Le retour au domicile des Personnes âgées après une hospitalisation

Octobre 2016

L'ETAT DES LIEUX - LES CONSTATS

Ce qui a évolué depuis 2006

Depuis 2006, date de la dernière communication d'Alertes sur le sujet, de nombreuses évolutions sont intervenues :

* L'augmentation du nombre des personnes âgées.

* La création et le travail important des groupes de l'inter filière gérontologique coordonnant le sanitaire et le médico-social.

* La mise en œuvre de mesures concrètes organisationnelles (organisation des territoires, MAIA...) - l'existence d'outils et démarches, carte Memo, annuaire des services ...

* La création d'Unités Mobiles Gérontologiques (UMG), intra et extra hospitalières. Elles ont pour fonction d'évaluer et d'orienter les personnes âgées accueillies aux urgences, de contacter et conseiller les services du CHU où elles sont hospitalisées. Elles traitent en particulier les cas complexes et les sorties à risque Equipes pluridisciplinaires elles sont disponibles sur appel au domicile comme en EHPAD. Le résultat d'évaluation est adressé au médecin traitant, ou à l'assistante sociale ; l'équipe UMG œuvre en relation avec tous les acteurs en place. Il existe des UMG à Grenoble, Voiron et Bourgoin-Jallieu.

* Le projet en cours d'exécution d'AUTONOM@DOM, une plateforme devant fonctionner 7j/7 et de 8h00 à 20h00 qui doit intégrer, entre autres, les questions posées par le retour à domicile.

* La création et l'activité du Groupement de Coopération sanitaire de la MRSI (la Maison des réseaux de Santé de l'Isère) qui traite des cas complexes et travaille sur le retour des personnes âgées après une hospitalisation.

En 2015 et 2016 ont été élaborées quatre lois décisives, qui a un titre ou un autre, concernent les personnes âgées : la loi de modernisation du système de santé, la loi d'Adaptation de la société au Vieillissement, la loi concernant la loi en faveur des malades et des personnes en fin de vie, et pour 2016 le projet de loi de financement de la sécurité sociale (PLFSS 2016).

Les freins et les obstacles

Des améliorations et des projets existent donc mais des difficultés demeurent cependant concernant les retours à domicile après une hospitalisation : la coordination des interventions entre les secteurs sanitaire, médico-social et entre les différents acteurs du maintien à domicile reste encore problématique , parfois même inexistante ; Les personnels, leur formation, leur rémunération, sont souvent insuffisants eu égard à leur travail que ce soit dans les services infirmiers et d'aide à domicile (SIAD), les services d'aide à domicile (SAAD) , les services polyvalents d'aide et de soins à domicile (SPASAD)...

Les difficultés de financement des plans d'aide, la lenteur parfois des prises de décision, les solutions de sorties non satisfaisantes rendent problématique le retour.

Les remarques valent pour les retours, ou réorientations en logement- foyer ou en EHPAD en fonction du changement de GIR, à cause de l'apparition de pathologies nouvelles ou aggravées. Ces difficultés deviennent quasi insurmontables pour les personnes âgées handicapées.

Des questions nouvelles sont posées

A l'augmentation du nombre des personnes âgées, s'ajoutent la précarité et la paupérisation de bon nombre d'entre elles.

Autre élément, le recours systématisé et accéléré à la chirurgie ambulatoire préconisée à la fois par la loi de modernisation du système de Santé, la loi sur le vieillissement, le PLFSS 2016, recours relayé par l'ARS (Agence Régionale de Santé).

Le parcours santé des personnes âgées fait l'objet de nombreuses injonctions qui devraient permettre de le fluidifier, reste à les mettre en œuvre...

La question des sorties précoces devrait pouvoir trouver une solution dans l'évolution structurelle programmée des Logements Foyers vers des résidences autonomie, dans le développement de l'Accueil Familial, dans une meilleure prise en compte du rôle des aidants, dans un renforcement et une diversification des aides.

Des projets novateurs germent qui méritent attention, concernant tout particulièrement l'accueil temporaire, sas de santé et de sécurité, pour les personnes âgées dont le retour au domicile est, pour un temps, impossible.

LES PRECONISATIONS DE ALERTES

1 - Respecter les principes et valeurs qui sont à l'origine de l'existence et du travail de ALERTES.

Le respect de la personne âgée dans les prises de décision qui la concernent et dans l'attention qui lui est due doit être une réalité. Le Service Public doit pouvoir jouer pleinement son rôle et être doté des moyens suffisants pour ce faire. Le maintien du lien social pour les personnes âgées fragilisées est décisif pour le retour au domicile et le maintien en bonne santé : la lutte contre l'isolement est un élément - clé du parcours de santé. Rencontres intergénérationnelles, Café des Ages, visites ... autant de solutions à mettre en œuvre qui doivent trouver leur place dans le schéma autonomie en cours de gestation.

2 - Conforter et systématiser les relations hôpital et domiciles

Maison, appartement, logement foyer, EHPAD, …. tous les lieux d'habitation, quels qu'ils soient, doivent pouvoir être mis en relation avec l'hôpital. Des relations existent certes, mais ne sont pas systématisées et la méconnaissance des lieux de vie entraine des prescriptions inadéquates aux situations des patients. Des documents de liaison sont établis, des protocoles ont été élaborés, les assistantes sociales mobilisées ; des interlocuteurs dédiés organisés sous la houlette du médecin traitant peuvent tout à fait assurer le lien "domicile-hôpital".

Les CCAS, s'ils sont informés des problèmes des patients âgés jouent ce rôle d'interface et s'efforcent d'assurer la liaison pour laquelle le rôle des Assistantes Sociales (hospitalière et locale) est très important.

3 - Anticiper la sortie dès l'entrée.

Dans les enquêtes réalisées par ALERTES, comme dans les entretiens avec de nombreux interlocuteurs rencontrés ces derniers mois, c'est l'affirmation première qui apparaît lorsque l'on évoque les sorties d'hôpital réussies.

On y souligne l'intérêt des contacts entre l'hôpital, les services sociaux, le médecin traitant, l'assistante sociale, le CCAS, les familles.

La question souvent posée, concernant les sorties, surtout les sorties précoces est celle de la possibilité de mesures particulières facilitant le retour et évitant de nouvelles hospitalisations, en clair des dispositions préventives autant que curative.

Le Conseil Départemental doit pouvoir sur la base de constats anciens sur ces questions systématiser des "stratégies de retour au domicile", être en mesure de proposer rapidement des modifications des aides pour assurer temporairement un meilleur accueil aux personnes en difficulté, rentrant chez elles. De leur côté, caisses de retraite, mutuelles et instituts de prévoyance proposent également des aides pour le retour au domicile : le nouveau "conseil des financeurs" devrait être saisi aussi de cette problématique qui relève du souci de prévenir les recours aux urgences ou à une nouvelle hospitalisation.

4 - Instaurer à l'hôpital une « entrée-sortie » pour les personnes âgées hospitalisées

La fonction d'une telle entité est de faciliter le retour à domicile des personnes âgées au plan sanitaire et médico-social.

On ne saurait donner de feu vert à une sortie d'hôpital que lorsque sont concrètement réunies les conditions du retour au domicile, quel qu'il soit.

Ces exigences requièrent une connaissance détaillée du domicile, de l'environnement de vie.
Ces informations pourraient être fournies par les services médico sociaux (aide à domicile, assistante sociale) ce qui suppose un lien étroit avec les services de l'hôpital.

Le médecin traitant est le pivot, c'est lui le détenteur de "la mémoire sanitaire" de son patient ; Il doit pouvoir être en contact direct avec les services hospitaliers, la famille, l'environnement professionnel ; il doit être informé en amont de date de sortie des personnes et assurer la coordination des intervenants au retour.
Dès la connaissance de la date de sortie, l'assistante du quartier, le CCAS, la Mairie, selon la taille des agglomérations peuvent ainsi se mobiliser pour l'obtention d'aides.

Une attention particulière doit être portée à l'hospitalisation à domicile et aux soins palliatifs. Ces deux situations, très particulières, sont amenées à se développer : elles appellent des mesures et des aides particulières, une formation des intervenants au domicile et un appui spécifique pour les aidants.
Les référents hospitaliers que sont le cadre infirmier et l'assistante sociale sont souvent méconnus dans leur rôle par les patients ou leur famille qui hésitent à les solliciter notamment en cas de problème de sortie.

La chirurgie ambulatoire va être développée, les différentes lois la préconisent. Il convient donc de revoir ou d'améliorer les conditions de sortie des personnes âgées dans ces conditions nouvelles. Le propos n'est pas de mettre en cause l'intérêt d'une chirurgie ambulatoire dans son principe mais d'avoir le souci, pour les personnes âgées, que les conditions de sortie soient examinées et bénéficient d'un traitement particulier (création ou ajustement de plans d'aide, humaines et/ou matérielles) et d'un suivi, évitant les retours aux urgences.

Le service dit de « sortologie » du CHU de Grenoble travaille en lien avec la plate-forme CPS de la MRSI qui vient en appui aux professionnels.

Un document de liaison émanant de l'hôpital doit précéder la sortie du patient, être remis à la personne, au médecin traitant, à l'assistante sociale, et porté à la connaissance de la famille si nécessaire : il est prévu, il existe mais subit parfois des cheminements aléatoires ou arrive tardivement au médecin traitant.

5 - Organiser, planifier, solvabiliser des accueils temporaires dédiés

Les soins hospitaliers étant réputés terminés, il convient, pour les personnes étant dans l'incapacité, sanitaire ou technique, de retrouver leur domicile, de prévoir un accueil temporaire.

* Ce pourrait être au sein d'un EHPAD, des lits étant réservés à l'accueil temporaire, ce qui se passe en certains points du département (BOURGOIN, VIENNE...) avec des tarifications particulières (notion de lits tampons).

* Ce pourrait être dans une résidence autonomie, (logement- foyer.)

* Ce pourrait être dans le cadre de l'accueil familial avec des dispositions particulières.

* Ce pourrait être dans un appartement intergénérationnel dédié.

* Et aussi dans le logement-même de la personne, moyennant des aménagements et une augmentation temporaire des aides.

Deux initiatives récentes méritent attention :

* La mise en œuvre de la plateforme AUTONOM@DOM, à l'initiative du Conseil Départemental. Un bouquet de services orientant vers des prestataires de service sera offert aux personnes âgées de l'Isère, accessible 7j/7 de 8h00 à 20h00. A moyen terme elle devrait offrir un accès à des services intégrés de prévention et de prise en charge sanitaire et médico-sociale incluant les questions liées au retour à domicile, aux urgences.

* La Fondation AUDAVIE, gestionnaire de l'établissement de soins de suite et de réadaptation de Rocheplane projette la création d'un hébergement temporaire, hors les murs, accueillant, pour une durée allant de 3 jours à 3 mois maximum, des personnes de tous âges ne pouvant retrouver leur domicile à l'issue des soins qui leur sont prodigués. Ce sera un lieu démédicalisé, les soins éventuels aux personnes seront pratiqués dans le cadre libéral. Le coût de journée sera largement inférieur à celui des soins de suite ou d'une hospitalisation. Il s'agit d'une structure transgénérationnelle susceptible d'accueillir des personnes en GIR 4 et 5 (à suivre ...)

6 - Clarifier le rôle et la place des aidants

Des personnes non salariées interviennent et jouent un rôle très important dans le retour et le maintien à domicile : conjoints, aidants familiaux au sens large du terme ou autre personne du voisinage et parmi eux, la personne de confiance désignée par la personne âgée. La loi d'adaptation de la société au vieillissement prévoit, pour eux, des possibilités d'aides, de formation, de répit. Il convient désormais de passer à l'acte en ayant le souci de ne pas les substituer aux professionnels.

7 - Développer la fonction de Représentant des Usagers (RU)

La loi de modernisation du système de Santé insiste en différents articles sur la présence des Usagers dans le système de santé notamment dans le chapitre 4 « associer les usagers à l'élaboration de la politique de santé et renforcer les droits ». Une telle représentation existe déjà notamment en milieu hospitalier ; elle est saisie de tout dysfonctionnement identifié dans les services, ou signalé par les patients ou leur famille.

Il s'agit d'une structure importante dont on aurait tort de mésestimer l'intérêt, elle permet de pointer certaines difficultés et d'améliorer certains aspects du séjour hospitalier Dans les EHPAD existent des Conseils de Vie Sociale et aussi des associations de résidents dans lesquelles s'exprime la parole des usagers ce qui permet des réajustements.

La présence des usagers et/ou de leurs familles doit être envisagée dans toutes les structures d'intervention au domicile, ce qui n'est actuellement pas le cas et fait défaut.

CONCLUSION

La réussite du retour à domicile des personnes âgées après une hospitalisation suppose la réalisation des conditions suivantes :

* L'anticipation des sorties le plus tôt possible dès l'arrivée dans le service.
* Le rôle décisif du médecin traitant détenteur de la mémoire sanitaire du patient et coordonnateur du retour avec les équipes médico-sociales, ce qui présuppose une formation des personnels, un temps prévu et rémunéré pour les coordinations indispensables.
* L'organisation et le financement de ces mêmes coordinations ce qui suppose le déblocage de moyens supplémentaires en SIAD et SAAD et des projets de développement de SPASAD.
* La refondation de l'aide à domicile.
* La mise en service et la généralisation de AUTONOM@DOM, notamment pour le cas du retour à domicile et du suivi des patients.
* La possibilité d'avoir recours temporairement à un hébergement autre que le domicile.

Tous ces éléments doivent, à l'hôpital, s'articuler au sein d'une entité « entrée-sortie » pour les personnes âgées hospitalisées.
Les lois d'Adaptation de la Société au Vieillissement, celle de la Modernisation du Système de Santé comportent des avancées qu'il convient de voir réalisées. A cet égard, ALERTES est attentive à l'élaboration et à la sortie des décrets d'application et s'appliquera dans ses interventions à être force de proposition.

Ce travail qui fait l'objet de la contribution, résulte d'une réflexion engagée en 2013 par la commission "Santé-Prévention" d'Alertes ; elle a été précédée d'une enquête, d'un travail spécifique sur la place des usagers et de nombreuses rencontres avec les différents acteurs concernés.

Rédaction assurée par : *Annie Eveno, responsable de la commission Santé-Prévention, Ghislaine Clet et Annie Morissonneau*

ANNEXE n°1

Historique sur la mise en place des CRUQ PC

Dans les années 90, des associations de malades ont beaucoup défendu l'image d'**un malade acteur de sa santé** restant citoyen avec des droits dont celui de décider pour lui-même.
Ces associations ne voulaient plus d'une relation paternaliste de la part des soignants et, pour cela, il était nécessaire de créer un dialogue entre professionnels et patients.

Les ordonnances de Juppé en 1996 ont posé les 1ères pierres d'une représentation des usagers et ont positionné pour le 1ère fois le malade, la personne hospitalisée, comme source d'information sur la qualité de la prise en charge en mettant en place : **Le questionnaire de satisfaction** donné systématiquement à chaque patient hospitalisé.
Ces ordonnances ont également mis en place une Commission de conciliation dans les établissements de santé

Après lecture et relecture de ces actions, le gouvernement a **en 2002**, promulgué **la loi Kouchner** qui plaide pour la révision du dispositif et demande de créer les conditions d'un véritable dialogue à l'intérieur des établissements entre les usagers et les professionnels.

Dans ce cadre est née la **CRUQPC (C**ommission des **R**elations avec les **U**sagers et de la **Q**ualité de la **P**rise en **C**harge) lieu considéré d'emblée comme un outil de promotion du respect des droits des usagers. Elle augure une nouvelle culture à l'hôpital
Cette instance va changer de mon pour devenir : **Commissions des Usagers**

I – La CRUQPC en bref

Le principal objectif de la mise en place de la CRUQPC est de créer un espace de débat qui incite au dialogue et aux échanges entre les professionnels et les usagers (leurs représentants).
Il s'agit de faire entrer le point de vue de l'usager dans l'évaluation du fonctionnement et de l'organisation hospitaliers et de construire une politique de qualité en partie à l'aune de ce regard.

Textes	**Décret n° 2005-213**
Missions	Veiller au respect des droits des usagers et faciliter leur démarche Contribuer par leurs avis et propositions à la politique d'accueil et de prise en charge des personnes malades et de leurs proches
Composition	Au minimum : - Le représentant de l'établissement ou la personne qu'il désigne à cet effet, président - 2 médiateurs et leurs suppléants, désignés par le représentant légal de l'établissement - 2 représentants des usagers et leurs suppléants, désignés par le directeur de l'agence régionale de l'hospitalisation - Présence du responsable de la politique qualité, avec voix consultative - Le règlement intérieur de l'établissement pour compléter la composition de la commission
Fonctionnement	4 réunions par an

II – Les représentants des usagers : les RU

Dans chaque CRUQPC siègent donc 2 titulaires et 2 suppléants. Chacun est présenté par une association agréée de santé en application de l'article L – 1114-1 au directeur de l'ARS (Agence Régionale de Santé) qui accepte ou non la candidature.

Sur le terrain son rôle passe par :

* l'écoute,
* l'analyse des plaintes et réclamations,
* l'aide à la dédramatisation,
* l'information sur les lois et les droits,
* le travail avec le service qualité et autres instances,
* l'analyse des événements indésirables,
* l'étude **SUR LA SORTIE D'HOPITAL DES USAGERS,**
* la médiation,

et face au personnel quel qu'il soit, un empêcheur de tourner en rond sans que ce soit la guerre

Les RU sont des personnes « ressources ». L'Article 1 de la loi « santé » dit qu'ils doivent être associés comme « tiers interface » dans tous les débats qui touchent la santé.

Comment les contacter
Leurs coordonnées sont disponibles à l'accueil et figurent dans le livret d'accueil ou sur la liste internet de chaque établissement
On peut aussi se procurer leurs coordonnées en passant par le CISS RA (collectif inter associatif sur la santé) qui possède la liste de tous les RU de la région.

III – PRESENTATION ET QUESTIONS sur L'INDICATEUR E-SATIS

A partir du congrès annuel des RU en octobre 2015

Actuellement, dans chaque établissement les usagers sont invités à remplir, s'ils le veulent, la feuille de satisfaction située dans le livret d'accueil
Un nouveau questionnaire extérieur se met en place. Il s'agit de l'indicateur national E-Satis.

L'expérience au niveau national n'est pas terminée. Elle est encore au stade d'étude et de questionnement. Le nouveau système devrait entrer en action qu'en 2016 (c'est-à-dire bientôt).
Comment ça marche ?

* Une demande de consentement est faite auprès des usagers par le centre où ils sont soignés pour que l'agence gestionnaire puisse les contacter

* Le centre de soin recueille le mail des consentants (tout se fera par web) et en dresse une liste qu'elle fournira au central

* **2 semaines** après la sortie de l'usager, ce central envoie un formulaire de questions. Il est très long (environ 40 questions fermées et possibilités d'ajouter des réponses ouvertes)

* E-Satis dépouille les réponses fermées et retourne l'analyse des réponses fermées dans le centre de soin de l'usager. Le centre de soin aura à l'étudier et à répondre aux questions ouvertes.

* Toutes les données informatiques sont immédiatement détruites

Questions

Cela fera double emploi !
C'est de la paperasse et du travail en plus !

Réponses

Libre à chaque établissement de garder son propre système d'enquête à partir de ses données propres. Mais ce n'est pas obligatoire !

Mme VAN DE WIEL responsable « Qualité » de la polyclinique St Côme (établissement pilote E-Satis) nous explique qu'au contraire, expérience faite, cela débouche sur un moindre travail :

* L'analyse est beaucoup plus fine et le travail de la CRUQ PC est, par la suite, plus profond, plus fin.

* L'idée finale est que chaque établissement glisse de l'un vers l'autre document. Il peut y avoir doublage au démarrage mais à nous d'être souples et de nous adapter.

Avantages

* Moins de travail pour le personnel

* L'existence d'un document unique sur l'ensemble des établissements français de soin. Cela permet des comparaisons entre eux sur les mêmes bases

* Un document reproductible tout au long de l'année

* C'est un regard au jour J mais qui est reproduit autant de fois que l'on veut sur l'année. Tous les jours J mis bout à bout font un vrai document sur l'évolution de l'établissement

* Réponse faite 15 jours après la sortie implique moins d'émotion dans la réponse et le regard des usagers, ce qui implique une réponse plus sereine

* Le ressenti de l'usager porte sur un plus large temps : il inclut la préparation de l'entrée en H. (dès le 1er RV avec le soignant) ainsi que la sortie et la post hospitalisation jusqu'à 15j après !

* Un questionnaire très long et très fouillé ce qui permet de cerner plus en vérité les problèmes

* **Regard plus fin de la CRUQPC** qui travaille ensuite à l'amélioration du fonctionnement de l'établissement.

* Pas de risque pour le secret médical

Défauts

* Échange uniquement par informatique. Donc ouvert qu'à ceux qui ont un ordinateur ! C'est discriminant face aux pauvres sans matériel et peut-être aux âgés qui ne s'en servent pas

* Barrage de la langue

* Questionnaire très long (défaut de ses qualités) qui peut rebuter

* **Pas de questionnaire en ambulatoire**

* Cela ne s'adresse pas aux **usagers à domicile** (HAD, SIAD, soins en libéral, etc....)

Intervention du Dr ELIASZEWICZ responsable au ministère de la santé, du bureau Qualité et Sécurité des soins. Elle nous donne l'objectif de ce questionnaire :

* Jouer le jeu de la démocratie sanitaire c'est à dire donner l'opportunité au patient de s'exprimer sur les différents aspects de la prise en charge de façon anonyme et transparente

* Répondre directement aux demandes de l'usager en disposant d'indicateurs de résultats simples et compréhensibles

* Placer les établissements de santé dans un **cercle vertueux** en fournissant un indicateur de mesure de la satisfaction des personnes qu'ils ont en charge

IN FINE : Améliorer la prise en charge des personnes hospitalisées

Intervention du Dr COSSEC, docteur en pharmacie, responsable du dispositif national E-SATIS de la HAS (Haute Autorité de la Santé)

« Pour construire pas à pas ce questionnaire, 27 RU nous ont donné leur avis. Nous avons travaillé ensemble et la parole des RU a eu un impact sur la démarche nationale.

Les thèmes sont l'accueil, la prise en charge, les chambres, les repas ainsi que l'organisation de la sortie.

Ce questionnaire peut être complémentaire aux enquêtes autres mises en place dans l'établissement. Le but étant d'aider les établissements, le personnel et les RU à utiliser les points de vue de l'usager d'où qu'il vienne.

L'idée n'est pas de pointer du doigt mais de repérer les dysfonctionnements et de travailler sur l'amélioration de la qualité, les RU ayant un rôle à jouer en la matière. »

« Pour l'instant il n'y a rien en ambulatoire ; seuls les usagers qui ont passé 2 nuits dans l'établissement sont concernés. Mais nous avons l'intention d'y travailler !
Il y a des demandes de l'HAD (hospitalisation à domicile) et tout le monde se sent concerné

Exemple : Le RéQua (institut de qualité en Franche-Comté) a déjà mis en place un questionnaire en ambulatoire dans cette région.
Nous allons tout de suite travailler avec eux !

Intervention du Dr FOURCADE (chef de la mission « usagers » au ministère de la santé) lors des congrès des représentants des usagers en 2014 et 2015 :

« Concernant l'organisation territorial de la médiation en santé, nous avions fait le constat l'an passé, que les structures des établissement de santé avaient une organisation avec les CRUQ PC et les médiateurs médicaux et non médicaux qui fonctionnait assez bien, mais qu'en revanche, dans secteur ambulatoire, le secteur médico-social et de manière générale sur les territoires hors établissements, il n'y avait pas de structures identifiées pour un usager mécontent de la prestation de son infirmière à domicile ou de la prise en charge de ses parents dans un EHPAD. Nous avions même évoqué l'équivalent d'une CRUQ en secteur ambulatoire »

« Aujourd'hui, que l'on soit en ambulatoire, dans un EHPAD ou une maison spécialisée pour le handicap, il n'existe pas d'organisation équivalente, avec un RU clairement identifié ni de dispositif de médiation. Cela manque vraiment dans le projet de loi »

« L'article 38 ne prévoit pas d'organisation spécifique pour une médiation mais adosse la fonction de médiation et d'information sur les droits à ce qui est prévu par la loi, à savoir des Conseils Territoriaux se santé »

<u>CONCLUSION</u>

Il ne faut pas tout attendre de la loi ! Il faut savoir prendre des initiatives dit le Dr Fourcade :

« Je pense que l'on est très en retrait s'agissant de ce qui est produit en termes de textes par rapport à ce qu'il se passe dans la réalité sur le terrain.
Nous avons bâti il y a 4 ans un dispositif de labels et de concours qui vise à repérer les bonnes pratiques ou des projets exemplaires en matière de promotion des droits.

Un projet a été labellisé qui portait sur une expérimentation de CRUCQ territoriale et une Maison des Usagers a été ouverte aux familles, aux citoyens en pleine ville, à Lille, sur la santé mentale

Il y a une richesse de projets de terrain. Sans attendre les dispositions législatives, il faut s'appuyer sur la réalité des pratiques. On est loin des sujets de gouvernance mais on est dans la vraie vie avec des projets concrets.

ANNEXE n°2

LE REPRESENTANT DES USAGERS
SON ROLE ET SES DROITS

Articles L. 1114-1 et L. 1114-3 du code de la santé publique
Article 2-5° du décret n° 2006-781 du 3 juillet 2006 fixant les conditions et les modalités de règlement des frais occasionnés par les déplacements temporaires des personnels civils de l'Etat.
Article 3 du décret n° 92-566 du 25 juin 1992 fixant les conditions et les modalités de règlement des frais occasionnées par les déplacements des fonctionnaires et agents relevant de la fonction publique hospitalière sur le territoire métropolitain de France.
Circulaire n° DGS/MAU/DAGPB/SRH/BSR/2008/339 du 23 décembre 2008 relative à la mise en œuvre du congé de représentation des usagers dans les instances de santé publique.
Instruction DHOS aux ARH du 12 mars 2009 sur la prise en charge des frais de déplacement des représentants des usagers intervenant au sein des instances des établissements de santé

LE ROLE DU REPRESENTANT DES USAGERS

Quel est le rôle du représentant des usagers ?

Le représentant des usagers est le porteur de la parole des usagers dans les commissions et instances dans lesquelles il a été mandaté et, lors des débats publics organisés, par exemple, par les conférences régionales de santé et de l'autonomie.

Quelles sont les missions du représentant des usagers ?

Il exerce ses missions dans le cadre d'un mandat de représentation qui lui est confié par le ministère chargé de la santé ou une ARS, en tant que membre d'une association agréée. Depuis la publication de la loi HPST du 21 juillet 2009 les associations représentants les retraités et personnes âgées et les associations représentants les personnes handicapées peuvent siégées dans certaines instances (CRSA, conseil de surveillance des établissements de santé…).

Pour en savoir plus sur les associations agréées : http://www.sante-sports.gouv.fr/l-agrement-desassociations.html

Le représentant agit principalement pour garantir le respect et la promotion des droits des malades et usagers du système de santé, et contribuer à l'amélioration qualitative du système de santé :

Il représente les usagers dans les établissements de santé où il participe par exemple au conseil de surveillance ou à la commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC). Dans différentes instances, comme les conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA), il contribue à l'élaboration des politiques de santé. Dans le cadre des missions de ces conférences, il participe aussi à la préparation des rapports annuels sur le respect des droits des malades. Plus globalement, il contribue à la production de recommandations pour améliorer le système de santé.

Il contribue à l'amélioration de la vie quotidienne des patients et de leurs proches en faisant connaître leurs besoins et leurs problèmes auprès des décideurs, en les conseillant sur les démarches à entreprendre et en les orientant si besoins dans le système de santé.

Au sein de l'association à laquelle il appartient, le représentant peut alimenter la réflexion de l'association, relayer les informations, recueillir les demandes des usagers, mobiliser les bénévoles sur la représentation, participer à l'activité « des maisons des usagers » mises en place dans certains établissements et rendre compte de son mandat.

Pour assurer son rôle dans l'instance dans laquelle il a été nommé et nourrir sa réflexion, il doit pouvoir s'appuyer sur les associations et les collectifs ou réseaux associatifs de sa région, c'est-à-dire établir des relations régulières avec ces associations, recueillir les besoins et les demandes des usagers, élaborer des positions collectives, assurer un retour d'informations sur les débats auxquels il a participé.

LES DROITS DU REPRESENTANT DES USAGERS

Le droit au congé de représentation

L'article L. 1114-3 du CSP permet aux salariés membres d'une association qui siègent dans les instances hospitalières ou de santé publique, de s'absenter pour participer aux réunions, tout en percevant, en cas de diminution de leur rémunération du fait de ce mandat, une indemnité de l'Etat compensant totalement ou partiellement cette baisse.

L'employeur est tenu d'accorder au représentant des usagers le temps nécessaire pour participer aux réunions des instances dans lesquelles il siège, dans la limite de neuf jours ouvrables par an, temps des trajets inclus.

Pour en savoir plus : http://www.sante-sports.gouv.fr/IMG/pdf/le_conge_de_representation.pdf

Le droit à la formation

Pour exercer leur mandat de manière efficace au sein des instances et être des interlocuteurs écoutés des institutions, les représentants des usagers ont droit à une formation leur facilitant l'exercice de ce mandat (article L. 1114-1 du CSP).

Dans le cadre de la Convention Pluriannuelle d'Objectifs conclue avec le Collectif Interassociatif Sur la Santé (CISS), des actions de formation pour les représentants des usagers issus des associations membres des CISS implantés dans les régions sont financées. Les formations sont organisées en lien avec les CISS régionaux.

Des formations sont également assurées pour les représentants des usagers des établissements de santé par certaines Agences Régionales de Santé, en lien avec les associations de la région.

Un « Guide du représentant des usagers », réalisé par le CISS, dans le cadre d'une convention signée avec le ministère chargé de la santé, est accessible sur le site internet www.leciss.org.

Le droit au défraiement

Les représentants des usagers peuvent demander une prise en charge des frais de déplacement occasionnés par l'exercice de leur mandat.

Dans certains cas, les instances de santé publique et les agences sanitaires prévoient dans les textes qui régissent leur fonctionnement, le remboursement des frais de déplacement.

Dans les autres cas, le remboursement des frais occasionnés lors d'un déplacement est assuré selon les modalités fixées par l'un des décrets ci-dessous :

Le décret n° 2006-781 du 3 juillet 2006 fixant les conditions et les modalités de règlement des frais occasionnés par les déplacements temporaires des personnels civils de l'Etat.
Le représentant des usagers peut faire valoir ses droits sur la base de l'article 2-5° de ce décret, qui apporte la définition suivante : « Personne participant à un organisme consultatif ou qui intervient pour le compte des services et établissements : personne qui se déplace pour participer aux commissions, conseils, comités et autres organismes consultatifs dont les frais de fonctionnement sont payés sur fonds publics ou pour apporter son concours aux services et établissements… »

Le décret n° 92-566 du 25 juin 1992 fixant les conditions et les modalités de règlement des frais occasionnés par les déplacements des fonctionnaires et agents relevant de la fonction publique hospitalière sur le territoire métropolitain de France.
Le représentant des usagers peut faire valoir ses droits sur la base de l'article 3 de ce décret, qui stipule que : « …les autres personnes qui collaborent aux commissions…, qui apportent leur concours aux établissements publics de santé peuvent être remboursées des frais de transport et de séjour…Un arrêté du ministre chargé de la santé fixe la liste des commissions mentionnées au présent article ».
L'arrêté du 24 février 1994 fixe la liste des commissions mentionnées à l'article 3 du décret du 25 juin 1992.

Alertes 38
La Grange du château, 8 rue du château, 38320 EYBENS
Tél : 04 76 24 08 63 (9h - 12h)
Courriel : contact@alertes38.org
Site internet : www.alertes38.org

web

Partenariat