

CONSEIL NATIONAL DES USAGERS (CNU)

Lettre du CNU n°12

Edito : Améliorer de la communication entre les usagers: une préoccupation partagée par tous

Comme vous le savez le Conseil national des usagers (CNU) a commencé à rencontrer les CVS en région. Or la nécessité de mieux communiquer entre nous est une attente partagée par tous qui ressort clairement de ces rencontres régionales. Pour cela les efforts de communication doivent se réaliser à plusieurs niveaux : du CNU aux CVS, et réciproquement.

Soucieux de mieux faire connaître son action et de favoriser les liens entre CVS et CNU, le CNU souhaite rendre sa lettre d'information plus attractive et conviviale. L'objectif sera bien sûr de donner des informations utiles aux CVS, mais aussi que ce nouveau support devienne un véritable outil d'échanges entre tous les CVS d'expériences sur le terrain, de réflexions. Pour cela, une page sera réservée aux CVS qui souhaitent faire partager leurs expériences, leurs souhaits, réagir, etc. Alors n'hésitez plus, lancez-vous (si vous avez besoin d'aide pour cela, contactez- nous) !

Pour faciliter le partage d'informations entre CVS et CNU, le CNU vient de créer son blog, et accroître les échanges entre nous. Si vous ne l'avez

pas encore fait, nous vous invitons à aller le découvrir. Vous y trouverez les autres lettres du CNU, mais aussi le guide pratique sur les CVS et des documents utiles pour faciliter vos mandats aux CVS. Faites-nous part de vos commentaires, de vos réactions et attentes...

Enfin la communication entre CVS et CNU dépend aussi de vous. L'envoi des comptes rendus de réunions de CVS au secrétariat du CNU est une base précieuse pour mieux comprendre vos difficultés, vos attentes et besoins. Or encore aujourd'hui nous n'en recevons que trop peu (la dernière enquête sur le fonctionnement des CVS confirme malheureusement ce constat). Vos comptes-rendus sont pourtant essentiels pour vous représenter au mieux et porter vos attentes et revendications auprès de la Direction Générale et du Conseil d'administration et au-delà auprès des pouvoirs publics. N'hésitez pas : ayez le réflexe de nous adresser vos comptes-rendus à cnu@apf.asso.fr!

Bien amicalement à tous.

Michel Lalemant
Président du CNU

Adresse du blog CNU :
<http://cnu.blogs.apf.asso.fr>
Mot de passe et identifiant : blogcnu
Contact : cnu@apf.asso.fr

Un projet associatif qui concerne les usagers et leurs représentants

La sensibilisation au rôle du CVS, à la participation sociale et citoyenne des usagers fait l'objet du 3^{ème} objectif du nouveau projet associatif de l'APF « bouger les lignes ! ». Le CNU associé en amont dans la rédaction de ce projet a en effet fortement soutenu la nécessité d'une meilleure prise en compte des problématiques usagers et de leurs représentants au sein des CVS et du CNU.

Zoom sur 3 axes de mise en œuvre de « bouger les lignes ! »

Les liens usagers/adhérents sont développés

Tout d'abord « bouger les lignes ! » propose de renforcer les liens entre les acteurs du mouvement et des structures APF. Les usagers doivent ainsi être davantage sollicités et systématiquement invités aux événements de la délégation (cafés thématiques et citoyens, journées conviviales, portes ouvertes...), de même que les services et d'établissements doivent associer les acteurs de la délégation et autres partenaires lors de journées thématiques.

La place des représentants des usagers est renforcée

« Démocratie ensemble », premier projet associatif, confèrait aux adhérents élus la responsabilité de représenter les personnes en situation

de handicap au niveau départemental (conseil départemental) et régional (conseil APF de région).

« Bouger les lignes » affirme, en continuité de Démocratie ensemble, le rôle des usagers dans l'évolution de l'offre de service via leurs représentants au sein des CVS et au niveau national via le CNU. Pour cela des actions de sensibilisation, d'information et de formation doivent être planifiées, avec l'appui du siège national.

Des passerelles entre les élus, qui représentent les usagers dans les instances externes (CDAPH, ARS...) et les usagers sont indispensables, pour porter les préoccupations et enrichir les positionnements collectifs.

Un mouvement des usagers du médico-social fédéré et renforcé

L'actualité du secteur médico-social est très chargée, notamment en raison de contraintes financières, qui ont un impact sur le service rendu aux usagers dans tous les domaines.

Face aux enjeux et aux risques actuels, nous pouvons agir isolément, la voix des usagers doit être soutenue et portée collectivement ! Le CNU a fait la proposition au conseil d'administration à l'occasion de son rapport annuel, de regrouper et de fédérer le mouvement des usagers du médico-social, comme c'est le cas pour les patients dans la santé.

**Premier bilan rencontres régionales
CNU CVS : une dynamique à renforcer**

Les rencontres régionales sont des temps particulièrement riches et importants pour faire remonter les attentes des usagers en régions, des temps où l'on parle plus librement de sujets sensibles que dans les réunions de CVS, où la présence de représentant des professionnels, dont les usagers sont quotidiennement dépendants et du directeur, peut dans certains cas limiter la liberté d'expression, par crainte de représailles. Ces moments sont à valoriser et à mieux faire connaître pour accroître la participation des CVS à ces réunions inter régionales.

En 2011 six rencontres ont eu lieu (PACA, Pays de Loire/Centre, Rhône-Alpes, Bretagne, Normandie, Ile de France). Le plan de mise en œuvre de « Bouger les lignes ! », prévoit une rencontre annuelle CNU/ CVS par région. Les problématiques qui reviennent régulièrement donnent des indications utiles sur les attentes des représentants des usagers pour faciliter leur mandat. Nous en citerons quelques unes :

Un constat d'isolement...

De très fortes attentes pour organiser plus régulièrement des rencontres avec d'autres CVS et le CNU : voir comment « cela se passe » dans d'autres structures est essentiel pour prendre du recul par rapport à la structure dont

on dépend et concevoir des pistes d'amélioration du service à rendre. La difficulté est également d'accéder à une réelle représentativité pour les élus du CVS et du CNU, c'est-à-dire de porter une parole collective. Les besoins en termes d'information (création d'une boîte mail par CVS en cours) et de formations spécifiques sont des actions du plan d'adaptation de « bouger les lignes ! ».

Des liens entre vie associative et vie institutionnelle à développer

Entre usagers et délégations, CVS et Conseils départementaux, des passerelles sont indispensables pour faire circuler la vie associative, ses revendications (exemple de l'accessibilité, « cœur de métier » de la délégation est aussi un sujet de préoccupation majeur des usagers : inclusion dans la cité, transports et environnement de la structure). Mais ces liens doivent aussi permettre aux élus des conseils départementaux et des conseils APF de région de porter plus globalement la parole des usagers au sein des nouvelles instances régionales et locales : Conférence régionale de santé et de l'autonomie Conférence de territoires, Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées etc.

Difficulté à mobiliser les usagers

Désintérêt ou méconnaissance, voire résignation : sentiment que « cela ne change rien », que « cela ne sert à rien », qui va de pair avec un manque de sensibilisation et de valorisation

générale de l'instance. Des difficultés renforcées des problématiques d'accès à la communication et à la participation citoyenne (mesures de protection juridique parfois abusives, de surprotection, illettrisme, troubles de la communication, de l'élocution, etc.). De nombreuses initiatives de Président de CVS permettent de favoriser la circulation des attentes des usagers : boîte à idées, questionnaires anonymes, permanences au domicile du Président et possibilités de rendez-vous ...

Le CVS : une instance collective...

L'objectif global du CVS sur l'amélioration du service rendu doit sans cesse être rappelé. Le CVS n'a pas pour objet le règlement des litiges individuels, pas plus que le CNU (sauf si le problème particulier revient régulièrement et qu'il devient ainsi général). Mais pour autant une instance de médiation et de crise associant des représentants d'usagers pourrait être pertinente. Ce projet est en cours de réalisation dans le cadre du plan d'adaptation de « bouger les lignes ! ».

A l'aide... à domicile !

La position du CA du 24 avril 2010 « des aides humaines pour toutes les situations de vie » montre bien que des pans entiers de l'accompagnement ne sont pas couverts par la prestation de compensation créée par la loi du 11 février 2005 et qu'il faudrait aller plus

loin. Pourtant non seulement nos demandes ne sont pas entendues, mais plus grave la situation se dégrade ! La motion « à l'aide... à domicile » adoptée en mai à Bordeaux alerte en effet sur la logique de restriction des coûts qui prévaut dans le financement de l'aide humaine au détriment des besoins des personnes en situation de handicap, qui font le choix de vivre à domicile.

Les préoccupations grandissent ainsi dans les départements avec l'interprétation restrictive faites par les MDPH et les Conseils Généraux du droit à compensation. L'évaluation individualisée basée sur le projet de vie laisse la place à des réponses « standards » et à une logique de préconisation d'heures plafonnées. De même pour des situations de grande perte d'autonomie et de besoin d'accompagnement constant les plans personnalisés de compensation sont minorés, au motif que les budgets disponibles sont moindres.

Autre question : les tarifs des prestations ne correspondent pas au coût réel de l'heure d'aide humaine occasionnant ainsi de lourds restes à charge. Conséquence : soit la personne qui le peut participe financièrement au reste à charge soit elle opte pour une diminution du nombre d'heures effectuées, au détriment de sa santé et sa sécurité et au risque de se voir notifier des indus de prestations à rembourser.

Les échanges entre structures, une solution pour changer d'air....

Les échanges entre établissements existent depuis longtemps... Pourtant ils ne sont pas si bien connus de tous les usagers. Ils permettent notamment aux résidents de changer de décors lorsque leurs ressources sont insuffisantes pour partir en vacances. Il faut donc savoir que changer temporairement de structure est tout à fait possible sur le plan juridique, à condition de respecter certaines recommandations. L'échange doit toujours se faire sur la base d'une structure de même nature. Il doit être décrit et expliqué dans le projet de structure (notamment son intérêt pour les usagers), pour que cela soit connu et reconnu par les autorités de tarification. Le projet personnalisé de l'utilisateur peut aussi indiquer son souhait de partir en échange.

Rapport 2011 du CNU au CA

En ligne sur le blog du CNU, ce rapport annuel fait état des actions menées par le CNU, d'un certain nombre de préconisations pour améliorer la participation des CVS au fonctionnement des structures et les échanges entre CVS et CNU.

► ***Vous avez des questions, des attentes, des sujets que vous souhaitez voir abordés, pour tout renseignement, merci de contacter le CNU cnu@apf.asso.fr ou Sophie Baudier chargée de mission du CNU au 01 40 78 69 74***