnes en situation de handicap, personnes en difficultés sociales. Un département a choisi une distinction par âge (adulte, enfance) tandis qu'un autre département a procédé à un découpage géographique. Les deux autres départements considèrent les personnes qualifiées comme polyvalentes sur tous les secteurs.

Cette **disposition**, essentielle pour la défense des droits fondamentaux des usagers des établissements et services médico-sociaux, connaît **des difficultés dans sa mise en œuvre**. Une **enquête régionale menée en 2015** auprès des établissements et services médico-sociaux intervenant dans le secteur personne âgée (436 ESMS répondant, soit un taux de retour de 53,9%) a montré que **seules 3 personnes auraient eu recours à une personne qualifiée sur toute la région entre 2014 et 2015**. Pas plus de saisines n'ont eu lieu sur la période 2016-2017.

En conséquence, l'ARS Paca a pris la décision, en 2015, de mandater le Collectif interassociatif sur la santé (CISS) Paca pour la mise en place d'un projet visant à soutenir les personnes qualifiées. Le calendrier prévisionnel prévoyait à la fois une enquête mise en place à partir du Printemps 2016 et des assises des personnes qualifiées de la région Paca pour Octobre/Novembre 2016. Ces assises devaient permettre d'apporter de l'information aux personnes qualifiées mais également de procéder à un échange d'expériences afin d'aboutir sur la mise en place d'un plan d'actions régional et départemental. Finalement les assises ont été annulées faute de participant. En 2017, il a été décidé de relancer les questionnaires avec une diffusion officielle par l'ARS pour l'année 2017 et l'insertion d'un atelier personnes qualifiées

En 2017, le bilan de cette enquête donne à voir une nouvelle fois la difficulté à connaître et contacter les personnes qualifiées : il y a une non mobilisation du dispositif des personnes qualifiées par les usagers. Les raisons principales de cet abandon pour le dispositif sont liées à une mauvaise connaissance du dispositif et à la réticence à saisir une personne qualifiée.

Les perspectives pour l'année 2018 se concentrent sur la mise en œuvre effective d'un temps de rencontre pour les personnes qualifiées avec les acteurs à l'origine du dispositif à savoir les délégations territoriales de l'ARS, la préfecture et les conseils départementaux. Un temps de formation sera également nécessaire et à concrétiser à la suite de ces rencontres.

II. PROJET DE DEFENSE DES DROITS, ADDICTIONS ET SANTE MENTALE

Les toxicomanes ou les patients en traitement de substitution aux opiacés rencontrent de nombreuses difficultés dans leur parcours de soins : communication limitée, services délivrés aléatoires (refus des officines pour délivrer les traitements de substitution, pratiques différentes selon les centres d'accueil, refus de prescrire de cabinets médicaux, problèmes d'accès aux services hospitaliers...). Par ailleurs, le déficit d'expression de ces usagers, souvent peu entendu et stigmatisé, entraîne un manque de lisibilité sur leurs difficultés et leurs besoins, ce qui est un frein à l'amélioration de la prise en charge.

Les problématiques les plus fréquentes sont les suivantes :

- Problème de délivrance du traitement de substitution (notamment dans les pharmacies ou lors de garde à vue) ;
- Problème de prescription du traitement de substitution ;
- Problème lors de l'admission dans un établissement ;
- Problème de délivrance du matériel de réduction des risques ;
- Discrimination;
- Problème lié à la prise en charge lors d'une grossesse ;
- Non-respect du secret médical ;
- Refus de soins.

L'ARS Paca a décidé, depuis 2015, de soutenir un projet porté par l'association Auto support et réduction des risques parmi les usagers et ex-usagers de drogues (ASUD "Mars Say Yeah"). L'objectif est de développer l'empowerment des personnes vivant avec des troubles psychiques et/ou avec des consommations de substances psychoactives au travers de deux outils complémentaires : un observatoire des droits des usagers recueillant et analysant des témoignages d'atteinte aux droits, et une équipe mobile d'accompagnement juridique.

Ce projet vise également :

- 1- Les professionnels à sensibiliser, informer et former sur la question des discriminations et des droits des personnes usagères des services de psychiatrie et/ou usagères de produits psychoactifs.
- 2- Des travailleurs pairs (Usagers ou ex-usagers de la psychiatrie et usagers ou ex-usagers de produits psychoactifs) formés au cours de l'action, qui s'outillent mais forment également les professionnels du droit à partir de leur propre expérience in situ.

QUATRIEME PARTIE

ACTIONS MISES EN PLACE VISANT A PROMOUVOIR LES DROITS DES USAGERS ET RENFORCER LA DEMOCRATIE EN SANTE

I. Projets visant à dynamiser la démocratie sanitaire en région Paca

Depuis 2015, des crédits nationaux sont attribués à l'Agence pour promouvoir la démocratie sanitaire en région. Ces crédits, inclus dans le fonds d'intervention régional (FIR), sont dédiés à la formation des représentants des usagers, à la prise en compte de la parole et des besoins des usagers.

En raison du plan d'action européen en santé mentale et du plan national 2011-2015, la formation des usagers et de leur entourage est devenue essentielle afin d'appréhender l'empowerment au sein du système de santé. Ainsi dès 2016, la participation des patients et de leur famille dans le domaine de la santé mentale a été considérée comme prioritaire. L'objectif est notamment de permettre aux personnes souffrant de troubles mentaux et à leurs proches, d'exprimer et de développer leurs capacités et potentiels, notamment en matière de prise de parole en public, au même titre que tout autre citoyen. Cette participation s'entend aussi dans l'élaboration et la planification des politiques et des services et la gouvernance des dispositifs (participation à la conférence régionale de concertation en santé mentale, instances des établissements sanitaires ou médico-sociaux, conseils locaux de santé mentale...).

Retour sur les projets mis en place en 2016 et 2017

2016	2017
La formation des membres des CVS	Etude sur les représentants d'usagers : Etude sur « Les RU en PACA : profil, besoins et attentes » : commande publique
Le soutien au dispositif des personnes qualifiées	Journée européenne des droits des patients
La journée européenne des droits des patients : la mise en place dans les lieux de passage d'une trentaine d'hôpitaux de points d'information sur les droits des usagers.	Financement d'un projet portant défense des droits, addictions et santé mentale
	Soutien aux associations
	Mise en œuvre de la démarche Agoras (communauté des acteurs de santé en PACA)

Focus sur les actions mises en place en 2017

- **Etude sur les représentants d'usagers : Etude sur « Les RU en PACA : profil, besoins et attentes » : commande publique**

Le service Démocratie en santé a souhaité engager une étude sur « les représentants des usagers en PACA, leur profil, leur pratique, leur besoin et attente » afin de :

- Nourrir le PRS 2018-2023 et développer un plan d'action opérationnel visant à garantir et développer les conditions d'exercice de la démocratie en santé sur le territoire et notamment d'accompagner la définition de l'offre de formation des RU en collaboration avec l'URAASS dite France Assos Santé Paca.
- Identifier les risques de rupture potentiels de l'engagement des RU face aux évolutions sociétales, économiques et technologiques (risque de remise en cause du rôle des RU face aux nouvelles formes d'expression des usagers, risque de fracture numérique, risque d'isolement des RU ...).

L'étude conduite par le Cabinet Planète Publique, a été réalisée entre juin et septembre à l'aide d'une enquête en ligne auprès des 456 RU issus d'associations agréées et siégeant dans les instances hospitalières et de santé en Paca. Des entretiens ont été menés auprès de 25 personnes (RU issus d'associations et membres de direction établissements de santé). Enfin, un groupe de travail avec la CSDU a également été mis en place.

Cette étude croisant à la fois des données qualitatives et quantitatives a pu mettre en évidence :

- **Une population RU particulièrement qualifiée et plutôt sénior avec un noyau expert** et militant (seulement 27% des RU déclarent ne pas avoir de lien avec le monde de la santé) ;
- le problème de carence et d'attractivité de la fonction de RU (28% des postes RU non pourvus).
- **une perception dominante très institutionnalisée de leur rôle ;**
- une fonction de RU mal connue et assez éloignée des usagers (12% des RU utilisent des permanences régulières dans leur établissement).

Des pistes d'amélioration pour accompagner les représentants d'usagers sont possibles notamment par :

- L'adaptation des formations proposées, le développement des retours d'expériences et d'échanges entre RU ;
- Le développement de nouvelles modalités/ outils de relations aux usagers à rechercher ;
- Un appui aux établissements pour faciliter le montage des démarches impliquant les RU et les associations.

▪ Journée européenne des droits des patients

En 2017, le Collectif inter-associatif sur la santé (Ciss) Paca devenu France Assos Santé, a mis en place des espaces d'informations, de rencontres et d'échanges dans une quarantaine d'établissements de santé afin d'informer et sensibiliser tous les acteurs de la santé aux droits des usagers et susciter une réflexion au regard de la méconnaissance de ces dispositifs et droits.

L'organisation de cette journée donne lieu à un questionnaire de satisfaction adressé aux établissements de santé partenaires de la démarche.

Les objectifs de cette journée sont les suivants :

- Pallier la méconnaissance des droits des usagers et de l'existence de représentants auprès des acteurs de santé (citoyens, professionnels, associatifs) ;
- Repérer les représentants des usagers ;
- Inciter les usagers à devenir représentants.

Ces objectifs ciblent :

- Usagers et leurs familles ;
- Représentants des usagers et associations ;
- Professionnels de santé.

- Financement d'un projet portant défense des droits, addictions et santé mentale (Cf. troisième partie point II.)**

▪ Mise en œuvre de la démarche Agoras (communauté des acteurs de santé en PACA)

Les Journées Agoras (9 et 10 novembre 2017) :

Pour renforcer la démocratie en santé, permettre les partages d'expérience et multiplier les coopérations entre partenaires, l'ARS Paca a initié pour la première fois en 2015 à Toulon, des Agoras qui réunissent tous les deux ans les acteurs impliqués dans la politique régionale de santé et les pratiques innovantes.

La deuxième édition des Agoras, organisée sur le thème "une région, des territoires, des talents" a rencontré un vif succès réunissant près de 2000 acteurs de santé, soit en moyenne 1000 participants chaque jour.

Prolifiques, ouvertes, collaboratives, ces Agoras ont été l'occasion de diffuser la politique régionale de santé, de mieux connaître les projets dans les territoires, et de nouer des contacts utiles.

Ces deux jours ont été construits sur une programmation dense et ambitieuse, avec deux controverses animées par des personnalités reconnues du monde de la santé, dix débats ouverts animés par les acteurs de la santé en Paca sur des sujets liés aux enjeux de transformation du

système de santé, seize villages en continu pour donner à voir les initiatives de terrain, dont un village « Citoyen et système de santé », une vitrine de l'innovation avec la présence des start-up de la région et treize réunions avec les partenaires.... Le service Démocratie en santé a également mis en place un atelier « Mise en situation sur la médiation en établissement de santé » et organisé une conférence « Renforcer l'implication des usagers : la médiation en santé ».

L'Agora social club, réseau social des acteurs de santé en Paca :

L'agence régionale de santé développe en complément un réseau social des acteurs de la santé en Paca. Cet Agora social club sera déployé au cours du dernier trimestre 2018 et il permettra de faciliter les échanges entre communautés, autour de thématiques et sujets spécifiques telles que la société inclusive, la pertinence et la représentation des usagers.

II. Labellisation des projets exemplaires en matière de droits des usagers (2016-2017)

La promotion des droits des usagers constitue un moyen essentiel pour faire progresser le système de santé. Aussi, pour la cinquième année consécutive, l'Agence régionale de santé, associée à la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie, a décidé de relayer le dispositif de labellisation visant à récompenser des actions qui contribuent à améliorer les droits des usagers du système de santé dans notre région.

La commission spécialisée dans le domaine des droits des usagers (CSDU) a été consultée pour donner un avis sur les projets dont les promoteurs ont présenté une demande de labellisation.

Cinq projets ont été labellisés. Le détail des projets est disponible sur le site du Ministère des solidarités et de la santé : <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/bonnes-pratiques-en-region/provence-alpes-cote-d-azur/?annee=2017#articles>

Parmi les projets labellisés, deux projets ont été sélectionnés pour le concours national récompensant les projets les plus remarquables.

III. Soutien aux associations souhaitant obtenir l'agrément pour représenter les usagers du système de santé

Les représentants des associations siégeant au sein de la CRSA ont, à de nombreuses reprises, souligné le fait que les associations d'usagers n'ont pas toujours les outils qui permettent de formaliser un projet, d'apporter les arguments à un dossier de subvention ou répondre à un appel à projet. Par ailleurs seuls les membres des associations d'usagers du système de santé agréées sont

légitimes pour représenter les usagers dans les instances, et les associations non agréées doivent être aidées pour présenter un dossier pertinent et complet en vue de l'obtention de leur agrément.

Quatre Comité départementaux d'éducation pour la santé (CoDES) ont donc été financés pour le département du Var (83), Hautes Alpes (05), Alpes Maritimes (06) et Bouches-du-Rhône (13). Les CoDES sont mandatés pour accompagner les associations au montage des dossiers d'agrément ou leur renouvellement. Cet accompagnement peut être réalisé en individuel, ou en séance collective, en fonction des demandes reçues. En effet, les associations d'usagers n'ont pas toujours les outils qui permettent de formaliser un projet ou apporter les arguments à un dossier administratif.

Ainsi, l'ARS soutient les associations et par extension la démocratie sanitaire en finançant leur accompagnement dans l'obtention de l'agrément.

CONCLUSION

En conclusion, les recommandations de la CRSA demeurent toujours utiles dans la mesure où elles permettent d'alerter l'ARS sur les points à retravailler pour les années à venir c'est notamment le cas concernant le dispositif des personnes qualifiées qui peine à se mettre en place alors qu'il est prévu dans la loi Kouchner depuis 2002. La formation des représentants des usagers est quant à elle en pleine expansion que ce soit par la voie associative ou en établissement de santé.

La synthèse de l'analyse des rapports CDU joue elle aussi un rôle important pour en connaître davantage sur la place des représentants des usagers au sein des établissements de santé mais aussi pour s'assurer du respect des droits des usagers grâce aux nombreux volets abordés comme l'accès à l'information. Ce besoin d'information et d'accès à son dossier médical prend de plus en plus de place dans le système de santé dans le cadre de la relation patient partenaire du parcours de soins qui s'amorce par le renforcement des capacités des usagers à comprendre leur pathologie regroupé sous le terme d'empowerment.

Le système de santé est en pleine transition et c'est une opportunité pour les ARS de mettre en avant les droits des usagers qui sont des co-constructeurs du système de santé.

La démocratie sanitaire pour ce qui est de la représentation des usagers est en revanche largement plus développée dans le champ sanitaire que médico-social notamment grâce à la place qu'occupe le ROR pour recenser les données des rapports CDU contrairement aux données des CVS beaucoup moins quantitatives. De manière plus globale, on observe une segmentation du traitement des droits des usagers dans les champs sanitaire et médico-social témoignant d'un manque d'outils limpides pour le médico-social plus complexe car il concerne une multiplicité de publics vulnérables.

Au-delà des recommandations formulées par la CRSA, l'ARS ne cesse de développer des actions qui renforcent la démocratie sanitaire toujours en contact avec la CRSA en soutenant des associations, en favorisant des espaces de rencontres (journées, agoras, agora social club), en finançant des projets et par la remise d'un label d'exemplarité en matière de droits des usagers.