

Cahier des charges de la formation

pour les représentants des usagers siégeant dans les diverses instances régionales et locales du système de santé

Document validé en CNP le 17/12/2010 et présenté aux DG ARS le 21/01/2011.

Personnes contact à la Direction générale de la santé :

- Jean-Jacques Nansot, chef de la mission associations et représentation des usagers (jean-jacques.nansot@sante.gouv.fr ; 01 40 56 54 32) ;
- Alexandre Viscontini, secrétariat de la Conférence nationale de santé (alexandre.viscontini@sante.gouv.fr ; 01 40 56 53 72)

1. Contexte nécessitant la mise en place d'une formation

- L'article L.1114-1 du code de la santé publique prévoit un droit à la formation pour les représentants des usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique (annexe 1) ;
- La mise en œuvre de la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires renforce la représentation des usagers dans diverses les instances du système de santé au niveau régional et local. Ce projet de formation doit permettre aux représentants de jouer tout leur rôle dans les instances concernées ;
- Actuellement, le seul programme de formation organisé est réservé aux représentants des usagers issus des associations membres des CISS, mis en œuvre dans le cadre de la convention pluriannuelle d'objectifs DGS/CISS/2009-2011 ;
- La Conférence nationale de santé a adopté le 10 juin 2010 un vœu pour l'organisation d'une formation dédiée aux membres des conférences de démocratie sanitaire (annexe 2).

Ce contexte incite à organiser des formations destinées à l'ensemble des représentants des usagers du système de santé, entendue au sens de l'OMS comme un état de complet bien être physique, mental et social, et non comme une absence de maladie ou d'infirmité. Le champ de la formation correspond donc à celui couvert par les agences régionales de santé, incluant la prévention, l'offre de soins, l'accompagnement et la prise en charge médico-sociale.

2. Public à former

- Représentants des usagers siégeant dans les différentes instances de santé au niveau régional et local, y compris les représentants des usagers du secteur médico-social ; le cas échéant, le public pourra être élargi à d'autres membres de ces instances, sur demande des représentants concernés ;
- Instances concernées :
 - Conseil de surveillance des ARS,
 - Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA),

- Conférences de territoires,
 - Commission régionale de conciliation et d'indemnisation (CRCI),
 - Commissions départementales des hospitalisations psychiatriques,
 - Centre de lutte contre le cancer,
 - Comité de protection des personnes.
 - Conseils de surveillance des établissements de santé,
 - Commissions des relations avec les usagers et la qualité des prises en charge (CRUQPC),
 - Comité de liaison des infections nosocomiales (CLIN),
 - Commission locale de l'activité libérale des établissements de santé,
 - Groupements de coopération sanitaire (GCS),
 - Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) : COMEX, CDAPH
 - Conseil départemental consultatif des personnes handicapées (CDCPH)
 - Conseil départemental des retraités et personnes âgées (CODERPA).
- Nombre potentiel de représentants à former :
- Dans les instances de santé publique au niveau régional : environ 1 500
 - Dans les instances hospitalières : 10 050 (pour 2800 établissements de santé en France)
 - Dans le champ médico-social : environ 3 000 (si on considère que 30 personnes doivent être formées par département).

3. Définition des objectifs pédagogiques attendus de la formation

Les objectifs de la formation sont les suivants :

- Connaître et maîtriser la portée de la réorganisation du système de santé au niveau national et régional, après le vote de la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST), et notamment les agences régionales de santé, la planification régionale en santé, l'évolution du rôle des instances de santé, les modes de représentation et de participation des représentants des usagers au système de santé, etc. ;
- Etre en mesure de contribuer à l'élaboration, au suivi, et à l'évaluation des décisions prises dans le domaine de la santé, incluant les projets régionaux de santé, tout en représentant l'ensemble des usagers du système de santé ;
- Etre en mesure de se positionner et de se faire entendre en tant qu'acteur du système de santé à part entière, aux côtés d'autres ;
- Echanger entre les représentants des usagers et partager des connaissances et des expériences mutuelles ;
- Etre en mesure de participer activement au fonctionnement des établissements de santé et médico-sociaux ;
- Etre en mesure de participer à la définition d'une politique d'amélioration de la qualité de la prise en charge et de gestion des risques.

4. Description du programme attendu de la formation souhaitée

La formation pourrait se dérouler de la façon suivante :

- **1^{er} module : Évolution et organisation de système de santé après la loi HPST**
 - Les grandes lignes de la loi HPST
 - Le projet régional de santé
 - Le rôle et le fonctionnement des instances de démocratie sanitaire
 - Le réseau partenarial dans lequel s'inscrit l'action de l'ARS (collectivités territoriales, services de l'Etat, etc.) pour suivre le parcours de vie et de soins des personnes.

- **2^{ème} module : Les droits des usagers et leur participation**
 - Les différents droits issus notamment des lois du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique et du 11 février 2005 relative à l'égalité des droits et des chances ;
 - Les droits individuels (dignité, recueil de la volonté de la personne-contrat de séjour- ...)
 - Les droits collectifs (représentation, participation, agrément, conseils de vie sociale ...)
 - Le respect des droits (élaboration du rapport annuel...)

- **3^{ème} module : Exercice de la représentation, outils et ressources disponibles**
 - Exercice de la représentation dans l'instance et accès à l'information pour contribuer efficacement à l'expression des besoins des usagers
 - Le représentant des usagers et son réseau, les personnes ressources, les associations
 - Prise de parole, expression des attentes
 - Relations avec les médias / media-training

- **4^{ème} module : Fonctionnement des établissements de santé et médico-sociaux**
 - Gouvernance (conseil de surveillance, directoire, pôles pour les établissements de santé, conseil d'administration et document unique de délégation dans les établissements médico-sociaux...)
 - Politique qualité et gestion des risques
 - Outils de gestion et de reporting (T2A, contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens, indicateurs qualité...).

- Autres modules thématiques pour répondre aux besoins de formation particuliers identifiés notamment sur les 5 domaines du projet régional de santé : handicap et vieillissement, risques sanitaires, périnatalité et petite enfance, maladies chroniques (hors vieillissement), santé mentale (+ souffrance psychique, addictions et santé des jeunes).

5. Définition des modalités de réalisation de l'action de formation

- Principe : chaque organisme qui fait appel à des représentants d'usagers est chargé d'assurer la formation (ARS, établissement de santé ou médico-social, CRCI, etc.) ;
- Rôle des ARS :
 - organiser, le cas échéant par ses moyens internes, une partie de la formation pour les RU qui siègent dans les CRSA et les CT (modules 1 et 2 : loi HPST et droits des usagers)
 - articuler cette formation avec celle réalisée par le CISS (orienter sur le module 3 : exercice de la représentation)
 - s'assurer que les différents organismes dispensent les formations en faveur des RU (par ex. dans les CPOM avec les établissements de santé et médico-sociaux).
- Proposition de modalités de réalisation:
1 jour par module par groupes de 15 à 20 personnes
- Modalités pédagogiques
Exposés théoriques, cas pratiques, jeux de rôles, échanges d'expérience, travaux de groupes ou en atelier
- Évaluation :
Modalités d'évaluation à prévoir (y compris la satisfaction des participants)

6. Calendrier de mise en œuvre de l'action de formation

Afin de permettre aux représentants des usagers qui siègent dans les différentes instances de santé au niveau régional et local d'exercer pleinement leurs attributions, il semble opportun que chaque ARS engage un processus de formation au cours du 1^{er} semestre 2011.

Il appartiendra à chacune d'entre elles de déterminer les modalités de mise en œuvre (gestion interne, recours aux CISS national / régionaux notamment pour le module 3, appel d'offre...).

Calendrier :

Validation en CNP :	17 décembre 2010
Présentation du cahier des charges aux DG ARS :	21 janvier 2011
Mise en œuvre de la formation :	1 ^{er} semestre 2011

Annexe 1

Code de la santé publique

- Partie législative
 - Première partie : Protection générale de la santé
 - Livre Ier : Protection des personnes en matière de santé
 - Titre Ier : Droits des personnes malades et des usagers du système de santé
 - Chapitre IV : Participation des usagers au fonctionnement du système de santé

Article L1114-1

Modifié par [LOI n°2009-879 du 21 juillet 2009 - art. 74](#)

Les associations, régulièrement déclarées, ayant une activité dans le domaine de la qualité de la santé et de la prise en charge des malades peuvent faire l'objet d'un agrément par l'autorité administrative compétente soit au niveau régional, soit au niveau national. L'agrément est prononcé sur avis conforme d'une commission nationale qui comprend des représentants de l'Etat, dont un membre du Conseil d'Etat et un membre de la Cour de cassation en activité ou honoraire, des représentants de l'Assemblée nationale et du Sénat et des personnalités qualifiées en raison de leur compétence ou de leur expérience dans le domaine associatif. L'agrément est notamment subordonné à l'activité effective et publique de l'association en vue de la défense des droits des personnes malades et des usagers du système de santé ainsi qu'aux actions de formation et d'information qu'elle conduit, à la transparence de sa gestion, à sa représentativité et à son indépendance. Les conditions d'agrément et du retrait de l'agrément ainsi que la composition et le fonctionnement de la commission nationale sont déterminés par décret en Conseil d'Etat.

Seules les associations agréées représentent les usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique.

Les représentants des usagers dans les instances mentionnées ci-dessus ont droit à une formation leur facilitant l'exercice de ce mandat.

A compter de 2010, les entreprises fabriquant et commercialisant des produits mentionnés dans la cinquième partie du présent code doivent déclarer chaque année, avant le 30 juin, auprès de la Haute Autorité de santé, la liste des associations de patients qu'elles soutiennent et le montant des aides de toute nature qu'elles leur ont procurées l'année précédente. La Haute Autorité de santé publie les informations déclarées.

Annexe 2

Vœu sur la formation des membres des instances de la démocratie sanitaire
adopté par la Conférence nationale de santé le 10 juin 2010

La loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires modifie considérablement l'organisation régionale de la santé. Elle renforce les processus contradictoires dans la prise de décision en santé en conférant de nouveaux pouvoirs aux conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA) et en créant des conseils de surveillance des agences régionales de santé. Les conférences de territoire sont également appelées à connaître de telles évolutions.

Pour accompagner ces changements, la Conférence nationale de santé invite la Direction générale de la santé et le Secrétariat général chargé des ministères sociaux, membres du Conseil national de pilotage des agences régionales de santé, à :

- définir les principes et les orientations d'une stratégie de formation, intégrant notamment la polyvalence des approches, adressée à l'ensemble des acteurs des instances régionales de la démocratie sanitaire, et
- inciter les agences régionales de santé à en définir les modalités de mise en œuvre régionale en partenariat avec les instances concernées (CRSA et conférences de territoires).

La Conférence nationale de santé propose que soient associés, sans attendre, compte-tenu notamment de la mise en place très prochaine des conférences régionales de la santé et de l'autonomie et des sujets figurant d'ores et déjà à l'agenda de ces conférences (conférences de territoires, projet régional de santé, ...), des président(e)s ou des représentant(e)s des actuelles conférences régionales de santé afin que le recensement des besoins et des attentes en matière de formation des futurs membres des instances régionales de démocratie sanitaire repose sur l'expertise acquise au cours de la mandature écoulée.