



## Lettre du CNU n°6

### Rencontres interrégionales CNU/ CVS : une dynamique à poursuivre !

C'est à la demande du CNU que ces temps d'échanges importants ont été programmés, afin de faire connaître le CNU et réciproquement mieux connaître les CVS. L'objectif étant de faire des propositions en vue de dynamiser le fonctionnement des instances consultatives que sont les CVS et le CNU.

Comme prévu, six réunions se sont tenues depuis juin 2007 : Alsace Lorraine, Bourgogne Franche Comté, Aquitaine, Nord pas de Calais, Auvergne et Rhône-Alpes.

### Plusieurs constats peuvent déjà être établis :

- un taux de participation de moins de 50% à ces réunions. Outre les difficultés de déplacement que peuvent connaître les membres des CVS liées notamment à la fatigabilité, nous pouvons nous interroger sur ce taux d'absentéisme élevé (désintérêt, méconnaissance, défaillance de l'information...)
- L'implication des usagers est souvent difficile à obtenir (peur des « représailles », méconnaissance du rôle et de la mission des C.V.S., sentiment d'inutilité...).
- La composition et le fonctionnement des C.V.S. sont disparates. La moitié des C.V.S. fonctionnent avec moins de sept usagers. Les représentants des salariés et des pouvoirs publics ne sont pas toujours présents.
- La transmission des comptes-rendus et leur diffusion sont imparfaites.
- La méconnaissance du C.N.U. et de son rôle (ainsi la lettre du C.N.U. n'arrive pas toujours à destination des intéressés).

### Des axes d'amélioration sont à mettre en œuvre :

- Rédiger une information plus claire sur l'obligation légale de l'existence des C.V.S. et sur l'intérêt porté par l'A.P.F. à cette instance qui va au-delà de son obligation en créant le C.N.U.
- Créer un système d'échange d'informations entre les C.V.S. et le C.N.U. (transmission régulière des comptes-rendus des C.V.S. au C.N.U., synthèse faite par le C.N.U. et restitution aux C.V.S. par la lettre du C.N.U.).
- Proposer aux C.V.S. des thèmes de réflexion et de travail.
- Diffuser la liste des présidents des C.V.S..
- Apporter de la souplesse dans la composition des C.V.S et leur fonctionnement.

Sans attendre la tenue d'autres réunions inter-régionales, un comité de réflexion sur les C.V.S. a été créé à l'initiative du C.A. (groupe auquel participent trois membres du C.N.U. ainsi que des représentants de C.V.S.). Les travaux en cours devraient aboutir d'ici quelques mois à l'élaboration d'une nouvelle feuille de route pour les C.V.S.

Bien amicalement

Michel LALEMANT  
Membre du CNU  
CVS SAVS 33

### Sommaire

- P2 : droit des malades
- P3 : Synthèse du groupe sur le fonctionnement des CVS
- P4 : plan d'action du CNU « acteur et citoyen! »

*Le CNU entame une réflexion nationale sur les besoins et attentes des usagers en matière d'accompagnement à la vie affective et sexuelle. Il vous propose de mettre ce thème à l'ordre du jour d'un prochain CVS.*

## Droit des usagers du système de santé

### Un peu d'histoire...

A une époque pas si lointaine, il n'y avait pas de loi sur les droits des malades. Il y avait seulement des codes de déontologie, où le médecin s'obligeait à informer. On était dans une relation complètement asymétrique entre les personnes malades et les médecins.

En 1996 la création du Collectif Interassociatif sur la Santé (CISS), et l'instauration pour la première fois d'une représentation des usagers dans les hôpitaux marque une nette avancée

En 1997 : information obligatoire sur les risques médicaux. C'est le médecin qui doit montrer qu'il a délivré l'info au patient. Renversement de situation.

### Aujourd'hui :

- la loi du **2 janvier 2002 (régissant les établissements médico-sociaux)** instaure des droits et une information sur ces droits. Elle promeut la participation directe des usagers au projet d'accueil et d'accompagnement. Autres avancées de la loi : soins et soutiens adaptés, droit de refuser la prestation, confidentialité des informations, et accès au dossier.

- la loi du **4 mars 2002 (droit des malades)** : reformule les devoirs professionnels (déontologie) en droits des usagers. Elle instaure l'accès direct aux informations de santé, la réparation des accidents (CRCI commission régionale d'indemnisation accident médicaux), l'idée de décision partagée (et non plus consentement) et de la personne de confiance.

- la loi du **22 avril 2005 Léonetti (fin de vie)**  
- Dépénalisation du renoncement thérapeutique, non acharnement à la demande de l'utilisateur  
- Renforcement du droit d'être informé et de refuser  
- Renforcement du rôle de la personne de confiance (au-dessus des proches)  
- Rédaction possibles de directives anticipées (valables trois ans.)

Le droit objectif, s'exerce inconditionnellement. Ici nous sommes face à des droits subjectifs = leur application suppose que le sujet l'utilise ou l'exige.

### Confidentialité

C'est l'utilisateur (majeur) qui est le maître de l'information. Consultation gratuite du dossier du malade. Pour les personnes majeures sous tutelle ou mineures, le droit d'être informé sur tous les documents du dossier est non opposable.

MDPH : le représentant à la CDA qui est une instance en huis clos, peut donner le résultat de la délibération, mais la personne en situation de handicap peut user de son droit à être entendue. L'utilisateur peut exiger une visite à domicile pour l'évaluation.

### Refus de soins

Sur le refus de soins:

- si danger vital : obligation de tout mettre en œuvre pour convaincre la personne.
- Le refus doit être réitéré
- Seule exception : un danger vital immédiat et donc une obligation d'assistance à personne en danger. Non tranché par la loi.

### Choix du traitement

Une Co-décision est possible, dans la mesure où il y a respect du projet.

### Le choix des soignants

Un usager peut-il choisir ses soignants ?

- sans limitation pour les libéraux (cliniques notamment)
- pas de choix dans le secteur public (hôpitaux notamment)
- pour les structures médico-sociales : pas de choix possible pour les salariés de la structure. Pour les libéraux payés par l'utilisateur : libre choix. Pour les libéraux vacataires : choix restreint. Si l'utilisateur n'est pas satisfait, il peut quitter l'établissement ou choisir à ses frais un autre professionnel. Dans ce cas, la structure a un devoir d'accompagnement.

### *Pour mieux connaître vos droits et aller plus loin...*

- [www.moteurline.apf.asso.fr](http://www.moteurline.apf.asso.fr) rubrique droit des usagers

- *guide pratique APF CNU loi du 4 mars 2002*

- [www.leciss.org](http://www.leciss.org) CISS (fiches, guides formations)

- *se faire accompagner : personne de confiance, tiers accompagnateurs*

- *se faire entendre en cas de refus dans la structure : CVS soignants*

- *au sein de l'APF : Service national droits des personne et des familles*

- *3977 : maltraitance personnes âgées, personnes en situation de handicap*

- *Santé info droits CISS : 0810.004.333.*

## COPIL CVS : témoignage sur les débats en cours

Le Conseil d'administration de l'APF a décidé de créer un Comité de Pilotage composé de membres du CA, du CNU et de la DG pour étudier le fonctionnement des Conseils de la Vie Sociale et proposer des documents de référence sur les missions des CVS.

### Statuts du CVS

Conformément à la loi 2002, l'APF confirme la nécessité et l'obligation de créer un Conseil de la Vie Sociale dans les établissements et services.

Lorsque la mise en place du CVS n'aura pas pu se faire par carence de candidats, l'APF pourrait préconiser ou inciter à la création d'un CVS « tremplin ».

L'ensemble des personnes accueillies ou leurs représentants serait alors consulté 2 fois par an.

Ce CVS « tremplin » aurait vocation à devenir un CVS complet et de plein droit.

Pour les usagers, la loi fixe le nombre d'usagers à 2. L'APF a eu la volonté d'élargir cette représentation à 3 usagers minimum allant jusqu'à 7 usagers maximum.

Pour les structures accueillant des adultes, un représentant des familles peut être membre du CVS si cela est accepté par la majorité des usagers de l'établissement ou du service.

Les personnes sous tutelle sont éligibles, au sein des CVS de l'APF.

La durée du mandat est de trois ans renouvelable.

### Missions du CVS

- Consultation systématique par ex. pour le règlement intérieur de fonctionnement ou s'il y a un projet d'agrandissement de l'établissement ou du service.
- Construction d'une dynamique participative et associer les usagers ne faisant pas partie du CVS suivant les sujets traités.

- Possibilité d'intervention dans différents domaines : démarche qualité, l'organisation interne et la vie quotidienne (animations socioculturelles, projets de travaux et d'équipements, nature et prix des services rendus .....), et auprès des autorités de décisions, de financements et de contrôle afin d'exprimer le point de vue des usagers (agrandissement de l'établissement ou
- création d'un nouveau service, par exemple accueil pour couples avec enfants).
- Rôle significatif dans les échanges entre professionnels, usagers et familles sur les sujets intéressants les usagers (accès aux droits, intimité, mesures de protection...).

NOUS VOUS ESPERONS NOMBREUX A PRESENTER VOTRE CANDIDATURE AUX ELECTIONS DES CVS ET AINSI PARTICIPER A L'EVOLUTION DE VOTRE STRUCTURE OU SERVICE.

Véronique SZPAK

Représentante du CNU au sein du Comité de Pilotage de l'étude des CVS APF

## PLAN d'ACTION « ACTEUR ET CITOYEN ! » DU CNU

### *Axe 1 Lutter contre les discriminations*

Qu'est-ce que cela veut dire dans nos institutions ? Puis entre handicaps moteurs ? Beaucoup de différence entre handicap de naissance et acquis, différences d'autonomies. Nous devons tenir compte de la richesse du vécu, de ce qu'il convient d'appeler les « expérimentés de la vie »...

Est-ce que nos institutions ne génèrent pas des phénomènes de discriminations ? Est-ce que l'APF ne favorise pas le ghetto organisé ? Ce sont des questions abruptes que nos devons regarder en face pour pouvoir avancer.

Ceux qui ont des difficultés d'élocution, des synthèses vocales, sont parfois victimes du rejet des autres.

### **Axe2 : Défendre les droits de la personne**

- Comment font les gens qui ont des problèmes d'accès à l'info ? Accès permanent à APF réseau ? Comment informer les usagers, sur leurs droits, le fonctionnement de la structure, y compris de ceux qui ne savent pas lire.

- accueillir la parole et le comportement d'autrui. Prendre le temps de comprendre la personne. Le silence est aussi un mode d'expression.

- Informer des rôles et missions des CVS et du CNU.

- Courrier, avoir une boîte à lettre personnelle.

- Exigence d'un apprentissage de la gestion de l'argent.

Choisir son accompagnant, en établissements et dans les services. Droit de pouvoir sortir et se coucher à l'heure qu'on veut. La problématique des ressources des personnes englobe les ressources et moyens des établissements pour le projet : nous devons nous battre pour une enveloppe budgétaire permettant cette souplesse. Quel établissement demain, quelle liberté pour le résident ?

L'accès aux loisirs est un problème, la participation à la vie sociale, blocage des pouvoirs à financer ce volet pourtant indispensable à la citoyenneté.

Droit à la sexualité, droit à la parentalité, « désincarcération ». Droit d'être des êtres humains à part entière. Dans certains départements, voire de nombreux départements, il n'est pas possible d'avoir une auxiliaire pour la maman et pour l'enfant en même temps !

### **Axe3 : Adapter les services de l'APF aux projets des personnes.**

Garantir que les personnes soient coauteurs de leur projet d'accompagnement.

Adapter les structures aux couples et à la famille.

Le droit à l'intimité est fondamental.

Problématique des personnes âgées dépendantes, suivies pour leur déficience motrice.

Réfléchir au vieillissement des personnes, on peut les accompagner tant qu'elles ne mettent personne en danger ni elle ni les autres. Accompagner tous les âges de la vie.

Si la personne en situation de handicap est maltraitée, nécessité d'accueil d'urgence ou temporaire. Exiger que les centres d'hébergement d'urgence soient accessibles.

### **Axe 4 : Reconnaître la place des familles :**

Développer la place des familles, rôle primordial sur les professionnels. Droit au répit. Place des frères et sœurs.

Parents : « après nous » croiser les regards enfance – CNU

Groupe parentalité usagers, formaliser les liens avec le CNU.

### **Axe 5 : Renforcer le lien entre tous les acteurs de l'association et démarche participative**

Rencontrer les commissions nationales familles jeunes. Essayer de penser les passerelles : place des usagers dans les Journées nationales des parents.

Le CNU demande au CA du revoir la notion de cumul des mandats CVS et Conseil départemental. Cela va poser un réel problème au regard du manque de candidats.

- Lutter contre l'isolement et favoriser la parole : rencontres locales humaines. Conseil Régional des CVS.

- Formation des Présidents de CVS.

- Imaginer des stratégies de communication prenant en compte les difficultés de compréhension.

#### **Infos - questions**

**Les élections du prochain CNU auront lieu en décembre 2008.** Vous êtes intéressé ? Vous avez des questions ? Des sujets à aborder ?

Un contact : Sophie Baudier :  
01.40.78.69.74. [sophie.baudier@apf.asso.fr](mailto:sophie.baudier@apf.asso.fr)