

**Conférence Régionale de Santé
Nord Pas-de-Calais**

**Rapport annuel relatif au
respect des droits des personnes malades et des
usagers du système de santé
Année 2008**

Rapport adopté à l'unanimité en conférence plénière du 8 décembre 2009

Décembre 2009

Sommaire

INTRODUCTION	3
I- CONTEXTE ET MÉTHODOLOGIE D'ÉLABORATION DU RAPPORT	5
Entreprises adaptées	9
Etat	9
A- Les questionnaires à destination des représentants des résidents	10
B- Les questionnaires à destination des représentants des familles.....	11
C- Les questionnaires à destination des représentants des établissements médico-sociaux	12
II. LE RESPECT DES DROITS DES USAGERS DANS LE SECTEUR MÉDICO-SOCIAL.....	13
A- Les instruments de mise en œuvre des droits individuels.....	13
1. La charte des droits et des libertés de la personne accueillie	13
2. Le contrat de séjour	14
3. Le livret d'accueil	15
4. Le recours à une personne qualifiée	16
B- Les instruments au service de l'expression collective des droits des usagers du secteur médico-social .	19
1. Le conseil de la vie sociale	19
2. Le projet d'établissement	21
3. Le règlement de fonctionnement de l'établissement	22
C- Remarques et critiques des différents acteurs du secteur médico-social.....	23
1. Les difficultés rencontrées lors de la mise en œuvre et la pratique des outils.....	23
2. Une dynamique d'amélioration des droits constatés	27
III. LES DROITS DES USAGERS EN MILIEU LIBERAL	30
A- Proposition de la CRS Nord Pas-de-Calais via sa formation spécialisée « Droits des Usagers » : affirmer les droits et devoirs des patients pris en charge par les professionnels libéraux à travers un livret d'accueil	31
B- Ce que devrait être le contenu du « livret d'accueil des usagers en secteur libéral »	33
IV. LA REDUCTION DES INEGALITE DE SANTE ET L'EGALITE D'ACCES A LA SANTE.....	34
V. PRÉCONISATIONS ET PISTES DE TRAVAIL DE LA CONFÉRENCE RÉGIONALE DE SANTÉ DU NORD PAS-DE-CALAIS	36
A- Préconisations de la CRS du Nord Pas-de-Calais sur le champ du médico-social.....	36
B- Pistes de travail de la CRS du Nord Pas-de-Calais sur la réduction des inégalités de santé et l'égalité d'accès à la santé.....	38
VI. CONCLUSIONS DU PRÉSIDENT DE LA CONFÉRENCE RÉGIONALE DE SANTÉ DU NORD PAS-DE-CALAIS.....	40
ANNEXES	42

Introduction

Pour la troisième année consécutive, et ce conformément à l'alinéa 4 de l'article L. 1411-12 du Code de la Santé Publique (CSP), la Conférence Régionale de Santé (CRS) « procède (...) à l'évaluation des conditions dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits des personnes malades et des usagers du système de santé. Cette évaluation fait l'objet d'un rapport spécifique qui est transmis à la Conférence Nationale de Santé ».

Le rapport spécifique relatif au respect des droits des usagers est établi selon le modèle fixé par l'arrêté¹ du Ministre de la Santé et des Solidarités du 10 juillet 2006.

Une circulaire du Ministre de la Santé et des Solidarités datée du même jour précise les modalités d'élaboration du rapport.

La formation spécialisée « droit des usagers » s'est attachée en 2006 à dresser un état des lieux concernant :

- L'accès à l'information et au dossier médical. (article L111-7 du CSP)
- L'application de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie au travers de la prise en compte de la volonté de la personne et de la mise en œuvre de la procédure collégiale.
- L'expression collective des droits des usagers et des personnes malades.

Le constat majeur concernant l'appréhension des droits des usagers dans la région Nord Pas-de-Calais est qu'il existe une importante hétérogénéité dans la connaissance et l'exercice des droits des usagers aussi bien chez les professionnels que chez les représentants d'usagers.

A compter de l'année 2007, le rapport a vocation à devenir un véritable outil pédagogique au service des usagers et des professionnels du système de santé.

En effet, ce rapport, s'appuyant sur les constats du précédent, avait pour objectif de voir comment étaient diffusées et appliquées les informations relatives aux droits des usagers auprès des représentants des usagers, des établissements et des professionnels de santé, des établissements d'hébergements pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) et des réseaux de santé.

De ce rapport 2007, il ressort principalement que si d'importants efforts ont été fournis dans le sens d'une amélioration du respect des droits, ils doivent cependant encore être poursuivis afin de promouvoir et faire respecter les droits des usagers du système de santé.

¹ Arrêté du 10 juillet 2006 relatif au modèle du rapport spécifique de la conférence régionale de santé sur le respect des droits des usagers du système de santé - Journal Officiel du 3 août 2006

Le thème central retenu pour le présent rapport 2008 avait été proposé dès l'année dernière par la Conférence Régionale de Santé (CRS) du Nord Pas-de-Calais à savoir :

- L'application et le respect des droits des usagers dans le secteur médico-social.

Par ailleurs, deux autres thématiques seront également traitées dans ce rapport :

- L'élaboration d'un livret des droits des patients dans le milieu médical et paramédical libéral.
- La réduction des inégalités de santé et l'égalité d'accès à la santé.

Compte-tenu de la complexité de cette dernière thématique, la CRS du Nord Pas-de-Calais a convenu de travailler plus longuement sur ce sujet lors de l'élaboration du rapport 2009 relatif au respect des droits des malades et des usagers du système de santé.

La loi du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales a constitué un progrès incontestable dans l'appréhension de l'action sociale et l'institutionnalisation de ce secteur par les pouvoirs publics en France. Pour autant, cette loi ne contenait aucune disposition relative aux droits des usagers. Dès lors, l'un des objectifs affichés de la rénovation de la loi de 1975 était de rompre avec cette logique d'assistance et d'amener l'utilisateur à devenir acteur de sa vie en établissement. Aussi, la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale a eu pour objectif d'affirmer et de promouvoir ces droits, afin de replacer l'utilisateur au cœur du dispositif et, selon l'exposé des motifs du projet de loi, de lui conférer une « pleine citoyenneté ».²

La loi du 2 janvier 2002 a donc modernisé et redéfini l'action sociale et médico-sociale. Elle concerne un public varié : les personnes en situation de fragilité (l'aide sociale à l'enfance ; la protection sanitaire de la famille et de l'enfance ; la lutte contre les fléaux sociaux), les personnes handicapées et les personnes âgées. Dans un souci de clarté et de précision, et au regard du temps imparti, la CRS du Nord Pas-de-Calais a choisi de travailler uniquement sur le champ des personnes âgées et des personnes handicapées (adultes et enfants), d'autant que l'espérance de vie ne cesse d'augmenter et soulève une problématique préoccupante, celle de la prise en charge des personnes âgées et des personnes handicapées vieillissantes qui nécessitent des besoins spécifiques.

Le présent rapport est composé de huit parties :

- **Première partie** : le contexte et la méthodologie du rapport
- **Deuxième partie** : les instruments de mise en œuvre des droits individuels et ceux au service de l'expression collective des droits des usagers du secteur médico-social
- **Troisième partie** : le projet de livret d'accueil des usagers en milieu libéral
- **Quatrième partie** : la thématique de la réduction des inégalités de santé et l'égalité d'accès aux soins de santé
- **Cinquième partie** : préconisations et pistes de travail de la CRS du Nord Pas-de-Calais

² G. Dreano, in guide de l'éducation spécialisée

- **Dernière partie** : conclusions du Président de la Conférence, Monsieur Michel Autès.

I- CONTEXTE ET MÉTHODOLOGIE D'ÉLABORATION DU RAPPORT

Le secteur médico-social est caractérisé par la diversité de ses institutions afin de répondre aux diverses situations de dépendance.

La loi dite « 2002-2 » du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale consacre les droits des usagers du secteur social et médico-social, comme a pu le faire la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé pour le secteur sanitaire.

L'enjeu de cette nouvelle loi est que la personne vulnérable, du fait de ses difficultés, puisse vivre comme « sujet » sa maladie ou son handicap. La structure qui lui propose une « offre de service » doit, dès lors, tout mettre en œuvre pour que ses besoins fondamentaux soient satisfaits, et l'associer à toutes les décisions la concernant.

PROBLÉMATIQUE

Les droits fondamentaux se sont développés tout au long de la seconde moitié du XXème siècle. Cet essor rompt ainsi avec la logique d'assistance qui plaçait le patient comme objet de droit et non comme sujet de droit.

La loi de rénovation de l'action sociale ainsi que la loi Kouchner ont mis l'utilisateur au cœur du dispositif institutionnel. Ce sont des lois d'affirmation et de protection des droits fondamentaux des usagers. Les principaux droits des usagers du secteur médico-social sont insérés dans l'article L. 311-3 du Code de l'Action Sociale et des Familles (CASF) qui constituent les sept garanties à toute personne prise en charge par des établissements médico-sociaux.³ Par ailleurs il est à noter que ces droits sont énoncés dans le 1^{er} chapitre du CASF, signe que le législateur a souhaité marquer leur importance.

Le secteur médico-social est aujourd'hui en pleine expansion. Les structures sont diverses, aussi bien par leur taille, que par le public qu'elles accueillent (petites structures spécialisées destinées aux enfants, aux personnes âgées, aux personnes inadaptées, aux personnes handicapées...), ce qui donne la possibilité de répondre au mieux aux besoins des personnes accueillies.

Les questions qui se posent aujourd'hui sont les suivantes :

Sept ans après la promulgation de la loi 2002-2, quel bilan peut-on dresser quant au respect des droits des usagers du secteur médico-social ?

Comment exercer ses droits lorsque l'on est un usager fragilisé ?

³ J-M Lhuillier, le droit des usagers dans les établissements et services médico-sociaux, in éditions ENSP, 2007.

Peut-on considérer aujourd'hui que l'utilisateur du secteur médico-social est un citoyen comme un autre ?

Les instruments de mise en œuvre des droits individuels des usagers ainsi que ceux au service des droits collectifs et la perception par les différents acteurs du secteur médico-social permettent d'appréhender au mieux l'état des lieux des droits de ces usagers dans notre région.

MÉTHODOLOGIE D'ÉLABORATION DU RAPPORT

Afin de dresser un état des lieux le plus proche de la réalité des droits des usagers dans le secteur médico-social, la formation spécialisée « droits des usagers » a procédé en deux temps :

- **Auditionner les principales institutions qualifiées dans le champ médico-social et se nourrir de leurs expertises en la matière :**
 - Le Comité Régional de l'Organisation Sociale et Médico-sociale du Nord Pas-de-Calais (Madame Boulanger, responsable du pôle social et médico-social à la DRASS du Nord Pas-de-Calais) ;
 - La Maison Départementale des Personnes Handicapées du Nord (Monsieur Lebrun, Président) ;
 - La Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales du Nord (Madame Queverue, responsable du service soins aux personnes âgées) ;
 - Le Centre Régional de l'Enfance et des Adultes Inadaptés du Nord Pas-de-Calais (Madame Prestini, Directrice) ;
 - Le Conseil Général du Nord (Madame Damblin, représentant la Direction de la solidarité aux personnes âgées) ;
 - L'Union Régionale Interfédérale des Organismes Privés Sanitaires et Sociaux (Monsieur Villez, Directeur-adjoint).

- **Recueillir, grâce à des questionnaires, les avis des principaux acteurs et voir les conditions dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits des usagers dans le secteur médico-social. Pour cela, nous avons élaboré un échantillon d'enquête regroupant les établissements suivants :**

Le responsable du service Statistiques de la DRASS, Monsieur R.DANG, a été sollicité par les membres de la formation spécialisée « droits des usagers » pour élaborer l'échantillon d'enquête parmi les 614 structures et services pour personnes âgées (maisons de retraite, logement-foyer, services de soins infirmiers à domicile), les 339 structures pour les adultes en situation de handicap et les 210 institutions et services à destination des enfants handicapés, dont dispose la région Nord Pas-de-Calais.

Établissements et services médico-sociaux échantillonnés

Catégorie d'établissement ou de service	Définition	Autorité compétente	Source de financement
I. Personnes âgées			
Maison de retraite	<p>Elle reçoit des personnes âgées valides ou semi-valides. Lorsqu'elles sont « médicalisées », elles accueillent les personnes ayant perdu momentanément ou durablement la capacité d'effectuer seules les actes de la vie quotidienne ou bien, ces personnes sont atteintes d'un mal nécessitant un traitement et une surveillance médicale.</p> <p>Ces personnes accueillies bénéficient en plus d'un hébergement sécurisé, de la restauration, d'une prise en charge médicale et surveillance par du personnel qualifié, de l'entretien du linge et d'activités d'animation.</p>	Compétence conjointe : Etat / Conseil Général	<p>- Usagers à titre principal</p> <p>- Aide sociale départementale pour l'hébergement</p> <p>- Sécurité sociale pour les soins</p>
Logement-foyer	Ce type de logement autonome accueille des personnes âgées valides. Cette structure dispose de locaux communs, un local sanitaire et peut parfois être dotée de services collectifs tels que restauration et blanchissage du linge. Ce type de logement répond aux besoins de ceux qui, pour diverses raisons, ne souhaitent plus rester chez eux tout en conservant un logement individuel et bénéficiant de services collectifs.	Conseil général	<p>- Usagers à titre principal</p> <p>-Aide sociale départementale</p>
Services de soins infirmiers à domiciles	Ces services se sont amplement développés dans les années 1980 lors de la mise en place de politiques d'aide au maintien à domicile des personnes âgées. C'est un élément important de la prise en charge infirmière à domicile des personnes âgées malades et souvent dépendantes pour la réalisation des actes de la vie courante. Ces services permettent d'éviter l'hospitalisation lors de la phase aiguë ; facilitent le retour à domicile après hospitalisation ; enfin, préviennent et retardent la dégradation progressive et l'institutionnalisation de la personne âgée.	Etat	- Sécurité sociale
II. Établissements d'hébergements pour adultes handicapés			
Foyer d'hébergement	Ce foyer assure l'hébergement le soir et le week-end des travailleurs handicapés qui exercent une activité en ESAT, en entreprise adaptée ou en milieu ordinaire.	Conseil Général	- Budget départemental avec participation des usagers
Maison d'accueil spécialisée	Ce type de maisons reçoit les adultes handicapés qui ne peuvent effectuer seuls les actes de la vie courante et dont l'état de santé nécessite une surveillance médicale et des soins constants.	Etat	<p>- Sécurité social</p> <p>- CNSA : l'utilisateur acquitte le forfait hospitalier</p>
Foyer de vie	Ce foyer accueille les adultes handicapés qui ne peuvent travailler mais qui en revanche disposent d'une certaine autonomie physique ou intellectuelle.	Conseil Général	Budget départemental avec participation des usagers
Foyer d'accueil médicalisé	Cette structure accueille les personnes lourdement handicapées et polyhandicapées. Les actes de la vie quotidienne nécessitent l'obligation de recourir à une tierce personne. Une surveillance médicale et des soins constants leurs sont par ailleurs dispensés.	Compétence conjointe : Etat / Conseil Général	<p>- <u>La partie soin</u> : sécurité sociale (CNSA)</p> <p>-<u>L'hébergement</u> : budget départemental (participation des usagers)</p>

III. Établissements de travail protégé			
ESAT : établissements et services d'aides par le travail	Cet organisme médico-social allie mise au travail et soutien médico-social pour les personnes handicapées qui sont dans l'impossibilité de travailler dans un autre cadre. La personne handicapée travaillant dans un ESAT n'a pas le statut de salariée et ne peut donc être licenciée. Néanmoins, certaines règles du Code du travail lui sont applicables telles que hygiène et sécurité, médecine du travail, congés payés.	Etat	- Etat (BOP handicap et dépendance) - Participation des usagers aux coûts des repas
Entreprises adaptées	C'est une entreprise du milieu ordinaire du travail employant au moins 80% de travailleurs handicapés lesquels peuvent ainsi exercer une activité professionnelle dans des conditions adaptées à leurs possibilités	Etat	- Etat (BOP handicap et dépendance) - Participation des usagers aux coûts des repas
IV- Enfance et adolescence handicapée			
IME : instituts médico-éducatifs	Ces instituts accueillent les enfants et les adolescents déficients intellectuels et ce, quel que soit le degré d'intensité.	Etat	- Assurance maladie - <u>Prix de journée</u> : la contribution de solidarité pour l'autonomie - <u>Frais d'enseignement</u> : éducation nationale
Etablissements pour enfants et adolescents polyhandicapés	Etablissements d'éducation spéciale pour jeunes présentant au moins deux handicaps graves (déficience intellectuelle doublée d'une déficience motrice)	Etat	- Assurance maladie - <u>Prix de journée</u> : la contribution de solidarité pour l'autonomie
Itep : Instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques	Cet institut prend en charge des enfants, des adolescents ou des jeunes adultes qui présentent des difficultés psychologiques dont l'expression, notamment l'intensité des troubles du comportement perturbe gravement la socialisation et l'accès aux apprentissages.	Etat	- Assurance maladie - <u>Prix de journée</u> : la contribution de solidarité pour l'autonomie - <u>Frais d'enseignement</u> : éducation nationale
Etablissements pour déficients moteurs	Cet établissement dispense des soins et une éducation spécialisée aux enfants ou adolescents atteints d'infirmités motrices incompatibles avec des conditions de vie et de scolarité dans un établissement d'enseignement normal ou adapté. Ces infirmités motrices peuvent être congénitales ou acquises et relever d'affections neurologiques ou être liées à des lésions de l'appareil locomoteur.	Etat	- Assurance maladie - contribution de solidarité pour l'autonomie - <u>Frais d'enseignement</u> : éducation nationale
Etablissements pour déficients sensoriels	Deux sortes d'établissements entrent dans cette catégorie : les établissements pour les enfants atteints de déficience auditive et ceux pour les enfants atteints de déficience visuelle. Par conséquent, une éducation spécialisée est dispensée aux enfants selon le type de déficience.	Etat	- Assurance maladie - <u>Prix de journée</u> : la contribution de solidarité pour l'autonomie - <u>Frais d'enseignement</u> : éducation nationale
SESSAD (ou SESSD): Services d'éducation spéciale et de soins à domicile	Ces services assurent un accompagnement éducatif, thérapeutique et pédagogique articulé au sein du projet individualisé de chaque enfant et adolescent, quel que soit son âge ou le degré de son handicap.	Etat	- Assurance maladie - contribution de solidarité pour l'autonomie (dotation globale de financement)

La contrainte de temps a eu d'inévitables répercussions sur le taux de réponse des questionnaires qui s'élève à 15 % (soit un total de 178 réponses sur 1200 documents envoyés). Ce faible taux de réponse s'explique notamment par l'envoi des questionnaires au début des vacances d'été, ainsi que par le délai laissé pour répondre (3 semaines). Par ailleurs, l'une des difficultés à relever est que les représentants des familles et des usagers n'ont pas été destinataires directs des questionnaires. En effet, il revenait aux représentants des établissements de transmettre et de récupérer les questionnaires destinés aux représentants des usagers et des familles. Cela peut ainsi expliquer le faible taux de participation de ces derniers.

A- Les questionnaires à destination des représentants des résidents

Les usagers sont les bénéficiaires du secteur médico-social. Leurs besoins sont divers et variés en fonction de leur degré de dépendance et/ou de handicap. Les institutions médico-sociales doivent pouvoir leur offrir un accueil personnalisé qui suppose une prise en compte de leurs demandes, de leurs besoins et de leurs désirs. Les établissements doivent également veiller à maintenir une qualité de vie satisfaisante, assurer une participation sociale régulière, et apporter une réponse cohérente et singulière adaptée à l'âge ou au handicap de la personne accueillie.

Selon les statistiques prévisionnelles de l'INSEE, en 2050 et à condition que les tendances démographiques se maintiennent, « *un habitant sur trois serait âgé de 60 ans ou plus, contre un sur cinq en 2005* ». Ainsi, le vieillissement inéluctable de la population pose le problème d'une part, de la dépendance et de la perte d'autonomie de la personne âgée et, d'autre part, de l'aide et du soutien aux familles. Dans notre région, au 1^{er} janvier 2006, 722 500 personnes avaient 60 ans, soit 18% de la population totale régionale. Si, comparativement, la proportion des personnes âgées est moins importante qu'en France, ce phénomène devrait s'amplifier dans les prochaines années.⁴

Il est difficile de recenser toutes les personnes souffrant d'un handicap, quel qu'il soit. En effet, elles ne sont pas toutes prises en charge dans une structure médico-sociale. Aussi, on estime que, dans la région, environ 28 600 personnes bénéficient d'une prise en charge en structure adaptée, en fonction de leur handicap, soit 10 600 enfants et 18 000 adultes⁵.

Une enquête de l'INSEE de 2006 souligne néanmoins que 61 000 personnes (adultes de 20 à 59 ans) bénéficient de l'Allocation aux Adultes Handicapés (AAH) dans le Nord Pas-de-Calais. En outre, le « Panorama des données disponibles sur le handicap chez l'enfant dans le Nord Pas-de-Calais » de 2004-2005 donne l'estimation du nombre d'enfants souffrant d'un handicap dans la région, pris en charge ou non dans une structure : il serait d'environ 300 000, tous handicaps confondus. Ces données doivent être cependant interprétées avec précaution pour plusieurs raisons : d'une part, elles ne distinguent pas les différents degrés de handicap (par exemple dans la déficience visuelle, sont comptabilisés les myopies légères tout comme les enfants souffrant de cécité sévère), d'autre part les outils de mesure du

⁴ Vieillesse et dépendance, DRASS-DDASS du Nord Pas-de-Calais, 2006.

⁵ Les établissements pour personnes handicapées du Nord Pas-de-Calais en 2006, DRASS du Nord Pas-de-Calais, 2009.

handicap étant rare, il est difficile de savoir ce qui peut être diagnostiqué comme un réel handicap.

Estimation du nombre d'enfants porteurs d'une déficience et taux de prévalence dans l'ensemble de la population du Nord-Pas-de-Calais en 2004

Âge (ans)		Population totale (au 1 ^{er} janvier 2004)	Enfant ayant une déficience						
			Motrice	Visuelle	Auditive	Du langage et de la parole	Viscérale ou métabolique	Intellectuelle, mentale et du psychisme	Tout type de déficience
0-9	Nombre	546 300	6 500	7 100	2 000	23 800	40 400	88 800	124 400
	Prévalence (%)		12	13	4	44	74	125	228
10-19	Nombre	585 400	23 100	16 800	14 000	9 500	54 500	87 900	175 000
	Prévalence (%)		40	28	24	16	93	150	299
0-19	Nombre	1 131 700	29 900	23 900	16 100	33 000	95 100	156 700	300 000
	Prévalence (%)		26	21	14	29	84	138	265

Source : Insee, enquête HID, ELP - Exploitation Drass Nord-Pas-de-Calais

Les **représentants des résidents** sont ceux qui siègent au conseil de la vie sociale. Ils représentent **24,2% du taux de réponses, soit 43 réponses**, sachant que les Services de Soins Infirmiers A Domicile (SSIAD) n'ont pas de conseil de la vie sociale.

- **représentants des résidents des établissements pour personnes âgées** : ce sont les résidents des logements-foyers qui ont davantage répondu. Une des explications provient du fait que ces résidents y ont un degré d'autonomie supérieur à ceux qui résident dans les maisons de retraites.
- **représentants des résidents des établissements pour les personnes en situation de handicap** : plus d'une réponse sur deux provient des résidents adultes issus d'établissements d'hébergement. Les représentants des résidents des établissements spécialisés dans l'enfance et la jeunesse handicapée sont 13.5 % à avoir répondu.

B- Les questionnaires à destination des représentants des familles

La loi du 2 janvier 2002 introduit davantage la famille comme acteur de l'institution. La loi leur reconnaît un certain nombre de droits dont celui de siéger dans le conseil de la vie sociale.

Les familles sont les premières vers qui se tournent les établissements en cas de problème de placement. Dans le monde du handicap, les associations sont généralement créées par les parents d'enfants concernés. Ces associations sont présentes au sein des structures. Elles militent activement pour la reconnaissance des droits.

Les familles, tout en préservant leur cellule familiale, recherchent une structure accueillant leur proche vulnérable, leur permettant ainsi de trouver un moment de répit. L'un de leur principal besoin est d'être écoutées par la structure et que cette dernière prenne en considération leurs propositions. Le taux de réponse des représentants des familles est de 27.5 %. La répartition des réponses se fait comme suit :

- **représentants des familles des établissements pour les personnes âgées : 16.3 %.**

Il s'agit, une fois de plus, des représentants des familles des personnes vivant dans les logements-foyers qui détiennent le taux de réponses prépondérant : **86.2 %** contre 10.3 % des représentants des familles des personnes vivant dans une maison de retraite.

- **représentants des familles des établissements accueillant les personnes en situation de handicap : ils sont 11.3 % à avoir répondu.**

Les familles des adultes handicapés accueillis dans des établissements d'hébergement représentent près de la moitié du taux de réponse. En revanche, celles des enfants et adolescents en situation de handicap représentent une famille sur 10 du taux de réponse.

C- Les questionnaires à destination des représentants des établissements médico-sociaux

Ces questionnaires avaient pour objectif de faire un état des lieux de la mise en place des outils des droits de la loi du 2 janvier 2002 et de recueillir le ressenti de ces derniers sur le bon usage fait de ces instruments. Le taux de réponses des établissements représente la moitié de l'ensemble des questionnaires envoyés (soit un total de 86 réponses). On distingue :

- **représentants des établissements pour les personnes âgées : 19 %**

Parmi les catégories d'établissements pour personnes âgées, les représentants des logements-foyers sont de loin la catégorie d'établissements ayant le plus répondu (49 %).

- **représentants des établissements pour les personnes en situation de handicap : 29%**

Ce sont les représentants des établissements pour l'enfance et l'adolescence handicapées qui ont majoritairement répondu : 43%.

II. LE RESPECT DES DROITS DES USAGERS DANS LE SECTEUR MÉDICO-SOCIAL

A- Les instruments de mise en œuvre des droits individuels

Quatre outils institués par les articles L.311-4 et suivants du Code de l'action sociale et des familles (CASF) permettent de mettre en œuvre l'exercice des droits individuels : la charte des droits et des libertés de la personne accueillie, le contrat de séjour ou le document individuel de prise en charge, le livret d'accueil et la personne qualifiée.

Si les directeurs d'établissements et de services ne perçoivent pas ces outils comme une restriction de leurs pouvoirs, mais au contraire comme un allié dans la transposition de leur politique d'établissement, alors, le droit des usagers revêt tout son sens dans le secteur médico-social.

1. La charte des droits et des libertés de la personne accueillie

Cette charte est mentionnée à l'article L.311-4 du CASF (Code de l'action sociale et des familles) et doit être jointe au livret d'accueil. Elle énonce l'ensemble des droits fondamentaux individuels. S'agissant de personnes vulnérables, la proclamation de ces droits est primordiale car elle favorise la liberté de ces personnes.

Dans notre région, la charte des droits et des libertés de la personne accueillie est, dans l'ensemble, affichée visiblement dans la structure, que ce soit à l'entrée de l'établissement ou dans un lieu d'animation tel que le réfectoire.

Concernant la diffusion de cet outil :

Près de la moitié des établissements accueillant des personnes âgées affirment expliquer et débattre de la charte avec leurs résidents. Cela montre qu'il y a un effort pédagogique et de communication de la part de l'équipe dirigeante, et de l'équipe soignante. Les résidents des établissements et services pour adultes et enfants handicapés confirment ce constat.

Apports des spécialistes du monde médico-social :

URIOPSS : « *La charte illustre la liberté de choix. Les politiques à destination des personnes vulnérables aspirent à la préservation, voire la restauration de l'autonomie. C'est assez provocateur dans la mesure où dans ces établissements, on constate que le niveau de dépendance est de plus en plus important et que c'est difficile de maintenir une parcelle d'autonomie dans ce contexte.* »

2. Le contrat de séjour

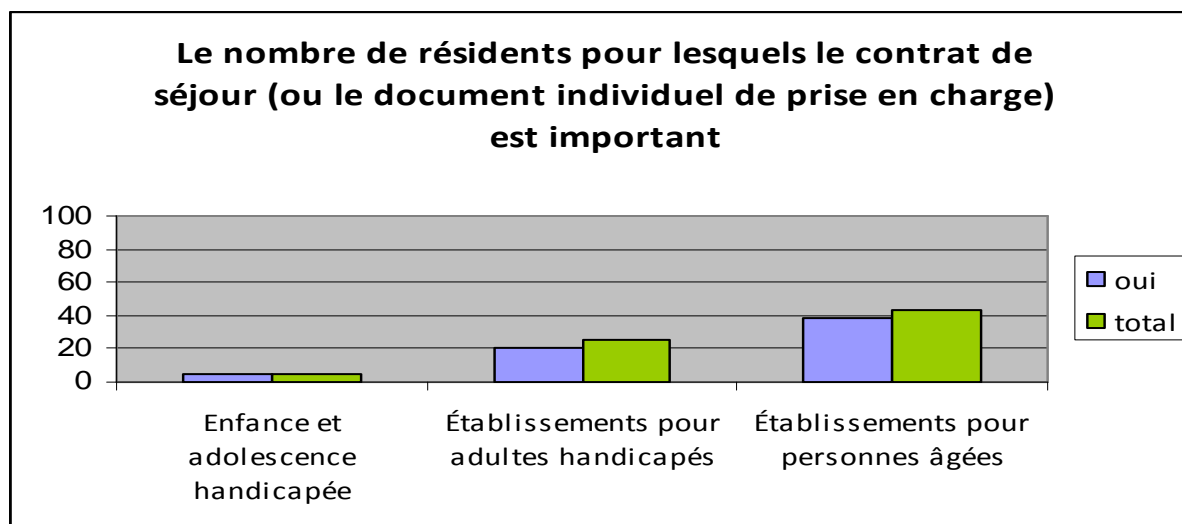
Ce contrat de séjour, prévu à l'article L.311-4, alinéa 4 du CASF, signé entre le représentant de l'établissement et l'utilisateur, rend ce dernier véritable acteur de son projet de séjour. Il définit les objectifs de prise en charge, les prestations et les conditions de son séjour dans l'établissement.⁶ Le contrat de séjour est l'outil qui met en œuvre le droit au libre choix des prestations. Ainsi, on peut estimer que le contrat de séjour s'apparente à un contrat de prestations de services qui devrait normalement se négocier avec des personnes censées pouvoir appréhender les termes du contrat.

Le droit français estime qu'une personne n'ayant pas (ou plus) la capacité juridique ne peut signer de contrat. En l'occurrence, c'est à ce moment-là que l'on se trouve face au « document individuel de prise en charge ». Ce document n'est pas de nature contractuelle. Il est destiné à toute personne dont le séjour est inférieur à deux mois et lorsque ladite personne a refusé ou ne peut signer le contrat.

La contractualisation du séjour dans ces institutions a le mérite de mettre un terme à la réglementation unilatérale de la part des autorités, néanmoins, cela peut accentuer la judiciarisation dans ce domaine.

Concernant la diffusion de cet outil :

Que ce soit dans le secteur des personnes âgées ou dans celui des personnes en situation de handicap, et ce quel que soit l'interlocuteur, près de trois-quarts des répondants saluent l'utilité de cet outil pour l'utilisateur ; celui-ci se sent valorisé et impliqué par la conclusion de ce contrat.



⁶ J-M Lhuillier, le droit des usagers dans les établissements et services médico-sociaux, in éditions ENSP, 2007

Apports des spécialistes du monde médico-social :

URIOPSS : « *La possibilité de se désengager est le corollaire de cette contractualisation et de la négociation des termes. La difficulté de ce contrat est d'avoir institué des droits qui sont formels. Les personnes accueillies ne peuvent pas les exercer car souvent elles sont trop dépendantes de l'institution, des personnels (...)*

La personne âgée qui entre dans une maison de retraite n'est pas un « consommateur » rationnel. Le grief majeur qu'on peut faire à la loi 2002-2 est d'avoir « consumé » les rapports entre les usagers et l'établissement d'hébergement de personnes âgées. Tout concourt à ce que l'on considère que la personne âgée est un consommateur comme un autre, un client (...)

La loi 2002-2 introduit davantage la famille comme un acteur de l'institution qui assiste ses parents dans la négociation de ce contrat de séjour. D'ailleurs, se pose légitimement la question de la présence de cet entourage lors de la négociation des termes du contrat. Il arrive que les personnes âgées n'aient plus toutes leurs facultés intellectuelles sans pour autant être placées sous un régime de protection juridique. Beaucoup laissent les familles signer à la place du résident et cela pose effectivement un problème bien que chacun sait que ce sont bien ces dernières qui négocient les conditions d'entrées. »

La Conférence Régionale de Santé suggère un réexamen de la législation relative à la clarification du statut juridique entre la personne de confiance et le référent familial.

Il faut répartir leurs compétences afin de prévenir tous conflits familiaux.

Il y a lieu de préconiser qu'un adulte majeur désigne, par écrit, une personne de confiance (celle qui sera chargée d'être l'interlocuteur privilégiée des médecins au moment où l'on sera hors d'état d'exprimer nos choix) tant qu'il est lucide.

3. Le livret d'accueil⁷

Le livret d'accueil a été instauré dans les établissements médico-sociaux par la loi du 2 janvier 2002. Lors de son accueil dans un établissement ou un service, la personne reçoit obligatoirement ce livret d'accueil auquel sont annexés la charte des droits et des libertés de la personne accueillie, ainsi que le règlement de fonctionnement. Le livret d'accueil est l'instrument qui, par excellence, donne l'information à l'utilisateur. L'information est vectrice de liberté. Le fait de décider et agir par soi-même suppose de disposer des bonnes informations. L'utilisateur doit être correctement et dûment informé. Par extension, une personne souhaitant obtenir des informations sur l'établissement et les prestations offertes par ce dernier doit pouvoir y avoir accès.

L'objectif principal du livret d'accueil est d'informer l'utilisateur sur l'organisation et le fonctionnement de l'établissement. On peut ainsi retrouver dans ce livret les formalités d'admission, d'accueil, de sortie ; les possibilités d'accueil d'accompagnants ; les formes de participation des personnes accueillies et de leurs familles.

⁷ Guide pratique des lois du 2 janvier 2002 et du 4 mars 2002 comparaison entre les droits des malades et les droits des usagers ; Marie-Thérèse Pain-Masbrenier et Patrick Nicoleau ; les études hospitalières, 2009.

Dans notre région, le livret d'accueil est très largement remis à l'utilisateur lors de son entrée dans l'établissement. Ainsi, Comme l'indique Marie-Thérèse Pain-Masbrenier et Patrick Nicoleau dans le guide pratique des lois des 2 janvier et 4 mars 2002, ce livret peut avoir un intérêt tout particulier pour les établissements accueillant des jeunes enfants ou adolescents. Cet outil pédagogique « concourt à la « citoyennisation » des usagers (...), favorise la compréhension *in vivo* de la normativité, de sa complexité, de son caractère nécessaire et indispensable à la régulation de la vie sociale. »

Concernant la diffusion de cet outil :

87 % des représentants des résidents quel que soit l'établissement ou le service dans lequel ils sont accueillis, estiment que cet outil leur est utile.

Néanmoins, parmi les informations qui pourraient intéresser ces usagers, on a cherché à savoir si des numéros spécifiques tels qu'un n° d'urgence ou même le nom de la personne qualifiée y étaient inscrits. Ainsi, on s'aperçoit que dans le secteur du handicap, 78.5 % des établissements et services accueillant des personnes vulnérables ayant répondu omettent d'y inscrire ces informations utiles. Dans le domaine des personnes âgées, 58 % des représentants des établissements affirment avoir diffusé ce type d'information.

Apports des spécialistes du monde médico-social :

Conseil Général du Nord : « *Il a fallu un temps d'adaptation de la loi 2002-2 concernant la connaissance des droits et l'appropriation des outils. La connaissance des droits des usagers commencent à être maîtrisée. L'information commence à être mise à disposition. Mais cela demeure plus difficile à domicile* ».

La Conférence encourage les établissements et services médico-sociaux à inscrire ces numéros d'urgences dans les livrets d'accueil.

4. Le recours à une personne qualifiée⁸

Le recours à une personne qualifiée est inscrit dans l'article L.311-5 du CASF. Le recours à cette personne renvoie au concept du respect de la dignité, concept qui a été mentionné plusieurs fois en droit, notamment par la loi du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain qui a introduit l'article 16 dans le Code Civil « la loi assure la primauté de la personne, interdit toute atteinte à la dignité de celle-ci et garantit le respect de l'être humain dès le commencement de sa vie. ». Le respect de la dignité de l'individu suppose que l'on considère ce dernier avec, certes, de la distance mais aussi avec attention et respect. Dès lors que l'individu entre dans l'établissement, ce droit doit être observé alors même que le terme « dignité » est délicat à définir. L'Assemblée générale des NATIONS UNIES a

⁸Jean-Marc Lhuillier, Le droit des usagers dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux, éditions ENSP, 2007.

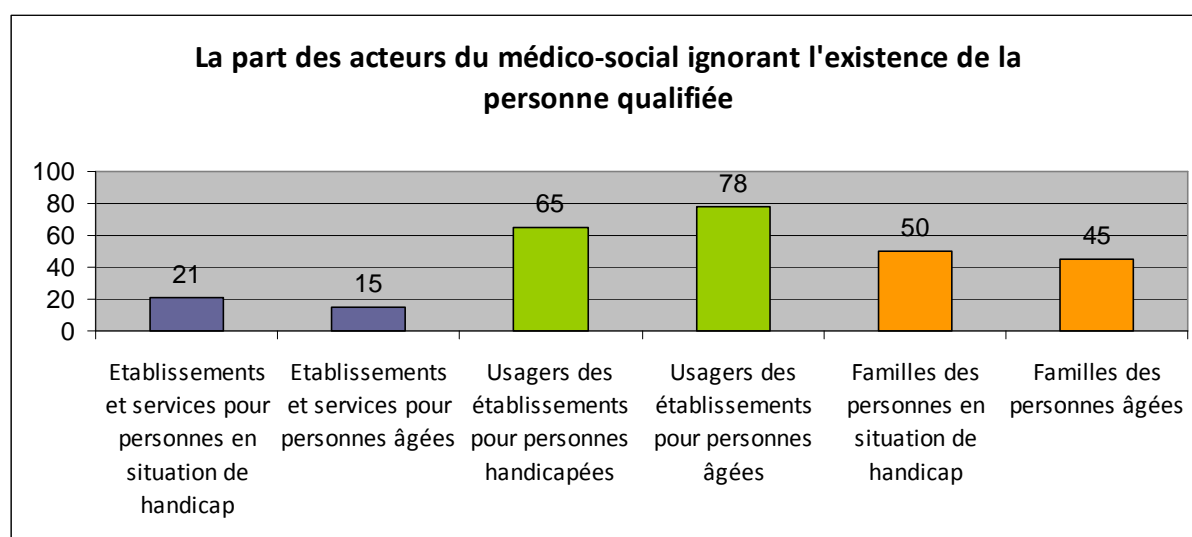
proclamé le 9 décembre 1992, que « *la dignité humaine [...] est le principe sur lequel repose l'égalité de ceux qui font la race humaine* ». ⁹

L'objectif est de réduire l'asymétrie d'information entre l'utilisateur qui est « vulnérable » par définition et l'établissement. Ainsi, la personne qualifiée est celle qui aide l'utilisateur dans le faire-valoir de ses droits et le traitement des plaintes. Il faut préciser qu'elle n'a pas de pouvoir juridictionnel et qu'elle est choisie par l'utilisateur de l'établissement social ou médico-social sur une liste établie conjointement par le représentant de l'Etat dans le département et le Président du Conseil Général. Elle est vue comme un soutien dans la résolution d'un conflit personnel ou collectif.

Concernant la diffusion de cet outil :

On peut d'ores et déjà soulever l'absence de liste de personnes qualifiée arrêtée dans le Pas-de-Calais. Dans le Nord, en revanche, un arrêté a été pris conjointement entre le Président du Conseil Général et le Préfet de Région le 25 février 2009. Les personnes qualifiées peuvent être contactées par l'intermédiaire du Point Relais Services du département du Nord le plus proche de l'établissement dont l'utilisateur dépend.

Outre le fait que la liste des personnes qualifiées ne soit pas arrêtée dans le Pas-de-Calais, (au 20 novembre 2009, la liste est en cours de validation avant signature par le Président du Conseil Général et du Préfet du Pas-de-Calais), **une grande partie des usagers des établissements médico-sociaux ignorent ce dispositif. Certains établissements affirment même ne pas avoir reçu d'information sur cet outil.** Cela peut paraître étonnant dans le sens où cet outil était prévu par la loi du 2 janvier 2002, bien que mis en œuvre tardivement.



⁹ M.T Pain-Masbrenier, P. Nicoleau, guide pratique des lois du 2 janvier 2002 et du 4 mars 2002 comparaisons entre les droits des malades et les droits des usagers, in les études hospitalières, 2009.

De plus, parmi les établissements qui ont eu connaissance de ce dispositif, 46% d'entre eux accueillant des personnes et des enfants handicapés n'ont pas informé l'utilisateur de l'existence de ce dispositif. Le constat est encore plus négatif pour la diffusion de cette information des institutions et services accueillant les personnes âgées : 90 % d'entre eux n'ont pas informés l'utilisateur de l'existence de cet outil.

Enfin, 15 % de ces établissements médico-sociaux du Nord déclarent avoir reçu l'information de la liste arrêtée de personnes qualifiées par courrier de la DDASS du Nord et/ou du Conseil Général.

Apports des spécialistes du monde médico-social :

Conseil Général du Nord : « *Au niveau du département, les noms des personnes qualifiées sont disponibles dans l'un des quinze points relais services du département qui sont des accueils dits généralistes implantés sur l'ensemble du territoire départemental. Ceux sont des accueils où l'utilisateur peut aller chercher une demande d'Aide Personnalisée Autonomie, d'aide sociale générale, de l'information.* »

La Conférence Régionale de Santé regrette la mise en place et la publication tardive de la liste arrêtée de personnes qualifiées. Elle s'interroge d'autant plus sur l'absence d'une telle liste dans le Pas-de-Calais.

La Conférence propose que les associations d'utilisateurs puissent avoir un droit de regard sur la liste des personnes qualifiées arrêtée par le Conseil Général. Ainsi, ces associations pourraient devenir un relai d'informations à l'égard des usagers en les informant d'un tel dispositif.

Par ailleurs, la Conférence suggère que les personnes qualifiées puissent se réunir régulièrement avec les membres de la formation « droit des usagers » de la CRS afin de faire remonter les dysfonctionnements repérés dans le secteur médico-social.

Une information sur la personne qualifiée (son rôle, sa place, ses coordonnées...) doit être délivrée à tous les établissements médico-sociaux du Nord et du Pas-de-Calais, lorsque la liste sera établie.

Cette même information devra être donnée à l'ensemble des personnes accueillies, via la mise à jour des livrets d'accueil.

B- Les instruments au service de l'expression collective des droits des usagers du secteur médico-social

La démocratie sociale revêt tout son sens grâce à la loi du 2 janvier 2002 qui permet à l'utilisateur du secteur médico-social de devenir actif. Afin de l'associer au fonctionnement et à l'organisation de l'établissement, doivent être mis en place, selon les articles L 311-6 et suivants du Code de l'action sociale et des familles, un conseil de la vie sociale, un règlement de fonctionnement et un projet d'établissement ou de service.

1. Le conseil de la vie sociale

Le conseil de la vie sociale, énoncé à l'article L.311-6 du CASF, associe les usagers de l'établissement à son fonctionnement. Il est composé d'au moins deux représentants des personnes prises en charge, soit un représentant des titulaires de l'exercice de l'autorité parentale à l'égard des mineurs, soit un représentant des représentants légaux des personnes accueillies dans les établissements recevant des personnes majeurs. Un représentant du personnel ainsi qu'un représentant de l'organisme gestionnaire sont également membres de ce conseil. Aussi, le conseil de la vie sociale peut appeler toutes personnes à participer à ses réunions à titre consultatif en fonction de l'ordre du jour.

Le conseil de la vie sociale est un organisme consultatif chargé d'émettre des avis. Il ne peut émettre que des propositions sur le fonctionnement de l'établissement ou du service. Ce conseil de la vie sociale n'est pas obligatoire pour les services de soins à domicile, les lieux de vie, les établissements accueillant des mineurs de moins de onze ans. Ainsi, seuls les établissements assurant un hébergement ou un accueil de jour continu ou une activité d'aide par le travail ont l'obligation d'instituer un conseil de la vie sociale.

Concernant la diffusion de cet outil :

En règle générale, les résidents ont été sollicités pour être élus au sein du conseil. Les questions qui y sont posées diffèrent selon la nature de l'établissement. Lorsqu'il s'agit des établissements accueillant les personnes âgées, les questions les plus récurrentes sont : la composition des repas, la réparation des infrastructures et l'animation des activités proposées. En revanche, pour les établissements accueillant les personnes handicapées, les questions portent, quant à elles, sur l'intégration des nouveaux membres, le respect des règles de vie et la sécurité.

Pour les représentants des familles, cet outil est important. Plus de la moitié d'entre elles affirment que la fréquence des réunions est supérieure à 3 fois par an et considèrent que cet outil constitue un lieu d'échanges, un moyen de fonctionnement interne et surtout l'instrument qui, par excellence, donne une place à l'expression de la volonté de l'utilisateur.

Si le conseil de la vie sociale constitue indubitablement une « avancée de la démocratie dans le secteur médico-social », il n'en demeure pas moins que l'on constate qu'en pratique, dans notre région, ce dispositif semble s'essouffler du fait de la faible mobilisation des acteurs (que ce soit les usagers ou les familles) à siéger dans ce type d'instance malgré la création

d'autres formes de participation (groupes d'expression, organisation de consultation de personnes accueillies, enquêtes de satisfaction).

Apports des spécialistes du monde médico-social :

URIOPSS : *« il faut améliorer la représentation des usagers dans les établissements. Il y a un grave constat de carence dans la représentation car il n'y a pas de candidat. Du niveau des résidents (du fait de l'altération de leurs facultés cognitives) et du côté des familles. Ironie du sort, c'est souvent lorsque le parent décède qu'elles souhaitent s'investir. Et c'est là où le texte exclut cette possibilité ».*

CROSMS : *« Les droits des usagers c'est qu'ils soient davantage impliqués dans les instances ou dans les structures. Ces droits impliquent aussi l'expression, la parole et ça n'est pas toujours évident que cette dernière soit prise en compte. Il faut une représentation accrue des usagers mais effective avec de vrais pouvoirs ».*

Conseil Général du Nord : *« Le conseil de la vie sociale est censé avoir un regard sur l'ensemble des décisions. L'interrogation qui se pose actuellement est : quelle est la part de l'influence du personnel de direction au sein de ce conseil ? ».*

La Conférence réitère sa recommandation d'introduire des associations extérieures au sein des conseils de la vie sociale. La personne représentant l'association sera, en toute indépendance, libre d'aborder des problèmes de l'établissement tels que la tarification, l'organisation interne de l'établissement... plutôt que seulement ceux liés à l'intendance.

Aussi la Conférence suggère que le conseil de la vie sociale soit consulté préalablement à l'adoption du budget et plus particulièrement sur le tarif de l'hébergement. Elle rappelle le champ de compétence du conseil de la vie sociale, inscrit dans le code de l'action sociale et des familles¹⁰, qui permet de se saisir de « la nature et du prix des services rendus ».

De plus, il faudrait faire évoluer le texte 2002-2 en laissant la possibilité de désigner une personne qui n'aurait plus nécessairement un parent présent dans l'établissement. Enfin, il faut donner une place plus importante aux représentants des usagers, utiliser un vocabulaire adapté, accessible.

¹⁰ Article D311-15 : « Le conseil donne son avis et peut faire des propositions sur toute question intéressant le fonctionnement de l'établissement ou du service notamment sur l'organisation intérieure et la vie quotidienne, les activités, l'animation socio-culturelle et les services thérapeutiques, les projets de travaux et d'équipements, **la nature et le prix des services rendus**, l'affectation des locaux collectifs, l'entretien des locaux, les relogements prévus en cas de travaux ou de fermeture, l'animation de la vie institutionnelle et les mesures prises pour favoriser les relations entre ces participants ainsi que les modifications substantielles touchant aux conditions de prises en charge.

2. Le projet d'établissement

L'article L.311-8 du CASF rend obligatoire le projet d'établissement pour l'ensemble des structures. Ce projet fixe les modes d'organisation et de fonctionnement de l'établissement ainsi que ses objectifs en matière de coordination, de coopération et d'évaluation des activités.

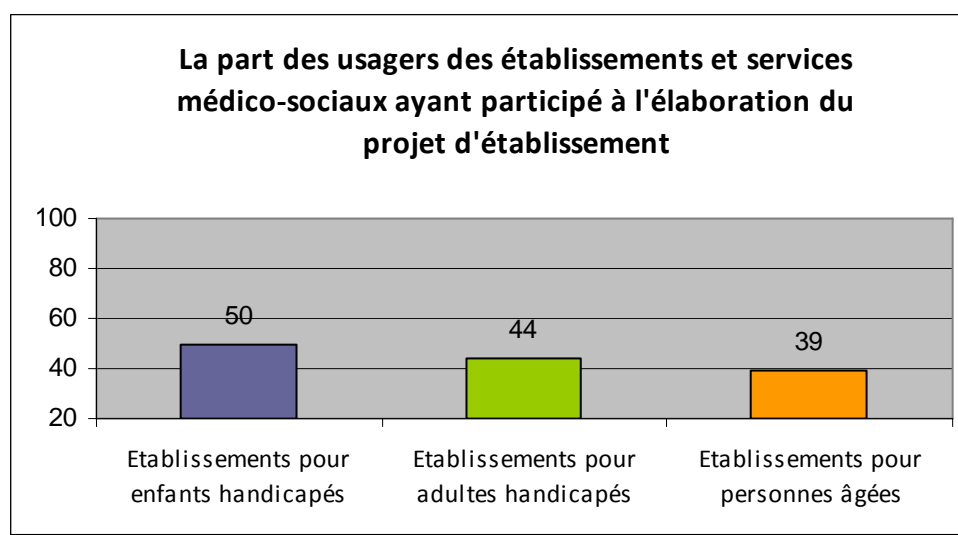
Le projet d'établissement donne du sens à l'établissement lui-même. Il en définit les objectifs et les finalités. Ce projet décrit les projets et orientations futures de l'établissement. Il décrit les objectifs, les moyens, les actions. Ce projet est utile pour le personnel, l'équipe de collaborateurs et le directeur de la structure car il suscite chez eux de la motivation, et évidemment pour les principaux intéressés, c'est-à-dire l'utilisateur et sa famille, puisque l'utilisateur est au centre de toutes les préoccupations.

Le projet d'établissement est défini pour 5 ans maximum, sur la base du projet médical et de la politique générale de l'établissement. Il prend en compte les objectifs de formation, de recherche. Il doit, en outre, être en cohérence avec les objectifs du schéma régional d'organisation des soins (SROS) afin de garantir la participation de l'établissement aux réseaux de santé.¹¹

Concernant la diffusion de cet outil :

Les usagers des établissements et services accueillant des enfants et des adultes en situation de handicap sont 46 % à considérer que cet outil est efficace. En revanche, dans le secteur des personnes âgées, 27 % des résidents ayant répondu estiment que cet outil est nécessaire.

Ce projet d'établissement est un témoignage d'aujourd'hui et de demain. Cet outil devrait constituer davantage un outil d'implication des usagers des établissements accueillant des personnes âgées à la vie de l'établissement.



¹¹ M.T Pain-Masbrenier, P. Nicoleau, guide pratique des lois du 2 janvier 2002 et du 4 mars 2002 comparaisons entre les droits des malades et les droits des usagers, in les études hospitalières, 2009

URIOPSS : « ...Il n'empêche qu'il s'est opéré une petite révolution culturelle dans les institutions car dans la justification du projet de création d'établissement, la 1^{ère} obligation est de doter l'institution d'un projet d'établissement.
C'est le projet d'établissement et de service, l'outil qui a vraiment contraint les établissements à changer leurs regards sur les droits des usagers ».

La Conférence Régionale de Santé insiste sur le fait qu'il faut favoriser la participation des usagers à l'élaboration du projet d'établissement qui doit être une démarche commune de tous les acteurs de l'établissement.

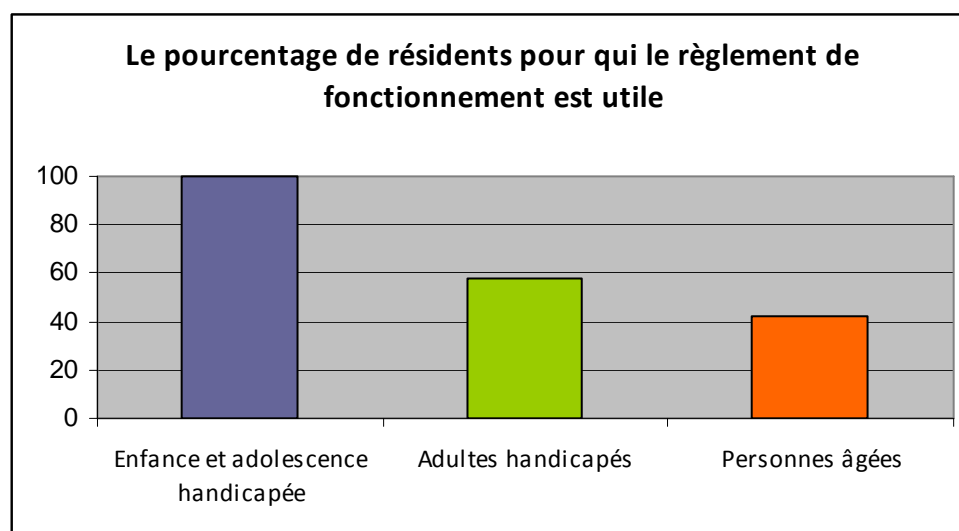
3. Le règlement de fonctionnement de l'établissement

Le règlement de fonctionnement est obligatoire depuis la loi du 2 janvier 2002 dans tous les établissements médico-sociaux. Il est codifié dans le CASF à l'article L.311-7, alinéa 1^{er}. Son but est de favoriser l'exercice des libertés des usagers et de réduire les situations arbitraires de l'établissement. Les droits de la personne accueillie sont définis ainsi que les obligations nécessaires au respect des règles de vie collective au sein de l'établissement. Chaque établissement rédige son propre règlement.

En cas de non respect du règlement de fonctionnement, des sanctions proportionnées à la faute sont prononcées par l'établissement.

Concernant la diffusion de cet outil :

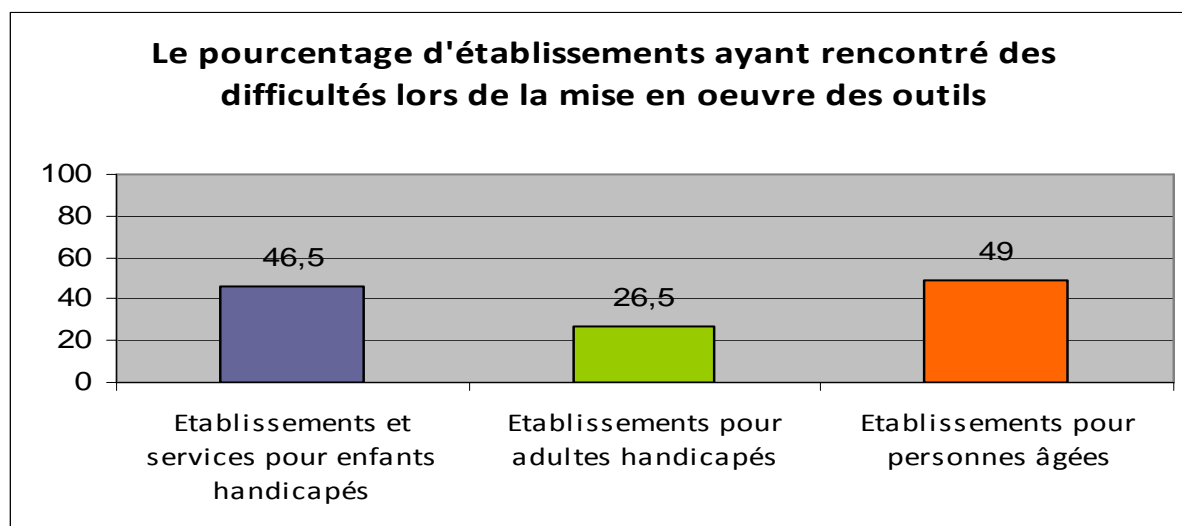
Dans la quasi-totalité des cas, le règlement de fonctionnement est remis à l'utilisateur lors de son entrée dans l'établissement.



C- Remarques et critiques des différents acteurs du secteur médico-social

1. Les difficultés rencontrées lors de la mise en œuvre et la pratique des outils

La mise en place des outils de la loi du 2 janvier 2002 ne s'est pas faite sans encombre. Les représentants des établissements médico-sociaux déplorent un certain nombre de problèmes qu'ils ont ressentis lors de la mise en œuvre des outils de la loi du 2 janvier 2002.



a) Des difficultés d'ordre organisationnel

- Constat de carence dans la représentation

L'inertie d'une partie du personnel et des familles est un thème qui revient fréquemment. Le manque de motivation des acteurs est parfois déconcertant. En effet, l'inertie de certains peut être déroutante pour quiconque tente de faire vivre ces outils. La charge de travail pour réunir régulièrement les résidents, les familles, à l'élaboration des différents outils est un travail fastidieux.

- Tâche administrative lourde

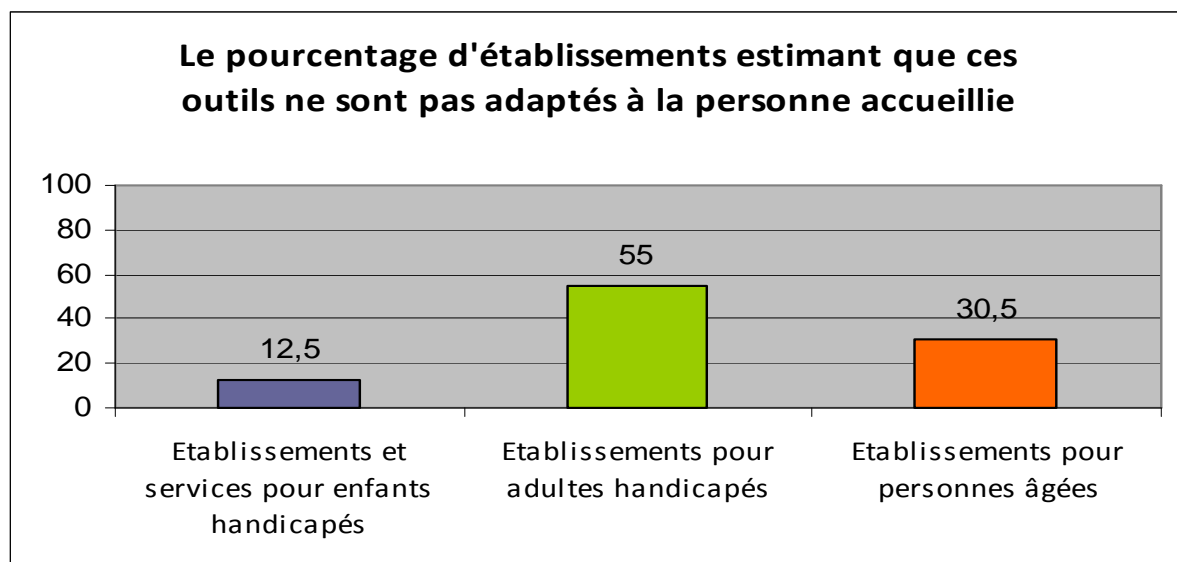
La lourdeur administrative que supposent l'élaboration et le suivi de ces outils (élections, compte-rendu...) contribue à une certaine lassitude. De plus, l'un des obstacles, compte-tenu de la nouveauté de ces obligations légales, est un problème de mise en cohérence de ces documents. Ces derniers sont trop formalistes et demandent beaucoup de temps quant à leurs élaborations. Les représentants des établissements souhaiteraient effectivement passer plus de temps avec leurs résidents. « L'humain » est relégué au second plan faute de temps.

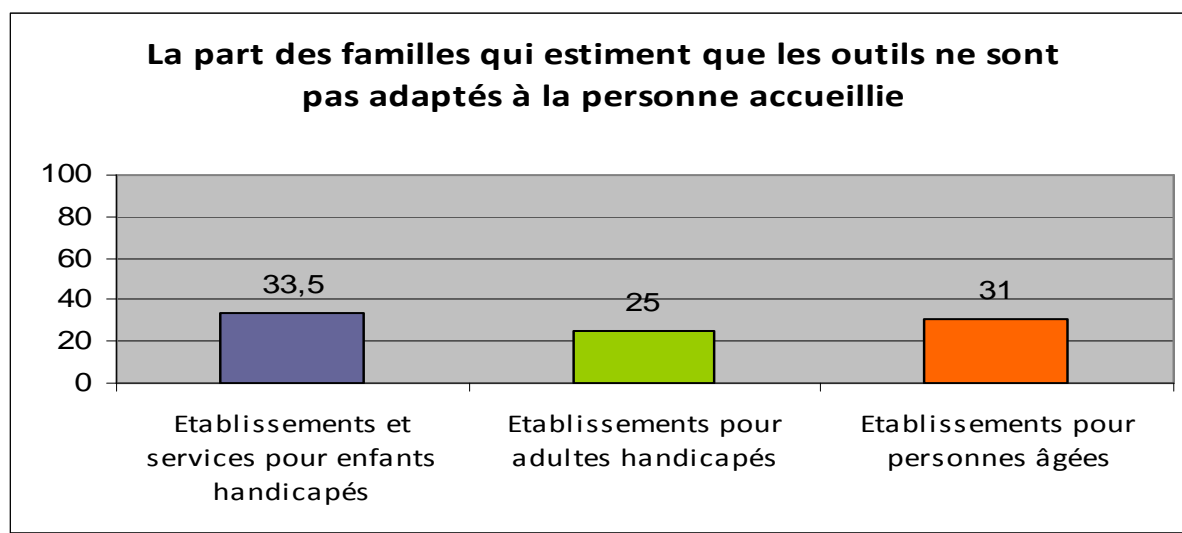
- Manque d'effectifs et de formation du personnel

En outre, des problèmes d'effectifs et de formations, de qualification et de disponibilité du personnel mais aussi le problème de l'absentéisme semblent caractériser le secteur médico-social. En effet, un établissement respectueux des droits des usagers doit disposer de moyens humains en nombre et en compétences. L'amélioration tant au plan quantitatif que qualitatif des équipes constitue la clé de réussite.

- Des outils mal adaptés à l'utilisateur

Enfin, l'une des principales et redondantes critiques est le fait que ces outils ne sont pas accessibles à l'ensemble des usagers. En effet, il peut y avoir des handicaps lourds où les facultés cognitives de l'utilisateur sont très limitées et de ce fait ces outils ne sont pas adaptés. Beaucoup de représentants des établissements et des familles dénoncent l'énorme confusion qui est faite dans la loi entre les handicapés physiques et les handicapés mentaux.





On remarque que la perception des outils diffère entre les représentants des familles et les représentants d'établissements pour personnes handicapées.

La Conférence insiste sur le fait qu'il faut améliorer la perception des outils par les familles, d'autant que ces derniers sont « transparents » pour les professionnels.

b) Des difficultés pratiques, quotidiennes

- Vie privée et sexualité des usagers du secteur médico-social

Le respect de la vie privée et de l'intimité est difficile à garantir dans une institution accueillant des adultes déficients mentaux, notamment l'exercice de la sexualité en établissement. Les usagers ont droit au respect de leur vie privée et de leur intimité.¹² A partir du moment où l'on accepte que l'exercice de la sexualité est une liberté fondamentale, et lorsque cette dernière est librement consentie, il ne devrait pas y avoir d'obstacle à son accomplissement.

Pourtant, plus qu'ailleurs, intégrer une structure d'accueil tel qu'un établissement médico-social pose la question de la réalité et l'effectivité de ce droit. Ce sujet est délicat, aussi bien pour les directeurs des établissements qui doivent répondre à ce type de besoins, en octroyant par exemple des appartements aux couples de résidents, que pour les familles qui refusent que leur enfant handicapé ait accès à une sexualité normale.

- Accompagner la grande dépendance

L'évolution de la population accueillie pose aussi une grande question : il faut rendre positif l'objectif d'accompagnement de la continuation de la vie. Les personnes affaiblies ou en fin de vie, ou encore les personnes handicapées doivent se sentir accompagnées, aidées, comprises. Le personnel doit faire preuve de toute la diligence requise pour accompagner

¹² Jean-Marc Lhuillier, Le droit des usagers dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux, éditions ENSP, 2007.

ces personnes. Redonner de l'espoir, de la joie de vivre lorsque l'humeur n'y est plus, ou accompagner l'autre vers l'ultime étape, suppose un grand dévouement qui ne peut être accompli sans formations adaptées.

L'un des griefs majeurs faits à l'encontre des outils de la loi du 2 janvier 2002 est qu'ils sont peu adaptés à la grande dépendance.

- Participation des résidents à l'élaboration des outils

Aussi, on a pu constater le scepticisme de certains adultes quant à la participation des enfants en situation de handicap à l'élaboration des outils. Ils estiment que ces instruments ne sont pas adaptés à leur jeune âge et à leur état. Cette réflexion a aussi été retrouvée pour les personnes âgées en situation de grande dépendance et dont l'état physique et intellectuel ne leur permet plus d'être réceptifs.

- Moyens humains et financiers insuffisants

Il y a également de nombreuses critiques à l'égard, d'une part des moyens financiers alloués aux institutions pour la mise en œuvre de ces instruments, et d'autre part de l'accompagnement extérieur institutionnel, au regard des objectifs humanistes affichés. Les établissements se sentent bien souvent esseulés dans cette lourde tâche administrative et souhaiteraient bénéficier davantage d'aides financières, certes, mais aussi humaines. Il y a un manque réel de reconnaissance de la charge de leurs missions.

- La confidentialité des informations

Enfin, parmi les droits fondamentaux de l'utilisateur, la confidentialité des informations le concernant est un droit auquel le législateur est très attaché. Est confidentiel, « ce qui est communiqué à quelqu'un (en confiance et en confidence) sous l'interdiction, pour celui-ci, de le révéler à quiconque ».¹³ Ce droit est une garantie, pour l'utilisateur, que les informations qu'il confie ne seront pas transmises à qui que ce soit. Par contre, si ce dernier, ou son représentant légal, choisit délibérément de transmettre des informations le concernant, cela relève de sa liberté.

Des établissements ont souhaité savoir, à ce propos, comment réagir lorsque des membres d'une famille éclatée, qui ne sont pas les interlocuteurs habituels de l'établissement, souhaitent obtenir des informations concernant leur parent résidant dans l'établissement. Doivent-ils transmettre et partager des informations concernant la personne accueillie dans leur établissement ?

¹³ Jean-Marc Lhuillier, Le droit des usagers dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux, éditions ENSP, 2007.

- Inquiétudes autour du projet de la nouvelle tarification des maisons de retraites publiques et associatives

Une question centrale mérite d'être soulevée, à savoir celle de la réforme, prévue par la loi de financement de la sécurité sociale pour 2009, de la tarification des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes (EHPAD). Cette réforme risque de remettre en cause le respect des droits des usagers.

Les établissements ayant le statut d'EHPAD pratiquent des tarifs divisés en trois enveloppes : les soins (fixés et remboursés par la Sécurité sociale), la dépendance (fixée par le département) et l'hébergement. Actuellement, le tarif « hébergement » est arrêté par le Conseil Général pour l'ensemble des établissements publics et associatifs. Le projet de décret envisage de réduire le champ de compétence du département sur ce tarif : le Conseil Général ne fixerait plus que le tarif « hébergement » pour les personnes bénéficiant de l'aide sociale.

Les autres personnes négocieront le tarif hébergement avec l'établissement.

Cette mesure risque de restreindre considérablement l'accès à un établissement d'hébergement pour personnes âgées. Cette future réglementation amènera probablement à des établissements à deux vitesses. C'est pourquoi il convient de rester plus que vigilant sur la question.

2. Une dynamique d'amélioration des droits constatés

L'ensemble des acteurs du secteur médico-social qui a été sondé s'accorde à dire que les instruments de la loi du 2 janvier 2002 participent sans aucun doute à une dynamique d'amélioration de l'exercice des droits des usagers.

Ces outils constituent une référence permanente que les acteurs s'efforcent d'actualiser et à laquelle il appartient de se conformer. Plusieurs points qui ont d'ailleurs pu être relevés par ces acteurs contribuent nettement au respect de la personne accueillie.

- Reconnaissance de l'utilisateur

Ce dynamisme existe car il y a enfin un lieu d'expression qui met l'utilisateur au cœur de l'action.

Une considération et une reconnaissance de l'utilisateur assurent le respect de ces derniers qui sont dorénavant incités à avoir une attitude active au sein de la structure. L'échange existe et s'illustre par la volonté de faire travailler l'ensemble des acteurs autour d'un projet cohérent et d'outils d'expression des droits. Avoir le sentiment de maîtriser ses choix de vie et ses conditions d'accompagnement accroît l'estime de la personne accueillie et favorise son intégration au sein de l'établissement. Face à cette reconnaissance accrue des droits de l'utilisateur, le professionnel est amené à reconsidérer régulièrement ses pratiques.

Par ailleurs, ces outils participent à l'amélioration des droits dans le sens où l'information n'est plus seulement détenue par quelques individus, mais est diffusée de façon homogène à l'ensemble des résidents. Les usagers des établissements et services médico-sociaux

connaissent ainsi leurs droits et surtout, ont la possibilité de s'exprimer. Ce droit d'expression est très apprécié par les usagers. Ils se sentent reconnus et citoyens à part entière.

En outre, ils comprennent le fonctionnement de l'établissement dans lequel ils sont placés. Cela rassure aussi bien les usagers eux-mêmes que leurs propres familles.

Enfin, le projet évolue en fonction des personnes accueillies. En cela, on ne parle plus d'un « usager type ». Au contraire, le mode de vie, les valeurs ou l'histoire personnelle de chacune des personnes accueillies sont pris en compte. Ainsi, la reconnaissance de la singularité de l'utilisateur restaure ce dernier dans sa dignité.

- Responsabilisation de l'utilisateur

L'accueil personnalisé contribue aussi à cette dynamique. Il y a dorénavant un respect de la personne accueillie. L'échange entre l'ensemble des acteurs permet de désamorcer une situation délicate et surtout fait avancer les choses par l'expression et la communication. Dès lors, il peut y avoir des remises en question de pratiques, de comportements. Cela responsabilise l'utilisateur et lui fait prendre conscience de ses devoirs car il est un citoyen comme un autre.

- Investissement des familles

Les familles se sentent impliquées dans le fonctionnement de la structure et peuvent analyser la qualité de la prise en charge. Ces droits, selon elles, valorisent l'utilisateur qui est dans une situation de dépendance. Elles sont rassurées de le voir « acteur » de son projet.

De plus, la famille se sent investie dans la vie de son proche puisque des contacts sont créés. Elle n'est plus étrangère au déroulement de la vie de son parent. Elle peut, lors du conseil de vie sociale, aborder des questions qui lui sont chères ou qui la préoccupent.

- Transparence des outils

Les représentants des établissements et services médico-sociaux soulignent la transparence des outils dans le « pilotage » de l'établissement. Des informations claires et précises permettent une meilleure compréhension des outils et du fonctionnement de l'institution. La communication autour des outils évite la prolifération des litiges.

Par ailleurs l'obligation de traitement de recueil des plaintes favorise la transparence. Le rappel à la loi est constant et responsabilise les acteurs. Le fait que la loi du 2 janvier 2002 ait formalisé les outils et que, si par certains côtés, cela peut paraître excessif et empreint d'une lourdeur administrative, il n'y a aucun doute sur le fait que cela rassure les directeurs d'établissements et services médico-sociaux. En effet, la mise en œuvre de ces outils constitue la vitrine de leur établissement. Ils les protègent également contre les risques de

comportements procéduriers qui aujourd'hui accaparent l'ensemble des secteurs d'activité sans épargner le secteur médico-social.

- Un cadre réglementaire

En outre, le cadrage de l'intervention, de la contractualisation et de la communication des droits et devoirs de chaque partie favorise la dynamique d'amélioration des droits.

Le respect de la réglementation est d'une certaine façon garant d'un respect des droits souhaité par l'établissement. Cela peut s'illustrer par la mise en place de mesures préventives contre les risques de maltraitance, ce qui concourt à la promotion des droits de ces usagers des établissements et services médico-sociaux.

- La poursuite d'un but commun

La famille et le personnel sont animés d'une même volonté : agir ensemble pour le bien-être de la personne accueillie. Ce souci commun favorise l'émergence d'un nouveau partenariat. La participation et l'implication de l'ensemble des acteurs favorisent une fois encore le respect des droits.

III. LES DROITS DES USAGERS EN MILIEU LIBERAL

PRÉAMBULE

Traditionnellement, la relation médecin-patient a souvent été qualifiée de relation « paternaliste » : le médecin est celui qui détient le savoir, il prend les décisions pour son patient « attentiste » en respectant un principe de bienfaisance. Le serment d'Hippocrate inclut d'ailleurs à ce propos le *surtout ne pas nuire* (en latin : *primum non nocere*).

D'un modèle « paternaliste », les relations patient-médecin ont évolué vers un modèle « délibératif » où s'instaure un véritable dialogue entre le médecin et le patient. Le médecin cherche à recueillir auprès du patient son consentement qui peut se définir comme l'acte autorisant le médecin à mettre en œuvre un traitement qu'il a préalablement explicité au patient. Ce type de rapport est plus respectueux de la personne mais il implique de pouvoir recueillir un consentement libre et éclairé. Cela suppose qu'au préalable le patient ait eu une information claire et adaptée, ce qui peut se révéler difficile ou même impossible dans certains cas comme, par exemple, ceux des enfants, des personnes handicapées mentales, des personnes âgées confuses, ou encore celles sous l'emprise d'un mouvement sectaire.

Au sein de la relation patient-médecin, le statut du patient a également évolué : le patient autrefois « passif » devient acteur de sa santé, il participe pleinement à la prise de décision de son état de santé. Le phénomène s'est accentué ces dernières années avec le développement des sites Internet. On pourrait même aller jusqu'à qualifier le patient, dans certains cas, de consommateur averti et revendicatif.

Ainsi, c'est essentiellement le droit à l'information qui est au centre de la relation médecin-patient. Aux termes de l'article L. 1111-2 du Code de la Santé Publique (CSP), chacun a le droit de recevoir une information sur son état de santé. Ce droit constitue un préalable indispensable à l'expression d'un consentement libre et éclairé. L'article L. 1111-4 du CSP précise en effet que « *Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre un traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment* ».

Dans cette optique, la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé prévoyait de réduire l'asymétrie d'informations entre les usagers du système de santé et les professionnels de santé. Les établissements de santé disposent ainsi d'outils d'information destinés à leurs usagers, notamment le livret d'accueil. Les hôpitaux ont également institué une charte des droits des patients hospitalisés, affichée à l'entrée de l'établissement et remise au patient lors de son hospitalisation.

La Conférence Nationale de Santé relève, dans son rapport de juin 2009 « *Parachever la démocratie sanitaire et rendre effectifs les droits des usagers du système de santé* », que « *En ville, en revanche, les efforts pour l'information des patients reposent trop souvent sur la*

volonté des médecins. Or, ils apparaissent timorés dans l'exécution de leur obligation d'information. ».

Dans le secteur des soins ambulatoires, il n'existe en effet pas d'outils d'information obligatoires comme dans les secteurs hospitalier et médico-social. C'est pourquoi la CRS Nord Pas-de-Calais a souhaité élaborer un livret des droits et devoirs à destination des usagers du système de santé libéral.

On peut noter que l'institut Droit et Santé (IDS), partenaire de la Conférence Nationale de Santé pour concourir à l'étude du respect des droits des usagers, a émis une série de recommandations suite à l'analyse des rapports des Conférences Régionales de Santé. L'une de ces recommandations est la « réalisation d'une charte sur les droits du patient en médecine libérale ». La CRS Nord Pas-de-Calais a donc anticipé ce besoin d'un outil et va même plus loin en associant le Comité de Liaison Inter Ordre Régional de Santé (CLIORS) du Nord Pas-de-Calais, représentant toutes les professions de santé, pour l'élaboration d'un livret d'accueil pluri-professionnel.

A- Proposition de la CRS Nord Pas-de-Calais via sa formation spécialisée « Droits des Usagers » : affirmer les droits et devoirs des patients pris en charge par les professionnels libéraux à travers un livret d'accueil

Pour mener à bien ce projet de livret d'accueil, la CRS Nord Pas-de-Calais a fait appel au Comité de Liaison Inter Ordre Régional de Santé du Nord Pas-de-Calais (CLIORS 59/62).

Mis en place en début d'année 2008, le CLIORS 59/62 regroupe les Conseils Régionaux des Ordres des médecins, des pharmaciens, des chirurgiens-dentistes, des masseurs-kinésithérapeutes, des pédicures podologues, des infirmiers, ainsi que le Conseil Interrégional et Départemental du Nord des sages-femmes.

Ces différents professionnels libéraux sont, dans la région Nord – Pas-de-Calais, au nombre de¹⁴ :

7 017 médecins généralistes et spécialistes

1 858 chirurgiens-dentistes

2 940 masseurs-kinésithérapeutes¹⁵

130 sages-femmes libérales

1 765 pharmaciens titulaires d'officine

724 pédicure-podologues

3 573 infirmiers libéraux

Le CLIORS, organisme récent, a vocation à réunir les représentants des différents ordres professionnels de santé pour les faire travailler en commun autour de la prise en charge du patient, et ce en tenant compte des spécificités de chacun.

Cet organisme se définit comme un interlocuteur privilégié des professionnels de santé du Nord Pas-de-Calais vis-à-vis des instances décisionnaires régionales en matière de santé. Avec la création des Agences Régionales de Santé (ARS), et donc un nouveau mouvement de

¹⁴ Source STATISS 2009 Nord – Pas-de-Calais et Ordres Professionnels

¹⁵ Source : Conseil Régional de l'Ordre des Masseurs-Kinésithérapeutes

régionalisation de la politique de santé publique, le CLIORS a un intérêt majeur à se faire connaître pour participer à la mise en œuvre de cette politique de santé régionale.

A l'occasion d'une première rencontre entre la CRS et le CLIORS en 2008, il est ressorti des échanges sur « les relations professionnels de santé/usagers et l'accès à l'information », que, pour les professionnels, la diffusion d'informations scientifiques et médicales vers les patients était bien réalisée. Mais les membres du CLIORS ont rappelé que les professionnels manquent de temps pour s'entretenir avec leurs patients, notamment en raison du problème de la démographie médicale, et qu'ainsi ils doivent aller à l'essentiel, c'est-à-dire le soin.

Le CLIORS s'est engagé, au titre de l'application du respect des droits des usagers chez les professionnels de santé d'exercice libéral, à élaborer, en concertation, un livret dans lequel seraient présentés, entre autre, les droits des patients.

Ce livret vise à :

- Améliorer l'accueil des patients dans les cabinets libéraux
- Consolider la relation de confiance entre le patient et le praticien : aussi bien pour les professionnels de santé que pour les patients, connaître les droits et les devoirs de chacun fait progresser ces rapports bilatéraux
- Responsabiliser le patient au moment de sa consultation (droit et devoir)
- Améliorer la connaissance des droits des usagers dans le système de santé

Les caractéristiques de ce projet qu'il convient de souligner sont les suivantes :

- Un « Livret d'accueil des cabinets médicaux et paramédicaux » élaboré **en concertation** avec les membres des différents ordres professionnels et les représentants d'usagers
- Une action **volontaire** des professionnels de santé sollicités par la CRS
- Un projet **innovant** dans la mesure où rien n'a été encore fait dans ce domaine. La maquette du projet devra d'ailleurs être présentée aux instances nationales pour validation.

Pour l'élaboration de ce « livret » des questions ont été posées :

- A qui ce futur document va-t-il s'adresser ?

Il importe en effet de définir le profil du patient pour adapter le contenu de la plaquette à ce « patient-type ».

La résolution de cette première question conditionne également la réponse de la deuxième question :

- Quelle forme le document prendra-t-il et quel sera son mode de diffusion ?

Les membres du CLIORS ont décidé que le document prendra la forme d'un « livret » de plusieurs pages : les premières pages seront communes à l'ensemble des professions, elles exposeront les droits et devoirs des patients. Ensuite, chaque profession sera décrite (champ d'intervention, modalités d'exercice...).

Le livret serait déposé dans la salle d'attente, ou pourrait être remis en mains propre par le praticien à l'issue de la consultation...

- Quel(s) financement(s) pour ce projet ?

Cette dernière question n'est pas encore à l'ordre du jour au sein du CLIORS, le projet étant encore dans sa première phase de réflexion, mais elle mérite d'être évoquée. En effet le

montant total de l'opération peut être très variable en fonction du choix du modèle de livret et de son mode de diffusion. Un ou plusieurs financeurs devront alors être sollicités.

La CRS envisage de se rapprocher également de l'Union Régionale des Médecins Libéraux (URMEL). En effet, l'URMEL a réalisé des fiches par profession libérale à destination des professionnels et des usagers, qui pourraient utilement alimenter les travaux du CLIORS.

B- Ce que devrait être le contenu du « livret d'accueil des usagers en secteur libéral »

Un travail a déjà été réalisé sur le contenu du « livret ». L'ébauche du document est pour l'instant plus orientée vers la prise en charge du patient par le médecin généraliste. Les autres professions médicales et paramédicales sont actuellement en train de travailler sur leur propre partie.

Les éléments essentiels qui seront intégrés dans le livret sont les suivants :

Droits et devoirs des patients pris en charge en secteur libéral

- Droit à l'information
- Consentement libre et éclairé du patient
- Droit au refus de soins
- Libre choix du praticien
- Accessibilité économique aux soins : les honoraires
- Secret médical
- Droit d'accès au dossier médical
- Permanence des soins
- Devoirs du patient

(Exemples : respecter le rendez-vous ou informer le médecin en cas d'empêchement ; lors de la consultation, répondre avec précision au médecin : décrire avec précision ses symptômes, ses antécédents médicaux, ses traitements en cours... Accepter avec courtoisie la décision médicale à l'issue de la consultation. En effet cette dernière ne donne pas lieu systématiquement à la prescription d'une ordonnance, d'un arrêt maladie... En cas d'épidémie ou de pandémie et en cas de suspicion de contamination, appeler son médecin traitant qui fournira les instructions à suivre)

Présentation de chaque profession

A la suite de cette liste de droits et devoirs élaborée en commun, chaque profession dispose du même nombre de page pour rédiger un texte décrivant sa profession.

D'autres informations à intégrer dans le livret ont été proposées : informations sur la carte vitale (carte personnelle, pour les plus de 16 ans, à jour des droits...), les numéros utiles en dehors des horaires d'ouverture du cabinet : la régulation médicale, SOS Médecin, le 15.

IV. LA REDUCTION DES INEGALITE DE SANTE ET L'EGALITE D'ACCES A LA SANTE

La Conférence Nationale de Santé a émis des recommandations sur l'élaboration du rapport 2008 relatif aux droits des malades et des usagers du système de santé. Elle a souhaité que les Conférences Régionales de Santé se penchent plus spécifiquement, pour l'élaboration de leur rapport, sur les deux thèmes suivants :

- le suivi du respect des droits des usagers du secteur médico-social, qui fait l'objet du titre II de ce rapport
- la réduction des inégalités de santé et l'égalité d'accès à la santé

La Conférence Régionale de Santé (CRS) du Nord Pas-de-Calais a jugé que ce dernier sujet était très ambitieux, et que compte tenu des thèmes d'étude déjà retenus, il n'était pas possible de le traiter convenablement dans le rapport 2008.

Il a donc été décidé en début d'année 2009 de simplement évoquer le sujet au cours des différentes réunions de la formation spécialisée « droits des usagers » afin de commencer à en délimiter les contours.

La méthodologie retenue pour traiter ce sujet dans le prochain rapport

La formation spécialisée va dresser un « catalogue » des situations d'inégalités et en retenir quelques-unes spécifiques à la Région Nord Pas-de-Calais.

Le travail pourra, par la suite, consister à analyser ces situations d'inégalités afin d'en comprendre leurs origines, puis de proposer des actions visant à réduire ces inégalités et à assurer une meilleure égalité dans l'accès à la santé.

Quelques spécificités de la région en termes de santé publique

Avec près de 4 millions d'habitants sur 12 414 kms², le Nord Pas-de-Calais est en quatrième position au niveau national sur le plan démographique. Cette population vit à 95% dans des espaces à dominante urbaine, contre 82% au niveau national.

Sa population est également jeune, la part des moins de 20 ans étant de 28% (24.6% au niveau national).

La région se caractérise par un cumul de facteurs de risques et de déterminants défavorables à la santé :

- ✓ des indicateurs socio-économiques défavorables,
- ✓ de nombreux logements dégradés,
- ✓ une surconsommation de tabac et d'alcool mais aussi de produits psycho-actifs illicites,
- ✓ un environnement dégradé,
- ✓ une nutrition déséquilibrée,

- ✓ une démographie médicale de spécialistes et paramédicale insuffisante.

Les inégalités évoquées lors des réunions de la formation spécialisée

- Les inégalités sociales de santé
- Le problème de la démographie médicale et la redistribution des tâches : assurer la permanence des soins
- Les inégalités liées à l'environnement
- Les inégalités territoriales au sein même de la région Nord Pas-de-Calais

V. PRÉCONISATIONS ET PISTES DE TRAVAIL DE LA CONFÉRENCE RÉGIONALE DE SANTÉ DU NORD PAS-DE-CALAIS

A- Préconisations de la CRS du Nord Pas-de-Calais sur le champ du médico-social

Les différents outils présentés dans ce rapport, porteurs du respect du droit des usagers, ne garantissent cependant pas à eux seuls l'effectivité de ces droits. Pour optimiser ces derniers, il conviendrait de :

- Solliciter davantage l'expression des usagers

Le monde du handicap reflète bel et bien la place du monde associatif dans la reconnaissance des droits des usagers. En effet, l'expression de leurs droits a été valorisée et reconnue en règle générale par le volontarisme, le dynamisme et l'investissement des associations sur un sujet qui leur est cher. Les droits des personnes en situation de handicap ne seraient sans doute pas ceux qu'ils sont aujourd'hui sans l'investissement et le courage du monde associatif.

Aussi, lors des entretiens réalisés avec des personnalités qualifiées dans le secteur médico-social, presque toutes ont préconisé le fait que la représentation de l'utilisateur est vectrice de reconnaissance des droits de ces derniers.

Mais cette représentation mériterait cependant d'être valorisée pour qu'elle soit véritablement effective, avec de réels pouvoirs et de véritables moyens d'actions juridiques et financiers.

En effet, reconnaître des pouvoirs sans donner les moyens de les assurer, c'est conduire à l'échec toute initiative. Il faut laisser une place plus importante aux associations, et se donner le temps d'écouter leurs doléances.

- Organiser des échanges inter structures médico-sociales

Afin de favoriser l'expression et l'effectivité des droits des usagers, il semble opportun de favoriser et d'encourager les journées d'études pour les établissements et services médico-sociaux par thème (comme par exemple le respect de la vie privée et de l'intimité) avec un partage des expériences, des difficultés, et d'apporter des solutions communes afin de permettre une uniformisation des droits des usagers sur l'ensemble du territoire. Ces échanges permettraient également de rassurer les établissements sur leur politique interne et de les accompagner.

- Organiser une diffusion transfrontalière de l'information sur les droits des usagers du secteur médico-social .

Les usagers du secteur médico-social dans la région Nord Pas-de-Calais peuvent être pris en charge en Belgique et inversement. Ainsi, on peut s'interroger sur les droits réciproques des ressortissants français et belges concernés. C'est pourquoi, il faudrait organiser une diffusion transfrontalière de l'information sur les droits des usagers hébergés dans ces établissements médico-sociaux et permettre que les associations puissent participer à la représentation de ces usagers.

- Diffuser les informations par le biais des outils informatiques

Aussi, il serait intéressant d'utiliser les outils informatiques. Pourrait être créée, par exemple, une plate-forme informatique commune au secteur médico-social, accessible aux usagers comme aux professionnels, et où seraient diffusées des informations diverses. Sur cette même plate-forme, il pourrait être également pertinent de créer un forum de discussion qui permettrait un échange entre professionnels et usagers. Aussi, il faut renforcer le rôle du CREA (Centre Régional de l'Enfance et des Adultes Inadaptés) dans ce rôle de relais d'information.

- Etablir de véritables protocoles sur les droits fondamentaux au sein des établissements médico-sociaux

Le représentant légal se substitue trop souvent à l'utilisateur. C'est pourquoi il conviendrait d'établir, au sein des structures sociales et médico-sociales, de véritables protocoles pour le respect de la vie privée, de la dignité et de l'intimité.

- Valoriser les métiers du secteur médico-social et proposer des formations adaptées

Les métiers du secteur médico-social sont éprouvants pour le personnel, tant sur le plan physique qu'émotionnel. La valorisation et la promotion de ces métiers sont indispensables afin de renforcer les équipes actuelles et de permettre ainsi une meilleure qualité de prise en charge, et ce d'autant plus avec le phénomène de vieillissement de la population. Il faut également veiller à ce que les formations proposées au personnel répondent à leurs attentes.

- Adapter les outils

Enfin, eu égard à l'ensemble des critiques apportées par les acteurs du secteur médico-social, il conviendrait d'adapter les différents outils à chaque handicap.

B- Pistes de travail de la CRS du Nord Pas-de-Calais sur la réduction des inégalités de santé et l'égalité d'accès à la santé

Malgré les efforts entrepris, notre région est toujours caractérisée par de mauvais indicateurs de santé. Quels sont les facteurs qui conduisent aux inégalités de santé ? Quels sont les liens entre le social et le biologique ? Quelles sont les actions à initier pour réduire les inégalités de santé ?

Afin de réduire les inégalités de santé, il conviendrait de :

- Assurer une meilleure répartition des professionnels de santé médicaux et paramédicaux.
- Améliorer les taux d'accès aux dépistages, et notamment pour les populations défavorisées qui sont les plus à risques.
- Garantir la qualité des soins en augmentant le nombre de spécialistes dans le numerus clausus.
- Réduire les inégalités géographiques en dotant les territoires marqués par les disparités de santé d'équipements matériels lourds supplémentaires tels que des IRM, scanners....
- Augmenter le budget de la recherche médicale.
- Agir sur les déterminants sociaux en améliorant la santé des groupes défavorisés par des programmes ciblés.
- Rester vigilant sur l'évolution des honoraires, des tarifs des transports sanitaires afin de s'assurer que l'aspect financier ne soit pas un obstacle à l'accès à la santé.
- Promouvoir l'éducation à la santé et ce dès le plus jeune âge, par le vecteur de l'éducation nationale.
- Développer « l'accès immatériel » à la santé grâce à la culture, à l'éducation, aux formations adaptés.

- Limiter les expositions aux facteurs de risques comportementaux (tabac- alcool- alimentation).
- Améliorer la qualité de l'environnement qui impacte sur la santé (réduire les expositions aux produits chimiques, lutter contre l'habitat indigne...)
- Diagnostiquer les inégalités de santé, planifier en conséquence les actions pour une bonne répartition territoriale, et prévoir une évaluation de ces interventions.

VI. CONCLUSIONS DU PRÉSIDENT DE LA CONFÉRENCE RÉGIONALE DE SANTÉ DU NORD PAS-DE-CALAIS

Cette année, la Conférence Régionale de Santé du Nord Pas-de-Calais a choisi de s'intéresser à deux problématiques particulières : celle du droit des usagers dans les établissements médico-sociaux et celle de la mise en œuvre de ces droits dans le cadre d'exercice libéral.

Sans revenir sur les éléments de constat mis en évidence dans le rapport, force est de constater la complexité de ces deux problématiques.

Dans le secteur médico-social, la connaissance et la mise en œuvre du droit des usagers reste très inégale. Tout en constatant le faible taux de réponse au questionnaire adressé par la Conférence aux établissements concernés, ceux qui ont répondu -dont on peut penser qu'ils sont les plus actifs sur cette thématique- montrent toute la difficulté qu'il y a à passer d'une mise en œuvre formelle des droits à une réelle citoyenneté des personnes hébergées. Certes, les caractéristiques du public : forte dépendance, handicaps des personnes, capacités cognitives et intellectuelles réduites ... expliquent en partie les difficultés rencontrées. Elles n'exonèrent pas, cependant, les établissements et services de leurs obligations vis-à-vis des dispositions réglementaires touchant à la dignité et à la citoyenneté des personnes. Des missions d'appui et de conseil auprès des établissements seraient sans doute de nature à améliorer la qualité de leur prise en charge de la problématique des droits, puisque leur bonne volonté ne saurait être mise en doute sur ce point. Un observatoire du droit des personnes et des usagers au sein de l'ARS, appuyé sur les futures Conférences Régionales de la Santé et de l'Autonomie révèle ici toute sa pertinence et sa nécessité. Par ailleurs, le risque de judiciarisation des rapports entre les personnes, leur famille et leur entourage et les établissements et services, évoqué ici comme il l'est dans le secteur sanitaire, semble surestimé. Le contentieux surgit davantage d'une absence de respect du droit que d'une application de celui-ci dans un contexte de confiance entre les différents partenaires.

Enfin, au-delà des considérations qui touchent aux personnes prises en charge dans les établissements et services, la mise en place de véritables dispositifs d'aide aux aidants apparaît également de nature à améliorer la problématique des droits.

Pour ce qui concerne l'application du droit des usagers dans le secteur libéral, le constat est surtout ici celui d'une absence de protocoles et d'outils. Face à cette situation, la Conférence Régionale de Santé, appuyée sur les acteurs locaux représentant le secteur libéral, s'est attelée à la création de ces outils avec l'ambition de pallier les manques constatés. Cette tâche ambitieuse reste inachevée, mais des pistes ont été ouvertes qui sans doute mériteraient d'être exploitées et poursuivies dans un contexte plus large que le contexte régional.

D'une manière plus générale, et après trois exercices successifs d'investigation sur l'application du droit des usagers, le diagnostic d'un écart qui demeure important entre les droits tels que les textes les promeuvent et leur mise en œuvre effective, reste tout à fait prégnant. Tout se passe comme si un fossé se creusait entre des droits subjectifs de plus en plus affirmés et des droits objectifs de plus en plus problématiques à concrétiser.

On rejoint ici la thématique des inégalités de santé que la Conférence Régionale a été invitée à mettre à son ordre du jour. Cette question est si importante et si déterminante à traiter dans un contexte d'égalité républicaine que la Conférence Régionale attendra d'avoir les moyens d'un diagnostic fondant des préconisations réalistes autant qu'indispensables avant de s'y confronter.

Annexes

Annexe 1
Remerciements

Annexe 2
Composition de la formation spécialisée « droits des usagers » de la CRS du Nord Pas-de-Calais

Annexe 3
Calendrier de travail suivi par la formation spécialisée dans le cadre de l'élaboration du rapport 2008 relatif au respect des droits des personnes malades et des usagers du système de santé

Annexe 4
Code de l'action sociale et des familles

Annexe 5
Fiche d'informations relatives aux droits des usagers dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux de la Direction générale de l'action sociale

Annexe 6
Questionnaires envoyés aux représentants des usagers

Annexe 7
Questionnaires envoyés aux représentants des familles

Annexe 8
Questionnaires envoyés aux représentants des établissements médico-sociaux

Annexe 9
Bibliographie

Annexe 1 - Remerciements

La réalisation de ce rapport n'aurait pas été possible sans :

- L'implication des différentes institutions et acteurs du système de santé concernés qui ont bien voulu transmettre à la CRS les informations sollicitées et collaborer aux travaux de la Formation Spécialisée ;
- La contribution des professionnels de santé, des responsables des établissements médico-sociaux, des représentants des familles et des usagers.
- La disponibilité et la coopération des membres ' permanents ' de la Formation spécialisée « Droit des usagers » de la Conférence Régionale de Santé ;
- L'appui de la DRASS Nord Pas-de-Calais et, en particulier, de Lucie Desrues qui a remplacé Nicolas Gravet pour la conduite des travaux et la réalisation du rapport ;
- La participation active de Laura Labarrière , chargée de mission à la DRASS du Nord Pas-de-Calais ;
- La collaboration avec le service Prévention-Santé du Conseil Régional Nord Pas-de-Calais.

Qu'ils en soient tous remerciés.

Le Président de la formation spécialisée « Droit des Usagers »
de la Conférence Régionale de Santé

Robert Houzé

Annexe 2 - Composition de la formation spécialisée « droits des usagers » de la CRS du Nord Pas-de-Calais

	Président: Monsieur Robert HOUZE
<p><u>Collège 1</u> Représentants des communes, des départements et de la région, des organismes d'assurance maladie obligatoire et complémentaire</p>	CARON Philippe, <i>CPAM Calais</i> MORTELETTE Jean-Claude, <i>Mutualité Française</i>
<p><u>Collège 2</u> Représentants des malades et des usagers du système de santé</p>	BONEL Jean-Marie, <i>Ligue contre le Cancer du Pas-de-Calais</i> DERUELLE Michel, <i>Association des Diabétiques du Douaisis</i> ETHUIN Claude, <i>Nord Mentalités</i> FIEVET Jeanine, <i>Union Régionale Nord Pas-de-Calais des retraités</i> GHESQUIERE Claudie, <i>UDAF Nord</i> HOuze Robert, <i>UFC Que Choisir</i> JANOT Claude, <i>Association pour le droit de mourir dans la dignité</i> SCHERPEREEL Micheline, <i>Pas-de-Calais Alzheimer et Maladies Apparentées</i>
<p><u>Collège 3</u> Représentants des professionnels de santé exerçant à titre libéral, des professionnels médicaux et non médicaux, y compris sociaux, exerçant dans les établissements de santé et dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux, ainsi que des professionnels de médecine préventive et de santé publique</p>	STAUMONT Michel, <i>Conseil Régional de l'ordre des chirurgiens dentistes</i>
<p><u>Collège 4</u> a) Représentants des institutions et établissements publics et privés de santé, dont deux désignés par le comité régional de l'organisation sanitaire b) Représentants des organismes d'observation de la santé et d'enseignement ou de recherche dans les domaines sanitaire ou social, dont l'observatoire régional de santé c) Représentant des institutions sociales et médico-sociales, dont deux désignés par le comité régional de l'organisation sociale et médico-sociale d) Représentants des organismes de prévention, d'éducation pour la santé, dont le comité régional d'éducation pour la santé, ou, à défaut, une association intervenant dans le domaine de prévention et de l'éducation pour la santé désignée par le préfet de région e) Représentants des associations à but humanitaire intervenant dans le domaine de la santé</p>	FLICOURT Nadia, <i>CIRM</i> GREDIGUI Joseph, <i>Les restos du coeur</i> MIZZI Erick, <i>GHICL</i>
<p><u>Collège 5</u> Personnalités qualifiées désignées par le préfet de région en raison de leur compétence</p>	ARCHER Evry, <i>CHRU Lille</i> CRESSON Geneviève, <i>Institut de Sociologie Lille I</i>
<p><u>Collège 6</u> Représentant des acteurs économiques désignés au sein de chacun des deux premiers collèges qui composent le conseil économique et social régional mentionné à l'article R.4134-1 du code général des collectivités territoriales</p>	LIBRIZZI Lydie, <i>CESR</i> HERMAND Michel, <i>CESR</i>

Annexe 3 - Calendrier de travail suivi par la formation spécialisée dans le cadre de l'élaboration du rapport 2008 relatif au respect des droits des personnes malades et des usagers du système de santé

- **19 mars 2009** : réunion de travail de la formation spécialisée
- **14 avril 2009** : réunion de travail de la formation spécialisée
- **30 avril 2009** : réunion de travail de la formation spécialisée
- **11 juin 2009** : auditions de l'URIOPSS Nord Pas-de-Calais, de la MDPH du Nord, et du CROSMS du Nord Pas-de-Calais par les membres de la formation spécialisée
- **18 juin 2009** : auditions du Conseil Général du Nord, de la DDASS du Nord et du CREA du Nord Pas-de-Calais par les membres de la formation spécialisée
- **16 septembre 2009** : réunion de travail de la formation spécialisée
- **6 octobre 2009** : réunion de travail de la formation spécialisée
- **9 novembre 2009** : réunion de travail de la formation spécialisée
- **8 décembre 2009** : Assemblée Plénière de la CRS : présentation, discussion et adoption du projet de rapport.

Annexe 4 - Code de l'action sociale et des familles (CASF)

Partie législative

Livre III : Action sociale et médico-sociale mise en œuvre par des établissements et des services

Titre 1^{er} : Etablissements et services soumis à autorisation

Chapitre 1^{er} : Dispositions générales

Section 1 : Missions (art L311-1 à L 311-2)

Section 2 : Droits des usagers

Article L311-1

L'action sociale et médico-sociale, au sens du présent code, s'inscrit dans les missions d'intérêt général et d'utilité sociale suivantes :

- 1° Evaluation et prévention des risques sociaux et médico-sociaux, information, investigation, conseil, orientation, formation, médiation et réparation ;
- 2° Protection administrative ou judiciaire de l'enfance et de la famille, de la jeunesse, des personnes handicapées, des personnes âgées ou en difficulté ;
- 3° Actions éducatives, médico-éducatives, médicales, thérapeutiques, pédagogiques et de formation adaptées aux besoins de la personne, à son niveau de développement, à ses potentialités, à l'évolution de son état ainsi qu'à son âge ;
- 4° Actions d'intégration scolaire, d'adaptation, de réadaptation, d'insertion, de réinsertion sociales et professionnelles, d'aide à la vie active, d'information et de conseil sur les aides techniques ainsi que d'aide au travail ;
- 5° Actions d'assistance dans les divers actes de la vie, de soutien, de soins et d'accompagnement, y compris à titre palliatif ;
- 6° Actions contribuant au développement social et culturel, et à l'insertion par l'activité économique.

Ces missions sont accomplies par des personnes physiques ou des institutions sociales et médico-sociales.

Sont des institutions sociales et médico-sociales au sens du présent code les personnes morales de droit public ou privé gestionnaires d'une manière permanente des établissements et services sociaux et médico-sociaux mentionnés à l'article L. 312-1.

Article D311

I. - Le contrat de séjour mentionné à l'article L. 311-4 est conclu dans les établissements et services mentionnés aux 1°, 2°, 5°, 6°, 7°, 8°, 9°, 10°, 12°, 13° du I et au III de l'article L. 312-1, dans le cas d'un séjour continu ou discontinu d'une durée prévisionnelle supérieure à deux mois.

Ce contrat est conclu entre la personne accueillie ou son représentant légal et le représentant de l'établissement, de l'organisme gestionnaire de l'établissement ou du

service, du lieu de vie et d'accueil. Lorsque la personne accueillie ou son représentant légal refuse la signature dudit contrat, il est procédé à l'établissement du document individuel de prise en charge mentionné au II du présent article.

Pour les établissements mentionnés à l'article L. 342-1, lorsqu'ils accueillent des personnes âgées dépendantes, les dispositions du présent article leur sont applicables en matière de contrat de séjour, sans préjudice de l'application de l'article L. 342-2.

Le contrat prévu à l'article L. 442-1 vaut contrat de séjour.

II. - Le document individuel de prise en charge mentionné à l'article L. 311-4 est établi :

a) Dans les établissements et services mentionnés aux 3°, 4° et 11° du I de l'article L. 312-1 ;

b) Dans les établissements et services ou lieux de vie et d'accueil mentionnés au I du présent article, dans le cas d'un séjour inférieur à deux mois ou lorsque la prise en charge ou l'accompagnement ne nécessite aucun séjour ou lorsqu'il s'effectue à domicile ou en milieu ordinaire de vie ;

c) Dans les établissements, services et lieux de vie et d'accueil mentionnés au I du présent article, pour le cas des mineurs pris en charge au titre d'une mesure éducative ordonnée par l'autorité judiciaire en application des législations relatives à l'enfance délinquante ou à l'assistance éducative.

Ce document est établi et signé par le directeur de l'établissement ou par une personne désignée par l'organisme ou la personne gestionnaire de l'établissement, du service ou du lieu de vie et d'accueil. Il peut être contresigné par la personne accueillie ou son représentant légal.

III. - Le contrat de séjour ou le document individuel de prise en charge est établi lors de l'admission et remis à chaque personne et, le cas échéant, à son représentant légal, au plus tard dans les quinze jours qui suivent l'admission. Le contrat est signé dans le mois qui suit l'admission. La participation de la personne admise et, si nécessaire, de sa famille ou de son représentant légal est obligatoirement requise pour l'établissement du contrat ou document, à peine de nullité de celui-ci. Le document individuel mentionne le nom des personnes participant à son élaboration conjointe. L'avis du mineur doit être recueilli.

Pour la signature du contrat, la personne accueillie ou son représentant légal peut être accompagnée de la personne de son choix.

IV. - Le contrat de séjour ou le document individuel de prise en charge est établi pour la durée qu'il fixe. Il prévoit les conditions et les modalités de sa résiliation ou de sa révision ou de la cessation des mesures qu'il contient.

V. - Le contrat de séjour comporte :

1° La définition avec l'utilisateur ou son représentant légal des objectifs de la prise en charge ;

2° La mention des prestations d'action sociale ou médico-sociale, éducatives, pédagogiques, de soins et thérapeutiques, de soutien ou d'accompagnement les plus adaptées qui peuvent être mises en œuvre dès la signature du contrat dans l'attente de l'avenant mentionné au septième alinéa du présent article ;

3° La description des conditions de séjour et d'accueil ;

4° Selon la catégorie de prise en charge concernée, les conditions de la participation financière du bénéficiaire ou de facturation, y compris en cas d'absence ou d'hospitalisation ;

5° Pour l'admission en centre d'hébergement et de réinsertion et en centre d'accueil pour demandeurs d'asile, les conditions de l'application de l'article L. 111-3-1.

Un avenant précise dans le délai maximum de six mois les objectifs et les prestations adaptées à la personne. Chaque année, la définition des objectifs et des prestations est réactualisée.

Le contrat est établi, le cas échéant, en tenant compte des mesures et décisions administratives, de justice, médicales et thérapeutiques ou d'orientation, préalablement ordonnées, adoptées ou arrêtées par les instances ou autorités compétentes. Dans ce cas, les termes du contrat mentionnent ces mesures ou décisions.

Le contrat porte sur les points mentionnés aux 1° à 5° et ne relevant pas de ces décisions ou de ces mesures.

VI. - Le document individuel de prise en charge comporte l'énoncé des prestations mentionnées aux 1° et 2° et, en tant que de besoin, les éléments mentionnés aux 4° et 5° du V. Il peut contenir les éléments prévus au 3° de ce même V.

Il est fait application à ce document individuel de prise en charge des trois derniers alinéas du V.

Dans les établissements ou services mentionnés au 4° du I de l'article L. 312-1 et dans les cas prévus au c du II du présent article, les dispositions dudit document sont conformes aux termes de la mesure éducative ordonnée par l'autorité judiciaire.

VII. - Les changements des termes initiaux du contrat ou du document font l'objet d'avenants ou de modifications conclus ou élaborés dans les mêmes conditions.

VIII. - Le contrat ou le document individuel comporte une annexe à caractère indicatif et non contractuel relative aux tarifs généraux et aux conditions de facturation de chaque prestation, de l'établissement ou du service. Cette annexe est mise à jour à chaque changement de tarification et au moins une fois par an.

Les dispositions du présent VIII ne s'appliquent pas aux établissements, services et lieux de vie et d'accueil dans lesquels la participation financière des usagers n'est pas requise.

IX. - L'établissement, le service ou le lieu de vie et d'accueil doit conserver copie des pièces prévues au présent article afin de pouvoir le cas échéant les produire pour l'application des articles L. 313-13, L. 313-14 et L. 313-21, notamment.

Article L311-2

Une charte nationale est établie conjointement par les fédérations et organismes représentatifs des personnes morales publiques et privées gestionnaires d'établissements et de services sociaux et médico-sociaux. Cette charte porte sur les principes éthiques et déontologiques afférents aux modes de fonctionnement et d'intervention, aux pratiques de l'action sociale et médico-sociale et aux garanties de bon fonctionnement statutaire que les adhérents des fédérations et organismes précités sont invités à respecter par un engagement écrit.

Elle est publiée par arrêté du ministre chargé des affaires sociales.

Article L311-3

L'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Dans le respect des dispositions législatives et réglementaires en vigueur, lui sont assurés :

1° Le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité ;

2° Sous réserve des pouvoirs reconnus à l'autorité judiciaire et des nécessités liées à la protection des mineurs en danger et des majeurs protégés, le libre choix entre les prestations adaptées qui lui sont offertes soit dans le cadre d'un service à son domicile, soit dans le cadre d'une admission au sein d'un établissement spécialisé ;

3° Une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité favorisant son développement, son autonomie et son insertion, adaptés à son âge et à ses besoins, respectant son consentement éclairé qui doit systématiquement être recherché lorsque la personne est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. A défaut, le consentement de son représentant légal doit être recherché ;

4° La confidentialité des informations la concernant ;

5° L'accès à toute information ou document relatif à sa prise en charge, sauf dispositions législatives contraires ;

6° Une information sur ses droits fondamentaux et les protections particulières légales et contractuelles dont elle bénéficie, ainsi que sur les voies de recours à sa disposition ;

7° La participation directe ou avec l'aide de son représentant légal à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui la concerne.

Les modalités de mise en œuvre du droit à communication prévu au 5° sont fixées par voie réglementaire.

Article L311-4

Afin de garantir l'exercice effectif des droits mentionnés à l'article L. 311-3 et notamment de prévenir tout risque de maltraitance, lors de son accueil dans un

établissement ou dans un service social ou médico-social, il est remis à la personne ou à son représentant légal un livret d'accueil auquel sont annexés :

a) Une charte des droits et libertés de la personne accueillie, arrêtée par les ministres compétents après consultation de la section sociale du Comité national de l'organisation sanitaire et sociale mentionné à l'article L. 6121-9 du code de la santé publique ;

b) Le règlement de fonctionnement défini à l'article L. 311-7.

Un contrat de séjour est conclu ou un document individuel de prise en charge est élaboré avec la participation de la personne accueillie ou de son représentant légal. Ce contrat ou document définit les objectifs et la nature de la prise en charge ou de l'accompagnement dans le respect des principes déontologiques et éthiques, des recommandations de bonnes pratiques professionnelles et du projet d'établissement ou de service. Il détaille la liste et la nature des prestations offertes ainsi que leur coût prévisionnel.

Le contenu minimal du contrat de séjour ou du document individuel de prise en charge est fixé par voie réglementaire selon les catégories d'établissements, de services et de personnes accueillies.

Lorsqu'il est conclu dans les établissements et services d'aide par le travail mentionnés au a du 5° du I de l'article L. 312-1, le contrat de séjour prévu à l'alinéa précédent est dénommé "contrat de soutien et d'aide par le travail". Ce contrat doit être conforme à un modèle de contrat établi par décret.

Article D311-0-1

Le contrat de séjour passé entre l'établissement ou le service d'aide par le travail et chaque travailleur handicapé, dénommé "contrat de soutien et d'aide par le travail", doit prendre en compte l'expression des besoins et des attentes du travailleur handicapé ainsi que les conditions d'organisation et de fonctionnement propres à l'établissement ou au service d'aide par le travail. Le modèle de "contrat de soutien et d'aide par le travail" est défini à l'annexe 3-9 (annexe non reproduite, consulter le fac-similé).

Article L311-5

Toute personne prise en charge par un établissement ou un service social ou médico-social ou son représentant légal peut faire appel, en vue de l'aider à faire valoir ses droits, à une personne qualifiée qu'elle choisit sur une liste établie conjointement par le représentant de l'Etat dans le département et le président du conseil général. La personne qualifiée rend compte de ses interventions aux autorités chargées du contrôle des établissements ou services concernés, à l'intéressé ou à son représentant légal dans des conditions fixées par décret en Conseil d'Etat.

Article R311-1

En temps utile et, en tout état de cause, dès la fin de son intervention, la personne qualifiée, mentionnée à l'article L. 311-5, informe le demandeur d'aide ou son représentant légal par lettre recommandée avec avis de réception des suites données

à sa demande et, le cas échéant, des mesures qu'elle peut être amenée à suggérer, et des démarches qu'elle a entreprises.

Elle en rend compte à l'autorité chargée du contrôle de l'établissement, du service ou du lieu de vie et d'accueil et, en tant que de besoin, à l'autorité judiciaire.

Elle peut également tenir informé la personne ou l'organisme gestionnaire.

Article R311-2

Les frais de déplacement, engagés le cas échéant par la personne qualifiée, peuvent être remboursés :

1° Soit en application du décret n° 2001-654 du 19 juillet 2001 fixant les conditions et les modalités de règlement des frais occasionnés par les déplacements des personnels des collectivités locales et établissements publics mentionnés à l'article 2 de la loi n° 84-53 du 26 janvier 1984 modifiée portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique territoriale et abrogeant le décret n° 91-573 du 19 juin 1991, pour les personnes accueillies dans des établissements et services autorisés par le président du conseil général en application du a) de l'article L. 313-3 ;

2° Soit en application du décret n° 90-437 du 28 mai 1990 fixant les conditions et les modalités de règlement des frais occasionnés par les déplacements des personnels civils sur le territoire métropolitain de la France lorsqu'ils sont à la charge des budgets de l'Etat, des établissements publics nationaux à caractère administratif et de certains organismes subventionnés, pour les personnes accueillies dans des établissements et services autorisés par le représentant de l'Etat en application du b) de l'article L. 313-3 ;

3° À parts égales, en application de ces mêmes décrets, pour les personnes accueillies dans des établissements et services autorisés conjointement par ces mêmes autorités publiques en application du dernier alinéa de l'article L. 313-3.

Les frais de timbres et de téléphone peuvent aussi faire l'objet d'un remboursement sur la base de justificatifs. Le remboursement de ces frais est pris en charge selon les cas énoncés aux alinéas précédents par l'Etat ou le département.

Article L311-6

Afin d'associer les personnes bénéficiaires des prestations au fonctionnement de l'établissement ou du service, il est institué soit un conseil de la vie sociale, soit d'autres formes de participation. Les catégories d'établissements ou de services qui doivent mettre en œuvre obligatoirement le conseil de la vie sociale sont précisées par décret.

Ce décret précise également, d'une part, la composition et les compétences de ce conseil et, d'autre part, les autres formes de participation possibles.

Article D311-3

Le conseil de la vie sociale est mis en place lorsque l'établissement ou le service assure un hébergement ou un accueil de jour continu ou une activité d'aide par le travail au sens du premier alinéa de l'article L. 344-2. Il n'est pas obligatoire lorsque

l'établissement ou service accueille majoritairement des mineurs de moins de onze ans, des personnes relevant majoritairement du dernier alinéa de l'article D. 311-9 ainsi que dans les lieux de vie et d'accueil relevant du III de l'article L. 312-1.

Lorsque le conseil de la vie sociale n'est pas mis en place, il est institué un groupe d'expression ou toute autre forme de participation.

Lorsque plusieurs établissements ou services sociaux ou médico-sociaux sont gérés par une même personne publique ou privée, une instance commune de participation peut être instituée pour une même catégorie d'établissements ou de services, au sens de l'article L. 312-1.

Dans les établissements et services relevant des 8°, 9° et 13° de l'article L. 312-1, lorsque les durées de la prise en charge sont inférieures à la durée minimum du mandat telle que prévue à l'article D. 311-8, il peut être procédé à la mise en oeuvre de l'une des autres formes de participation prévues aux articles D. 311-21 et suivants. Il peut également être procédé à la mise en oeuvre de ces autres formes de participation lorsque ces établissements et services accueillent majoritairement des personnes pouvant recourir à l'organisme mentionné à l'article D. 311-32.

Paragraphe 2 : Composition et fonctionnement.

Article D311-4

La décision instituant le conseil de la vie sociale fixe le nombre et la répartition des membres titulaires et suppléants de ce conseil.

Article D311-5

Le conseil de la vie sociale comprend au moins :

- 1° Deux représentants des personnes accueillies ou prises en charge ;
- 2° S'il y a lieu, un représentant des familles ou des représentants légaux ;
- 3° Un représentant du personnel ;
- 4° Un représentant de l'organisme gestionnaire.

Le nombre des représentants des personnes accueillies, d'une part, et de leur famille ou de leurs représentants légaux, d'autre part, doit être supérieur à la moitié du nombre total des membres du conseil.

Article D311-6

L'absence de désignation de titulaires et suppléants ne fait pas obstacle à la mise en place du conseil sous réserve que le nombre de représentants des personnes accueillies et de leurs familles ou de leurs représentants légaux soit supérieur à la moitié du nombre total des membres du conseil désignés.

Article D311-7

Lorsque le très jeune âge des bénéficiaires rend impossible leur représentation directe, le collège des personnes accueillies ne peut être formé, seul le collège des familles ou des représentants légaux est constitué.

Dans le cas où la représentation des familles ou des représentants légaux n'est pas justifiée en raison de la catégorie des personnes accueillies ou de la nature de la prise en charge, les sièges sont attribués aux personnes accueillies.

Lorsque les sièges des familles ou des représentants légaux, d'une part, ou ceux des personnes accueillies, d'autre part, ne peuvent être pourvus, en raison notamment des difficultés de représentation, un constat de carence est dressé par le directeur, son représentant ou le représentant qualifié de l'organisme gestionnaire.

Dans les cas mentionnés au présent article, la majorité prévue au dernier alinéa de l'article D. 311-5 est déterminée sur les seuls représentants des personnes accueillies ou sur les seuls représentants des familles ou des représentants légaux.

Article D311-8

Les membres du conseil sont élus pour une durée d'un an au moins et de trois ans au plus, renouvelable.

Lorsqu'un membre cesse sa fonction en cours de mandat, notamment en raison de la fin de la prise en charge dont il était bénéficiaire, il est remplacé par son suppléant ou un autre bénéficiaire élu ou désigné dans les mêmes formes qui devient titulaire du mandat. Il est ensuite procédé à la désignation d'un autre suppléant pour la durée restante du mandat.

Dans les établissements et services relevant des 8°, 9° et 13° de l'article L. 312-1, le remplacement pour la durée du mandat restante des membres représentant les personnes accueillies peut être assuré par une procédure de désignation. L'accord des personnes désignées est requis. Les modalités de désignation sont précisées par l'instance ou la personne mentionnée à l'article D. 311-27.

Article D311-9

Le président du conseil est élu au scrutin secret et à la majorité des votants par et parmi les membres représentant les personnes accueillies ou en cas d'impossibilité ou d'empêchement, par et parmi les familles ou les représentants légaux. En cas de partage égal des voix, le candidat le plus âgé est déclaré élu.

Le président suppléant est élu selon les mêmes modalités parmi les membres représentant soit les personnes accueillies, soit les familles ou les titulaires de l'exercice de l'autorité parentale ou les représentants légaux.

Le directeur ou son représentant siège avec voix consultative.

Toutefois, dans les établissements ou services prenant en charge habituellement les mineurs faisant l'objet de mesures éducatives ordonnées par l'autorité judiciaire en application des dispositions législatives relatives à l'enfance délinquante ou à l'assistance éducative, le directeur ou son représentant siège en tant que président avec voix délibérative.

Article D311-10

Sous réserve des dispositions de l'article D. 311-30, les représentants des personnes accueillies et les représentants des familles ou des représentants légaux sont élus par

vote à bulletin secret à la majorité des votants respectivement par l'ensemble des personnes accueillies ou prises en charge et par l'ensemble des familles ou des représentants légaux, au sens du 2° de l'article D. 311-11. Des suppléants sont élus dans les mêmes conditions.

Sont élus le ou les candidats ayant obtenu le plus grand nombre de voix. A égalité de voix, il est procédé par tirage au sort entre les intéressés.

Dans les établissements et services relevant des 8°, 9° et 13° de l'article L. 312-1, les représentants des personnes accueillies peuvent être désignés avec leur accord sans qu'il y ait lieu de procéder à des élections. Les modalités de désignation sont précisées par le règlement de fonctionnement.

Article D311-11

Sont éligibles :

1° Pour représenter les personnes accueillies, toute personne âgée de plus de onze ans ;

2° pour représenter les familles ou les représentants légaux, tout parent, même allié, d'un bénéficiaire, jusqu'au quatrième degré, toute personne disposant de l'autorité parentale, tout représentant légal.

Article D311-12

Les personnels des établissements et services de droit privé soit salariés, soit salariés mis à la disposition de ceux-ci sont représentés au conseil de la vie sociale :

1° Dans ceux occupant moins de onze salariés, par des représentants élus par l'ensemble des personnels ci-dessus définis ;

2° Dans ceux occupant onze salariés ou plus, par des représentants élus, parmi l'ensemble des personnels, par les membres du comité d'entreprise ou, à défaut, par les délégués du personnel ou, s'il n'existe pas d'institution représentative du personnel, par les personnels eux-mêmes.

Ces représentants sont élus au scrutin secret.

Article D311-13

Dans les établissements et services publics, les représentants des personnels sont désignés parmi les agents y exerçant par les organisations syndicales les plus représentatives. Dans les établissements ou services dont les personnels sont soumis aux dispositions de la loi n° 84-16 du 11 janvier 1984 portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique de l'Etat, les sièges leur sont attribués dans les conditions fixées pour leur représentation au comité technique paritaire. Dans les établissements ou services dont le personnel est soumis aux dispositions de la loi n° 84-53 du 26 janvier 1984 portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique territoriale, les sièges sont attribués aux organisations syndicales proportionnellement au nombre de voix qu'elles ont obtenu aux élections organisées pour la désignation des représentants du personnel au comité technique paritaire compétent pour les agents du service social ou médico-social. Dans les établissements

ou services dont le personnel est soumis aux dispositions de la loi n° 86-33 du 9 janvier 1986 portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique hospitalière, les sièges sont attribués dans les conditions fixées pour leur représentation aux commissions administratives paritaires compétentes sans qu'il y ait lieu de procéder à de nouvelles élections. S'il n'existe pas d'organisation syndicale au sein de l'établissement ou du service, les représentants du personnel sont élus par et parmi l'ensemble des agents nommés dans des emplois permanents à temps complet. Les candidats doivent avoir une ancienneté au moins égale à six mois au sein de l'établissement ou service ou dans la profession s'il s'agit d'une création. Le scrutin est secret et majoritaire à un tour. En cas d'égal partage des voix, le candidat ayant la plus grande ancienneté dans l'établissement ou service ou dans la profession est proclamé élu.

Article D311-14

Les suppléants des personnels sont désignés dans les mêmes conditions que les titulaires. Le mandat des personnels au conseil de la vie sociale cesse à l'expiration de leur mandat prévu à l'article D. 311-13.

Article D311-15

Le conseil donne son avis et peut faire des propositions sur toute question intéressant le fonctionnement de l'établissement ou du service notamment sur l'organisation intérieure et la vie quotidienne, les activités, l'animation socioculturelle et les services thérapeutiques, les projets de travaux et d'équipements, la nature et le prix des services rendus, l'affectation des locaux collectifs, l'entretien des locaux, les relogements prévus en cas de travaux ou de fermeture, l'animation de la vie institutionnelle et les mesures prises pour favoriser les relations entre ces participants ainsi que les modifications substantielles touchant aux conditions de prises en charge.

Article D311-16

Le conseil se réunit au moins trois fois par an sur convocation du président ou, dans les établissements mentionnés au dernier alinéa de l'article D. 311-9, du directeur, qui fixent l'ordre du jour des séances. Celui-ci doit être communiqué au moins huit jours avant la tenue du conseil et être accompagné des informations nécessaires. En outre, sauf dans les établissements mentionnés au dernier alinéa de l'article D. 311-9, le conseil est réuni de plein droit à la demande, selon le cas, des deux tiers de ses membres ou de la personne gestionnaire.

Article D311-17

Les avis ne sont valablement émis que si le nombre des représentants des personnes accueillies et des familles ou des titulaires de l'exercice de l'autorité parentale ou des représentants légaux présents est supérieur à la moitié des membres.

Dans le cas contraire, l'examen de la question est inscrit à une séance ultérieure. Si lors de cette séance, ce nombre n'est pas atteint, la délibération est prise à la majorité des membres présents.

Article D311-18

Le conseil peut appeler toute personne à participer à ses réunions à titre consultatif en fonction de l'ordre du jour. Un représentant élu de la commune d'implantation de l'activité ou un représentant élu d'un groupement de coopération intercommunal peut être invité par le conseil de la vie sociale à assister aux débats.

Article D311-19

Le conseil établit son règlement intérieur dès sa première réunion.

Article D311-20

Le relevé de conclusions de chaque séance est établi par le secrétaire de séance, désigné par et parmi les personnes accueillies ou prises en charge ou en cas d'impossibilité ou d'empêchement, par et parmi les représentants des familles ou représentants légaux, assisté en tant que de besoin par l'administration de l'établissement, service ou lieu de vie et d'accueil. Il est signé par le président. Il est transmis en même temps que l'ordre du jour mentionné à l'article D. 311-16 en vue de son adoption par le conseil. Il est ensuite transmis à l'instance compétente de l'organisme gestionnaire.

Paragraphe 3 : Autres formes de participation.

Article D311-21

La participation prévue à l'article L. 311-6 peut également s'exercer selon les modalités suivantes :

1° Par l'institution de groupes d'expression institués au niveau de l'ensemble de l'établissement, du service ou du lieu de vie et d'accueil, ou d'un service ou d'un ensemble de services de ceux - ci ;

2° Par l'organisation de consultations de l'ensemble des personnes accueillies ou prises en charge ainsi que, en fonction de la catégorie de personnes bénéficiaires, les familles ou représentants légaux sur toutes questions concernant l'organisation ou le fonctionnement de l'établissement, du service ou du lieu de vie ou d'accueil ;

3° Par la mise en œuvre d'enquêtes de satisfaction. Ces enquêtes sont obligatoires pour les services prenant en charge à domicile des personnes dont la situation ne permet pas de recourir aux autres formes de participation prévues par la présente sous-section.

Article D311-22

L'acte instituant des instances de participation autres que le conseil de la vie sociale précise la composition et les modalités de fonctionnement de ces instances qui comportent obligatoirement des représentants des usagers et de leurs familles, titulaires de l'exercice de l'autorité parentale ou représentants légaux en nombre supérieur à la moitié.

Le directeur ou son représentant y assiste. En fonction de l'ordre du jour, il peut être fait application de l'article D. 311-18.

Article D311-23

Le règlement de fonctionnement adapte les modalités de consultation mises en œuvre compte tenu des formes de participations instituées.

L'ordre du jour des séances accompagné des explications nécessaires à sa compréhension est obligatoirement notifié aux membres des instances sept jours au plus tard avant leur tenue.

L'enquête de satisfaction, lorsqu'elle est réalisée dans le cadre du deuxième alinéa de l'article D. 311-3, adressée aux personnes accueillies ou prises en charge concerne obligatoirement les sujets énoncés à l'article D. 311-15.

Article D311-24

Les modalités d'établissement et de délibération des comptes rendus de séance des instances de participation autres que le conseil de la vie sociale sont prévues par le règlement de fonctionnement compte tenu des caractéristiques particulières des modes de participation institués.

Article D311-25

Sous réserve des dispositions de l'article D. 311-30, les modalités d'élection ou de désignation aux instances de participation autres que le conseil de la vie sociale des représentants des personnes accueillies ou prises en charge, de ceux des familles ou de ceux des titulaires de l'exercice de l'autorité parentale ou des représentants légaux, de ceux des membres du personnel et de ceux de l'organisme gestionnaire sont précisés par l'instance ou la personne mentionnée à l'article D. 311-27 et figurent au règlement de fonctionnement de l'établissement, du service ou du lieu de vie et d'accueil.

Paragraphe 4 : Dispositions communes.

Article D311-26

Les instances de participation prévues à l'article D. 311-3 sont obligatoirement consultées sur l'élaboration et la modification du règlement de fonctionnement et du projet d'établissement ou de service prévus aux articles L. 311-7 et L. 311-8. L'enquête de satisfaction mentionnée au 3° de l'article D. 311-21 porte notamment sur le règlement et le projet d'établissement ou de service.

Article D311-27

L'acte instituant le conseil de la vie sociale ou des autres instances de participation mises en place dans l'établissement, le service ou le lieu de vie ou d'accueil est adopté par l'instance compétente de l'organisme gestionnaire ou établi par la personne physique gestionnaire du lieu de vie et d'accueil.

Article D311-28

Les informations échangées lors des débats qui sont relatives aux personnes doivent rester confidentielles.

Article D311-29

Les instances de participation sont tenues informées lors des séances ou enquêtes ultérieures des suites réservées aux avis et propositions qu'elles ont émis.

Article D311-30

Dans les établissements et services prenant en charge habituellement des mineurs faisant l'objet de mesures éducatives ordonnées par l'autorité judiciaire en application

des dispositions relatives à l'enfance délinquante ou à l'assistance éducative, le directeur peut convier la totalité des personnes accueillies ou prises en charge au fonctionnement des instances. Dans ce cas, il n'est pas procédé aux élections ou aux autres désignations prévues par les dispositions de la présente sous-section ou le règlement de fonctionnement.

Article D311-31

Le temps de présence des personnes handicapées accueillies en centre d'aide par le travail dans les instances de participation est considéré comme temps de travail.

Le temps de présence des personnes représentant les personnels est considéré comme temps de travail.

Article D311-32

Les représentants des personnes accueillies peuvent en tant que de besoin se faire assister d'une tierce personne ou d'un organisme aidant à la traduction afin de permettre la compréhension de leurs interventions.

Article D311-32-1

Le relevé de conclusions des formes de participation mises en oeuvre peut être consulté sur place par les bénéficiaires de la prise en charge, les familles ou les représentants légaux, qui n'en sont pas membres.

Article L311-7

Dans chaque établissement et service social ou médico-social, il est élaboré un règlement de fonctionnement qui définit les droits de la personne accueillie et les obligations et devoirs nécessaires au respect des règles de vie collective au sein de l'établissement ou du service.

Le règlement de fonctionnement est établi après consultation du conseil de la vie sociale ou, le cas échéant, après mise en oeuvre d'une autre forme de participation.

Les dispositions minimales devant figurer dans ce règlement ainsi que les modalités de son établissement et de sa révision sont fixées par décret en Conseil d'Etat.

Article R311-33

Le règlement de fonctionnement est arrêté par l'instance compétente de l'organisme gestionnaire, après consultation des instances représentatives du personnel de l'établissement ou du service et du conseil de la vie sociale ou des autres instances de participation instituées en application de l'article L. 311-6.

Il est modifié selon une périodicité qu'il prévoit. Celle-ci ne peut être supérieure à cinq ans.

Article R311-34

Sans préjudice de sa remise à toute personne accueillie ou à son représentant légal en annexe du livret d'accueil, le règlement de fonctionnement est affiché dans les locaux de l'établissement ou du service et remis à chaque personne qui y est prise en charge ou qui y exerce, soit à titre de salarié ou d'agent public, soit à titre libéral, ou qui y intervient à titre bénévole.

Article R311-35

Le règlement de fonctionnement indique les principales modalités concrètes d'exercice des droits énoncés au présent code, notamment de ceux mentionnés à l'article L. 311-3. Il précise, le cas échéant, les modalités d'association de la famille à la vie de l'établissement ou du service.

Il indique l'organisation et l'affectation à usage collectif ou privé des locaux et bâtiments ainsi que les conditions générales de leur accès et de leur utilisation.

Il précise les mesures relatives à la sûreté des personnes et des biens.

Il prévoit les mesures à prendre en cas d'urgence ou de situations exceptionnelles.

Il fixe les modalités de rétablissement des prestations dispensées par l'établissement ou le service lorsqu'elles ont été interrompues.

Article R311-36

Le règlement de fonctionnement précise les dispositions relatives aux transferts et déplacements, aux modalités d'organisation des transports, aux conditions d'organisation de la délivrance des prestations offertes par l'établissement à l'extérieur.

Article R311-37

Dans le respect des dispositions de la charte arrêtée en application des dispositions de l'article L. 311-4, le règlement de fonctionnement énumère les règles essentielles de vie collective.

A cet effet, il fixe les obligations faites aux personnes accueillies ou prises en charge pour permettre la réalisation des prestations qui leur sont nécessaires, y compris lorsqu'elles sont délivrées hors de l'établissement. Ces obligations concernent, notamment, le respect des décisions de prise en charge, des termes du contrat ou du document individuel de prise en charge, le respect des rythmes de vie collectifs, le comportement civil à l'égard des autres personnes accueillies ou prises en charge, comme des membres du personnel, le respect des biens et équipements collectifs. Elles concernent également les prescriptions d'hygiène de vie nécessaires.

Il rappelle que les faits de violence sur autrui sont susceptibles d'entraîner des procédures administratives et judiciaires.

Il rappelle également, et, en tant que de besoin, précise les obligations de l'organisme gestionnaire de l'établissement ou du service ou du lieu de vie et d'accueil en matière de protection des mineurs, les temps de sorties autorisées, ainsi que les procédures de signalement déclenchées en cas de sortie non autorisée.

Article L311-8

Pour chaque établissement ou service social ou médico-social, il est élaboré un projet d'établissement ou de service, qui définit ses objectifs, notamment en matière de coordination, de coopération et d'évaluation des activités et de la qualité des prestations, ainsi que ses modalités d'organisation et de fonctionnement. Le cas

échéant, ce projet identifie les services de l'établissement ou du service social ou médico-social au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs et précise les mesures qui doivent être prises en application des dispositions des conventions pluriannuelles visées à l'article L. 313-12. Ce projet est établi pour une durée maximale de cinq ans après consultation du conseil de la vie sociale ou, le cas échéant, après mise en œuvre d'une autre forme de participation.

Article D311-38

Lorsqu'un projet général de soins est prévu pour l'application du projet d'établissement ou de service mentionné à l'article L. 311-8, il définit l'ensemble des mesures propres à assurer les soins palliatifs que l'état des personnes accueillies requiert, y compris les plans de formation spécifique des personnels.

Le projet d'établissement comporte alors les actions de coopération nécessaires à la réalisation du volet relatif aux soins palliatifs, le cas échéant dans le cadre des réseaux sociaux ou médico-sociaux mentionnés à l'article L. 312-7.

La démarche de soins palliatifs du projet d'établissement ou de service est élaborée par le directeur de l'établissement et le médecin coordonnateur ou le médecin de l'établissement en concertation avec les professionnels intervenant dans l'établissement.

Article L311-9

En vue d'assurer le respect du droit à une vie familiale des membres des familles accueillies dans les établissements ou services mentionnés aux 1°, 8° et 13° du I de l'article L. 312-1, ces établissements ou services doivent rechercher une solution évitant la séparation de ces personnes ou, si une telle solution ne peut être trouvée, établir, de concert avec les personnes accueillies, un projet propre à permettre leur réunion dans les plus brefs délais, et assurer le suivi de ce projet jusqu'à ce qu'il aboutisse.

Dans ce but, chaque plan départemental d'accueil, d'hébergement et d'insertion des personnes sans domicile évalue les besoins en accueil familial du département et prévoit les moyens pour y répondre.

Article L311-10

Les adaptations des dispositions de la présente section rendues nécessaires par la mise en œuvre des mesures de protection judiciaire des majeurs sont fixées par les articles L. 471-6 à L. 471-8.

Article L311-11

Les dispositions du présent chapitre s'appliquent sans préjudice de celles qui figurent au chapitre III du titre III du livre VI du code de la construction et de l'habitation.

Article L312-1

I. - Sont des établissements et services sociaux et médico-sociaux, au sens du présent code, les établissements et les services, dotés ou non d'une personnalité morale propre, énumérés ci-après :

1° Les établissements ou services prenant en charge habituellement, y compris au titre de la prévention, des mineurs et des majeurs de moins de vingt et un ans relevant des articles L. 221-1, L. 222-3 et L. 222-5 ;

2° Les établissements ou services d'enseignement qui assurent, à titre principal, une éducation adaptée et un accompagnement social ou médico-social aux mineurs ou jeunes adultes handicapés ou présentant des difficultés d'adaptation ;

3° Les centres d'action médico-sociale précoce mentionnés à l'article L. 2132-4 du code de la santé publique ;

4° Les établissements ou services mettant en oeuvre les mesures éducatives ordonnées par l'autorité judiciaire en application de l'ordonnance n° 45-174 du 2 février 1945 relative à l'enfance délinquante ou des articles 375 à 375-8 du code civil ou concernant des majeurs de moins de vingt et un ans ou les mesures d'investigation préalables aux mesures d'assistance éducative prévues au au code de procédure civile et par l'ordonnance n° 45-174 du 2 février 1945 relative à l'enfance délinquante ;

5° Les établissements ou services :

a) D'aide par le travail, à l'exception des structures conventionnées pour les activités visées à l'article L. 322-4-16 du code du travail et des entreprises adaptées définies aux articles L. 323-30 et suivants du même code ;

b) De réadaptation, de préorientation et de rééducation professionnelle mentionnés à l'article L. 323-15 du code du travail ;

6° Les établissements et les services qui accueillent des personnes âgées ou qui leur apportent à domicile une assistance dans les actes quotidiens de la vie, des prestations de soins ou une aide à l'insertion sociale ;

7° Les établissements et les services, y compris les foyers d'accueil médicalisé, qui accueillent des personnes adultes handicapées, quel que soit leur degré de handicap ou leur âge, ou des personnes atteintes de pathologies chroniques, qui leur apportent à domicile une assistance dans les actes quotidiens de la vie, des prestations de soins ou une aide à l'insertion sociale ou bien qui leur assurent un accompagnement médico-social en milieu ouvert ;

8° Les établissements ou services comportant ou non un hébergement, assurant l'accueil, notamment dans les situations d'urgence, le soutien ou l'accompagnement social, l'adaptation à la vie active ou l'insertion sociale et professionnelle des personnes ou des familles en difficulté ou en situation de détresse ;

9° Les établissements ou services qui assurent l'accueil et l'accompagnement de personnes confrontées à des difficultés spécifiques en vue de favoriser l'adaptation à

la vie active et l'aide à l'insertion sociale et professionnelle ou d'assurer des prestations de soins et de suivi médical, dont les centres de soins, d'accompagnement et de prévention en addictologie, les centres d'accueil et d'accompagnement à la réduction des risques pour usagers de drogue, les structures dénommées "lits halte soins santé" et les appartements de coordination thérapeutique ;

10° Les foyers de jeunes travailleurs qui relèvent des dispositions des articles L. 351-2 et L. 353-2 du code de la construction et de l'habitation ;

11° Les établissements ou services, dénommés selon les cas centres de ressources, centres d'information et de coordination ou centres prestataires de services de proximité, mettant en œuvre des actions de dépistage, d'aide, de soutien, de formation ou d'information, de conseil, d'expertise ou de coordination au bénéfice d'usagers, ou d'autres établissements et services ;

12° Les établissements ou services à caractère expérimental ;

13° Les centres d'accueil pour demandeurs d'asile mentionnés à l'article L. 348-1 ;

14° Les services mettant en oeuvre les mesures de protection des majeurs ordonnées par l'autorité judiciaire au titre du mandat spécial auquel il peut être recouru dans le cadre de la sauvegarde de justice ou au titre de la curatelle, de la tutelle ou de la mesure d'accompagnement judiciaire ;

15° Les services mettant en oeuvre les mesures judiciaires d'aide à la gestion du budget familial.

Les établissements et services sociaux et médico-sociaux délivrent des prestations à domicile, en milieu de vie ordinaire, en accueil familial ou dans une structure de prise en charge. Ils assurent l'accueil à titre permanent, temporaire ou selon un mode séquentiel, à temps complet ou partiel, avec ou sans hébergement, en internat, semi-internat ou externat.

II. - Les conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des établissements et services relevant des catégories mentionnées au présent article, à l'exception du 12° du I, sont définies par décret après avis de la section sociale du Comité national de l'organisation sanitaire et sociale.

Les établissements mentionnés aux 1°, 2°, 6° et 7° du I s'organisent en unités de vie favorisant le confort et la qualité de séjour des personnes accueillies, dans des conditions et des délais fixés par décret.

Les établissements et services mentionnés au 1° du même I s'organisent de manière à garantir la sécurité de chacun des mineurs ou des majeurs de moins de vingt et un ans qui y sont accueillis.

Les prestations délivrées par les établissements et services mentionnés aux 1° à 13° du I sont réalisées par des équipes pluridisciplinaires qualifiées. Ces établissements et services sont dirigés par des professionnels dont le niveau de qualification est fixé par décret et après consultation de la branche professionnelle ou, à défaut, des

fédérations ou organismes représentatifs des organismes gestionnaires d'établissements et services sociaux et médico-sociaux concernés.

Les associations qui organisent l'intervention des bénévoles dans les établissements sociaux et médico-sociaux publics ou privés doivent conclure avec ces établissements une convention qui détermine les modalités de cette intervention.

III. - Les lieux de vie et d'accueil qui ne constituent pas des établissements et services sociaux ou médico-sociaux au sens du I doivent faire application des articles L. 311-4 à L. 311-8. Ils sont également soumis à l'autorisation mentionnée à l'article L. 313-1 et aux dispositions des articles L. 313-13 à L. 313-25, dès lors qu'ils ne relèvent ni des dispositions prévues au titre II du livre IV relatives aux assistants maternels, ni de celles relatives aux particuliers accueillant des personnes âgées ou handicapées prévues au titre IV dudit livre. Un décret fixe le nombre minimal et maximal des personnes que ces structures peuvent accueillir.

IV. - Les équipes de prévention spécialisée relevant du 1° du I ne sont pas soumises aux dispositions des articles L. 311-4 à L. 311-7. Ces dispositions ne s'appliquent pas non plus aux mesures d'investigation préalables aux mesures d'assistance éducative prévues au code de procédure civile et par l'ordonnance n° 45-174 du 2 février 1945 relative à l'enfance délinquante.

Annexe 5 - Fiche d'informations relatives aux droits des usagers dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux de la Direction générale de l'action sociale



Objectif :
"passer de la protection de la personne fragile à la reconnaissance d'un usager citoyen".

Les droits des usagers dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux

La loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale a notamment pour objectif de développer les droits des usagers fréquentant les établissements et services sociaux et médico-sociaux.

Cette loi régit près de 32 000 structures, ce qui représente plus d'un million de places et plus de 400 000 salariés.

Les 7 droits fondamentaux des usagers

(article L 311-3 du CASF)

- Respect de la dignité, intégrité, vie privée, intimité, sécurité
- Libre choix entre les prestations domicile/établissement
- Prise en charge ou accompagnement individualisé et de qualité, respectant un consentement éclairé
- Confidentialité des données concernant l'utilisateur
- Accès à l'information
- Information sur les droits fondamentaux et les voies de recours
- Participation directe au projet d'accueil et d'accompagnement

Les 7 nouveaux outils pour l'exercice de ces droits

- Le livret d'accueil (circulaire du 24/03/2004)
- La charte des droits et libertés de la personne accueillie (arrêté du 08/09/2003)
- Le contrat de séjour ou le document individuel de prise en charge (décret en préparation)
- La personne qualifiée (décret du 14/11/2003)
- Le règlement de fonctionnement de l'établissement ou du service (décret du 14/11/2003)
- Le conseil de la vie sociale ou une autre forme de participation des usagers (décret du 25/03/2004)
- Le projet d'établissement ou de service (guide méthodologique en préparation)



Ministère de la santé et de la consommation

Bulles : 082246 pour les établissements de soins - 0443 20 00

Direction générale de l'action sociale

Annexe 6 - Questionnaires envoyés aux représentants des usagers

Le renseignement de ce questionnaire devrait vous prendre au maximum 10 minutes et est composé de deux parties :

- 1) Les outils d'exercice des droits des usagers (livret d'accueil, contrat de séjour ou document individuel de prise en charge, règlement de fonctionnement, projet d'établissement) et la manière dont vous vous en servez.
- 2) Votre avis sur ces outils

Nom et coordonnées de la personne ayant renseigné le formulaire
Nom de l'établissement :
Raison sociale :
Adresse :

**Questionnaire à retourner au Secrétariat de la Conférence Régionale de Santé
au plus tard pour le 10 juillet 2009
Par télécopie au 03 20 62 43 59**

**Ou par voie postale :
Secrétariat de la Conférence Régionale de Santé
DRASS Nord Pas-de-Calais
62 Bd de Belfort – BP 605
59024 LILLE CEDEX**

LES OUTILS ECRITS

1. LE LIVRET D'ACCUEIL

1.1 Est-il remis systématiquement à l'utilisateur lors de l'entrée dans l'établissement ?

oui non

1.2 Avez-vous été associés à l'élaboration de cet outil ?

oui non

1.3 Cet outil est-il mis en œuvre ?

Oui non

1.4 Cet outil est-il considéré comme utile par l'utilisateur ?

Oui non ne sait pas

2. LE CONTRAT DE SEJOUR OU LE DOCUMENT INDIVIDUEL DE PRISE EN CHARGE

2.1 Est-il :

- Systématiquement élaboré
- Régulièrement élaboré
- Non encore élaboré

2.2 Avez-vous été associés à l'élaboration de cet outil ?

oui non

2.3 Cet outil est-il mis en œuvre ?

Oui non

2.4 Cet outil est-il considéré comme utile par l'utilisateur ?

Oui non ne sait pas

5) LA CHARTE DES DROITS ET LIBERTES

5.1 La charte des droits et libertés de la personne accueillie est-elle affichée dans l'établissement ?

Oui non

5.2 Si oui, où est-elle affichée ?

A l'entrée de l'établissement

Dans les chambres

Dans le réfectoire ou lieu d'animation

.....

3. LE REGLEMENT DE FONCTIONNEMENT

3.1 Est-il :

- Elaboré
- En cours d'élaboration
- En cours de réactualisation
- Non encore élaboré

3.2 Avez-vous été sollicité à l'élaboration de cet outil ?

oui non

3.3 Cet outil est-il mis en œuvre ?

Oui non

3.4 Cet outil est-il considéré comme utile par l'utilisateur ?

Oui non ne sait pas

4. LE PROJET D'ETABLISSEMENT OU DE SERVICE

4.1 Est-il

- Elaboré
- En cours d'élaboration
- En cours de réactualisation
- Non encore élaboré

4.2 Avez-vous été associés à l'élaboration de cet outil ?

oui non

4.3 Cet outil est-il mis en œuvre ?

Oui non

4.4 Cet outil est-il considéré comme utile par l'utilisateur ?

Oui non ne sait pas

5.3 S'agissant des usagers, la charte a-t-elle été :

Distribuée expliquée débattue

5.4 Pour l'utilisateur, la charte est-elle considérée comme pertinente ?

Oui non ne sait pas

6) LA PERSONNE QUALIFIEE¹⁶

6.1 Connaissez-vous ce dispositif ?

Oui non

6.2 Avez-vous reçu une information de la part de l'établissement sur ce dispositif ?

Oui non

6.3 Connaissez-vous les pouvoirs dont dispose la personne qualifiée ?

Oui non

7.5 Selon vous, cet outil est-il important ?

Oui non

7.6 Si oui, pourquoi ?

Lieu d'échange

Outil de fonctionnement interne

L'outil qui donne une place à l'expression de la volonté de l'utilisateur

7) LE CONSEIL DE VIE SOCIALE

7.1 Un conseil de vie en sociale a-t-il été installé dans votre structure ?

Oui non

7.2 Les réunions ont-elles lieu :

Plus de trois fois par an

deux fois par an

moins de deux fois par an

7.3 Quelles sont les trois dernières questions débattues au conseil de vie sociale ?

.....
.....
.....
.....
.....

7.4 Comment vous, représentant des résidents siégeant au conseil de vie sociale avez-vous été retenus ?

vous vous êtes proposés spontanément pour participer

vous êtes membre d'une association

Vous avez été sollicité

Autres

¹⁶ L'article L311-5 du Code de l'action sociale et des familles instaure la personne qualifiée qui est celle qui aide l'utilisateur dans le faire-valoir de ses droits, dans le traitement des plaintes.

Pour le Pas-de-Calais, la liste n'a pas encore été arrêtée.

7.7 Existe-t-il des temps de rencontre entre les représentants des usagers et des familles ?

Oui non

Si oui, comment cela se passe-t-il concrètement ?

.....
.....

LIBRE PROPOS SUR LES OUTILS

8) Les différents outils sont-ils adaptés à la personne accueillie ?

Oui non

12) En quoi ces outils participent-ils à une dynamique d'amélioration de l'exercice des droits des usagers ?

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

9) Quels sont selon vous les points positifs de la mise en œuvre de ces différents outils ?

.....
.....
.....

10) Quels sont selon vous les points négatifs de la mise en œuvre de ces outils ?

.....
.....
.....
.....

11) Afin de favoriser ou garantir l'exercice des droits des usagers, des dispositifs ont-ils été créés bien que non prévus par la loi ?

Oui non

Si oui, lesquels ?

.....
.....

13) Vos remarques, propositions, commentaires éventuels sur les droits des usagers du secteur médico-social:

.....
.....
.....

14) Y aurait-il un sujet non abordé que vous aimeriez pouvoir soulever ?

oui non

Si oui, lequel ?

.....
.....
.....
.....
.....

Annexe 7 - Questionnaires envoyés aux représentants des familles

Le renseignement de ce questionnaire devrait vous prendre au maximum 10 minutes et est composé de deux parties :

- 3) Les outils d'exercice des droits des usagers (livret d'accueil, contrat de séjour ou document individuel de prise en charge, règlement de fonctionnement, projet d'établissement) et la manière dont vous vous en servez.
- 4) Votre avis sur ces outils

Nom et coordonnées de la personne ayant renseigné le formulaire
Nom de l'établissement :
Raison sociale
Adresse :

**Questionnaire à retourner au Secrétariat de la Conférence Régionale de Santé
au plus tard pour le 10 juillet 2009**

Par télécopie au 03 20 62 43 59

**Ou par voie postale :
Secrétariat de la Conférence Régionale de Santé
DRASS Nord Pas-de-Calais
62 Bd de Belfort – BP 605
59024 LILLE CEDEX**

LES OUTILS ECRITS

1. LE LIVRET D'ACCUEIL

1.1 Est-il remis systématiquement lors de l'entrée dans l'établissement ?

oui non

1.2 Avez-vous été associé à l'élaboration de cet outil ?

oui non

1.3 Cet outil est-il mis en œuvre ?

Oui non

1.4 Cet outil est-il considéré comme utile par les familles ?

Oui non ne sait pas

2. LE CONTRAT DE SEJOUR OU LE DOCUMENT INDIVIDUEL DE PRISE EN CHARGE

2.1 Est-il :

- Systématiquement élaboré
- Régulièrement élaboré
- Non élaboré

2.2 Avez-vous été associé à l'élaboration de cet outil ?

oui non

2.3 Cet outil est-il mis en œuvre ?

Oui non

2.4 Cet outil est-il considéré comme utile par les usagers ?

Oui non ne sait pas

2.5 Cet outil est-il considéré comme utile par les familles ?

Oui non ne sait pas

3. LE REGLEMENT DE FONCTIONNEMENT

3.1 Est-il :

- Elaboré
- En cours d'élaboration
- En cours de réactualisation
- Non encore élaboré

3.2 Avez-vous été associés à l'élaboration de cet outil ?

oui non

3.3 Cet outil est-il mis en œuvre ?

Oui non

3.4 Cet outil est-il considéré comme utile par les usagers ?

Oui non ne sait pas

3.5 Cet outil est-il considéré comme utile par les familles ?

Oui non ne sait pas

4. LE PROJET D'ETABLISSEMENT OU DE SERVICE

4.2 Est-il

- Elaboré
- En cours d'élaboration
- En cours de réactualisation
- Non encore élaboré

4.2 Avez-vous été associés à l'élaboration de cet outil ?

oui non

4.3 Cet outil est-il mis en œuvre ?

Oui non

4.4 Cet outil est-il considéré comme utile par les usagers ?

Oui non ne sait pas

4.5 Cet outil est-il considéré comme utile par les familles ?

Oui non ne sait pas

5) LA CHARTE DES DROITS ET LIBERTES

5.1 La charte des droits et libertés de la personne accueillie est-elle affichée dans l'établissement ?

- Oui non

5.2 Si oui, où est-elle affichée ?

- A l'entrée de l'établissement
- Dans les chambres
- Dans le réfectoire ou lieu d'animation
- Autres

5.3 S'agissant des familles la charte a-t-elle été :

- Distribuée expliquée débattue

5.4 S'agissant des usagers, la charte a-t-elle été :

- Distribuée expliquée débattue

5.5 Pour les familles la charte est-elle considérée comme importante ?

- Oui non ne sait pas

5.6 Pour les usagers la charte est-elle considérée comme importante ?

- Oui non ne sait pas

6) LA PERSONNE QUALIFIEE¹⁷

6.1 Connaissez-vous ce dispositif ?

- Oui non

6.2 Avez-vous reçu une information de la part de l'établissement sur ce dispositif ?

- Oui non

7) LE CONSEIL DE VIE SOCIALE

7.1 Un conseil de vie en sociale est-il installé dans votre structure ?

- Oui non

7.2 Les réunions ont-elles lieu :

- Plus de trois fois par an
- deux fois par an
- moins de deux fois par an

7.3 Quelles sont les trois dernières questions débattues au conseil de vie sociale ?

-
-
-

7.4 Comment vous, représentant des familles siégeant au conseil de vie sociale avez-vous été retenus ?

- Vous vous êtes proposés spontanément
- Vous êtes membres d'une association
- Vous avez été sollicité
- Autres

7.5 Selon vous, cet outil est-il important ?

- Oui non

Si oui, pourquoi ?

- Lieu d'échange
- Outil de fonctionnement interne
- L'outil qui par excellence donne une place à l'expression de la volonté de l'utilisateur
- Autres

-
-
-

Vous pouvez cocher plusieurs réponses

¹⁷ L'article L311-5 du Code de l'action sociale et des familles instaure la personne qualifiée qui est celle qui aide l'utilisateur dans le faire-valoir de ses droits, dans le traitement des plaintes.

Pour le Pas-de-Calais, la liste n'a pas encore été arrêtée.

7.6 Existe-t-il des temps de rencontre entre les représentants des usagers et des familles ?

oui non

Si oui, comment cela se passe-t-il concrètement ?

.....
.....

LIBRE PROPOS SUR LES OUTILS

8) Les différents outils sont-ils adaptés à la personne accueillie ?

Oui non

.....
.....
.....

9) Quels sont selon vous les points positifs de la mise en œuvre de ces outils ?

.....
.....
.....
.....

14) Y aurait-il un sujet non abordé que vous aimeriez pouvoir soulever ?

oui non

Si oui lequel

.....
.....

10) Quels sont selon vous les points négatifs de la mise en œuvre de ces outils ?

.....
.....
.....
.....

11) Afin de favoriser ou garantir l'exercice des droits des usagers, des dispositifs ont-ils été créés bien que non prévus par la loi ?

Oui non

Si oui, lesquels ?

.....
.....
.....
.....

12) En quoi ces outils participent-ils à une dynamique d'amélioration de l'exercice des droits des usagers ?

.....
.....
.....
.....

13) Vos remarques, propositions, commentaires éventuels sur les droits des usagers du secteur médico-social:

.....
.....
.....

Annexe 8 - Questionnaire adressé aux représentants des établissements médico-sociaux de la région Nord Pas-de-Calais dans le cadre de l'élaboration du rapport de la Conférence Régionale de Santé sur le respect des droits des usagers

Le renseignement de ce questionnaire devrait vous prendre au maximum 15 minutes et est composé de trois parties :

- 1) Les outils d'exercice des droits des usagers (livret d'accueil, contrat de séjour ou document individuel de prise en charge, règlement de fonctionnement, projet d'établissement) et la manière dont vous vous en servez.
- 2) Votre avis sur ces outils
- 3) Les droits des usagers du secteur médico-social

Nom, fonction et coordonnées de la personne ayant renseigné le formulaire
Nom de l'établissement
Raison sociale :
Adresse :
Tél ou mail :
N° FINESS

**Questionnaire à retourner au Secrétariat de la Conférence Régionale de Santé
au plus tard pour le 10 juillet 2009**

Par télécopie au 03 20 62 43 59

**Ou par voie postale :
Secrétariat de la Conférence Régionale de Santé
DRASS Nord Pas-de-Calais
62 Bd de Belfort – BP 605
59024 LILLE CEDEX**

1. LE LIVRET D'ACCUEIL

1.1 : Le livret d'accueil est-il obligatoire dans votre établissement ?

oui non

1.2 Si oui, est-il :

en cours d'élaboration

en cours de réactualisation

1.3 En cas de non-élaboration, quelles en sont les raisons ?

dispositif non pertinent

manque de temps

manque de personnel

manque de moyens financiers

autres, précisez

.....

.....

Vous pouvez cocher plusieurs cases.

1.4 Qui a participé à l'élaboration du livret ?

- Le personnel

Oui non ne sait pas

- Les usagers

Oui non ne sait pas

- Les administrateurs

Oui non ne sait pas

1.5 Quelle est l'année de sa mise œuvre ?

.....

1.6 Quand le livret d'accueil est-il remis à l'utilisateur ?

lors de l'accueil

autres, précisez

1.7 Sont inscrits dans le livret d'accueil :

- Les n° d'urgence oui non

- Les n° utiles oui non

- Le nom de la personne qualifiée

oui non

- Autres, précisez

1.8 Un livret d'accueil est-il disponible à l'accueil de l'établissement ?

Oui non

1.9 Cet outil est-il considéré comme pertinent pour améliorer le respect des droits des usagers par :

- Le personnel

Oui non ne sait pas

- Les usagers

Oui non ne sait pas

- Les administrateurs

Oui non ne sait pas

2. LE CONTRAT DE SEJOUR OU LE DOCUMENT INDIVIDUEL DE PRISE EN CHARGE

2.1 Le contrat de séjour est-il obligatoire dans votre établissement ?

oui non

2.2 Qui participe à l'élaboration du contrat ?

- Le personnel

Oui non ne sait pas

- L'utilisateur

Oui non ne sait pas

- Les administrateurs

Oui non ne sait pas

2.3 Cet outil est-il mis en œuvre ?

Oui non

2.4 Cet outil est-il considéré comme pertinent pour améliorer le respect des droits des usagers :

- Par le personnel

Oui non ne sait pas

- Par l'utilisateur

Oui non ne sait pas

- Par les administrateurs

Oui non ne sait pas

2.5 Quand le contrat de séjour ou le document individuel de prise en charge est-il établi ?

- lors de l'admission de la personne accueillie ?

Oui non ne sait pas

- Autres, précisez

.....

3. LE REGLEMENT DE FONCTIONNEMENT

3.1 est-il en cours de réactualisation

Oui non ne sait pas

3.2 En cas de non-réactualisation, quelles en sont les raisons ?

dispositif non pertinent

manque de temps

manque de personnel

manque de moyens financiers

autres *Vous pouvez cocher plusieurs cases*

3.3 Qui a participé à l'élaboration de cet outil ?

- **Le personnel**

oui non ne sait pas

- **Les usagers**

oui non ne sait pas

- **Les administrateurs**

oui non ne sait pas

3.4 Cet outil est-il mis en œuvre ?

Oui non

3.5 Quelle est l'année de sa mise en œuvre ?

.....

3.6 Le règlement de fonctionnement est-il remis à l'utilisateur lors de son admission dans l'établissement ?

Oui non

Si non, à quel autre moment ?

.....

3.7 Le règlement de fonctionnement est-il affiché visiblement ?

Oui non

Si oui, où ?

3.8 Cet outil est-il considéré comme pertinent pour améliorer le respect des droits des usagers ?

- **Par le personnel**

Oui non ne sait pas

- **Par les usagers**

Oui non ne sait pas

4. LE PROJET D'ETABLISSEMENT (OU DE SERVICE)

4.1 Est-il en cours de réactualisation

Oui non ne sait pas

4.2 En cas de non-réactualisation, quelles en sont les raisons ?

dispositif non pertinent

manque de temps

manque de personnel

manque de moyens financiers

autres, précisez

Vous pouvez cocher plusieurs cases.

4.3 Qui participe à l'élaboration de cet outil ?

- **Le personnel**

oui non ne sait pas

- **Les usagers**

oui non ne sait pas

- **Les administrateurs**

oui non ne sait pas

4.4 Cet outil est-il mis en œuvre ?

Oui non

4.5 Quelle est l'année de sa mise en œuvre ?

.....

4.6 Cet outil est-il considéré comme pertinent :

- **Par le personnel**

Oui non ne sait pas

- **Par l'utilisateur**

Oui non ne sait pas

- **Par les administrateurs**

Oui non ne sait pas

5) LA CHARTE DES DROITS ET LIBERTES

5.1 La charte des droits et libertés de la personne accueillie est-elle affichée dans l'établissement ?

Oui non ne sait pas

5.2 Si oui, où est-elle affichée ?

A l'entrée de l'établissement

Dans les chambres des usagers

Dans le réfectoire ou la salle d'animation

Autres (*Vous pouvez cocher plusieurs cases.*)

5.3 S'agissant du personnel, la charte a-t-elle été :

distribuée expliquée débattue

- **La trouve-t-elle pertinente ?**

Oui non ne sait pas

5.4 S'agissant des usagers, la charte a-t-elle été :

distribuée expliquée débattue

- **La trouve-t-elle pertinente ?**

Oui non ne sait pas

5.5 S'agissant des administrateurs la charte a-t-elle été :

distribuée expliquée débattue

- La trouve-t-elle pertinente ?

Oui non ne sait pas

6) LA PERSONNE QUALIFIEE¹⁸

6.1 Connaissez-vous ce dispositif ?

Oui non

6.2 Pour les établissements du département du Nord¹⁹, comment avez-vous eu connaissance de l'existence de la liste des personnes qualifiées ?

- courrier
- mise en ligne
- information transmise par la DDASS
- information transmise par le Conseil Général
- autres

(Vous pouvez cocher plusieurs cases.)

6.3 En interne, avez-vous fait une information sur le dispositif auprès de

- Personnel oui non
- Des usagers oui non
- Des administrateurs oui non
- Autres oui non

7) LE CONSEIL DE VIE SOCIALE

7.1 Un conseil de vie sociale a-t-il été installé dans votre structure ?

Oui non

7.2 Si oui, depuis quand est-il installé ?

.....

7.3 Si non, quelles en sont les raisons ?

.....

.....

(Si vous avez répondu non, vous pouvez passer à la question 8.)

7.4 Avez-vous bénéficié d'un accompagnement pour son installation ?

Oui non

Si oui, par qui ?

- La DDASS
- Le Conseil Général
- Autres, précisez

.....

7.5 Les réunions ont-elles lieu :

- Plus de trois fois par an
- deux fois par an
- moins de deux fois par an

7.6 Quelles sont les trois dernières questions débattues au conseil de vie sociale ?

.....
.....
.....
.....

7.7 Comment les représentants des résidents siégeant au conseil de vie sociale ont-ils été retenus ?

- Ils se sont proposés spontanément pour participer
- Ils ont été proposés par une association
- Vous les avez sollicités
- Ils ont été élus
- Autres

.....
.....

7.8 Comment les représentants des familles siégeant au conseil de vie sociale ont-ils été retenus ?

- Ils se sont proposés spontanément pour participer
- Ils ont été proposés par une association
- Vous les avez sollicités
- Ils ont été élus
- Autres

.....
.....

7.9 Selon vous, cet outil est-il pertinent ?

Oui non

Si oui, pourquoi ?

- Lieu d'échange
- Outil de régulation interne
- Outil qui donne une place à l'expression de la volonté de l'utilisateur

Si non, pourquoi ?

¹⁸ L'article L311-5 du Code de l'action sociale et des familles instaure la personne qualifiée qui est celle qui aide l'utilisateur dans le faire-valoir de ses droits, dans le traitement des plaintes.

¹⁹ Pour le Pas-de-Calais, la liste n'a pas encore été arrêtée.

7.10 Avez-vous rencontré des difficultés lors de la mise en œuvre de cet outil ?

Oui non

Si oui, de quelles natures sont-elles?

Difficulté pour trouver des membres souhaitant siéger activement à ce conseil

Difficulté pour la personne de dégager du temps et de participer régulièrement

Problème de compréhension du fonctionnement de l'instance

Autres

.....

7.11 Avez-vous facilité, organisé des temps de rencontre entre les représentants des usagers et des familles ?

oui non

Si oui, comment cela s'est-il passé concrètement ?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

LIBRES PROPOS SUR LES OUTILS

8) Avez-vous rencontré des difficultés lors de l'élaboration de ces différents outils ?

Oui non

Si oui, lesquelles ?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

9) Les différents outils sont-ils adaptés à la personne accueillie ?

Oui non

10) Quels sont, selon vous, les points positifs de la mise en œuvre de ces outils ?

.....

.....

11) Quels sont, selon vous, les points négatifs de la mise en œuvre de ces outils ?

.....

.....

12) Ces outils ont-ils été évalués ?

oui non

Si oui, par qui ?

.....

.....

13) Ces outils ont-ils été validés par le Conseil d'administration (CA) ?

oui non

14) Le CA a-t-il formulé des observations sur ces outils ?

oui non

Si oui, lesquelles ?

.....

.....

.....

15) Pour vous, en quoi ces outils participent-ils à une dynamique d'amélioration de l'exercice des droits des usagers ?

.....

.....

16) Avez-vous créés d'autres outils pour favoriser ou garantir l'exercice des droits des usagers?

O Oui O non

Si oui, lesquels ?

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

.....
.....
.....
.....

17) Vos remarques, propositions, commentaires éventuels sur les droits des usagers du secteur médico-social:

.....
.....
.....
.....
.....

18) Y aurait-il un sujet non abordé que vous aimeriez pouvoir soulever ?

O oui O non

Si oui, lequel ?

.....
.....
.....
.....
.....

LES DROITS DES USAGERS DU SECTEUR MEDICO-SOCIAL

Votre établissement dispose t-il d'une procédure formalisée des droits des usagers du secteur médico-social :

Les droits individuels

- Respect de la dignité
- Respect de l'intégrité
- Respect de la vie privée
- Respect de l'intimité
- Confidentialité des informations
- La prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité
- L'accès aux documents relatifs à la prise en charge
- L'information sur les droits et protections de la personne accueillie

Les droits collectifs

- La sécurité
- La participation à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement

(Vous pouvez cocher plusieurs cases)

- **Quelles sont les difficultés que vous avez rencontrées pour mettre en œuvre ces droits ?**

.....
.....
.....
.....

- **Auriez-vous des recommandations à faire pour faciliter l'usage de ces droits ?**

.....
.....
.....
.....

Annexe 9 - Bibliographie

- J-M Lhuillier, le droit des usagers dans les établissements et services médico-sociaux, éditions ENSP, 2007.
- M.T Pain-Masbrenier, P. Nicoleau, guide pratique des lois du 2 janvier 2002 et du 4 mars 2002 comparaisons entre les droits des malades et les droits des usagers, in les études hospitalières, 2009.
- Allal P., Fraiseix P., Guilhemsans-Cabal M.F, Saillard O. ; Droit hospitalier. Etablissements de santé, institutions sociales et médico-sociales, in presses universitaires de France, 2003.
- E. Aubin, Droit de l'aide et de l'action sociales, lextenso éditions, 2008.
- G. Dreano, guide de l'éducation spécialisée, 200
- B. Ennuyer, le droit des usagers, 2006.
- J. Priou, Les nouveaux enjeux des politiques d'action sociale et médico-sociale Projet de vie et participation sociale, Dunod, 2007

Textes juridique

- Code de l'action sociale et des familles

Rapport et sites internet

- Vieillesse et dépendance, DRASS-DDASS du Nord Pas-de-Calais en 2006, DRASS-DDASS Nord Pas-de-Calais, 2009.
- Les établissements pour personnes handicapées du Nord Pas-de-Calais en 2006, DRASS-DDASS Nord Pas-de-Calais, 2009.
- Statiss 2009 Nord Pas-de-Calais, DRASS Nord Pas-de-Calais, 2009.
- www.travail-solidarite.gouv.fr
- <http://nord-pas-de-calais.sante.gouv.fr/>