

L'info lettre

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



Mai- Juin 2021

n°10

Reprise des formations en présentiel

Vie Associative

p 1

**Actualités de France
Assos Santé en région**

p 4 à 8

Les représentations

p 2 à 3

Les formations

p 9

L'EDITO du président

Retour à la vie normale ?

Pour ce dixième numéro de notre Info Lettre de France Assos Santé, il faut prendre quelques risques au moment de trouver un titre. En effet, seule une vaccination à un rythme soutenu peut nous garantir une vie quasi normale à la rentrée (avec le variant et les connaissances actuelles). Ce n'est pas complètement gagné lorsqu'on interroge notre entourage et que l'on essaie de le convaincre avec des arguments qui nous apparaissent pourtant décisifs.

On voit bien que la sortie de crise sanitaire dépend de chacun d'entre nous.

Alors encore un effort... et bonnes vacances.

France Assos Santé vous attend en septembre.

Pierre-Marie Lebrun

Transhépathe Hauts-de-France rejoint la délégation

La délégation Transhépathe Hauts-de-France, adhérente à la Fédération nationale des malades transplantés hépatiques, est née en 1985 d'un élan de solidarité des premiers malades ayant bénéficié d'une greffe de foie désireux d'aider les malades en attente de transplantation.

L'association est implantée dans quasiment tous les centres de transplantation hépatique et regroupe en son sein toutes les grandes associations régionales de greffés du foie. Dans notre région, elle est présente au CHU de Lille et rassemble une vingtaine adhérents.

Depuis février 1997 le champ d'action de TRANSHÉPATE couvre l'ensemble des malades atteints d'une déficience hépatique sévère, et en particulier les malades atteints par les hépatites virales.



-  12 ASSOCIATIONS RÉGIONALES
-  185 BÉNÉVOLES
-  1100 ADHÉRENTS
-  17 HÔPITAUX PARTENAIRES

Les missions :

- informer les malades et les transplantés hépatiques, mais surtout d'aider les futurs et nouveaux transplantés, ainsi que leurs familles.
- participer activement avec les coordinations de prélèvements d'organes des hôpitaux et l'Agence de la Biomédecine à la sensibilisation de la population au don d'organe.
- être reconnue de plus en plus comme un recours, une aide et une référence pour l'ensemble des insuffisants hépatiques sévères.

Contact :

Président : Eric BULEUX-OSMANN
Tél : 06 50 13 90 38

Siège social :

Maison des Associations
27, rue Jean Bart
59000 LILLE

Les permanences se font sur demande.

Buts :

- Sensibiliser l'opinion aux risques de l'insuffisance hépatique grave
- Assurer une diffusion aussi large que possible d'une information sur toutes les maladies hépatiques sévères.
- Faire prendre conscience de l'importance de la prévention, du dépistage et de l'éducation à la santé dans le domaine des hépatites
- Sensibiliser l'opinion à l'importance du don d'organes,
- Assurer la défense des intérêts collectifs des malades atteints d'une insuffisance hépatique grave et des transplantés du foie.
- Apporter un soutien, notamment moral et psychologique, aux transplantés, futurs transplantés et insuffisants hépatiques graves ainsi qu'à leurs proches.
- Apporter une aide sur le plan social, juridique et administratif à nos adhérents.
- Soutenir et aider la recherche fondamentale et appliquée sur les pathologies hépatiques et sur les problèmes liés à la greffe de foie.
- Pratiquer une solidarité morale entre tous les membres de l'association et de façon générale, les assister en cas de besoin.

Renouvellement de la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA) Hauts-de-France

Afin de renouveler la CRSA dont la mandature actuelle (2016-2021) s'achève au 30 septembre 2021, l'ARS Hauts-de-France lance un appel à candidatures général afin de procéder à la nomination de nouveaux membres pour une durée de 5 ans (2021-2026) renouvelable.



Le formulaire de candidatures en ligne et tous les éléments de l'appel à candidature se trouvent sur le site Internet de l'ARS ([cliquez sur ce lien hypertexte](#)).

Qu'est-ce que c'est ?

Pourquoi s'y investir en tant que RU ?!

Elus, professionnels de santé, directeurs d'établissements, associations échangent et donnent leur avis sur les besoins et la politique de santé en région. La CRSA aide donc l'Agence régionale de santé (ARS) à prendre des décisions. La CRSA est une instance majeure de la démocratie sanitaire. La CRSA organise ses travaux au sein de différentes formations :

- L'assemblée plénière réunit l'ensemble des membres de la CRSA au moins une fois par an.
- La Commission permanente exerce les attributions de la CRSA en dehors des séances plénières.
- 4 Commissions spécialisées dans les domaines de la prévention, l'organisation des soins, les prises en charge et accompagnements médico-sociaux et les droits des usagers.

Pourquoi c'est important pour les usagers en général ?

La CRSA est le lieu pour partager autour des besoins en santé de la région et des actions pour améliorer la santé de la population. L'enjeu est donc fort pour les usagers : y porter leur voix c'est donc capital. Le dialogue et le choix partagé sont des conditions pour impliquer les acteurs dans la définition et l'évaluation des objectifs régionaux de santé publique, mais aussi sur l'organisation des soins (en ville et à l'hôpital) et l'accompagnement des personnes âgées et en situation de handicap.

Et les RU dans tout ça ?

Qu'y feront-ils concrètement ?

La CRSA comprend 100 membres. 8 RU, soit dans des réunions plénières, soit dans des commissions. Tous les autres acteurs de la santé sont représentés, pour faire des propositions en matière de prévention, réduction des inégalités d'accès aux soins et à la santé, organisation globale des structures de soins et d'organisation médico-sociale. Vous veillerez, à travers la commission "Droits des usagers", à l'application des droits des usagers.

Quel RU peut s'y engager ?

Celui qui a une bonne connaissance des problèmes globaux de la santé en région, ayant déjà de l'expérience en tant que RU et des responsabilités associatives à niveau régional. Il leur faut à la fois prendre connaissance de nombreuses informations, textes et projets qui leur seront soumis, mais aussi rencontrer des acteurs institutionnels et politiques.

La mission ?

C'est un engagement pour 4 ans. Le RU aura à porter la parole des usagers. Il faut rester vigilant à ne pas se faire instrumentaliser ! Le représentant des usagers aura à brasser de nombreuses informations, et à rédiger des avis. Il vaut donc mieux être à l'aise avec les écrits et la prise de parole.

Appel à engagement !

"Représenter les usagers en DAC"



[Retrouvez ici l'appel à engagement](#)

N'hésitez pas à vous organiser au sein de votre association avant le 5 septembre prochain !

France Assos Santé Hauts-de-France souhaite mobiliser au moins deux personnes qui représenteront d'usagers pour chacun des 12 futurs DAC (Dispositifs d'appui à la coordination) de la région. La représentation des usagers dans un DAC, c'est nouveau !

Les DAC aident les professionnels à organiser les prises en charge qu'ils ont des difficultés à gérer seuls dans le cadre de leur exercice habituel, lorsque le parcours est complexe. (Voir infolettre précédente)

Quelques enjeux pour nos associations :

- Veiller à l'accessibilité des outils d'informations aux usagers et de recueil de leur consentement.
- Veiller aux réponses apportées en fonction de nouveaux parcours (santé mentale, handicap, ...).
- Veiller au maintien de la qualité du service rendu à la population âgée par rapport aux réseaux de santé spécialisés et aux MAIA qui ont précédé.

Quel sont les critères qui vont déterminer les personnes envoyées par France Assos Santé Hauts-de-France ?

La désignation sera nominative. N'hésitez pas à diffuser cet appel à engagement au sein de votre association. Si vous le souhaitez, Clément peut présenter plus en détails les enjeux lors d'une réunion de votre asso cet été !

Pour répondre à cet appel, il faut notamment faire partie d'une association membre de France Assos Santé (au niveau national et/ou régional) et s'engager à suivre une petite formation « représenter les usagers en DAC ». Notre objectif : accompagner les volontaires dans cette nouvelle mission !

NB : une formation sera proposée aux RU nouvellement nommés dans les DAC. Nous vous tiendrons informés de la date et du lieu.

Le travail de notre Commission « Santé Mentale » sur les droits des usagers de la psychiatrie

Les Semaines d'information sur la santé mentale (SISM) s'adressent au grand public. Chaque année, citoyens, associations, professionnels organisent des actions d'information et de réflexion dans toute la France. La 32^{ème} édition des SISM aura lieu du lundi 4 au dimanche 17 octobre 2021, autour de la thématique : « Santé mentale et respect des droits ».

La Commission Santé Mentale a décidé de participer à cet événement en organisant un temps d'information sur les droits des usagers de la psychiatrie destiné aux Représentants des Usagers dans les établissements de santé de la région.

En effet, les droits des usagers des services de psychiatrie sont complexes et mal connus. En particulier, les modalités de soins psychiatriques, soins sans consentement, qui ont besoin d'être accompagnées d'un important travail pédagogi-

-que auprès des usagers des services de psychiatrie, des proches et de tout professionnel concerné par cette question. Les Représentants des Usagers se retrouvent en première ligne face à ces questions, et notamment dans le cadre de leur activité d'analyse de plaintes et réclamations en Commission des Usagers.

La Commission « Santé Mentale » souhaite donc accompagner et soutenir les Représentants des Usagers en organisant un café-rencontre sur les droits des usagers de la psychiatrie à la rentrée prochaine.

La date et le programme du café-rencontre vous seront communiqués bientôt !



Un nouveau groupe de travail : « Personne de Confiance Et Directives Anticipées »

La commission Personnes âgées a souhaité que soient explorés les droits à désigner une personne de confiance et à rédiger des directives anticipées, qui sont relativement méconnus.

Les problématiques sont différentes : le droit à nommer une personne de confiance est exercé en cas d'hospitalisation ou d'entrée en Ehpad par exemple mais il manque de communication sur ce que cela implique ; d'un autre côté la rédaction de directives anticipées reste très peu exercée.

Par exemple, un récent sondage réalisé auprès des appelants de la ligne Santé Infos Droits était révélateur : 45% avaient nommé une personne de

confiance, 8% seulement avaient rédigé des directives anticipées.

Un groupe de travail a donc été lancé pour mener des actions en 2021-2022 de promotion de ces 2 droits parfois imbriqués.

Pour le moment, les personnes qui contribuent à ce groupe de travail sont issues des associations suivantes : ADEP, ADMD, Calais respire FFAAIR, UFC Que Choisir, UDAF 62 et URAF.

Une personne de votre association souhaite rejoindre le groupe de travail ? Contactez Clément Bailleul : cbailleul@france-assos-sante.org



Documentation France Assos Santé :



https://www.france-assos-sante.org/publication_document/a-12-fin-de-vie-et-directives-anticipees/

https://www.france-assos-sante.org/publication_document/a-6-la-pers-de-confiance/

Un an de crise en EHPAD : la parole aux familles de la région

Pourquoi cette enquête ?

Dans le contexte de la crise sanitaire Covid-19, les Ehpads ont été particulièrement impactés. La commission « Personnes âgées » de France Assos Santé Hauts-de-France a voulu donner la parole à des proches de personnes vivant en Ehpads de notre région à travers une enquête qualitative dédiée. Ce sont des enfants ou des conjoints de résidents qui ont souhaité nous apporter leur témoignage, orientés par les associations.

Les principaux enseignements : l'exclusion des aidants fragilise les résidents

A la lumière des témoignages récoltés, nous constatons que les familles n'ont pas compris l'interdiction des visites dans la chambre pendant une durée si longue, les empêchant de veiller au bien-être de leur proche. Les salles de visite communes organisées par les Ehpads en alternative aux visites en chambre ont été particulièrement décriées dans leurs modalités. Les proches des résidents ont été empêchés dans leur rôle d'aidant au quotidien au motif qu'ils n'étaient pas des professionnels de l'établissement. Enfin, les familles rapportent que les mesures de confinement ont eu un impact négatif non négligeable sur la santé des résidents (sentiment d'abandon, accélération de la perte d'autonomie...).



Au regard de ces constats, nous avons tiré plusieurs conclusions :

- Nous portons des inquiétudes sur le respect des droits des personnes résidentes en Ehpads et de leurs familles : les résidents ont en effet été privés à durée indéterminée de la liberté d'interagir avec leur conjoint ou leurs enfants.
- Nous constatons que les résidents et leurs familles ne sont pas concertés facilement et régulièrement sur les décisions qui les concernent, alors que cela est normalement prévu dans le cadre du Conseil de Vie Sociale (CVS) de chaque établissement.
- Nous considérons que l'aidant familial, qui soutient la personne dépendante dans l'accomplissement des actes essentiels de la vie courante, doit pouvoir jouer son rôle complémentaire à celui des professionnels pour le bien du résident.

Le rapport complet :
cliquez sur l'image



Et après ?

Au vu de nos résultats transmis à l'ensemble des associations membres, il nous a paru nécessaire d'alerter les décideurs. Nous avons donc adressé le document au Directeur Général de l'ARS Hauts-de-France ainsi qu'aux Présidents des cinq Conseils Départementaux. Nous avons également pris contact avec les principales fédérations médicosociales (FHF, URIOPSS, FEHAP...).

Enfin, et parce que nous tirons des conclusions sur des besoins de renforts législatifs dans la démocratie sanitaire, le rapport a été envoyé à l'ensemble des députés et sénateurs élus dans notre région. Deux députés sont d'ailleurs revenus vers nous pour signifier leur intérêt pour ces problématiques.

Pour aller plus loin dans ce dialogue avec les institutions, nous avons présenté nos résultats aux acteurs médicosociaux, profitant d'une réunion hebdomadaire organisée par l'ARS. Enfin, nous avons organisé un webinaire de restitution où nous avons invité largement les directions des Ehpad, les représentants d'usagers... Le webinaire s'est conclu par une table ronde virtuelle à laquelle ont accepté de participer :

- Sylvain Lequeux, directeur de l'offre médico-sociale de l'Agence Régionale de Santé
- Serge Gunst, vice-président de la Fédération Hospitalière de France HDF et en charge des questions médico-sociales
- Ahmed Hegazy, directeur de l'Uriopss HDF
- Alain De Broca, Directeur de l'espace éthique régional
- Pierre-Marie Lebrun, Président de France Assos Santé HDF

Pour voir le replay du webinaire : cliquez ci-contre



La discussion en webinaire donne comme perspective éventuelle de renforcer notre partenariat avec les personnes qualifiées du médicosocial pour permettre que les résidents et leurs familles bénéficient effectivement de l'accompagnement de tiers en cas de conflit avec la direction d'un Ehpad. Plus globalement, France Assos Santé Hauts-de-France attache de l'importance au point de vue des usagers et nous serons collectivement attentifs à ce qu'ils soient mieux pris en compte à l'avenir dans une démarche continue de démocratie en santé.

Avez-vous déjà entendu parlé d'EPOP ? On vous dit tout.

EPOP – Renforcer la participation et le pouvoir d'agir des personnes en situation de handicap

EPOP est un projet national expérimental. Il vise à systématiser le recours aux **savoirs expérientiels** des personnes en situation de handicap, quel qu'il soit, dans un objectif de **pair-accompagnement, d'autoreprésentation**, de participation à la conception, à l'évaluation des politiques publiques et des offres d'accompagnement, mais également de **conception universelle** de services et de biens. Il est un support au développement d'une société inclusive et à la transformation de l'offre médico-sociale.

Ce projet national sera déployé en Nouvelle-Aquitaine et dans les Hauts-de-France pendant 3 ans (2021-2023).

Sur chacun des territoires, le projet articulera le développement de différents leviers complémentaires :

- Des expérimentations territoriales, visant à structurer et coordonner le recours à l'intervention de pairs,
- Le déploiement d'une formation socle à destination des intervenants pairs,
- Le déploiement d'une formation de référents pairs-accompagnement en ESMS,

- La création d'une boîte à outils dédiée sur le site <https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/>
- Une recherche/évaluation sous la direction d'Eve Gardien,

Au national comme en régions, la thématique de l'**emploi** sera approfondie grâce à des groupes de travail dédiés : Comment le pair accompagnement peut-il soutenir l'inclusion dans le milieu ordinaire de travail ? Quelle professionnalisation pour les intervenants pairs ?

EPOP est un projet partenarial qui comprend dans son comité de pilotage national :

- Des associations gestionnaires : Croix-Rouge française, LADAPT, Trisomie 21, le GAPAS,
- Des représentants de personnes en situation de handicap : Handivoice, Fedeeh, APF France handicap,
- Des acteurs institutionnels : SG CIH, CNSA, ARS participantes, Caisse des dépôts, CNCPH,
- Des têtes de réseaux et des fédérations : UNIOPSS, Nexem, Fehap, Fisaf,
- Des acteurs de l'emploi : Agefiph, OETH

Expérimentation régionale dans les Hauts-de-France

Deux territoires d'expérimentation ont été sélectionnés en région : **le territoire de proximité de Amiens-Montdidier-Péronne** et de celui de **Roubaix-Tourcoing**.

Sur chacun, le projet comprendra différentes étapes :

- La création et l'animation d'une dynamique partenariale associant des personnes en situation de handicap, des acteurs du milieu médico-social et du milieu ordinaire,
- Le recensement des dynamiques et ressources locales, le repérage des espaces d'intervention potentiels de pairs,
- La définition d'une feuille de route,
- Le repérage et accompagnement des intervenants pairs et des professionnels vers la formation,
- L'accompagnement des ESMS dans la définition et le déploiement de leurs projets de pair-accompagnement,
- Le soutien au développement d'interventions de pairs dans le milieu ordinaire (mise à disposition d'une enveloppe de financement de ces interventions),
- La capitalisation et la remontée de l'expérience au niveau régional et national.

Mais au-delà de ces deux territoires d'expérimentation spécifiques, c'est bien une dynamique régionale que ce projet nous permettra d'enclencher. Car partout en région les acteurs innovent, expérimentent déjà afin de favoriser l'implication des personnes concernées.

L'objectif d'EPoP sera de repérer ces démarches, de les soutenir à travers la mise à disposition de moyens dédiés. Il agira comme un fertilisateur, il permettra de retracer ces démarches, de les modéliser afin de pouvoir à terme soutenir leur essaimage national, en cherchant s'il le faut à influencer sur les limites légales ou réglementaires repérées, par une action de plaidoyer.

Vous pouvez retrouver le lancement régional du projet en replay : https://www.youtube.com/watch?v=bO_m43PjLpw

Valorisez les initiatives d'intervention par les pairs dont vous avez connaissance ou que vous avez développé, en remplissant le questionnaire suivant :

https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSfzs0nIXVulzIEJTINax1Kf8bl-_poqIWZwujdfDK1QCvwyvA/viewform?usp=sf_link

L'équipe projet EPoP est à votre disposition pour toute question :

Arthur AUMOITE,
Réfèrent pairs régional EPoP
aumoite@creaihdf.org - 06 51 40 59 64

Pauline TURSI,
Chargée de mission EPoP
ptursi@creaihdf.org - 06 24 68 32 32

France Assos Santé Hauts-de-France participe au Comité Stratégique.



PROJET EPOP

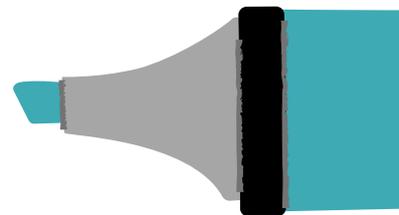
Développer le recours aux savoirs expérimentiels

Projet piloté par



Avec le soutien de





Pour toute question, veuillez contacter :
hauts-de-france@france-assos-sante.org ; 03.74.95.07.62

Téléchargez les
bulletins en
cliquant sur
l'icone !

**16-17
septembre
visio**

Garantir le bon accompagnement de l'utilisateur en médiation

De quoi va-t-on parler :

- Ce qu'est la médiation et le rôle du RU
- Évaluer la recevabilité de la plainte pour l'orienter en médiation
- Se préparer et préparer l'utilisateur à la rencontre avec le médiateur

Déroulement : 2 temps d'1h30 sur 2 jours

**30 sept.
/1 oct.
Arras**

Le RU et la qualité en établissement de santé

De quoi va-t-on parler :

- Les principes d'une démarche qualité du point de vue de l'utilisateur
- Se positionner en tant qu'utilisateur lors des différentes étapes de la démarche qualité
- Les fondamentaux de la certification V2020

Déroulement : 2 jours

**21-22
octobre
Arras**

Présider la Commission des Usagers

De quoi va-t-on parler :

- Le rôle et les compétences du président de la Commission des Usagers (CDU)
- L'organisation de la vie de la CDU
- Le rôle d'ambassadeur de la CDU au sein de l'établissement

Déroulement : 2 journées

**26-27
octobre
Amiens**

RU en avant ! (formation de base)

Formation destinée aux RU nommés pour un premier mandat dans une instance hospitalière ou de santé publique, n'ayant jamais suivi de formation indemnisée. Formation de base obligatoire !

Déroulement : 2 journées

**8
novembre
visio**

Vue d'ensemble du Conseil de Surveillance

De quoi va-t-on parler :

- Le fonctionnement de l'instance
- Repérer et analyser les éléments ayant un impact sur la prise en charge des usagers
- Savoir se positionner en tant qu'utilisateur sur la politique de l'établissement

Déroulement : 2 temps d'1h30 (10h00 -11h30 puis 14 h30 - 16h00)

**16
novembre
Amiens**

Plaintes des usagers, les recours juridiques

De quoi va-t-on parler :

- L'approche juridique de la plainte
- Distinguer les différents types de plaintes selon leur objet
- Les différentes procédures selon l'objet de la plainte, leurs avantages et inconvénients

Déroulement : 1 journée

**2
décembre
Lille**

Le RU et la médiation en établissement de santé

De quoi va-t-on parler :

- La médiation dans les établissements : spécificité, cadre et limites
- Le rôle du représentant des usagers : accompagner l'utilisateur
- Préparer la médiation, prendre sa place dans l'entretien de médiation, que faire après médiation

Déroulement : 1 journée

**6-7
décembre
Arras**

RU en avant ! (formation de base)

Formation destinée aux RU nommés pour un premier mandat dans une instance hospitalière ou de santé publique, n'ayant jamais suivi de formation indemnisée. Formation de base obligatoire après nomination !

Déroulement : 2 journées



Toutes nos formations sont gratuites, avec remboursement des frais de déplacement pour les associations membres.

Tous les liens et documents sont
disponibles sur notre page internet



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

Coordinatrice régionale

Aurélié CASSARIN-GRAND

03.66.32.18.88 / 06.25.47.08.09

acassarin-grand@france-assos-sante.org

Chargée de gestion administrative

Amélie LAROCHE

03.66.32.18.88

alaroche@france-assos-sante.org

Président

Pierre-Marie LEBRUN

03.66.32.18.88

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

Chargée de mission

Bianca DE ROSARIO

03.66.32.18.88 / 06.42.60.44.00

bderosario@france-assos-sante.org

Chargé de mission

Clément BAILLEUL

03.66.32.18.88 / 07.56.34.09.08

cbailleul@france-assos-sante.org



Suivez-nous sur



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