

Journée inter-CVS Centre Val de Loire Orléans 28 juin 2016

KRISTOF COLLIOT

chef de projet régional
Communication/Revendications/
Représentations

Bonjour à tous.

Nous allons commencer cette journée.

Je vais vous présenter la journée avant de laisser la parole à Danièle Desclerc Dulac, présidente de la Délégation Centre-Val de Loire du Collectif Inter-associatif Sur la Santé (CISS) et Françoise Guillard Petit qui nous rejoint pour l'Association des Paralysés de France qui ouvrirons cette journée.

Ensuite, nous vous proposons d'aller en atelier sur quatre thèmes :

- Conseil de vie sociale, et la commission des relations avec les usagers pour la qualité et la prise en charge, est-ce que cela fonctionne ?
- Conseil de Vie Sociale, et CRUQPC, à quoi cela sert-il ? ». On vous amènera à réfléchir sur l'utilité de chacune de vos instances.
- Usagers et patients, même combat ? La question, c'est de savoir si usagers ou patients du système sanitaire, est-ce qu'il y a des combats à mener ensemble ?
- Le quatrième atelier s'adresse à nos collègues qui nous représentent en commission régionale à l'Agence Régionale de Santé. On va leur demander : « toi, qui sièges à l'ARS, j'aimerais que tu fasses remonter un certain nombre de points. »

Cet après-midi, nous aurons la présentation de deux pratiques. On présentera une application, Médipicto des hôpitaux de Paris. C'est une application qui permet de communiquer avec le personnel soignant par le biais de pictogrammes. Ensuite, nous présenterons un projet sur la participation des usagers. Il est mené actuellement en région Centre Val de Loire.

Ensuite nous ferons la synthèse des ateliers sur lesquels vous aurez travaillé ce matin.

En fin de journée, nous accueillerons Florentin Clère, le directeur des études de la stratégie des affaires juridiques à l'Agence Régionale de Santé. Il nous rejoindra pour clôturer la journée.

Avant de passer la parole à Danièle Desclerc Dulac, je remercie le Collectif Inter associatif Sur la Santé, et Danièle Desclerc Dulac, avec qui nous avons préparé la journée. Je remercie l'ARS qui nous accompagne depuis près d'un an sur un gros projet qui traite de la démocratie en santé.

Je pense au comité d'entente régionale des associations représentatives des personnes en situation de handicap, du Centre, et des associations qui en sont membres, avec lesquelles nous travaillons. Je remercie aussi la FEHAP, la fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne.

Et je pense aux collègues du siège national de l'association des paralysés de France. Ils sont dans la salle. Vous allez pouvoir les rencontrer. Ils ont accepté de faire le rapport des ateliers de ce matin. Ils pilotent le projet national dans lequel cette journée régionale s'intègre. Françoise y reviendra tout à l'heure.



DANIÈLE DESCLERC DULAC

Collectif inter associatif sur la santé

Bonjour à toutes et à tous. Je vais quand même vous dire quelques mots sur le collectif inter associatif sur la santé. Certains me connaissent. Ils connaissent la structure, et d'autres pas. Le collectif inter associatif sur la santé est une structure qui est au plan national, qui représente 44 associations, avec des sociologies différentes.

C'est-à-dire des personnes, quelles que soient leur maladie, leur pathologie, les situations de handicap, quels que soient les types de handicaps. Nous avons des associations de consommateurs, des associations d'usagers, et des associations familiales qui sont représentées par les unions régionales des associations familiales. Cela permet le travail que l'on fait au sein du collectif.

Les missions : porter la parole des usagers du système de santé. Nous avons été précurseurs depuis 1996.

Il y a eu les États généraux de la santé, avec plus de 1000 réunions sur l'ensemble du territoire. Cela a permis d'aboutir sur la loi du 4 mars 2002 dont je vais parler en quelques mots tout à l'heure pour ne pas vous donner trop de choses juridiques. Cela me paraît important pour expliquer le droit des usagers dans le système de santé.

Nous faisons également des plaidoyers sur un certain nombre de thématiques que vous entendez les uns et les autres. Et dont vous êtes très proches. Par exemple le parcours de santé. Vous en entendez parler aujourd'hui, compte tenu du problème de handicap.

Également, dans la E-santé, les objets connectés, etc. Nous portons des préoccupations qui sont aussi les vôtres, en situation de handicap. Le collectif n'oublie jamais une de ces sociologies. Je ne vais pas être plus longue. Si vous souhaitez avoir des informations, à travers des ateliers, ou au moment du repas, nous pourrions en parler.

L'ouverture de cette journée se fera à deux voix. Il s'agit de démontrer que la démocratie en santé n'appartient pas au secteur que l'on appelle sanitaire. C'est-à-dire centré sur le soin.

Cela appartient également au secteur médico-social qui permet de prendre la personne dans sa globalité, en fonction de ses problématiques, de ses attentes.

Le collectif inter associatif que je représente s'est associé dans cette région, modestement, à l'organisation de cette journée, managée par l'Association des Paralysés de France. Cette association a répondu à un appel à projets du ministère de la

Santé, afin d'impulser, en 2016, une dynamique d'échange décloisonnée et inter associative, dans le handicap et la santé. L'expérimentation doit se faire dans quatre régions, dont la région Centre Val de Loire. Je laisserai la parole à Françoise Guillard Petit, qui vous détaillera l'ensemble de la démarche voulue par les pouvoirs publics pour renforcer la contribution des représentants des usagers dans le secteur médico-social, dans le système de la démocratie en santé, dans son ensemble.

Je dois évoquer deux lois :

La loi du 2 janvier 2002. Pour le médico-social. Je vais évoquer l'un des objectifs de cette loi. Celui relatif à l'affirmation, et la promotion des droits des bénéficiaires, et de leur entourage, en définissant des droits fondamentaux des personnes, et en précisant certaines modalités.

La charte de la personne accueillie, le règlement intérieur, le contrat, le document individualisé garantissant l'adaptation de la prise en charge, le recours possible à un médiateur, un projet d'établissement fondé sur un projet de vie, d'animation et de socialisation. Enfin, la participation à des conseils de vie sociale, que l'on appelle CVS renouvelés.

Il y a un maître mot, c'est l'autonomie. Elle est exprimée dans le code de l'action sociale, et des familles. Qui dit l'action sociale et médico-sociale, tend à promouvoir l'autonomie et la protection des personnes, la cohésion sociale, l'exercice de la citoyenneté. Il s'agit de prévenir les exclusions, et en corriger les effets.

Vous voyez que dans ce texte exprimé dans le code de l'action sociale et des familles, il y a véritablement une prise en compte de la globalité de la personne, quels que soient ses modes de handicap. Les droits doivent être reconnus, que la personne soit à domicile, ou qu'elle soit dans des structures ou divers établissements.

Si l'on pense démocratie en santé, on pense parcours de vie de la personne

À la différence de la loi du 4 mars 2002, car si nous sommes ici aujourd'hui, c'est pour regarder comment on pourrait faire des passerelles entre le sanitaire et le médico-social, et j'ajouterais, le social. Car lorsque l'on parle de démocratie sanitaire, on pense aux soins. Si l'on pense démocratie en santé, à ce moment-là, nous sommes dans le parcours de vie des personnes. Et cela peut rejoindre au-delà des différents textes réglementaires.

La loi du 4 mars 2002 tient moins à établir les droits qu'à garantir les exercices. C'est l'une des différences. Ce n'est pas une liste de droits reconnus à la personne qui est énoncée, mais l'obligation de l'établissement qui la reçoit de faire en sorte de les respecter. C'est la loi du 2 janvier 2000 : la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades, et la qualité du système de santé, c'est le concept de démocratie sanitaire avec l'objectif d'assurer une participation active des malades dans les décisions en matière de politique de santé, et de rééquilibrage de la relation du patient avec les professionnels de santé, et les établissements de santé.

Nous passons d'un modèle ancien dans lequel les professionnels prenaient en charge le patient. Dans le nouveau modèle, le patient devient un acteur du e santé, d'où la reconnaissance de droits à la personne malade.

Le patient devient acteur du système de santé

Mais je dirais que cette loi peut s'appliquer vous-même, même en situation de handicap. Et d'ailleurs bien au contraire. Ce n'est pas parce que vous avez un problème de handicap qu'un jour vous n'entrez pas dans le système sanitaire. C'est là que nous avons une véritable réflexion à faire entre les deux textes réglementaires. Alors que l'on peut penser qu'ils s'opposent un peu. La loi du 4 mars 2002 a mis en place des mécanismes qui visent à assurer le respect des droits des malades.

Il y a trois modalités : faire connaître les droits, veiller à les faire respecter, et organiser l'expression des doléances.

Les points de comparaison entre les deux lois, c'est bien du point de vue des modalités visant à permettre l'exercice de ces droits.

Mais les modalités ne sont pas les mêmes. Abordons les deux structures à partir desquelles il peut y avoir des confusions parfois puisque les modalités ne s'exercent pas de la même manière.

On peut évoquer le conseil de vie sociale, et la commission des relations des usagers pour la qualité et la prise en charge. Ce sont bien deux structures implantées dans des établissements. Elles ne jouent absolument pas le même rôle.

Pour la première, il s'agit d'associer des personnes bénéficiaires de l'établissement pour adapter les structures, les services, les prestations, aux besoins des personnes accueillies.

Quant à la commission des relations avec les usagers pour la qualité et la prise en charge, la fameuse CRUQPC. Ce n'est pas beau du tout. Mais c'est comme cela. C'est un lieu d'information et de dialogue, dans lequel on doit proposer des outils d'amélioration pour la qualité et la prise en charge des malades. C'est la relation que le patient et son environnement peuvent avoir avec l'établissement. Mais dans lequel il ne fait que passer.

À l'inverse de ce que certains d'entre vous, où la structure dans laquelle vous êtes, est véritablement votre lieu de vie.

Dans les deux cas, c'est la relation des établissements avec leurs usagers.

Mais si dans les deux situations, la mission des structures est d'assurer le respect des droits, dont les usagers sont titulaires, on ne peut pas dire qu'ils sont équivalents.

Les conseils de vie sociale examinent des doléances émanant d'une personne accueillie. Car il y a normalement dans l'établissement ou la structure une personne qui peut être dédiée à cette fonction.

Alors que la commission des usagers doit connaître les plaintes et réclamations des patients.

Pour être membre d'un conseil de vie sociale, ce sont les résidents ou des personnes de l'entourage qui les représentent dans le conseil de vie sociale. Celui-ci doit être animé par les résidents qui représentent l'ensemble des résidents.

Dans les CRUQPC, ce sont des représentants des usagers qui font partie des associations agréées par la santé. Au titre de l'article 114 - 1 du code de santé publique.

Nous avons le code de santé publique, et le Code de l'Action Sociale et des Famille.

Vous voyez la passerelle qu'il faudrait faire entre les deux codes. Les représentants des usagers sont désignés par leur association d'appartenances.

Certains d'entre vous appartiennent à des associations qui font que certains d'entre vous siègent dans des conseils, dans des commissions de relations avec les usagers dans les établissements sanitaires. Il y a un arrêté de l'agence régionale de santé, qui viendra clôturer vos travaux cet après-midi. Cela permettra de montrer la dualité entre les deux instances.

La commission des relations avec les usagers pour la qualité et la prise en charge : vous avez dû entendre de la loi de modernisation de notre système de santé, on parle de la loi de Madame Touraine, notre ministre de la santé. Dorénavant, on ne parlera plus du sigle CRUQPC, mais de commission des usagers, c'est-à-dire CDU. Les commissions des usagers pourront être présidées par un représentant des usagers. Ce que vous avez déjà dans vos conseils de vie sociale. Car un conseil de vie sociale d'un établissement doit être présidé par un résident désigné par ses pairs ou par un membre de la famille d'un résident.

Les Commissions des usagers pourront être présidées par un représentant des usagers

La réflexion cheminant, dans les deux cas, il faut regarder comment, à un moment, ou un autre, il faudrait repenser notre système dans une approche globale de la personne. La séparation entre le sanitaire, le médico-social, le social, reste ancrée dans nos diverses approches. Cela provoque souvent des ruptures dans les parcours de santé.

Aujourd'hui, avec le vieillissement de la population, la chronicisation de certaines pathologies, les situations de dépendance... tout cela nous amène à réfléchir à d'autres modèles de prise en charge pour mieux adapter les parcours de soins avec des modalités d'accompagnement personnalisés.

Le cloisonnement entre le sanitaire et le médico-social doit être repensé

Le cloisonnement institutionnel entre le sanitaire et le médico-social doit être repensé, à l'aune des attentes, et des besoins des usagers, quelles que soient les situations pathologiques, de vieillissement, de dépendance... l'article 92 de la loi de modernisation propose des expérimentations dans chaque région, sur cinq ans, sur l'accompagnement à l'autonomie.

En parlant de la loi du 2 janvier 2002, j'ai souligné le terme d'autonomie, qui est repris à plusieurs endroits au niveau de cette loi. Nous y trouverons peut-être des possibilités de mise en œuvre de cette recherche, pour une vraie prise en charge adaptée et personnalisée pour chacun.

Les échanges en atelier peuvent apporter, au travers du vécu des participants, des innovations, des propositions, qui pourraient permettre d'autres expérimentations. Il s'agit d'être convaincant et de partager nos différences.

Merci à vous toutes et à vous tous.



FRANÇOISE GUILLARD PETIT

Association des Paralysés de France

Merci à tous. Je commence à remercier Danièle Desclerc Dulac pour son brillant exposé. Il resitue là où nous en sommes au niveau juridique, mais aussi le chemin qui nous est tracé.

Je vous remercie d'être ici pour cette journée. Vous êtes présents à divers titres. Vous êtes des personnes en situation de handicap, vous êtes des élus CVS, ou en devenir de l'être. Vous êtes représentants des usagers dans les CRUQPC, vous êtes représentants dans les associations de personnes malades, des parents, des professionnels...

Nous sommes un panel très représentatif.

On se retrouve aujourd'hui dans le cadre d'un projet qui va nous amener à tracer des passerelles entre les différents endroits dans lesquels nous allons représenter des usagers. Avec l'objectif de la démocratie en santé. Il faut bien appuyer sur le fait que nous sommes avec de la démocratie ensemble. Cela va nous changer un petit peu. Car nous avons l'habitude d'être saucissonnés. Maintenant, nous sommes reconstitués comme une personne à part entière.

Nous sommes tous des usagers en tant que citoyens

Nous sommes tous des usagers en tant que citoyens, dans plein de choses : les transports. J'ai vécu la difficulté d'être usager de l'autoroute il y a 15 jours. Il y a les services publics, l'école. Et tout ce qui est le secteur sanitaire, médico-social, et social.

Aujourd'hui, il s'agit de dire comment construire des passerelles ? Pour les personnes que nous sommes. Nous sommes tour à tour des usagers du secteur médico-social, du secteur sanitaire. Ce n'est pas par hasard que nous venons de signer la charte Romain Jacob pour faciliter l'arrivée des personnes en situation de handicap dans les services des urgences par exemple.

Nous travaillons ensemble à bien reconstruire l'identité de la personne en tant que telle, dans sa globalité.

Les passerelles sont importantes pour faire sortir la prédominance de l'être humain que nous sommes sur la situation que nous affrontons. Que ce soit une situation de handicap, ou une situation de maladie.

Ce qui est en avant, toujours, c'est le fait que nous soyons des êtres humains à part entière.

Vous êtes ici car vous acceptez d'être des représentants des usagers. Est-ce que c'est important ? Bien sûr que c'est important. C'est même essentiel, pour porter la parole, pour faire en sorte que les personnes soient reconnues comme des acteurs.

Danièle insistait sur le terme avec juste raison.

Il est important que l'on reconnaisse les personnes en tant que citoyens à part entière. Nous sommes citoyens à part entière, et pas citoyens à part.

Le cloisonnement entre le sanitaire et le médico-social doit être repensé

Les projets d'établissement, les projets de service, les projets médicaux... annoncent toujours que les personnes sont au centre de leurs préoccupations. Il nous appartient en tant que représentant des usagers, de faire en sorte que cela soit une réalité. Et pas simplement un souhait. Il faut que cela soit mis en pratique.

Notre rôle de représentant, c'est de rappeler aux institutions, qu'elles soient médicales, sanitaires, médico-sociales ... L'efficacité d'un projet ne peut être atteinte qu'avec la participation pleine et entière des personnes. « Rien de nous sans nous », que l'on soit en situation de handicap, de maladie, que la difficulté soit temporaire ou à plus long terme.

Aujourd'hui, les groupes de travail vont permettre d'apporter notre pierre à l'édification de la démocratie ensemble. Nous allons aller travailler dans les ateliers, quatre ateliers. Kristof vous les a présentés tout à l'heure. Vous allez travailler dans chacun des ateliers. Pour voir ce que vous souhaitez mettre en avant pour tisser les passerelles nécessaires.

ORGANISATION DES ATELIERS

L'objectif de ces ateliers, c'est de pouvoir, entre les personnes représentantes de CVS, et les représentants des usagers du sanitaire, de pouvoir travailler ensemble, et faire des liens entre nous.

Dans les groupes, nous aurons des élus de CVS, et des représentants du sanitaire.

Le premier atelier, « **CVS, CRUQPC, est-ce que cela fonctionne ?** » il s'agit de faire le bilan des deux dispositifs. Il faut voir comment cela fonctionne dans les dispositifs. Il s'agit de voir ce qui fonctionne dans les instances dans lesquelles vous êtes. Il s'agit de faire ressortir les bonnes pratiques dans les CVS, les CRUQPC. Et il faudrait ressortir quatre axes d'amélioration. S'il y a des défaillances, comment est-ce que l'on pourrait améliorer le fonctionnement ?

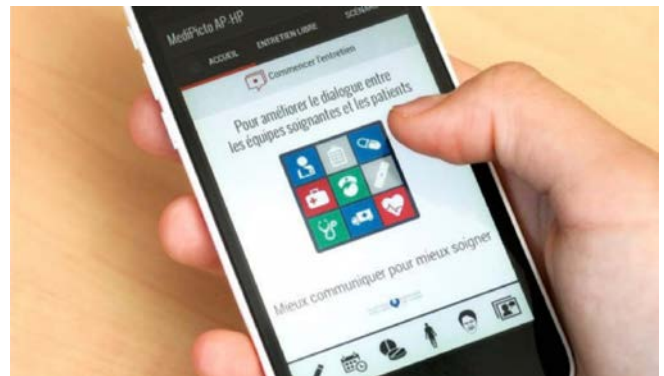
La seconde. « **CVS, CRUQPC, à quoi cela sert ?** » il s'agit d'échanger sur les différences entre les dispositifs, et les passerelles possibles. Il y a des différences, mais il y a aussi des points communs. Nous pourrions avancer ensemble, c'est ce que nous souhaitons mettre en avant.

Pour le troisième atelier, « **usagers patients, même combat** ». Quels sont les combats communs ? Comment mettre la personne et la citoyenneté au centre du dispositif de démocratie en santé. Quels sont les points de convergence ? Dans les positions que l'on défend les uns et les autres ? Et comment avoir des postures communes sur un certain nombre de sujets ?

Le dernier atelier, « **et toi qui sièges à l'ARS, là-haut, j'aimerais que tu dises...** ». Ils sont en capacité de faire remonter un certain nombre de sujets à travers des commissions spécifiques. Nous souhaitons donc faire remonter des messages pour avoir des liens qui se font entre le sanitaire et le médico-social, mais aussi entre le terrain, la vie dans les établissements, et les instances plus stratégiques décisionnaires niveau régional.

DEUX PRATIQUES INSPIRANTES

Deux pratiques inspirantes pour développer la participation des personnes dans le sanitaire, et le médico-social. La première que je vous propose, c'est Médipicto. C'est une application pour améliorer les échanges entre les patients et les équipes soignantes. Cela a été mis en place par les équipes de l'Assistance Publique des hôpitaux de Paris.



MEDIPICTO

Médipicto, c'est une application Web gratuite. Elle est destinée à favoriser la communication et la prise en charge des patients qui ont des difficultés de compréhension et d'élocution.

On prend en charge toutes les problématiques de communication. On part du principe que cela peut être des troubles de l'élocution, des troubles de la compréhension, mais aussi des problèmes linguistiques. Cela permet de parler en russe, en allemand, etc. 16 langues différentes peuvent être utilisées pour permettre aux personnes étrangères d'échanger avec le corps médical à l'hôpital.

Le professionnel télécharge l'application sur le support de son choix. On a l'identification du patient qui est simple. Est-ce que l'on est un homme, une femme, quel âge ?

Quels sont les antécédents médicaux ?

Cela permet un premier paramétrage rapide de l'application. Ensuite, nous travaillons à l'aide de pictogrammes. Cela facilite la communication avec le patient, et les soins. Le patient peut exprimer ses douleurs, ses saignements, ses symptômes. Et le médecin va pouvoir expliquer les soins qui vont être prodigués. « On va vous faire une anesthésie, cela va se passer de cette manière, etc. »



À chaque étape, le patient répond pour savoir s'il a compris l'acte qui sera fait, ou la question ? Il peut s'exprimer avec le pictogramme, ou avec un clavier de saisie, pour échanger avec le médecin.

On peut avoir une interrogation avec le pictogramme. Cela peut exprimer au plus juste les besoins de la personne.

Voilà le type de pictogramme. C'est globalement la page d'accueil de la plate-forme. Nous sommes sur un entretien libre. Avant une radio, le médecin peut demander s'il y a un piercing qui peut poser problème. On peut exprimer que l'on va faire une prise de sang, une perfusion, etc. et l'on va voir si la personne a compris l'acte que l'on va faire ? Je m'excuse pour la présentation rapide, les collègues de l'APHP devaient être présents. Mais il est important de pouvoir présenter cette application, qui permet rapidement, et simplement, de régler un certain nombre de problèmes, de l'APF de communication entre les personnes en situation de handicap, et le corps médical, en cas de soins, ou d'hospitalisation.

Pour information : <http://medipicto.aphp.fr/>

Formations des représentants des usagers



Comment, lorsque l'on peut être acteur, on doit avoir une formation pour exprimer ce que l'on a à dire ?

Nous avons eu la chance de bénéficier d'une réponse positive à un appel à projet faite par l'ARS centre Val de Loire. Cela nous permet de mettre en place une formation, à destination des élus des CVS, d'une part. Et d'autres pas, en collaboration complète avec l'URIOPSS, pour la formation des professionnels qui travaillent auprès des élus CVS. Et enfin, avec le CISS Centre Val de Loire. La formation va amener les personnes à être représentante des usagers au sein de la commission régionale de santé autonomie.

Nous sommes partis d'un postulat, qui est de partir au plus près des besoins accueillis ou accompagnés. Nous avons mis en place un principe d'action. Ce sont des petits groupes qui permettent d'être au plus près des personnes. Dans la démarche, on s'appuie sur les partenariats. Et le principe pour rendre compte de ce qui se passe, c'est de favoriser la transposition. C'est-à-dire que ce qui se passe avec les uns, comment l'adapter pour que cela se passe au mieux avec les autres.

Il faut acquérir des pratiques des outils pour mettre en œuvre la participation effective des usagers.

On est pour les usagers du secteur médico-social. Il s'agit de les aider à trouver leur place dans le processus participatif. Il faut ne pas faire à la place, mais être dans une dynamique d'accompagnement.

Concernant l'émergence, c'est la diffusion de pratiques des outils innovants pour lever les freins à l'expression, et à l'expression des publics les plus vulnérables.

C'est ainsi que nous avons des établissements où les professionnels vont inventer, avec ou pour les personnes, un certain nombre de systèmes, pour que les personnes puissent exprimer directement leur souhait.

Il s'agit d'un projet avec cinq actions :

- On a fait une enquête sur la participation l'expression des usagers.
- Une formation de proximité pour les représentants des usagers.
- Expérimentation d'une formation à destination des professionnels.
- Une formation pour les représentants des usagers au sein de la CRSA : commission régionale de santé autonomie.
- Enfin, un guide qui rassemble les outils de bonnes pratiques pour favoriser la participation et l'expression des personnes les plus vulnérables.

UNE ENQUÊTE SUR LA PARTICIPATION DES PERSONNES EN RÉGION CENTRE

Pour l'action numéro un, une enquête sur la participation et l'expression des usagers.

Des questionnaires ont été rédigés en langue facile à lire et à comprendre. Ils ont été soumis à des regards externes. Ils ont été diffusés à l'ensemble des structures médico-sociales de la région Centre. Nous sommes passés par les structures pour diffuser le questionnaire. Nous avons eu 185 réponses d'usagers au questionnaire. 12 entretiens ont été réalisés suite aux enquêtes. Toutes les formes de handicap ont été représentées dans les réponses. Il y a eu une bonne diversité des structures qui ont été questionnées. Les réponses sont cohérentes, nous avons pu les exploiter.

Les enseignements : les personnes peules des formations. Il faut que les formations soient spécifiques au public. Il faut adapter les formations aux problèmes rencontrés par les personnes.

Certains handicaps impliquent des choses supplémentaires : des pictogrammes, des présences humaines, des temps de préparation en amont, et la digestion en aval, etc.

Les modes actuels de présentation du budget, et fonctionnement interne de l'établissement ne favorisent absolument pas la participation. On présente des documents que l'on valide sans comprendre. La question de ne pas être assez écouté et assez amène à réfléchir comment rendre visible les effets de la participation.

Concernant la participation, il y a des freins :

- C'est la présence des professionnels accompagnant qui risque de provoquer un mélange des opinions.
- Des réunions qui sont souvent jugées comme techniques et trop longues. Elles manquent de préparation.
- Un sentiment de manque de légitimité. Les personnes en situation de handicap ne se sentent pas légitimes pour aborder les sujets qui sont proposés. Il y a un manque d'animation entre le CVS et les autres usagers.
- Le sentiment de ne pas être écouté, les demandes ne sont pas prises en compte pour les C.V.L. Pour les ESAT, il y a une difficile coordination entre le travail et la présence au CVS.

DES FORMATIONS DE POCHE À DESTINATIONS DES ÉLUS DE CVS

Pour l'action numéro deux, nous sommes avec des formations **, peu de personnes sont là pour répondre au plus près des demandes des besoins.

La formation se déroule en deux étapes : elles sont cousues main. On s'appuie les uns sur les autres. On s'appuie sur les pairs. Les formations sont modélisables.

Les formations ont pris appui sur un outil, qui est un jeu de cartes du CVS. C'est un jeu de cartes ludiques accessibles à tous. Il a des pictogrammes. Il est traduit en braille. C'est une véritable boîte à outils du CVS, sur le principe des jeux des sept familles. Il y a la famille de « à quoi ça sert », « quoi et comment », « le CVS, les élections, etc. » « Comment on établit un compte rendu ?

UNE FORMATION À DESTINATION DES PROFESSIONNELS

L'action trois, une formation à destination des professionnels. Le pilotage a été réalisé par l'URIOPSS. L'objectif, c'est de partir de l'enjeu de la participation mise en pratique. Elle s'adresse à trois types de professionnels : le directeur, les cadres, les professionnels accompagnant, les professionnels représentants, les salariés. Dans le CVS, il y a les représentants des usagers, mais aussi les représentants des professionnels. La formation était aussi à destination des professionnels. Cette action est expérimentale. Elle a pour vocation d'être modélisable et transposable.

UNE FORMATION POUR LES REPRÉSENTANTS DES PERSONNES EN CRSA

Une formation pour les représentants des usagers au sein de la CRSA, et des conférences de territoire. Elle est co-pilotée par le CISS, et l'APF. Nous en avons donné un avant-goût ce matin. C'est une formation qui aurait lieu le dernier trimestre 2016. Pourquoi ? Sur le début de l'année 2016, il y a eu la parution de la loi de modernisation du système de santé. La loi entraîne la publication d'un certain nombre de décrets qui vont bouger pas mal les choses. Nous avons reporté la mise en œuvre. Le calendrier est articulé avec le projet de loi. Cela doit déboucher sur des choses concrètes. Il faut de l'hétérogénéité des publics. Comment créer des passerelles entre le sanitaire et médico-social ? Nous sommes avec l'idée de bien resituer la personne dans l'intégralité de ce qu'elle est.

UN GUIDE DES BONNES PRATIQUES EN MATIÈRE DE PARTICIPATION DES PERSONNES

Concernant l'action cinq, nous allons réaliser un guide des bonnes pratiques. Il faut que cela soit modélisable, transposable. L'action cinq doit permettre de voir comment des usagers du secteur sanitaire et médico-social peuvent travailler ensemble. La formation des représentants des usagers du secteur sanitaire est depuis toujours réalisée par le CISS. Au niveau du CISS Centre Val de Loire, nous avons des formations régulières, auxquelles les représentants des usagers participent auprès des CRUQPC, des caisses primaires d'assurance maladie, ou auprès de la CRSA.

UN JEU COMME SUPPORT ET BOITE À OUTILS



ÉCHANGES AVEC LA SALLE

Q : Moi je fais partie du CVS.

R : Un certain nombre d'entre vous font partie du CVS. Vous avez pu participer éventuellement aux formations. Mais ce n'est pas perdu si cela n'a pas été le cas.

Certains ont assisté aux formations, on vous reconnaît parfois. Certains peuvent en profiter pour témoigner. Pour les gens qui n'ont pas pu bénéficier de cette formation, il reste la possibilité d'ouvrir des sessions de formation dans vos établissements, dans vos associations. Il ne faut pas hésiter à nous solliciter pour que cela se fasse. C'est pris en charge par l'ARS.

Q : J'ai une question : je fais partie du SAVS d'Orléans. Cela s'appelle un CCPA. Quelle différence y a-t-il entre un CCPA conseil consultatif, et conseil à la vie sociale ? Pourquoi ce qu'il y a des différences de mots ?

R : à ma connaissance, le CVS n'est pas une obligation dans les services types SAVS.

La loi ne prévoit pas un CVS, mais une instance de participation. Cela peut donc prendre des noms différents dans les services. Cela peut s'appeler CVS, ou un nom comme celui que vous venez de citer, avec la spécificité liée à votre service. La loi parle d'instances de participation.

Tout dépend de l'association gestionnaire.

Effectivement, ce sont les mêmes droits, et vous pouvez poser les mêmes questions.

Q : Tout à l'heure, vous parliez de formation. Nous en avons fait une en mars à l'APADVOR. Cela s'est très bien passé. Nous avons d'ailleurs eu le jeu de cartes.

R : c'est très simple quand on est de la région. Mais je sais que vous ne venez pas de la région. Je serais très embêté pour vous répondre sur ce qui se passe en Savoie. Il faut peut-être se rapprocher de l'association pour voir s'il y a des choses qui sont organisées ou qui peuvent s'organiser dans ce domaine-là ?

Q : Est-ce que vous pourriez nous faire un petit bilan entre le début de la formation et la fin de la formation ? Qu'est-ce que vous voyez comme évolution pour les personnes qui ont suivi votre formation ? Qu'est-ce que cela leur apporte ?

R : Concernant les personnes qui suivent la formation, et d'ailleurs, certaines personnes dans la salle ont suivi la formation. On voit des personnes qui arrivent de manière très timide et très renfermée. Elles ne savent pas ce qu'elles viennent faire. Elles sont un peu perdu entre ce que c'est qu'un CVS, et les autres instances. On en ressort avec des personnes qui ont plus confiance en elles. Elles peuvent prendre la parole plus facilement. Elles ont pu prendre la parole dans les ateliers aujourd'hui. Je ne suis pas sûr que cela aurait été possible sans la formation aujourd'hui. Elles savent mieux ce que c'est qu'un CVS, elles connaissent mieux leur rôle en tant qu'usager.

« Tu veux venir au CVS ? Oui, c'est bien, mais qu'est-ce qu'il y a derrière ? »

Des personnes comprennent mieux ce que c'est que les représentants des usagers, avec des questions que l'on peut poser ou pas. On essaie de mettre un peu plus à égalité les représentants des usagers et la direction. Car les représentants des usagers sont mieux outillés et savent mieux de quoi l'on parle dans ces réunions.

Q : J'ai remarqué tout à l'heure le mot SAVS, qui n'est pas obligé d'intégrer un CVS. Ma collègue est au CVS avec le SAVS, et on est responsable. Ce n'est pas une obligation ? Elle s'occupe des réunions d'information pour le SAVS, et pour le CVS, pour parler des projets avec les personnes, des projets de ski. C'est sa fonction. C'est suite à ce qui avait été noté tout à l'heure avec le SAVS. C'est quelque chose que l'on peut faire.

R : la loi oblige à une instance de concertation qui n'est pas forcément un conseil de la vie sociale. Cela peut être une autre instance avec un autre nom, avec des finalités qui sont relativement proches.

Q : Monsieur dit qu'il a gagné des élections avec Sylvia et Florent. Nous sommes contents, nous avons gagné les élections. C'était super. Bravo.

Concernant la participation, ils ont tous été d'accord. Nous sommes très contents.

Nous avons discuté en réunions tous ensemble. Nous étions tous très contents. C'est très important que l'on discute de façon internationale, ensemble.

C'est important de dire que j'ai reçu un courrier du CVS disant « on vous informe de cette finalité. »

SAVS, oui, mais souvent, cela veut dire service d'accompagnement pour la vie sociale. Mais le terme accompagnement n'est pas une réalité pour nous. C'est plutôt rare. Et même jamais d'ailleurs. Le samedi, le dimanche, on reste tout seul à la maison. C'est tout ce que j'ai à dire.

Q : Par rapport aux SAVS, notre difficulté, c'est dans la mesure où les usagers ne sont pas là en permanence. Ils viennent pour être accompagnés pour des accompagnements d'une heure de temps en temps. On ne se connaît pas entre nous. Il y a un CCPA. Nous n'étions que deux à nous présenter. Nous avons été élus, nous n'avons pas eu le choix. En fait, on ne se connaît pas.

J'en suis à me demander de savoir s'il fallait vraiment un CCPA dans ce genre de structure ? Ou s'il ne fallait pas plutôt organiser des rencontres une fois ou deux fois par ans pour se connaître entre nous ? Créer une dynamique de base qui n'existe pas. C'est comme si nous devions mettre en place quelque chose alors que la dynamique de base n'existe pas encore. Est-ce qu'il ne faut donc pas faire des groupes de participations ? Pour qu'il y ait une prise de conscience pour les personnes.

Dans les SAVS, je suis sûre qu'il y a des personnes qui ne savent pas cela. Elles ont du mal à présenter qui elles sont elles-mêmes. C'est quelque chose de très compliqué. Je ne sais pas si vous comprenez ce que je veux dire ?

R : cette problématique va faire la liaison avec les ateliers de ce matin. Cela ressort régulièrement qu'il est difficile d'animer un CVS avec les services à domicile. Il y a donc un problème de lien entre les usagers du service, et leurs représentants. Il y a des nouvelles formes de participation à trouver sur ce créneau-là.

Q : Même avec les adresses mail, je pense que c'est difficile lorsque l'on ne se connaît pas. Les mails peuvent être un outil. Mais qu'est-ce qu'il faut ? On cherche. Comment faire ?

R : je ne doute pas que l'on trouvera des pratiques innovantes qui fonctionnent dans certains services.

Cela fait la transition avec les ateliers de ce matin.

RESTITUTION DES ATELIERS

Nous allons faire un résumé. Nous n'allons pas dire tout ce que nous avons entendu. Nous avons trouvé que c'était très riche, qu'il y avait plein de choses. On va donc vous dire ce que nous avons entendu. Ce n'est peut-être pas ce que vous avez voulu dire. Mais c'est ce que nous avons compris. Il ne faut pas hésiter à nous reprendre par la suite pour nous dire que ce n'est pas forcément comme cela que vous vouliez dire les choses.

On va faire intervention en quatre points :

- On va faire les constats partagés par tous.
- On va parler des rôles des représentants des usagers.
- On va parler d'une difficulté.
- Et un levier d'actions pour lever cette difficulté.

CVS/CRUQPC Est ce que ça marche ? et A quoi ça sert ?

Concernant le constat, il y a un cadre légal, posé par la loi de fonctionnement du CVS. Et pourtant, cela ne marche pas du tout pareil d'un endroit à l'autre. Pourquoi ?

Cela ne marche pas pareil car les personnes concernées n'ont pas forcément les mêmes types de handicaps, donc pas forcément les mêmes besoins, et pas forcément les mêmes besoins d'accompagnement pour être représentant d'usagers.

Pour certains, c'est un accompagnement pour construire l'ordre du jour. Pour d'autres, c'est de la communication avec de l'interprétariat en langue des signes.

Pour d'autres, ce sera encore autre chose.

En fonction du handicap, le CVS de fonctionnent pas pareil.

Le deuxième élément, nous allons le répéter, c'est qu'en fonction du type d'établissement ou de service, cela ne fonctionne pas pareil. Quand on est dans le même établissement, on se voit tous les jours, on vit ensemble, on travaille ensemble. C'est plus facile de se parler. C'est plus facile de faire remonter les questions que l'on a envie d'aborder. Lorsque l'on n'est pas dans le même service, on ne se connaît pas, on ne se fait pas forcément confiance, c'est beaucoup plus compliqué.

Le troisième niveau de complexité, ce sont les établissements dans lesquels on ne reste pas. Nous y sommes de manière temporaire, pour deux mois, ou trois mois, six mois. Il y a une personne qui nous a parlé des SSR, qui sont des centres de soins. Cela joue sur la relation que l'on peut avoir entre nous. Et dans la manière dont on sera représenté.

Le troisième élément, c'est en fonction de l'histoire des personnes. Quand le CVS est tout récent, on cherche comment fonctionner. Quand cela fait longtemps qu'il est là, et que les gens ont l'habitude de travailler ensemble, cela ne fonctionne pas pareil non plus.

À titre d'illustration, beaucoup de personnes sont intervenues ce matin. Elles sont en ESAT. Elles sont engagées au sein d'un CVS.

Il y a d'autres types d'établissements. Par exemple, il y avait une personne d'une MAS, une maison d'accueil spécialisé, avec des personnes lourdement handicapées. Elles ont beaucoup plus de

difficultés pour prendre la parole. Elles sont facilement représentées par leurs familles ou leurs parents. Il y a des problèmes qui peuvent se poser en termes d'engagement des familles. Les familles sont à l'extérieur de l'établissement. Elles sont peut-être moins concernées. Elles savent peut-être moins faire. C'est plus difficile de mobiliser les gens au sein du CVS. Il y a donc des grandes disparités.

Ce qui ressort également, c'est que d'un établissement à l'autre, il y a des élus, mais aussi la direction, les équipes de professionnels. D'un établissement à l'autre, le CVS n'a pas forcément le même positionnement.

Malgré toutes les différences, le rôle de représentant des usagers dans les établissements médico-sociaux et le même. Par contre, il y a des différences avec le sanitaire, avec les établissements de santé.

Il y a trois niveaux différents lorsque l'on est représentant des usagers : C'est le lien avec les autres usagers. C'est comment je recueille des demandes, les avis de tous, pour le porter ensuite au niveau de la direction de l'établissement.

Le troisième niveau, c'est le niveau avec les pouvoirs publics, ceux qui organisent les politiques publiques qui vont nous impacter dans la vie de tous les jours.

Ce que l'on a vu, c'est que la relation avec les usagers n'est pas pareille lorsque l'on est dans un établissement, ou un service. Dans l'établissement, on se connaît bien, on vit ensemble au quotidien.

Dans un établissement de santé, à l'hôpital, on est là pour se faire soigner, et on repart. On ne se connaît pas forcément. La personne qui va nous représenter au sein de l'hôpital, on ne la connaît pas.

L'autre différence, c'est avec la direction de l'établissement.

Il est remonté que le CVS fonctionne assez bien avec le directeur de l'établissement, du service.

On peut faire remonter les difficultés que l'on rencontre, et on arrive à trouver des solutions pour le fonctionnement. Nous avons des exemples dans les ESAT, avec les conditions de travail. Et on peut participer à des projets, dire ce que l'on pense, la manière dont sera organisée la nouvelle cuisine, etc.

Avec le directeur de l'établissement de santé, à l'hôpital, ce n'est pas pareil. C'est lui qui fait l'ordre du jour. Même si des points sont objets par la loi, c'est lui qui va transmettre toutes les informations. C'est lui qui va transmettre les plaintes des usagers sur lesquelles nous allons devoir statuer. Ce n'est pas simple. La relation n'est pas tout à fait la même entre le représentant des usagers, et le directeur de l'établissement social.

On peut travailler plein de choses pour sa vie quotidienne, dans l'établissement. Mais quand cela dépend de la MDPH, de l'ARS, des lois... il n'y a pas de lien entre les représentants des usagers, et des établissements. Ce que je dis dans mon établissement reste dans mon établissement. Si le directeur n'a pas les moyens de le mettre en œuvre, rien ne se passe.

Voilà le rôle, et la limite du rôle du représentant des usagers.

J'ai pu identifier les bonnes pratiques ce matin dans les différentes interventions. Elles sont liées à la relation entre les élus, et les usagers.

Une pratique est assez répandue, c'est l'utilisation d'un système de cahier de CVS. C'est un cahier de doléances qui circulent dans l'établissement. Il permet aux élus de recueillir un certain nombre de doléances qui vont être présentées en CVS.

Ce cahier circule en permanence. Il est consulté en permanence par la direction, avant même qu'il y ait une réunion de CVS.

Concernant la communication en dehors de l'établissement, deux ESAT se sont rencontrés pour échanger sur leurs expériences, leurs pratiques.

On a vu une grande diversité du fonctionnement des CVS.

Nous avons vu une grande diversité du rôle du représentant des usagers. Pour autant, les difficultés sur le même.

La difficulté, c'est de trouver des personnes qui veulent bien être représentants des usagers. C'est très compliqué. C'est aussi vrai dans le médico-social que dans le sanitaire. C'est toujours les mêmes.

On a du mal à trouver des gens qui sont prêts à se présenter. C'est ce que disait Madame tout à l'heure, en disant que c'est évident, car il n'y avait qu'elle qui se présentait.

C'est donc compliqué.

L'une des hypothèses, c'est que cela demande du temps, de l'énergie. Mais ce n'est pas toujours facile de travailler son projet individuel, ce que l'on a envie de faire dans la vie. Et en plus, de représenter les usagers.

Pour d'autres, c'est naturel. Cela fait partie de leur philosophie. Cela apporte une grande richesse.

Il faut que cela tourne, que ce ne soit pas toujours les mêmes personnes qui s'expriment pour les autres.

Une difficulté se présente. Lorsqu'une personne est élue, qu'elle décide de se jeter à l'eau, elle n'a pas toujours les clés pour assumer son rôle. C'est-à-dire qu'elles sont mes droits en tant qu'élus ? Comment est-ce que je m'adresse à la direction ? Qu'est-ce que je peux demander ? Qu'est-ce que je ne peux pas demander ? Comment je me fais connaître auprès des usagers ?

Je vais signaler une bonne pratique qui a été identifiée ce matin. C'est un livret qui a été réalisé par les PEP.

Il y a le rôle du représentant du CVS. Les usagers savent ce qu'ils peuvent attendre de leurs élus. C'est un appui important pour les élus.

Concernant la formation, nous n'allons pas y revenir. Mais la formation, c'est aussi vrai pour le médico-social, et pour le sanitaire. C'est très important que les représentants des usagers soient formés.

Et lorsque l'on sait pourquoi on le fait, lorsque l'on sait ce que l'on peut demander, cela devient moins lourd. On se sent plus à l'aise, et c'est plus facile de continuer. Et cela peut permettre que d'autres prennent confiance en eux et aient envie d'être représentants des usagers.

Usagers/Patient : même combat ?

Les trois groupes répondaient que ce n'était pas le même combat. Non, ce n'est pas le même combat. Il s'agit de voir les différences entre les représentants des usagers dans le médico-social, dans le sanitaire, et les différences dans les deux secteurs.

Plusieurs points ont été évoqués. Nous avons trouvé les mêmes dans plusieurs groupes. Il y a vraiment les éléments que vous souhaitez faire ressortir.

Le premier, c'est qu'il y a des chartes de bonnes pratiques. Certains ont cité la charte « Romain Jacob », pour le sanitaire, des recommandations de l'ANESM... que ce soit sanitaire ou médico-social, il y a vos droits fondamentaux en tant qu'usager du système médico-social, ou en tant qu'usager du système

sanitaire. Vous avez tenu à souligner que les pratiques, le terrain, le concret, n'étaient pas toujours en phase avec les textes. C'est la différence entre la théorie, et la pratique sur le terrain.

La deuxième chose que vous avez soulignée, c'est que la différence entre sanitaire et médico-sociale, c'est que le médico-social correspond davantage à des lieux de vie, des lieux de travail, des lieux dans lesquels vous êtes souvent. Alors que le sanitaire, c'est un lieu dans lequel vous n'êtes pas souvent. A lieu où nous sommes tous parfois de passage, et on a plutôt envie de sortir. Quand on va à l'hôpital, nous n'avons pas envie de rester longtemps. Car si on reste longtemps, c'est mauvais signe.

Pour les établissements médico-sociaux, vous avez fait ressortir l'idée que vous étiez bien. Alors que pour les hôpitaux, lorsque l'on y passe, on a plutôt envie d'en sortir.

Cela nous a fait aller sur une troisième idée. Dans le secteur médico-social, il n'y a peut-être pas assez de soins. Et dans le secteur hôpital sanitaire, il n'y a peut-être pas assez de vie. Il n'y a donc peut-être pas assez de commun entre les deux. Nous avons le point commun qui est de travailler, d'être un lieu de vie. Et l'autre, il n'y a que du soin.

La quatrième idée, c'est autour de la notion d'accessibilité. Ce mot est ressorti plusieurs fois. Une accessibilité physique, certes, c'est-à-dire l'accessibilité aux locaux. Mais c'est aussi la compréhension entre les professionnels de l'hôpital, et vous. Vous avez parfois le sentiment qu'il y a des difficultés de communication qui ne sont pas comprises par les professionnels de l'hôpital. Il y a parfois un manque de moyens de l'hôpital. Il y a l'exemple très concret : dans une chambre dans laquelle une personne polyhandicapée était soignée, il n'y avait pas de lève personne. La famille s'est retrouvée en difficulté face à cela.

Il y a des problèmes d'accessibilité physique, mais aussi de compréhension réciproque, de partenariats.

Il y a la question de la formation des personnels soignants, non pas sur le versant du soin. Les médecins savent soigner. Mais c'est plutôt sur le regard qu'il porte sur le handicap. Souvent, ils ne comprennent pas vos problématiques, en dehors de la maladie qu'ils soignent.

Quelqu'un a dit « les docteurs ont peur de mon handicap, ils me croient gaga ».

Les professionnels sont formés pour soigner, mais pas pour le handicap.

Il s'agit de mieux comprendre les difficultés des personnes en situation de handicap lorsqu'ils sont à l'hôpital.

Pour finir sur ce sujet, il y a le manque d'espace de rencontre entre l'hôpital, et le secteur médico-social.

Il y a aussi la question de l'écouter de la communication. Dans les trois ateliers, il est ressorti que le secteur médico-social essaye de faire un travail d'adaptation pour vos besoins à vous. Les professionnels tentent de s'adapter à vos besoins, ils tentent de faire avec vous.

Mais vous avez l'impression que le secteur sanitaire et moins en phase avec cela. Ils sont là pour soigner, et moins pour entendre vos besoins. Par exemple, pour entendre l'échelle de douleur. L'hôpital n'écoute pas assez vos difficultés.

Les usagers, les patients, est-ce le même combat ? vous avez conclu que non. Mais peut-être que citoyens et usagers, c'est le même combat ? Il s'agit de faire mieux connaître les leviers

d'action qui existe à l'hôpital, mais aussi dans les établissements médico-sociaux, pour mieux faire entendre vos besoins.

Et toi qui sièges à l'ARS J'aimerais que tu dises !

Par rapport à ce dernier atelier, j'aurais souhaité dire en introduction que les représentants des usagers du système de santé étaient davantage dans le premier groupe. Du coup, les échanges qui en ont découlé étaient la conséquence de cette configuration parti-culière.

J'articulerai mon propos en trois axes :

Concernant les participants aux ateliers, cela ne parlait pas beaucoup. Qu'est-ce que c'est que cela ? Cela ne veut pas dire que les usagers du médico-social n'ont pas grand-chose à dire. Cela veut dire que le système est complexe. Il y a beaucoup de couches, il y a beaucoup de strates. Il y a une qualité d'expression tout à fait remarquable. Mais pas forcément tel que l'on l'attendait par une réponse directe.

La première chose, c'était des échanges autour de ma connaissance autour de la démocratie des usagers. L'échelon régional semble un peu lointain.

Les participants représentés n'ont pas la charge de faire remonter leurs doléances auprès de leurs représentants. Il y a donc une feuille blanche à construire. Les représentants en santé doivent faire un bilan. Ils doivent alimenter le représentant sur le plan national. Comme il n'y a pas de bilan annuel, comme il n'y a pas de remontées, les usagers ne connaissent pas forcément leurs représentants. On ne leur demande pas forcément leurs avis. Tout cela marque une étape tout à fait positive.

Le deuxième point, c'est que les attentes sont tout à fait réelles. Nous avons eu des expressions d'attentes qui sont tout à fait intéressantes : notamment la nécessité de sortir d'une logique d'établissement pour envisager des vrais parcours de vie, des passages en milieu ordinaire, peut-être des retours en arrière, en institution, s'il y a besoin, ponctuellement. Mais les allers-retours, les parcours sont insuffisamment présents. On a plutôt une place à vie plutôt qu'un parcours de vie.

Concernant les attentes qui auraient pu être formulées par rapport aux représentants région, il y a aussi le fait qu'à l'opposé des représentants en région, il en a été question. Il s'agit de s'organiser pour répondre à une demande légitime par rapport à des personnes sans solution. La demande n'est pas de faire remonter des besoins, mais de répondre à des demandes précises de l'ARS. Il faut que les associations puissent s'organiser pour répondre à des personnes qui sont sans solution. Et tout ceci sans ressources supplémentaires. Ce qui met les associations en difficulté. Elles reconnaissent le côté indispensable de répondre à des personnes qui sont sans solution.

Il y a des désaccords entre la perception des usagers, et la perception des CPAM, etc.

Tout le monde est au courant de ses droits. Mais quand il y a des situations de handicap, c'est le parcours du combattant pour avoir accès à des informations accessibles qui répondent à nos attentes.

Dans les ateliers, il y a eu des échanges concernant les moyens et les besoins de construction qui soient innovants, des besoins de médicalisation, des besoins de soins infirmiers. Il s'agit de rendre l'hôpital accessible. Ce sont des attentes qui ont été évoquées.

Ainsi que l'éloignement de certains soins, notamment les visites médicales. Cela contraignait les personnes, notamment les ESAT, à faire des heures de trajet.

Concernant les attentes qui ont pu être formulées, il y a eu des expressions assez fortes : « on ne doit pas confondre handicap et maladie ».

Des traitements médicamenteux peuvent être proposés à des personnes vulnérables. Il faut distinguer les choses. Certaines personnes n'ont pas forcément besoin de traitements médicamenteux qui peuvent poser plutôt problème. C'est l'expression forte d'une attente par rapport au respect des droits fondamentaux de la personne.

Le troisième volet, au-delà de ce que j'ai pu présenter, c'est presque une reformulation de la question qui a été posée.

À force d'entendre ce qu'il se disait au sein de l'atelier, nous avons ressenti l'envie d'une expression directe. Donc pas forcément d'instruire un cahier de doléances au nom des usagers. Il y a plutôt l'envie d'y contribuer directement. Certains représentants disent qu'ils sont présidents de CVS, et que l'on ne leur demande jamais leur avis. Et certains sont dérangés que l'on porte leurs paroles en leur nom. Cela pose des questions de démocratie.

Les usagers ont de plus en plus d'hospitalisation à domicile, ils ont des aides aux services de soins à domicile.

Or la représentation des usagers rend invisibles les attentes. Alors même que c'est l'avenir. Ils doivent vivre à domicile le plus longtemps possible, avec des solutions adaptées.

Lorsque les personnes sont accompagnantes à domicile, il reste une manne d'attentes qui ne sont pas exploitées.

Concernant l'organisation, des journées comme aujourd'hui sont des bonnes pratiques. Elles gagnent à être généralisées. Le sujet de la formation a été évoqué. Il s'agit d'avoir des budgets de formation. Le fait de former les équipes, cela ne concerne pas uniquement les usagers, mais une dynamique partenariale entre les équipes.

Il s'agit d'être formé en cas de conflit. Lorsqu'il y a des situations de tension, c'est particulièrement important de savoir comment réagir, de savoir-faire qui se tourner ?

Ces projets doivent être portés, reconnus, soutenus...

Il reste beaucoup de pistes à explorer. Si certains veulent compléter, vous pouvez y aller.



PRÉSENTATION DE LA DÉMARCHÉ

Concernant la réaction de Monsieur à l'instant, c'est que des journées comme celles-ci ne peuvent pas exister comme le soutien de structures, des équipes de directions, des professionnels. Vous en êtes assez dépendants en termes de logistique de transport, de communication adaptée. Cela ne peut pas se faire non plus sans le soutien des pouvoirs publics, l'ARS, les conseils départementaux. Ils sont les moteurs dans ces démarches là. On le voit en centre Val de Loire avec ce qui est initié.

Et je fais le lien avec le projet qui est financé par le ministère de la Santé. Il est en lien avec le projet financé par l'ARS qui vous a été présenté par Kristof. Il est soutenu par la CNAMTS, et le ministère de la Santé. Il y a eu un groupe d'échanges ce matin qui se demandait pourquoi se réunir ? Si ce n'est pas suivi, écouté ou entendu plus haut. C'est un projet impulsé par le haut. L'APF a remporté un appel à projets. Il travaille avec la FEHAP, la Croix-Rouge française, le CISS au niveau national.

Il y a trois grandes phases : la première phase, c'est l'organisation de quatre journées régionales des cloisonnés et inter associatives. Cela réunit les représentants élus des conseils de vie sociale, et des représentants en santé. Donc le CDU, ex CRUQPC. Avec le soutien de différents comités de pilotages régionaux. Plusieurs partenaires ont été impliqués dans cette démarche au niveau Centre Val de Loire. Il y aura une journée en Bretagne prochainement, une en Aquitaine, et dans la nouvelle région Occitanie.

Il y a la mise en place d'une plate-forme que je vous montre ici. C'est un blog sur lequel tout le monde peut se connecter. Il a pour but de faire émerger des initiatives en termes d'expression, de participation des personnes qui sont accompagnées soit par des établissements médico-sociaux, ou le secteur sanitaire.

Nous espérons que vous allez pouvoir en parler autour de vous. Plus nous aurons d'initiatives, plus nous pourrions en présenter aux ministères, aux pouvoirs publics, fin 2016. Le 6 décembre, ce sera une journée nationale organisée à Paris. Nous allons inviter des personnes qui auront participé aux journées régionales. Nous allons présenter des initiatives qui auront eu lieu en 2016. Les initiatives soient à l'initiative des établissements médico-sociaux. Soit dans le secteur handicap, mais aussi à destination des personnes âgées, des personnes exclues. Mais cela peut être aussi des établissements de santé.

On présentera aussi une manière de les décliner, de les faire connaître. Cela peut être à l'initiative des établissements, mais aussi des pouvoirs publics.

Il y aura donc cette journée le 6 décembre qui viendra clôturer cette journée. L'idée, c'est de faire passer des messages auprès du ministère, auprès des représentants des pouvoirs publics. Il s'agit de dire que des choses ont été faites après la loi de 2002, de 2005, etc. Mais il reste aussi un chemin à parcourir.

Avant de passer la parole à Monsieur Clère, je voulais vous remercier de votre participation, vous remercier de la qualité des échanges qui ont eu lieu ce matin dans les ateliers. Je sais que j'ai été le mettre du temps. Cela a permis de faire au moins trois ateliers, et de faire des participations, des remontées riches et intéressantes.

Nous avons perdu des collègues qui avaient un peu de route. Mais il y avait 80 personnes des six départements de la région.

Toutes les familles de handicap étaient représentées. Il y avait une grande variété de structures, le domicile, l'emploi, l'accueil, des représentants du médico-social, du sanitaire. C'est vraiment l'objectif que nous nous étions fixés pour la journée. Je voulais remercier des gens qui ont rendu possible la journée, je pense aux collègues de l'établissement social d'aide par le travail qui se promènent avec leur caméra. Ils ont interviewé chacun d'entre vous. Il y aura un compte rendu vidéo de la journée. Je remercie les amis interprètes en langue des signes. Cela nous garantit d'avoir l'ouverture à tous les handicaps.

Je remercie Monsieur Poulingue, de la SCOP le Messager pour la transcription simultanée de nos propos. Il est caché.

On ne le voit pas, il est caché. On lui a trouvé un placard. Il est au calme.

Je remercie notre traiteur pour le repas. J'espère que vous en avez profité.

Je remercie les collègues du siège national pour avoir animé le projet au niveau national, et pour avoir joué le jeu des synthèses.

Je remercie les membres des commissions des usagers. Ils viennent de Bordeaux, de Savoie. C'est une instance de l'association des paralysés de France. Ils sont très impliqués dans le projet. Ils ont eu des difficultés pour arriver jusqu'à nous.

Je remercie les animateurs des ateliers, les quatre animateurs qui ont permis à ce que la parole puisse tourner pour que tout le monde puisse s'exprimer correctement.

Je remercie les bénévoles de l'APF qui ont permis l'organisation de la journée.

Je laisse la parole à Monsieur CLERE pour la clôture de la journée. Je le remercie vivement de nous avoir rejoints aujourd'hui. La prise de fonction est récente.

Bienvenue et merci de votre présence.



FLORENTIN CLERE

Directeur des études, de la stratégie et des affaires juridiques ARS Centre -Val de Loire

Merci beaucoup. En introduction, je voudrais excuser notre directrice régionale de l'ARS.

Elle aurait souhaité être présente. Elle m'a demandé de la représenter.

J'arrive dans la région depuis hier. J'ai pris ma fonction de directeur de la stratégie au sein de l'ARS, en charge de la démocratie sanitaire, sujet extrêmement important, à laquelle je suis attaché. À la fois en tant que directeur de la stratégie de l'ARS. Mais aussi en tant que médecin. Mais aussi en tant que praticien qui a exercé dans des établissements.

J'ai pu mettre en œuvre un certain nombre d'actions, notamment avec la participation d'associations d'usagers au sein même des différents services.

Ces thèmes me sont chers en particulier.

Plutôt que de vous raconter ce que j'avais écrit, je souhaite plutôt rebondir sur quelques mots que j'ai glanés.

Il me semble qu'il y a quatre grands axes extrêmement importants : l'écoute, la légitimité, le partage, et la notion de parcours, c'est un élément extrêmement important au regard de tout ce qui vient de se dire aujourd'hui.

Concernant l'écoute, en tant que représentant des usagers, l'écoute est très importante. Cela fait partie des éléments centraux de votre réflexion. C'est vraiment sur ce sujet-là que nous devons poursuivre.

Concernant la légitimité, on se pose la question de la légitimité de certains représentants. À mon sens, on pourrait avoir dépassé cette notion. Mais on en est encore à se poser cette question. Celle-ci est inscrite dans un certain nombre de textes réglementaires.

Cela doit s'incarner de manière plus importante. Cela dépend de la maturité des CVS.

Concernant la légitimité, il n'y a pas de débat, il n'y a pas de discussion. Nous travaillons avec la CRSA depuis hier. Nous avons eu une rencontre sur ce sujet.

Ensuite, j'ai noté la notion de partage. La notion de partage entre vous, de partage d'expériences. Celui-ci se fait de deux manières : les rencontres comme aujourd'hui. Cela permet à des personnes qui ne se côtoient pas d'habitude de pouvoir se côtoyer.



Ce qui me semble important dans votre démarche, c'est d'aller au-delà des rencontres qui intègrent les CVS. C'est le regard croisé entre le sanitaire et médico-social. Ce regard croisé se partage. Cela nous a permis de réfléchir sur les différences entre les différents apports.

C'est un élément important qui me permet de faire la transition sur la notion de parcours : des parcours de vie, avec des obstacles dans le parcours. Cela fait partie des éléments sur lesquels les pouvoirs publics ont vocation à travailler dans les années futures. La volonté de notre directrice régionale, c'est que le futur projet, sur les rails de la construction, sera pleinement orienté sur les parcours de santé.

L'objectif sera de travailler sur les ruptures. Il s'agit d'avoir une vision relativement globale sur la prévention, le soin, etc. il ne faut pas segmenter les approches. Le parcours du point de vue des usagers ne se fait pas forcément en différentes étapes. Il faut que les étapes soient de plus en plus fluides, avec un parcours de plus en plus fluide.

Il faut s'appuyer sur les représentants des usagers au niveau régional. Je les remercie. Nous avons entendu ce qu'il se passe dans les CVS.

L'ARS, les représentants des usagers, etc. sont encore un peu loin.

Il s'agit que l'on soit présent à vos côtés pour écouter, et pour se nourrir de toutes ces réflexions. La volonté de notre directrice générale, c'est avoir une approche participative. Tout ce que nous pourrions chercher dans les rencontres que vous avez organisées, tout ce que l'on pourra récolter dans nos futurs travaux qui seront très participatifs, ne sera pas que pour les partenaires, mais pour la population. Il y a la question de l'expression directe. C'est ce que notre directrice générale souhaite mettre en place. Il faut que l'on puisse bénéficier de l'apport de chacun.

Je me réjouis de cette journée. J'espère qu'elles pourront se renouveler. Je me réjouis qu'Orléans ait été choisie pour cette série de quatre rencontres.

Je vous remercie pour cette initiative nationale. Avec le lien fort entre l'ARS, et l'APF. Vous avez une formation action directement soutenue et financée par l'agence régionale de santé. Je suis ravi de voir que tout cela s'entremêle, et que nous sommes dans des actions qui sont complètes par rapport à ces sujets.

Il y a encore trois étapes sur le plan des réunions régionales. Cela va aboutir sur une grande conférence nationale à la fin de l'année, avec la construction d'un guide de pratiques remarquables. Nous avons tout intérêt à nous intéresser à cette initiative.

Et nous allons suivre avec grand intérêt cette initiative. Nous nous réjouissons de tout cela.

_ Kristof : nous allons clôturer cette journée. En vous remerciant toutes et tous de votre participation, des éléments que vous avez pu nous apporter. Nous allons nous en saisir. Il y a beaucoup de matière.

Nous allons voir comment traiter cette matière. Mais cela ne va pas rester dans un placard. Je vous remercie, je vous souhaite un très bon retour à vos domiciles respectifs. Pour les collègues qui viennent de très loin, comme la Savoie. Je vous souhaite bonne route. Et peut-être à une prochaine sur d'autres ateliers, d'autres ateliers sur ces thématiques.

Merci beaucoup, bonne journée.

VERBATIM DES ATELIERS

Et toi qui siège en CRSA, j'aimerais que tu dises

3 groupes : le 1^{er} avec plusieurs représentants en santé (CDU ou CRSA), ce qui change l'expression car d'une manière générale, le sujet semblait difficile à beaucoup de CVS qui ne savent pas qu'ils ont des représentants, et qui le découvrent lors de l'atelier. Pour autant on ressent des attentes, parfois très fortes, mais elles s'expriment indirectement à partir de leur vécu et de la pratique de leur CVS.

Restitution des échanges autour de trois axes :

- La découverte : représentant, qui es-tu ?
- Les attentes des CVS
- J'aimerais que tu dises ou j'aimerais pouvoir dire ?...

1^{er} Groupe

PEP : Une relation avec l'ARS essentiellement d'ordre budgétaire. Le but est l'amélioration des parcours (IME, ITEP, ESAT, milieu ordinaire), possibilité de passer d'un établissement à l'autre selon les besoins, de quitter les structures pour s'essayer au milieu ordinaire (à l'école, dans une entreprise), de pouvoir revenir en structure si cela ne convient pas. Sortir d'une logique de place, de case.

CAPF 45 et CAPFR : L'Agence régionale de santé demande que les associations dans le handicap du Loiret (CDHL) mettent en place un plateau de réponse aux personnes sans solutions, en rupture ou sur liste d'attente. On veut bien les aider, mais on n'a aucun moyen pour ça...

SOS hépatite

Les usagers méconnaissent leurs droits, trop d'infos, où aller chercher ?

La CPAM n'est pas d'accord. Pour eux les usagers ont accès à l'info.

Les délais d'attente sont inacceptables (4 mois) CPAM. Derrière des dossiers, il y a des personnes, pas des numéros. La complexité du dispositif est un frein à la participation. Nous faisons parfois directement remonter nos demandes à l'ARS

ESAT Lunay : le CVS fonctionne très bien pour proposer des améliorations aux conditions de travail (moyens, machines, matériel) et quand ça ne va pas, en cas de tensions importantes (problème de personnel d'encadrement récemment, on a été entendu).

Insuffisance de moyens en ESAT, les cadences imposées sont difficiles, on perd le côté social (accompagnateur).

Malentendants : ils nous poussent à prendre des traitements. On est des personnes fragiles, on ne peut pas nous donner des médicaments comme ça. On est handicapé, on n'est pas malades. Depuis qu'on est enfants, on nous donne des traitements, c'est très grave. Le corps s'abîme à force.

2^e groupe

Il faut donner de l'argent pour construire des structures, un foyer, un ESAT, il faut des infirmiers, des soins des éducateurs, demander aux mairies de donner des moyens (équipements, personnel). Il faut un foyer spécialisé dans la santé, des soins de qualité pas trop loin, c'est important. Démolir le foyer de restauration (?).

Malentendants : les personnes ne connaissent pas leurs représentants, ils en savent même pas qu'ils existent. Pour nous c'est difficile cette question (beaucoup de participants restent en retrait ne souhaitent pas s'exprimer).

ESAT APF Lunay : les visites médicales sont trop loin de Lunay maintenant. Un taxi nous amène là-bas à Vendôme, c'est une perte de temps.

SAAD APF bordeaux (Pdt du CNU invité) : Il faut se battre pour que la représentation des usagers à domicile soit plus effective. Les usagers à domicile enfants, adultes, personnes âgées ne sont pas bien représentés. On se bat pour plus d'inclusion moins d'institution, des services d'éducation et de soins à domicile des hospitalisations à domicile, des services infirmiers et d'aide à la personne dans le handicap et la dépendance et on n'organise pas la remontée de cette expression des usagers.

En tant que CVS, personne ne vient me voir et cela me gêne qu'on parle en mon nom. Je limite au sein de l'APF en ce sens. Les liens existent seulement dans le sanitaire : les CDU doivent adresser leur bilan annuel. Les représentants ou ARS pourraient nous adresser un courrier, un questionnaire annuel, ou demander des éléments de bilan d'activité. Cette remontée est à organiser.

Françoise CAPFR et CRSA : c'est doublement important, comment faire des passerelles, permettre aux personnes de choisir réellement leur lieu de vie ? C'est aussi un enjeu de ces journées, créer ces passerelles.

Connaissez-vous vos représentants en CRSA ? On est nommé sur proposition des associations représentatives par les ARS pas par les usagers. En parallèle le comité d'entente (qui réunit des associations dans le handicap) fait remonter des besoins. Mais c'est rare que les choses remontent. Parce que cela exige de travailler ensemble. Les moyens baissant les associations entrent en compétition et non en union. Mais il est évident que les associations ne doivent pas parler à la place des usagers et être à l'écoute. Les personnes doivent savoir qu'elles peuvent s'exprimer. Aujourd'hui ce n'est pas la fin mais le début. On commence l'écriture du prochain projet régional de santé, qui comprend un volet soin et médico-social.

3^e groupe

Vos attentes sont-elles entendues ?

PEP 18 (ESAT Vierzon) : oui, ça bouge bien, nous avons réalisé un livret CVS fait avec trois ESAT pour que les usagers comprennent mieux. Les personnes viennent nous voir : ils connaissent leur délégué. Cet outil est très précieux. (NB : je l'ai récupéré, j'appelle la direction des PEP 18 pour voir quelle diffusion du livret est possible).

ESAT Auguste Rodin la Source APHL, quand la date approche, les questions sont notées, quand la date approche on téléphone aux représentants des familles, on met tout en commun. Une très bonne dynamique d'expression : ça bouge bien !

CVS FAM d'Aix les Bains (nouvelle élue), invitée du CNU : Le matériel de la structure (véhicule, aides au déplacement) appartient-il aux usagers qui peuvent l'utiliser avec un prestataire externe ? Chez nous ce n'est pas possible et cela crée des obstacles pour la liberté d'aller et venir pour l'autonomie des résidents. Participants : c'est un sujet important, il faudrait qu'il soit débattu au CVS, si c'est un sujet commun. Le CVS doit donner son avis et obtenir des réponses.

Des craintes à l'expression : « quand on est seul, c'est pas facile. Il n'y a que moi qui ose parler, je suis la seule à être active au sein de mon CVS ».

Foyer Jean Muriel : oui, le CVS est une sacrée responsabilité. Y aller par étape, d'abord être élu, voir comment cela se passe, avant de présider. C'est plus facile, moins intimidant.

Foyer d'hébergement 41 ADAPEI : nous recueillons les doléances des usagers, le CVS est bien connu. On obtenu des cartes de réduction fait pour les salariés et travailleurs d'ESAT.

On fait des sorties, je suis trésorière des œuvres sociales du CVS. Je gère le budget sortie.

D'autres attentes ?

Des formations ont été organisées (ESAT Rodin) CVS
Maltraitance Citoyenneté

Beaucoup de projets et une reconnaissance des acquis de l'expérience pour obtenir notre diplôme de rempaillleur.

L'échange du groupe se termine sur les attentes en formation des usagers pour être acteur.

VERBATIM DES ATELIERS

Usagers – patients : même combat ? PH et personnes malades, citoyens, quels sont nos combats communs ?

1^{er} groupe

Ce n'est pas le même combat.

En CVS généralement ça se passe bien. Ça nous rend service. Dans un CVS on peut gérer plus facilement un problème car on est proche du décideur, dans un hôpital le décideur il est très loin. A l'hôpital on ne fait que passer, alors que dans un ESMS on y vit.

C'est la même charte entre secteur hospitalier et secteur MS, mais dans les faits c'est pas ça.

Secteur hospitalier c'est vachement médical, suivi. En ESAT on travaille, certains ont des soins, mais ils se gèrent tout seul. Pas beaucoup de personnel de soin. Dans le milieu hospitalier, on a rapidement envie de sortir. On ne sait pas vraiment qui est représentant d'usager. A l'hôpital on ne peut pas sortir comme on veut. Ce n'est pas comme dans un foyer. A l'hôpital ils protègent la personne.

On a des mots différents : usager, handicap, malade. Aujourd'hui, on dit qu'il faut parler de citoyen.

Rendre accessible toutes les villes. La France est en retard au niveau accessibilité.

Le sourd communique en langue des signes, en ESAT ou en foyer. De même que les infirmiers ou personnel soignant qui aident pour les personnes des associations qui donnent de l'argent au foyer et c'est important pour que l'on puisse construire des structures de meilleure qualité. Il faut demander aux Mairies et aux associations de faire ces réclamations. La première difficulté à l'hôpital, c'est compliqué car il faut la présence d'un éducateur pour s'immiscer dans leur santé, alors qu'il y a des choses qui relèvent de leur vie privée. A l'hôpital il n'y a pas d'interprète, ce n'est pas très respectueux car ce sont des professionnels de l'ESMS qui font l'interprétariat.

Il faut mener le combat : lorsque l'on va à l'hôpital on est handicapé et on a des contraintes liées à notre handicap.

Charte Romain Jacob : ce n'est pas parce qu'on est handicapé qu'on ne sera pas malade. Les hôpitaux se sont engagés à mobiliser des professionnels pour rendre l'hôpital accessible, notamment pour les personnes sourdes ou malentendante, il y a obligation de mettre des interprètes à disposition. Les textes sont souvent positifs, mais c'est dans leur mise en œuvre que c'est compliqué.

Certaines associations ont proposé comme démarche de former les hôpitaux au handicap.

Par exemple en ESAT lorsqu'on travaille, une personne tombe c'est important qu'elle aille vite à l'hôpital, il faut prendre soin d'elle et la prendre en charge.

Par exemple dans le travail en ESAT le moniteur laisse la personne tomber par terre et par plus loin, la personne est blessée un peu, il faut aller à l'hôpital.

Souvent dans l'ESAT quand une personne est blessée, on l'accompagne à l'hôpital mais parfois le suivi ne se fait pas jusqu'au bout.

Dans un autre ESAT le moniteur et les personnes suivent des formations de moniteur secouriste.

Quels sont les combats communs : une prise en charge de A à Z, depuis l'entrée jusqu'à la sortie.

2^e groupe

Ce n'est pas le même combat. On n'a pas le même handicap entre l'hôpital et le secteur MS.

Les personnes non voyantes ont plus de choses. On peut être handicapée et malade.

Certaines personnes sont à 100%, hors de ma prise en charge je n'ai pas les 100%, on est moins rémunéré. Si des personnes sont dans un établissement c'est qu'il y a une raison.

Dans les établissements il y a tout ce qu'il faut alors que pour une opération à l'hôpital, il n'y a pas toujours le matériel qu'il faut. Du coup on perd un peu de son autonomie. L'hôpital n'est pas toujours équipé en matériel.

Il y a un combat sur le regard porté sur le handicap. Un moment de soin peut devenir un moment très difficile. Certaines personnes ne veulent pas entendre parler d'hôpital.

Manque de formation et de communication à l'hôpital. Les personnels soignants ne sont pas assez informés. Certains hôpitaux n'ont pas assez de personnel.

On devrait faire plus de formation, et dans les écoles faire remonter comment travailler avec la personne en situation de handicap. Ne pas limiter à une approche trop globale du handicap, mais aborder les formes de handicap.

C'est la communication qui permet aux personnes de vivre ensemble. Pour être informé, il faut communiquer entre les personnels soignants et les personnes accompagnées. C'est vrai que certaines personnes ont du mal à parler, mais on peut trouver des moyens de les faire parler, notamment en ce qui concerne leur douleur. Il faut mieux faire connaître le handicap aux personnels des hôpitaux. Peut-être un jour tous les hôpitaux pourront être accessibles à tous. Car la personne en situation de handicap a les mêmes problèmes que les autres.

Je souhaiterais raconter une anecdote : je ne sais plus dans quel établissement, mais il y a un ESAT qui a refusé que j'y fasse un stage justement à cause de mon handicap. Informer davantage les hôpitaux c'est bien, mais ce n'est pas que les hôpitaux qu'il faut informer mais aussi les ESMS, car il y a aussi des problèmes qui regardent de haut en bas dans ces établissements-là.

Dans notre établissement, on a fait un groupe exprès pour eux, une section adaptée. Ils ne travaillent qu'à mi-temps. Pour mieux comprendre ce qu'est la section adaptée, on a fait un film comme un reportage pour expliquer ce que c'est. C'est une adaptation de l'établissement aux difficultés de chacun.

Des réunions et des rencontres permettraient de mieux connaître les représentants ESMS et Sanitaire. Il faudrait se réunir entre représentants. Faire une réunion CVS avec eux.

Comment on pourrait appeler ce CVS sanitaire et MS ? Une association ? Un site internet ? Un endroit ? Un lieu d'échange ? Envoyer un courrier ? Un outil ? Des revendications ? Il faut un projet commun, sur lequel on pourra ensuite débattre. Monter un comité ?

3^e groupe

Un usager et un patient sont-ils pris en charge de la même manière dans un établissement de santé et dans un ESMS ?

Non parce qu'on n'a pas tous la même pathologie. Certains ont besoin d'accompagnement tous les jours, par le travail. On n'a pas tous les mêmes besoins, certains en ont plus que d'autres. Les autres personnes sont d'accord.

On est tous différents, on a des besoins d'accompagnement différents.

Exemple de différence hôpital/ESMS : je suis frappée de voir les différences, dans les SAVS on est plus pris en charge globalement, à partir des besoins de la personne. Dans les hôpitaux on est plus vu comme malade avec des pathologies à soigner. Les hôpitaux pourraient proposer des prestations en dehors du soin pur, mais a du mal à développer ces compléments.

Les médecins peinent encore à reconnaître les connaissances des malades. Les malades ont besoin d'être plus entendus en tant que personnes pas seulement en tant que patient.

Les docteurs ont peur de mon handicap. Ils croient que je suis gaga dans ma tête.

Certains professionnels dans le secteur MS font leur possible pour pousser les personnes à sortir des murs. L'art est un moyen d'expression pour les personnes.

Il y a un travail à mener pour que le regard des soignants sur le handicap évolue.

Dans notre mentalité de patient mais aussi de citoyen, le médecin est vu comme tout-puissant. Il s'agit donc de faire évoluer le regard de personnes sur d'autres personnes.

Il manque des places en ESAT. En sortant d'IEM, certains attendent des places depuis 4 ans. Certains attendent chez leurs parents. Je ne trouve pas ça normal.

Certains hôpitaux ne sont pas équipés de lève-personne, il y a un manque de matériel. Hors du soin, les hôpitaux manquent vraiment de moyens. Le combat : il faut dire les choses, avoir plus de communication, des textes de loi pour chaque structure d'accueil (hôpital ou MS). Dans l'hôpital d'Orléans, il y a une petite salle en bas, des représentants d'usagers, sont-elles en lien avec la direction ?

En sortant de l'hôpital on a parfois un questionnaire qui permet de s'exprimer. Mais ça remonte où ensuite.

Rien ne vous empêcherait d'écrire à l'ARS pour faire remonter des choses.

Il existe la démarche qualité, évaluation interne et évaluation externe.

Les questionnaires de satisfaction sont exploités.

VERBATIM DES ATELIERS CVS/CDU Est ce que ça marche ?

1^{er} groupe

Préparation de l'ordre du jour à trois : Directeur, et au minimum le président et le vice-président du CVS, puis diffusion de l'Ordre du jour.

Les réunions se tiennent de 17H30 à 19H, des jeudi ou vendredi.

On parle de tout : organisation de fêtes, on donne notre avis sur le fonctionnement...

Les élus résidents peuvent aussi être au conseil d'administration de l'association, mais s'il y a cumul des mandats on peut être fatigué.

Dans la MAS, l'ordre du jour est organisé par les professionnels avec les résidents. Mais il n'y a pas beaucoup de personnes qui veulent se présenter, et pas beaucoup de doléances des parents.

Il y a au minimum une réunion par mois.

Pour les services, c'est difficile de joindre les usagers.

Comment faire remonter les différentes questions si on n'as pas de contact entre les élus et les usagers du service ? Il s'agit de public qui a besoin d'accompagnement personnel et que n'ont pas de vision de la structure en entier. Qu'est-ce qui peut permettre la rencontre entre les usagers ? Et entre les usagers et le CVS ? Faire une réunion annuelle ?

Problème de renouvellement et de candidatures : les personnes sont mobilisées sur leur projet individuel.

2^e groupe

Depuis deux ans, tous les membres du CVS ont été formés, ainsi que des candidats potentiels. Cela fonctionne bien.

Depuis la loi de 2002 ça fonctionne bien. On est passé de 4 élus à 8 avec 4 suppléants.

On a mis en place un cahier de doléance pour recueillir la parole des usagers.

On a des niveaux différents mais ça fonctionne bien. Dans le cadre du travail on est toujours dans le rendement, le directeur nous en demande beaucoup, on a fait remonter nos revendications et ça va mieux. On a des difficultés pour trouver des interprètes LSF pour les formations ou les accompagnements. On a demandé à l'ARS mais nous n'avons pas de réponse. Le CVS est le relais, mais c'est au-dessus que cela ne suit pas.

C'est très important de pouvoir tout faire remonter. On parle aussi des projets des ESMS.

Il faut qu'il y ai des retour. On fait remonter des questions mais on n'a pas de retour.

Très peu de place pour les hébergements. La Loi change, si tu ne te manifestes pas on t'en donne le moins possible.

Ceux qui font les lois ne sont pas les handicapés : il faudrait qu'ils comprennent les souffrances des personnes handicapées ?

On est trop riche pour avoir des aides.

On se sent écouté et entendu dans les ESMS mais pas au niveau des pouvoirs publics. Manque d'information des élus en MDPH (ils ne font qu'appliquer la loi), ils orientent mais ne suivent pas les placements.

3^e Groupe

Dans le CVS on parle de restauration, cuisine... Est-ce que c'est fatigant et compliqué de concilier le CVS et son travail en ESAT ?

3 réunions minimum par an, possibilité de temps partiel, ce n'est pas difficile.

C'est une question de motivation, de culture, il ne faut pas se présenter de soi-même cela s'apprend. Importance de la formation.

Plus la fonction est comprise, moins elle est lourde. Difficultés quand on n'a pas de remontée des usagers.

Dans le sanitaire ce n'est pas plus facile : difficultés à obtenir des acteurs sur qui compter et qui connaissent les droits.

3 réunions obligatoires aussi.

Les directeurs des établissements de santé n'ont pas l'habitude de faire avec les usagers.

SI c'est le directeur qui fait le retour, il y a un filtre. 2 usagers quelques soit le nombre de lit et deux suppléants.

Des réalités différentes selon les ESMS et les types de handicap. Entre ce que permet la loi et la réalité.

Besoin de prévoir le temps de préparation, et le temps de réunion.

1 constat : la diversité des fonctionnements des CVS :

- En fonction du type de handicap : adaptation de l'accompagnement
- En fonction des ESMS (établissement, services, temporaires) : joue sur la relation avec les usagers

Le Rôle du Représentant des Usagers :

- Avec les usagers
- Avec la direction des ESMS (Doléances, Projet)
- Avec les pouvoir publics

1 difficulté : le renouvellement des mandats : besoin de temps

1 Levier : la formation

- Permet de connaître ses droits
- Permet de donner du sens
- Du coup cela permet d'avoir du sens.

