



RAPPORT ANNUEL 2016 SUR LE RESPECT DES DROITS DES USAGERS DU SYSTEME DE SANTE



Sommaire

PREMIERE PARTIE : RESUME DES ACTIONS MISES EN PLACE SUITE AUX RECOMMANDATIONS DE LA CRSA 5

DEUXIEME PARTIE : SYNTHÈSE DE L'ANALYSE DES RAPPORTS DES COMMISSIONS DES RELATIONS AVEC LES USAGERS ET DE LA QUALITE DE LA PRISE EN CHARGE 7

- Données générales et fonctionnement de la CRUQPC 7
- Volet Formation 8
- Volet Plaintes et réclamations 8
- Accès au dossier médical..... 9
- Volet Accès à l'information 9
- Volet Qualité de la prise en charge et de l'accueil des personnes 10
- Fin de vie 10
- Soins sans consentement 10
- Conclusion 11

TROISIEME PARTIE : MEDICO-SOCIAL ET SOCIAL – ZOOM SUR 3 AXES 12

- I. LE DISPOSITIF DES PERSONNES QUALIFIEES12
- II. LE CONSEIL DE LA VIE SOCIALE14
- III. LES DROITS DES USAGERS DE DROGUES15

QUATRIEME PARTIE : ACTIONS MISES EN PLACE VISANT A PROMOUVOIR LES DROITS DES USAGERS 17

- I. APPEL A PROJETS VISANT A DYNAMISER LA DEMOCRATIE SANITAIRE EN REGION PACA17
- II. LABELLISATION DES PROJETS EXEMPLAIRES EN MATIERE DE DROITS DES USAGERS18
- III. SOUTIEN AUX ASSOCIATIONS SOUHAITANT OBTENIR L'AGREMENT POUR REPRESENTER LES USAGERS DU SYSTEME DE SANTE19

Annexe 1 : Intégralité de l'analyse des rapports des CRUQPC 19

Annexe 2 : Tableau des indicateurs demandés par le cahier des charges ministériel * 20

Annexe 3 : Données relatives aux plaintes et doléances remontées par le conseil régional de l'ordre des médecins 21



- Préambule

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 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 ».

Tout comme les années précédentes, la CRSA considère que la démarche visant à construire un cahier des charges commun à toutes les régions et identifiant des indicateurs précis, est intéressante. En revanche, elle est à approfondir. **Les rapports « droits des usagers » sont aujourd'hui très différents selon les régions. Un modèle commun devrait être élaboré, ce qui permettrait ensuite à la Conférence nationale de santé d'en tirer une véritable analyse approfondie.**

Enfin, un travail est à faire sur les indicateurs et leur mode de recueil, notamment pour ceux relatifs à l'ambulatoire et au médico-social.

Ce rapport 2016 :

- **Exploite à 100% les rapports des CRUQPC** (commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge) transmis par tous les établissements de la région Paca.
- **Propose de manière partielle les indicateurs demandés dans le secteur médico-social.** 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 pour l'année 2016. Sur la demande de la CRSA, l'ARS Paca exploitera davantage les rapports d'évaluation externe des établissements et services pour nourrir ce rapport mais ce travail qui demande un investissement important n'a pas pu aboutir pour le rapport 2016. En revanche, il a été décidé dans ce rapport **de mettre l'accent sur 2 outils destinés à garantir les droits des usagers dans le secteur médico-social : les personnes qualifiées et le conseil de la vie sociale. Ce rapport propose également un focus sur les droits des usagers de drogues.**
- **Contient très 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.



Le présent rapport se décompose en quatre volets :

- Le suivi des avis de la CRSA des années précédentes ;
- La synthèse de l'analyse des rapports des CRUQPC ;
- Un zoom sur 3 axes précis du secteur social et médico-social : les conseils de la vie sociale, les personnes qualifiées et les droits des usagers de drogues ;
- Les actions mises en place visant à promouvoir les droits des usagers ;

Il est complété de trois annexes :

- L'intégralité de l'analyse des rapports des CRUQPC ;
- La remontée des indicateurs demandés dans le cahier des charges ministériel ;
- Les données relatives aux plaintes et doléances remontées par le conseil régional de l'ordre des médecins.

Ce rapport est accompagné de l'avis de la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie qui, après avoir pris connaissance des indicateurs et des différentes analyses, a souhaité émettre un certain nombre de recommandations visant à renforcer et promouvoir les droits des usagers du système de santé.

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. En 2015 et 2016, la CRSA a notamment insisté sur les points suivants :

- La nécessité de disposer d'un annuaire des représentants des usagers ;
- L'importance de désigner les personnes qualifiées dans tous les départements de la région ;
- L'opportunité de promouvoir la médiation dans les établissements de santé ;
- La possibilité d'exploiter les rapports d'évaluation externe des établissements et services médico-sociaux pour alimenter les données médico-sociales du présent rapport.

Recommandations CRSA	Actions mises en place
<p>Mise en place d'un annuaire des représentants des usagers ;</p> <p>Communication autour de cet outil</p>	<p>Mise en ligne depuis janvier 2016 d'un annuaire des représentants des usagers via le répertoire opérationnel des ressources (ROR) Paca.</p> <p>L'annuaire est actualisé automatiquement par les données remplies par les établissements dans leurs rapports CRUQPC.</p> <p>L'information sur la mise en ligne de cet annuaire a été envoyée à toutes les associations et tous les établissements de santé. Une présentation de l'outil a été faite en CRSA et à l'occasion des journées Agoras de l'ARS Paca.</p> <p>Consulter l'annuaire</p>
<p>Désignation dans tous les départements de la région des personnes qualifiées du secteur social et médico-social ;</p> <p>Soutien à ce dispositif</p>	<p>Les personnes qualifiées sont désignées dans tous les départements de la région depuis avril 2016.</p> <p>L'information a été envoyée à tous les établissements et services médico-sociaux de la région.</p> <p>Une journée d'information et de rencontres entre personnes qualifiées est prévue en 2017.</p>



Promotion de la médiation en santé	<p>L'association ReMÉDié a été mandatée par l'ARS, suite à un appel à projets, pour développer la médiation en région Paca. L'association doit réaliser les travaux nécessaires à la publication d'un Accord AFNOR identifiant les domaines d'intervention et les compétences du médiateur en santé.</p> <p>L'association met actuellement à disposition des médiateurs des fiches pratiques.</p> <p>La mise en place de sessions de rencontres entre médiateurs est étudiée pour 2017.</p>
Exploitation des rapports d'évaluation externe des établissements et services médico-sociaux	<p>Un premier travail a eu lieu avec la commission spécialisée pour les droits des usagers. Il a été décidé que seuls 4 indicateurs feraient l'objet d'une analyse.</p> <p>Le travail sur les modalités de recueil et de traitement de ces indicateurs est en cours mais ne permet pas d'alimenter le rapport 2016.</p>

DEUXIEME PARTIE :

SYNTHÈSE DE L'ANALYSE DES RAPPORTS DES COMMISSIONS DES RELATIONS AVEC LES USAGERS ET DE LA QUALITE DE LA PRISE EN CHARGE (CRUQPC – données 2015)

L'intégralité de l'analyse des rapports CRUQPC est disponible en annexe de ce document. Le paragraphe ci-dessous reprend les grandes tendances qui se dégagent de l'analyse des rapports 2016 données 2015.

Pour la première fois depuis l'informatisation des rapports des commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC) tous les établissements de la région ont renseigné le rapport CRUQPC. Le remplissage de ces rapports via le Répertoire Opérationnel des Ressources (ROR) était, depuis 2012, chaque année de mieux en mieux intégré par les établissements (97,5% en 2015, 96,5% en 2014, 89% en 2013 et 85% en 2012).

Il ressort de cette analyse des rapports de CRUQPC les tendances suivantes :

➤ Données générales et fonctionnement de la CRUQPC

Depuis 3 ans, il est constaté une stabilité dans la composition de la CRUQPC. **La composition de la CRUQPC continue de s'améliorer** au niveau des titulaires, mais des progrès restent encore à faire notamment au niveau des suppléants :

- Si **99% des établissements ont désigné les titulaires hors représentants d'usagers** (représentant d'établissement, médiateur médical et médiateur non-médical), on observe cette année une baisse dans la désignation du suppléant du représentant légal de l'établissement : de ce fait, seuls 36% des établissements ont désigné l'ensemble de leurs représentants (hors représentants des usagers).
- **64% des établissements ont désigné les 2 titulaires représentants des usagers et seuls 24% ont désigné tous les titulaires et suppléants.** A noter que 20 établissements n'avaient aucun représentant des usagers.

En ce qui concerne la fréquence des réunions, les établissements ont en moyenne organisé 3,5 réunions par an. Les établissements qui ont organisé moins de 4 réunions par an l'expliquent par la difficulté à trouver des représentants des usagers, le changement d'équipes au sein de leur direction, les difficultés d'organisation (manque de locaux, problème de disponibilité des représentants...) ou encore par l'absence de plaintes et de réclamations à traiter.

Les principaux objets des réunions de la CRUQPC restent l'amélioration de la qualité de la prise en charge, l'examen des plaintes et la réalisation du rapport CRUQPC.



Seuls 37% (+4% par rapport à l'année précédente) des établissements remboursent les frais de déplacement des représentants des usagers siégeant en CRUQPC.

En ce qui concerne la participation des usagers dans les conseils de surveillance, il faut souligner qu'**elle est effective dans 80% des établissements publics de la région : soit une amélioration de 17% par rapport à l'année précédente.**

Les représentants des usagers de la CRUQPC sont de plus en plus invités à participer à des groupes de travail (+12% par rapport à l'année précédente) sur la certification, la qualité, le livret d'accueil, le projet d'établissement ou encore le droit des patients et l'organisation de manifestations internes : cela démontre une implication de plus en plus importante des représentants des usagers au sein des établissements.

Enfin, en moyenne, chaque CRUQPC émet 5 recommandations par an. Ces recommandations concernent le plus souvent la qualité de la prise en charge, l'hôtellerie, le retour des questionnaires de satisfaction, l'information du patient, le respect des droits et libertés.

➤ **Volet Formation**

Si le nombre de formations proposées aux représentants des usagers de la CRUQPC continue d'augmenter, le nombre de formations proposées aux personnels médical, paramédical et administratif est en baisse.

On constate une inversion de la tendance des années précédentes : jusqu'alors c'était le personnel paramédical qui était le plus formé aux droits des usagers. Cette année en revanche le nombre de personnels médical et administratif formés est en hausse par rapport à l'année précédente (+38% et + 49%) alors que le nombre de personnel paramédical formé aux droits des usagers est en baisse (- 6%).

➤ **Volet Plaintes et réclamations**

En 2015 le nombre de plaintes recensées sur toute la région s'élève à 6 614. Ce chiffre est stable par rapport aux années précédentes. Le nombre d'éloge est lui de 9 611.

L'analyse des plaintes, par répartition des motifs, révèle que, pour la première fois, c'est la prise en charge médicale qui occasionne le plus de plaintes, suivi du déroulé de séjour, de la prise en charge paramédicale, puis de l'administration.

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.

Le détail des plaintes concernant la catégorie « Déroulé du séjour » met en lumière le **mécontentement de l'hôtellerie-restauration**, ainsi que les **vols/pertes d'objet ou de vêtement**.

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.

Enfin, le motif principal de plainte dans la catégorie administration est la **facturation**.



En moyenne, 43% des réclamations font l'objet d'une action corrective. C'est particulièrement vrai pour l'administration, le déroulé du séjour, mais moins pour la prise en charge médicale (seulement 29% d'actions correctives).

Suite à des plaintes ou réclamations, la médiation est encore insuffisamment utilisée :

Seules 22% des plaintes et réclamations font l'objet d'une proposition de médiation (toutes médiations confondues) et **seules 7% de ces plaintes et réclamations font l'objet d'une médiation effective. Ces taux sont stables par rapport à l'année précédente.**

En revanche, il faut noter que **le nombre de médiations médicales proposées est en légère augmentation par rapport à l'année précédente et que le nombre de médiations non médicales est en augmentation** pour la troisième année consécutive.

➤ **Accès au dossier médical**

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.

70% des demandes d'accès au dossier médical sont traitées. La majorité des demandes rejetées relève principalement du patient et de ses ayants droit du fait de la non-conformité aux règles d'accès au dossier médical.

Les progrès réalisés ces dernières années sont confirmés par les résultats de la certification puisque sur le critère 14b (accès du patient à son dossier), 78% des établissements de la région sont côtés A.

➤ **Volet Accès à l'information**

Le livret d'accueil est remis au malade lors de son entrée dans 87% des cas.

Les progrès continuent sur l'information sur les frais de prise en charge avec davantage d'établissements (+29%) qui affichent les tarifs dans les lieux de consultation.

En revanche si la charte du patient hospitalisé est bien affichée dans les espaces communs, elle est rarement présente dans les chambres des malades.



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

98% des hôpitaux (contre 92% en 2014, 89% en 2013 et 81% en 2012), **ont intégré le concept de bientraitance dans leur démarche de soins, soit une amélioration constante.** La certification montre cependant des résultats plus mitigés, puisque 44% des établissements sont côtés A sur le critère « prévention de la maltraitance et promotion de la bientraitance ».

Concernant les dispositifs spécifiques d'accueil, les progrès engagés ces dernières années continuent. **93% des établissements déclarent être accessibles aux personnes à mobilité réduite (+4% par rapport à l'année précédente).** Certains établissements soulignent cependant que c'est l'accès aux services d'urgences qui est le moins adapté.

Concernant le respect des croyances et des convictions, de plus en plus d'établissements (80% des établissements) informent les usagers des dispositifs mis en place, principalement via le livret d'accueil et l'affichage. Pour la prise en charge d'un décès, 87% des établissements déclarent respecter les rites et les croyances.

➤ Fin de vie

Là encore, la progression dans ce domaine est constante depuis plusieurs années. 88% des établissements déclarent sensibiliser toutes les populations de l'hôpital (usagers et personnels) sur les directives de fin de vie. A noter cependant que cette sensibilisation se traduit souvent par la distribution de documentation, avec les limites que cela comporte.

La mise en place de procédure de recueil des directives anticipées progresse elle aussi de 3% par rapport à l'an dernier, avec 78% des établissements qui ont mis en place cette procédure. 94% des établissements ont également mis une procédure pour identifier la personne de confiance.

Que ce soit pour les directives anticipées ou pour la personne de confiance, cela se traduit en général par un formulaire à remplir lors de l'admission du patient dans l'établissement.

➤ Soins sans consentement

Pour la première année, un volet « soins sans consentement » a été ajouté pour les centres hospitaliers spécialisés en psychiatrie et les établissements « généraux » dotés de services habilités de psychiatrie.

6 914 mesures de soins psychiatriques ont été assurées dans l'année, et 7 987 saisines du juge des libertés et de la détention ont été comptabilisées.



➤ **Conclusion**

La loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé modifie la commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge. Cette commission voit ses missions élargies et son nom se transforme en « commission des usagers ». Elle doit être installée au 03 décembre 2016 dans tous les établissements de santé.

Le rapport rempli par les établissements va donc devoir évoluer et il sera nécessaire de dresser un bilan des évolutions des missions de cette commission.

TROISIEME PARTIE : MEDICO-SOCIAL ET SOCIAL – ZOOM SUR 3 AXES

- LES PERSONNES QUALIFIEES ;
- LE CONSEIL DE LA VIE SOCIALE ;
- 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 général. 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. »

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.

➤ La situation régionale

Dans la région Paca, les personnes qualifiées sont désignées depuis :

- Alpes-Maritimes : 29 octobre 2012
- Vaucluse : 21 mai 2014
- Alpes de Haute-Provence : 31 octobre 2014.
- Var : 29 janvier 2015
- Hautes-Alpes : 06 mai 2015
- Bouches-du-Rhône : 20 avril 2016

Au total, la région compte **38 personnes qualifiées** dont :

- **6 dans les Alpes de Haute-Provence**
- **2 dans les Hautes-Alpes**
- **3 dans les Alpes-Maritimes**
- **9 dans les Bouches-du-Rhône**
- **6 dans le Var**
- **12 dans le Vaucluse**



2 départements ont choisi d'opérer une distinction par secteurs : personnes âgées, personnes en situation de handicap, personnes en difficultés sociales. 1 département a choisi une distinction par âge (adulte, enfance). 1 département a procédé à un découpage géographique. Les 2 autres départements considèrent les personnes qualifiées comme polyvalente sur tous les secteurs.

Cependant, 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.**

Par ailleurs, seuls 262 ESMS déclaraient avoir connaissance de la liste de ces personnes qualifiées.

De ce fait, l'ARS Paca a mandaté le Collectif interassociatif sur la santé (CISS) Paca pour la mise en place d'un projet visant à soutenir les personnes qualifiées. Ce projet devait se dérouler en 2 phases :

- Printemps 2016 : transmission d'une enquête pour cerner les besoins des personnes qualifiées ;
- Novembre 2016 : organisation d'une journée de rencontres de l'ensemble des personnes qualifiées de la région PACA et des autorités concernés de chaque département (ARS, Conseil départemental, Préfecture). 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.

Seules 2 personnes qualifiées se sont inscrites à la journée de rencontres prévue en novembre qui a donc été annulée. Les personnes qualifiées contactées ont déclaré ne pas avoir reçu l'information. Un premier constat s'impose donc : **la difficulté de joindre directement, même pour les institutions les désignant, les personnes qualifiées.**

➤ **Les perspectives 2017**

Le service démocratie sanitaire de l'ARS Paca a procédé au recensement des personnes qualifiées et de leurs coordonnées directes. L'enquête élaborée avec le CISS Paca en 2016 va leur être transmise. Cette enquête devrait permettre d'identifier des axes d'améliorations majeurs. La journée de rencontres sera également organisée dans le courant de l'année.

II. LE CONSEIL DE LA VIE SOCIALE

➤ La situation régionale

Dans le cadre de l'élaboration de son rapport 2014 relatif au respect des droits des usagers du système de santé, la commission spécialisée « droits des usagers » de la CRSA Paca s'est notamment intéressée à l'évaluation du respect des droits des usagers dans la sphère médico-sociale et a dressé le constat suivant :

- **Peu d'établissements et services médico-sociaux (ESMS) indiquent former les membres du conseil de la vie sociale (CVS) aux droits des usagers ou au fonctionnement d'un ESMS.**
- **Si 70% des ESMS interrogés déclarent que le CVS, dans sa configuration actuelle, permet d'assurer une représentation des usagers et une défense effective de leurs droits, nombreux sont ceux soulignant la tendance à la représentation individuelle ou l'incapacité des personnes âgées accueillies à assurer un rôle de représentant.**

De ce fait, l'Agence régionale de santé (ARS) Paca et le président de la conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA) ont convenu d'organiser un appel à projets orienté sur l'exercice des droits des usagers du secteur social et médico-social.

Parmi les projets retenus figurait celui du CISS Paca visant à **former les membres des CVS afin d'augmenter la représentation des usagers au sein du conseil et de renforcer l'efficacité des CVS dans la politique qualité des établissements.**

Dispositif :

- **18 formations organisées (7 sur le secteur personnes âgées, 11 sur le secteur du handicap) sur tous les départements de la région**
- **304 personnes formées (104 personnes accueillies, 91 familles, 83 salariés, 15 gestionnaires, 11 directeurs)**
- **296 questionnaires d'évaluation renseignés (sur 304)**

➤ **Les questions les plus fréquemment posées pendant les formations**

- L'importance de l'accessibilité des documents
- Quelle place pour le directeur de l'établissement dans les CVS ?
- Quel rôle pour le président ?
- Animation du CVS : comment définir l'ordre du jour ? Comment mobiliser les familles ? Quel règlement de fonctionnement ? Quels sujets obligatoires ?
- Quelle articulation avec les autres outils de la loi de 2002-2 (contrat de séjour, projet d'accueil personnalisé...)

Le succès de ces formations (toutes les demandes n'ont pu être satisfaites) et ces questions sur le fonctionnement du CVS montrent l'importance de telles formations pour l'appropriation de cet outil par l'ensemble de ses membres.

➤ **Perspectives**

Ces formations ont permis de dégager des pistes d'évolution possibles pour les conseils de la vie sociale :

- **Comment les membres des CVS peuvent être représentés au niveau régional, strate où la représentation des usagers est reconnue ?**
- **La constitution d'un CVS inter-établissements, par exemple au niveau départemental, permettrait des échanges de bonnes pratiques, une amélioration des fonctionnements et une distanciation des problématiques.**

Les formations des CVS se poursuivront en 2017. Un bilan global sera ensuite élaboré et les pistes d'évolutions seront étudiées.

III. LES DROITS DES USAGERS DE DROGUES

➤ **La situation régionale**

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.

L'ARS Paca a souhaité soutenir l'association ASUD "Mars Say Yeah" (Auto support et réduction des risques parmi les usagers et ex-usagers de drogues) dans son projet de mettre en place un observatoire des droits des usagers de drogues afin de recueillir la parole de ces personnes pour améliorer leur prise en charge.

Ce projet s'inscrit dans les préconisations du rapport Claire Compagnon qui recommande d'organiser, pour les personnes vulnérables, des espaces permettant la naissance d'une parole collective.

Dispositif :

- **Mise en place d'un formulaire type pour recueillir les informations auprès des usagers (dans les locaux d'ASUD "Mars Say Yeah" et sur internet)**
- **5 groupes de paroles organisés en 2015 ; 51 participants**

➤ **Les problématiques les plus fréquentes**

- 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 (notamment dans les pharmacies) ;
- Problème lié à la prise en charge lors d'une grossesse ;
- Non-respect du secret médical ;
- Refus de soins.

Pour les professionnels de santé, c'est dans les commissariats et dans les hôpitaux que ces usagers rencontrent le plus de difficultés, ce qui correspond aux témoignages des usagers.

QUATRIEME PARTIE : ACTIONS MISES EN PLACE VISANT A PROMOUVOIR LES DROITS DES USAGERS

I. Appel à projets visant à dynamiser la démocratie sanitaire en région Paca

Depuis trois ans, 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 2014 puis en 2015, des appels à projets ont été lancés pour dynamiser la démocratie sanitaire et soutenir la diversité des projets mis en œuvre dans le domaine des droits des usagers. En 2014, l'accent avait été mis dans la formation des représentants des usagers du secteur sanitaire. En 2015, ce sont les projets visant à soutenir les dispositifs de promotion des droits dans le secteur du médico-social qui avaient été jugés prioritaires.

➤ L'appel à projets 2016 pour mise en œuvre en 2017

En 2016, l'appel à projets s'est particulièrement intéressé à la démarche de participation des patients et de leurs familles dans le domaine de la santé mentale. En effet, la participation des personnes est au cœur de la promotion de la santé mentale, du plan d'action européen en santé mentale et du plan national 2011-2015. La problématique de la formation des usagers et de leur entourage est relativement nouvelle et s'inscrit dans la démarche « d'empowerment ». Une véritable participation implique qu'une attention spécifique soit portée aux difficultés particulières rencontrées par les personnes vivant avec des troubles psychiques graves pour faire entendre leur voix.

Suite à cet appel, **2 projets ont été retenus avec pour objectif 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

3 projets ont été mis en place en 2016 :

- **La formation des membres des CVS** (voir focus partie III du présent rapport) ;
- **Le soutien au dispositif des personnes qualifiées** (voir focus partie III du présent rapport) ;
- **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.

2 projets 2015 ont été reconduits :

- **L'observatoire des droits des usagers de drogues** : porté par l'association ASUD "Mars Say Yeah", ce projet a pour objectif de permettre aux usagers de drogues de faire émerger leurs difficultés en ce qui concerne leur parcours de santé (voir focus partie III du présent rapport) et de sensibiliser les professionnels de santé à ces questions.
- **Isegoria, l'égalité de la parole** : porté par l'association Autres Regards, il s'agit d'accompagner la prise de parole directe des personnes prostituées et favoriser l'expression de leurs besoins en utilisant des outils adaptés à ce public peu entendu.

II. Labellisation des projets exemplaires en matière de droits des usagers

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 (16 dossiers déposés).

Parmi les 5 projets labellisés, deux projets ont été sélectionnés pour le concours national récompensant les projets les plus remarquables. Pour la deuxième année consécutive, un projet issu de la région Paca a été lauréat au niveau national.

Le détail des projets est disponible sur le site de l'ARS Paca : www.paca.ars.sante.fr/label-concours-droits-des-usagers-de-la-sante



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.

Pour la troisième année consécutive, l'ARS Paca a mandaté les CoDES pour accompagner les associations au montage de leurs projets, avec un volet spécifique sur la constitution des dossiers d'agrément. Ainsi, 6,5 journées d'accompagnement méthodologique aux associations ont été organisées en 2015, et 13 associations ont bénéficié de ces journées. En 2016, 7 associations ont été accompagnées individuellement au travers de 9 rencontres. La qualité des dossiers d'agrément déposé est largement supérieur pour les associations ayant bénéficié de cet accompagnement.

Annexe 1 : Intégralité de l'analyse des rapports des CRUQPC

Annexe 2 : Tableau des indicateurs demandés par le cahier des charges ministériel *

Annexe 3 : Données relatives aux plaintes et doléances remontées par le conseil régional de l'ordre des médecins

**Les indicateurs du tableau en annexe 2 ne concernent donc que le secteur hospitalier, à l'exception des données concernant les doléances et plaintes recueillies par le conseil régional de l'ordre des médecins. Sur le médico-social, un questionnaire avait été adressé en 2014 à l'ensemble des établissements et services médico-sociaux de la région Paca afin de recueillir les indicateurs demandés pour ce secteur. Il a été décidé que ce questionnaire, qui nécessite des ajustements, serait retravaillé avec les établissements et qu'il pourrait donner lieu à une enquête une fois tous les 2 ans.*



Retrouvez les droits des usagers de la santé sur
www.ars.paca.sante.fr/Quels-sont-mes-droits

