



BUL D'INFO

ACTUALITÉS

10 ans de JEDS : en Auvergne-Rhône-Alpes, tous engagés pour la promotion des droits en santé !

Formation « Être personne qualifiée en Auvergne-Rhône-Alpes »

X-ailes se déploie sur les réseaux sociaux

Dossier

**CPTS, MSP, SAS, DAC
Quelle participation
des usagers à
ces nouvelles
organisations de
santé ?**

**La revue trimestrielle
de France Assos Santé ARA**
Juillet 2021

Directeur de publication : François Blanchardon

Rédacteur en chef : Régis Bourgeat

Comité de rédaction : Véronique Aranega, Magalie Aveline, Michel Blin, Danièle Boccard, Christian Brun, Audrey Caillot, Jan-Marc Charrel, Marion Dardelin, Hélène Dauvilaire, Adrien Delorme, Ahmel Djioui, Sandra Gomes, Yves Jouve, Armelle Kowalczyk-Renier, Sylvie Laforêt, Jeanine Lesage, Lydie Matéo, Roger Picard, Marie-Catherine Time, Sabine Trofimoff

Maquette et mise en page : Magalie Aveline

Impression : France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes

Crédits photos : © droits réservés

Pour contacter la rédaction :

France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes

129 rue de Créqui

69006 Lyon

Tél : 04 78 62 24 53

Courriel : auvergne-rhone-alpes@france-assos-sante.org

Edito	4
Vers une CRSA renouvelée, renforcée et aux missions élargies.....	4
Evénement.....	7
Compte-rendus.....	7
Webinaire Les droits des usagers de santé à l'épreuve du COVID 19.....	8
Assemblée régionale Jeudi 8 avril 2021.....	16
Dossier.....	8
CPTS, MSP, SAS, DAC : Quelle participation des usagers à ces nouvelles organisations de santé ?.....	8
Actualités.....	26
10 ans de la Journée Européenne de vos Droits en Santé : En Auvergne-Rhône-Alpes, tous engagés pour la promotion des droits en santé !.....	26
Groupe de travail associations adhérentes et plaidoyer.....	29
Retour sur les rencontres interdépartementales du « Défi Citoyen : Agis pour ta santé ! ».....	30
Formation « Être personne qualifiée en Auvergne-Rhône-Alpes ».....	31
X-iles se déploie sur les réseaux sociaux.....	32
RU en action : Le fonctionnement de la Commission des usagers.....	33
Interview de Annick NINOTTA, Ligue nationale contre le cancer comité de la Loire.....	36

Vers une CRSA renouvelée, renforcée et aux missions élargies

Dans quelques semaines, le 1er octobre précisément, la nouvelle mandature de la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA) sera installée dans sa composition renouvelée... Parmi les quelque 120 membres titulaires désignés, 19 siégeront au titre de représentants des usagers du secteur sanitaire ou du secteur médicosocial.

C'est à la fois peu au vu du nombre total de membres et comparativement à celui des représentants des professionnels de santé (près de 40), mais c'est également beaucoup si l'on considère les avancées obtenues dans l'amélioration de notre système de santé régional au profit de ses usagers. Et tout cela grâce à l'implication sans faille, la qualité des argumentations, la détermination et la ténacité des interventions des représentants des usagers ! Vous les connaissez : ils, elles s'appellent Jeanine, Christiane, Elisabeth, Alain, Jean-Marie, Monique, Patrick, Danièle, Virginia, Serge, Agnès ou Olivier... Avec une pensée toute particulière adressée à notre compagnon de combat Jacky qui nous a quitté, emporté par la maladie, le 15 juin dernier (Adieu l'Ami !). Pour tout ce qu'ils ont fait - avec altruisme -, pour tout ce qu'ils m'ont apporté, je les remercie vivement et très chaleureusement et j'y associe bien sûr toutes celles et ceux que je n'ai pas pu citer mais qui ont également pris une part active dans cette belle, riche et fructueuse aventure.

Tout n'a pas été simple, tout n'a pas été facile ! En particulier, la crise sanitaire que nous subissons depuis maintenant plus d'un an a perturbé l'exercice de la démocratie en santé ; la CRSA n'a pas été épargnée. Pour autant, la légitimité et la pertinence de nos demandes auprès de l'Agence régionale de santé (ARS) ainsi que notre opiniâtreté ont fini par aboutir et nous avons pu reprendre un fonctionnement, certes simplifié, mais néanmoins effectif et efficace. Au mois de juin 2020 nous avons, par exemple, piloté le Ségur de la Santé dans notre région. Quel bel exemple d'exercice réussi de démocratie qui a abouti à des propositions concrètes, pour la plupart issues des usagers, et adoptées à la quasi-unanimité ! Très loin donc des pseudos consultations où un petit nombre de personnes, « tirées au sort » (ou choisies selon des critères inconnus ou discrétionnaires) et qui ne représentent qu'elles-mêmes, émettent des propositions personnelles qui, de toutes façons, ne sont pas suivies... Dans le cadre de ce Ségur en région, nous avons alerté sur la pauvreté des sollicitations de la CRSA, à l'instar des autres instances de démocratie en santé. Nous avons été, en partie, entendus : le ministre des Solidarités et de la Santé a souhaité en effet réviser le décret de fonctionnement des CRSA pour

accroître et conforter leurs prérogatives. J'ai eu le plaisir avec Jean-Pierre Burnier, président de la CRSA Ile-de-France, de représenter nos instances régionales dans le groupe de travail, constitué avec des directeurs d'ARS, chargé de faire des propositions d'évolution sous l'égide du secrétariat général des ministères chargés des affaires sociales. Le nouveau décret prévoit donc un renforcement et un élargissement des missions de la CRSA (politique d'investissement, réduction des inégalités, santé-environnement...), oblige l'agence à rendre compte de la suite donnée à ses avis, facilite et rend le financement de ses actions et activités plus autonomes par l'existence d'un budget propre à la main de son président. Il impose également aux ARS de participer à un fonctionnement minimum de la CRSA en période d'état d'urgence sanitaire, notamment par l'intermédiaire de sa commission permanente étendue aux représentants de tous les Conseils Territoriaux de Santé (CTS) et réunie au moins mensuellement.

Instance de démocratie placée auprès de l'ARS, la CRSA est chargée de donner son avis et faire des propositions sur la politique régionale de santé au sens le plus large : occasion unique de se faire entendre et de peser sur les décisions et les choix opérés. En Auvergne-Rhône-Alpes, nous avons pris l'habitude de nous prononcer, y compris par autosaisine si besoin, sur tous les sujets que nous pensons d'importance. Vous aurez donc toutes les possibilités de vous exprimer et faire valoir l'intérêt des usagers de la santé que ce soit lors des assemblées plénières, des 4 commissions spécialisées (organisation des soins, prévention, accompagnements médicosociaux, droits des usagers) ou de la commission permanente.

Alors, même si cela demande beaucoup d'obstination et de travail, en particulier si on siège en commission permanente ou spécialisée, même si cela nécessite une assiduité soutenue, n'hésitez pas à proposer votre candidature, n'hésitez pas à prendre des responsabilités à la CRSA. Vous y aurez la satisfaction d'œuvrer à l'amélioration de notre système de santé au bénéfice de tous et de chacun en défendant le point de vue des personnes les plus concernées : les usagers !

Et puis vous n'y serez pas seuls : l'équipe de France-Assos-Santé et les membres renouvelés vous apporteront tout leur concours et soutien.

Christian Brun,
Membre du Bureau de France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes
Président de la CRSA AuRA

Notez la date

Journées d'échanges acteurs de santé L'expression des usagers, élément clef du circuit des plaintes et réclamations

De 9h30 à 16h30, 30 septembre à Lyon et le 7 octobre à Clermont Ferrand



Ces journées sont directement en lien avec le guide réalisé par France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes en 2019 : « Le circuit des plaintes et réclamations dans les établissements de soin – guide de bonnes pratiques à destination des représentants des usagers et des professionnels ». Adressé par courrier en 2020 à tous les représentants des usagers (RU) et les personnes en charge des relations avec les usagers (PCRU), il servira de base au travail proposé sur ces deux journées d'échanges.

Pour se retrouver, nous vous proposons un temps de travail collectif entre Personnes en Charge de la Relation Usager (PCRU) et Représentants des Usagers (RU).

L'expression des usagers est-elle bien prise en compte au sein de mon établissement ? Le circuit des plaintes et réclamations est-il efficace ? Comment transformer l'expression des usagers en vecteur d'amélioration de la qualité de prise en charge et du respect des droits en santé ? Voici quelques-unes des questions que l'on vous propose d'aborder à l'occasion de cette journée.

Le programme sera le même sur les deux dates et lieux proposés, seuls les intervenants seront adaptés au territoire.

L'inscription à cet événement est gratuite et obligatoire
(le nombre de place est limité) : http://bit.ly/RU_PCRU2021

[Télécharger le « Save the date » pour Lyon](#)

[Télécharger le « Save the date » pour Clermont-Ferrand](#)

Les droits des usagers de santé à l'épreuve du COVID 19

Webinaire – mardi 18 mai 2021 de 17h à 18h30

Rediffusion : <https://www.youtube.com/watch?v=HY83farM0QY>

« Je pense aux droits [...] quand on est malade par exemple », « Je pense au droit à l'information sur les médicaments », « La protection des données des patients », « Le droit à être soigné dignement », « La capacité à prendre des décisions en fonction des diagnostics »

Extraits du micro-trottoir réalisé par France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes (ARA) dans le cadre de la Journée européenne de vos droits en santé : « les droits en santé c'est quoi pour vous ? ».

François Blanchardon, Président de la délégation de France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes ouvre le webinaire en remerciant les participants d'avoir répondu présents. Il rappelle que la délégation est animatrice de débats sur les droits en santé. Le webinaire a été mis en place pour plusieurs raisons : la première, « cette année est particulière puisque nous fêtons les 10 ans de la Journée européenne de vos droits en santé, mise en place la première fois dans la région ». Cette année, la thématique choisie est « l'expression des usagers » ; la seconde, le thème de ce webinaire a été choisi suite à la participation et aux remontées des représentants des usagers et des associations adhérentes, obtenues grâce à la mise en place de l'Observatoire régional d'alerte et d'information des usagers lors du premier confinement en mars 2020. En effet, il a été observé de nombreuses difficultés de la part des usagers dans le cadre de leur parcours de santé.

François Blanchardon souhaite une nouvelle fois saluer le travail effectué par les professionnels de santé durant cette crise sanitaire. Saluer également les usagers qui ont dû se protéger, protéger les autres et faire face pour combattre le virus.

Adrien Delorme, Responsable du Pôle « Parcours et accompagnement des usagers », en charge du plaidoyer au sein de la délégation, remercie François Blanchardon et présente les intervenants : Annie Rousseau apportera son témoignage sur les conditions de vie des personnes accueillies en EHPAD ; Roger Picard partagera son expérience en tant que patient ; Louis Infantes, représentant des usagers, témoignera de son rôle et des difficultés rencontrées pendant cette période ; Jean François Guérin, président du Comité d'éthique des Hospices civils de Lyon (HCL) et Fabienne Doiret, chargée de mission à l'Espace de réflexion éthique Auvergne-Rhône-Alpes, apporteront tout deux un éclairage « éthique » sur les échanges du webinaire.



Première séquence : les impacts sanitaires dus à la crise

La première séquence du webinaire porte sur les impacts de la crise dans le domaine sanitaire, social et médico-social. Adrien Delorme rappelle que les droits des usagers sont applicables dans les champs sanitaires, sociaux et médico-sociaux et sont régis par des lois, notamment les lois du 2 janvier 2002 et du 4 mars 2002. La crise a largement bousculé les organisations, mis les équipes et les personnes à rude épreuve, parfois même jusqu'au point de rupture. Cela a pu conduire à des dysfonctionnements qui mettent en péril le respect des droits des usagers.

Annie Rousseau présente le collectif EHPAD (Etablissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes) Familles 42. Le collectif a été créé le 11 juin 2020 suite à de nombreux témoignages de familles ayant des proches en EHPAD sur le bassin Roannais. Les retours sont ensuite venus de la France entière. Durant le premier confinement et déconfinement, il a été constaté des disparités dans les EHPAD sur un même territoire.

Le collectif a décidé de se faire entendre et de porter la parole des résidents et des familles qui n'avaient alors pas d'espace de discussion dans les établissements, même pas à travers les CVS (Conseil de la Vie Sociale), ces derniers étant inexistant ou dysfonctionnant. Le collectif a pour objectif de faire respecter les droits des personnes accueillies, d'instaurer un dialogue et un échange constructif dans l'intérêt des résidents avec la direction et les équipes des EHPAD. A moyen et long terme, le collectif souhaite mettre en place une veille et faire des propositions constructives quant à la place des résidents dans ces établissements en tant que lieu de vie. A ce jour, le collectif compte 160 familles dont 65 dans la Loire. Les autres familles sont issues de 41 autres départements. Adrien Delorme complète la présentation en indiquant que le collectif est actuellement « informel » mais qu'il va devenir une association dans les prochains mois.

Description de quelques situations vécues, observées

Toutes les situations reçues font état de la privation de liens familiaux soit en raison de l'absence de visites, ou de possibilités trop restrictives. On parle alors de visite « encadrée » et plus précisément de visite en parloir. « Depuis un an, c'est le quotidien des familles, pas de visites dans les chambres, visites dans les salles communes, pas de sortie autorisée. »

Le collectif a également remarqué des cas de privation de soins, soit à l'extérieur de l'établissement en raison de l'interdiction de sortie, même pour des rendez-vous médicaux mais également à l'intérieur car les professionnels ne pouvaient plus rentrer dans les EHPAD. Aujourd'hui, sortir pour des rendez-vous médicaux reste très compliqué. Cette privation de soins est irréaliste, entraînant l'isolement, la perte de repère, la perte de liens, la perte d'autonomie, un manque de plaisir à vivre qui peut entraîner un phénomène de glissement.

Adrien Delorme demande des précisions sur la privation d'aller et venir des résidents. Annie Rousseau précise alors que cela fait un an que les familles, lors des visites autorisées, sont encadrées : elles peuvent parler à leurs proches en EHPAD une fois par semaine ou une fois tous les quinze jours pendant 30 minutes ou une heure. Pour les résidents, les sorties n'existent pas.

« En tant qu'utilisateur ou en tant que famille, nous pouvons parler de perte de nourriture affective »

A ce jour, alors que depuis mars 2021 nous sommes dans un processus « d'assouplissement », cela reste toujours compliqué pour les résidents notamment pour les rendez-vous médicaux. Ces derniers sont soit refusés soit acceptés mais avec un confinement de 3 jours au retour. « C'est un prix cher à payer pour se faire soigner comme tout citoyen lambda » confie Annie Rousseau. On peut parler de « perte de chance » précise Adrien Delorme.

Quelles conséquences pour les usagers et leurs familles ?

« En tant qu'utilisateur ou en tant que famille, nous pouvons parler de perte de nourriture affective »

explique Annie Rousseau. En effet, les soignants sont présents pour tout ce qui est médical, mais le lien affectif qui fait aussi partie du soin, ce sont les familles qui l'apportent et les soignants ne peuvent pas se substituer à ce rôle. La privation a été ressentie des deux côtés (famille et pensionnaire) comme une injustice avec parfois un sentiment d'abandon. Adrien Delorme précise que la volonté du collectif EHPAD 42 n'est pas de dénoncer des situations individuelles mais bien d'expliquer comment les organisations dysfonctionnent. On se retrouve dans une situation de tension entre le respect des droits individuelles et l'obligation, par la loi au directeur, d'assurer la sécurité des usagers.

Quels sont les échanges avec les directions quand vous dénoncez ces éléments ?

Quand le collectif a écrit pour dénoncer des situations, il n'y a pas eu de réponse apportée par l'établissement. Les professionnels sont dans le déni, le mépris. Ce n'est pas l'épidémie qui a créé des problèmes, elle a surtout mis en exergue des difficultés existantes. « Cela a toujours été compliqué de communiquer d'égal à égal. Ce n'est pas simple d'échanger sans être des inquisiteurs pour la direction. La place de la famille en EHPAD on la cherche quand même un peu » relate Annie Rousseau.

Quelles sont les pratiques, les outils ou les mesures pouvant être mis en place pour prévenir ou réduire l'impact de cette crise ?

« Il y a un certain nombre de droits qui sont laissés à la porte en entrant »

« Il faut commencer par avoir de la transparence. Il est surprenant de devoir faire rétablir ces droits ». Annie Rousseau explique que les logements dont bénéficient les personnes en EHPAD ne font pas l'objet d'une signature d'un bail, ils dépendent d'une structure régie par le Code de l'Action Sociale et des Familles. Ainsi, n'étant pas dans un logement mais dans un hébergement, « il y a un certain nombre de droits qui sont laissés à la porte en entrant ». Ainsi, le collectif EHPAD 42 souhaiterait qu'il y ait un travail collégial entre les directions, les familles, les soignants et les usagers pour aboutir à une charte. Il faut de la transparence, une concertation et de la confiance.

La parole est ensuite donnée à Roger Picard, élu de la délégation de France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes. Roger est aidant familial auprès de sa femme depuis une trentaine d'année, actuellement grabataire des suites d'une maladie invalidante. Il est également patient et a rencontré une mauvaise expérience durant la crise sanitaire.

Le parcours de soins de l'usager

« A l'automne dernier, j'ai eu des cailloux dans les reins qui sont ensuite arrivés dans la vessie. Ils faisaient la taille d'une balle de golf ». L'opération était prévue le 21 octobre au Puy en Velay. Cinq jours avant la date, la secrétaire médicale m'appelle et m'indique qu'au vu des conditions sanitaires liées au COVID, l'hôpital doit bloquer des lits et que l'opération ne peut avoir lieu. » La clinique doit le rappeler dès que la situation ira mieux. Roger est obligé de téléphoner toutes les deux semaines pour connaître l'évolution de la situation. L'intervention est alors reprogrammée au 27 janvier 2021, soit 4 mois de délai supplémentaire. Il ne s'agit pas d'une situation d'urgence vitale mais la situation familiale est complexe.

Les conséquences immédiates et à moyen terme de cette déprogrammation sur sa santé et sa famille ont été multiples. Sur le plan personnel, Roger a souffert pendant 4 mois. Les douleurs se sont accentuées et des problèmes d'incontinence se sont rajoutés. L'hospitalisation d'une semaine prévue en octobre, intervention qu'il a fallu préparer et organiser pour que quelqu'un soit présent 24h/24h pour prendre en charge sa femme, a été annulée à peine deux semaines avant et toute cette intendance a dû être reprogrammée en janvier. Tous les examens préopératoires ont dû être refaits et, financièrement, cela devenait problématique. Cet exemple de parcours du patient non fluide met en avant des difficultés individuelles mais également collectives.

L'accompagnement par l'établissement ?

« Il s'agit "d'un acte administratif pur", il n'y a aucune notion d'accompagnement »

Roger Picard résume cet accompagnement : « l'établissement informe de l'annulation de l'opération et recontacte le patient 4 mois après pour reprogrammer l'opération et c'est tout. Et tout cela par une secrétaire et non un médecin. Il s'agit « d'un acte administratif pur », il n'y a aucune notion d'accompagnement, parfois certains patients ont reçu un texto. »

Les solutions envisagées ?

Un entretien avec un membre du personnel médical aurait été une première chose à faire. L'établissement aurait également pu s'inquiéter de la situation familiale du patient, aidant familial, afin de pouvoir gérer la situation ensemble. « Il y a un vrai déficit d'accompagnement et de soutien par l'établissement » résume Roger Picard.

Visionnage d'un échange préenregistré entre Adrien Delorme et Valérie BENNOTI, Présidente de l'URAPEI Auvergne-Rhône-Alpes, maman d'une adulte autiste, déficiente intellectuelle et polyhandicapée.

Valérie Bennoti explique que pendant la crise sanitaire « les personnes en situations de handicap n'avaient plus accès aux soins. Il y a eu un moment de panique puis un tri dans les hôpitaux afin de recevoir d'abord les personnes les plus susceptibles de s'en sortir ». Valérie Bennoti précise que cela peut s'entendre, quel que soit la personne, mais il y a un eu des soucis lors des retours de ces dernières. En effet, les personnes n'étaient pas prises en charge en hôpital et étaient renvoyés dans leurs foyers (maison, hébergement... foyers des associations) qui n'étaient pas des hôpitaux et n'étaient donc pas équipés, notamment en termes d'oxygène. Cela a posé des soucis d'accompagnement, de rupture de soins. Il a fallu "monter au créneau" pour faire valoir cet état de fait auprès de la ministre. Rapidement la situation a été corrigée et les personnes ont pu avoir un soin adapté à leur état pathologique. « Il est grave d'avoir oublié ce pan de la population ». Les gens se sont retrouvés sans solution médicalisée.

Les conséquences de cet accès au système de santé dégradé?

« Panique et stress énorme pour l'équipe médicale mais également pour les personnes elles-mêmes »

Des personnes sont malheureusement décédées dans certaines régions. Dans d'autres structures, « moins touchés », il y a eu une peur panique : il fallait se prémunir de toutes les conséquences si les personnes étaient refusées à l'hôpital : « Panique et stress énorme pour l'équipe médicale mais également pour les personnes elles-mêmes » conclue Valérie Bennoti.

Jean François Guérin, Président du comité d'éthique du CHU de Lyon et Fabienne Doiret, éthicienne apportent leurs regards éthiques.

« Au cours de la première vague de l'épidémie, la plus dramatique car elle nous a pris de court, les informations qui nous ont été remontés sont que les soignants sentaient une déshumanisation du soin »

Jean François Guérin a été très intéressé par ces trois témoignages car ce sont trois sujets qui ont été abordés au comité éthique. En général, le comité éthique est saisi par les soignants ce qui lui a permis de repérer une grande souffrance chez les soignants. Jean-François Guérin précise « qu'au cours de la première vague de l'épidémie, la plus dramatique car elle nous a pris de court, les informations qui nous ont été remontés sont que les soignants sentaient une déshumanisation du soin ». Il y a eu des témoignages dramatiques dans les EHPAD mais également dans les unités de soins palliatifs.

Le comité éthique a proposé des assouplissements, des allègements, des avis pour que, par exemple, dans les unités de soins palliatifs il soit possible d'organiser une visite par jour dans des conditions sanitaires strictes. Dans les EHPAD, il a été proposé des visites et une communication entre les usagers et leurs familles par le biais de portes en plexiglas et/ou de tablettes.

Concernant les deux autres témoignages, notamment celui de Roger Picard, c'est typiquement ce qui a été

remonté au comité d'éthique précise Jean François Guérin : la déprogrammation des opérations dites non urgentes et leurs conséquences. Pour le comité d'éthique, le critère de gravité ne pouvait pas être le seul facteur à être pris en compte. Il fallait prendre la situation dans sa globalité.

Enfin, concernant la troisième intervention portant sur le non accès à la réanimation pour les personnes polyhandicapées, ces usagers n'ont pas été prioritaires pour avoir des soins. Le comité d'éthique a mis l'accent sur le fait qu'il faut soigner les patients COVID, certes, mais les autres patients « non covid » devaient être également soignés. Jean François Guérin précise que des situations comme celles-ci ont également été relatées par les établissements psychiatriques.

Pour conclure, Jean François Guérin rappelle que le comité éthique a été saisi pour toutes ces situations. « Rien n'est jamais parfait, mais j'espère qu'avec les préconisations faites, nous avons pu rester dans l'humanisation ».

Adrien Delorme résume les propos en montrant que le vécu des équipes soignantes était également important et difficile. Pendant la première phase d'état de sidération, tout le monde est capable d'entendre qu'il y a des difficultés suite à cette situation inédite, mais qu'aujourd'hui on constate encore des manques concernant certains droits des usagers alors que nous sommes maintenant dans une situation connue. En effet, « il est toujours difficile pour certains EHPAD de rendre possible les visites alors que même le gouvernement a assoupli les règles. »



Marion Dardelin, chargée de mission à France Assos Santé ARA fait un premier retour des discussions, questions sur le TCHAT :

- Des réactions sur la déprogrammation et plus généralement sur l'accès aux soins, notamment avec la fermeture d'unités de soins en lien avec le COVID.

- Le témoignage d'Annie Rousseau dans les EHPAD a beaucoup fait réagir les participants, notamment sur le fait que les modalités d'accès et de sorties dans les EHPAD ne soient pas définies par l'Etat. Annie ROUSSEAU a précisé qu'il existe des protocoles mais que les directeurs sont libres d'adapter les recommandations.

Deux questions sont posées à Annie Rousseau :

- Un nouveau protocole devrait être mis en place dès demain (le 19 mai 2021). Le collectif en a-t-il entendu parler ? Ce dernier s'intitule « nouvelle étape pour un retour à la vie normale » et a été présenté par le gouvernement la semaine dernière.
- L'ARS n'aurait-elle pas dû laisser les soignants atteints du COVID chez eux ?

Annie Rousseau indique que le collectif a eu connaissance du nouveau protocole, mis en application à partir du 19 mai. Ce dernier ne va pas changer les choses de façon révolutionnaire. Il y a toujours la possibilité d'interdire les accès et les sorties dans les établissements, car ces derniers doivent « évaluer » si le résident a été dans une situation à risque. Ainsi les établissements qui étaient déjà réticents « campent sur leur position de refus de visite et de mise en quarantaine au retour... ». La question qui se pose également concerne la vaccination. En effet, nombreuses sont les familles ayant un résident en EHPAD vacciné mais cela ne permet toujours pas de se voir. On peut se demander si la vaccination permet de retrouver ses droits".

Concernant la seconde question sur le fait que le personnel soignant malade et atteint du COVID a continué de travailler, Annie Rousseau dit clairement que si ces derniers n'étaient pas venus s'occuper des résidents, apporter les soins, il y aura eu un sous-effectif du personnel et personne n'aurait pu s'occuper des résidents. Adrien Delorme précise que l'on revient sur l'obligation de sécurité et le droits et libertés des familles et des individus.

Deuxième séquence : les droits collectifs des usagers du système de santé

Adrien Delorme introduit cette deuxième séquence. La première portait sur l'impact de la crise sur les droits individuels des usagers, cette seconde séquence porte sur les droits collectifs des usagers sur système de santé.

Les droits collectifs des usagers du système de santé : c'est quoi ?

On parle de la possibilité pour les usagers qu'à chaque fois qu'une décision collective est prise, on s'assure qu'il y a un représentant des usagers présent, capable de porter la voix des usagers.

Les représentants des usagers sont des bénévoles d'une association agréée en santé, qui siègent dans les instances des établissements de santé privés ou publics. Ils sont mandatés par l'ARS pour représenter les usagers dans les espaces de concertation et de construction des politiques de santé au niveau des établissements, des départements mais également de la région. Ils sont environ 10 000 dans toute la France et 800 en Région Auvergne-Rhône-Alpes. France Assos Santé a pour mission de les former, de les accompagner et de les soutenir dans le cadre de leurs mandats.

France Assos Santé a réalisé une étude sur le COVID, les droits en santé et sur l'impact de la pandémie sur les instances de la démocratie sanitaire et plus spécifiquement les commissions des usagers (CDU). Dans chaque établissement de soin, il existe une

CDU qui réunit les RU et plusieurs professionnels de santé, dont le responsable qualité, et qui ont vocation à analyser les plaintes et les réclamations des usagers et aussi contribuer à l'amélioration des conditions générales de la politique qualité de l'établissement.

Sur tout le territoire français, l'enquête a reçu 1 200 réponses. Sur la région Auvergne-Rhône-Alpes, grâce au réseau des RU particulièrement mobilisé et dynamique, il y a eu plus de 250 réponses. (20% des réponses au niveau national). Adrien Delorme partage quelques résultats en exclusivité avant leur publication officielle :

- * En 2020, constat d'une dégradation des lieux où se passe la démocratie en santé, car 40 % des CDU seulement se sont réunis à un rythme normal (4 fois dans l'année) alors même que la crise sanitaire était présente.
- * Observation d'une variation de la nature des plaintes et des réclamations vues en CDU, notamment sur les visites et la déprogrammation des opérations.
- * Des cellules de crise et des cellules éthiques ont été mises en place par les 2/3 des établissements. Seuls 42 % des RU en ont été informés du contenu de ces cellules et seulement 11% des établissements qui ont installé ces cellules ont impliqué un représentant des usagers.

Louis INFANTES, bénévole de l'association UFC Que Choisir, représentant des usagers dans deux établissements de santé près de Clermont-Ferrand témoigne de sa fonction pendant la crise sanitaire.

Il explique qu'au début, juste avant la crise sanitaire, il y a eu un changement de direction dans l'un des établissements dans lequel il siège. Avant ce changement, chacun avait sa place dans la séparation des tâches entre proches et soignants. Les proches étaient au quotidien auprès de leurs familles. Arrive alors le changement de direction puis l'arrivée du COVID avec. La direction prend alors la décision d'interdire aux familles de rendre visite aux personnes malades. On passe alors d'un partage des tâches où les proches étaient présents à côté des soignants quotidiennement à une interdiction de voir ses mêmes proches. Une grande incompréhension de la part des familles est remontée aux RU. Les quatre RU se sont rencontrés puis une réunion entre les familles et les RU a été organisée. Suite à cette rencontre, les familles ont écrit aux RU afin qu'ils prennent contact avec la direction pour faire l'état des lieux de la situation. Suite à toutes ces rencontres,

une réunion regroupant toutes les parties a été mise en place. La situation était très tendue, il y avait de l'incompréhension de la part des familles ne pouvant pas venir voir leurs proches. Un travail d'équipe entre la direction, les familles et le service qualité a été réalisé pour changer les choses (ex : mise en place de la visioconférence pour remettre du lien entre les familles et les patients).

Cette situation confirme les chiffres apportés par Adrien Delorme mettant en évidence que, lors de la crise, la démocratie sanitaire a été « étouffée, mise en sourdine ». Le défaut de dialogue entre les différents protagonistes a été rattrapé par l'équipe des RU sollicitée par les familles. Cette alerte a provoqué une concertation pour permettre « une sortie de crise ». La direction a créé un planning qu'elle envoyait aux RU indiquant les actions mises en place. Lors de la dernière CDU, ce planning a été présenté et les délais fixés. Les objectifs sont respectés.

« En tant que RU avez-vous eu le sentiment d'avoir été associé à la gestion de crise ? »

« On nous rend compte, c'est clair, mais ça s'arrête là alors que la situation demande de la concertation entre toutes les parties »

« Nous avons été informés des protocoles mis en place pour lutter contre le COVID, mais en amont de cela, les RU n'ont pas été associés ». Louis Infantes précise « dans l'autre établissement où je suis RU, c'est la même chose. On nous rend compte, c'est clair, mais ça s'arrête là alors que la situation demande de la concertation entre toutes les parties. »

Fabienne Doiret, éthicienne, prend la parole : « la crise a permis de montrer les modifications organisationnelles vécues depuis des années mais elle a également montré qu'il a fallu faire des choix ». C'est la politique de santé qui l'a induite, mais cela montre bien les limites de cette dernière.

Cette situation est inédite et elle a obligé à réfléchir à l'accès au soin différemment.

Par ailleurs, Fabienne Doiret précise que le comité national consultatif d'éthique a demandé la mise en place des espaces éthiques au niveau régional. Ces cellules éthiques avaient pour objectif de faire remonter les difficultés au niveau national. « La

représentativité des RU est insuffisante et nous le prenons en compte ». En éthique on parle de justice distributive de ressources. « Les usagers ont une place centrale » conclut Fabienne Doiret.

Jean François Guérin prend la parole : « Lors de la première vague de la pandémie y a eu une sidération,

le collectif n'a pas été assez en contact avec les RU c'est vrai. Au comité éthique nous avons un RU et une patiente coordinatrice. On n'en a pas assez tenu compte. On essaye de corriger cela maintenant ».



Marion Dardelin, chargée de mission à France Assos Santé ARA fait un second retour des discussions, questions sur le TCHAT :

- Encore de nombreuses réactions sur la première partie de ce webinar. Avec, par exemple, Olivier, RU dans un établissement sanitaire, qui travaille avec

le représentant des familles de l'EHPAD. Il est invité à chaque Conseil de la Vie Sociale (CVS). « C'est que du bonheur de travailler ensemble sur des problématiques similaires ».

- Le sujet de la vaccination a suscité beaucoup d'échanges, notamment la vaccination des soignants. Faut-il la rendre obligatoire pour ces derniers ?
- Des RU témoignent du fait que de nombreuses CDU ont été annulées durant la crise sans jamais donner de raison.

Une question est posée à Jean-François Guérin et Fabienne Doiret : dans le cadre de la loi d'état d'urgence sanitaire, les droits des usagers doivent-ils continuer à s'appliquer ?

« Oui, les droits fondamentaux des usagers doivent continuer à s'appliquer en tenant compte du contexte. Aucune situation, même exceptionnelle, ne peut aboutir à un non-respect des droits des usagers. » Répond Jean François Guérin.

La comité d'éthique a failli faire une auto-saisine concernant la vaccination afin de donner des recommandations sur le sujet. Mais comme l'indique Jean François Guérin, « on ne peut pas obliger les personnes à se faire vacciner, mais on peut les inciter ».

En tant que RU, Louis Infantes explique que selon les établissements, les réunions de CDU ont continué mais il fallait solliciter les directions pour qu'elles aient lieu.

France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes remercie tous les intervenants, les participants du webinar, et les élus de la délégation.

Assemblée régionale Jeudi 8 avril 2021



François Blanchardon, président de la délégation, ouvre cette assemblée régionale en évoquant la crise sanitaire qui impose, à nouveau, une assemblée à distance. Il rend hommage aux bénévoles, proches du réseau, élus parfois, qui ont été emportés par la pandémie. Il souligne combien il est important que les professionnels de santé soient vaccinés et combien nous devons, en tant que mouvement des usagers, les encourager en ce sens.

Il s'attache ensuite aux actualités de cette année 2021. Elle sera une année électorale pour plusieurs instances de démocratie en santé : CRSA (Conférence régionale de santé et d'autonomie), CPP (Comité de protection des personnes) et CPAM (Caisse primaire d'assurance maladie).

Il annonce ensuite que le CHU de Grenoble accueille un représentant des usagers au sein de son directoire, une première en France.

2021 sera également l'année de « l'expérience patient » avec plusieurs échéances à venir sur le thème de la participation des patients au sein des établissements de santé ; un thème tout à fait en lien avec la certification des établissements de santé qui aura lieu pour beaucoup en 2021.

François Blanchardon conclut sur cette année écoulée particulière : « la crise ne nous a pas arrêté dans nos actions mais, au contraire, nous a porté ». Il ajoute que « la force associative est importante car nous agissons tous ensemble ».

1 -Actualités : la nôtre, la vôtre

Nos actualités

L'équipe de la délégation présente ensuite plusieurs actualités :

Répertoire « Action prévention »

Le siège de France Assos Santé a créé en 2020 un répertoire d'actions de prévention et de promotion de la santé mises en place par les associations d'usagers. Objectif : mieux faire connaître les actions des associations auprès des institutions et du grand public, les mettre en valeur, s'inspirer et peut-être créer des liens entre association. Plusieurs associations de la région y ont par ailleurs contribué. Le 27 avril, de 10h à 11h30, une visio-conférence sera organisée sur le sujet avec pour enjeu de sensibiliser les associations à ce répertoire et les inviter à le renseigner.

Défi citoyen : agis pour ta santé



Pour rappel, ce projet concerne les 16 – 25 ans de la région Auvergne-Rhône-Alpes. L'objectif est de faire émerger, des jeunes eux-mêmes, des idées pour améliorer le bien-être des jeunes pour influencer sur le

schéma régional de santé.

A ce jour, le projet mobilise 170 jeunes. Il compte 37 inscriptions au défi réparties sur 9 départements.

Calendrier :

- Jusqu'au 30 avril : Inscription et envoi des propositions
- Mai-juin : Evénements départementaux de présentation des propositions
- Juin-octobre : Sélection des propositions finales
- 18 novembre : Présentation des propositions finales à la CRSA et à l'Agence régionale de santé

Plus d'information : <https://www.defi-citoyen-sante.fr/>

Recrutement des personnes qualifiées

Financé par l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes, en 2021, la délégation a :

- Lancé un appel à candidature présentant le dispositif au réseau en février
- Organisé un webinaire d'information qui a réuni 19 participants de l'ensemble de la région Auvergne Rhône-Alpes afin de présenter les modalités du mandat et susciter des vocations

Prochainement en avril-mai-juin :

- Suivi des appels à candidature et mobilisation pour « recruter » des personnes qualifiées sur l'ensemble de la région (en particulier le Rhône)
- Session de formation « Être personne qualifiée » pour les personnes déjà désignées : mardi 8 juin – journée entière

Journée européenne de vos droits en santé : 10ème anniversaire



En 2021, nous fêterons les 10 ans de l'événement sur la région. Quelques informations sur cette édition :

- Date : 18 mai
- Thème : l'expression des usagers
- Organisation :
 - En présence : documentation gratuite mise à disposition par la délégation
 - A distance : animations sur la page Facebook de la délégation
 - ... sur toute la France ! Toutes les délégations régionales de France Assos Santé sont impliquées dans l'événement
- Evénement régional : webinaire, mardi 18 mai, de 17h à 18h30 « Les droits en santé à l'épreuve de la crise sanitaire »

Formation & animation

Les formations se poursuivent en visioconférence avec toujours un fort engouement des RU (CDU, conseil de surveillance, Plaintes et réclamations, Droits sanitaire et médico-social). Le retour des formations en présence est prévu pour juin avec 2 sessions de « RU en Avant ! », la formation obligatoire

Les Groupe d'échanges (GE), qui ont pour objectif de rassembler les RU autour de sujets d'actualité ou tout autre thème que les membres souhaitent partager se sont également déroulé en visioconférence sur la 1ère moitié de l'année. La reprise du présentiel est prévu pour le mois de juin (2 GE par territoire pour le reste de l'année).

Journée d'échanges RU / PCRU

- Événement : une journée d'échange sur la thématique du circuit des plaintes et réclamations et de l'expression des usagers à destination des RU et des PCRU (Personne en charge des relations avec les usagers)
- Objectifs
 - Valorisation du guide « Plaintes et réclamations » envoyé à tous les RU en 2020
 - Créer les conditions d'un travail commun au sein des CDU

Deux journées sont prévues, fin septembre / début octobre, sur Lyon et Clermont-Ferrand

Le programme de ces journées s'appuiera sur le guide « Circuit des plaintes et réclamations dans les établissements de soins » qui a été adressé par courrier à tous les RU et PCRU de la région fin 2020 via l'adresse des établissements de santé.

L'un des participants demande s'il est possible d'envoyer le guide sur le circuit des plaintes et réclamations aux associations.

Régis Bourgeat invite les associations à revenir vers la délégation afin de prévoir une réimpression le cas échéant.

Jeany Galliot s'étonne de ne pas avoir reçu le guide alors qu'elle siège au sein de 3 établissements. Elle demande s'il est possible de lui adresser un exemplaire.

Régis Bourgeat l'invite à se renseigner auprès des 3 établissements dans lesquels elle siège et revenir vers la délégation après s'il n'y a rien sur chacun d'eux.

Annie Barbequot demande si le répertoire « Action prévention » est financé par le biais d'un appel à projet dans le domaine de la prévention.

Régis Bourgeat répond que France Assos Santé espérait un financement de la DGS (Direction générale de la santé) sur le sujet qui n'est finalement pas venu. Néanmoins, le projet a été maintenu.

Jan-Marc Charrel revient sur le guide « Circuit des plaintes et des réclamations » et fait remarquer que beaucoup de PCRU l'ont reçu mais qu'ils sont très sollicités notamment à cause de la crise et ont pu oublier de le remettre aux RU. Aussi, il invite les RU à solliciter directement les PCRU de leurs établissements sur le sujet.

Régis Bourgeat confirme et propose de laisser les RU revenir vers les établissements d'ici le 15 mai avant de solliciter la délégation.

Daniel Bideau propose de faire une version dématérialisée du guide à envoyer à tous. Il remarque que sur le sujet des plaintes et réclamations, il y a une vraie obstruction au sein de certains établissements de santé.

Lydie Matéo informe qu'une version dématérialisée a déjà été envoyée et qu'elle est accessible sur le site de la délégation : <https://auvergne-rhone-alpes.france-assos-sante.org/>

Régis Bourgeat propose de refaire un envoi du pdf auprès du réseau tout en l'invitant à aller voir les PCRU pour obtenir la version imprimée.

Georges Colas précise que le PCRU de l'établissement dans lequel il siège l'a informé n'avoir reçu qu'un seul exemplaire.

Lydie Matéo rappelle la démarche de la délégation quant aux envois : les guides ont été adressés à chaque RU en ajoutant un exemplaire pour le PCRU. Les établissements n'ayant aucun RU n'ont reçu aucun exemplaire. Il est donc impossible d'avoir un envoi avec un seul guide (minimum deux : 1 pour le RU, 1 pour le PCRU). Elle invite de nouveau les RU à se rapprocher des PCRU.

Votre/vos actualité.s associative.s



FRANCE
PARKINSON

La parole est
ensuite donnée à
Christiane Gachet,
déléguée régionale

de l'association France Parkinson en Auvergne-Rhône-Alpes. Christiane expose les démarches de l'association autour d'un établissement atypique situé dans le Cantal. Il s'agit d'une unité de soins pour les malades atteints de la maladie de Parkinson rattachée au centre hospitalier de Mauriac. La création de l'établissement avait été poussée par un député local en 2011. A noter : dans le Cantal, il y a peu de neurologues et de structures pour accompagner la maladie.

Cependant, la structure est en difficulté car elle est très atypique avec une quantité de soins trop importante et une équipe intervenante également très importante : orthophoniste, ergothérapeute, etc. La prise en charge correspond pour autant aux demandes de l'association France Parkinson telles qu'elle les a formulées dans le Plan Parkinson 2011. La structure est également munie d'une maison de répit. On remarque une vraie amélioration chez les patients avec la prise en charge offerte.

En 2016, il y a eu une première bataille pour maintenir la structure auprès de l'ARS car l'établissement est déficitaire. La structure était remplie à 89% jusqu'en juin dernier. Début 2021, sa fermeture a été annoncée. De façon exceptionnelle, France Parkinson a répondu à l'appel de la direction et est entrée dans un collectif. Ces acteurs ont travaillé ensemble, y compris avec les syndicats, pour protéger la structure que l'ARS veut transformer en Centre SSR (Soin de suite et de réadaptation). En parallèle, l'association s'est rapprochée de l'ARS et de France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes via Adrien Delorme, salarié, et Roger Picard, élu. Aujourd'hui, les différents acteurs recherchent un compromis entre le modèle atypique et le SSR. Un travail est en cours pour porter un plaidoyer auprès de l'ARS.



FÉDÉRATION
JALMALV
JUSQU'À LA MORT ACCOMPAGNER LA VIE

Elisabeth Cabotte,
représentante
de JALMALV

Léman Mont-Blanc, présente ensuite la démarche de l'association pour l'organisation d'un colloque sur le bénévolat. Chaque année, JALMALV organise un colloque sur un thème donné. Le dernier portait sur « Vieillir bien, un défi pour la société et pour JALMALV ». En 2020, la délégation Léman Mont-Blanc accepte d'organiser le congrès annuel. En parallèle, le siège de JALMALV lance une campagne

pour recruter des bénévoles. Le thème est ainsi trouvé : le congrès portera sur le bénévolat, une activité qui connaît une évolution récente et qui reste dans les tendances de demain. Les associations le constatent : il y a de moins en moins de bénévoles et plus de demandes ponctuelles. Le congrès portera ainsi sur les fondamentaux du bénévolat, sur la relation entre les soignants et les bénévoles et sur l'intervention et les missions du représentant des usagers : « Être bénévole dans une société JALMALV aujourd'hui ».

La parole est ensuite laissée aux associations qui souhaitent faire part de leur actualité.

Georges Braoudakis, représentant l'UNAFAM 38, présente les SISM (semaines d'information sur la santé mentale) 2021 qui auront lieu en octobre et porteront sur la santé mentale et le respect des droits. Sur le thème de la santé mentale, il informe également de la signature par l'ARS des plans territoriaux de santé mentale. Il pense intéressant d'associer France Assos Santé aux réflexions. Ces plans ont la particularité de fonctionner comme modèle de démocratie sanitaire.

Georges Colastémoigne quant à lui de la transformation des activités de l'AVIAM en visioconférence.

Olivier Bonnet s'inquiète, en lien avec le thème du congrès de JALMALV prévu : comment motiver des bénévoles à rejoindre les associations après cette année blanche dû à la pandémie ?

Michel Sabouret poursuit sur le bénévolat en soulignant qu'il est important que les bénévoles puissent agir en sécurité dans leur mission et qu'ils aient donc accès à la vaccination en tant qu'accompagnant du parcours de vie des personnes. Ce message est porté à la fois par France Assos Santé et par la CRSA Auvergne-Rhône-Alpes.

Elisabeth Cabotte précise qu'au sein de JALMALV, les bénévoles en mission au sein des établissements de santé sont vaccinés en même temps que les professionnels de santé. Sur la question de la mobilisation des bénévoles après la crise du COVID, il en sera question pendant le congrès, lors des différents ateliers.

François Blanchardon ajoute qu'il a été proposé que les RU soient inclus dans le calendrier de vaccination au même titre que les professionnels car ils sont aussi acteur de santé. Malheureusement, cette proposition n'a pas été entendue.

2 –Adoption du PV de l'Assemblée régionale du 3/12/2020

Après lecture par le Président de séance, l'assemblée régionale approuve la rédaction définitive du procès-verbal de la présente assemblée en date du 3 décembre 2020 avec 2 abstentions.

3 –Rapport moral du Président pour l'année 2020

Le rapport moral du président est à retrouver en vidéo, à l'occasion des vœux formulés pour l'année 2020 : https://www.youtube.com/watch?v=BG4aYwYA_k0&t=1s

4 - Rapport d'activité et Rapport financier de la délégation sur l'année 2020 : Débats et adoption

4.1 Rapport d'activité

- Objectif : mettre en valeur l'activité de la délégation sur 2020
- Objectif secondaire : rendre « lisibles » / « intelligibles » la raison d'être et les missions de France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes
- Principes : Continuer à proposer un document synthétique en allant à l'essentiel (alternance entre « brèves » rapides et « zooms » plus détaillés.

L'équipe présente ensuite quelques sujets figurant dans chacun des programmes du rapport d'activité. L'intégralité du document est à retrouver sur le site internet de la délégation, rubrique « Publications » : <https://auvergne-rhone-alpes.france-assos-sante.org/>



4.2 Rapport financier

Jeanine Lesage, trésorière de la délégation, présente ensuite le rapport de gestion 2020.

Le compte de résultat 2020 se compose ainsi :

- 231 771€ de produits issus des conventions régionales passées avec l'Agence régionale de santé et le Conseil régional (- 45% par rapport à l'exercice 2019)
- 356 486€ de « déficit » qui constitue en réalité la dotation du FNDS (Fonds national pour la démocratie sanitaire). Montant quasi inchangé (- 1,5% par rapport à 2019)
- 588 257€ de charges, la totalité étant constituée de charges d'exploitation (787K€ en 2019 et 710K€ en 2018)

Pour rappel, il n'y a pas de déficit possible à l'échelle d'une délégation.

- Jeanine Lesage précise que l'exercice 2020 a lui aussi été marqué par le COVID 19 :
- Un budget réalisé de 588 257€ en nette diminution (- 25%) en comparaison avec l'exercice 2019 (787 K€).
- En cause :
 - la crise sanitaire qui, malgré la recherche de nouvelles voies pour exercer nos missions, a provoqué une contraction de l'activité (annulation de formations, RU-nions, événements...) et la mise en chômage partiel d'une partie de l'équipe ;
 - la réduction des effectifs consécutive à la fin de certaines conventions fin 2019 (service AUPRES, « RU Cap'2019) et la démission d'une chargée de mission, non remplacée.

Pour autant, pour 2021, les partenaires régionaux – ARS et Conseil régional – s'annoncent au RV.

Les chiffres clés de l'année 2020

Parmi les produits, les subventions publiques représentent 99% des financements de l'URAASS ARA. La dotation du FNDS représente 61% de ces financements et les conventions spécifiques avec l'ARS et La Région 39%, ce qui représente une inversion au regard de l'exercice précédent. Les autres produits sont constitués des cotisations des adhérents et de « produits exceptionnels » (quote-part de subvention d'investissement).

Du côté des charges, les dépenses de personnel (charges et taxes) représentent une nouvelle fois 71% du total des charges (inchangé 2019). Concernant ses effectifs, : en moyenne, la délégation Auvergne-Rhône-Alpes a ainsi disposé de 10,17 ETP en 2020, dont 4,1 financés par les conventions régionales (contre 13,9 / 7,8 en 2019).

5. Appels à candidatures 2021 pour les instances de santé publique (CRSA et CTS) : quelle place devons-nous prendre ?

Le dernier point à l'ordre du jour de l'assemblée régionale est une invitation à la réflexion autour du rôle que peut (ou que doit) prendre France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes dans le cadre du renouvellement de deux instances, la CRSA (conférence régionale de santé et d'autonomie) en octobre 2021 et les CTS (conseils territoriaux de santé) en mars 2022. Une réflexion est d'ores et déjà en cours parmi les élus pour définir l'énergie à déployer et la mobilisation nécessaire alors qu'en parallèle de nouvelles structures se développent qui nécessiteront possiblement l'implication des représentants des usagers (voir le Dossier de ce numéro du Bul d'Info sur les nouvelles organisations territoriales en santé).

Olivier Bonnet pose justement la question de l'avis des élus de la délégation par rapport à ces nouvelles structures.

La parole est ensuite donnée aux adhérents.

Patrick Belghit demande une précision quant à la différence constatée entre produits et charges. Régis Bourgeat explique que l'UNAASS a été créée par la loi avec un financement lui-même décidé par l'organe législatif. En Auvergne-Rhône-Alpes, la délégation a la spécificité d'avoir une belle équipe ainsi que des partenariats régionaux qui permet de mener des actions supplémentaires. La comptabilité est donc précise : pour chaque convention correspond un projet. Les produits sont les conventions régionales. Les dépenses sont couvertes par ces mêmes conventions complétées par le FNDS.

Le rapport d'activité et le rapport financier ont été exposés à l'ensemble des membres présents. Ces derniers les approuvent à l'unanimité moins 2 abstentions.

Adrien Delorme lui répond que les élus ont envie de s'investir au sein des nouvelles structures. En parallèle, France Assos Santé garde un fort enjeu à ce que les mandats des autres instances soient occupés : les CDU (commission des usagers) au sein des établissements de santé, les CTS, la CRSA... La question aujourd'hui est de savoir s'il n'est pas préférable de renforcer la présence du mouvement et de devenir plus performant sur cette présence plus « historique » avant de s'investir sur d'autres mandats. Par ailleurs, France Assos Santé mobilise efficacement les RU sur les différents mandats proposés mais si les demandes augmentent, il est possible que l'association rencontre des difficultés pour y répondre. C'est un élément à prendre en compte également.

CPTS, MSP, SAS, DAC **Quelle participation des usagers à ces nouvelles organisations de santé ?**



© Vecteezy.com

Après bientôt 20 ans d'une démocratie sanitaire circonscrite aux seuls établissements de soins, et alors que se développent les nouvelles organisations en santé, le moment est venu de développer une démocratie en santé « hors les murs », plus conforme à la réalité et à l'étendue que recouvrent les parcours de santé et de vie des personnes.

Si la perspective est séduisante, elle n'est pas sans difficultés.

Le premier des écueils à dépasser est sans doute **la différence de culture** entre le monde hospitalier et les acteurs « de ville » en matière de démocratie sanitaire. Si les premiers ont, parfois à leur corps défendant, intégré dans leurs pratiques l'animation d'instances de concertation avec les usagers (Commissions des usagers, conseils de surveillance, parfois même instances consacrées aux infections nosocomiales, à la douleur...), les seconds n'ont, pour la plupart, pas eu l'occasion d'organiser des échanges avec les représentants des usagers.

Mais les acteurs de santé évoluent ; ils sont de plus en plus nombreux à songer, spontanément, à associer des usagers à leurs projets de Maisons de santé pluriprofessionnelles (MSP), de Communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS), de Services d'accès aux soins ou dispositifs d'appui à la coordination... Il y a donc tout lieu de penser que ce décalage culturel sera rapidement comblé.

L'autre écueil, bien réel lui aussi, est la **jeunesse des nouvelles organisations**. Structuration juridique, politique, budgétaire, administrative sont des séquences initiales souvent longues qui mobilisent pleinement les professionnels impliqués, lesquels n'ont alors que peu d'espace pour penser une participation des usagers. Au sein du mouvement des usagers, on s'interroge : faut-il les investir au

plus tôt pour que celles-ci s'acculturent au regard des usagers dès leur création ou, au contraire, se garder d'être trop pressants et attendre que celles-ci atteignent le niveau de maturité suffisant pour engager un dialogue organisé avec les usagers ?

Une autre difficulté réside dans le fait que la **représentation / participation des usagers** (autre qu'à un niveau stratégique, au sein de comités de suivi régionaux ou nationaux) **n'est pas prévue** dans les textes encadrant les nouvelles organisations. Certains le regrettent, d'autres considèrent que ce silence des textes est une opportunité : cela donne la possibilité aux porteurs d'organiser un dialogue avec les usagers adapté à leur contexte et à la disponibilité des usagers volontaires.

Celle-ci est d'ailleurs également un obstacle : **la capacité à mobiliser des bénévoles** soutenus et formés pour assumer les représentations. Alors que le monde associatif souffre structurellement d'un manque d'effectifs mobilisables, le « sur-bénévolat » que constitue la représentation des usagers rend difficile le recrutement de volontaires pour les instances de démocratie sanitaire historiques. Comment, dès lors, se projeter sur une extension de la représentation des usagers dans ce contexte de pénurie ?

Pour dépasser ces contraintes, le mouvement des usagers doit savoir faire preuve de pragmatisme et de créativité. Penser la place des usagers dans les nouvelles organisations suppose de savoir répondre à plusieurs questions structurantes :

- quelles instances investir de façon prioritaire ?

France Assos Santé s'attache à penser et à promouvoir une participation des usagers utile. Il ne s'agit pas d'occuper des places mais de les assumer. Cette participation doit servir l'objectif d'améliorer la qualité, la sécurité et l'accessibilité à la santé pour tous. Dans les arbitrages sur la participation des usagers, le réalisme et l'efficacité sont au cœur de réflexions. L'Union a donc fait le choix d'orienter ses réflexions **prioritairement sur les CPTS et les MSP**, sans revendiquer une systématisation de la participation. Un groupe de travail interdélégations animé par le siège national, réfléchit actuellement au dimensionnement de la place des usagers dans ces organisations.

En Auvergne-Rhône-Alpes, la délégation est membre des comités régionaux de pilotage (ARS)

et de suivi (Assurance Maladie) et quelques rares RU sont associés directement aux travaux des CPTS. Concernant les maisons de santé pluriprofessionnelles, un projet mené dans 9 MSP de la région a permis de mesurer l'acceptabilité d'une participation des usagers au sein des MSP. Depuis lors, la délégation outille et conseille les MSP qui souhaitent associer des usagers à leurs projets, sans intervenir directement dans le recrutement de bénévoles.

Le déploiement des DAC et des SAS étant récent, la réflexion de France Assos Santé est moins avancée. Certaines délégations ont été sollicitées pour contribuer aux expérimentations et un suivi de cette participation est assuré par le siège national.

C'est le cas notamment de France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes qui participe à la gouvernance du SAS69. Concernant les DAC, la délégation était jusqu'il y a peu membres des instances d'un projet de DAC dans l'Ain mais, faute d'y percevoir une utilité, a fait le choix de se retirer pour se recentrer sur les CPTS.

- quels profils pour quelles instances ?

C'est une question centrale. La représentation des usagers, telle que prévue par le code de la santé publique, est strictement encadrée et suppose l'appartenance à une association agréée. Or l'implantation des associations agréées ne couvre pas l'intégralité des territoires concernés, par exemple, par les CPTS. Et même lorsqu'ils sont couverts, les associations agréées ne disposent pas toujours de bénévoles mobilisables pour de nouvelles représentations. Se pose alors la question d'un statut qui s'écarte de celui du représentant des usagers au sens strict pour associer des bénévoles issus d'associations locales non agréées.

C'est une option qu'a avancée France Assos Santé concernant les maisons de santé pluriprofessionnelles (MSP). Celles-ci sont nombreuses, ont un ressort géographique limité et mettent en place des projets très concrets : autant de raisons qui poussent à

privilégier une approche pragmatique et à identifier des usagers/citoyens/habitants de proximité.

Pour le cas des CPTS, dont la vocation est moins opérationnelle que stratégique, la réflexion est en cours au niveau national. Une chose est certaine : la participation à leur gouvernance suppose une bonne maîtrise du fonctionnement du système de santé et une expérience de la représentation des usagers. La tendance est donc à la mobilisation de bénévoles issus d'associations agréées du système de santé.

En Auvergne-Rhône-Alpes face à la multiplication des sollicitations des porteurs de CPTS pour une collaboration avec les usagers, les élus régionaux se sont positionnés en faveur d'une mobilisation des élus membres des conseils territoriaux de santé (CTS), en considérant que ceux-ci sont ancrés dans les territoires, qu'ils en maîtrisent les caractéristiques, les atouts et les lacunes, et qu'ils maîtrisent la posture nécessaire à une représentation de cette envergure.

- quel statut pour les usagers associés aux nouvelles organisations ?

Qu'ils soient citoyens, habitants ou représentants des usagers issus d'associations agréées, les usagers associés aux nouvelles organisations doivent pouvoir intervenir dans un cadre clairement défini, sécurisant. On a trop vu combien les incertitudes autour du cadre d'intervention des personnes qualifiées dans les

services et établissements médico-sociaux ont nui à l'exercice de ce mandat. Il est essentiel que chaque dispositif prévoie dans ses documents cadres les modalités de prise en charge des frais, la formation et la protection assurantielle des personnes dans le cadre de l'exercice de leur mandat. L'engagement bénévole ne doit pas exposer à des risques ou à des dépenses personnelles.

- quelle articulation entre les instances historiques de démocratie sanitaire et les nouvelles organisations ?

La participation des usagers aux organisations locales de santé est une opportunité pour améliorer l'efficacité des politiques publiques de santé, particulièrement du projet régional de santé :

- **Dans la phase amont** : le diagnostic régional préalable au projet régional de santé est élaboré par les équipes de l'ARS, lesquelles s'appuient sur l'avis et les recommandations de la conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA) et, théoriquement, des conseils territoriaux de santé, pour les annexes territoriales. Les usagers contribuant aux travaux des CPTS et des MSP sont autant de capteurs permettant d'affiner l'état des lieux et le diagnostic des enjeux et des besoins.

- **En routine** : la CRSA rend des avis sur les

projets d'implantation, de fermeture, de mutation d'établissements et de services dans les territoires. Les remontées de besoins, objectivées par les usagers engagés dans des MSP ou des CPTS, pourraient être de nature à éclairer les prises de position de représentants des usagers siégeant au sein de la commission de l'offre de soins de la CRSA.

- **En Aval** : Dans le cadre de l'évaluation des politiques publiques.

Si pour l'heure rien n'est figé, on perçoit combien les opportunités et les contraintes sont nombreuses. Une chose est certaine : le mouvement des usagers doit être au rendez-vous de ces évolutions pour prendre toute sa place dans les nouvelles organisations de santé. Une place sans doute différente mais complémentaire de celle qu'il occupe dans les instances historiques de démocratie sanitaire.

CPTS, SAS, DAC, MSP



CPTS

Afin d'assurer une meilleure coordination de leur action et ainsi concourir à la structuration des parcours de santé, des professionnels de santé peuvent décider de se constituer en **communauté professionnelle territoriale de santé**. Les communautés professionnelles territoriales de santé sont composées de professionnels de santé regroupés, le cas échéant sous la forme d'une ou de plusieurs équipes de soins primaires, d'acteurs assurant des soins de premier et de second recours et d'acteurs médico-sociaux et sociaux. [Source : <https://solidarites-sante.gouv.fr>]

La création des CPTS répond à plusieurs enjeux :

- structurer l'offre de soin pour faire face aux enjeux du virage ambulatoire, de la démographie médicale et de la croissance des maladies chroniques
- répondre aussi au sentiment d'isolement de certains professionnels de santé, développé l'exercice coordonné et décloisonner professionnels de santé de ville et de l'hôpital.

SAS

Le **service d'accès aux soins** est un nouveau service d'orientation de la population dans leur parcours de soins. Il doit permettre d'accéder à distance à un professionnel de santé pouvant fournir un conseil médical, proposer une téléconsultation, orienter selon la situation vers une consultation non programmée en ville, vers un service d'urgence ou déclencher l'intervention d'un SMUR, par exemple.

En lien avec les services de secours, le SAS est fondé sur un partenariat étroit et équilibré entre les médecins de ville et les professionnels de l'urgence hospitalière des SAMU. [Source : <https://solidarites-sante.gouv.fr>]

Le 1er objectif du SAS est de désengorger les services d'urgences, asphyxiés par une augmentation significative du nombre de passage (de 10 à 21 millions de recours par an). L'assurance maladie estime que 43% de ces passages relèvent d'une prise en charge en ville dont 29% par un médecin généraliste sans

nécessité d'un plateau technique. Il s'agit donc d'offrir aux usagers un recours en cas d'indisponibilité du médecin traitant en organisant une offre de réponses de proximité.

DAC

Au sein d'un même territoire, plusieurs dispositifs peuvent venir en appui des parcours de santé de la population sur des problématiques différentes, rendant leur intervention peu lisible. C'est le cas des réseaux de santé, des MAIA, des plateformes territoriales d'appui (PTA) et des coordinations territoriales d'appui (CTA). C'est pourquoi ces dispositifs sont progressivement amenés à s'unifier en un dispositif unique, qui répond à tout professionnel quels que soient la pathologie et l'âge de la personne qu'il accompagne : le **dispositif d'appui à la coordination** (DAC).

Cette unification prendra effet partout en France d'ici à juillet 2022. D'ici-là, les centres locaux d'information et de coordination (CLIC) pourront également rejoindre ce dispositif sur décision du conseil départemental. A terme, tous les territoires devront être couverts par un DAC. Celui-ci est défini localement, sur proposition des professionnels qui ont vocation à le piloter et en fonction de la structuration de l'offre sanitaire, sociale et médico-sociale existante. [Source : <https://solidarites-sante.gouv.fr>]

MSP

Les **maisons de santé** sont des structures pluri professionnelles dotées de la personnalité morale et constituées entre professionnels médicaux (médecins généraliste et spécialistes), chirurgiens-dentistes, sages-femmes), auxiliaires médicaux ou pharmaciens (infirmier, masseur-kinésithérapeute, pédicure-podologue, ergothérapeute, psychomotricien, orthophoniste, orthoptiste, manipulateur d'électroradiologie, audioprothésiste, opticien lunetier, prothésiste et orthésiste pour l'appareillage de personnes handicapées, diététicien...). Les professionnels de santé exerçant en leur sein (essentiellement des professionnels libéraux) doivent élaborer un projet de santé attestant de leur exercice coordonné. Les maisons de santé sont appelées à conclure avec l'agence régionale de santé un contrat pluriannuel d'objectifs et de **moyens** préalablement à tout versement d'une aide financière par l'agence. [Source : <https://solidarites-sante.gouv.fr>]

Créées en 2007, elles ont pour objectif de répondre au besoin de "Travailler ensemble" et aux problématiques de santé actuelles : prise en charge des maladies chroniques, vieillissement de la population...

10 ans de la Journée Européenne de vos Droits en Santé : En Auvergne-Rhône-Alpes, tous engagés pour la promotion des droits en santé !



© Médipôle de Savoie

La « Journée européenne de vos droits en santé » (JEDS) a soufflé sa 10ème bougie cette année ! Événement phare de la promotion des droits en matière de santé, elle s'est imposée en 10 ans pour s'organiser sur près de 200 structures chaque année. En 2021, elle a pris le thème de « l'expression des usagers » et a déroulé ses animations sur les réseaux sociaux, où l'expression est reine. Vidéos, témoignages, illustrations... de nombreuses animations ont marqué cet anniversaire avec, pour point d'orgue, un webinaire sur « Les droits des usagers à l'épreuve du Covid 19 ».

2011 – 2021 : de 8 à 200 participants !

Depuis 2011, France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes, les bénévoles « représentants des usagers » et les professionnels des hôpitaux et des cliniques de la région Auvergne-Rhône-Alpes se mobilisent pour faire connaître les droits en santé. En 2021, malgré la crise sanitaire, ce sont plus de 150 animations qui ont été organisées depuis le 18 mai dernier.

L'objectif de cet anniversaire est parfaitement traduit par François Blanchardon, président de la délégation Auvergne-Rhône-Alpes de France Assos Santé, « Marquer le coup des 10 ans de la JEDS, c'est aussi montrer son importance et sa reconnaissance aujourd'hui : elles étaient 8 structures à nous suivre en 2011 et depuis quelques années, ce sont plus de 200 établissements qui organisent l'événement sur la région ! Au-delà de nos frontières régionales, cet anniversaire marque, pour la 1ère fois, la participation

de toutes les régions de France à cet événement. C'est très stimulant et c'est une vraie fierté ».

Pour cet événement anniversaire exceptionnel teinté de conditions sanitaires particulières, les animations ont également envahi les espaces sociaux « virtuels » : la page Facebook de la délégation s'est transformée en lieu de partage et en point d'information sur les droits en santé. Vidéos, photos, interviews, informations... Chaque jour de nouvelles actualités ont annoncé et exploré les couleurs de l'événement. Au total, ce sont 56 posts thématiques qui ont animé la page sur 1 mois, du 18 avril au 18 mai.

2021 : l'année du support « vidéo »... et de belles initiatives !

Nous en avons plusieurs fois échangé : difficile cette année de promouvoir les droits tout en limitant notre présence. La situation a bousculé les organisations habituelles mises en place pour la journée mais n'a pas découragé les RU et les professionnels pour autant ! Nous avons vu plusieurs vidéos se créer avec, souvent, les RU en acteurs principaux. Ainsi, le centre hospitalier Saint Jean de Dieu, le CHU de Saint-Etienne ou encore le CSSRA Virac ont chacun mis en scène la journée.

En plus de ce support, les plateaux repas des patients et des professionnels ont également été investis sur plusieurs endroits afin d'apporter de l'information sur les droits en santé. Au centre hospitalier de Tarare, les RU et la PCRU (personne en charge des relations avec les usagers) ont travaillé sur une série de plusieurs triptyques afin de donner une information différente aux usagers sur plusieurs jours. Un jeu de questions / réponses a aussi été mis en place, les réponses aux questions du Jour J se trouvant sur le triptyque du lendemain.

Saluons également la tenue de plusieurs stands sur la région, dans le respect des gestes barrières : les RU étaient présents, comme chaque année, à l'accueil des établissements afin de sensibiliser le plus grand nombre à l'existence de leurs droits.

Webinaire événement : « Les droits des usagers de santé à l'épreuve du COVID 19 »

Point d'orgue de l'événement, pour marquer les 10 ans de la Journée, un webinaire a été organisé le 18 mai, de 17h à 18h30 sur « Les droits des usagers de santé à l'épreuve du COVID 19 ». Il a réuni plus de 150 personnes. Retrouvez le compte-rendu de ce webinaire en page 8 de ce Bul d'info !



Une mobilisation nationale

Enfin, 2021 est également une première pour l'événement sur le plan national : toutes les délégations régionales de France Assos Santé ont proposé un événement et/ou une animation en lien avec la journée. Création d'outils, de clips, de webinar, animations sur les réseaux sociaux... Toutes les vidéos réalisées par le mouvement de France Assos Santé sont à retrouver sur la page Youtube (<https://www.youtube.com/channel/UCz6Re3fz9HmT9bXYaMDqIgQ/playlists>) de l'association. Une playlist est entièrement consacrée à la JEDS.

Des quatre coins de la France, les projets ont été multiples pour promouvoir les droits en santé. Alors que 2022 célébrera un autre anniversaire, les 20 ans de la loi du 4 mars ayant promulgué les droits individuels et collectifs, parions sur une nouvelle dynamique nationale et inter-régionale pour, encore et toujours, faire parler des droits en santé et des représentants des usagers.

Merci à tous pour votre engagement sur cette année si particulière !

Quelques photos de l'édition 2021 de la Journée européenne de vos droits en santé



CSSRA Virac



CSSRA Virac



Clinique du Parc (42)



Centre Hospitalier Alpes Léman



Clinique Charcot



Maison Relai Santé Valence



Centre Hospitalier Alpes Isère



Centre Hospitalier de Die



Hôpitaux Pays du Mont Blanc

Hôpital Privé de l'Est Lyonnais

Groupe de travail associations adhérentes et plaidoyer



Depuis la création de l'UNAASS, le mouvement des usagers « Exerce une mission de recueil des expressions, des attentes et des besoins des usagers du système de santé afin de construire un plaidoyer en veillant au respect de l'expression de ses membres dans leur diversité. » (article 6 des statuts de l'UNAASS). Cette mission a déjà pris corps dans la région ARA sur de nombreux sujets : mutation d'établissements (cession du GHM de Grenoble), contenu de la formation initiale des futurs soignants (Université Claude Bernard – Faculté de Médecine Lyon Sud), avis multiples sur les politiques publiques et prises de position relatives à la gestion de la crise sanitaire. Ce constat a conduit les élus du comité régional à engager une réflexion sur l'émergence d'une véritable organisation d'un plaidoyer régional interassociatif, conforme à l'orientation stratégique organisationnelle « faire de France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes une organisation de plaidoyer performante à la fin 2022 ».

Les élus ont été invités à manifester leur intérêt sur le principe d'une participation active à un groupe de travail. 6 d'entre eux, issus d'autant d'associations différentes (CLCV, France Rein, APF France Handicap, AIDES, France Parkinson, AFM Téléthon), ont répondu favorablement. La première réunion du groupe s'est tenue le mercredi 30 juin 2021 et avait pour objectifs de mieux connaître la réalité de l'activité de plaidoyer à l'échelon régional des mouvements associatifs pour dégager ensuite les conditions politiques et organisationnelles d'un développement du plaidoyer interassociatif. Les premiers enseignements : les associations membres ont toutes une pratique du plaidoyer et toutes expriment le souhait de mutualiser les actions pour peser davantage... tout en exprimant des vigilances quant aux modalités et thématiques à investir de façon commune.

Retour sur les rencontres interdépartementales du « Défi Citoyen : Agis pour ta santé ! »



Le « Défi citoyen : Agis pour ta santé ! » est une action multi-partenaire de plaidoyer pilotée par France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes. Le principe : récolter les idées des 16-25 ans de la région pour améliorer leur bien-être et ainsi contribuer à l'élaboration de la feuille de route régionale 2023-2028 en santé (le Schéma régional de santé).

Après avoir disposé de trois mois pour envoyer leurs propositions (de février à fin avril), les jeunes ont eu l'opportunité de les présenter en direct aux membres du jury du défi ainsi qu'aux personnes des écosystèmes santé/jeunesse intéressées.

Cinq événements se sont tenus en visio-conférence :

- Loire et Rhône (19 mai)
- Ardèche et Drôme (26 mai)
- Ain, Isère, Haute-Savoie et Savoie (27 mai)
- Cantal et Haute-Loire (31 mai)
- Allier et Puy-de-Dôme (2 juin)

Au total, une centaine de personnes se sont réunies pour écouter et présenter les 200 propositions reçues. Santé mentale, santé sexuelle, addictions, alimentation, activités sportives, handicap... nombreuses ont été les thématiques abordées et débattues lors de ces événements.

Les jeunes ont ainsi pu exposer aux acteurs du terrain leur vision des priorités pour améliorer la santé des jeunes. Ces derniers pouvaient réagir aux propositions présentées à travers l'outil collaboratif en ligne Klaxoon. Les événements interdépartementaux ont constitué un temps d'échange stimulant et précieux pour la construction du livrable de plaidoyer final.

A présent, c'est au tour du jury du « Défi citoyen : Agis pour ta santé ! » de se réunir, pour sélectionner la dizaine de propositions qui sera mise en valeur auprès de l'Agence régionale de santé et de la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie Auvergne-Rhône-Alpes. Cette sélection sera présentée lors de l'événement de clôture du 18 novembre prochain (16h-19h), qui se tiendra à la fois en présentiel à Lyon et en distanciel, pour permettre la participation du plus grand nombre.

Toute personne intéressée est la bienvenue à cet événement ! Pour s'inscrire, [c'est ici](#).

Formation « Être personne qualifiée en Auvergne-Rhône-Alpes »

La personne qualifiée (PQ) ?

Qui est-elle ? C'est un bénévole connaissant le secteur médico-social.

Sa mission ? Informer et soutenir les usagers en santé dans les établissements médico-sociaux (personnes âgées, personnes en situation de handicap, jeunesse).

Par qui est-elle désignée ? Conjointement par l'Agence Régionale de Santé, le Conseil départemental et la Préfecture.

Quand intervient-elle ? Lors d'un questionnement de l'utilisateur ou d'un différend avec l'établissement.

Que fait-elle ? Acteur majeur de la démocratie en santé, elle est à l'écoute de l'utilisateur. Elle précise ses besoins et l'informe de ses droits. Elle réalise des démarches auprès de l'établissement ou des professionnels. Après en avoir informé l'utilisateur, elle transmet un rapport sous forme de propositions pour résoudre les difficultés aux autorités tutélaires (ARS, Conseil départemental, Préfecture).



Le mardi 8 juin 2021 s'est tenue la première session de formation « Être personne qualifiée en Auvergne-Rhône-Alpes » sur une journée, en visio-conférence. Cette formation s'inscrit dans le cadre du partenariat entre France Assos Santé Auvergne Rhône-Alpes et l'Agence Régionale de Santé pour la mobilisation, l'animation et la formation des personnes qualifiées de la région Auvergne Rhône-Alpes. Elle s'adresse aux personnes qualifiées déjà ou récemment nommées. La session comptait 10 participants (7 nommés récemment et 3 nommés avant 2020 dont une personne qualifiée qui en était à son second mandat). Mise en situation, apport théorique, intervention de Maître REGNOUX, avocate spécialiste des droits en santé, et échanges ont rythmé cette journée.

Appel à candidature et guide

Vous souhaitez en savoir plus sur le mandat de la personne qualifiée ? Vous souhaitez candidater ? N'hésitez pas à [prendre connaissance du guide](#). Pour candidater, il vous suffit de prendre contact avec France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes.

Des groupes d'échanges et une seconde session de formation auront lieu sur la région pendant le second semestre 2021.

X-ailes se déploie sur les réseaux sociaux



La crise COVID a impacté le rythme des inclusions dans la file active des accompagnements renforcés et, par voie de conséquence, dans la cohorte évaluation, laquelle vise à mesurer l'effet de ce soutien «sur mesure» sur la qualité des parcours des personnes.

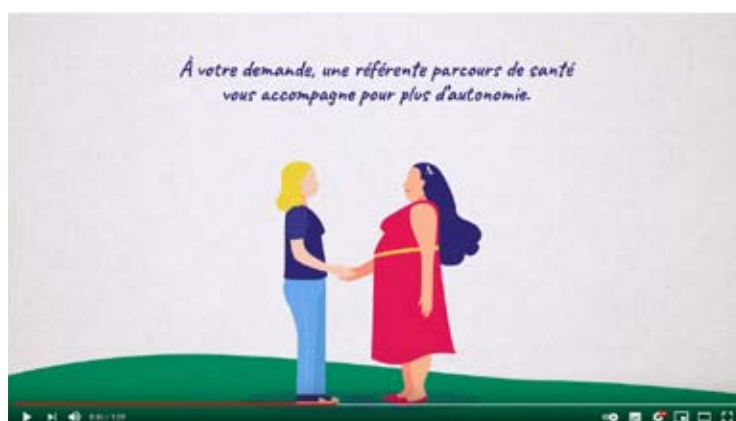
Les personnes susceptibles d'être accompagnées par le service X-ailes faisant partie des publics à risque de développer les formes les plus aigües du virus, elles ont naturellement eu un réflexe de protection, réduisant leurs interactions avec les acteurs de santé des territoires, lesquels étaient alors les adresseurs exclusifs. Par ailleurs, les porteurs du projet ont également constaté un phénomène de repli de la part des partenaires eux-mêmes, lesquels se sont largement centrés sur leurs propres activités, elles-aussi impactées par la crise.

Face à ces difficultés, et sur les recommandations du Conseil scientifique du projet, le service a élaboré une stratégie de communication ambitieuse pour élargir la cible des messages de communication au grand public. Jusqu'alors, les orientations se faisaient uniquement via l'adressage des professionnels partenaires). Pour ce faire, une société de communication a été sélectionnée au terme d'une consultation basée sur un cahier des charges portant sur la réalisation d'une courte vidéo de présentation du service, de plusieurs podcasts de témoignages, le tout articulé dans une stratégie digitale basée sur un compte Facebook.

Ces outils et supports de communication sont en ligne depuis la fin du mois de juin: n'hésitez pas à visiter et [liker la page](#).

La vidéo de présentation est accessible sur YouTube :

<https://youtu.be/-oRN-nPUUtFc>



RU en action : Le fonctionnement de la Commission des usagers



La commission des usagers est une instance qui veille au respect des droits des usagers en créant un espace de dialogue entre les professionnels et les usagers pour permettre d'améliorer le fonctionnement et l'organisation de l'établissement. Elle est en place dans tous les établissements de santé depuis 2005 d'abord sous le nom de commission de la relation avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC) avant de changer de nom en 2016 pour devenir la commission des usagers (CDU) avec un rôle renforcé par de nouveaux décrets.

Cependant, malgré ces décrets qui légifèrent la commission des usagers, de nombreuses différences existent d'un établissement à l'autre. D'où peuvent venir ces différences de fonctionnement ? Quelles sont les bonnes pratiques que peuvent avoir les représentants des usagers (RU) ? Pourquoi certaines commissions fonctionnent mieux que d'autres ?

Tentons de répondre à ces différentes questions en questionnant Jacqueline (RU, Loire), Michèle (RU, Drôme), Louis (RU, Puy de Dôme), Jean-Claude (RU, Rhône), Jocelyne, Danielle, Michel et Daniel (RU, Drôme).

Avoir une commission des usagers structurée

Le rôle, la composition et les modalités de fonctionnement de la commission des usagers ont été précisés par les décrets du 2 mars 2005 et du 1er juin 2016. Comme le soulignent Jocelyne, Danielle, Michel et Daniel, « *Il faut être rigoureux dans l'application des textes : composition de la CDU, nombre de réunions, transmission des plaintes, relation des incidents graves, ...* ».

Jacqueline précise les différents points qui selon elles sont nécessaire à la bonne organisation de la commission des usagers. Premièrement, le règlement intérieur de la CDU est indispensable. Il est intéressant que les représentants des usagers participent à son élaboration. Ensuite, il faut qu'il y ait 4 réunions plénières dans l'année. Lors de ces réunions, les RU proposent des sujets à mettre à l'ordre du jour tels que des points d'étapes, l'état d'avancement d'audits, de groupes de travail... De plus, une réunion restreinte mensuelle entre représentant des usagers et PCRU permet d'avoir un temps pour analyser les réclamations. Enfin, elle souligne l'importance que les membres de la commission des usagers soient présents aux plénières même s'il faut parfois les solliciter fortement. Ces membres représentent à la fois les soignants, l'administration et les usagers « *Si une partie manque, la CDU perd son sens.* »

Michèle souligne qu'elle passe beaucoup de temps en réunion mais aussi pour les préparer. Elle caractérise les représentant des usagers de son établissement comme « *solidaires, motivés et entreprenants* ». Il est intéressant que les représentant des usagers titulaires et suppléants participent ensemble aux différentes réunions de préparation ainsi qu'aux commissions des usagers.

Connaître et se faire connaître : participer aux différentes réunions

Le représentant des usagers porte la voix des usagers. Il est donc important qu'il soit au plus proche du terrain, auprès des usagers mais aussi des professionnels, tout en ayant une bonne connaissance du fonctionnement de l'établissement. Pour cela, comme l'évoquent Jocelyne, Danielle, Michel et Daniel, il est important de participer aux différentes instances dès qu'une opportunité se présente, telles que : le Conseil de Surveillance (CS), le Conseil de la vie sociale (CVS), le Comité de lutte contre les infections nosocomiales (CLIN), le Comité de lutte contre la douleur (CLUD), le COPIL qualité, ...

De plus, pour se faire connaître ils ont participé, entre autres, aux journées d'accueil des nouveaux personnels, à la semaine sécurité, à la rédaction du livret d'accueil et ils se rendent fréquemment dans les services. Ils ont également rédigé le projet des usagers inclus dans le projet d'établissement et créé une maison des usagers où se déroulent régulièrement des permanences.

Instaurer un dialogue avec les différents acteurs

Au-delà de se faire connaître, un autre élément important est celui d'instaurer un dialogue « *dans la confiance et la transparence* » (Louis). Michèle rappelle « *qu'il est essentiel que l'équipe de direction soit convaincue de l'importance, bien au-delà des textes de loi, de la relation avec les patients et donc avec leurs représentants. Confiance et bienveillance réciproque pourront alors s'installer entre direction et RU.* »

Jean-Claude voit le fonctionnement de la commission des usagers comme « *le résultat d'un "climat" beaucoup plus global impliquant l'ensemble des participants, chef de pôles, médecins, cadres de santé, infirmières, responsable qualité, responsables d'établissement, et bien sûr RUs. C'est exactement la même problématique que le travailler ensemble au sein d'un groupe industriel ou du secteur tertiaire, ou dans la collaboration d'une entreprise avec une ou plusieurs grosses administrations centrales qui elles, sont très souvent vues sous un rôle uniquement de contrôle et de répression. Le travailler ensemble, c'est une alchimie entre tous les membres, basée sur la compétence, la confiance et le respect.* » Il évoque également l'importance de la taille de l'établissement qui peut parfois être un frein pour rencontrer un bon nombre de professionnels.

Jocelyne, Danielle, Michel et Daniel suggèrent également d'identifier une personne ressource au sein de l'établissement (un cadre, un médecin) qui « *souhaite s'impliquer, et avec lequel on peut construire des projets. Il est le relai nécessaire auprès de ses collègues pour faire accepter et avancer nos propositions.* ». Tout en précisant : « *Cela paraît facile, ça ne l'est pas. Si la « cible » avec qui vous avez établi de bonnes relations s'en va, il faut presque tout recommencer, à condition de trouver une autre « cible »* ».

Prendre de la distance par rapport aux situations rencontrées : Posture du RU

Jean-Claude évoque l'importance de la posture du représentant des usagers :

« De notre côté, nous avons affirmé d'emblée que nous n'étions pas les avocats inconditionnels des usagers, ni les accusateurs systématiques de l'hôpital. Nous souhaitions adopter une position objective et juste, considérant à chaque fois autant d'empathie pour la demande des usagers que pour le personnel soignant concerné. Bien sûr, au-delà du discours, je pense que nous avons démontré très tôt que ce n'étaient pas que des paroles. »

Accéder aux plaintes et réclamations

La commission des usagers doit avoir accès à l'ensemble des plaintes et réclamations en amont de la réunion. Il existe différents modes de recueil : oral dans les services, par téléphone, par courrier, par mail, par formulaire, réseaux sociaux, questionnaire de satisfaction, ... Comme le dit Jacqueline, les représentants des usagers doivent avoir accès au registre des plaintes sans restriction et il faut insister auprès de la direction pour pouvoir lire l'ensemble des réclamations ainsi que les réponses apportées par l'établissement. Pour rappel, tous les membres de la commission des usagers sont soumis au secret professionnel.

Faire de la CDU une véritable instance d'amélioration et de suivi de la qualité

La lecture et l'analyse des plaintes et réclamations est une source importante d'informations sur l'organisation, le fonctionnement et la qualité de la prise en charge dans les différents services. Ainsi, la commission des usagers est un véritable levier d'amélioration de la qualité.

Jean Claude nous explique l'importance de ce travail d'amélioration de la qualité de la prise en charge :

« Je pense pouvoir dire que tous nous travaillons ensemble pour aller de l'avant, considérer un fait non comme une faute sanctionnable mais comme une piste de progrès à explorer, et ceci dans une convivialité très agréable. [...] notre préoccupation va au-delà des usagers au sens stricte pour aller vers une vision plus globale : comment un patient pourrait-il se sentir bien dans son lit d'hôpital si autour

de lui, l'environnement est fatigué, stressé, inquiet. Ainsi, lors du premier confinement et suite à notre demande, des points très réguliers (tous les 15 jours) ont été mis en place. Nous nous sommes attachés à la situation des usagers (accueil, report de soins, possibilités de visite, etc), à l'organisation de l'hôpital (nombre de lits dédiés, occupés, etc) mais aussi à la situation du personnel soignant (fatigue, ambiance, personnel atteint par la virus, etc), souci qui semble avoir été apprécié. »

Jacqueline précise : « lorsque plusieurs dysfonctionnements apparaissent dans un même service, les RU en informent l'ensemble des membres de la CDU en plénière. La CDU émet un avis et propose des axes d'amélioration et un suivi. »

Se former

Enfin, un dernier conseil rapporté par les représentants des usagers interrogés est celui de se former régulièrement. En effet, il est important en tant que représentant des usagers de continuer à se former et à s'informer. Pour cela, France Assos Santé propose des formations en présentiel ou à distance, des webinaires, ainsi que des groupes d'échanges. Sur le site internet de France Assos Santé, vous pouvez également trouver des fiches outils et des guides pour vous accompagner dans votre mandat. Jocelyne, Danielle, Michel et Daniel cite également l'Institut de l'Expérience Patient comme ressource utile.

« Alors quel conseil donner ? Développer si nécessaire des compétences dans le « savoir travailler ensemble » et oser. Oser demander, oser bousculer mais toujours pour faire avancer les choses. Et s'il faut être ferme sur ce qui ne va pas, savoir aussi reconnaître et apprécier avec la même vigueur ce qui va ou ce qui s'améliore. » Jean-Claude

Pour aller plus loin :

- [Fiche Boîte à outils du RU n° 2 : Représenter les usagers : 12 points clés](#)
- [Guide : Circuit des plaintes et réclamations dans les établissements de soins](#)
- [Guide du représentant des usagers en commission des usagers](#)
- [Guide du représentant des usagers du système de santé, 5e édition](#)

Interview de Annick NINOTTA, Ligue nationale contre le cancer comité de la Loire



A quand remonte votre engagement associatif ?

Je dirais que cela remonte à une vingtaine d'années. Je m'étais investie en tant que secrétaire au sein d'un centre social que fréquentaient mes enfants. Quant à mon bénévolat actuel au comité départemental de la Loire de la Ligue Nationale Contre le Cancer, je l'ai commencé en 2019, à la fin de ma carrière professionnelle.

Pourquoi cet investissement au sein du monde associatif ?

Au début, concernant mon activité au sein du centre social, je me suis investie car mon beau frère était le président de la structure et il m'a proposé de le rejoindre. J'y suis restée 3 ou 4 ans. Il m'était alors difficile de m'investir avec ma vie professionnelle et familiale à gérer.

Ensuite, récemment, j'ai souhaité m'engager bénévolement à la Ligue car cela m'a semblé une suite logique à mon activité professionnelle et je voulais également passer de « l'autre côté de la barrière » en devenant représentante des usagers. Mon idée c'était de pouvoir mettre au service du monde associatif les compétences acquises dans ma vie professionnelle. Par ailleurs, je fais du théâtre par le biais d'une association aussi. On peut être dans une dynamique associative par le biais du loisir également !

Comment avez-vous entendu parler de cette fonction de « représentant des usagers » (RU) et pourquoi cet engagement ?

J'ai travaillé avec des représentants des usagers par le biais de mon activité professionnelle : j'étais PCRU, personne en charge des relations avec les usagers, au sein d'un établissement de santé. J'avais alors à cœur de donner toute leur place aux RU. Ce qui me motive dans cette fonction, c'est cette idée de pouvoir donner la parole aux usagers, faire en sorte qu'ils aient une vraie place à prendre. Je suis convaincue qu'être patient ne signifie pas pour autant être passif. Il ne s'agit pas d'attendre tout des soignants ou de considérer qu'ils savent tout, c'est une erreur. Le patient, l'usager doit être considéré comme un acteur à part entière. A la base de cette conviction, il y a une formation en ETP (Education thérapeutique du patient) que j'ai suivie pendant ma vie professionnelle. Cette formation invite le soignant à changer de posture et à considérer l'autre comme partenaire. La parole et l'expérience du patient sont à prendre en compte. Et ça, le patient lui-même ne le comprend pas toujours. Lui aussi doit changer de vision et se concevoir comme acteur. Ce sont ces aspects qui m'intéressent le plus dans cette place de RU.

J'ajoute que, initialement, je souhaitais siéger en tant que RU au sein d'une petite structure, locale, afin d'être proche du terrain. Un jour, la directrice du comité départementale de la Ligue m'a proposé de siéger au sein du CHU. Elle y était alors mais l'investissement était trop important et elle souhaitait se désengager mais sans laisser la place vide. J'ai accepté la proposition et suis devenue RU au sein du CHU de Saint-Etienne.

Vous avez tout récemment participé à la Journée européenne de vos droits en santé pour le CHU de Saint-Etienne avec, notamment, la réalisation d'une vidéo (mettre le lien). Pouvez-vous nous présenter le projet ?

Les projets – car il n'y a pas eu que la vidéo – ont reposé sur la coordinatrice de la Maison des Usagers qui a eu l'idée de cette vidéo et de posters d'information. Nous étions très gênés par la crise sanitaire qui nous empêchait de nous réunir. Jusqu'à il y a peu, les déplacements physiques au sein de l'établissement n'étaient pas souhaités. Aussi, nous avons travaillé à distance sur ces projets qui ne nécessitaient pas notre présence.

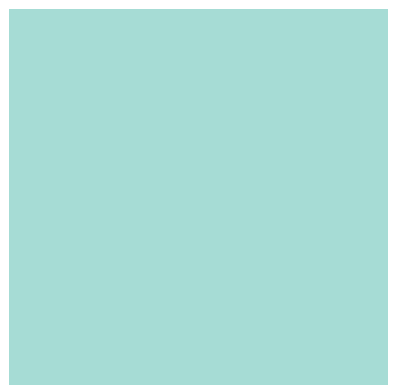
Pour les posters, nous avons été conviés pour travailler les contenus, les relire, donner notre avis. Pour la vidéo également, les contenus ont été travaillés ensemble. Nous nous sommes ensuite déplacés à l'UASS (unité d'accueil et de soins pour les sourds) qui se trouve au sein du CHU pour filmer avec les traducteurs en langue des signes. Nous avons pris plusieurs RDV, nous nous sommes répartis le texte entre RU et nous avons procédé aux enregistrements. La vidéo a été diffusée sur l'intranet de l'établissement et les réseaux sociaux. J'aimerais qu'elle puisse avoir une diffusion plus large... Ce sont des supports que nous pourrions réutiliser dans l'avenir.

Un mot pour la fin ? Si vous me permettez de l'orienter, j'aimerais revenir sur votre souhait initial, en tant que RU, qui était de siéger au sein d'une petite structure, et votre réalité qui est aujourd'hui celle d'une RU au sein d'un CHU. Quelle est votre vécu ?

Le CHU sollicite beaucoup les représentants des usagers, nous sommes associés à de nombreux projets. Bien sûr, le travail sur le terrain est différent par rapport à une petite structure. Nous sommes forcément plus « loin ». Néanmoins, nous avons rencontré le nouveau directeur général la semaine dernière et nous lui avons fait partager nos engagements et lui avons fait part de notre souhait de rencontrer l'équipe d'encadrement afin de se faire connaître. L'investissement, pour un RU au sein d'un CHU, est très important. Je me suis par ailleurs impliquée dans la certification : je vais faire partie du comité de pilotage qui se réunira deux fois par semaine dès le mois de septembre. Ce sera intense mais cela va forcément créer des liens. J'ai également à cœur de partager les travaux avec mes trois collègues RU.

Concernant l'investissement, une petite anecdote : nous avons un nouveau RU qui vient d'arriver. L'ancien RU qu'il a remplacé l'a rassuré en lui disant « Ne t'inquiète pas, c'est juste 4 réunions par an »... Il a bien compris maintenant que c'était loin d'être le cas !





France Assos Santé (Auvergne-Rhône-Alpes) ? Une voix pour tou-te-s !

France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes regroupe plus de 130 associations et représentations d'associations d'usagers de la santé, plus fortes ensemble pour promouvoir la solidarité et la qualité du système de santé en Auvergne-Rhône-Alpes.

ACTE Auvergne - ADAPEI Ain - ADAPEI Ardèche - ADAPEI Drôme - ADAPEI Loire – ADASIR – ADMD - Auvergne-Rhône-Alpes – AFA – AFADB – AFAF – AFAU - AFD 63-03 - AFD Ain - AFD Cantal - AFD AURA - AFD Drôme-Ardèche - AFD Isère - AFD Savoie - AFD Haute-Savoie - AFDOC Ain-Rhône - AFDOC Haute-Savoie - AFDOC Isère - AFM Téléthon Auvergne-Rhône-Alpes - AFPric-Auvergne-Rhône-Alpes - AFTC 74 - AIDES ARA - ALCOOL ASSISTANCE Ardèche - ALCOOL ASSISTANCE Haute-Savoie - Alliances Maladies Rares - APAJH de l'Ain - APF - France Handicap - APF - France Handicap territoire 26-07 - A(P)FDP – ASDA - Autistes dans la cité - AVIAM Auvergne-Rhône-Alpes - CDAFAL Ain - CDAFAL Ardèche - CDAFAL Loire - CLCV Aurillac - CLCV 07-26 - CLCV Union Régionale AURA - CLCV Puy-de-Dôme - CRAFTAL Rhône-Alpes - FAF AUVERGNE GAIPAR - Familles Rurales 43 - FNAP PSY - FNAR Rhône-Alpes - FNATH 63 & 15 - France ALZHEIMER Drôme - France ALZHEIMER Isère - France ALZHEIMER Loire - France ALZHEIMER Puy de Dôme - France ALZHEIMER Rhône - France ALZHEIMER Savoie - FRANCE PARKINSON Auvergne-Rhône-Alpes - France Rein Auvergne - France Rein Drôme-Ardèche - France Rein Rhône - France Rein Rhône-Alpes - France Rein Savoie - France Rein Haute-Savoie - GMFD 15 - GMFD 63 - GMFD 73 - HORIZON 73 - IAS - Nord Dauphiné - IAS Loire Haute Loire - JALMALV Léman - Mont Blanc - JALMALV Rhône - JALMALV Vienne - LE LIEN - LNCC Ain - LNCC Ardèche - LNCC Drôme - LNCC Isère - LNCC Loire - LNCC Rhône - LNCC Savoie - ORGECO Isère - OXY-GEM Isère - Pèse-Plume 01 – PHENIX – RAPSODIE - UDAF Allier - UDAF Cantal - UDAF Loire - UDAF Rhône - UDAF Ain - UDAF Ardèche - UDAF Drôme - UDAF Isère - UDAF Haute-Loire - UDAF Puy-de-Dôme - UDAF Savoie - UDAF Haute-Savoie - UDAPEI Haute-Savoie - UDAPEI Savoie - UFC Que Choisir Bourgoin-Jallieu - UFC Que Choisir Aix-les-Bains – UFC Que Choisir Albertville - UFC Que Choisir de l'Ain - UFC Que Choisir Grenoble - UFC QUE Choisir Rhône Alpes - UFC-Que Choisir Clermont-Ferrand – UFC-Que Choisir de la Drôme - UFC-Que Choisir de la Haute-Loire - UFC-Que Choisir Chambéry - UFC-Que Choisir Issoire - UFC-Que Choisir de l'Ardèche - UFC-Que Choisir de Vienne et sa région - UFC-Que Choisir Montluçon - UFC-Que Choisir Moulins - UFC-Que Choisir du Rhône/Lyon Métropole - UFC-Que Choisir Annecy - UFC-Que Choisir Aurillac - UNAFAM Puy-de-Dôme - UNAFAM Allier - UNAFAM Ain - UNAFAM Ardèche - UNAFAM Drôme - UNAFAM Auvergne-Rhône-Alpes - UNAFAM Haute-Savoie - UNAFAM Isère - UNAFAM Loire - UNAFAM Rhône - UNAFAM Savoie - UNAFAM Haute-Loire - UNAPEI Auvergne-Rhône-Alpes - URAF AURA - URCSF Auvergne-Rhône-Alpes - VMEH Haute-Loire - VMEH Rhône - VMEH Haute-Savoie - VMEH Loire

Réalisé grâce au soutien de :



MINISTÈRE
DES SOLIDARITÉS
ET DE LA SANTÉ

