



Rapport d'activité

2021

France
Assos
Santé

La voix des usagers

Hauts-de-France



Retrouvez notre rapport annuel en ligne.



Le rapport moral du Président

Page 1

Présentation de la délégation Hauts-de-France

Page 2

Nos associations membres

Page 3

Nos instances

Page 4/5

Les salariés permanents

Pages 5

Nos orientations stratégiques (OS)

Page 6

Nos actions 2021

Page 7



Animation et Représentation

Page 8/15



Expression des attentes et Plaidoyer

Page 16/20



Information

Page 21/22



Formation

Page 23/26



Le rapport moral du Président

2021, une année encore compliquée...

Au moment d'écrire ces quelques lignes, la campagne électorale des présidentielles bat son plein. Les engagements des uns et des autres en matière de santé nous apparaissent bien faibles sur un sujet que les français placent dans le peloton de tête de leurs préoccupations. Quels que soient les résultats électoraux, il restera du travail pour nos associations.

L'année 2020 a été dramatique pour nos concitoyens. L'action de nos associations a été mise entre parenthèses ce que nous avons largement mesuré en 2021. Nous avons en particulier donné la parole aux familles des personnes en EHPAD, contribuant ainsi au débat qui s'est instauré sur leur fonctionnement.

Finalement nos actions ont largement redémarré en 2021, même si les modalités ont dû s'adapter aux circonstances liées au COVID par le biais des webinaires par exemple. Nous avons réalisé de nombreuses publications sous formes de lettres électroniques et nous avons pu réunir 108 participants à nos formations avec un taux de satisfaction de 83%.

Vous trouverez tout cela dans ce rapport d'activité qui retrace nos actions. Vous constaterez qu'elles ont mobilisé beaucoup de nos bénévoles constamment accompagnées par nos quatre salariés.

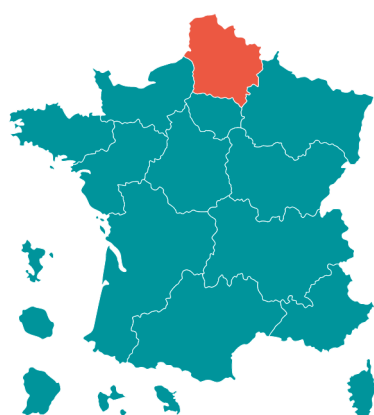
*Pierre-Marie LEBRUN
Président de France Assos Santé
Hauts-de-France
Mars 2022*



La délégation Hauts-de-France au sein de France Assos Santé

Forte d'une mission officiellement reconnue par son inscription dans le code de la santé publique via la loi du 26 janvier 2016, France Assos Santé Hauts-de-France a été créée en juin 2017 dans la continuité d'une mobilisation de plus de 10 ans pour construire et faire reconnaître une représentation des usagers interassociative forte. Notre volonté est ainsi de permettre que s'exprime la vision des usagers sur les problématiques de santé qui les concernent au premier chef, par une voie puissante, audible et faisant la synthèse des différentes sensibilités afin de toujours viser au plus juste de l'intérêt commun.

A ce jour, France Assos Santé Hauts-de-France regroupe 68 associations militantes pour les droits des patients et des usagers, qui réunissent au total plusieurs millions d'adhérents.



Une approche interassociative existante depuis ... **plus de 20 ans !**

Cette dimension interassociative caractéristique de France Assos Santé s'inscrit dans la continuité de la dynamique progressivement instaurée par les associations intervenant dans le champ de la santé depuis 1996 et qui a participé à l'éclosion de ce qu'on appelle la démocratie sanitaire.

Cette dynamique s'est notamment caractérisée par la constitution du Collectif Interassociatif Sur la Santé, actif pendant plus de 20 ans et qui s'est fondu dans France Assos Santé lors de sa création.

Notre Union est une association nationale qui dispose aussi de représentations dans les territoires en région via les Unions régionales des associations agréées d'usagers du système de santé, délégations régionales de France Assos Santé.

Une présence sur l'ensemble du territoire pour...

des actions concrètes et coordonnées !



La délégation Hauts-de-France oeuvre à représenter et défendre les intérêts communs de tous les usagers du système de santé, nous menons au quotidien des actions au niveau national ainsi qu'à l'échelle de notre région et de nos territoires qui se répartissent autour de 4 axes prioritaires.

Une union de près de ... **80 associations sur toute la France !**

Présentation de la délégation Hauts-de-France

68 Associations membres

Associations rattachées à une association adhérente au siège de France Assos Santé

ADMD (Association pour le droit de mourir dans la dignité)

AFA (Association François Aupetit)

AFC Fédération Nord

AFD (Association Française des Diabétiques)

- 60
- Douaisis
- Valenciennois
- Béthune
- Lens

AFH Nord Pas-de-Calais

AFM-Téléthon (Association française contre les myopathies)

AFPric (Association française des polyarthritiques)
Nord

AFTC Picardie

AIDES (Association de lutte contre le Sida) **Hauts-de-France**

APF France handicap Hauts-de-France

CDAFAL 62 (Conseil départemental des associations familiales laïques)

CLCV (Association consommation logement et cadre de vie)

- | | |
|--------------------|-------------------------------|
| • Faches Thumesnil | • Nord |
| • Grande Synthe | • Pas-de-Calais (Longuenesse) |
| • Hauts-de-France | • Tourcoing |
| • Lomme | • Villeneuve d'Ascq |

Épilepsie France,

FFAAIR (Fédération Française des Associations et Amicales d'insuffisants Respiratoires)

- AIR Val
- ANFIR
- Calais Respire

Familles de France

- de l'Oise
- du Nord

Familles Rurales Hauts-de-France

FNAPSY (Fédération nationale des associations d'usagers en psychiatrie)

FNAR (Fédération nationale des associations de retraités et préretraités)

FNATH (Association des accidentés de la vie)

- Chemin vert
- Groupement du Nord
- Pas-de-Calais

France Alzheimer

- Oise
- Somme

France Parkinson

France Rein

- Nord-Pas-de-Calais
- Picardie

JALMALV (Jusqu'à la mort accompagner la vie),

Ligue contre le Cancer

- 59
- 62
- 80

La CSF (La confédération syndicale des familles) **02**

Le Planning familial

R'éveil AFTC 59/62

Revivre Tourcoing

Transhépate Hauts-de-France

Union Départementale des Associations Familiales

- 02
- 59
- 60
- 62

UFC Que Choisir

- | | |
|----------------|-------------------|
| • Amiens-Somme | • Hauts-de-France |
| • Côte d'Opale | • Lille |
| • de l'Artois | • Sambre-Avesnois |
| • de l'Aisne | • Senlis |
| • Douai | • Saint Omer |

UNAFAM (Union nationale des familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques)

Hauts-de-France

URAF (Union régionales des associations familiales)

Hauts-de-France

URAPEI (Union régionale des associations de parents de personnes handicapées mentales et de leurs amis)

Hauts-de-France

Associations régionales (avec agrément en santé régional)

ADEP (Association de Défense et d'Entraide des Personnes Handicapés) **Picardie**

Au-delà du Cancer

Nos instances : Comité régional

Collège 1 : Personnes malades

	MOTTE M-Catherine LEFEBVRE Frédéric		DAUPTAIN Olivier VASSEUR J-Paul
	FOURMEAU Christophe		DESSEAUX Gérard SCHILTZ Dominique
	MARS Ingrid MONTAGNE Pascale		BAYART Jocelyne VIENOT J-Pierre
	FORTIER Simone TRENTESEAUX Thérèse		




Collège 2 : Personnes âgées et retraitées

	HESSCHENTIER M-Thérèse DA LAGE Bernard
---	---

Collège 3 : Personnes en situation de handicap

	DOUTRELIGNE J-Pierre GAMAIN Didier		CHEVALIER Sylvette DELLOYE Christine
	DEDOURGE Patricia LAMENDIN Hubert		BOBILLIER Florence DORE Brigitte

Collège 4 : Associations familiales

	HEE Charly HELLE Douceline		LEBRUN P-Marie LEROY Michel
	DURIEZ Martine VANLUCHENE Annie		

Collège 5 : Associations de défense des consommateurs

	VANQUELEF Didier HOUZE Robert		DEGETZ Yves HOUTTEMANE Michel
---	----------------------------------	--	----------------------------------

Collège 6 : Personnes en situation de précarité

Collège 7 : Qualité et sécurité de la prise en charge

Collège 8 : Territoires

	DOUTRELANT Jacqueline PERROT Jean		MARION J-Claude DUCROCQ Catherine
---	--------------------------------------	--	--------------------------------------

Nos instances : Bureau régional



Président

Pierre-Marie LEBRUN



Trésorière

Patricia DEDOURGE



Secrétaire

Olivier DAUPTAIN



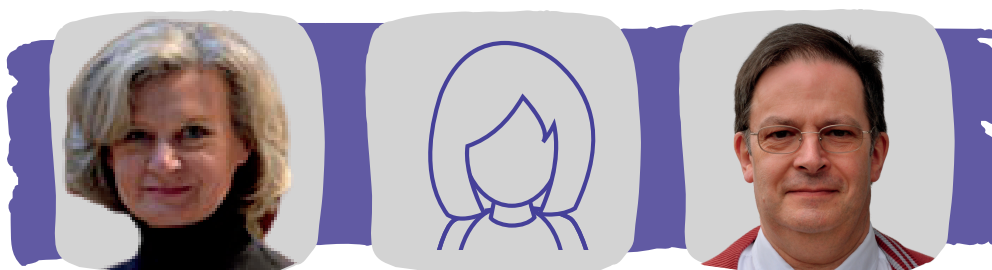
Marie-Catherine MOTTE



Didier VANQUELEF



Jean-Claude MARION



Florence BOBILLIER



M-T. HESCHENTIER



Charly HEE



Les salariés permanents



Clément BAILLEUL

Maureen POLLART

Aurélie CASSARIN-GRAND

Amélie LAROCHE

Nos Orientations Stratégiques (OS)

7 orientations stratégiques ont été votées au niveau national afin de guider nos actions de 2018 à 2022.

- OS 1** Co-construire et promouvoir des parcours de santé pour chacun
- OS 2** Agir pour une offre de soins accessible, adaptée et innovante
- OS 3** Aider l'utilisateur à devenir acteur de sa santé
- OS 4** Développer et valoriser le rôle des représentants d'utilisateurs, des patients-pairs et des aidants
- OS 5** Promouvoir le bien-être physique et psychique
- OS 6** Défendre et accompagner les personnes isolées et/ou fragilisées dans leur parcours de santé et de soins
- OS 7** Co-construire avec les utilisateurs et les professionnels de santé des indicateurs de résultats utiles en matière de qualité, sécurité et de pertinence des soins

Nos actions prioritaires pour 2018-2022

Parallèlement aux travaux menés dans les groupes de travail au niveau national, la délégation Hauts-de-France s'est engagée dans un travail de réflexion sur les actions opérationnelles à mener en région sur les différents axes stratégiques.

3 orientations stratégiques prioritaires ont été travaillées au sein d'un séminaire et des actions ont été identifiées.. Elles s'articulent et/ou complètent les actions menées en matière d'information, de formation, de plaidoyer, d'animation de réseau qui sont au coeur de nos missions.

- OS 1** Mesurer les dépassements d'honoraires tous les 4 ou 5 ans et les rendre publiques
- OS 2** Travailler sur le fonctionnement des commissions d'activités libérales
- OS 3** Création d'un groupe de travail pour définir les actions
- OS 4** Création d'un groupe de travail et lancement d'une enquête auprès des établissements de santé en juin 2019
- OS 5** Proposer des actions concrètes pour les personnes très âgées à domicile ou en EHPAD

Malin !
Pensez à regarder la pastille OS, elle peut se cacher derrière certaines actions !

Nos actions 2021 : les dates clefs



15 et 22 avril
Webinaire
"Accès aux soins des
personnes protégées"

21 et 22 juin
Retour des formations
en présentiel avec
"RU, en avant !"

17 novembre
Restitution de l'enquête
"Mobilisation des
associations
en temps de crise"



28 janvier

Interview télévisée suite
au sondage sur l'Accès
aux soins

27 mai

Publication de l'enquête
"Un an de crise en Ehpad :
la parole aux familles de
la région"

15 octobre

Café-rencontre "Les
droits des usagers de la
psychiatrie" ouvert au
grand public

8 décembre

Premières Assises
régionales des
représentants
des usagers

ANIMATION ET REPRESENTATION

La crise sanitaire a encore marqué l'année 2021 et a eu des répercussions sur l'animation du réseau des associations et des représentants des usagers. Malgré des contraintes fortes, la délégation est restée mobilisée et a proposé des rencontres en présentiel quand les conditions le permettaient ou à distance.

Les élus et les associations membres ont activement participé à la vie statutaire de la délégation ainsi qu'aux actions et activités.

Merci à toutes et tous !

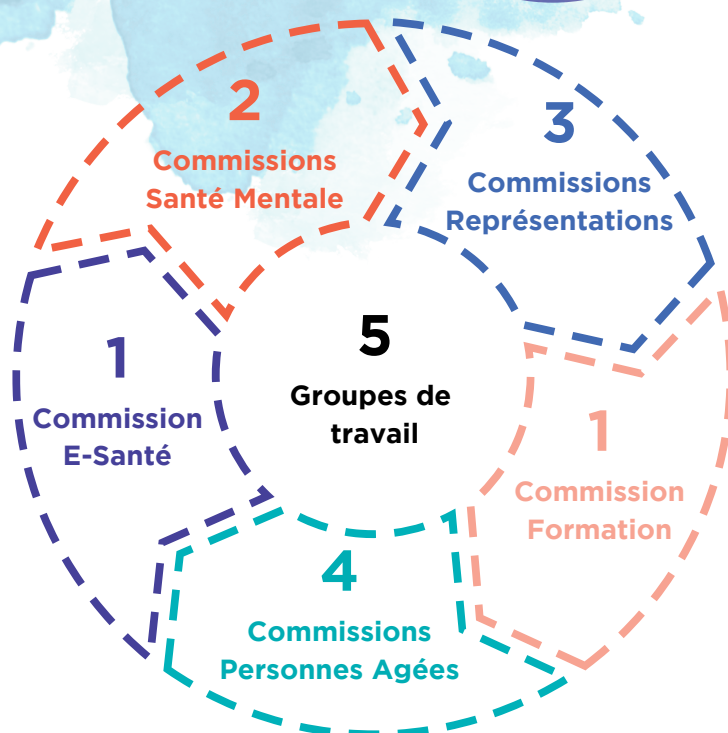
Notre vie associative en 2021

1
Assemblée
Régionale

4
Comités
Régionaux

8
Bureaux

2021, c'est aussi
de nombreuses
séances :



Les commissions en action

La commission Santé mentale

Cette commission est présidée par Simone Fortier, Epilepsie France.

Sur la base des besoins exprimés par nos associations membres, la commission Santé mentale avait décidé de développer deux axes de travail. Pour rappel, ces axes sont :

- Axe 1 : Droits et accompagnement des personnes atteintes de troubles psychiques
- Axe 2 : Prévention et promotion de la santé mentale pour tous, avec un focus sur les populations fragiles tels que aidants, malades « somatiques » ou malades chroniques.

Les 2 réunions de la commission se sont tenues en visioconférence avec 5 participants.

Si en 2020, c'est l'axe 2 qui avait été privilégié avec l'avènement « la santé mentale, l'affaire de tous » ; en 2021, la commission a porté ses travaux sur l'axe 1 avec le café-rencontre « les droits des usagers de la psychiatrie ».



La commission Représentations

Cette commission est présidée par Didier Vanquelef, UFC Que choisir.

La commission Représentations a axé son action de 2021 sur l'appel à engagement pour représenter les usagers dans les dispositifs d'appui à la coordination.

10 membres associatifs ont contribué à cette commission.

3 rencontres ont été nécessaires pour convenir des modalités de l'appel à engagement, établir les critères de candidatures et prendre acte des représentants volontaires.

La commission Formation

Formation "RU en avant !" Arras - Décembre 2021



Dans chaque délégation régionale de France Assos Santé, la formation est organisée par deux correspondants, un élu et un salarié, en lien avec le coordinateur régional. Dans les Hauts-de-France, nous avons souhaité renforcer cette équipe par la mise en place d'une Commission travaillant sur les besoins et l'offre de formation pour les bénévoles et Représentants des usagers de la région. La commission Formation est présidée par Olivier Dauptain, FFAAIR-Calais Respire.

Pour mener son travail, la Commission Formation s'est réunie une fois en septembre 2021 afin de valider les demandes de formations formulées pour le premier semestre 2022.

Le second semestre 2021 a permis l'arrivée dans l'équipe d'une nouvelle correspondante formation salariée.

La commission Personnes âgées

En 2021, la commission Personnes âgées a été réunie à 4 reprises : 3 en visioconférence et 1 en format mixte présentiel/visioconférence. 17 membres associatifs y ont participé, ainsi que 6 invités. La commission a ainsi rencontré des acteurs de la région (filière gériatrique, centre de ressources en psychogériatrie) pour leur faire connaître le point de vue des associations d'usagers. La commission est présidée par Bernard Da Lage, FNAR.

En 2021, 3 thématiques d'action ont été travaillées :

- Le soutien aux proches aidants

La principale réalisation a été de produire une enquête auprès de familles de personnes en Ehpad pendant la crise sanitaire

- La sortie et les alternatives aux urgences pour les personnes âgées

L'Appel à projets de l'ARS « Parcours d'admissions directes non programmées des personnes âgées en établissement de santé »

a été présenté et les discussions ont aussi porté sur les sorties d'hospitalisations avec de nouvelles modalités (équipes mobiles de SSR, reconfiguration des accueils de jour/accueils temporaires en Ehpad)

- Les droits des personnes très âgées en tant qu'usagers du système de santé et leur représentation

Les membres de la commission ont décidé de constituer un **Groupe de travail relatif aux directives anticipées et au rôle de la personne de confiance.**

Le GT s'est réuni en visio 3 fois et a établi ses objectifs :

- Avoir une culture commune sur les droits relatifs à la personne de confiance et les directives anticipées
- Présenter les droits relatifs à la personne de confiance et les directives anticipées.



La commission E-Santé

La commission E-Santé de France Assos Santé Hauts-de-France s'est réunie 1 fois. Elle est présidée par Christophe Fourmeau, Aides.

La délégation a marqué son engagement dans le domaine du numérique en participant au Comité Régional du Numérique en Santé.

Au second semestre 2021, le département de la Somme a pu expérimenter "Mon Espace Santé" avant sa généralisation à l'ensemble du territoire national au cours du premier semestre 2022. La délégation régionale a mobilisé une dizaine de Représentants des Usagers de ce département pour fournir de premiers retours d'expérience sur ce nouvel outil avant de participer à un premier temps d'échange de retour d'expérience programmé le 23 novembre 2021 en visioconférence avec l'Assurance Maladie et l'Agence Régionale de Santé.

France Assos Santé a proposé, le 13 décembre après-midi, un webinaire national intitulé "Mon Espace Santé : retours d'expériences et échanges avec les délégations régionales". La délégation a pu partager l'expérience régionale autour de la mise en place de la plateforme Prédice (programme E-Parcours).

Nos groupes de travail



Groupe de travail "Accès aux soins des personnes sous mesures de protection"

Alerté sur les difficultés d'accès aux soins des personnes sous mesure de protection, la délégation Hauts-de-France a souhaité investir cette question. Elle a réuni un groupe de travail composé de l'UDAF du Nord, l'APF, l'UDAPEI 59 et le CREAI Hauts-de-France. Collectivement, il a été décidé de réaliser deux webinaires afin d'informer les usagers et les professionnels des droits des personnes sous mesure de protection. Le groupe de travail s'est réuni 2 fois en 2021.

A l'issue des webinaires, il a été décidé de poursuivre le travail autour des droits en santé des personnes sous mesure de protection. 3 focus groups ont été réalisés au sein du Groupe d'Entraide Mutuel "Les ch'tits Bonheur" afin de recueillir leurs difficultés concernant leur accès aux soins et leurs droits en santé.



Groupe de travail "Accès aux soins des personnes en situation de Handicap"

FICHE REPÈRE DU RU

L'ACCUEIL ET LA PRISE EN CHARGE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP EN ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ

France Assos Santé Hauts-de-France est l'unique régionale des associations apaisées d'usagers du système de santé et a pour objectif de défendre les droits des usagers, les représenter dans les instances du système de santé, donner un avis aux pouvoirs publics en leur nom et former les représentants des usagers (RU).

Que puis-je faire en tant que représentant des usagers (RU) ?

- 1 L'accès aux soins pour tous est l'une de nos priorités. L'accès aux soins des personnes en situation de handicap (PH) reste souvent problématique. Une réponse adaptée pour faciliter leur parcours de soins doit être proposée par le système de santé.
- 2 Nous sommes convaincus que les représentants des usagers (RU) peuvent jouer un rôle important dans la promotion de l'accès aux soins pour tous et toutes. Cette fiche repère est destinée à vous, RU, pour vous aider à faire le point et faire avancer l'accueil et la prise en charge des personnes en situation de handicap dans l'établissement de santé où vous siégez.

FAIRE UN POINT DE LA FICHE REPÈRE

Travaillez cette fiche en équipe, avec les autres RU en fonction des informations que vous arrivez à recueillir auprès de votre établissement, à minima, informez les autres RU.

Appréhendez ce document comme une source d'inspiration et adaptez-le en fonction de vos connaissances et de votre niveau d'échange avec l'établissement. **Ces questions sont là pour vous guider dans votre investigation** sur l'accès des personnes en situation de handicap dans votre établissement de santé.

Choisissez un interlocuteur dans l'établissement : les référents qualité ou les chargés de relations avec les usagers peuvent être de bons alliés.

Certains référents de la part de l'établissement méritent d'être confrontés à l'expérience des usagers, des associations, meurent dans l'établissement ou des usagers : « Hélas, pas à les rencontrer et demander leur retour ».

Présentez-vous comme une ressource pour l'établissement : vous êtes là pour l'aider à le faire progresser dans l'accès aux soins des personnes en situation de handicap.

Ce document peut être utilisé de façon régulière afin de faire le point sur les avancées de votre établissement. Nous vous conseillons de le mettre à l'ordre du jour de vos réunions de Commission des Usagers (COU) chaque année. Vous pouvez, afin de donner plus de poids à cette question, l'aborder dans le cadre de la certification.

Nous, délégation Hauts-de-France, vous encourageons dans le cadre d'une enquête RuH, afin que vous puissiez partager vos investigations. Nous vous proposerons par ailleurs des temps d'échange tout au long de l'année pour vous aider dans vos démarches.

- 3 - **ET ENFIN... LE VOUS DE JOUER !**

Suite à l'enquête sur l'accueil et la prise en charge des personnes en situation de handicap dans les établissements de santé de notre région publiée en fin 2020, le groupe de travail sur l'accès au sein des personnes en situation de handicap composé de représentants de l'APF France Handicap, de l'UDAF 59, de AFM-Téléthon, de R'Eveil AFTC Nord, de l'UNAFAM, de l'Udapei 59, de l'APEI Les Papillons Blancs et de France Alzheimer a réalisé une « **Fiche repère sur L'accueil et la prise en charge des personnes en situation de handicap en établissement de santé** » qui a été publié en Janvier 2021. Elle est destinée aux RU, pour les aider à faire le point et faire avancer l'accueil et la prise en charge des personnes en situation de handicap dans l'établissement de santé où ils siègent.

La délégation a poursuivi son travail sur cette thématique en renforçant son travail partenarial avec le CREAI et en participant activement au COPIIL du projet « Ma S@nté 2.0 » qui est un projet expérimental qui vise à proposer une palette de réponses permettant de développer l'autonomie en santé des personnes en situation de handicap mental.

Les journées régionales

Webinaires "Accès aux soins des personnes protégées"

L'accès aux soins des personnes protégées (tutelle, curatelle...)

2 WEBINAIRES

15 avril de 9h30 à 12h00

Qui sont les majeurs protégés ?
Qu'est-ce qu'une mesure de protection ?
La santé dans la mesure de protection.

22 avril

Le droit à l'information et le consentement des personnes protégées : regards croisés des différents acteurs.

Inscription obligatoire avant le 13 avril.

Je m'inscris

Le lien de connexion est en commentaire sur notre page inscription.

Recevez plus d'informations : Contactez nous au 03 74 20 27 82 ou à kada@hautsdefrance.asso.sante.org

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

CREAI

Événement gratuit ouvert à tous : Professionnels, associations, usagers.

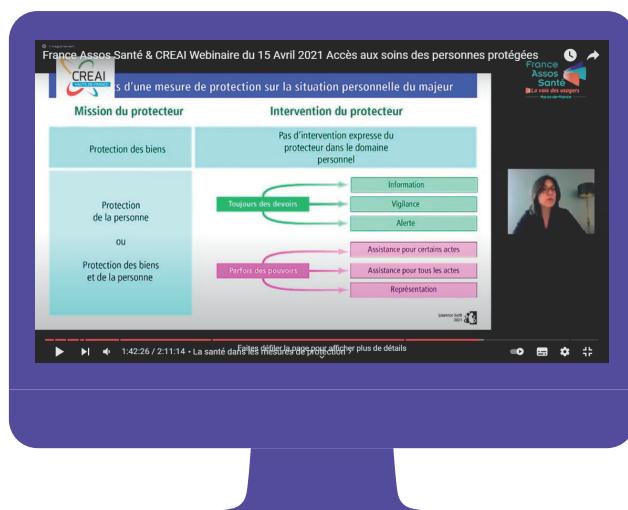
Les jeudis 15 et 22 avril 2021, nous avons proposé avec le CREAI Hauts-de-France deux matinées de webinaires sur le thème de l'accès aux soins des personnes protégées.

Ces temps d'informations et d'échanges ont permis de faire un point sur le cadre juridique des mesures de protection avec l'intervention de professionnels du droit comme Madame Gatti, référente en droit privé et sciences criminelles, Madame Anicotte, Juge des contentieux et de la protection.

Une vision de terrain a été apporté notamment lors des prises de parole de Monsieur Chatriot, chef d'un service tutélaire, ou Monsieur Demassiet, président d'un Groupe d'Entraide Mutuelle (GEM).

Nous avons également réalisé une vidéo présentant des témoignages de professionnels du secteur et personnes concernées par une mesure de protection, avec le but de présenter un regard croisé sur le sujet. Cette vidéo a été présentée en introduction du webinaire. De nombreuses questions ont trouvé réponses dans les interventions des participants de ces deux matinées très riches. D'autres, soulevées en direct via une messagerie instantanée, ont fait l'objet d'échanges.

Quelques chiffres reflètent l'intérêt suscité par le sujet : 220 personnes le 15 avril et 120 le 22 avril étaient présentes derrière leur écran. Déjà 510 vues ont été comptabilisées pour la 1ère matinée et 575 pour la seconde.



Les premières assises régionales des Représentants des Usagers



La crise sanitaire de la COVID-19 a mis un coup d'arrêt aux rencontres en présentiel. Les Premières Assises régionales des Représentants des Usagers des Hauts-de-France, organisées à Arras le 8 décembre 2021, avaient pour objectif principal de relancer la dynamique de réseau entre les représentants des usagers en leur permettant d'assister à un grand événement en présentiel ouvert à l'ensemble de la région.

Le titre de cette journée était :

« RU, (ré)inventer les coopérations ? Vous avez la parole ! ».



L'idée étant de tirer de premières conclusions de la crise pour la démocratie sanitaire à travers la parole des représentants des usagers.

Le temps fort de cette journée était un temps interactif d'échanges avec la salle, animé par l'Atelier Jugeote, afin de recueillir le vécu et le ressenti des RU sur les deux questions suivantes : « Comment je me suis sentie ces deux dernières années dans mon rôle ? » et « De quoi ai-je envie pour la suite de mon rôle de RU ? ».

Nous avons rassemblé un total de 81 participants à l'événement. La totalité de l'événement a été enregistrée afin de proposer un replay sur notre site internet.





Les mandats

La délégation régionale collabore avec le service de démocratie sanitaire et de l'offre de soins de l'ARS concernant le renouvellement des mandats de RU en CDU et conseil de surveillance.

En 2021, plusieurs appels à candidature ont été publiés. France Assos Santé Hauts-de-France a communiqué auprès des associations pour présenter les mandats et afin de pourvoir un maximum de mandats de RU dans les différentes instances.

La Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA)

En 2021, la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA) a été renouvelée pour un mandat de 5 ans. La CRSA contribue par ses propositions, ses avis et ses débats publics à la définition et mise en œuvre des politiques régionales de santé. C'est une instance consultative composée de plusieurs collèges représentatifs des acteurs du système de santé : représentants des usagers, des établissements de santé et médico-sociaux, des collectivités territoriales, des conseils territoriaux de santé, des acteurs de la cohésion et de la protection sociales, de la prévention et de l'éducation pour la santé, les partenaires sociaux, ainsi que des personnalités qualifiées

La délégation Hauts-de-France a souhaité investir cette instance de démocratie en santé régionale en informant l'ensemble de son réseau associatif afin qu'il y ait des candidatures au sein du collège des représentants des usagers. elle a organisé avec le service de démocratie sanitaire de l'ARS une visio-conférence le 18 juin 2021.

Elle a également souhaité présenter un candidat, Pierre-Marie LEBRUN.



Appel à engagement : « représenter les usagers dans les DAC (dispositifs d'appui à la coordination) » des Hauts-de-France

Les DAC - dispositifs d'appui à la population et aux professionnels pour la coordination des parcours de santé complexes - aident les professionnels à organiser les prises en charge qu'ils ont des difficultés à gérer seuls dans le cadre de leur exercice habituel. En juillet 2022, les DAC seront unifiés et disposeront d'une gouvernance assurant « la 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 ». C'est pourquoi France Assos Santé Hauts-de-France a publié un appel à engagement dans son réseau d'associations. Plusieurs visioconférences ont été organisées pour présenter aux associations les enjeux de cette représentation.

23 représentants se sont portés volontaires et couvrent les 12 DAC du territoire :

- pour le territoire Métropole lilloise (de Lille à La Bassée), 3 personnes se sont proposées
- un représentant s'est proposé pour 2 territoires (Oise Est et Oise Ouest)
- pour le territoire Hainaut (Valenciennois Cambrésis Avesnois), 1 seule personne s'est proposée

Leurs coordonnées ont été transmises à l'Agence régionale de santé et aux cabinets de conseil qui accompagnent la structuration des DAC pour une mise en relation dès la phase de préfiguration des DAC. France Assos Santé Hauts-de-France accompagnera les représentants dans cette nouvelle mission en 2022.

CDU : retour sur le dernier appel à candidatures complémentaire avant la fin du mandat

Du 2 au 30 novembre 2021, l'ARS a procédé à un appel à candidatures complémentaire auprès des associations agréées de santé afin d'arrêter la désignation de Représentants des Usagers en Commission des Usagers (CDU) pour le reste du mandat actuel, c'est-à-dire jusqu'au 30 novembre 2022. Il avait pour objectif de permettre de combler des sièges encore vacants, en priorité sur les sièges de titulaires, mais aussi de mettre à jour des désignations impactées par des turnovers réguliers et de toute origine.

Dans le cadre de cet appel à candidatures pour l'ensemble de la région :

- 215 sièges étaient vacants dans 122 CDU ;
- 35 sièges de titulaires ;
- 180 sièges de suppléants.

Au 21 décembre 2021 :

- 23 associations ont proposé des candidatures (dont 2 pour la première fois en région) ;
- 59 candidatures reçues (32 femmes et 27 hommes) ;
- des candidatures reçues pour 45 CDU, plusieurs candidatures pour les mêmes sièges ;
- 29 nouveaux RU en CDU (dont 26 non formés).



Participer aux instances de démocratie sanitaire et organismes de santé régionaux

- Agence Régionale de Santé : conseil de surveillance
- Association pour le Dépistage des Cancers
- Comités départementaux de l'aide médicale urgente, de la permanence des soins et des transports sanitaires (CODAMUP-TS) : 5
- Comité de pilotage du Programme Prédice
- Comité Régional Stratégique des systèmes d'information de santé (CORSSIS)
- Commission Régionale de l'Activité Libérale
- Commission paritaire régionale des Communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS)
- Conférence Régionale de la santé et de l'Autonomie (CRSA)
- Conseils territoriaux de santé
- COREVIH
- Espace de réflexion éthique régional
- Fédération Hospitalière de France (FHF)
- Groupes de travail ARS : urgences, vaccination, autisme, femmes et vulnérabilités...
- Réseau Santé Qualité Risques



Suivre le renouvellement de l'agrément

La délégation poursuit son travail de suivi des renouvellements de l'agrément auprès de l'ARS. Les associations membres peuvent, si elles le souhaitent, obtenir un accompagnement pour les aider à renouveler leur agrément.



EXPRESSION DES ATTENTES ET PLAIDOYER



4

Enquêtes régionales



4

Communiqués de presse



1

Café-Rencontre



Enquête inter-régionale « Mobilisation des associations en temps de crise »

Les délégations de Bourgogne Franche-Comté, Grand Est, Hauts-de-France, et Normandie ont interrogé par questionnaires 126 associations régionales ou locales sur leur mobilisation tout au long de la crise sanitaire Covid-19. 37 représentants associatifs ont également été interviewés plus longuement pour comprendre au mieux les difficultés rencontrées mais aussi l'adaptation dont les associations ont su faire preuve.

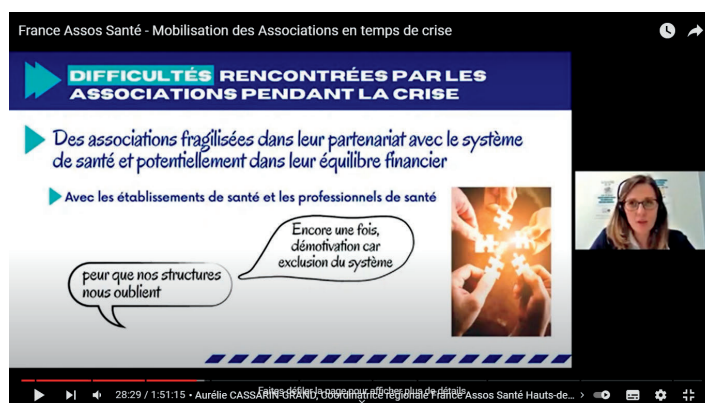
Les principaux résultats de cette enquête témoignent de l'essentielle action des associations dans le parcours des usagers de la santé :

- 58 % des associations ont été affectées par la crise d'une façon ou d'une autre.
- 20 % des associations ont cessé l'ensemble de leurs activités pendant les premiers mois.
- 41 % des associations ont observé des impacts positifs à cette crise : développement de nouvelles compétences, en particulier numériques.



CONTINUER
À TRAVAILLER
MALGRÉ LA
CRISE

La restitution des résultats a été faite lors d'un webinaire le 17 novembre 2020. Elle a été suivie d'une Table ronde.



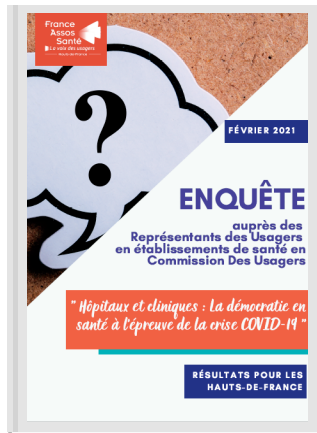
L'enquête et l'enregistrement sont disponibles sur notre site internet régional : <https://hauts-de-france.france-assos-sante.org/2021/11/16/webinaire-de-restitution-mobilisation-des-associations-en-temps-de-crise/>

Enquête « Hôpitaux et cliniques : La démocratie en santé à l'épreuve de la crise COVID-19 » - Résultats Hauts-de-France

France Assos Santé a décidé de mener une enquête nationale pour réaliser un état des lieux de la représentation des usagers en santé pendant la période de crise sanitaire. Cette enquête a été réalisée entre le 26 janvier et le 28 février 2021 par rapport à l'année 2020.

1238 Représentants des Usagers (RU) ont répondu à l'enquête à l'échelle nationale. Pour la région Hauts-de-France, 65 personnes (34 femmes et 31 hommes) ont répondu, représentant 89 mandats.

Les résultats de l'enquête :



Peu de réunions de CDU, peu de contact, peu d'accès aux plaintes et peu de retours d'expérience. Même les sujets qui touchent directement les RU comme les déprogrammations et les visites ont été l'objet de peu d'échanges. Bien souvent d'ailleurs, ces échanges ont été assez formels et n'ont pas traduit une relation profonde entre l'établissement et le RU. La preuve en est que 90% des établissements n'ont pas considéré que les RU puissent être utiles à la réflexion sur la gestion de crise.

Résultats plus détaillés dans l'enquête :

<https://hauts-de-france.france-assos-sante.org/2021/06/17/representation-des-usagers-et-crise-covid-enquete-exclusive-sur-la-mise-a-larret-de-la-democratie-dans-de-nombreux-hopitaux-et-cliniques/>



Enquête « Un an de crise en EHPAD : la parole aux familles de la région Hauts-de-France »

Alors que la crise sanitaire se poursuivait en 2021, des alertes sont remontées concernant les restrictions de visites dans les Ehpad. La commission Personnes âgées a donc souhaité :



- Donner la parole aux familles de personnes en Ehpad et la porter politiquement.
- Alerter les décideurs (ARS, conseils départementaux, élus) et les Ehpad sur les effets délétères de l'isolement des personnes âgées dépendantes.
- Contribuer au débat sur les bénéfices/risques des mesures de confinement des personnes âgées dépendantes.

Une enquête qualitative a été réalisée : 13 entretiens approfondis par téléphone menés entre le 15 février et le 25 mars 2021. Nous avons lancé un « appel à témoins » relayé par les associations membres. Les résultats de cette enquête ont été présentés à l'ensemble des acteurs de la région (ARS, conseils départementaux, fédérations médicosociales...) lors d'un **webinaire de restitution le 25 juin 2021.**

Replay : <https://hauts-de-france.france-assos-sante.org/2021/06/24/un-an-de-crise-en-ehpad-la-parole-aux-familles-de-la-region/>



Sondage Viavoice « Accès aux soins des habitants des Hauts-de-France pendant la crise sanitaire »

Afin de connaître l'impact de la crise sanitaire sur l'accès aux soins des habitants de la région, France Assos Santé Hauts-de-France a fait réaliser une étude quantitative par l'institut Viavoice.

Elle a permis de faire les principaux constats suivants :

Déprogrammation et renoncement aux soins durant la crise sanitaire : un impact accentué pour les habitants de la région Hauts-de-France.

Les pratiques numériques en matière de santé généralisée, mais davantage plébiscitée par un public urbain.

Le rapport aux soins : le rôle du pharmacien encore remarqué cette année.

L'enquête a donné suite à un rapport, à un communiqué de presse et à une interview télévisée de la coordinatrice.



Café-rencontre/webinaire « Les droits des usagers en psychiatrie »

Le 15 octobre 2021, France Assos Santé Hauts-de-France organisait un évènement autour des droits des usagers de la psychiatrie. En effet, la commission Santé mentale avait comme axe de travail les droits et l'accompagnement des personnes atteintes de troubles psychiques. Les représentants des usagers qui ont un mandat en CDU peuvent être interpellés dans ce cadre à des plaintes et réclamations d'usagers de la psychiatrie.

Cette rencontre a été ouverte au grand public et aux professionnels à l'occasion des Semaines d'information sur la santé mentale (SISM), En effet, l'objectif était d'interpeller tous les acteurs sur la vulnérabilité de ces usagers concernant l'exercice de leurs droits.

L'évènement enregistré a été vu par 130 personnes en 2021.

Disponible en replay : <https://hauts-de-france.france-assos-sante.org/2021/08/20/cafe-rencontre-les-droits-des-usagers-en-psychiatrie/>



Expression des
attentes et Plaidoyer

Les communiqués de presse

La délégation a publié 4 communiqués de presse :

- Les habitants des Hauts-de-France très impactés par les retards de soins liés à la crise sanitaire.
- Un an de crise en EHPAD : la parole aux familles de la région.
- Représentation des usagers et crise Covid : Enquête exclusive sur la mise à l'arrêt de la démocratie dans de nombreux hôpitaux et cliniques !
- L'essentielle mobilisation des associations d'usagers en temps de crise sanitaire : l'enquête de 4 délégations régionales de France Assos Santé.

Elle a aussi relayé des communiqués de presse de France Assos Santé.



INFORMATION



49

Publications sur le site France Assos Santé Hauts-de-France



400

Abonnements sur la page Facebook



8073

Visites du site internet de France Assos Santé Hauts-de-France



180

Abonnés sur notre page LinkedIn (créée en 2021)



138

Vues sur notre chaîne Youtube (créée en 2021)



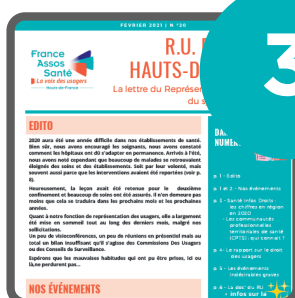
2

Webinaires



3

Numéros de L'Info lettre



3

Numéros de La lettre aux RU



10

Numéros de L'info Covid

Les webinaires

L'année 2020 a fait entrer un nouvelle pratique dans l'activité : les webinaires. L'année 2021 en a fait une habitude. Les représentants des usagers et l'équipe se sont adaptés à ce nouveau format informatif.

Webinaire Identito-vigilance

Afin d'approfondir le sujet méconnu de L'identitovigilance, France Assos Santé et le groupement d'intérêt public (GIP) Santé & numérique des Hauts-de-France ont proposés aux Représentants des Usagers un webinaire pour explorer et comprendre l'identitovigilance lors d'un rendez-vous informatif de 2 heures le 31 mai 2022.

Webinaire certification

Une quarantaine de Représentants des usagers des Hauts-de-France ont suivi d'un des 4 webinaires proposés en collaboration avec RSQR (Réseau Santé Qualité Risques des Hauts-de-France au cours du premier semestre 2021.

La présentation et les échanges ont permis d'aborder ce qu'est la certification, le rôle des représentants des usagers dans cette étape, et les points clefs de la nouvelle certification.

Journée d'information

Devenir RU en CPAM



Dans le cadre du renouvellement des représentants des usagers en conseils de Caisse primaire d'assurance maladie (CPAM) prévu début 2022, nous avons organisé à une journée d'information sur le rôle de RU en CPAM, intitulée : "Devenir RU en CPAM".

Une quinzaine de personnes a suivi la présentation faite le 27 septembre 2021 à Arras.

FORMATION

108 Participants à nos formations

9 Sessions en distanciel
(dont 7 au premier semestre)

réparties sur



14 Jours de formation en distanciel

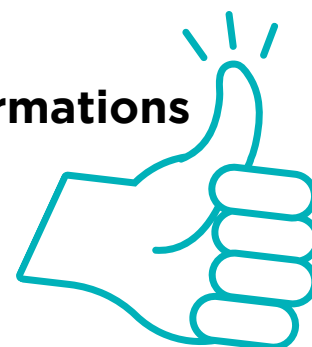
6 Sessions en présentiel
(dont 5 au second semestre)

réparties sur



10 Jours de formation en présentiel

83 % Taux de satisfaction des formations



Création de la Formation "Représenter les Usagers en Dispositif d'Appui à la Coordination (DAC)"

Pour assurer la présence d'associations agréées dans la gouvernance des DAC de la région, France Assos Santé Hauts-de-France a publié un appel à engagement dans son réseau d'associations. 23 représentants se sont portés volontaires et couvrent ainsi les 12 DAC. L'enjeu était d'outiller les représentants dans cette nouvelle mission dès leur mise en relation avec le DAC. L'équipe de la délégation a travaillé à la création d'une formation initiale.

Un groupe de travail inter-régional a permis d'affiner les besoins (2 réunions à l'été 2021). Le contenu de la formation a été travaillé par la délégation et le service formation national au cours du deuxième semestre 2022 (3 réunions visioconférence en novembre-décembre 2021).

Détails sur les formations réalisées en 2021 en Présentiel

Date	Lieu	Formation	Description et public visé
21 & 22 Juin	Lille	RU en avant !	Formation destinée aux RU nommés pour un premier mandat dans une instance hospitalière ou de santé publique, n'ayant jamais suivi de formation indemnisée. Elle permet aux RU de mieux comprendre leurs mandats, améliorer leurs capacités d'action pour être efficace et jouer pleinement leur rôle.
30 Sept. 1 Octobre	Arras	RU et la qualité à l'Hôpital	Formation destinée aux RU en Commission des Usagers. La formation permet d'aborder les principes d'une démarche qualité du point de vue de l'utilisateur, de se positionner en tant que RU lors des différentes étapes de la démarche qualité et d'aborder les fondamentaux de la certification V2020.
26 & 27 Octobre	Amiens	RU en avant !	Formation destinée aux RU nommés pour un premier mandat dans une instance hospitalière ou de santé publique, n'ayant jamais suivi de formation indemnisée. Elle permet aux RU de mieux comprendre leurs mandats, améliorer leurs capacités d'action pour être efficace et jouer pleinement leur rôle.
16 Novembre	Arras	Traiter les plaintes des usagers : les recours juridiques	Formation destinée aux RU en Commission des Usagers. La formation permet d'aborder l'approche juridique de la plainte, de distinguer les différents types de plaintes selon leur objet et les différentes procédures selon l'objet de la plainte, leurs avantages et inconvénients.
2 Décembre	Lille	RU et médiation Partie 2 : Exploiter les résultats de la médiation pour améliorer la qualité	Formation destinée aux RU en Commission des Usagers ayant suivi l'atelier en visioconférence "Médiation partie 1 : Garantir le bon accompagnement de l'utilisateur en médiation". La formation permet d'outiller le RU sur comment exploiter les résultats de la médiation.
6 et 7 Décembre	Arras	RU en avant !	Formation destinée aux RU nommés pour un premier mandat dans une instance hospitalière ou de santé publique, n'ayant jamais suivi de formation indemnisée. Elle permet aux RU de mieux comprendre leurs mandats, améliorer leurs capacités d'action pour être efficace et jouer pleinement leur rôle.

Formation

Expérimentation
du nouveau format
(+ E-Learning et Visio)

5 sessions de formation ont été annulées en raison des conditions sanitaires ne permettant pas de réunir les stagiaires en présentiel.

Détails sur les formations réalisées en 2021 en Distanciel

Date	Lieu	Formation	Description et public visé
2 & 9 Février	Visioconférence	Atelier - Vue d'ensemble de la CDU	Atelier destiné aux RU en Commission des Usagers. L'atelier permet d'aborder les missions de la CDU, le fonctionnement de cette instance et le rôle du RU dans l'instance.
15 Février	Visioconférence	Atelier - Médiation partie 1 : Garantir le bon accompagnement de l'utilisateur en médiation	Atelier destiné aux RU en Commission des Usagers. L'atelier permet d'aborder ce qu'est la médiation et le rôle du RU, évaluer la recevabilité de la plainte pour l'orienter en médiation et se préparer et préparer l'utilisateur à la rencontre avec le médiateur.
19 Mars	Visioconférence	Atelier - Vue d'ensemble du Conseil de Surveillance	Atelier destiné aux RU en Conseil de Surveillance en établissement. L'atelier permet de comprendre le fonctionnement de l'instance, de repérer et analyser les éléments ayant un impact sur la prise en charge des usagers et de savoir se positionner en tant qu'utilisateur sur la politique de l'établissement.
11 Mai	Visioconférence	Atelier - Plaintes et réclamations des usagers en établissement	Atelier destiné aux RU en Commission des Usagers. L'atelier permet d'aborder le parcours d'une plainte dans l'établissement, comment se procurer les plaintes en tant que RU et comment l'exploiter au sein de la CDU.
25 Mai	Visioconférence	Atelier - CDU : Fonctionnement de mon établissement	Atelier destiné aux RU en Commission des Usagers. L'atelier permet d'identifier les données de l'établissement utiles au RU et de savoir où aller chercher ces données.
3 Juin	Visioconférence	Atelier - Sanitaire, médico-social : quels droits pour les usagers	Atelier destiné à tous les RU. L'atelier permet d'aborder les droits des usagers dans les structures d'accueil, d'identifier points communs et différences entre le sanitaire et le médico-social et d'identifier les principales procédures pour faire respecter ces droits.
4 Juin 18 Juin 25 Juin 7 Juillet	Visioconférence	Prendre la parole : une formation ... en kit !	Formation visant à accompagner les RU dans la préparation de leurs futures prises de parole. Un kit d'auto-formation est mis à disposition. Il est composé de 3 chapitres, chacun constitué d'activités de 10 à 60 minutes chacune. Ces temps de travail personnel sont complétés par de temps d'échange en groupe en visioconférence.
16 & 17 Septembre	Visioconférence	Atelier - Médiation partie 1 : Garantir le bon accompagnement de l'utilisateur en médiation	Atelier destiné aux RU en Commission des Usagers. L'atelier permet d'aborder ce qu'est la médiation et le rôle du RU, évaluer la recevabilité de la plainte pour l'orienter en médiation et se préparer et préparer l'utilisateur à la rencontre avec le médiateur.
8 Novembre	Visioconférence	Atelier - Vue d'ensemble du Conseil de Surveillance	Atelier destiné aux RU en Conseil de Surveillance en établissement. L'atelier permet de comprendre le fonctionnement de l'instance, de repérer et analyser les éléments ayant un impact sur la prise en charge des usagers et de savoir se positionner en tant qu'utilisateur sur la politique de l'établissement.

Les groupes d'échanges de pratiques : le renouvellement de cet outil en soutien aux RU

Les groupes d'échange ont été créés dans l'objectif de consacrer un temps spécifique de rencontre, durant lequel les représentants des usagers peuvent échanger autour de leur quotidien, notamment concernant les difficultés rencontrées et les réussites, mais aussi tout simplement discuter des diverses expériences et façons d'incarner la fonction de représentant des usagers. L'idée est que les représentants des usagers ainsi réunis s'inspirent mutuellement, travaillent en groupe sur des problématiques communes, apprennent les uns des autres et renforcent les compétences acquises en formation.

Ce dispositif est en place dans les Hauts-de-France depuis Juin 2019 et son expérimentation a donné des résultats très positifs (taux de participation élevé, taux de satisfaction exprimé élevé, demandes d'organisation de groupe d'échange par les représentants des usagers sur des territoires spécifiques, etc.) qui nous a encouragé à poursuivre la démarche.

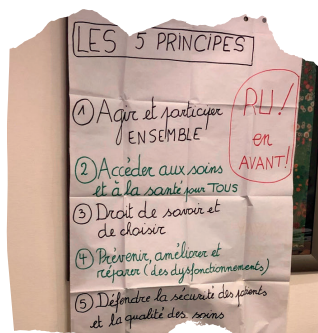
En raison des incertitudes liées à la situation sanitaire et des changements au sein de l'équipe de la délégation, aucun groupe d'échange n'a pu être mené au cours de l'année. Les groupes d'échanges pourront reprendre prochainement dans les territoires grâce à la formation des deux chargés de mission de la délégation qui pourront les animer à l'avenir.



Formation "RU en avant !"
Amiens - Octobre 2021



Formation "Les plaintes des usagers :
les recours juridiques"
Arras - Novembre 2021



Formation "RU en avant !"
Lille - Juin 2021





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 59800 LILLE

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

Coordinatrice régionale

Aurélie CASSARIN-GRAND

03.66.32.18.88 / 06.25.47.08.09

acassarin-grand@france-assos-sante.org

Chargée de gestion administrative

Amélie LAROCHE

03.74.95.07.62

alaroche@france-assos-sante.org

Président

Pierre-Marie LEBRUN

03.66.32.18.88

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

Chargée de mission

Maureen POLLART

03.66.32.18.88 / 06.42.60.00.44

mpollart@france-assos-sante.org

Chargé de mission

Clément BAILLEUL

03.66.32.18.88 / 07.56.34.09.08

cbailleul@france-assos-sante.org