

L'info lettre

La lettre d'information de France Assos Santé Hauts-de-France
à ses associations adhérentes et à leurs membres

France
Assos
Santé
La voix des usagers
Hauts-de-France

Les actus en région

"Confinés mais présents"

Les représentations

Covid 19 : 2^{ème} vague

Vivre avec...

La Covid poursuit sa course, nous freine, mais ne nous arrête pas.

Novembre 2020

n°7

Le mot du Président



Cher(e)s ami(e)s,

Au moment où vous découvrez le 7ème numéro de notre Info lettre, le nombre de patients admis dans les services de réanimation de notre Région a quasiment atteint celui du début avril, pic de la première vague de la Covid-19.

A France Assos Santé, nous avons l'expérience de la première vague avec l'engagement extraordinaire des soignants, mais aussi le retard dans les soins des malades non Covid qui sont nombreux dans nos associations et la douleur de nombreuses familles qui ont été empêchées de voir leurs proches en établissements de soins ou médico social (EHPAD notamment), ou même qui n'ont pu accompagner leurs morts.

Vous verrez dans les prises de positions ci-après que nous avons réagi auprès de l'ARS sur tous ces sujets, y compris le maintien des grandes orientations de la participation des usagers.

Un nouveau Directeur Général, Benoît Vallet, vient de prendre son poste dans notre Agence Régionale de Santé. Il a indiqué à la Conférence Régionale de Santé et de l'Autonomie (CRSA) sa volonté de défendre la Santé Publique et le fonctionnement de la démocratie sanitaire. Bien sûr nous sommes conscients qu'il y a à ce jour des priorités dans son action cependant mais accueillons ses propos comme un encouragement à notre égard.

*Pierre-Marie Lebrun
Président de France Assos Santé
Hauts-de-France*

2ème vague : France Assos Santé Hauts-de-France mieux associée à la gestion de crise

Chaque semaine, nous participons à la réunion d'informations et d'échanges avec les fédérations du médico-social et les conseils départementaux.

Elle est animée par Sylvain

LEQUEUX, Directeur de l'offre médico-sociale à l'ARS Hauts-de-France.

Nous avons également obtenu une réunion tous les 15 jours avec la direction de l'offre de soins sur la crise sanitaire.

Nous y portons les préoccupations des associations et des usagers de la région. **N'hésitez pas à nous communiquer vos points de vigilance !**



Notre position sur la question des visites à l'hôpital

Sollicités par l'ARS sur la question des visites à l'hôpital, nous avons adressé un courrier au Pr Benoît Vallet, le Directeur Général afin de défendre les droits des usagers à l'hôpital sur ce sujet. Vous pouvez lire notre courrier en intégralité [en cliquant sur ce lien](#).

Suite à notre positionnement, le Directeur Général de l'ARS, rappelle dans sa communication aux établissements de santé, l'importance d'instaurer « **un échange avec votre commission des usagers afin de déterminer les contours pratiques de cette suspension de visite** » ainsi que de :



- « Veiller au maintien du rôle de la **personne de confiance**,
- Veiller aux **modalités de contact des proches** avec le service d'hospitalisation,
- Veiller, **pour les accouchements, à la présence du conjoint ou de la personne ressource** aux urgences, en chambre de pré-travail en salle de naissance ou de césarienne, ainsi que la visite du conjoint en suite de naissance lorsqu'il y a une chambre individuelle ;
- Maintenir la possibilité, **pour un enfant hospitalisé ou une personne en situation de handicap, d'être accompagné par son aidant principal** ;
- Veiller à **l'information systématique des proches** en cas de changement de lieu d'hospitalisation
- Identifier les exceptions en fonction des services, déterminer les modalités d'organisation et de programmation des visites autorisées de façon dérogatoire,
- Veiller au maintien des **visites pour les patients en soins palliatifs**,
- Veiller au maintien des **visites des aumôniers** pouvant apporter un soutien notamment aux personnes en fin de vie,
- Permettre aux **proches d'un défunt** de voir celui-ci avant la mise en bière ; lorsque le défunt est atteint ou probablement atteint de la Covid, la famille peut se voir présenter, à sa demande, le visage de son proche par une ouverture de 5 à 10 centimètres de la housse mortuaire, avant la mise en bière et la fermeture du cercueil qui interviennent dans les 24h,
- **Informer clairement les patients et les visiteurs** concernés par tous les moyens à disposition des établissements des mesures ci-dessus (affichage, site internet, etc) ».

Lisez l'intégralité de la communication de Benoît Vallet [en cliquant sur ce lien](#).

La déprogrammation des soins à l'hôpital : un sujet qui nous préoccupe.

Notre délégation ne souhaite pas une déprogrammation massive des soins telle qu'elle a été au mois de mars-avril en raison de la perte de chance que cela engendre pour les usagers. Nous avons échangé avec l'ARS sur la stratégie de déprogrammation mise en place dans la région. Voilà ce qui en ressort :

Il n'y a pas de déprogrammation massive. A ce jour, elle est progressive et graduée. Plus il y a de patients Covid, plus on déprogramme des activités non Covid pour les transformer en soins critiques Covid. Elle est faite uniquement pour récupérer des lits de réanimation supplémentaires et éventuellement des lits de médecine si besoin. Elle permet aussi de réaffecter du personnel dans les services qui en ont besoin.

La stratégie de déprogrammation se fait en 3 phases :

- Préparation de la déprogrammation
- Déprogrammation progressive et sélective
- Déprogrammation totale sauf cancérologie et pédiatrie

A ce jour, la région est en phase 2. L'objectif est de maintenir une prise en charge des patients Covid et non Covid.

Les consultations et les activités de dépistage/prévention sont maintenues. Le message à retenir « Patients, ne déprogrammez pas vos soins ! Les consultations et hospitalisations continuent pendant le confinement »



L'Assemblée Régionale s'est tenue le 28 septembre



Cette réunion annuelle a pu avoir lieu en présentiel à l'Hôtel Mercure d'Arras.

Une trentaine de représentants d'association étaient présents, dans

le respect des mesures sanitaires nécessaires à la sécurité de tous.

Monsieur Corvaisier, Directeur Général par intérim de l'ARS et Madame Noémie Poulain, responsable du service démocratie sanitaire, ARS Hauts-de-France, sont intervenus en visioconférence.

Le premier a répondu aux questions de l'Assemblée sur la situation sanitaire dans la région.

La seconde a présenté l'Appel à Candidature complémentaire pour les postes vacants en Commission des Usagers (CDU).

Bianca De Rosario et Aurélie Cassarin-Grand ont présenté les résultats de l'enquête régionale "La démocratie sanitaire en temps de crise" qui avait été réalisée au cours du mois de juin, par la délégation auprès de 20 représentants des usagers volontaires.

Le rapport d'activité 2019 et le budget prévisionnel 2021 ont été votés.

Le procès-verbal sera prochainement communiqué aux associations membres.

Retour sur la journée régionale : « La santé mentale, l'affaire de tous »

1 personne sur 3 vivra une expérience de trouble psychique au cours de sa vie. Ces troubles en santé mentale ne sont pas forcément des pathologies. Une « bonne » santé mentale et le bien-être psychologique sont fortement conditionnés par les expériences de vie d'une personne.

Une affection chronique, un handicap, le diagnostic d'une maladie ou la maladie d'un proche peuvent influencer la qualité de vie d'une personne.

Face à ce constat, les associations de France Assos Santé Hauts-de-France ont décidé d'organiser un temps d'échange sur la santé mentale de « tous », en allant au-delà du seul angle de la psychiatrie.

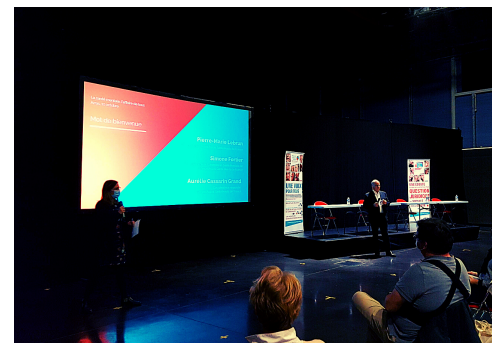
Cette journée a eu lieu à Arras le 12 octobre et a réuni 80 personnes, dans une convivialité retrouvée et dans le respect des règles sanitaires en vigueur.

Des usagers ont témoigné, des experts ont donné des éclairages théoriques et des représentants associatifs ont partagé des bonnes pratiques dans le cadre de trois tables rondes thématiques :

- Vivre l'annonce du diagnostic d'une maladie
- Vivre avec une maladie chronique
- Être proche aidant.

Nous remercions très chaleureusement tous les intervenants et les participants de cette journée, riche en émotions, partages et envies de s'engager pour améliorer le bien-être de tous les usagers du système de santé.

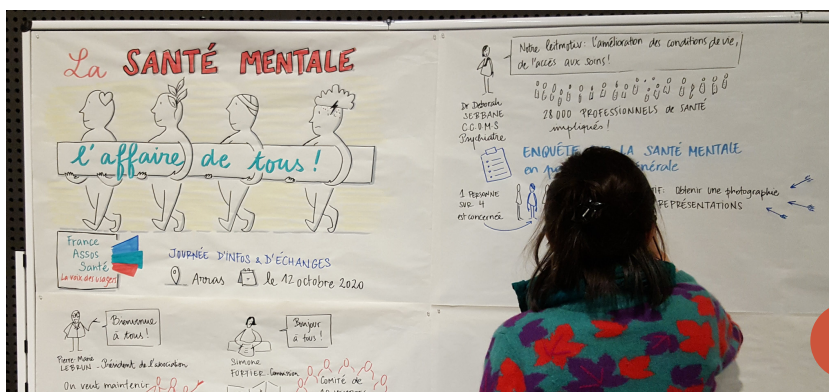
La synthèse graphique est disponible [en cliquant ici](#).



Les actes de la journée sont en cours d'écriture et seront publiés bientôt sur [notre site web](#).

L'évènement a été couvert par "Les Z'Entonnnoirs", une émission de radio réalisée depuis 2005 et animée par des professionnels de santé et des personnes présentant des troubles psychiques.

Leur émission radio sera rediffusée bientôt. Vous pourrez la retrouver sur [leur site web](#).



"La démocratie sanitaire en temps de crise"

Quel impact la crise sanitaire de la Covid-19 a-t-elle eu sur le système de démocratie en santé ? Quelle forme a prise la participation des Représentants des Usagers (R.U.) durant cette période complexe ? Quelles conséquences cette crise a-t-elle eues sur les droits des usagers en santé ?



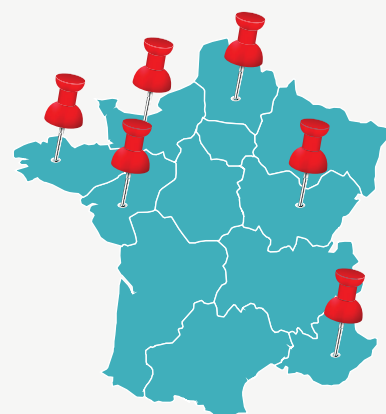
Afin de répondre à ces questions, 6 délégations régionales de France Assos Santé, dont France Assos Santé Hauts-de-France, ont souhaité réaliser une enquête qualitative dans le but de :

- Recueillir la parole des R.U. sur l'impact de la crise sanitaire sur la démocratie en santé et les droits des usagers en santé
- Faire un état de lieux de la démocratie en santé en temps de crise
- Proposer des pistes d'action pour renforcer la participation des usagers en période de crise

L'intégralité des résultats de l'enquête est consultable en ligne ou en la téléchargeant [en cliquant ici](#)

Les constats partagés avec les autres régions

- **Manque de reconnaissance** constaté par les R.U. amplifiant un sentiment d'illégitimité
- Un renforcement des **liens associatifs** sur nos territoires et des R.U. en alerte
- **Annulation des Commission des Usagers** quasi généralisée,
- **Des R.U. non associés** à la gestion de crise voir exclus de l'organisation de l'établissement
- Une crise révélatrice de **dysfonctionnements structurels**
- Un **parcours du combattant** pour les patients avec une communication insuffisante sur les nouvelles dispositions d'organisation des soins
- Malgré ces constats, **les R.U. restent motivés** et prêts à réinvestir leurs missions pour défendre les droits des usagers et faire vivre la démocratie en santé



Prédice

La plateforme régionale Prédice a connu une montée en charge importante pendant la période de crise sanitaire notamment grâce à la mise en place de la téléconsultation dès le mois de mars 2020. Dans notre région, la dynamique est forte et a permis de garder une activité médicale malgré la situation sanitaire défavorable.

Quelques chiffres clés (au 27/09) :

- 101 597 Téléconsultations réalisées :
 - 49 992 Téléconsultations en ville
 - 51318 Téléconsultations en établissements de santé
 - 287 Téléconsultations et 1 375 Visios sécurisées en ESMS
- Professionnels de santé en ville : 1 895 médecins inscrits
- Professionnels en établissements : 5 117 professionnels inscrits
- Professionnels en ESMS : 685 professionnels inscrits

Les autres services se mettent en place progressivement. Vous aurez plus de détails dans notre Lettre consacrée à Prédice.



L'accès aux soins des personnes en situation de handicap

L'accès aux soins des personnes en situation de handicap (PH) reste souvent problématique, considérant les obstacles rencontrés par ce public en raison de ses difficultés de déplacement, de communication ou plus largement des caractéristiques propres à chaque handicap.

Pour cela, **France-Assos-Santé a décidé de mener une enquête pour réaliser un état des lieux des pratiques relatives à l'accueil, l'accompagnement et l'organisation des soins des PH dans les établissements de santé de la région.** Un groupe de travail composé par des représentants de l'APF France Handicap, de l'UDAF 59, de AFM-Téléthon, de R'Veuil AFTC Nord, de l'UNAFAM, de l'Udapei 59, de l'APEI Les Papillons Blancs de Lille et Valenciennes et de France Alzheimer pilote cette action.

Voici les **premiers constats** de notre enquête :

- L'accès aux soins des PH est une problématique devenue prioritaire pour un nombre croissant d'établissements. Par contre, elle n'est pas systématiquement abordée par tous les établissements.
- Nous retrouvons de nombreuses bonnes pratiques régionales, qui ne sont toutefois pas généralisées.
- L'identification d'un référent handicap, comme recommandée par l'HAS, est encore peu fréquente.
- De plus en plus d'établissements affirment adapter les procédures d'accueil et prise en charge aux besoins des PH, sans que ces pratiques soient la norme dans tous les établissements.
- Les relations entre les établissements de santé et les acteurs du handicap du territoire (structures médico-sociales, sociales et associations représentant les PH) semblent être de plus en plus fréquentes. Par contre, ces relations restent souvent encore informelles et pas toujours structurées dans le cadre de conventions.



- L'accessibilité de l'information nécessite encore des progrès : la majorité des établissements n'a ni un site internet accessible à tout type de handicap, ni un numéro de téléphone unique dédié, ni un référent handicap.
- La place et le rôle de l'aidant habituel semblent être mieux reconnus par rapport au passé.
- Une méconnaissance du handicap par le personnel soignant est reconnue. Les actions de formation au handicap commencent à se développer dans les établissements.

Nouvelle plaquette en FALC « Le Représentant des Usagers à l'hôpital »

Aujourd'hui, trop de personnes ont des difficultés à lire et à comprendre l'information nécessaire à leur vie au quotidien. Ces mêmes personnes éprouvent des difficultés à avoir accès à l'information en tant qu'usagers du système de santé.

C'est pour faciliter l'accès à l'information de ces personnes que, France Assos Santé Hauts-de-France a donc décidé de s'engager dans la réalisation d'une plaquette ayant pour but de présenter le rôle du Représentant des Usagers rédigée en « Facile à Lire et à Comprendre » (FALC).

Le langage Facile à Lire et à Comprendre (FALC) est une transcription d'un langage classique en langage compréhensible par toutes et tous. Le but est donc de rendre l'information accessible pour tout le monde. Les personnes en situation de handicap mental et déficience intellectuelle sont les premières concernées. Il a été démontré qu'un public bien plus large est concerné. Le FALC peut en effet faciliter la lecture de personnes dyslexiques, malvoyantes mais aussi de personnes étrangères maîtrisant mal une langue, illettrées, de personnes âgées, d'enfants du primaire.

La plaquette est disponible sur notre site web en cliquant [ici](#). Elle sera envoyée en format papier à tous les établissements de santé de la région Hauts-de-France et à nos associations membres.



Les Dispositifs d'Appui à la Coordination (DAC), où en est-on dans la région ?

Afin de mieux répondre aux besoins des personnes et des professionnels pour tous les parcours qu'ils estiment complexes quel que soit l'âge ou la pathologie, la loi n° 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé (art. 23) prévoit l'organisation de « dispositifs d'appui à la population et aux professionnels pour la coordination des parcours de santé complexes » (DAC) intégrant les réseaux de santé, les MAIA, les PTA et CTA PAERPA expérimentales. Les centres locaux d'information et de coordination (CLIC) mentionnés à l'article L. 113-2 du code de l'action sociale et des familles peuvent intégrer le dispositif sur délibération en ce sens du Conseil Départemental.

Les DAC ont une entité juridique unique. La gouvernance assure une représentation équilibrée des acteurs des secteurs sociaux, médico-sociaux et sanitaires, intégrant notamment des représentants des usagers, du conseil départemental et des communautés professionnelles territoriales de santé.

Dans notre région, 12 DAC vont être mis en place :

Aisne : 1 DAC

Nord : 5 DAC :

- Dunkerquois, Flandres intérieure
- Lille Métropole
- Roubaix – Tourcoing
- Lille Sud-Est, Douaisis
- Valenciennois, Sambre Avesnois, Cambrésis

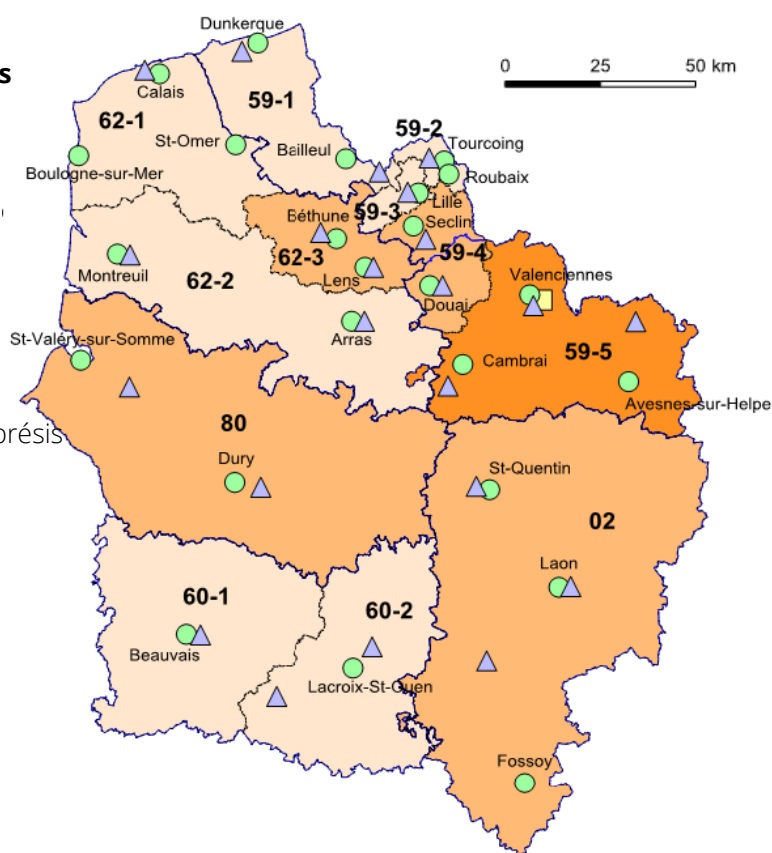
Oise : 2 DAC

- Oise Est
- Oise Ouest

Pas-de-Calais : 3 DAC

- Béthune, Lens
- Arrageois, Montreuillois
- Calaisis, Boulonnais, Audomarois

Somme : 1 DAC



Légende :

- MAIA
 - ▲ Réseaux (Soins Palliatifs & Gériatriques)
 - CTA du Paerpa
- Population
- [345 992,00 ; 500 000,00 [
 - [500 000,00 ; 700 000,00 [
 - [700 000,00 ; 743 677,00]
- Territoires de démocratie sanitaire
 - Territoires de DAC

France Assos Santé participe aux réunions d'information et d'échanges sur le déploiement de ces dispositifs d'appui à la coordination organisées par l'ARS.

Si votre association participe à la mise en place d'un DAC sur un des territoires, nous vous invitons à vous manifester auprès de notre équipe pour nous partager votre expérience !

Les appels à Candidature en cours

RU en Commission de Conciliation et d'Indemnisation

Depuis le 15 octobre l'ARS des Hauts-de-France lance un appel à candidatures afin de renouveler les deux Commissions de Conciliation et d'Indemnisations des accidents médicaux (CCI) du Nord-Pas-de-Calais et de l'Aisne-l'Oise-la Somme. Les nouveaux membres nommés le seront pour une durée de trois ans (2021-2024) renouvelable.

Les candidatures sont à déposer en ligne, à l'aide du formulaire dont voici le lien : [remplir le formulaire](#).

Pour le :

- 13 novembre 2020 pour la CCI du Nord-Pas-de-Calais
- 12 février 2021 pour la CCI de l'Aisne-l'Oise-la Somme

Avant de candidater, voici quelques précisions : **La CCI, qu'est-ce que c'est ?**

La CCI a 2 missions : **concilier et indemniser.**

La mission de conciliation consiste à résoudre les conflits entre usagers et professionnels de santé.

La mission d'indemnisation incombe aux CCI qui doivent faciliter le règlement amiable des litiges relatifs aux accidents médicaux, aux affections iatrogènes et aux infections nosocomiales.

La victime peut ainsi être indemnisée rapidement grâce à ce dispositif de traitement amiable de son dossier sachant

qu'elle peut toujours, si elle le préfère, saisir les tribunaux.

Cette commission est multipartite et comprend outre son président qui est un magistrat, douze membres titulaires et vingt-quatre membres suppléants. Parmi les douze membres figurent :

- les usagers : 9 sièges (proposés par des associations d'usagers du système de santé agréées)
- les professionnels de santé : 6 sièges
- les institutions et établissements de santé : 9 sièges
- l'Office national d'indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales (ONIAM) : 2 sièges
- les entreprises pratiquant l'assurance de responsabilité civile médicale prévue à l'article L. 1142-2 : 3 sièges
- les personnalités qualifiées dans le domaine de la réparation des préjudices corporels : 6 sièges .



RU en Conseil de Surveillance (CS)

L'appel à candidature lancé par l'ARS pour pourvoir aux postes de Représentants des Usagers en Conseil de Surveillance s'est clôturé début août. L'ARS avait reçu 174 candidatures

pour 142 sièges vacants avec 6 établissements sans aucune candidature.

Les représentants nommés ont reçu leur arrêté de nomination établi par l'ARS

fin octobre.

Les informations remontent progressivement à notre délégation pour la bonne mise à jour de notre base de données.

RU en Commission des Usagers (CDU)

L'appel à candidatures complémentaire pour les sièges vacants des représentants des usagers en CDU est **clos**. Les candidatures sont à l'étude à l'ARS.

Nos formations en région : confinés mais formés !

France Assos Santé souhaite rester à vos côtés dans ce contexte de crise sanitaire et vous aider à mener votre mission de Représentant(e)s des Usagers.

Nos formations et groupes d'échange en présentiels d'ici la fin de l'année sont annulés.

Les formations à distance sont maintenues, et notamment la matinée d'échanges et d'informations destinée aux RU dans les CPAM des Hauts-de-France prévue pour le jeudi 12 novembre 2020 (10h00 - 12h30) est bien prévue en visioconférence (n'hésitez pas à nous écrire pour vous y inscrire !).



De plus, **nous sommes en train de nous réorganiser pour vous proposer une offre de formations à distance plus importante. Plus d'informations à venir bientôt !**



Nous vous proposons aussi des **groupes d'échange à distance** une fois par semaine.

4 représentant(e)s, un animateur et une heure de discussion en visioconférence ou au téléphone pour partager vos questions et difficultés de représentant des usagers en cette période de crise.

Vous souhaitez y participer ? Inscription via ce formulaire en ligne.

Et pour 2021 ?

La Commission Formation de France Assos Santé Hauts-de-France a décidé de construire le plan de formation régional 2021 à l'image des représentants de nos associations membres, et répondre au plus près de leurs attentes. C'est avec ce but, que notre Commission Formation a élaboré un questionnaire en ligne pour connaître les besoins de formation dans les Hauts-de-France.

Nos premiers constats sur la base de vos retours au questionnaire :

- Proposer une offre de formation mixant présentiel et à distance
- Besoin de se rencontrer entre Représentants des Usagers dans le cadre des groupes d'échange
- Besoin de mieux connaître les droits des usagers
Besoin d'être formé pour mieux favoriser l'accès aux soins pour tous
Besoin d'être accompagné pour prendre la parole et construire
- Un avis en tant que Représentant des Usagers
Besoin d'être accompagné pour recueillir la parole des usagers
Besoin de mieux connaître les instances de démocratie sanitaire

Sur la base de vos avis, le plan de formation 2021 est donc en cours de construction et vous sera bientôt communiqué !



Santé Info Droit – 01 53 62 40 30

Ligne d'information et d'orientation sur toutes les problématiques juridiques et sociales liées à l'état de santé.

Lundi, mercredi, vendredi : 14h-18h

Mardi et jeudi : 14h-20h

www.france-assos-sante.org/sante-info-droits



66 Millions d'Impatients

www.66millionsdimpatients.org

Le site porte-parole des patients impatients, outils d'information pour mieux s'y retrouver dans le système de santé.

Nous contacter

France Assos Santé Hauts-de-France

10 rue Baptiste Monnoyer 59000 LILLE

Du lundi au vendredi de 9h à 12h et de 14h à 17h

Président

Pierre-Marie LEBRUN

03.74.95.07.62

hauts-de-france@france-assos-sante.org

Coordinatrice régionale

Aurélie CASSARIN-GRAND

03.74.95.07.62 / 06.25.47.08.09

acassarin-grand@france-assos-sante.org

Chargée de mission

Bianca DE ROSARIO

03.74.95.07.62 / 06.42.60.44.00

bderosario@france-assos-sante.org

Chargée de gestion administrative

Amélie LAROCHE

03.74.95.07.62

alaroche@france-assos-sante.org

