Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie Nord - Pas-de-Calais

Commission Spécialisée dans le domaine des Droits des Usagers

Rapport sur le respect des droits des usagers

Année 2014

Septembre 2015

Rapport sur le respect des droits des usagers du système de santé
Année 2014

SOMMAIRE

Le Rapport de l'année 2014 d'un seul coup d'œil……5

1ère Partie
Promouvoir et faire respecter les droits des usagers

Focus n°1 : Former les professionnels de santé sur le respect des droits des usagers.....6

Focus n°2 : La gestion et le suivi des plaintes et réclamations 7

Focus n°3 : Les plaintes, les réclamations et les éloges dans les établissements de santé 9

Focus n°4 : Le suivi des plaintes par les conseils de l'ordre des médecins.....11

Focus n°5 : Le fonctionnement des CRUQPC dans les établissements de santé…… ..12

Focus n°6 : L'expérimentation de la présence des représentants des associations d'usagers agréées dans les Conseils de Vie Sociale des EHPAD……..14

Focus n°7 : Promouvoir la bientraitance dans le domaine médico-social……17

Focus n°8 : Permettre l'accès au dossier médical dans les établissements de santé……..19

Focus n°9 : La prise en charge de la douleur.....20

Focus n°10 : L'accès aux soins des personnes en situation de handicap..... ...21

Focus n°11 : Assurer la scolarisation des enfants handicapées en milieu ordinaire ou adapté…..... ...24

2ème partie
Conforter la représentation des usagers du système de santé

Focus n°12 : Former les représentants des usagers siégeant dans les instances du système de santé.....27

3ème partie
Renforcer la Démocratie Sanitaire

Focus n°13 : Garantir la participation des représentants des usagers et des acteurs du système de santé dans les CRSA et les conférences de territoire……30

4ème partie

Le programme de travail de la Commission Spécialisée dans le domaine des Droits des Usagers et le suivi des recommandations.....32

Annexes page 34

Le rapport de l'année 2014 d'un seul coup d'œil…

Nous avons repris pour l'année 2014 la présentation d'un rapport amorcée en 2013, compte tenu de la difficulté à répondre au cahier des charges national. Vous trouverez donc treize focus correspondant aux quatre chapitres principaux du cahier des charges. Les principaux enseignements tirés de ce rapport, écrit mi-2015, sont les suivants :

- L'Inspection Générale Régionale (IGR) de l'ARS Nord-Pas de Calais s'est installée dans le paysage du traitement des plaintes, avec 788 signalements reçus, dont une centaine ont fait l'objet d'une investigation. Ce chiffre peut être rapproché des 3 416 plaintes recensées dans les établissements sanitaires et des 90 plaintes reçues par le Conseil Départemental de l'Ordre des Médecins du Nord ;

- Seul un tiers des Commissions des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge (CRUQPC) possèdent leurs quatre représentants des usagers (deux titulaires et deux suppléants) ;

- L'accès aux soins des personnes en situation de handicap fait enfin l'objet d'un programme spécifique depuis l'été 2015 ;

- Le nombre d'enfants handicapés scolarisés en milieu ordinaire ne fait que croitre (22 153) ainsi que le nombre d'auxiliaires de vie scolaires (5 000) ;

- La journée régionale des représentants des usagers a été un succès, le 6 février 2014 (250 participants).

Pour terminer, un grand merci à Noémie Chibrac qui a pris le relais de la rédaction de ce rapport annuel et à Myriam Liébart qui a assuré celui des CRUQPC. Sans elles, ce travail n'aurait pas été possible.

Le Vice-président de la commission spécialisée dans le domaine des droits des usagers	Le Président de la commission spécialisée dans le domaine des droits des usagers
Bruno CHEVRIER	**Pierre-Marie LEBRUN**

1ère partie : Promouvoir et faire respecter les Droits des Usagers

FOCUS n°1 - Former les professionnels de santé sur le respect des droits des usagers

La synthèse des rapports des commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPEC) évalue le nombre d'établissements proposant des formations aux membres de la CRUQPEC.

Il ressort de cette synthèse qu'en 2013, 28 établissements de santé sur 131 ont proposé des formations aux membres de la CRUQPEC hors représentants usagers (ils étaient 38 établissements en 2012). La répartition par statut juridique est la suivante :

- 21.4% des établissements publics (30 % en 2012 et 35% en 2011)
- 50% des établissements privés (34 % en 2012 et 35.3% en 2011)
- 28.5% des ESPIC (19% en 2012 et 29% en 2011)

L'**URIOPSS du Nord-Pas-de-Calais** propose chaque année plusieurs modules de formation à destination des professionnels des établissements sociaux et médico-sociaux (ESMS) adhérents. Voici les thèmes des formations proposées en 2014 et le nombre de personnes concernées :

Formations réalisées en INTER :
Deux formations de trois jours sur le thème des lois et des droits des demandeurs d'asile – 36 stagiaires
5 jours de formations sur la gestion de l'agression réelle ou potentielle – 17 stagiaires
2 jours de formations sur la mise en œuvre de la démarche d'évaluation interne des CLIC – 14 stagiaires

Formations réalisées en INTRA (à la demande d'un adhérent) :

- ✓ Troubles de la maladie d'Alzheimer et pathologies apparentées – 1 jour / 13 stagiaires
- ✓ Les écrits professionnels – perfectionnement – 3 jours / 6 stagiaires
- ✓ Environnement et évolution du secteur médico-social – deux fois un jour et sept fois trois jours pour au total 138 stagiaires
- ✓ Formation à la médiation pour les personnes qualifiées – 2 jours / 11 stagiaires
- ✓ Du rapport d'évaluation interne à la préparation de l'évaluation externe – 2 jours / 8 stagiaires
- ✓ L'enfant, sa famille – exercice de l'autorité parentale dans le cadre de l'accompagnement – 2 jours / 16 stagiaires
- ✓ La fonction de coordinateur de projet personnalisé – 1.5 jours / 20 stagiaires
- ✓ Comprendre l'environnement, les évolutions du secteur social et médico-social et leurs incidences sur les métiers – 0.5 jours / 43 stagiaires
- ✓ L'évaluation, une démarche dynamique et collective – 2 jours / 40 stagiaires
- ✓ Mettre en place une démarche d'amélioration continue de la qualité – 2.5 jours / 15 stagiaires
- ✓ Du plan d'amélioration continue de la qualité au rapport d'évaluation interne – 2 jours / 6 stagiaires.

Au total, ce sont ***383 professionnels de santé*** qui ont été formés par l'URIOPSS Nord-Pas-de-Calais en 2014.

L'Union Départementale des CCAS du Nord a également transmis un certain nombre d'informations relatives aux groupes de travail et formations proposées en 2013 aux professionnels de santé. Au total, ce sont six groupes de travail sur des thèmes tels que la tarification des EHPAD, l'aide à domicile, ou encore les limites de l'intervention de l'accueil 1er niveau et les EHPAD ainsi que quatre formations portant sur la gestion de l'aide à domicile, l'évaluation des ESMS, le budget des EHPAD et l'accueil des ROMS qui ont été proposées aux professionnels de santé durant l'année 2013.

Enfin, **l'Association Nationale pour la Formation permanente du personnel Hospitalier** (ANFH) a proposé des formations nationales déployées en région ainsi que des formations régionales sur les droits des usagers en direction des personnels hospitaliers des établissements de santé de la région Nord-Pas-de-Calais qui ont eu pour thèmes :

- ✓ Promouvoir la bientraitance / maltraitance (6 agents formés) ;
- ✓ Fin de vie (90 agents formés);
- ✓ Associer les familles à la prise en charge du résident (10 agents formés);
- ✓ Iatrogénèse – circuit du médicament en EHPAD (90 agents formés).

Au total, ***196 agents hospitaliers*** ont bénéficié de formations organisées par l'ANFH en 2013 (contre 145 en 2012).

La **Fédération Hospitalière de France** (FHF) a quant à elle déclaré qu'elle n'avait proposé, pour l'année 2013, aucune formation à ses adhérents.

Commentaires de la commission spécialisée sur la formation des professionnels de santé du secteur hospitalier sur le respect des droits des usagers :

Même si elle est en léger progrès, la formation des professionnels de santé sur le respect des droits des usagers reste insuffisante au regard du nombre de professionnels dans la région.

FOCUS n°2 – Gestion et suivi des signalements et des réclamations adressées à l'Inspection Générale Régionale (IGR) de l'ARS du Nord-Pas de Calais

L'Inspection Générale Régionale (IGR) assure le pilotage de la fonction Inspection/Contrôle au sein de l'ARS Nord-Pas-de-Calais. Chaque année un programme régional d'inspection est établi par l'IGR sur la base de priorités nationales arrêtées en commission nationale de programmation ainsi que de priorités régionales.

L'IGR a pour mission de centraliser les réclamations et les signalements d'évènements indésirables des établissements et services médico-sociaux et de santé reçus à l'ARS. Après analyse, ceux-ci sont enregistrés et orientés vers la direction qui en assurera l'instruction (ou conservés à l'IGR lorsqu'ils sont instruits directement par celle-ci). Le suivi de clôture de ces signaux est assuré par l'IGR.

Pour rappel, la procédure de la gestion d'une plainte définit le terme « réclamations » comme suit : terme englobant les requêtes, les doléances ou les réclamations y compris anonymes mettant en cause un établissement ou un opérateur accueillant du public dans les domaines sanitaire, médico-

social ou en santé environnementale, qu'elles soient émises par un particulier (usager, famille), un professionnel ou une institution.

Les signalements sont de deux types :

- ✓ Les signalements des directeurs d'établissements médico-sociaux des évènements exceptionnels et/ou dramatiques :
  Les directeurs d'établissements d'EMS doivent signaler à l'ARS toute problématique concernant par exemple la santé des résidents, la sécurité, le fonctionnement de l'établissement et les situations susceptibles d'être médiatisées.
- ✓ Les signalements des directeurs d'établissements de santé des évènements indésirables graves liés à des soins et des actes de violence. La déclaration de tels signalements constituent une obligation.

Les réclamations et signalements sont analysés et classés selon les paramètres suivants :

- ✓ Le type de structures mis en cause : vérification de la compétence juridique d'intervention de l'ARS par rapport à la structure.
- ✓ Les faits énoncés : vérification de la compétence juridique d'intervention de l'ARS par rapport aux faits énoncés.
  Pour ces deux aspects, la réclamation ou le signalement pourra ainsi se voir attribuer le classement de « hors compétence » et être retransmis aux administrations plus concernées pour son traitement.
- ✓ Pour les signalements émanant des directeurs d'établissements médico-sociaux, une analyse des mesures prises par le directeur de la structure face à la situation exposée est réalisée :
  - Soit le directeur a pris des mesures adaptées, le signalement est classé en « mesures adaptées ».
  - Soit le signalement nécessite des investigations de la part de l'ARS, le signalement est alors classé sous la terminologie « avec investigation ».

L'IGR enregistre les réclamations dans l'application nationale puis émet des accusés de réception aux usagers adressant des réclamations à l'ARS. En ce qui concerne les signalements, l'IGR adresse un mail type à tous les signalants accusant réception puis met en place la procédure correspondante.

Les modalités d'instruction des réclamations et signalements « avec investigations » sont les suivantes :

- ✓ Les <u>réclamations</u> sont traitées en fonction de la nature des griefs, soit par transmission pour suites à donner au directeur de la structure, soit sur pièces ou soit par inspection.
- ✓ Les <u>signalements</u> « avec investigations » sont instruits soit sur pièces ou soit par inspection.

En 2014, 788 signalements ont été enregistrés par l'ARS du Nord-Pas-de-Calais dont 303 signalements sans investigation « mesures adaptées », 96 signalements avec investigation et 389 réclamations relevant de la compétence de l'ARS.

Plusieurs constats peuvent être établis :

- ✓ Un nombre de réclamations globalement stabilisé entre 2013 et 2014 ;
- ✓ Un nombre de signalements « mesures adaptées » en augmentation par rapport aux deux années précédentes ;
- ✓ Un nombre de signalements « avec investigations » plus bas en 2014 par rapport aux deux années précédentes.

En 2014, l'IGR a réceptionné 209 réclamations et signalements classés « hors compétence ». Ce chiffre est légèrement inférieur au chiffre de 2013. L'IGR explique cette diminution par le fait d'une meilleure information aux établissements et services médico-sociaux à travers une action de sensibilisation qui avait été organisée en 2014 et qui a permis de rappeler les bonnes pratiques en matière de signalement des événements indésirables à l'ARS.

Commentaires de la commission spécialisée sur la gestion et le suivi traitement des signalements et réclamations par l'Inspection Générale Régionale (IGR) :

L'Inspection Générale Régionale de l'ARS est de plus en plus connue et reconnue. Le nombre de saisines est stable (788). Il reste des progrès à réaliser au sein des établissements sociaux et médico-sociaux et de santé.

FOCUS n°3 – Les plaintes, les réclamations et les éloges dans les établissements de santé

Un certain nombre d'informations sur les plaintes, les réclamations et les éloges sont disponibles dans la synthèse 2014 des rapports CRUQPC.

Les plaintes, les réclamations et les éloges :

Les établissements de santé ne font pas toujours la distinction entre plaintes et réclamations. En effet, 46.4% des établissements déclarent ne pas distinguer les termes "réclamations" et "plaintes". Le nombre de plaintes et réclamations comptabilisé oscille d'un établissement à l'autre mais reste cohérent et en adéquation avec la taille et les activités de l'établissement.

Nombre de plaintes/réclamations écrites recensées :
3 416 plaintes recensées pour les établissements répondants en 2013. Ce chiffre est sensiblement identique à celui de l'année précédente : 3 302 en 2012.

- ✓ 2 084 plaintes pour les établissements publics répondants, avec une moyenne de 41 plaintes par établissement (48 en 2012, 60 en 2011),
- ✓ 922 plaintes pour les établissements privés répondants, avec une moyenne de 18 plaintes par établissement (15 en 2012 et 18 en 2011),
- ✓ 410 plaintes pour les ESPIC répondants, avec une moyenne de 13 plaintes par établissement (12 en 2011, 14 en 2011 et 2010).

Nombre de plaintes/réclamations orales recensées :
Les données fournies sont peu fiables car la moitié des établissements n'a pas indiqué le nombre de réclamations orales enregistrées en 2013. Certaines autres structures signalent ne pas comptabiliser les réclamations orales ou demander à les formuler par écrit.
652 réclamations ou plaintes orales recensées (contre 1 218 en 2012) :

- ✓ 293 pour les établissements publics (785 en 2012),
- ✓ 208 pour les établissements privés (356 en 2012),
- ✓ 151 pour les ESPIC (77 en 2012).

Délais moyens de réponse aux plaintes/réclamations et éloges **:**
Le délai moyen de réponse pour les établissements répondants est de 15 jours (18 en 2012).

- ✓ 24 jours dans le public (25 jours en 2012, 32 jours en 2011),
- ✓ 10 pour le privé (11 jours en 2012 et 14 en 2011),
- ✓ 10 pour les ESPIC (12 jours en 2012 et 11 en 2011).

Le délai minimal moyen de réponse est de trois jours. Dans plus de la moitié des établissements, le délai minimum de réponse est inférieur à 7 jours.
Le délai maximal moyen de réponse est de 45 jours. Cependant, dans 16 établissements, il est compris entre 4 à 7 mois.

Les principaux motifs de plaintes ou réclamations (par ordre d'importance):

1/ Aspects médicaux
2/ Hébergement et logistique
3/ Déroulement du séjour
4/ Aspects paramédicaux
5/ Accueil et administration

Les médiations médicales (suite à des plaintes ou des réclamations qui mettent exclusivement en cause l'organisation des soins et le fonctionnement médical du service) :

En 2013, 904 médiations ont été proposées (536 en 2012, 712 en 2011), dont :

- ✓ 746 dans le public : 82.5 % (61% en 2012 et 72,33% en 2011),
- ✓ 97 dans le privé : 10.73 % (28 % en 2012 et 16,43% en 2011),
- ✓ 61 au sein des ESPIC : 6.74 % (11 % en 2012 et 11 % en 2011).

En 2013, tous établissements confondus, seules 254 médiations ont été effectivement réalisées soit un taux de réalisation de 28 %. On constate que ce taux avoisinerait les 70 % en excluant les établissements publics de cette moyenne. Dans le public, le nombre de propositions de médiations médicales est considérable et le nombre de réalisations est lui minime. Le taux de réalisation des médiations médicales dans les établissements publics est faible (18.62 %).

En outre, 57 établissements sur 132 déclarent qu'aucune médiation médicale n'a été proposée au cours de l'année 2013. 14 établissements publics (sur 44), 22 privés (sur 52) et 21 ESPIC (sur 36) sont concernés.

Les médiations non-médicales (dont la plainte ou la réclamation n'a pas une cause médicale) :

605 médiations non médicales ont été proposées dans les établissements de santé de la région Nord-Pas-de-Calais en 2013. Dans les établissements publics, seules 11 % des médiations non médicales proposées ont été réalisées. Le chiffre s'élève à 69 % pour les établissements privés et 92 % au sein des ESPIC.

La transmission du rapport du médiateur à la CRUQPC :

Tous établissements confondus, ce sont 74 % des rapports du médiateur qui sont transmis à la CRUQPC. Cette transmission est nettement moins fréquente dans les établissements publics puisque seuls 60 % des rapports sont transmis.

Les rapports du médiateur sont transmis à la CRUQPC soit sous format papier, par courrier postal ou directement remis au président de la CRUQPC lors d'une réunion. Ils peuvent être également adressés par messagerie.

Les questionnaires de sortie :

Dans la région Nord-Pas-de-Calais, tous les établissements confirment l'existence d'un questionnaire de sortie.

Le taux moyen de retour des questionnaires de sortie pour les établissements répondants est de 32 % (également de 32 % en 2012 et 30 % en 2011).
25 % pour les établissements publics (22 % en 2012 et 21 % en 2011),
37 % pour les établissements privés (40 % en 2012 et 36 % en 2011),
33 % pour les ESPIC (36 % en 2012 et 31 % en 2011).

Les enquêtes de satisfaction

84,5 % des établissements indiquent avoir réalisé au moins une enquête de satisfaction au cours de l'année 2013.

Selon le statut, la répartition est la suivante :

- ✓ 88 % des établissements publics ont réalisé au moins une enquête de satisfaction,
- ✓ 84 % des structures privées ont mis en place au moins une enquête de satisfaction en 2013,
- ✓ 80 % des ESPIC déclarent qu'une enquête de satisfaction a été menée en 2013.

Commentaires de la commission spécialisée sur les plaintes, les réclamations et les éloges dans les établissements de santé :

Malgré des progrès constants dans le recueil des plaintes, leur traitement reste trop variable d'un établissement à l'autre. Des efforts restent à faire pour les médiations dont le nombre reste insuffisant.

FOCUS n°4 : Le suivi des plaintes par les Conseils de l'Ordre des Médecins

Le Conseil Départemental de l'Ordre des Médecins du Nord :

Le conseil départemental de l'ordre des médecins du Nord dans le cadre des plaintes a pour mission d'enregistrer et d'organiser une conciliation selon l'article L4123-2 du Code de Santé Publique.

90 plaintes ont été reçues au conseil départemental pour l'année 2014, tous motifs confondus, émanant pour plus de la moitié des patients (56.2%), des tiers (27.7% - administrations, employeurs), et des médecins (19.3%).

Les plaintes qui concernent les médecins libéraux ont pour motifs la rédaction du certificat, la prise en charge/le comportement et le non-respect du secret médical ainsi que la non-confraternité.

En ce qui concerne les psychiatres, les motifs de plaintes sont la prise en charge, la rédaction du certificat et le non-respect du secret médical.

Enfin pour les gynécologues, les motifs sont à peu près semblables que pour les autres catégories de professionnels de santé : la prise en charge, la rédaction du certificat et la non-confraternité

Au niveau du résultat des conciliations, au total, 34.8 % des cas ont abouti à une conciliation tandis que 61.8 % des plaintes n'ont pas abouti à une conciliation. En tout, ce sont 84 conciliations qui ont été organisées. Trois plaintes ont été retirées avant la tenue de la conciliation.

Le Conseil Régional de l'Ordre des Médecins du Nord-Pas de Calais :

Le Conseil Régional de l'Ordre des Médecins Nord-Pas-de-Calais n'a recensé aucune plainte en 2013 déposée pour maltraitance ; aucune plainte en 2013 relative au dossier médical et aucune plainte en 2013 relative au refus de soins pour CMU (couverture maladie universelle) et AME (aide médicale de l'Etat).

Commentaires de la commission spécialisée sur le suivi des plaintes par les conseils de l'ordre des médecins :

L'obtention des chiffres des plaintes auprès des divers Conseils de l'Ordre des médecins reste très difficile. Aussi, les comparaisons et les évolutions sont impossibles à réaliser.

FOCUS n°5 : Fonctionnement des CRUQPC dans les Etablissements de Santé

Le processus d'évaluation du respect des droits des usagers dans le domaine hospitalier peut être analysé à partir des données de la synthèse des rapports des commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC).

L'analyse du fonctionnement des CRUQPC suppose d'examiner le taux de retour de leurs rapports annuels, ainsi que le nombre de représentants d'usagers désignés et le nombre de réunions par an.

Etablissements ayant une CRUQPC et taux de rapports des CRUQPC transmis à l'ARS :

132 établissements de santé étaient ouverts dans la région Nord-Pas-de-Calais en 2013. La répartition par statut juridique est la suivante :

- ✓ 46 établissements publics de santé ;
- ✓ 59 établissements privés de santé ;
- ✓ 27 établissements de santé privés d'intérêt collectif (ESPIC).

98,5 % des établissements de santé de la région Nord-Pas-de-Calais ont transmis leur rapport 2013 à l'ARS Nord-Pas-de-Calais.
Les taux de retour les années précédentes étaient de 100% en 2012 et 2011 et de 93 % en 2010.

Composition et qualité des membres de la CRUQPEC :

Alors que la réglementation prévoit que les CRUQPEC soient composées de deux représentants d'usagers titulaires (et deux suppléants), **seules 27,27 % des CRUQPEC de la région Nord-Pas-de-Calais disposent de deux représentants des usagers titulaires et de deux suppléants en 2013 (Elles étaient 33 % en 2012)**

Nombre de réunions par an :

Nombre de réunions par an	Total 2013	Total 2012	Total 2011	Public 2013	Public 2012	Public 2011
Au moins 1 réunion / trimestre	60%	55%	52%	48%	57%	50%
3 réunions / an	23%	22%	27%	28%	16%	26%
2 réunions / an	11%	16%	16%	16%	25%	20%
1 réunion / an	6%	4%	5%	7%	2%	4%
Pas de réunion						

Suite :

Nombre de réunions par an	Privé 2013	Privé 2012	Privé 2011	ESPIC 2013	ESPIC 2012	ESPIC 2011
Au moins 1 réunion / trimestre	73%	56%	50%	53%	52%	59%
3 réunions / an	15%	29%	34%	28%	19%	11%
2 réunions / an	6%	12%	12%	11%	19%	19%
1 réunion / an	6%	2%	3%	6%	7%	7%
Pas de réunion				1 établ	1 établ	1 établ

Par ailleurs, le taux moyen de participation des membres de la CRUQPC à ces réunions est le suivant :
67 % pour les établissements publics (69 % en 2012 et 74% en 2011),
69 % pour les établissements privés (74 % en 2012 et 73% en 2011),
72 % pour les ESPIC (70 % en 2012 et 78% en 2011).

Le taux moyen de participation des représentants des usagers membres de la CRUQPC est de :
80 % pour les établissements publics (72 % en 2012 et 97% en 2011),
81 % pour les établissements privés (71% en 2012 et 73% en 2011),
72 % pour les ESPIC (70% en 2012 et 71% en 2011).

Commentaires de la commission spécialisée sur le fonctionnement des CRUQPC dans les établissements de santé :

Il manque encore de nombreux représentants des usagers dans les CRUQPC.

FOCUS n°6 - Expérimentation de la présence des représentants d'associations d'usagers agréées dans les Conseils de Vie Sociale des EHPAD

L'expérimentation visant à faire siéger un représentant d'usagers d'associations agréées dans les Conseils de Vie Sociale des EHPAD a été lancée le lundi 27 janvier 2014 lors d'une réunion spéciale de la commission spécialisée dans le domaine des droits des usagers de la CRSA. Cette réunion a été l'occasion pour les représentants des usagers, les directeurs des EHPAD et les présidents des conseils de vie sociale (CVS) de se rencontrer et d'échanger.

Le contexte de cette expérimentation :

La commission spécialisée dans le domaine des droits des usagers de la CRSA a fait part de son souhait au premier Directeur Général de l'ARS du Nord-Pas-de-Calais, Daniel Lenoir, de permettre à un représentant d'association agréée de santé d'être présent au sein des conseils de vie sociale des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes (EHPAD) au côté des représentants des résidents et que cette mesure puisse figurer à titre expérimental dans le SROSMS[1].
Par ailleurs la CRSA avait formulé une préconisation en ce sens dans son rapport 2008 sur le respect des droits des usagers.

Le DGARS, favorable à cette expérimentation qui contribue au renforcement des droits des usagers, a décidé d'inscrire cette mesure sous l'objectif « renforcer l'efficience au bénéfice de l'usager » du SROMS et d'en faire un levier d'action pour améliorer la place de l'usager.

Le calendrier de l'expérimentation :

Le phasage de cette expérimentation a été élaboré en deux temps :
D'une part, le 3 juin 2013, un appel à candidature a été lancé auprès des associations d'usagers agréées. A l'issue de cet appel à candidature, 14 représentants d'usagers ont ensuite été sélectionnés.
Le 18 octobre 2013, le lancement d'un appel à candidature auprès des EHPAD pour participer à l'expérience a été réalisé. Au total, 15 EHPAD ont répondu à l'appel.
Après quelques remaniements, actuellement il existe 14 représentants d'usagers qui siègent au sein de 16 CVS d'EHPAD.

Le rôle du représentant d'usagers :

Le rôle du représentant d'usagers au sein du CVS est de venir en soutien aux usagers présents dans les CVS en apportant un regard différent et complémentaire dans l'intérêt du conseil de vie sociale. Cette démarche constitue un levier d'action pour contribuer au renforcement des droits des usagers et améliorer leur place.
Le représentant d'association :

- ✓ participera au CVS à titre consultatif ;
- ✓ apportera son regard et son expertise de représentant d'usagers en toute indépendance et conformément au fonctionnement du CVS sur les sujets traités au sein du CVS ;
- ✓ concourra à la promotion des droits des usagers.

Attention : la personne désignée ne représente pas la seule association dont elle est issue mais s'attache à prendre en compte l'ensemble des problématiques des usagers afin de pouvoir participer de la façon la plus active et large possible aux travaux du conseil de vie sociale.

[1] Schéma Régional de l'Organisation des Soins Médico-Sociale

Rappel du rôle et des missions d'un conseil de vie sociale :

La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale a institué le conseil de vie sociale destiné à garantir les droits des usagers en associant les personnes bénéficiaires des prestations au fonctionnement de l'établissement d'accueil.

Le CVS doit être obligatoirement installé dans chaque établissement ou service assurant un hébergement, un accueil de jour continu ou une activité d'aide par le travail. Il concerne par exemple les établissements d'hébergement des personnes âgées dépendantes (EHPAD), les foyers de vie pour adultes handicapés, les maisons d'accueil spécialisées (MAS), les établissements et services d'aide par le travail (ESAT), les instituts médico-éducatifs (IME). Sont concernées également les structures d'aide à domicile telles que les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD).

Le conseil de vie sociale comprend au moins :

- ✓ deux représentants des personnes accueillies ou prises en charge (et leurs suppléants),
- ✓ s'il y a lieu, un représentant des familles ou des représentants légaux (et son suppléant),
- ✓ un représentant du personnel,
- ✓ un représentant de l'organisme gestionnaire.

Les membres du conseil sont élus pour une durée d'un an au moins, et de trois ans au plus, renouvelable. Le président du conseil est élu par et parmi les membres représentants les personnes accueillies ou en cas d'impossibilité ou d'empêchement, par et parmi les familles ou les représentants légaux. Le directeur ou son représentant siège avec voix consultative. Le conseil peut appeler toute personne à participer à ses réunions à titre consultatif en fonction de l'ordre du jour.

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

Il se réunit au moins trois fois par an sur convocation du président qui fixe l'ordre du jour.

Le CVS est une structure permettant l'expression du résident et sa participation à la vie de l'établissement. Véritable outil de démocratie participative, il permet, grâce à des réunions régulières d'améliorer sensiblement le dialogue entre les résidents, leurs proches et les professionnels. L'analyse de son fonctionnement permet d'apprécier le processus d'évaluation du respect des droits des usagers.

Attribution du label 2013 "droits des usagers de la santé" :

Cette expérimentation a reçu le label 2013 « droits des usagers de la santé » attribué par la commission spécialisée dans le domaine des droits des usagers de la CRSA. Le label et le concours, qui existent depuis l'année 2011, récompensent les expériences exemplaires et les projets innovants menés en Région en matière de promotion des droits des patients.

Suivi et évaluation de l'expérimentation :

La durée de l'expérimentation, unique en France, est de 2 ans et prendra fin en Janvier 2016.
Il est prévu que les EHPAD transmettent les comptes rendus des conseils de vie sociale à l'ARS.

Un retour d'expériences des représentants des usagers un an après le lancement de l'expérimentation a eu lieu le 16 mars 2015.
Un certain nombre de points positifs et à améliorer relatifs au fonctionnement du CVS et de l'établissement ont pu être observés et exprimés par les directeurs d'établissements, les présidents de CVS et les représentants des usagers participant à l'expérience présents à cette réunion.

Constats :

- ✓ Dans la plupart des conseils de vie sociale des EHPAD qui participent à l'expérimentation, la parole des membres est libre. Les membres peuvent s'exprimer, sont écoutés et leur souhait sont pris en compte.
- ✓ Certains EHPAD sont très actifs et n'hésitent pas à organiser diverses activités. Il existe aussi des échanges de pratiques et des mutualisations de moyens entre EHPAD.

Ce qu'à permis la présence d'un représentant des usagers :

- ✓ Une plus grande liberté de parole de la part des résidents ;
- ✓ Apporter des solutions mais également avoir un regard extérieur sur les pratiques professionnelles du personnel. Les représentants des usagers n'ont pas hésité à interpeller l'équipe sur divers sujets et à rapporter les expériences d'autres établissements ;
- ✓ Par ailleurs, cela a également permis aux professionnels, trop souvent enfermé dans leur monde et leur spécificité de s'ouvrir et de travailler en toute transparence ;
- ✓ Enfin, cela a pu montrer aux représentants des usagers que la direction et le personnel se questionnent constamment sur les préoccupations d'éthique, de sécurité des résidents etc.

Les points à améliorer :

- ✓ Les EHPAD se plaignent des relations difficiles avec les tuteurs et les curateurs.
- ✓ Un important turn-over est repéré parmi les résidents siégeant au CVS (en raison de leur âge ou de leurs pathologies, certains membres doivent cesser leur activité de représentation au conseil de vie sociale) ce qui entraine une faible continuité des questions et des problèmes.
- ✓ Le problème du manque de personnel et de l'absentéisme est régulièrement évoqué. D'autre part, l'insuffisance de formation notamment sur la prise en charge des personnes désorientées de type Alzheimer a été observée.
- ✓ Trop peu de transparence sur la gestion et les budgets de l'EHPAD.

Dès le mois de septembre 2015, un cahier des charges de l'évaluation va être réalisé. En fin d'expérimentation, en 2016, un questionnaire d'évaluation sera adressé aux membres des CVS et une réunion bilan sera organisée en présence des participants à l'expérimentation.

Perspectives d'avenir : Si l'expérimentation vient à être généralisée, il faudra davantage d'EHPAD volontaires ainsi que de représentants des usagers.

Commentaire de la commission spécialisée sur l'expérimentation de la présence des représentants des associations d'usagers agréées dans les conseils de vie sociale des EHPAD :

L'analyse à mi-parcours de cette expérimentation semble démontrer son utilité, surtout en termes de "libération de parole" dans les Conseils de Vie Sociale des EHPAD.

FOCUS n°7 - Promouvoir la Bientraitance dans le domaine Médico-Social

Programme régional d'inspection 2014 :

La promotion de la bientraitance peut être analysée au regard des inspections menées dans le cadre du programme régional d'inspection établi par l'Inspection Générale Régionale en 2014 dans le champ médico-social.

Ces inspections ont été réalisées dans le cadre du programme de prévention et de lutte contre la maltraitance, à l'aide de la grille de niveau 2 extraite du guide DGAS de repérage des facteurs de risque de maltraitance en établissements médico-sociaux (juillet 2002). La grille de niveau 2 permet une analyse plus approfondie de l'organisation et de fonctionnement d'un établissement.

En 2014 il a été décidé d'inscrire au programme régional d'inspection 21 inspections d'établissements (contre 20 en 2013).

Sur ces 21 inspections prévues, 13 ont été réalisées (17 dans le secteur PA et 4 dans le secteur PH). En plus de ce programme, 7 inspections supplémentaires ont été diligentées suite à des signalements ou réclamations (5 dans le secteur PA et 2 dans le secteur PH).

Des structures médico-sociales de prise en charge à domicile ont également été inspectées. En effet, l'inspection de ce type de structures était une nouvelle orientation nationale d'inspection-contrôle.

A été inscrite au PRIC 2014, l'inspection de quatre Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD) pour les personnes âgées sur les 9 prévues par l'orientation nationale d'inspection-contrôle. 2 inspections sur les 4 prévues ont pu être réalisées.

La politique menée par l'ARS Nord-Pas-de-Calais en matière de promotion de la bientraitance et de prévention de la maltraitance :

L'ARS Nord-Pas-de-Calais mène une politique incitative en matière de promotion de la bientraitance et de prévention de la maltraitance : cet objectif est inscrit au SROMS 2012 – 2016. De ce fait, l'ARS participe de sa propre initiative à la mise en œuvre de plans de formation dans les Etablissements et services Sociaux et Médico-sociaux (ESMS) en les soutenants financièrement. Chaque année, elle consacre un volume important de crédits à cette thématique. En 2014, ce sont 842 140 € qui ont été dispensés. Ces formations sont largement axées sur la bientraitance.

Par ailleurs, une vigilance particulière sur la démarche qualité est exercée par l'ARS notamment lors des visites d'évaluations dans le cadre des négociations de conventions tripartites en ce qui concerne les EHPAD ainsi que dans le cadre de la négociation des CPOM avec les ESMS.

Le dispositif des personnes qualifiées

La loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale 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 départementale établie conjointement par l'ARS, le Conseil Général et le Préfet.

Qu'est-ce qu'une personne qualifiée ?
Toute personne accompagnée par un établissement ou un service social ou médico-social ou son représentant légal peut faire appel à une personne qualifiée, en vue de l'aider à faire valoir ses

droits.
Jeunes retraités ou formateurs, les personnes qualifiées ont été choisies par les autorités pour leur garantie d'indépendance et de neutralité et leur bonne connaissance du secteur social et médico-social. A ce titre, elles sont légitimes pour remplir une fonction de médiateur entre l'usager et la structure qui l'accompagne.
Elles interviennent à titre bénévole dans les secteurs de l'enfance, du handicap, des personnes âgées et des personnes en difficultés spécifiques ou sociales.

Quels sont les droits concernés ?

- Respect de la dignité, intégrité, intimité, sécurité
- Libre choix entre les prestations (domicile/établissement)
- Accompagnement individualisé et de qualité, respectant un consentement éclairé
- Confidentialité des données concernant l'usager
- Accès à l'information
- Information sur les droits fondamentaux et les droits de recours
- Participation directe ou avec l'aide de son représentant légal au projet d'accueil et d'accompagnement.

Souffrant d'une **faible mobilisation**, ce dispositif a fait l'objet d'un portage inter institutionnel très important depuis 2012 et harmonisé entre les deux départements qui s'est traduit par :

- l'élaboration d'un cahier des charges définissant précisément le profil et rôle d'une personne qualifiée ;
- le lancement d'appel à candidature auprès des ESMS, des fédérations et institutions de formation pour le renouvellement des listes ;
- la mise en place de mesures de valorisation et de suivi du dispositif : accompagnement des personnes qualifiées renforcé à travers des réunions de suivi régulières, plan de formation et outils, plan de communication large, inscription dans les outils de contractualisation des ESMS…

Deux réunions annuelles ont permis d'assurer un suivi de ce dispositif, d'analyser la nature des points nécessitant l'intervention des personnes qualifiées ainsi que de faire remonter leurs besoins en matière de formation. De nouvelles sessions de formation sont en cours d'organisation.

Le 8 janvier 2015, à l'initiative de l'ARS et du conseil général du Nord, une réunion réunissant les personnes qualifiées du Nord s'est tenue à l'ARS. Lors de cette réunion, chaque personne qualifiée a pu réaliser un point sur son activité pour l'année 2014 :

Il y a eu 29 sollicitations en 2014 auprès des personnes qualifiées du Nord chargées de médiation dans les équipements médico-sociaux, 13 pour les EHPAD, 7 pour les établissements de personnes handicapées et 9 pour les organismes des domaines du logement et de l'insertion.
L'objet de ces sollicitations est variable et l'intervention de la personne qualifiée règle rarement les problèmes mais permet de les poser aux bonnes personnes. Les sujets traités sont les suivants : désaccord sur l'orientation, sur les facturations, difficultés relationnelles dans l'établissement, manque de démocratie dans l'EHPAD, explication sur la tarification, début de maltraitance etc.

Par ailleurs, la **méconnaissance du dispositif** des personnes qualifiées est un fait remontée par l'ensemble des personnes qualifiées. Un travail collectif de communication est engagé depuis le renouvellement de la liste des PQ. Il doit être renforcé et permanent, au sein des institutions compétentes, auprès des professionnels des structures (direction et personnels) et des relais d'informations.

Deux personnes ont souhaité mettre un terme à leur participation à ce dispositif au cours de l'année 2014.

Commentaire de la commission spécialisée sur la promotion de la bientraitance dans le domaine médico-social :

Le faible recours au dispositif des "Personnes Qualifiées" conduit à s'interroger sur sa nécessaire évolution. Quant aux évaluations externes, elles devraient être analysées et servir d'indicateurs de la Bientraitance dans le domaine Médico-Social.

FOCUS n°8 - Accès au Dossier Médical dans les établissements de santé

Les demandes de dossiers médicaux sont comparables à ceux de 2012.

Il faut souligner que le nombre de dossiers réclamés dans les établissements publics est considérable du fait du nombre important de dossiers demandés au CHRU. Les demandes dans cet établissement sont proportionnelles à sa taille (1 232 demandes de dossiers de moins de 5 ans et 714 demandes de dossiers de plus de 5 ans).

Par contre, 9 établissements déclarent n'avoir réceptionné aucune demande de dossier médical (quelle que soit l'antériorité du dossier) et 27 autres déclarent avoir reçu des demandes de dossier de moins de 5 ans mais aucune demande de dossier de plus de 5 ans n'a été formulée.

Globalement, 49 dossiers de moins de 5 ans sont demandés par an et par établissement (CHRU compris). Si l'on exclut le CHRU, on atteint une moyenne de 39 dossiers.

En ce qui concerne les dossiers de plus de 5 ans, la moyenne s'élève à 14 dossiers demandés par an et par établissement (CHRU inclus). Cette moyenne descend à 8 dossiers en excluant le CHRU.

Enfin, la demande de dossiers médicaux (quelle que soit l'antériorité) est particulièrement importante dans les établissements publics où en moyenne 88 dossiers sont demandés (CHRU exclu). En ce qui concerne les établissements privés et ESPIC, la moyenne de dossiers demandés est respectivement de 26 et 30 dossiers.

A signaler, il n'a pas été possible de comptabiliser le nombre de demandes de dossiers médicaux par rapport au nombre d'entrées dans les établissements compte tenu que ces données sont très rarement fournies.

Commentaire de la commission spécialisée sur le droit à l'information et l'accès au dossier médical :

D'importants progrès sont à réaliser dans la qualité du recueil des informations liées au dossier médical (délais...).

FOCUS n°9 – La prise en charge de la douleur

La prise en charge de la douleur s'applique dans les établissements de santé mais également au sein des établissements sociaux et médico-sociaux.

Dans le domaine hospitalier :

Rappel juridique : le soulagement de la douleur est reconnu comme un droit fondamental de toute personne dans la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé du 4 mars 2002 et comme une priorité de santé publique inscrite dans la loi de santé publique de 2004. La douleur est définie comme un critère de qualité et d'évolution d'un système de santé, l'évaluation et la prise en charge de la douleur étant un véritable enjeu de santé publique.

Dans le questionnaire des rapports des CRUQPC de l'année 2013, une question sur ce thème a été posée. Elle s'intitule : existe-t-il une procédure d'information des usagers sur la prise en charge de la douleur ?

112 établissements sur 119 ont mis en place une procédure spécifique d'information des usagers sur le thème de la prise en charge de la douleur. Cette procédure, quant elle existe, est présente dans le livret d'accueil et/ou affichée dans les structures. Ainsi, près de la moitié des établissements déclarent avoir désigné une personne référente au sein de leur personnel. De nombreux établissements signalent également avoir créé des plaquettes d'information spécifiques au sujet de la douleur.

Quant à la formation des personnels sur ce thème, elle est quasiment systématique dans tous les établissements. Certaines structures déclarent même former tout nouvel arrivant ou 100 % du personnel soignant sur ce thème précis. Par contre, 9 établissements déclarent ne pas avoir formé de personnel sur le thème de la prise en charge de la douleur.

Dans le domaine médico-social :

- ***L'enquête EHPAD 2013*** *:*

Lancée pour la première fois en 2011, une enquête auprès de tous les EHPAD de la région portant notamment sur les conventions de coopération formalisées avec les structures du secteur sanitaire a été renouvelée par la direction de l'offre médico-sociale de l'ARS au mois de décembre 2013.

Il ressort de cette enquête que sur les 192 EHPAD répondants, 89 % ont déclaré avoir une convention de coopération avec un centre hospitalier. Sur ces derniers, 63 % signalent que la convention comporte une disposition relative à l'organisation et à la prise en charge des soins palliatifs (59 % en 2011).

L'enquête est en cours d'exploitation. D'ici peu, il sera possible de connaître d'une part la part des EHPAD ayant une convention avec une équipe mobile de soins palliatifs et le nombre de formations organisées sur ce thème et d'autre part, la part des EHPAD coopérant avec d'autres établissements pour l'organisation de formations communes et les thématiques de celles-ci dont bientraitance, la fin de vie etc.

- ***Le programme régional de Gestion du Risque*** :

Dans le cadre du programme régional de gestion du risque, confié aux ARS par le décret n°2010-515 du 18 mai 2010, des réunions d'informations et d'échanges avec les EHPAD sont organisées chaque année au sein des quatre territoires de santé. Elles ont pour objectif d'améliorer l'organisation des

soins en EHPAD et s'inscrivent dans une démarche d'amélioration des pratiques et de la prise en charge des résidents.
En 2012, le thème principal retenu par le National était la prise en charge médicamenteuse des résidents en EHPAD. Les réunions d'informations furent l'occasion de sensibiliser les professionnels de santé notamment à la prise en charge non médicamenteuse des résidents et à la sécurisation du circuit du médicament en EHPAD.
Elles ont mobilisées 480 personnes représentants 261 EHPAD soit un taux de participation de 74 %.

Ces réunions sont également l'occasion de diffuser et sensibiliser les EHPAD sur le dispositif MOBIQUAL visant à soutenir l'amélioration de la qualité des pratiques professionnelles. La prise en charge de la douleur est une thématique faisant l'objet d'un outil. Il s'agit d'un support de diffusion de bonnes pratiques de repérage, d'évaluation et de prise en charge de la douleur chez la personne âgée, à destination des professionnels. Il a été présenté lors des réunions organisées en 2011 auprès d'environ 900 personnes dont 450 représentants plus de 200 EHPAD de la région Nord-Pas-de-Calais.
Pour information, en 2012, a été présenté l'outil sur la prise en charge des troubles psychologiques et comportementaux dans la maladie d'Alzheimer ou pathologies apparentées.

En 2014, les actions engagées ont porté sur :

- L'antibiothérapie dans la prise en charge des plaies infectées,
- La prise en charge du diabète en EHPAD,
- Le renforcement de la qualité et de l'efficience des prescriptions médicamenteuses par l'élaboration d'un guide régional de bon usage des médicaments.

Commentaire de la commission spécialisée sur la prise en charge de la douleur :

Des efforts ont été réalisés dans le sanitaire et dans le médico-social. Il est difficile d'évaluer leur impact.

FOCUS n°10 – L'accès aux soins des personnes en situation de handicap

Le programme régional d'accès à la prévention et aux soins des personnes en situation de handicap (PRAPSPSH) a été présenté devant diverses commissions spécialisées. Il sera soumis à la consultation des différentes instances au début du mois d'octobre 2015.

Au sujet de la gouvernance du programme, un groupe de travail interne a tout d'abord été constitué. Ensuite, un COPIL élargi composé de représentants de collectivités territoriales, de fédérations sanitaires, médico-sociales, de représentants du 1er recours, de personnes qualifiées, d'usagers, de l'assurance maladie et de la DRJSCS. Le groupe de travail et le COPIL ont conjointement définit les priorités et ont assuré le suivi de l'élaboration du programme.

En ce qui concerne la structuration du programme, il existe 4 orientations stratégiques, 10 objectifs opérationnels et 38 actions. [2]

[2] Lors de l'assemblée plénière de la CRSA du Nord-Pas-de-Calais du 30 septembre 2015, le PRAPSPSH a fait l'objet d'une présentation où il a été indiqué qu'en définitve, le nombre d'actions étaient désormais de 24 en raison du regroupement de certaines d'entre-elles sous un seul intitulé.

Informer les professionnels et les particuliers sur l'existant :

- Organiser la communication sur l'existant et sur les réponses adaptées à chaque situation.
  - Structurer une plateforme régionale d'information et de communication pour les professionnels et les usagers

Proposer une offre de formation ambitieuse et transversale :

- Porter avec le Conseil Régional une ambition commune afin d'améliorer la formation des professionnels sociaux et paramédicaux dans le cadre du Schéma des Formations Sanitaires et Sociales
  - Intégration d'une orientation handicap dans les prochains CPOM des instituts de formation
  - Elaborer des scenarii pédagogiques sur la prise en charge du handicap
  - Création du passeport handicap
- Soutenir l'organisation de formation
  - Organiser avec l'éducation nationale un module spécifique accès aux soins et à la prévention des enfants scolarisés : médecins, infirmiers, travailleurs sociaux et AVS
  - Lancer un appel d'offre pour l'organisation de formations : trois publics cibles prioritaires : personnels soignants des services des urgences, équipes de 1ères interventions (SAMU, pompiers, ambulanciers...) mandataires judiciaires
  - Développer des formations spécifiques sur l'accès aux soins des personnes handicapées dans le cadre du DPC
  - Promouvoir le développement du « facile à lire et à comprendre » dans la région

Organiser un plan d'actions favorisant le développement d'actions et de prévention :

- Inciter les EMS à développer des actions de prévention et d'éducation à la santé
  - Soutenir le développement d'actions de prévention en faisant une des priorités pour un prochain AAP
  - Porter une réflexion sur la reconnaissance d'un pôle ressource documentaire régional sur "Handicap et prévention" à l'issue de l'audit en cours
- Favoriser le développement des actions de dépistage
  - Promouvoir le dépistage pour les cancers du sein, colorectal et du col de l'utérus, en s'appuyant notamment sur les Comités Locaux d'Aides aux Dépistages
  - Adapter les protocoles afin de faciliter le dépistage (cancer du sein)
  - Adapter les outils par l'utilisation de la méthode « facile à lire et à comprendre »
- Définir en articulation avec le programme obésité, les priorités dans la prise en charge
  - Réaliser un état des lieux des problématiques liées à l'obésité pour les personnes en établissements et services médico-sociaux en lien avec les orientations du programme régional "obésité", avec priorité sur le public "enfants et adolescents"
- Développer la vaccination dans les établissements médico-sociaux
  - Dans le cadre du programme national d'amélioration de la politique vaccinale : déterminer les pratiques et les besoins des établissements médico-sociaux
  - Développer une campagne d'information sur la vaccination à destination des acteurs relais
  - Permettre le développement de campagne de vaccination dans les établissements et services médico-sociaux

Structurer une réponse adaptée à la prise en charge en soins des personnes en situation de handicap

- Organiser par zone de proximité une réponse coordonnée pour les personnes à domicile
  - Organiser territorialement les services et professionnels intervenant à domicile : HAD, SSIAD, SAAD, SAVS, SAMSAH et les acteurs libéraux (médecins, kiné, IDE)
  - Faciliter et accompagner le retour à domicile et les liens entre les établissements de santé (SSR), EMS, MDPH.
  - Poursuivre l'action d'information de l'URPS médecins (CPOM ARS)
  - Soutenir le développement du label CAP Handéo

- Eviter les recours à l'hospitalisation
  - Soutenir le déploiement de l'HAD dans les établissements pour personnes en situation de handicap et poursuivre l'articulation SSIAD HAD
  - Structurer la prise en charge dentaire : en lien avec les professionnels libéraux, la faculté dentaire, Handident et les centres hospitaliers dotés de fauteuils dentaires et ainsi définir des niveaux de recours.

- Développer une offre sanitaire adaptée aux besoins des personnes en situation de handicap
  Soins en gynécologie-obstétrique
  - Elaborer des actions à partir d'un groupe ad-hoc : gradation de la prise en charge entre le libéral et l'hospitalier
  - Informer et sensibiliser les professionnels MS
  - Développer des lieux de consultation adaptés dans les services : adaptation des locaux et formation des professionnels des établissements de santé

- Annonce du handicap
  - Organiser avec les réseaux périnatalité la formation des professionnels médicaux et paramédicaux des établissements de santé et les libéraux, en lien avec l'aval.

- Fin de vie :
  - Favoriser le recours aux EMSP et favoriser les échanges de pratiques.

- Education thérapeutique du patient
  - Elaboration d'un cahier des charges de la formation à la dispensation d'un programme d'ETP par une équipe mixte
  - Soutenir l'élaboration d'un programme éducation thérapeutique obésité infantile
  - Réaliser un état des lieux de l'accessibilité aux programmes existants

- Soins et transports sanitaires
  - Actions de formation à destination des transporteurs et des ambulanciers : guide de bonnes pratiques comportementales
  - Communiquer auprès des usagers et des représentants légaux, sur le droit des usagers, la réglementation, par l'utilisation du "Facile à lire et à comprendre" afin d'adapter les outils

- Organisation des soins
  - Installer un comité de pilotage regroupant les acteurs sanitaires et médico-sociaux sous l'égide des CH : protocoles, conventionnement
  - Inciter au conventionnement entre les établissements de santé et les acteurs médico-sociaux pour faciliter la prise en charge
  - Organiser par territoire une accessibilité aux différentes spécialités

- Nommer dans les établissements de santé, un professionnel référent « handicap » pour faciliter l'accès aux plateaux techniques et en vis-à-vis un référent santé dans les établissements médico-sociaux
- Rédiger une fiche actions « accès à la prévention et aux soins » dans chaque CPOM médico-sociaux : partenariats, développement, prévention.

Commentaire de la commission spécialisée sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap :

Un programme d'accès aux soins des personnes en situation de handicap a enfin été élaboré par l'ARS en 2015. Il sera « bouclé » en fin d'année.

FOCUS n°11 - Assurer la scolarisation des enfants handicapés en milieu ordinaire ou adapté

Les informations contenues dans ce focus sont issues de la présentation de Suzanne Dernoncourt et de Joel Sansen réalisée devant la commission spécialisée "Droits des Usagers" du lundi 18 mai 2015 :

Rappel des orientations de la Loi sur l'égalité des droits et des chances du 11 février 2005 :

- Non discrimination et égalité des droits et des chances ;
- Libre choix de son projet de vie ;
- Compensation personnalisée ;
- Participation effective des personnes handicapées à la vie sociale et à un rôle de citoyen ;
- Lieu unique d'accueil et de reconnaissance des droits : les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH).

Depuis 2005, le nombre d'élèves handicapés ou porteurs de maladie invalidante scolarisés dans les écoles et établissements publics du département du Nord a progressé de manière sensible.

La loi du 8 juillet 2013 relative à la refondation de l'école affirme le concept d'école inclusive.

Une convention officialisant le partenariat ARS-éducation Nationale a été signée le 4 avril 2013. Le travail mené est réalisé à l'échelle des territoires : trois zones de proximité identifiées chaque année : 2013-2014 : Cambrai, Béthune/Bruay et Montreuil, 2015 : Roubaix-Tourcoing, Calais et Boulogne.

Les finalités du projet en termes d'objectifs :

- ✓ Développer l'inclusion scolaire des enfants et adolescents en situation de handicap et en développant encore davantage la scolarisation en milieu ordinaire,
- ✓ Améliorer le parcours de scolarisation en les personnalisant davantage, en relevant le degré d'ambition, en favorisant les passerelles médico-social / scolarité ordinaire et en utilisant davantage les ressources du médico-social en appui à la scolarisation,
- ✓ Mieux répondre aux besoins des enfants et adolescents en situation de handicap et instaurer ou réinstaurer l'équité républicaine entre les différents territoires.

Les finalités du projet en termes de modalités : favoriser l'inclusion scolaire en privilégiant les services (SESSAD), spécialiser les accompagnements en favorisant des sections spécifiques en EMS

et l'implantation de dispositifs spécialisés en établissements scolaires ordinaires et développer une culture commune EN-EMS.

Ces dernières années : entre 2010 et 2014, 742 places de SESSAD ont été créées en région.
On constate un fort accroissement du nombre d'élèves reconnus en situation de handicap scolarisés en milieu ordinaire :

Public et privé	2006	2014
Nombre d'élèves en SH 1er degré	8 908	13 000
Nombre d'élèves en SH 2ème degré	3 428	9 153
Total	12 336	22 153

Accroissement des aides à la scolarisation :

	2006	2014
Nombre total d'AVS	Environ 750 personnes	Environ 5 000 personnes

L'enveloppe allouée au financement du matériel pédagogique adapté entre 2006 et 2014 a quasiment doublé portant son montant total à 1 000 000 €.

Développement des dispositifs spécialisés de scolarisation collective (ULIS) :

Enseignement public	2006	2014
Nombre d'ULIS - collèges	38	133
Nombre d'ULIS - lycées	0	31
Nombre d'élèves bénéficiaires	353	1 783

Sur le plan qualitatif, on remarque :

- ✓ Des enseignants plus informés et mieux formés ;
- ✓ Des PPS ou des projets individualisés de plus en plus précis ;
- ✓ Une mise en place d'adaptations pédagogiques de plus en plus fréquentes et mieux ciblées ;
- ✓ Un développement de différentes formes d'inclusion (scolarité partagée, classes externes...).

Résultats d'une expérience d'inclusion scolaire dans le Béthunois par une directrice d'IME :

Les points forts du projet :
C'est un projet original de par le degré de déficience des jeunes de l'IME car habituellement ce type de projet est avant tout lié à la mixité du public sur le niveau scolaire, ce qui n'est pas le cas pour cet établissement.

Le projet est porté par la direction de l'établissement et l'inspecteur ASH (Adaptation Scolaire et Scolarisation des Elèves Handicapés) puis relayé par le chef d'établissement scolaire accueillant qui est un collège. C'est un dispositif très innovant portant plus sur la notion d'intégration sociale que scolaire.

La directrice de l'IME a révélé des potentialités et les capacités des jeunes en IME (développement de l'autonomie permettant à ce jour une autonomie quasi complète sur les temps de récré et sur les temps de repas avec utilisation de la carte de cantine, passage au self et installation à table avec des collégiens).

Les points faibles :

- Le projet est innovant donc parfois réinterrogé : ne met-on pas en danger des jeunes en situation de handicap ? Confrontation du milieu « dit ordinaire », et interrogation des professionnels.
- Le projet nécessite des moyens humains (temps d'enseignant SPE et temps d'éducateur pour 6 à 8 jeunes maxi) conséquents.
- La mission est compliquée pour à la fois pour l'enseignant et pour l'éducateur spécialisé et nécessite de caler une organisation collège et une organisation IME.

Conclusion : c'est un projet qui nécessite d'y croire et des moyens conséquents mais offrant une capacité des jeunes tellement inimaginable qu'il est bon de défendre le projet.

Commentaire de la commission spécialisée sur la scolarisation des enfants handicapés :

De nombreux progrès quantitatifs ont été enregistrés sur tous les plans. Il reste cependant à mieux répondre aux besoins dans certains territoires, à augmenter la qualité des dispositifs, à progresser dans l'enseignement secondaire et à régler le problème des transports.

2ème Partie : Conforter la représentation des usagers du système de santé

FOCUS n°12 - Former les représentants des usagers siégeant dans les instances du système de santé

La journée "Les Usagers ont la parole" du 6 Février 2014 :

La journée du 6 février 2014 intitulée « les usagers ont la parole » a été organisée par l'ARS Nord-Pas-de-Calais en collaboration avec plusieurs associations : le CISS, l'URAF, l'URIOPSS, l'association UFC-Que Choisir et le comité d'entente du Nord-Pas-de-Calais. L'idée de donner la parole aux représentants des usagers qui s'investissent quotidiennement dans les établissements et les organismes de santé et médico-sociaux a été émise par la commission spécialisée dans le domaine des droits des usagers durant l'année 2013. Au total, 250 participants venant d'horizons différents ont participé à cette manifestation et ont pu échanger sur leur expérience de représentation.

Quatre temps forts ont composé la journée :

La manifestation a tout d'abord débuté par la tenue de cinq ateliers d'échanges d'expériences et d'expression des attentes des participants. Les personnes présentes ont eu la possibilité de s'inscrire en amont dans l'atelier de leur choix : un atelier consacré au sanitaire, deux ateliers à dominante médico-sociale et deux ateliers mixtes. Au sein de ces ateliers, les représentants des usagers ont pu s'exprimer librement au sujet des facilités ou des difficultés rencontrées dans l'exercice de leur fonction.

En milieu de matinée, une première table ronde sur le respect des droits des usagers, la médiation et le traitement des plaintes s'est tenue en présence de cinq intervenants ; le conseiller « droits des malades » auprès du Défenseur des droits, Alain-Michel Ceretti, le Pr Marc Delcoux, président de l'association française des médecins médiateurs, Sophie Boinet, directrice des relations avec les usagers au CHRU de Lille ainsi que deux personnes qualifiées, Mesdames Annie Ogiez et Florelle Leboeuf. Cette table ronde s'est suivie d'échanges riches et variés avec les participants.

Le début de l'après-midi a quant à lui été consacré à la synthèse des cinq ateliers.
Bernard Rodrigues, directeur général de l'UDAPEI du Nord, Pierre-Marie Lebrun, président du CISS Nord-Pas-de-Calais, Ernest Ledru, président de l'URAF Nord-Pas-de-Calais, Olivier Herlémont et Jean-Louis Salomez, président de l'ORS Nord-Pas-de-Calais ont restitué devant l'assemblée les débats et échanges qui ont eu lieu le matin. Chacun d'entre eux a pris en compte les doléances qui ont été exprimées dans chaque atelier.

Enfin, la manifestation s'est clôturée par une dernière table ronde sur les évolutions des modes de représentation des usagers dans le sanitaire et le médico-social. Pour ce moment, Pierre Zémor, président de la commission nationale d'agrément (CNA) des associations de santé et Claire Compagnon, chargée par le gouvernement d'un rapport sur la représentation des usagers dans le système de santé sont intervenus et ont débattu avec le public présent.

Avec plus de 250 participants, la journée a été une réussite. Ce rassemblement a permis de réunir pour la première fois les représentants des usagers du sanitaire et les représentants des usagers du médico-social de la région.

Les formations au sein des associations de santé :

Pour ce focus, ont été recueillies pour 2014 les données du CISS Nord-Pas-de-Calais et celles contenues dans la synthèse 2014 des rapports CRUQPEC.

Six formations ont été mises en place en 2014 par le CISS du Nord-Pas-de-Calais :

- **« Représenter les usagers : l'essentiel »**

Objectifs : Repérer les types d'instances où sont représentés les usagers et la place des représentants des usagers, connaître les grands principes à faire respecter au sein du système de santé, analyser des situations pour définir des positions et des actions à mener, repérer les principales ressources qui faciliteront votre action.
Animée par Sabine Soileux
Cette formation s'est déroulée le 11 mars 2014 à l'UDAF du Pas-de-Calais à Arras en présence de 19 représentants des usagers.

- **« Défendre les droits des usagers »**

Objectif : Identifier et définir les principaux droits des usagers, savoir se documenter et aller chercher de l'information sur les droits des usagers, utiliser le droit pour soutenir son argumentation, veiller au respect des différents droits dans le cadre de son mandat.
Animée par : Anne Souleliac, avocate et écoutante de la ligne Santé Info Droits
Cette formation s'est déroulée le 31 mars 2014 au CREAI à Lille avec 24 représentants des usagers présents.

- **« Etre représentant en CPAM »**

Objectifs : Les représentants d'usagers sont souvent seuls face à leur mandat, il n'est pas toujours évident de se saisir des enjeux et avancées. Pour cela il est nécessaire de faire le point de temps à autre sur les représentations de chacun, les priorités et les actions à mettre en place.
Animée par : Pierre-Marie LEBRUN, Président du CISS Nord-Pas-de-Calais
Magali LEO, Chargée de mission Assurance Maladie au CISS
Cette formation s'est déroulée le 21 mai 2014 au CREAI à Lille en présence de 10 représentants des usagers.

- **« Représenter les usagers en Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge (CRUQPC) »**

Objectifs : Comprendre le fonctionnement d'une CRUQPC : son rôle, son fonctionnement, la place de chacun de ses membres, identifier ce que défend le RU en CRUQPC, agir méthodiquement sur les principaux sujets de la CRUQPC, se situer comme acteur de l'amélioration du système de santé.
Animée par Sabine Soileux.
Cette formation s'est déroulée le 9 octobre 2014 dans les locaux de l'IEM de l'APF à Valenciennes avec la participation de 15 représentants des usagers.

- **« Représenter les usagers en Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie »**

Objectifs : Echanger entre les anciens et les nouveaux représentants des usagers à la CRSA, participer aux débats publics et aux échanges entre conférences de territoire et CRSA, mieux cerner les problématiques d'accès aux soins, d'organisation des soins et de gradation des soins dans la région, acquérir des repères pour construire ensemble une position commune et donner un avis.
Animée par Sylvain Fernandez-Curiel, chargé de mission santé du CISS et Catherine de La Roncière, chargée de formation au CISS

Avec la participation de Jean-Louis Salomez, Président de la CRSA et président de l'ORS et Olivier Lacoste, Directeur de l'ORS.
Cette formation s'est déroulée le 18 novembre 2014 à l'UDAF du Pas-de-Calais à Arras en présence de 18 représentants des usagers.

- **« Traiter les plaintes des usagers : les procédures juridiques »**

Objectifs : Cerner la spécificité d'une approche juridique de la plainte, savoir distinguer les différents types de plaintes selon leur objet, identifier les différentes procédures possibles selon l'objet de la plainte, connaître les avantages et les inconvénients des différentes procédures selon l'intérêt du plaignant et celui des usagers.
Animée par Ludovic Beaune, avocat et écoutant de la ligne Santé Info Droits.
Cette formation s'est déroulée le 2 décembre 2014 au CREAI à Lille en présence de 13 représentants des usagers.

Au total, 99 représentants des usagers ont suivi une formation dispensée par le CISS dans la région en 2014. Cette activité formation connaît une nette progression ces dernières années. Elle répond à un besoin d'acquisition et de perfectionnement des connaissances des nombreux bénévoles pour mieux répondre aux besoins et attentes des usagers de la santé en devenant un acteur plus responsable et participatif au sein des conseils de surveillance et différentes instances médicales et hospitalières.

Données issues des rapports CRUQPEC **:**

Etablissements ayant mis en œuvre des actions de formations pour les membres de la CRUQPEC

	Total 2013	Total 2012	Public 2013	Public 2012	Privé 2013	Privé 2012	ESPIC 2013	ESPIC 2012
Formations RU	30.3%	25%	32.5%	16%	42.5%	21%	25%	22%
Formations autres membres	21.2%	38%	21.4%	30%	50%	34%	28.5%	19%

Commentaire de la commission spécialisée sur la formation des représentants des usagers siégeant dans les instances du système de santé :

Il a été décidé de renouveler la Journée "les usagers ont la parole" sur un thème différent en 2016. La formation des représentants des usagers est importante en pourcentage par rapport à celle des professionnels. Elle reste toutefois insuffisante.

3ème Partie : Renforcer la démocratie sanitaire

FOCUS n°13 – Garantir la participation des représentants des usagers et des acteurs du système de santé dans les CRSA et les conférences de territoire

La troisième partie est analysée au regard du taux de participation global et par collège des membres de la CRSA et des quatre conférences de territoire de la région Nord-Pas-de-Calais lors de leurs assemblées plénières en 2014.

Taux de participation globale et par collège aux assemblées plénières de la CRSA en 2014

Collèges	12 février	11 juin	23 septembre	Total 2014	*Total 2013*
1- Collectivités territoriales (11)	9.09 %	0.00 %	25.00 %	11.3%	*11%*
2- Représentants des usagers (16)	**50.00 %**	**75.00 %**	**100.00 %**	**75%**	***64%***
3- Conférences de territoire (4)	50.00 %	100.00 %	100.00 %	83.3%	*69%*
4- Partenaires sociaux (10)	30.00 %	20.00 %	80.00 %	43%	*25%*
5- Cohésion et protection sociale (6)	16.67 %	66.67 %	66.67 %	50%	*21%*
6- Prévention et éducation pour la santé (10)	30.00 %	20.00 %	75.00 %	41.6%	*50%*
7- Offreurs de services de santé (34)	44.12 %	50.00 %	82.35 %	58.8%	*52%*
8- Personnes qualifiées (2)	50.00 %	50.00 %	100.00 %	66.6%	*62.5%*
Tous collèges confondus (93 membres)	36.56 %	45.16 %	81.71 %	54.4%	*45%*

Taux de participation aux assemblées plénières des Conférences de Territoire en 2014

CT Artois-Douaisis	2 octobre 2014	Total
Représentants établissements de santé (9)	22%	16,50%
Représentants étab. sociaux et médico-sociaux (8)	37%	39,50%
Organismes promotion santé, environnement, précarité (3)	66%	33%
Représentants professionnels de santé (7)	28%	21%
Centres, maisons, pôles réseaux de santé (2)	0%	0%
Activité de soins à domicile (1)	100%	50%
Services de santé au travail (1)	100%	50%
Représentants des usagers (8)	25%	**31%**
Collectivités territoriales (7)	14%	14%
Ordre des médecins (1)	0%	0%
Personnes qualifiées (3)	50%	50%
Tous collèges confondus (50 membres)	30%	27%

CT Métropole-Flandre intérieure	25 novembre 2014
Représentants établissements de santé (9)	20%
Représentants établ sociaux et médico-sociaux (8)	37.5%
Organismes promotion santé, environnement, précarité (3)	100%
Représentants professionnels de santé (7)	16,66%
Centres, maisons, pôles réseaux de santé (2)	50%
Activité de soins à domicile (1)	0%
Services de santé au travail (1)	0%
Représentants des usagers (8)	75%
Collectivités territoriales (7)	0%
Ordre des médecins (1)	0%
Personnes qualifiées (3)	0%
Tous collèges confondus (50 membres)	33,3%

CT Littoral	8 septembre 2014	2 décembre 2014	Total
Représentants établissements de santé (9)	40%	30%	35%
Représentants établ sociaux et médico-sociaux (8)	75%	87.50%	81.25%
Organismes promotion santé, environnement, précarité (3)	66.67%	66.67%	66.67%
Représentants professionnels de santé (7)	28.57%	14.28%	21.42%
Centres, maisons, pôles réseaux de santé (2)	0%	0%	0%
Activité de soins à domicile (1)	0%	0%	0%
Services de santé au travail (1)	0%	0%	0%
Représentants des usagers (8)	62.5%	75%	68.75%
Collectivités territoriales (7)	14.29%	0%	7.14%
Ordre des médecins (1)	100%	100%	100%
Personnes qualifiées (3)	100%	100%	100%
Tous collèges confondus (50 membres)	46%	44%	45%

CT Hainaut-Cambrésis	12 décembre
Représentants établissements de santé (9)	57%
Représentants établ sociaux et médico-sociaux (8)	28%
Organismes promotion santé, environnement, précarité (3)	0%
Représentants professionnels de santé (7)	28%
Centres, maisons, pôles réseaux de santé (2)	50%
Activité de soins à domicile (1)	0%
Services de santé au travail (1)	0%
Représentants des usagers (8)	71%
Collectivités territoriales (7)	14%
Ordre des médecins (1)	100%
Personnes qualifiées (3)	100%
Tous collèges confondus (50 membres)	38%

Commentaire de la commission spécialisée sur la participation des représentants des usagers et des acteurs du système de santé dans les CRSA et les conférences de territoire :

Les chiffres de participation aux réunions de la CRSA et des conférences de territoire sont un peu faussés par la réinstallation de la CRSA. Les chiffres de 2015 son attendus avec curiosité. Il faudra trouver des indicateurs complémentaires.

4ème Partie : Le Programme de travail de la Commission spécialisée des droits des usagers et le suivi de ses recommandations

Le programme de travail de la commission spécialisée durant l'année 2014 :

Aux yeux de ses membres, les travaux de la commission font partie intégrante du rapport annuel. La CRSA a été renouvelée ce qui explique la suspension des travaux de la commission durant quatre mois et un nombre de réunions plus réduit que les années précédentes : 6 en 2014 contre 10 en 2013. La commission est ouverte aux membres titulaires et suppléants du collège 2 de la CRSA.

Les principaux sujets abordés ont été les suivants :

- La commission a organisé une réunion de lancement de l'expérimentation qui consiste à faire siéger un représentant d'association agréée de santé au sein des conseils de vie sociale des EHPAD.
- A la suite de divers appels à candidature lancés en 2013, 16 EHPAD se sont engagés dans l'expérimentation et 14 RU y ont été affectés. Il est rappelé que l'expérimentation n'a pas pour but d'évaluer le fonctionnement des CVS mais le bien fondé d'une participation extérieure.
- L'expérimentation est prévue pour deux ans.
- La commission attire l'attention des responsables de l'ARS sur l'impossibilité d'installer la nouvelle CRSA à la fin du mois de juin compte tenu des délais de désignation de certains collèges même si l'actuelle CRSA prend fin le 15 juin.
- Certains membres de la commission s'inquiètent de la difficulté rencontrée pour le remboursement des frais de déplacement.
- La commission a procédé à une étude approfondie du rapport de Claire Compagnon par le biais de ses 9 recommandations.
- La commission donne un avis mitigé sur le programme régional de lutte contre l'obésité.
- La commission a examiné le volet médical « urgences » et insiste sur la nécessité d'un suivi.
- La commission s'est intéressée aux rapports d'évaluation externes des établissements médico-sociaux et de leur usage éventuel en termes de respect des droits des usagers.
- La commission adopte le rapport annuel sur le respect des droits des usagers de l'année 2013.
- Les séances de la commission seront publiques comme dans le mandat précédent
- La commission revient sur les recommandations formulées par la commission en 2010, 2011, 2012 et 2013.
- La commission examine les quatre projets présentés dans le cadre du label et concours « droits des usagers de la santé ».
- La commission évoque le mode d'évaluation de l'expérimentation menée en EHPAD.
- Une autre manifestation du type « les usagers ont la parole » aura lieu à la fin de l'année 2015.
- La commission s'inquiète du mode d'évaluation du projet régional de santé et plus largement évoque les points qu'elle souhaite aborder en 2015.
- La commission prend connaissance du SIOS

- Une présentation est faite à la commission d'appel à projets dans le médico-social.
- La commission reçoit les promoteurs du projet de télémédecine en dialyse.
- Le mode de renouvellement des représentants des usagers dans les cruqpec est présenté devant les membres de la commission.
- Bruno Chevrier, président de l'URIOPSS, a été désigné comme trésorier des crédits de démocratie sanitaire.

Le suivi des recommandations :

Le choix a été fait en 2014 de ne reprendre que les recommandations du rapport 2013 sans formuler de nouvelles recommandations :

Recommandation n°26 : Poursuivre l'organisation, chaque année, d'une journée régionale permettant les rencontres et échanges entre tous les représentants des usagers.

Suivi : Une réunion de ce type est projetée pour la fin de l'année 2015 ou au début de l'année 2016. Elle aura pour objet le bilan de la loi de santé qui est actuellement en cours de débat au parlement.

Recommandation n° 27 : Identifier et mettre en place les conditions d'accès et d'exploitation des données concernant le respect des droits des usagers au sein des évaluations externes transmises à l'ARS par les structures médico-sociales.

Suivi : aucun.

Recommandation n° 28 : Suivre la mise en œuvre du PRS et de ses programmes en veillant à ce que les usagers soient associés aux travaux des comités de suivi mis en place.

Suivi : aucun. Une évaluation du PRS est en projet. Elle fera l'objet d'une consultation publique.

Recommandation n° 29 : Travailler sur la question de l'effectivité des droits des personnes en situation de handicap à travers le respect des orientations et des compensations qui leur ont été reconnues et notifiées.

Suivi : aucun sauf en ce qui concerne l'accès à l'école des enfants en situation de handicap.

Annexes

- **Compte rendu de la journée "Les usagers ont la parole" du 6 février 2014**

- **Liste des représentants des usagers et des EHPAD participant à l'expérimentation menée dans les conseils de vie sociale**

- **Liste des personnes qualifiées du Nord et du Pas-de-Calais**

JOURNÉE
" LES USAGERS DE LA SANTE ONT LA PAROLE "

Jeudi 6 février 2014
Lille Grand Palais (1, bd des Cités Unies à Lille)

Le Compte Rendu

La commission spécialisée "Droits des Usagers" de la CRSA, le CISS, le Comité d'Entente Régional, l'URIOPSS, l'association UFC-Que Choisir, l'Union régionale des associations familiales (URAF) ont organisé avec l'ARS une grande journée destinée à toutes celles et ceux qui s'investissent dans les établissements et les organismes de santé pour y représenter nos concitoyens

DONNER LA PAROLE AUX USAGERS DE LA SANTÉ… UN PARI RÉUSSI

L'idée de réunir les représentants des usagers de la santé a été rendue possible par l'attribution de crédits d'état destinés à la démocratie sanitaire au début de l'été 2013. C'était, à l'époque, un vrai pari de la part d'une petite poignée de responsables associatifs qui souhaitaient mettre à l'honneur les quelques centaines de bénévoles qui donnent de leur temps pour porter la voix des usagers dans les établissements et organismes de santé.

Le premier pari gagné fut de réunir dans le comité d'organisation les responsables de l'ARS, les élus de la CRSA et les cinq grands collectifs d'associations d'usagers.

Le deuxième pari fut de rassembler à la fois les représentants des usagers du sanitaire et du médico-social. Ce rassemblement exemplaire s'est effectivement réalisé dans la préparation et dans le déroulement de l'événement.

Le troisième pari fut de réussir la journée du 6 février elle-même. A en croire les 250 participants, ce pari a été largement gagné grâce à l'équilibre entre « ateliers » et « tables rondes » et à la qualité des intervenants (dont celle de Mme Claire Compagnon particulièrement d'actualité).

Faut-il, pour autant, se contenter de ces paris gagnés ? Certainement pas, car la représentation des usagers reste une conquête fragile qu'il faut en permanence conforter dans l'intérêt même de nos concitoyens qui s'intéressent de plus en plus à leur santé. Alors formulons le vœu de recommencer une telle journée, au moins tous les deux ou trois ans.

Bruno CHEVRIER
Vice-président de la commission « droits des usagers » - CRSA Nord-Pas-de-Calais

Pierre-Marie LEBRUN
Président de la commission spécialisée « droits des usagers » - CRSA Nord-Pas-de-Calais

Sommaire

Première table ronde : le respect des droits des usagers, la médiation, le traitement des plaintes.....38

Synthèse et restitution des ateliers en plénière.....42

Deuxième table ronde : les évolutions des modes de représentation des usagers dans le sanitaire et le médico-social.....45

Séance de clôture.....48

Première table ronde : le respect des droits des usagers, la médiation, le traitement des plaintes

Alain-Michel CERETTI
Conseiller droits des malades auprès du Défenseur des droits

Professeur Marc DECOULX
Président de l'Association Française des Médecins Médiateurs

Sophie BOINET
Directrice des relations avec les usagers au CHRU de Lille

Annie OGIEZ
Personne qualifiée

Florelle OBŒUF
Personne qualifiée

Guillaume DESPLANQUES

Nous aborderons dans cette table ronde le respect des droits des usagers, le recours à la médiation et le traitement des plaintes.

Alain-Michel CERETTI

Les usagers déplorent de ne pas être écoutés. Le fait de ne pas être entendu est vécu comme de la maltraitance et du mépris.
La notion de médiation n'a pas été correctement intégrée dans la loi sur le droit des malades en 2002. A l'époque, les commissions de conciliation étaient considérées comme des espaces de traitement des réclamations avec, pour solution, des propositions d'indemnisation amiable. Pourtant, les

compagnies d'assurance n'étaient pas invitées. Les établissements ne pouvaient pas décider seuls d'indemniser les plaignants.
Une des principales exigences des usagers est de connaître la vérité. L'absence de réponse à leur questionnement les entraîne souvent vers des procédures judiciaires. Il conviendrait donc de créer un espace protégé et sanctuarisé qui favorise la communication et qui rassure les professionnels de santé et les familles.
De plus, dans la mesure où les familles craignent que leur proche subisse les retombées de leurs actions, elles hésitent fortement à déposer des réclamations. Nous devons nous interroger sur l'espace juridique à donner à la médiation.
La médiation doit être un lieu de sécurité absolue. Dans le cas contraire, la parole ne sera jamais libre. Aujourd'hui, les dispositions législatives et parlementaires ne permettent pas de garantir la conciliation. Les commissions fonctionnent en indemnisation car les compagnies d'assurance sont invitées en cas de débats contradictoires.
Par ailleurs, il est essentiel de s'en tenir aux faits. En effet, un médecin peut se déclarer responsable, alors que l'expertise judiciaire l'exemptera de toute faute.
Aujourd'hui, les informations partagées pendant une médiation restent confinés à cette instance. Un juge devra refuser de prendre en compte les éléments échangés dans la médiation. Ainsi, la démarche de médiation est sécurisée. Nous rappelons dès le départ aux parties prenantes que l'objectif de la médiation n'est pas de trouver un terrain d'entente, ni de donner des informations utilisables en d'autres lieux. Le but est d'« accoucher de la vérité ».
En 2007, le Ministère de la Santé avait accepté de verser une aide financière de 700 euros pour accompagne les personnes dans le parcours Oniam/CRCI de leur indemnisation. Cependant, dans la mesure où la loi n'a pas été révisée, l'Oniam verse les 700 euros à la fin de la procédure. Nous travaillons pour que la nouvelle loi de 2014 stipule la nécessité de verser ces 700 euros au démarrage de la procédure et sous condition de ressources.

Professeur Marc DECOULX

Je m'exprime ici en tant que médecin médiateur du CHRU de Lille et Président de l'Association Française des Médecins Médiateurs.
Pour demander une médiation, un patient mécontent peut s'adresser directement à la CRUQ ou passer par l'intermédiaire du directeur de l'établissement ou du représentant des usagers. Le secrétariat prend acte de cette requête. Le patient doit alors confirmer et motiver sa demande de médiation par courrier et remplir un formulaire autorisant le médiateur à consulter son dossier médical.
Le médiateur rencontre ensuite les confrères concernés afin de prendre connaissance de la situation. Cette connaissance préalable du dossier permettra lors de la médiation de répondre clairement aux questions du plaignant.
Il est préférable que le médecin-médiateur vienne seul à l'entretien. De son côté, le patient peut être accompagné d'un membre de sa famille ou d'une personne possédant des connaissances en droit. Il peut également être absent, notamment s'il s'agit d'un enfant, d'une personne âgée, ou d'une personne décédée.
Le médecin concerné est autorisé à participer à la médiation mais nous le déconseillons. L'entretien dure entre une heure et demie et deux heures. En fin d'entretien, nous reformulons les points échangés. Nous annonçons au patient qu'un compte rendu sera rédigé et étudié en réunion de CRUQ.
Si l'existence d'un préjudice est admise, le médiateur doit le reconnaître et orienter le patient dans sa démarche vers le service contentieux de l'hôpital, l'assurance, la CRCI ou la voie judiciaire. Si le médiateur estime que le patient n'a pas subi de préjudice, il doit lui signaler, pour lui éviter d'engager des démarches inutiles.
La médiation permet à l'établissement, qui souhaite que de tels faits ne se reproduisent plus, de repérer les dysfonctionnements. Les recommandations émises à la suite de médiations ont eu des effets positifs. Par exemple, l'utilisation des téléphones portables a été autorisée et des coffres ont été installés dans les chambres. D'autres demandes impliquent un changement des comportements qui

prendra du temps (réduction de l'attente, développement de la communication médecins/patients/familles, etc.).

Sophie BOINET

A travers les questionnaires obligatoires de satisfaction, les usagers peuvent exprimer leur mécontentement ou émettre des réclamations. Il convient de distinguer les plaintes et les réclamations (qui impliquent des demandes d'indemnisation).
Au CHRU de Lille, nous enregistrons chaque année 1,2 million de consultations, 200 000 hospitalisations et 3 000 plaintes. 300 dossiers de réclamations et 30 médiations sont en cours.
Pour exprimer leur mécontentement, les usagers peuvent utiliser les registres d'expression dans les services, le courrier, le téléphone, les questionnaires de satisfaction et les questionnaires en ligne. Ces questionnaires constituent une voie d'amélioration extraordinaire de la prise en charge. Ce panel d'outils permet aux usagers de s'exprimer de façon anonyme ou non.
A chaque plainte remontée, un accusé de réception est envoyé très rapidement à l'usager. En outre, des conseillers aux affaires juridiques interviennent pour faire respecter le droit des usagers, en informant à la fois les praticiens et les patients. Il convient ensuite de réunir toutes les pièces du dossier pour les transmettre à l'assureur. Toutes les insatisfactions remontent dans les pôles d'activité *via* des rapports personnalisés. Deux fois par an, les rapports de satisfaction sont présentés dans les services mais également dans les instances.
La mise en œuvre des actions peut relever des recommandations de la CRUQ. Pour les sujets non portés par la CRUQ, par exemple la problématique de la signalétique, nous interpellons directement les directions concernées.

Guillaume DESPLANQUES

Annie Ogiez et Florelle Obœuf, pouvez-vous nous donner des précisions sur votre rôle de personne qualifiée ?

Annie OGIEZ

Une personne qualifiée est nommée par le Préfet du département, le président du Conseil général et le directeur de l'ARS. Souvent, cette personne est à la retraire et a exercé des fonctions chef de service, de directeur d'un établissement ou de responsable d'association. La personne qualifiée n'intervient pas dans le domaine sanitaire mais dans le champ du social et du médico-social et dans tous les secteurs de l'enfance, du handicap et des personnes âgées.
Dans le département du Pas-de-Calais, deux personnes qualifiées sont désignées dans chacun des neuf territoires. Toute personne prise en charge par un établissement ou un service social ou médico-social ou son représentant légal peut faire appel à une personne qualifiée quand elle estime que ses droits (dignité, intégrité, vie privée, intimité, sécurité, etc.) ne sont pas respectés.
Généralement, le premier contact s'établit par téléphone. Si la demande entre dans le champ de ses compétences, la personne qualifiée mettra en œuvre un certain nombre d'actions. En revanche, s'il le problème relève du champ sanitaire, la personne qualifiée orientera les usagers vers les services adéquats (CRUQ, etc.). Lors de la rencontre avec l'usager ou la famille, la personne qualifiée reprécisera ses missions : elle n'est ni psychologue, ni assistante sociale. Ses missions essentielles sont de réduire la tension, de faire en sorte que chacun prenne en compte la parole de l'autre et d'émettre des propositions.

Florelle OBŒUF

Je souhaite partager deux expériences. Je suis intervenue en tant que personne qualifiée pour une personne qui n'était plus en mesure de s'occuper à domicile de son oncle âgé. Pour des questions d'héritage, ses deux frères refusaient une orientation en EHPAD pour leur oncle. Nous avons donc essayé de trouver une solution en insistant sur le fait que leur oncle était en danger. A force de

dialogue entre tous les partenaires (CLIC, EHPAD et médecin traitant), une orientation en EHPAD a été possible.
Le deuxième exemple concernait le fait que le service d'aide intervenant auprès d'une personne âgée refusait de la lever régulièrement, comme le préconisait le médecin. La fille a demandé qu'un autre service intervienne, ce qui a provoqué des problèmes entres les deux services. Il a donc fallu travailler avec le médecin traitant, la personne âgée et la fille afin de trouver une prise en charge de qualité et adaptée à la patiente.

Guillaume DESPLANQUES

Où pouvons-nous consulter la liste des personnes qualifiées ?

Annie OGIEZ

Normalement, les listes sont affichées au Conseil général, à l'ARS et dans tous les établissements médico-sociaux.

De la salle

Il serait intéressant de préciser par écrit les missions des personnes qualifiées.

De la salle

Combien le département du Nord compte-t-il de territoires ? Sont-ils pourvus de personnes qualifiées également ?

De la salle

Le département du Nord est composé de sept territoires et compte douze personnes qualifiées.

De la salle

Les usagers des résidences locatives à caractère social peuvent-ils saisir les personnes qualifiées ?

Annie OGIEZ

Oui. Le nom des personnes qualifiées devrait normalement être affiché dans ces établissements.

De la salle

Est-il possible de solliciter vos services pour réfléchir avec vous au développement de l'accessibilité des handicapés dans les parcs des bailleurs publics ?

Florelle OBŒUF

Même si la personne qualifiée intervient principalement en cas de conflit, elle peut tout à fait orienter et appuyer le travail des partenaires sociaux.

De la salle

La santé ne concerne pas uniquement les soins mais aussi la prévention. Pourtant, ni la loi, ni les processus ne prévoient de recours pour les usagers qui souhaiteraient faire appliquer leur droit à la prévention.

Sophie BOINET

Je lance un appel pour inviter les représentants des usagers à participer activement aux commissions du CHRU de manière à progresser sur le sujet de l'expression des usagers.

Synthèse et restitution des ateliers en plénière

Guillaume DESPLANQUES

J'invite les rapporteurs des cinq ateliers de la matinée à nous présenter leur synthèse.

Bernard RODRIGUES

51 personnes ont participé au premier atelier. Les interventions ont été riches et diversifiées, notamment grâce aux interventions d'UFC Que Choisir, de la CRUQ, des Conseils de la Vie Sociale (CVS) d'établissements sociaux et médico-sociaux, de commission d'activités libérales et de Conseils d'administration de CPAM.
Selon les participants à l'atelier, la situation en France est assez exemplaire en termes de parole des usagers par rapport aux autres pays européens. Nous avons néanmoins relevé plusieurs axes d'amélioration, concernant notamment :

- le manque d'information et de communication. Par exemple, les ordres du jour et les documents étudiés en commission ne sont pas envoyés en amont des réunions ;
- la méconnaissance des textes légaux et règlementaires, qui engendre un certain flou juridique ;
- le manque de suites données, notamment en matière d'accidents médicaux ;
- l'absence de sanctions en cas de dysfonctionnements constatés ;
- la difficulté de rendre compte des avis des commissions ;
- le manque d'informations des patients sur les prescriptions données par les praticiens ;
- le manque d'identification des personnels de soin ;
- une présence trop importante des internes/externes dans les chambres sans l'accord des patients ;
- des plaintes de patients trop synthétisées lorsqu'elles sont transmises en CRUQ ;
- des Conseils de la Vie Sociale trop centrés sur les aspects de la vie quotidienne ;
- des désignations des représentants des usagers très hétérogènes ;
- un manque de formation des représentants des usagers ;
- des maisons des usagers encore mal connues ou manquant de ressources associatives.

Les opportunités à saisir sont les suivantes :

- utiliser les périodes d'accréditation ou de certification pour mieux se faire entendre au niveau des CRUQ ;
- saisir les ordres ;
- faire appel au CISS, aux guides de représentation des usagers ;
- continuer à faire reconnaître les associations agréées ;
- encourager des enquêtes inopinées (d'UFC Que Choisir, par exemple).

Quatre grands axes de réflexion se sont dégagés pendant l'atelier :

- renforcer l'implication des équipes de direction des établissements sanitaires et médico-sociaux pour la bonne tenue des commissions et des conseils ;
- en termes de communication, promouvoir les maisons des usagers qui sont des lieux d'information et de ressources et créer une structure qui puisse gérer les vacances de poste avec une mise à jour et la tenue d'un véritable registre ;
- réfléchir à des solutions pour favoriser la parole collective dans les HAD ou SIAD ;
- créer, à terme, un véritable statut des représentants des usagers en clarifiant les mandats, la place des suppléants et trouver les moyens d'associer au mieux un mandat et une activité professionnelle.

Pierre-Marie LEBRUN

Une quinzaine de personnes se sont exprimées lors de notre atelier mixte, regroupant des représentants du sanitaire et du médico-social. Il semble exister un vrai décalage entre le discours théorique sur la différence de représentation des usagers en sanitaire et en médico-social et la réalité exprimée par les personnes impliquées.
Les interrogations et remarques soulevées portaient sur :
- la représentation de l'ensemble des patients au niveau des CRUQ ;
- la remontée ou non de toutes les plaintes ;
- les remboursements de frais souvent considérés comme insuffisants ;
- le souhait du planning familial de collaborer avec les CRUQ sur le sujet des maltraitances subies par certaines femmes à l'hôpital ;
- la nécessaire ouverture vers l'extérieur des EHPAD, soit par une meilleure connaissance des personnes qualifiées, soit par une représentation extérieure dans les Conseils de Vie Sociale ;
- les liens nécessaires entre les établissements et les systèmes de soins externes.

Ernest LEDRU

Le troisième atelier était constitué d'une diversité d'acteurs et de publics. L'aspect collaboratif et partenarial au sein des systèmes a été souligné. En termes de représentation, certains participants se sont interrogés sur la procédure de désignation des représentants des usagers. Les représentants dans les CPAM déplorent leur manque de pouvoir de décision.
Il convient de préparer la succession des représentants des usagers afin de rajeunir la représentation tout en maintenant la qualité.
Il nous appartient également de communiquer davantage sur le réseau porteur de la désignation et d'expliquer la plus-value des représentations d'associations extérieures au sein des CVS, à côté des associations gestionnaires des établissements sociaux et médico-sociaux.
S'agissant du fonctionnement des CRUQ et des CVS, les professionnels ont rappelé l'importance de travailler à la compréhension par les usagers des propos tenus. Les représentants doivent s'assurer de recueillir la juste parole des usagers.

Les usagers du médico-social pâtissent encore de certaines difficultés : les listes d'attentes, les coûts supplémentaires. La difficulté s'accentue quand ce public vulnérable est confronté au milieu sanitaire au sein duquel leur parole est peu entendue par faute de temps mais également de formation.
Il existe dans la région des initiatives locales qui apportent des solutions adaptées (par exemple, l'association « Nous Aussi »).

Olivier HERLEMONT

Une quarantaine de personnes ont participé au quatrième atelier mixte, regroupant des représentants du sanitaire et du médico-social.
La façon dont les représentants sont désignés ou nommés est très diversifiée : certains ont été désignés par leur association à la suite d'un dépôt de candidature, d'autres ont directement candidaté (notamment les personne qualifiées). Dans les CVS, une procédure bien établie prévoit l'élection des représentants. Enfin, certaines personnes ont été désignées par les directeurs d'hôpitaux. Il apparaît donc nécessaire de mettre en place des procédures établies, claires et anticipées.
S'agissant du manque d'informations relatives aux réunions, les représentants ont signalé prendre connaissance des dossiers uniquement en arrivant à la réunion.
Nous avons également abordé l'aspect bénévole des représentants en discutant de la notion du temps, de la disponibilité et en évoquant la question des défraiements (qui n'est pas traitée de manière uniforme dans toutes les structures).
Les participants à l'atelier se sont accordés sur le fait que le rôle du représentant ne se résumait pas aux plaintes individuelles mais qu'il se plaçait dans une démarche d'amélioration et de co-construction de la prise en charge. Il doit relayer l'ensemble des préoccupations des usagers.
Au niveau de la formation, nous avons estimé qu'il était nécessaire d'informer davantage sur le diagnostic du territoire, les missions des représentants et le rôle de médiateur. Par ailleurs, il convient de s'interroger sur la façon de faire vivre la parole, en favorisant par exemple la prise en compte de la parole des personnes en situation de handicap au niveau des quartiers, des communes, etc.
Un des enjeux principaux concerne les problèmes de communication et d'information sur le rôle des représentants des usagers. Il conviendra de favoriser le développement des outils de communication comme les sites internet et de renforcer la communication entre les représentants et les associations.

Jean-Louis SALOMEZ

Le cinquième atelier, à dominante médico-sociale, s'est consacré au fonctionnement des Conseils de Vie Sociale.
Nous nous sommes interrogés sur l'utilité des CVS. Un progrès considérable est intervenu au niveau de la prise en compte de la parole de l'usager. Même si le CVS n'est pas le seul lieu de dialogue entre les usagers et les offreurs de services, les membres des CVS ont le sentiment d'être écoutés et d'obtenir un certain nombre d'actions concrètes.
Des limites ont toutefois été évoquées :

- les difficultés d'expression de certains usagers ;
- la question de la légitimité des personnes qui portent la parole des usagers ;
- la nécessité d'adapter le fonctionnement des CVS (entraide entre les membres, réunion préparatoire avec les familles) et la communication.

Il est envisageable d'étendre le rôle des CVS à une mission de représentation de l'établissement et, parfois, de médiation.
Nous avons également abordé le fait que la démocratie sanitaire semblait ignorer le secteur social. Il paraît portant indispensable de créer des liens forts entre les deux éléments.
Enfin, la question sur l'intérêt de « l'usager neutre » a débouché sur le sujet de l'agrément des associations du secteur médico-social.

Deuxième table ronde : les évolutions des modes de représentation des usagers dans le sanitaire et le médico-social

Claire COMPAGNON
Chargée par le gouvernement d'un rapport sur la représentation des usagers dans le système de santé

Pierre ZEMOR
Président de la Commission Nationale d'Agrément des associations de santé

Pierre ZEMOR

La Commission Nationale d'Agrément s'appuie sur des textes datant de 2002, 2004 et 2005, notamment sur le décret du 31 mars 2005 qui fixe les conditions d'agrément. La jurisprudence de la commission retient comme principal critère le caractère effectif et public de la défense des droits des malades et des usagers du système de santé. Les autres critères sont la formation, l'information, la transparence, l'indépendance et la gestion associative démocratique.
Dans ses huit ans d'exercice, la commission a étudié 950 dossiers de demande d'agrément. 600 associations ont reçu l'agrément. Parmi elles, 250 ont demandé le renouvellement après 5 ans. La démarche de renouvellement d'agrément a inclus des questions sur la représentation, les difficultés des représentants, les conditions d'exercice, etc. Les enseignements intéressants résultant de ces questions ont été intégrés dans notre dernier rapport. Les associations agréées se sont – presque trop - bien installées dans le paysage sanitaire. L'agrément doit simplement servir à créer des viviers de représentants possibles dans les associations. Pour les renouvellements, nous avons insisté sur l'importance de recruter davantage d'usagers. Ainsi, la démarche de renouvellement a permis de se rendre compte de la pédagogie qu'apporte la procédure d'agrément.
Bien que nous constations un certain nombre de progrès au niveau de la représentation des usagers, il subsiste quelques difficultés : le manque d'informations, l'insuffisance des moyens, l'absence de lieux mis à disposition, le difficile fonctionnement des instances ainsi que l'absence de remboursement de frais et de prise en charge.

Pour améliorer la situation, il est proposé de développer la coopération avec des CISS et de créer des lieux de rencontre pour mutualiser les moyens des associations.
Pour les associations programmant des animations ou des loisirs, il n'est pas utile de donner agrément. En revanche, il conviendrait d'élargir le champ de l'agrément vers ces associations dans la mesure où elles défendent les droits à la dignité et aussi au confort des usagers.

Guillaume DESPLANQUES

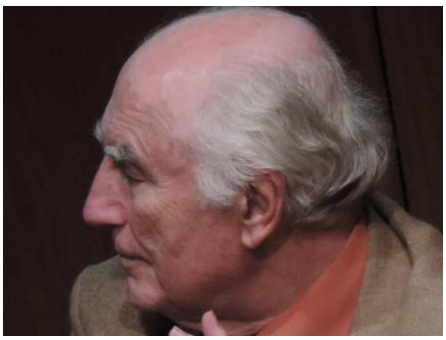
Claire Compagnon, pouvez-vous nous donner les principales recommandations contenues dans votre rapport sur la représentation des usagers dans le système de santé ?

Claire COMPAGNON

J'ai été chargée par Marisol Touraine, Ministre des Affaires sociales et de la Santé, de conduire une mission sur le développement de la représentation. D'abord focalisée sur le développement de la représentation dans les établissements sanitaires, la mission a finalement été élargie aux établissements médico-sociaux. Le sujet du rapport ne portait pas sur la question d'une mise en cohérence du droit des personnes entre le médico-social et le sanitaire mais sur la question des droits collectifs.
En comparant les dispositifs en place à l'étranger, nous nous apercevons qu'en France, le mécanisme de participation des usagers est très largement fondé sur la question de la défense des droits. Cette focalisation sur la défense des droits n'a pas permis de construire un système très largement participatif.
Les propositions du rapport visent à maintenir et à renforcer ce système de représentation tout en allant vers un système de co-construction des politiques de santé avec les représentants associatifs agréées ou non et, plus largement, les citoyens. Il convient en effet de penser la représentation d'une manière plus large, de l'ouvrir au grand public et de construire des mécanismes de participations qui intègrent les associations conventionnées, les familles et les résidents, c'est-à-dire tous ceux qui sont en capacité de porter une compétence.
Le rapport compte neuf recommandations. Elles concernent à la fois le secteur sanitaire et le secteur médico-social et la question particulière de la représentation des usagers dans les établissements de santé. Certaines recommandations sont relatives à la question de la place de l'usager dans un territoire, du statut et de l'organisation des associations dans le domaine de la santé.
Une des propositions porte sur l'indemnisation pour perte d'activité des représentants des usagers exerçant une activité professionnelle. En effet, la fonction de représentation des usagers n'est pas une activité bénévole comme les autres. Il s'agit d'une fonction au service de l'intérêt général qui doit donner lieu à des contreparties, notamment à l'application d'un mécanisme d'indemnisation pour perte d'activité. L'enveloppe globale pour la création d'un statut des usagers, leurs indemnisations, la création d'un mouvement national des usagers en santé s'établirait autour de 20 millions d'euros.
Le renforcement du milieu associatif de la santé s'est également posée. La proposition consiste à structurer et organiser différemment le mouvement des usagers en santé. En outre, cette évolution sera nécessaire pour prendre en compte la question du statut. Je doute que toutes les associations accueillent favorablement ce mouvement. Cependant, au vu de l'évolution de notre système de protection sociale, il est nécessaire de mettre en place des lieux collectifs d'élaboration des positions associatives.
Une troisième proposition concerne la façon de mettre en place des mécanismes de défense des droits sur les territoires. Cette question nécessite une réponse adaptée en fonction du territoire. J'ai pu constater que le mécanisme des personnes qualifiées ne fonctionnait pas. De plus, le Conseil de la Vie Sociale n'est pas un lieu de défense des droits mais un lieu de prise en compte de la vie quotidienne.

Un autre enjeu porte sur l'évolution de la place des usagers dans les instances décisionnelles, au niveau national, au niveau des agences et au niveau de la gouvernance des établissements.

Pierre ZEMOR



J'espère que ces propositions retiendront l'attention de la Ministre. Il est intéressant de considérer la défense des droits comme une fondation solide pour d'autres constructions.
Par ailleurs, je suis un fervent partisan de l'association du public le plus large possible dans les processus de décisions. Il est essentiel de prendre en compte à la fois les associations agréées et les autres associations de façon à élargir la participation du tissu associatif et à ouvrir le débat sur certaines questions au grand public. Le fait de traiter des questions complexes en associant les citoyens est indispensable pour éviter des blocages par malentendus et faciliter les réformes.

De la salle

Je pense que le statut des représentants des usagers s'élargira également aux bénévoles.

Pierre ZEMOR

Il s'agit essentiellement de bénévoles, pour représenter les usagers…

De la salle

Les évolutions nécessiteront la participation des représentants des communautés de communes, qui sont les nouveaux référents au niveau des territoires.

Claire COMPAGNON

Mes travaux n'englobent pas l'ensemble des questions concernant les bénévoles. Selon moi, la question de la représentation des usagers constitue un bénévolat différent des autres dans la mesure où le mandat est au service de l'intérêt collectif. Ma proposition concerne l'indemnisation de la fonction de représentant des usagers et non la fonction de bénévole associatif.
S'agissant des territoires, la question du service public territorial de santé a été posée dans le cadre d'une autre mission. Mes propositions sur le territoire sont liées au mécanisme de défense et de respect des droits des usagers.

De la salle

Votre rapport donne à espérer car il apporte des perspectives sur la démocratie sanitaire et sur une politique de la santé ouverte à tous.

Séance de clôture

Guillaume DESPLANQUES

Les acteurs régionaux de la représentation peuvent nous rejoindre pour participer aux échanges :

- Pierre-Marie Lebrun pour le CISS ;
- Didier Vanquelef pour UFC Que Choisir ;
- Ernest Ledru pour l'URAF ;
- Bruno Delaval pour l'URIOPSS ;
- Bruno Chevrier pour le Comité d'entente régional du Nord-Pas-de-Calais en faveur des personnes en situation de handicap.

Claire COMPAGNON

Une recommandation particulière du rapport concerne la représentation des personnes les plus vulnérables (touchées par le grand handicap, les problèmes de santé mentale ou la très grande pauvreté). Les propositions ne seront pas révolutionnaires mais il convient de construire des modes de représentation qui facilitent l'expression de ces personnes.
Une autre proposition porte sur la formation à la fois des usagers et des professionnels.
Dans le rapport, je propose également une évolution de la CRUQPC. Tout d'abord, il conviendra de changer de nom. Ensuite, cette commission devrait traiter en priorité les questions de la qualité et de la sécurité des soins. Il n'existe pas de solutions miracles mais il s'agit de pistes d'évolution.

Pierre-Marie LEBRUN

Pour s'assurer que les usagers puissent participer aux domaines qui les concernent particulièrement, il est nécessaire qu'ils soient intégrés dans la co-construction globale du système de santé. En effet, ils devront posséder une vue d'ensemble. Dans la pratique, comment pouvez-vous traduire concrètement ce terme de « co-construction » ?

Claire COMPAGNON

Pour réaliser la mission, j'ai observé le fonctionnement des débats publics et des mécanismes de participation mis en place dans d'autres domaines que le secteur de la santé (environnement, logement, etc.). Il n'est pas facile de comprendre ces mécanismes de participation où se mêlent les notions de concertation, information, consultation, co-construction et *empowerment*. La concertation imposée sur certains sujets dans le secteur de l'environnement engendre une participation massive

des personnes concernées. C'est pourquoi, dans le rapport, je propose d'identifier des blocs de compétences pour lesquels une concertation obligatoire avec les usagers sera nécessaire.
Par ailleurs, il convient de se demander si les usagers ont une place dans les instances de gouvernance des établissements médico-sociaux ou de santé. Les associations n'apportent pas de réponses claires à cette question.

Pierre ZEMOR

Il semble quelque peu optimiste d'envisager des « co-constructions ». En travaillant depuis une vingtaine d'années sur les problèmes de communication des institutions publiques, j'ai pu observer la difficulté à identifier ces fameux blocs de compétences. Cette identification suppose des réformes préalables. Il est difficile de mener des concertations qui prennent véritablement en compte les points de vue du public.
Or, j'estime que le domaine de la santé implique beaucoup plus les gens dans la concertation que, par exemple, les domaines de l'environnement ou de l'aménagement du cadre de vie. A l'évidence, le citoyen se sent plus concerné par les questions de sa santé.
Ainsi, il convient de ne pas idéaliser la concertation des secteurs de l'urbanisme ou de l'environnement. Il est possible de trouver des voies spécifiques grâce à l'implication des associations dans la concertation (plutôt que dans la co-construction, qui donne l'illusion de partage du pouvoir). Il faut repartir des lieux et des parcours de soins.

Bruno CHEVRIER

L'évolution probable des pratiques de soins vers des pratiques d'accompagnement en milieu ordinaire diminuera les situations institutionnelles facilement identifiables. Pouvez-vous préciser vos propositions pour accompagner ces évolutions ?
Sur le handicap, il manque une symétrie entre les lois de 2002 sur le droit des usagers de système de santé et sur le médico-social. Il doit être possible d'agir pour une amélioration de la prise en compte des droits.
Par ailleurs, nous abordons le droit des usages du système de santé. Cependant, il ne faut pas oublier que certaines personnes se trouvent en dehors du système (en liste d'attente par exemple).

Claire COMPAGNON

Effectivement, les lois de 2002 ne sont pas comparables mais elles prévoient un mécanisme de protection des personnes lorsqu'elles sont prises en charge dans un établissement. Pourtant, cette notion d'« établissement » n'est plus significative. Il convient de prendre en compte le domicile, la médecine ambulatoire, etc.
Quand j'évoque les personnes vulnérables, je parle également des personnes n'ayant pas accès aux soins ou en attente de prise en charge.

Bruno DELAVAL

Il conviendrait de s'inspirer des méthodes mises en place dans le Nord dans le domaine de l'insertion, notamment au niveau de l'écoute des citoyens où ont été constitués des forums de l'insertion.
Le système des personnes qualifiées a été très long à mettre en route. Il est effectif depuis deux ans, il est donc difficile de tirer à ce jour des conclusions sur le bon fonctionnement ou non de ce système.

L'URIOPSS remettra un rapport au Conseil général du Pas-de-Calais dans lequel les différentes méthodes de concertation issues de la loi 2002-2 par catégorie d'établissement ont été étudiées.
Par ailleurs, la représentation et la participation ne doivent pas être assimilées. Il faut développer une logique de participation permanente des bénéficiaires, des usagers ou des personnes accompagnées. Cela concerne la notion de consentement. Les associations doivent s'interroger sur la composition de leur Conseil d'administration. Nous progressons sur la participation de l'ensemble des « parties prenantes » à l'élaboration du projet associatif et donc de la place des usagers. La même question se pose sur la place des usagers dans l'élaboration des politiques publiques.
Ainsi, les méthodes de concertation ne peuvent pas être les mêmes dans les institutions collectives que dans les politiques publiques.
Enfin, les méthodes de concertation ne peuvent pas être les mêmes dans les institutions collectives que dans les politiques publiques.

Pierre ZEMOR

L'approche par catégorie d'établissements est très intéressante. En effet, il est utile d'étudier le cheminement de la concertation dans chaque catégorie d'établissement et identifier les points sur lesquels l'usager a son mot à dire.

Claire COMPAGNON

Le fil rouge du rapport est d'aller de la représentation vers plus de participation. Notre système s'est construit avec des mécanismes de représentation pour assurer le respect des droits des usagers. Cependant, ce travail nécessite d'être dépassé pour développer les mécanismes de participation. En effet, les mécanismes de représentation ne sont plus suffisants pour assurer la mise en œuvre de ces droits. Par exemple, la CRUQPC, qui est une instance de gestion des plaintes et de travail sur les questions de qualité, n'offre pas systématiquement un véritable traitement des plaintes.

Ernest LEDRU

Nous évoquons la représentation du patient. Nous pourrions aussi aborder la représentation des usagers en bonne santé dans le cadre de la prévention.
La maladie bouleverse les rôles et les relations au sein de la famille. J'ai relevé une phrase d'un malade dans le recueil *La patience du patient* : *« J'ai embarqué mes proches dans ce voyage comme des passagers clandestins qui gardent le silence et m'écoutent sans trop me contrarier »*. Avez-vous pris en compte la situation des familles dans votre rapport ?

Claire COMPAGNON

S'agissant de la prévention, le Président de la République a annoncé le lancement du troisième Plan Cancer. La prévention passe par la participation aux politiques publiques, en lien avec les propositions relatives au territoire. Ce dernier est un lieu de défense des droits mais c'est surtout un lieu de participation à l'élaboration des politiques publiques.
La situation des familles n'était pas l'objet de mes travaux. Néanmoins, l'intégration des citoyens et des associations non agréées permettra de prendre en compte l'avis des familles.

Bruno CHEVRIER

Avec vos travaux, la place des usagers est-elle susceptible d'évoluer à l'occasion du renouvellement de la CRSA ?

Claire COMPAGNON

Je suis incapable de savoir quels éléments de mon rapport seront repris ou non. La stratégie nationale de santé et la loi de santé publique sont en cours d'élaboration. L'accueil que les associations et les organismes réserveront à ce rapport permettra la prise en compte d'un certain nombre d'éléments. En effet, le pouvoir politique encouragera plus facilement des projets portés par l'ensemble des acteurs.

Des mesures nécessitent des arbitrages et des décisions politiques mais également un changement des pratiques et des mentalités des associations, des professionnels de santé et de l'administration hospitalière. Un soutien massif est essentiel pour que la pression soit la plus forte possible.

De la salle

Il est nécessaire de distinguer la participation des usagers dans les établissements sur des loisirs ou des animations et la représentation des usagers, qui nécessite un minimum de connaissances et d'échanges de connaissances. Il est utile d'insister sur l'importance des associations et de favoriser la participation des personnes au sein de ces associations. En effet, en dehors de la structure des associations, les personnes ont tendance à se décourager.
Par ailleurs, vous souligniez le bon fonctionnement de la concertation dans le domaine de l'environnement. Pourtant, la reconnaissance des représentants des habitants et les moyens d'actions dans ce domaine ne sont pas au point.

Claire COMPAGNON

Selon moi, l'implication citoyenne représente un atout supplémentaire qui ne doit pas se substituer au travail et au rôle des associations. La question porte sur la façon de structurer et de renforcer le milieu associatif en lui adjoignant des mécanismes citoyens. Je considère qu'il ne faut pas s'appuyer uniquement sur les représentants des usagers des associations agréées mais également sur les représentants des associations non agréées présentes dans les services.

Pierre-Marie LEBRUN

S'agissant de l'organisation des associations de santé, envisagez-vous dans votre rapport une union nationale des associations de santé ?

Claire COMPAGNON

Je me suis effectivement interrogée sur l'utilité d'une union nationale des associations de santé. Une telle idée déclenche automatiquement un grand nombre de craintes et de questions. L'objectif d'une union nationale serait de structurer une pensée collective, de développer une offre de formation et de recherche et d'impliquer les citoyens au-delà des mouvements associatifs.

Didier VANQUELEF

Bien que les droits des usagers existent depuis une dizaine d'années, nous pouvons légitimement nous demander si les usagers se sont approprié ces droits. En effet, la plupart des citoyens ignorent ce qu'est une personne qualifiée ou un CRUQ. Quels outils de communication permettraient aux usagers ordinaires de connaître et d'user de leurs droits ?

Claire COMPAGNON

La difficulté provient également du fait que certains dispositifs ne sont pas suffisamment précis. Par exemple, les personnes qualifiées ignorent elles-mêmes la définition de leur mission.
Le rapport fait le constat de l'absence de visibilité des instruments de défense des droits. La visibilité passe par des outils de communication mais également par une mobilisation des associations et des instances. Or, très peu d'associations nationales réalisent aujourd'hui un travail collectif avec leurs représentants des usagers.

De la salle

Je souhaite souligner les valeurs de solidarité entre les associations.

Claire COMPAGNON

Dans la société actuelle, la dimension individuelle est très présente. Aujourd'hui, dans la question de la représentation des usagers, nous demandons aux personnes de dépasser leur situation individuelle pour se mettre au service de l'intérêt général.

Pierre ZEMOR

Il ne faut pas sous-estimer la qualité de l'implication pour le collectif des associations du domaine médico-social. Par comparaison, elles sont plus mobilisées que les associations de défense de l'environnement. Les associations du domaine de la santé constitue un mouvement permanent, proche des individus et irremplaçable. Il convient de faire confiance aux initiatives locales et individuelles. Il ne me paraît pas pertinent de remplacer la richesse et la diversité des associations par une union nationale. C'est le défaut de l'organisation pyramidale des institutions française, dissuasif des initiatives proches des besoins.

De la salle

L'idée d'impliquer davantage les citoyens est excellente. Cependant, ils rencontreront des difficultés à se faire entendre par les élus, qui ne prennent pas en compte les demandes des usagers de la santé, et par le corps médical, qui estime que le soin est de son seul ressort.

Claire COMPAGNON

Je propose des pistes de travail sur la reconnaissance de l'expertise profane, grâce à la mise en place de structures de concertation obligatoire.

De la salle

Les associations sont certainement trop nombreuses et ne sont pas exemptes de reproches. Cependant, il me paraît important d'évoquer les préoccupations liées au concept de désinstitutionalisation. Il me paraît invraisemblable d'encourager les familles à garder des adultes lourdement handicapés à domicile. Il faut que des droits réels soient garantis aux patients.

Bruno CHEVRIER

Ces quatre dernières années, grâce au travail de la CRSA, de nombreuses barrières se sont abaissées. Les représentants d'usagers ont appris à se connaître et à partager. Aujourd'hui, le catégoriel vient alimenter les politiques publiques à vocation universelle. La participation massive à ce forum en est la preuve.

Pierre ZEMOR

La finalité de la participation en matière de santé est encore de convaincre le corps médical et les personnels de santé que les processus thérapeutiques enregistrent de meilleurs résultats quand le patient est impliqué. Après un mouvement de relativisation des effets de la concertation, nous assistons de nouveau à une prise de conscience positive du monde médical, qui a compris que l'amélioration de la thérapie passait par la participation la plus active du patient ou lorsque nécessaire, d'un représentant.

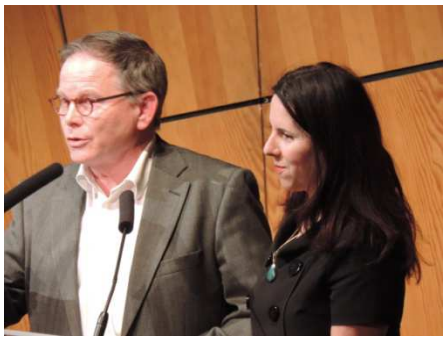
Bruno DELAVAL

Il s'agit en l'occurrence d'une évolution de la démocratie, et pas seulement de la démocratie sanitaire. Les associations ne sont plus simplement des opérateurs gestionnaires mais défendent des valeurs d'engagements et des principes d'actions. Il existe une nouvelle dynamique associative. L'intérêt général n'est pas porté uniquement par l'assurance maladie ou les élus, mais chaque citoyen, de manière individuelle ou organisée, est un élément de l'intérêt général de la démocratie. Le défi est de penser de la participation à la fonction de représentation.

Pierre ZEMOR

On peut être optimiste, car devant la complexité des questions et les effets des crises, la démocratie représentative accepte aujourd'hui davantage que viennent se greffer sur elles, des pratiques participatives.

Clôture de la journée



Docteur Sandrine SEGOVIA – KUENY, Directrice générale adjointe de l'ARS

L'ARS attend avec impatience de découvrir l'intégralité du rapport de Madame Claire Compagnon et de savoir quelles propositions figureront dans la loi de santé publique.
L'ARS Nord-Pas de Calais est très impliquée dans le travail avec les usagers.
Je remercie tous les intervenants et les participants à ce forum ainsi que les organisateurs de la journée.

Pierre-Marie LEBRUN

Je remercie les nombreux participants d'avoir assisté à ce forum. Nous avons réussi à réunir des personnes issues d'horizons différents et à leur donner la parole dans le cadre des ateliers.
Il sera intéressant d'organiser un nouveau forum dans quelques temps pour effectuer un point sur l'avancée des propositions.
Enfin, je profite de la présence de la directrice adjointe de l'ARS pour demander l'instauration d'un service unique en charge de toutes les désignations.

Représentants d'associations d'usagers agréées										Territoire souhaité
1	Arnaud BODINIER	Fédération Française des associations de greffés du cœur et des poumons (FFAGCP)	Cadre socio-éducatuf au sein de l'Epdsae Lille en maison d'enfants et formateur auprès des assistants socials de Lille	88 rue Volta	59130	LAMBERSART	06 18 81 11 49	bodi.arno@laposte.net	Mail de motivation (extrait) : bénévole depuis 8 ans à l'association, mission d'accompagnem	Hainaut Cambrésis - Valenciennois
2	Alain MASCLET	CISS Nord-Pas-de-Calais		Maison des Associations 74 rue Royale	59800	LILLE	03 27 24 68 71 06 08 53 28 03	a.ar2s@orange.fr	Lettre de motivation (extrait) : "L'association a pour objectif de promouvoir la bientraitance et d'informer les malades et les	Hainaut Cambrésis - Valenciennois
3	Christiane DESCAMPS	CISS Nord-Pas-de-Calais		28 avenue de l'Amiral Courbet	59130	LAMBERSART	03 20 09 92 60	christiane.descamps@laposte.net		Métropole FI - Lille
4	Fernande FRANQUET	APAJH	Vice Présidente	8 bis rue Bernos	59000	LILLE	03 20 43 96 11 / 06 07 05 76 02	asso@apajhnord.com		Métropole FI - Lille
5	René FENET	Union régionale des associations familiales du Nord-Pas-de-Calais	Direction d'établissements médico-sociaux dans l'Artois	9 rue Jules Gesde	62700	BRUAY-LABUISSIERE	03 21 57 46 41	marie-jose.fenet@wanadoo.fr	Lettre de motivation : longue expérience	Artois Douaisis - Béthune Bruay
6	Bénédicte	RYCKELYNCK-WIART	Union régionale des associations familiales du Nord-Pas-de-	251 rue du Nord	62370	AUDRUICQ	03 21 36 79 34	bryckelynckwiart@gmail.com	Lettre de motivation (extrait) : "infirmière	Littoral - Boulonnais
7	Michelle ECHEGU	Visite des malades dans les établissements hospitaliers (VMEH)	Responsable de la section St-Poldur Ternoise 62 de l'association VMEH	13 avenue du Bois	62390	AUXI LE CHÂTEAU	03 21 03 72 04 06 08 12 09 89	jmechegu@wanadoo.fr	Lettre de motivation (extrait) : "motivation, goût du contact	Hainaut Cambrésis - Valenciennois
8	Jean-Luc Dubucq	Retraité du secteur médico-social et personne qualifiée sur le territoire de Lille		47 rue des Montagnards	59000	Lille	03.20.04.54.19	jldubucq@aliceadsl.fr		Métropole FI - Lille
9	Marc GEORGE	Consommation, logement, cadre de vie (La Gorgue - Estaires) CLCV	Président CLCV La Gorgue Estaires	291 rue Louis Duquesne	62400	LOCON	03 21 01 35 58	lagorgue@clcv.org	Courrier de candidature : participe depuis un an, en tant	Métropole FI - Flandre Intérieure
10	Claudie GHESQUIERE	Union départementale des associations familiales du Nord (UDAF 59)	Vice-présidente de l'Union Régionale des Associations Familiales (URAF)	4 rue de la Latte	59223	RONCQ	03 20 94 09 40	claudie.ghesquiere@orange.fr		Métropole FI - Roubaix-Tourcoing
11	Pierre Marie Lebrun	Directeur du CISS NPDC		UDAF 59 - 3, rue Gustave Delory - BP 1234 -	59013	LILLE cedex	03 20 54 97 61	lebrunpm@gmail.com		Métropole FI - Roubaix-Tourcoing
12	Marie-Thérèse HESSCHENTIER	CISS Nord-Pas-de-Calais (CISS 59-62)		669 Avenue de Rosendaël	59240	DUNKERQUE		mariethe.hesschentier@orange.fr	Déjà membre des CVS de 2 EHPAD à Dunkerque	Métropole FI - Flandre Intérieure
13	Rogère DUQUESNNE	Association Roubaix Alzheimer	Présidente de l'association Membre de la CRUQPEC de la	Maison des Associations 24 place de la Liberté	59100	ROUBAIX	03 20 27 03 97	roubaix-alzheimer@orange.fr	Association créée en 2000, qui vise à rompre	Métropole FI - Roubaix-Tourcoing
14	Marcel DURIEZ	APF - SAVS		4 rue Jean Dauby	59300	VALENCIENNES		marcel.duriez@apf.asso.fr		Hainaut Cambrésis - Valenciennois

EHPAD volontaires								
9	EHPAD Les Feuillantines	Aurélie VANSTEENE Directice	Privé 85 lits unité Alzheimer	33 bis rue du Long Coron	59920	QUIEVRECHAIN	03 27 19 06 00	aurelie.vansteene@domidep.fr
11	EHPAD "Les Magnolias"	Margaret HANS-PARADIS Directice	Privé à but non lucratif médicalisé - AS 67 lits Unité Alzheimer	avenue de la Paix	59770	MARLY	03 27 09 18 00	mhansparadis@hospitalor.com
12	EHPAD "Les Tulipiers"	Margaret HANS-PARADIS Directice	Privé à but non lucratif AS 64 lits Unité Alzheimer	18 rue Pierre Mathieu	59410	ANZIN	03 27 28 89 89	mhansparadis@hospitalor.com
1	EHPAD Notre Dame d'espérance (et Marguerite Yourcenar)	Marc BISBROUCK Centre Féron Vrau	Privé à but non lucratif médicalisé - AS 239 lits Accueil Alzheimer	291 boulevard Victor Hugo BP 255	59019	LILLE	03 20 78 59 51	mbisbrouck@feron-vrau.com
4	EHPAD Les Résidences de la Pévèle (deux sites : Templeuve et	Fabienne ALLORGE Directrice	Public-médicalisé-AS 88 lits accueil Alzheimer	19 rue Demesnay	59242	TEMPLEUVE	03 20 59 33 24	pevele.allorge@orange.fr
14	EHPAD La Manaie	Patricia RIQUIER Directrice adjointe Pôle Etablissement et SSIAD	Public-médicalisé-AS 80 lits accueil alzheimer	MSCM La Manaie avenue de fréville	62260	AUCHEL	03 21 64 45 00 06 19 48 22 62	patricia.riquier@secumines.org
13	Résidences La Frégate - La Caravelle - La Corvette	Corinne PAPIN Directrice Déleguée	Public-médicalisé 80 lits unité Alzheimer	87 rue de la Paix	62200	BOULOGNE-SUR-MER	03 21 99 30 66	c.papin@ch-boulogne.fr
10	EHPAD Dronsart	Franck BRIDOUX Directeur	Public-médicalisé-AS 90 lits accueil temporaire	60 rue Anthénor Cauchy	59111	BOUCHAIN	03 27 35 70 21	directeur@ehpad-dronsart.fr
2	EHPAD du CCAS de Lille	Inès MBEMBA Chargée de Développement	EHPAD multisite dans 6 quartiers de Lille	Service SESPA-Direction PA-PH CCAS de Lille	59000	LILLE	03 20 49 55 25	imbemba@mairie-lille.fr
7	Résidence Abbé Lefrançois	Mme Christine LOZOWSKI Directrice	Public médicalisé 80 lits	24 rue du Stade	59181	STEENWERCK	03 28 49 96 59	maison-retraite.steenwerck@wanadoo.fr
6	Résidence La Belle Epoque	Caroline RUGET Directrice	Public-médicalisé-AS accueil Alzheimer	29 rue des écoles	59420	MOUVAUX	03 20 76 58 59	caroline.ruget@ehpad-bondues.fr
15	EHPAD "La Colombe"	Nina MUTEBA Directrice	Public - médicalisé - 86 pl - accueil Alzheimer	1 R DES FRERES BONDUEL	59223	RONCQ	03 20 94 45 73	ninamug@yahoo.fr
3	EHPAD Les Buissonets	Mme Béatrice CHOQUEL Directrice	Privé à but non lucratif AS 50 lits Unité Alzheimer	130 rue de la Louvière	59000	LILLE	03 20 74 09 01	direction@lesbuissonnets.fr
16	EHPAD Yvon Duval	DEQUEKEIR Sabine	Public - 80 HP + 12 AJ Alz	139, rue du Boernhol	59120	COUDERQUE BRANCHE	03 28 61 54 58	s.dequekeir.ryd@ville-coudekeque-branche.fr
5	EHPAD du CH de Wattrelos	Laurent BARRET Directeur	Public-médicalisé-AS 196 lits accueil de jour / temporaire	30 R ALEXANDER FLEMING BP1	59393	WATTRELOS	03 20 66 40 10	l.barret@ch-wattrelos.com
8	EHPAD Henri Barbuse du CH de Denain	Anne-Marie CARPENTIER	Public-médicalisé-AS 60 lits	25 bis rue Jean Jaurès BP 225	59723	DENAIN	03 27 24 33 84 03 27 24 30 00	amcarpentier@ch-denain.fr

Agence Régionale de Santé Nord-Pas-de-Calais

Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

Nord le Département

LE DIRECTEUR GENERAL DE L'AGENCE REGIONALE DE SANTE NORD PAS-DE-CALAIS

LE PREFET DELEGUE POUR L'EGALITE DES CHANCES

LE PRESIDENT DU CONSEIL GENERAL DU NORD

Arrêté conjoint portant désignation des personnes qualifiées pour le respect des droits des personnes prises en charge dans un établissement ou service social ou médico-social dans le Département du Nord

Vu le Code général des collectivités territoriales ;

Vu le Code de l'action sociale et des familles et notamment ses articles L.311-5, R.311-1 et R.311-2 ;

Vu la loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 modifiée portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires ;

Vu la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale ;

Vu la loi n°2002-73 du 17 janvier 2002 de modernisation sociale ;

Vu le décret n°2010-336 du 31 mars 2010 portant création des Agences Régionales de Santé ;

Vu l'appel à candidatures relatif aux personnes qualifiées en date du 18 février 2013 ;

Vu les candidatures reçues ;

SUR PROPOSITION de la directrice chargée de l'offre médico-sociale de l'agence régionale de santé Nord - Pas-de-Calais, de la directrice départementale de la cohésion sociale et du directeur général des services du Département du Nord ;

ARRETE

Article 1 : L'arrêté en date du 25 juin 2008 ainsi que les arrêtés modificatifs du 25 février 2009 et du 18 aout 2009 relatifs à la nomination des personnes qualifiées pouvant intervenir en établissement et service social ou médico-social dans le Département du Nord sont abrogés.

Article 2 : Sont nommés en qualité de personnes qualifiées dans le département du Nord, pour une durée de 3 ans à compter de la notification du présent arrêté :

Pour le territoire de l'Avesnois :

Denis VANLANCKER
06.88.61.86.92
vanlancker.denis@gmail.com

Pour le territoire du Cambrésis :

Marie-Pierre SORIAUX
06.80.57.13.48
Mariepierre.soriaux@yahoo.fr

Pour le territoire du Douaisis :

Jacques DEROEUX
06.09.62.67.69
jacques.deroeux@gmail.com

Robert HIDOCQ
06.61.54.22.72
robert.hidocq@gmail.com

Pour le territoire du Dunkerquois :

Michel DERAEVE
06.78.59.35.05
03.28.49.17.69
michelderaeve59@orange.fr

Bernard SARRASIN
06.65.64.75.08
bernard.sarrasindk@orange.fr

Pour le territoire de Flandre Intérieure :

Jean-Pierre GUFFROY
06.65.74.44.98
jpguffroy@free.fr

Pour le territoire de Lille

Christian CALONNE
06.09.05.10.56
ccalonne@eests.org
cristian.calonne@club-internet.fr

Jean-Luc DUBUCQ
03.20.04.54.19
jldubucq@aliceadsl.fr

Bernard PRUVOST
06.12.99.77.34
pruvost-bernard@orange.fr

Pour le territoire de Roubaix-Tourcoing :

Laurence TAVERNIEZ
06.75.61.32.37
lotaverniez@gmail.com

Vincent VERBEECK
06.08.46.24.61
vincent.verbeeck@numericable.fr

Pour le territoire du Valenciennois :

Alain MASCLET
03.27.24.68.71
06.08.53.28.03
masclet.a@orange.fr

Marie-Ghislaine PARENT
03.27.29.13.50
06.25.83.64.19
mgparent59@aol.com

Article 3 : La liste des personnes qualifiées sera transmise aux établissements et services sociaux et médico-sociaux qui devront en informer les personnes accueillies dans ces structures.

Article 4 : Les personnes qualifiées s'engagent à respecter le cahier des charges communiqué lors de l'appel à candidature en date du 18 février 2013.

Article 5 : Les frais de déplacement engagés par les personnes qualifiées pour l'exercice de leurs missions sont pris en charge par l'autorité ayant délivré l'autorisation de fonctionnement de la structure.

Article 6 : Le présent arrêté est susceptible de faire l'objet d'un recours contentieux auprès du tribunal administratif de Lille, dans un délai de 2 mois à compter de sa publication ou de sa notification. A peine d'irrecevabilité, le recours contentieux devra être accompagné d'un timbre fiscal de 35€ en application de l'article R.411-2 du code de justice administrative.

Article 7 : La directrice chargée de l'offre médico-sociale de l'agence régionale de santé Nord - Pas-de-Calais, la directrice départementale de la cohésion sociale et le directeur général des services du département du Nord sont chargés, chacun en ce qui le concerne, de l'exécution du présent arrêté, qui sera publié au recueil des actes administratifs de la préfecture du Nord ainsi qu'au bulletin officiel de département du Nord.

LE DIRECTEUR GENERAL DE L'AGENCE REGIONALE DE SANTE NORD PAS-DE-CALAIS	**LE PREFET DELEGUE POUR L'EGALITE DES CHANCES**	**LE PRESIDENT DU CONSEIL GENERAL DU NORD**
Dr Jean-Yves GRALL	**Pascal JOLY**	**Patrick KANNER**

LE DIRECTEUR GENERAL
DE L'AGENCE REGIONALE DE SANTE
NORD – PAS-DE-CALAIS

LE PRESIDENT DU CONSEIL
GENERAL DU PAS-DE-CALAIS

Arrêté conjoint portant désignation des personnes qualifiées pour le respect des droits des personnes prises en charge dans un établissement ou service social ou médico-social

Vu le Code général des collectivités territoriales ;

Vu le Code de l'action sociale et des familles et notamment ses articles L.311-5, R.311-1 et R.311-2 ;

Vu la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 modifiée portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires ;

Vu la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale ;

Vu la loi n° 2002-73 du 17 janvier 2002 de modernisation sociale ;

Vu le décret n° 2010-336 du 31 mars 2010 portant création des Agences Régionales de Santé ;

Vu l'appel à candidatures relatif aux personnes qualifiées en date du 30 janvier 2012 ;

Vu les candidatures reçues ;

SUR PROPOSITION du Directeur général de l'Agence Régionale de Santé Nord - Pas-de-Calais et du Directeur général des Services du Département ;

ARRETE

Article 1 : Sont nommés en qualité de personnes qualifiées au titre de l'article L.311-5 du Code de l'action sociale et des familles, dans le département :

Pour le territoire de l'Arrageois :

Madame OGIEZ Annie
03 21 71 58 28
aogiez@voila.fr

Monsieur GOZET Patrick
03.21.53.71.09
06.82.89.60.11
patrick.gozet@sfr.fr

Pour le territoire de l'Artois :

Monsieur FENET René
06 25 57 67 05
marie-jose.fenet@wanadoo.fr

Madame MASTIN Geneviève
06 82 19 02 26
g.mastin14@gmail.com

Pour le territoire de l'Audomarois :

Madame BERTHELEMY Catherine
03 21 38 54 60
06 32 20 52 61
berthelemy.arep@voila.fr

Madame OBOEUF Florelle
03 59 79 52 51
06 01 18 22 91
florelle.oboeuf@hotmail.fr

Pour le territoire du Boulonnais :

Monsieur HENICHART Jean
06 52 89 07 56
jhenichart@sfr.fr

Monsieur JOLY Jean
06 62 67 04 74
ja.joly@orange.fr

Pour le territoire du Calaisis :

Monsieur FOURNIER Philippe
06.87.15.31.64
philippefournier62@gmail.com

Monsieur LAVOGIEZ Jean-Paul
06 11 70 00 29
jplavogiez@gmail.com

Pour le territoire de la Communauté d'Agglomération d'Hénin-Carvin :

M. BERG Alain
06.78.08.47.46
03.21.28.67.99
alainberg@hotmail.com

M. GONZALEZ Richard
06.80.11.93.88
rgonzalez@netcourrier.com

Pour le territoire de la Communauté d'Agglomération de Lens-Liévin :

Mme PAU Marie-Andrée
03 21 72 53 38
marieandree_pau@yahoo.fr

M. PANKOW Daniel
03 21 25 31 20
daniel.pankow@club-internet.fr

Pour le territoire du Montreuillois :

Mme DAUTRICHE Micheline
06 16 23 87 48
micheline.dautriche@sfr.fr

Mme RIVIERE Marthe Marie
03 21 06 88 48
2mriviere@gmail.com

Pour le territoire du Ternois :

Mme MACHEN Christian
06 70 97 56 34
christian.machen@orange.fr

M. PETIT Jean-Charles
03 21 41 35 22
petit.jean-charles@neuf.fr

Article 2 : Tout usager d'un établissement ou service social ou médico-social, ou son représentant légal, a la possibilité de faire appel à une personne qualifiée en vue de l'aider à faire valoir ses droits.

Article 3 : Les personnes qualifiées s'engagent à respecter le cahier des charges communiqué lors de l'appel à candidatures en date du 30 janvier 2012.

Article 4 : Les frais de déplacement engagés par les personnes qualifiées pour l'exercice de leurs missions sont pris en charge par l'autorité ayant délivré l'autorisation de fonctionnement de la structure.

Article 5 : Le présent arrêté sera notifié par lettre recommandée avec demande d'accusé réception aux personnes identifiées à l'article 1 du présent arrêté.

Article 6 : Le présent arrêté sera publié au recueil des actes administratifs de la préfecture du Pas-de-Calais ainsi qu'au bulletin officiel du Département du Pas-de-Calais.

Article 7 : Le présent arrêté est susceptible de faire l'objet d'un recours gracieux auprès du Directeur général de l'ARS Nord – Pas-de-Calais et du Président du Conseil Général, ou d'un recours hiérarchique auprès du ministre chargé du Travail, de l'Emploi et de la Santé dans un délai de 2 mois à compter de sa publication ou de sa notification.

Il peut également faire l'objet d'un recours contentieux auprès du tribunal administratif de Lille dans le même délai. A peine d'irrecevabilité, le recours contentieux devra être accompagné d'un timbre fiscal de 35 € en application de l'article R.411-2 du Code de justice administrative.

Article 8 : Le présent arrêté est valable un an à compter de sa notification aux personnes concernées, reconductible tacitement.

Article 9 : Le Directeur général de l'Agence Régionale de Santé Nord - Pas-de-Calais et le Directeur général des Services du Département sont chargés, chacun en ce qui le concerne, de l'exécution du présent arrêté.

Arras, le 16 JUIN 2014

Le Directeur Général
de l'Agence Régionale de Santé
Nord – Pas-de-Calais

Dr Jean-Yves GRALL

Le Président du Conseil Général

Dominique DUPILET