



CONFÉRENCE DÉBAT  
**MAUVAIS AIR**  
28.11.2019  
LYON

**BUL  
D'INFO**

**ACTUALITÉS**

Projet X-ails - Bilan  
intermédiaire 2019

PLFSS : quels changements pour les  
malades et les usagers du système de santé ?

**PORTRAIT**

Christian BRUN,  
président de la CRSA Auvergne-Rhône-Alpes

**Dossier**

**Ma santé 2022**

**Quelle(s) transformation(s)  
à venir pour notre système  
de santé ?**

La revue **trimestrielle**  
**de France Assos Santé ARA**  
Octobre 2019

<b>Edito</b> .....	<b>4</b>
<b>Agenda</b> .....	<b>7</b>
Formations & Séminaires "Trajectoires de santé" .....	7
<b>Dossier</b> .....	<b>8</b>
Ma santé 2022 : Quelle(s) transformation(s) à venir pour notre système de santé ?.....	8
<b>Actualités</b> .....	<b>12</b>
Conférence débat "Mauvais Air", 28 Novembre 2019.....	12
Projet X-ails - Bilan intermédiaire 2019.....	14
Renouvellement des mandats en Commission des usagers.....	18
Journée européenne de vos droits en santé - Retour sur l'édition 2019.....	19
Projet de Loi de Finances de la Sécurité Sociale : quels changements pour les malades et les usagers du système de santé ?.....	20
Les RU en action : Rendre compte de son mandat.....	22
<b>Portrait</b> .....	<b>24</b>
Christian BRUN, président de la CRSA Auvergne-Rhône-Alpes.....	24

**Directeur de publication** : François Blanchardon

**Rédacteur en chef** : Régis Bourgeat

**Comité de rédaction** : Jean Amichaud, Véronique Aranega, Magalie Aveline, Cynthia Boutaricq, Christian Brun, Jan-Marc Charrel, Sarah Cheddad, Hélène Dauvilaire, Adrien Delorme, Claire Denuel, Ahmel Djioui, Sandra Gomes, Armelle Kowalczyk-Renier, Sylvie Laforêt, Jeanine Lesage, Loïc Massardier, Lydie Matéo, Jean-Marie Morcant, Serge Pelegrin, Laurie Perrod, Roger Picard, Marie-Catherine Time

**Maquette et mise en page** : Magalie Aveline, Julia Favre-Félix

**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](mailto:auvergne-rhone-alpes@france-assos-sante.org)

## **" Nous souhaitons nous engager sur des actions concrètes, fédératrices pour nos associations et lisibles pour le grand public "**

Il y a un an, Roger Picard, élu de la délégation Auvergne-Rhône-Alpes de France Assos Santé, annonçait dans l'Edito du Bul d'info le travail qui commençait sur les orientations stratégiques de notre union. Il présentait alors le travail qui avait été mené à l'échelle nationale pour aboutir à la déclinaison de 7 orientations stratégiques validées par l'assemblée générale. S'ouvrait alors le travail régional pour que élus et adhérents s'emparent de ces thèmes et que l'on puisse les décliner sur notre région. Un an plus tard, il est temps de faire un point d'étape.

Ces échanges se sont concrétisés autour d'un séminaire de notre Comité régional (octobre 2018) puis en proposant à nos adhérents de se réunir localement : ce sont ainsi 4 « assemblées territoriales » qui ont été organisées en février dernier à Clermont-Ferrand, Montélimar, Lyon et Chambéry. L'exercice était inédit, autant pour les équipes qui ont porté l'animation que pour nos adhérents... mais riches d'idées ! En atelier, prenant à chaque fois en compte les spécificités du territoire de notre région (Ouest, Centre, Sud et Est), les associations ont planché sur leurs thématiques prioritaires, voire l'ébauche de premières propositions d'actions.

Réunis en Assemblée régionale le 11 avril au terme de cette première phase de travail, nos adhérents ont retenu 4 orientations à travailler en priorité sur notre région sur les 7 votées au plan national :

- 1 : Co-construire et promouvoir des parcours de santé pour chacun
- 2 : Agir pour une offre de soins accessible, adaptée et innovante, et reposant sur un financement solidaire
- 3 : Aider l'utilisateur à devenir acteur de sa santé
- 4 : Développer et valoriser le rôle des représentants des usagers, des patients-pairs et des aidants

A ces quatre orientations stratégiques (OS), nous avons collectivement souhaité ajouter une orientation dite "organisationnelle" : « faire de France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes une organisation de plaidoyer performante ».

Nous avons alors lancé les travaux pour finaliser un plan d'action à 3 ans pour chacune de ces orientations stratégiques en prenant en considération les premières pistes déjà évoquées.

Celles-ci viennent d'être retravaillées en groupe de travail réunissant élus, salariés et associations adhérentes désireuses de participer à l'émergence de ces OS. Ces groupes se sont répartis les 4 OS citées et ont travaillé à la création de plusieurs actions pour lesquelles ils se sont appliqués à réfléchir à la faisabilité, à l'intérêt régional, au financement, à l'évaluation... Autant d'indicateurs qui permettront aux instances régionales de définir précisément les objectifs concrets que nous nous donnons à trois ans car nous souhaitons nous engager sur des actions concrètes, fédératrices pour nos associations, lisibles pour le grand public et mobilisatrices pour nos partenaires financeurs (Agence régionale de santé et Conseil régional).

En novembre, nous entamons la dernière ligne droite : l'examen de ces plans d'action en instance, que ce soit en bureau, en comité régional ou en assemblée régionale. Il nous aura fallu 1 an de travail pour aboutir à ce résultat : c'est le temps nécessaire au travail collaboratif qui a été le nôtre, associant toutes les parties prenantes de la délégation, celles qui lui permettent aujourd'hui d'agir au plus proche de nos besoins et de continuer à le faire demain encore.

Dès 2020, il nous appartiendra, ensemble, d'entamer le premier chapitre de la mise en œuvre de ces OS suite à ce préambule inter-associatif. RDV très prochainement (peut-être à nouveau dans 1 an ?) pour échanger ensemble sur nos premiers résultats.

En attendant, les missions de notre délégation se poursuivent et je tiens à vous souligner l'intérêt que présente notre prochain rendez-vous collectif du 28 novembre qui permettra de faire un point complet sur la relation entre la qualité de l'air et notre santé. Pour cela, des invités de prestige sont attendus : Jean François Julliard, David Kimelfeld et Eric Piolle notamment. Je serai très heureux de vous y accueillir : n'hésitez pas à vous inscrire.

**François Blanchardon**

Président de France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes



# EN BREF

Toute personne ayant des difficultés à entendre ou à parler, lorsqu'elle se retrouve en situation d'urgence, qu'elle soit victime ou témoin, peut, 24h/24, 7j/7, alerter et communiquer via un numéro national unique et gratuit : le 114.

Plus d'information : <https://www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr/le-114-numero-durgence-pour-les-personnes-sourdes-et-malentendantes>

## Prochaines formations

NOM	QUAND ET OU ?	POUR QUI ?
Pratiquer l'ETP	Lyon, 7 et 08/10/2019 18, 19, 25 et 26/11/2019	RU et acteurs associatifs membres de l'UNAASS <b>COMPLET</b>
RU en CCIAM	Lyon, le 10/12/2019	RU siégeant en CCI
RU Prenez la Parole		RU expérimentés et/ou ayant suivi RUEA*

\* RU en avant, formation obligatoire

Le pôle Formation est joignable au  
04 78 62 17 00 - [araformation@france-assos-sante.org](mailto:araformation@france-assos-sante.org)

## 2ème Séminai'RU - Trajectoires de Santé

[Inscriptions gratuite mais obligatoire en cliquant ici](#)

**Save the date**

**2<sup>ème</sup> Séminai'RU - Trajectoires de Santé**

« **Découvrir la pluralité des trajectoires de santé pour mieux accompagner les usagers**»»

**Jeudi 12 décembre, de 10h à 16h30**  
JDS Center Oullins - 12 avenue des Saules - 69600 Oullins

Parking privé - à 5 minutes à pied de l'arrêt de métro B «Gare d'Oullins», direct depuis la gare «Part-Dieu»

Inscription gratuite et obligatoire sur : <https://urlz.fr/aJME>

## Ma Santé 2022

### Quelle(s) transformation(s) à venir pour notre système de santé ?



Annoncé en septembre 2018 par le président de la République, Emmanuel Macron, les premiers travaux sur la loi ont débuté en mars de la même année avec 5 grands chantiers prioritaires réunissant les acteurs de toute la « chaîne » du système de santé. Ces travaux ont permis la définition de 3 engagements prioritaires :

- Placer le patient au cœur du système et faire de la qualité de sa prise en charge la boussole de la réforme
- Organiser l'articulation entre médecine de ville, médico-social et hôpital pour mieux répondre aux besoins de soins en proximité
- Repenser les métiers et la formation des professionnels de santé.

Examiné le 25 mars à l'Assemblée nationale, le projet de loi est définitivement adopté le 16 juillet 2019. Traduisant une partie des mesures du plan "Ma santé 2022" présentée en septembre 2018, la loi relative à "l'organisation et à la transformation du système de santé " vise à une meilleure organisation des professionnels de santé, pour remettre les patients au centre du système et garantir l'accès aux soins partout sur le territoire, avec en toile de fond la lutte contre les déserts médicaux.

## Les 10 mesures phares de « Ma Santé 2022 »

- 1. Lutter contre les déserts médicaux**
- 2. Création de financements au forfait pour la prise en charge à l'hôpital des pathologies chroniques (dont le diabète et l'insuffisance rénale chronique pour leur partie hospitalière). L'enjeu étant d'aboutir à une meilleure coordination ville-hôpital.**
- 3. Déploiement de 1000 Communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) d'ici 2022.**
- 4. Soutien financier au développement des assistants médicaux auprès des médecins libéraux dans le but de libérer du temps médical et de permettre aux médecins de se concentrer sur les soins.**
- 5. Labellisation dès 2020 des premiers « Hôpitaux de proximité ». Ils assureront des missions hospitalières de proximité, en médecine polyvalente, soins aux personnes-âgées, soins de suite et de réadaptation, consultations de spécialités, consultations non programmées...**
- 6. Réforme du régime des autorisations des activités de soins, dans une logique de gradation des soins entre proximité, soins spécialisés, soins de recours et de référence.**
- 7. Création d'un statut unique de praticien hospitalier, (associé à la suppression du concours), pour faciliter l'entrée dans la carrière, diversifier les parcours professionnels.**
- 8. Management et organisation des activités de soins : favoriser la reconnaissance collective par la création d'un dispositif d'intéressement lié à l'amélioration de la qualité de service ; prise en compte des compétences en management dans la nomination des responsables médicaux.**
- 9. Renforcer la participation des médecins au pilotage des hôpitaux avec l'élargissement des compétences de la commission médicale d'établissement (CME).**
- 10. Suppression du numerus clausus et refonte des premiers cycles des études en santé.**

## Focus

### La réforme des études des professionnels de santé

Plusieurs mesures visant les études des professionnels de santé ont directement pour objectif la lutte contre les déserts médicaux. Parmi elles, l'une des dispositions phares est certainement la disparition du numerus clausus. Mis en place en France depuis 1971, il permettait de fixer directement par arrêté ministériel le nombre d'étudiants pouvant être admis en deuxième année de médecine, d'odontologie, de pharmacie de kiné et sages-femmes.

Dorénavant, ce seront les universités qui détermineront les capacités d'accueil en 2ème et 3ème année en prenant en compte les besoins en santé du territoire. Elles devront recevoir un avis conforme de l'ARS quant à ces décisions. Cette nouvelle organisation des études a pour objectif de favoriser la juste répartition des professionnels de santé sur le territoire.

La suppression du numerus clausus et la réforme du premier cycle des études médicales prennent effet à la rentrée 2020.

Enfin, il est également à noter la volonté inscrite dans la loi de faire intervenir les patients dans les formations pratiques et théoriques des professionnels de santé.



## MA SANTÉ 2022 UN ENGAGEMENT COLLECTIF

### La (ré)organisation territoriale des soins de proximité

L'Article 22 de la loi de santé crée le projet territorial de santé (PTS). Véritable diagnostic territorial partagé, le PTS réunit autour de la table tous les acteurs de santé du territoire : associations de patients, collectivités territoriales, intercommunalités, URPS, établissements et services de santé sociaux et médico-sociaux. La définition de ce diagnostic préalable au PTS associe également les CTS, Conseils territoriaux de santé. Ce sont également eux qui évalueront le PTS. Le PTS définit le territoire pertinent pour sa mise en œuvre par ses acteurs. On y trouve notamment la définition de l'organisation de l'accès à la prévention, aux soins de proximité et aux soins spécialisés, les modalités de coopération interprofessionnelle, les modalités de l'accès au dépistage et il décrit les modalités de l'accès aux soins non programmés. Il prend également en compte l'accès aux soins des personnes en situation de handicap et des personnes à mobilité réduite.

La loi crée également le dispositif d'appui à la coordination des parcours de santé complexes. Il a pour mission d'assurer la réponse globale aux demandes d'appui des professionnels permettant une harmonisation des dispositifs existants en lien avec le médecin traitant. La gouvernance du dispositif d'appui à la coordination des parcours de santé complexes est composée de représentants des secteurs sociaux, médico-sociaux et

sanitaires, des usagers, du conseil départemental et des communautés professionnelles territoriales de santé.

La loi intègre également le terme « d'hôpitaux de proximité ». Ils sont définis comme des établissements publics ou privés, assurant le premier niveau de la gradation des soins hospitaliers. Leurs missions sont exercées avec la participation conjointe des structures et des professionnels de la médecine ambulatoire, avec lesquels ils partagent une responsabilité territoriale. Les hôpitaux de proximité apportent un appui aux professionnels de santé de ville et autres acteurs de l'offre de soins. Ils favorisent la prise en charge des personnes en situation de vulnérabilité et permet ainsi leur maintien dans leur lieu de vie, en liaison avec le médecin traitant. Ils ont également un rôle quant à la prévention et à la mise en place d'actions de promotion de la santé sur le territoire. Ils contribuent à la permanence des soins et la continuité des prises en charge en complémentarité avec les structures et professionnels de la médecine ambulatoire. Contrairement à d'autres établissements de santé, ils n'exercent pas d'activité de chirurgie ni d'obstétrique (sauf à titre dérogatoire sur décision du directeur général de l'ARS dans des conditions prévues par décret).

## Conclusion

---

« Ma Santé 2022 » s'est donné des objectifs ambitieux, notamment pour la réduction des déserts médicaux et la coordination des acteurs et des parcours de santé. Loin d'être nouveaux ou propres à la France, ces difficultés nécessitent autant de moyens que de volonté pour être soulevées.

Avec l'embrassement récent et le mouvement toujours en cours au sein des services des Urgences, il devient d'autant plus crucial de répondre aux difficultés d'accès et d'organisation des soins primaires et de proximité. C'est bien sûr une préoccupation qui sera au coeur de notre plan d'actions régional 2019 - 2022.

### « Ma santé 2022 » se concrétise à Vénissieux



La stratégie « Ma Santé 2022 » portée par la ministre des Solidarités et de la Santé, Agnès Buzyn, entend améliorer l'accès aux soins pour tous, partout sur le territoire. Parmi les mesures et actions engagées, les communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) doivent répondre à ces deux enjeux. La CPTS de Vénissieux a vu le jour le 24 septembre, avec la signature d'un contrat avec l'Assurance Maladie et l'Agence régionale de santé Auvergne-Rhône-Alpes (ARS). Sur son territoire, cette communauté compte

actuellement 154 professionnels de santé libéraux et collabore avec les structures médico-sociales : les 3 Ehpad (253 lits), le service de soins infirmiers d'aide à domicile (SSIAD), les résidences autonomie, les services d'aides à domicile, les établissements hospitaliers de proximité.

[Le Tout Lyon - <https://www.le-tout-lyon.fr/-ma-sante-2022-se-concretise-a-venissieux-11482.html>]

### Ressources de l'article :

<https://www.irdes.fr/documentation/syntheses/projet-de-loi-relatif-a-l-organisation-et-a-la-transformation-du-systeme-de-sante.pdf>

<https://www.lesechos.fr/economie-france/social/hopitaux-etudes-medecins-ce-qui-change-avec-le-plan-sante-139311>

<https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/masante2022/>

<https://www.ars.sante.fr/ma-sante-2022-decloisonnement-et-reorganisation-des-soins>

## Mauvais Air

**Conférence Débat - 28.11.2019**

Animateur régional du débat public en santé, France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes propose à l'ensemble des acteurs de santé (professionnels et bénévoles des secteurs sanitaire, social et médico-social, élus, usagers, hospitaliers etc.) d'échanger sur la santé environnementale. Alors que les liens entre la santé des populations et la qualité de l'air sont de plus en plus visibles, France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes propose d'interroger les leviers à la main des organisations collectives (Europe, Etats, EPCI /Etablissements Publics de Coopération Intercommunales) comme ceux dont disposent les individus pour agir en faveur d'un air inoffensif.



© Marktven

Les rapports européens et les plans nationaux identifient clairement la santé environnementale comme une priorité. La qualité de l'air, plus spécifiquement, est considérée comme un enjeu majeur de santé publique. Immédiats ou à long terme (affections respiratoires, maladies cardiovasculaires, cancers...) ses effets sur la santé sont particulièrement bien documentés à un moment où l'exposition chronique aux particules fines se développe. En octobre 2013, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a classé la pollution de l'air extérieur comme cancérigène certain pour l'homme.

L'association Greenpeace, à l'occasion d'une récente campagne, rappelait que les grandes villes suffoquent. Les métropoles, qui recouvrent un large champ (souvent urbain, périurbain et rural) et une très grande part de la démographie régionale, ont la responsabilité de définir des politiques en matière d'observation locale, de renforcement de l'offre éducative en santé, de réduction

des surexpositions environnementales et d'aménagement du territoire. Le tout dans l'optique d'offrir à la population une qualité de vie et une meilleure santé environnementale satisfaisantes.

C'est précisément parce qu'elles disposent d'obligations et de leviers que la responsabilité des décideurs politiques est de plus en plus souvent invoquée. C'est ainsi que, récemment, le tribunal administratif de Montreuil a statué sur un recours déposé par une mère et sa fille souffrant de problèmes respiratoires. A cette occasion, la responsabilité de l'Etat a été reconnue dans son incapacité à protéger les citoyens contre la pollution de l'air.

Les individus, par leur façon de consommer, de se mouvoir, par leurs comportements, ont également une responsabilité.



# CONFÉRENCE DÉBAT MAUVAIS AIR

Quels liens entre santé et qualité de l'air  
au sein des Métropoles ?

**28 novembre 2019**

**10h > 12h30**

**Université Lyon 3**

**Amphi J – 6 rue Rollet – 69008 Lyon**

## Programme

---

### Ouverture

**François BLANCHARDON**, président de France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes.

### Intervention « éclairante et inspirante »

**Jean-François JULLIARD**, directeur général de l'association **Greenpeace France**, réseau international d'organisations indépendantes qui agissent selon les principes de non-violence pour protéger l'environnement, la biodiversité et promouvoir la paix

**Table ronde 1 - Quels leviers collectifs pour une meilleure qualité de l'air dans les métropoles sont-ils mobilisables ?**

- David KIMELFELD, Président de la Métropole de Lyon
- Eric PIOLLE, Maire de Grenoble
- Marie-Blanche PERSONNAZ, Directrice associée d'Atmo Auvergne Rhône-Alpes
- Pierre DORNIER, Chargé de mission « Air, Climat » de la fédération européenne pour le transport et l'environnement

**Table ronde 2 - Quels leviers individuels pour une meilleure qualité de l'air dans les métropoles sont-ils mobilisables ?**

- François LAFFORGUE, Avocat Santé Environnement, a fait reconnaître la faute de l'Etat et de collectivités territoriales dans la gestion de la pollution atmosphérique et des pics de pollution
- Julien CARRETIER, Docteur en santé publique, Responsable de l'Information des publics au sein du Département Cancer Environnement du Centre Léon Bérard
- Maud AUFAUVRE, Directrice de l'ADES du Rhône
- Malika MADELIN, Enseignante-chercheuse, membre d'AirCitizen

Animation : Ahmel DJIOUI / Adrien DELORME (France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes)

**[Télécharger le programme - S'inscrire en ligne](#)**  
(inscription gratuite mais obligatoire)



## Projet X-ailes

### Bilan intermédiaire 2019

X-ailes

Lauréat de la seconde vague de l'appel à projets « Accompagnement à l'autonomie en santé », X-ailes (déposé sous le nom « Tandem APESO ») vise à renforcer la capacité des personnes en surpoids ou en état d'obésité et leur entourage à s'approprier les enjeux liés à leur état et à s'inscrire dans une démarche active de stabilisation ou d'amélioration de leur situation de santé.

Durant 5 années, il s'agit d'expérimenter et de mesurer l'impact, sur deux territoires distincts (Puy de Dôme et Métropole de Lyon), de l'introduction de référents parcours de santé aux côtés des usagers en difficulté. Professionnels de l'accompagnement médico-social, les RPS soutiennent et accompagnent les personnes dans toutes les dimensions de leurs parcours de vie, dans le respect de leur rythme et de leurs contraintes.

---

### Interventions auprès des usagers

L'équipe opérationnelle X-ailes (référentes parcours de santé) a été recrutée en juillet 2018. Le service a débuté son activité auprès des usagers par une phase test de 3 mois d'octobre à décembre 2018. X-ailes est donc pleinement effectif auprès des usagers depuis le mois de janvier 2019.

Rappel des critères d'inclusion définis par le Comité scientifique :

- Des personnes majeures
- Vivant ou travaillant dans le Puy-de-Dôme ou La Métropole de Lyon
- En situation d'obésité et de surpoids entraînant un IMC supérieur à 25
- Souhaitant s'inscrire dans une démarche d'amélioration de leur confort de vie

### Le processus d'inclusion

Les usagers prennent connaissance de l'existence du service grâce aux partenaires rencontrés par les Référentes Parcours de Santé (RPS) : établissements de santé, travailleurs sociaux, professionnels de santé, médecins généralistes, associations ... Ils contactent ensuite le service par mail, téléphone ou en prenant rendez-vous en présentiel. Ce 1er contact se fait à l'initiative de l'utilisateur, au centre du dispositif, mais peut être accompagné par un professionnel pour faciliter la démarche. Lors de cet échange, le professionnel du service questionne l'utilisateur sur son parcours de santé, sa situation, ses difficultés. Ils envisagent ensemble des solutions et discutent des possibilités. Des éléments complémentaires peuvent être transmis par mail ou téléphone ou en présentiel.

- ▶ Un outil de recueil de la demande a été développé et vient soutenir les RPS à cette étape.

La situation de l'utilisateur est par la suite étudiée lors d'une réunion « pôle parcours » réunissant les référents parcours de santé du service X-ailes et AUPRES (autre service d'information et de soutien en santé), les chargées de missions sur les

territoires et le coordinateur du service. Lors de cette réunion, la situation de l'utilisateur est discutée, de nouvelles solutions sont partagées. Il est également décidé pendant ces échanges de proposer le déclenchement d'un accompagnement par un référent parcours de santé lorsque la situation est ressentie comme complexe par l'utilisateur. Si tel est le cas, une 1ère visite au domicile de l'utilisateur est proposée. Aucun usager n'est laissé sans réponse.

- Les réunions de dossiers sont organisées tous les 10 jours. Sur le premier semestre 2019, 15 réunions ont eu lieu.

## Données statistiques et socio démographiques

### File active

Entre le 1er janvier et le 30 juin 2019, 33 personnes ont sollicité X-ails. 19 issues de la Métropole de Lyon et 14 issues du département du Puy de Dôme. Les modalités de prise de contact varient significativement d'un territoire à l'autre :

	Téléphone	Mail	Présentiel
Métropole de Lyon	16	2	1
Puy-de-Dôme	5	3	6

### Caractéristiques socio-démographiques

Si la puissance statistique est encore faible à ce stade de l'expérimentation, un profil type commence à se dégager.

	Puy-de-Dôme	Métropole de Lyon
Femmes	100%	84%
Age	42 ans	38 ans
Célibataires	42%	52%

### Indices de masse corporelle déclaratifs

Les IMC déclaratifs diffèrent également selon les territoires.

	Puy-de-Dôme	Métropole de Lyon
Surpoids	3	2
Obésité modérée	2	9
Obésité sévère	2	2
Obésité massive	7	6

Cette variété valide le choix méthodologique de tester l'intervention sur deux terrains aux caractéristiques socio-économiques différentes.

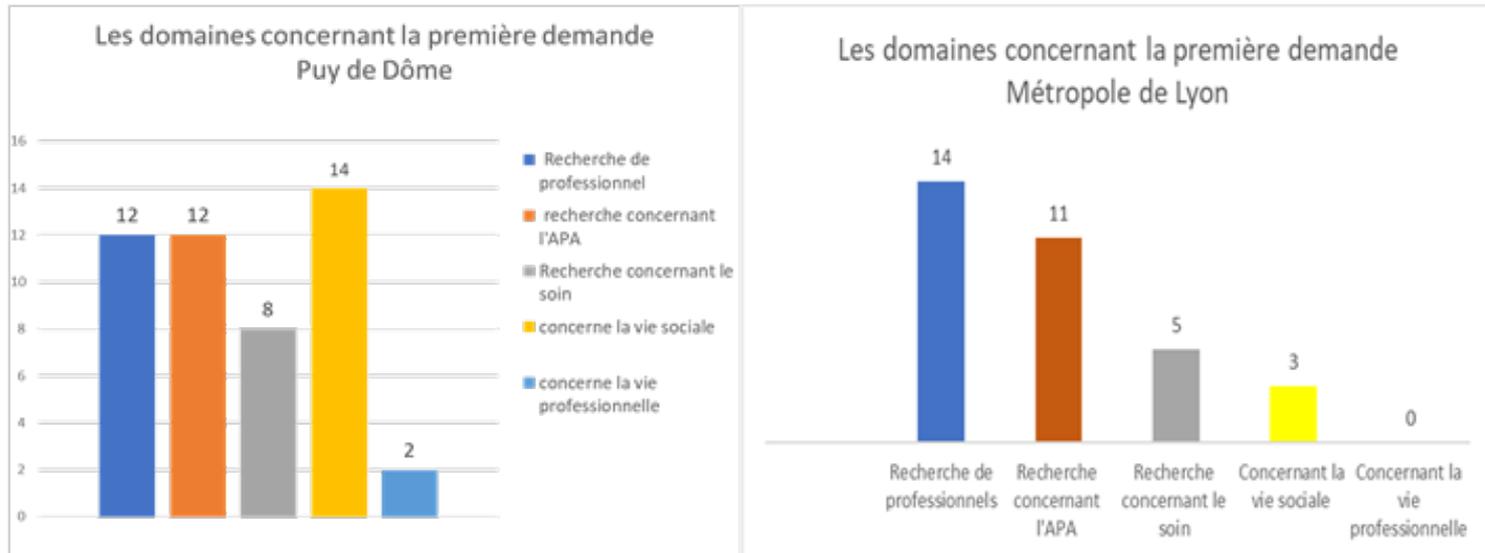
### Nature des demandes

Sur la totalité des deux territoires (33 usagers), 14 personnes ont exprimé le besoin d'être informées ou orientées et 19 personnes ont souhaité être accompagnées par un RPS. Elles ont été rencontrées à leur domicile ou dans un bureau et bénéficient d'un suivi au long cours dans leurs démarches.

	Puy-de-Dôme	Métropole de Lyon
Information, orientation	5	9
Accompagnement renforcé	9	10

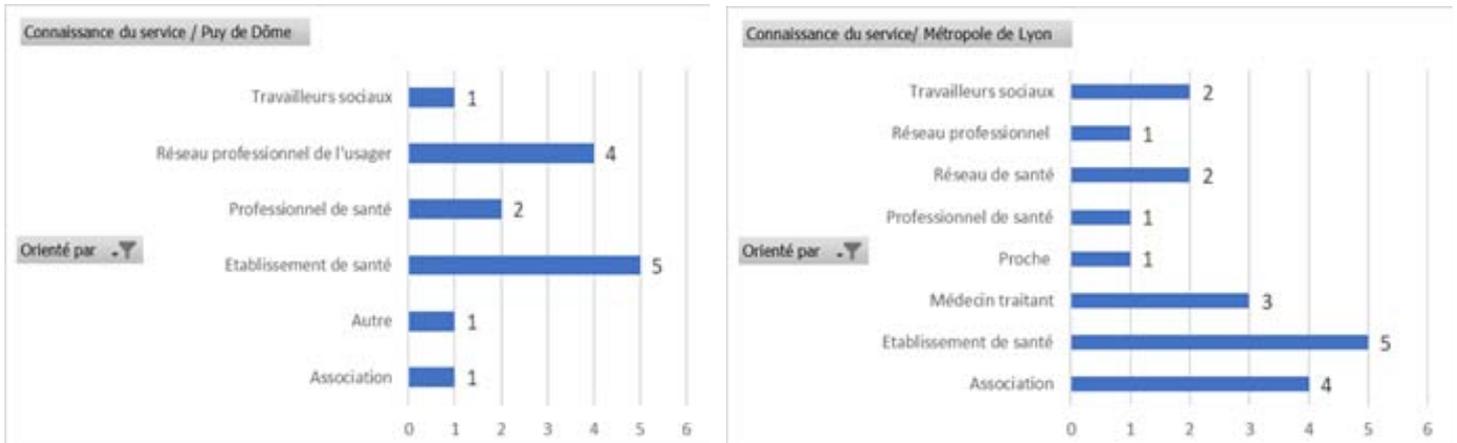
## Typologie des demandes

Sur le Puy-de-Dôme, les demandes portent pour la plupart sur la vie sociale, la recherche de professionnels (santé ou autres), de structures de soins et d'activité physique adapté. Pour la Métropole de Lyon, il s'agit également des mêmes thématiques en écartant celle concernant la vie sociale.



## Origine des demandes

Les personnes qui ont contacté le service X-ailes l'ont fait par le biais du réseau partenarial. Les RPS ont réalisé plus de 100 rendez-vous depuis leur arrivée dans l'association en juillet 2018. Elles ont par ailleurs présenté le service lors de réunions d'équipe, de réunions de concertations pluridisciplinaires, des groupes de paroles, d'ateliers etc. Elles ont pu toucher plus de 200 personnes relais sur les deux territoires.



## Développement du métier de RPS spécialisé dans les champs surpoids et obésité

Les RPS du service continuent en parallèle de se former sur le champ de l'obésité et du surpoids, de l'accompagnement et de toutes autres thématiques qui renforce la qualité de leurs interventions.

En voici quelques exemples :

- Formation CPAM du Rhône « Accès aux droits et aux soins »
- Journées régionales de l'obésité : Lyon et Clermont-Ferrand
- Forum en Education Thérapeutique du patient à Clermont- Ferrand
- Journée d'initiation à la prise en charge interdisciplinaire de l'obésité
- Le plaisir alimentaire : de la théorie à la pratique, organisé par les HCL
- Rencontre Obésité, Microbiote, Génétique et plus encore, organisé par l'INSERM

En complément de ces espaces d'acquisition de connaissances, la direction de projet a fait le choix volontariste de proposer aux référentes parcours de santé de bénéficier de séances d'analyses des pratiques professionnelles afin de soutenir la nécessaire prise de recul vis-à-vis des situations, parfois très complexes, rencontrées dans leur pratique.

Enfin, les RPS participent également à des journées collectives « promotion et prévention de la santé » pour promouvoir et présenter le service telle que la journée « A Votre Santé » organisé par Médecin du Monde à Clermont-Ferrand ou le forum des associations pour la santé organisée par URPS AURA Infirmier à Lyon.

---

## Gouvernance

Outre l'organisation des réunions de dossiers (15 sur le premier semestre), le projet est piloté par un comité de pilotage qui s'est réuni 3 fois au premier semestre.

En complément de ces espaces de pilotage opérationnel, l'équipe projet bénéficie du « patronage » d'un conseil scientifique qui s'est réuni 2 fois, une sur chacun des territoires, lors du premier semestre.

---

## Volet évaluation / mesure d'impact (laboratoire HESPER)

L'évaluation du service X-ailes est assumée par le laboratoire de recherche HESPER rattaché à l'Université Lyon 1.

### Les enjeux de l'évaluation

1/ Tester et comprendre l'efficacité ou non d'un dispositif sur la population cible

- ▶ Observer ce qu'il se passe avant et après l'intervention au niveau des bénéficiaires mais aussi des recruteurs, des partenaires (structures ou personnes réalisant les ateliers), etc.
- ▶ Cadre évaluatif RE-AIM : Reach (Atteinte) Efficacité Adoption Implémentation Maintenance

2/ Produire un niveau de preuve objectif de cette efficacité

- ▶ Observer ce qu'il se passe entre un groupe témoin (ou contrôle) et le groupe bénéficiaire de l'intervention
- ▶ Cadre d'un essai randomisé ou d'un suivi de cohortes ici-ailleurs

3/ Identifier les barrières et leviers à la mise en place d'une intervention efficiente

- ▶ Aider à la décision publique et politique en santé

Le premier semestre a été consacré à la finalisation et à la validation des outils de recueil (questionnaires) nécessaires à l'analyse qualitative de l'impact du dispositif. Il a également permis d'initier un premier recueil quantitatif en routine des données d'activité du service X-ailes.

---

## Perspectives fin 2019

### Accompagnements :

Si le volet « accompagnements individuels » est très bien engagé, le projet prévoyait également d'expérimenter des modalités collectives d'accompagnement à travers l'organisation d'ateliers d'information sur des sujets en lien avec le champ du surpoids (activité physique, nutrition, vie sociale et professionnelle, vie affective et sexuelle, etc.).

Le second semestre 2019 sera largement consacré à l'élaboration et à l'expérimentation d'ateliers collectifs sur chacun des territoires.

Un questionnaire destiné à recueillir les sujets d'intérêt des usagers de chacun des territoires à été diffusé via les

partenaires du projet. Le résultat de ceux-ci permettra de construire des programmes adaptés aux attentes et aux contraintes de chacun. Suivra une phase d'ingénierie et de mobilisation des partenaires intervenants (choisis en fonction des thèmes retenus). Deux ateliers « tests » seront organisés et mis en œuvre sur chacun des territoires. Ils feront l'objet d'une évaluation rigoureuse permettant de réaliser les ajustements en vue de l'organisation de nouveaux ateliers en 2020.

### Evaluation :

Une fois les autorisations requises obtenues (Comité de protection des personnes et CNIL), l'équipe de recherche pourra initier la phase de recueil en direct auprès des usagers volontaires afin d'enrichir les données d'activité de retours d'expérience qualitatifs.

## Renouvellement des mandats CDU



En 2019, tous les mandats de représentants des usagers en Commission des Usagers (CDU) étaient à renouveler. Dès le début de l'année, toute l'équipe de France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes a mis en place des actions afin de pourvoir tous les mandats.

Lors des assemblées territoriales du 1er trimestre, nous avons informé les participants de l'appel à candidature que lancerait l'ARS avant l'été. XX journées de sensibilisation à la représentation des usagers à destination de tous les bénévoles associatifs intéressés par la RU « Et si moi aussi je devenais RU ? » ont été mises en place sur toute la région. Au total, ils étaient XX participants.

Afin d'accompagner au mieux les associations et leurs bénévoles dans le renouvellement de leurs candidatures, France Assos Santé ARA a également créé un « kit de soutien », présenté et téléchargeable dans le précédent Bull d'Info (<http://cissara.org/actu/!/news/renouvellement-des-mandats-de-ru-en-cdu-telechargez-notre-kit-de-soutien-/>)

Le 17 juin dernier, l'ARS ARA a lancé la campagne de renouvellement des 1224 mandats de RU en CDU, jusqu'au 15 septembre 2019. France Assos Santé ARA a été le relai de cette information auprès de toutes les associations agréées en santé et de leurs bénévoles. Ainsi, à la mi-septembre, c'est plus de 900 candidatures que l'ARS a reçu.

Pour entrer plus en détails, seul 8 % des établissements de la région n'ont pas reçu de candidatures, 14 % en ont reçu une, 21 % ont reçu deux candidatures et 21 % puis 20% des établissements ont respectivement reçu

3 et 4 candidatures. Sur l'ensemble de la région, 52 établissements ont quant à eux reçus 5 candidatures et plus.

Depuis le 15 septembre dernier, date de clôture de l'appel à candidature, l'ARS a entamé l'instruction de toutes les demandes. Les premiers arrêtés de nomination ont d'ores et déjà été envoyés. Les « nouveaux » mandats de RU en CDU débuteront le 01 décembre 2019 pour une durée de 3 ans.

Néanmoins, certains postes resteront à pourvoir après cette date. C'est pourquoi France Assos Santé ARA poursuivra son travail de sensibilisation à la RU auprès des responsables associatifs et de leurs bénévoles. Un livrable sera mis à disposition des associations d'ici la fin de l'année 2020 pour les aider à recruter des représentants des usagers.

Pour tous les représentants des usagers nouvellement nommés, les dates de la formation obligatoire de 2 jours intitulée « RU en avant » seront :

- Les X et X janvier à la Voulte-Sur-Rhône
- Les 6 et 7 février 2020 à Clermont-Ferrand
- Les X et X mars à Lyon
- Les X et X avril à Saint-Etienne
- Les X et X mai dans l'Arc Alpin
- Les X et X juin à Bourg-en-Bresse.

N'hésitez pas à parler de la représentation des usagers auprès de vos collègues bénévoles. C'est ensemble que nous sommes plus forts et que nous pourrions mieux défendre tous les usagers du système de santé.

# Journée européenne de vos droits en santé

## Retour sur l'édition 2019



Lancement de la journée au GHM de Grenoble - 3 avril 2019

**Pour la 9<sup>ème</sup> année consécutive, France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes a lancé la Journée européenne de vos droits en santé.**

**200 établissements parmi lesquels hôpitaux, cliniques, maisons de retraites et structures pour personnes en situation de handicap se sont mobilisés pour faire connaître les droits en santé.**

Depuis 2011, France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes soutient l'organisation de la journée au sein des établissements de santé, qu'ils soient publics ou privés, ou bien du secteur sanitaire ou médico-social. Initialement porté essentiellement par les représentants des usagers, d'année en année de plus en plus de professionnels se sont associés à l'organisation de l'événement, permettant de multiplier son impact auprès des usagers... Et pas seulement ! Les professionnels de santé extérieurs aux instances de démocratie en santé (CDU – Commission des usagers, en tête) sont de plus en plus nombreux à s'intéresser à la thématique des droits en santé et à venir s'informer sur les stands tenus à l'occasion de la journée européenne.

Chaque année, en plus des supports fournis par la délégation et du soutien dans l'organisation, France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes propose un thème. En 2019, l'actualité a orienté l'événement vers l'accès numérique aux informations en santé avec un focus possible sur le DMP (Dossier Médical Partagé). Afin de donner « corps » à cette thématique, les chargées de mission de la délégation ont contacté les 12 CPAM (Caisses Primaire d'Assurance Maladie) afin de nouer des partenariats et proposer l'intervention des professionnels au sein des établissements de santé. Les 12 départements se sont mobilisés permettant la mobilisation des agents de la CPAM sur plusieurs établissements : au programme, sensibilisation mais surtout ouverture de DMP en direct.

Au-delà de ces interventions, la journée a une fois encore pris de multiples formes : Stand d'information sur les droits, Exposition, Conférence, Forum des associations, Groupe d'échanges avec les patients ou encore Animation, quizz et débats, les idées n'ont de nouveau pas manqué pour sensibiliser le plus grand nombre aux droits en matière de santé. Au final, on estime que près de 9600 usagers et 4120 professionnels ont été touchés par cette journée. Une très belle réussite pour notre région !

**En 2020, France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes organisera la 10<sup>ème</sup> édition.**

**Prêt pour ce 10<sup>ème</sup> impact ?**

## PLFSS : quels changements pour les malades et les usagers du système de santé ?

*Cet article est issu d'un communiqué de presse de France Assos Santé paru le 18/10/2019.*



**De réelles avancées... et de réelles inquiétudes. France Assos Santé revient sur quatre changements notables proposés dans la version initiale du projet de loi de finances de la Sécurité sociale. Si les deux premiers vont dans le bon sens, les deux derniers constituent pour nous de très mauvais signaux. Ils induiront une augmentation des restes à charge et limiteront l'accès précoce à certains médicaments.**

## **Invalidité : une réforme positive pour la qualité de vie et le maintien dans l'emploi des personnes concernées.**

L'article 55 du PLFSS permet une amélioration du cumul pension/salaire et favorise le maintien dans l'emploi des personnes en invalidité qui le souhaitent. Des expérimentations sont également prévues pour faire évoluer le système d'indemnisation de l'incapacité de travail, qui montre aujourd'hui ses limites et ses incohérences. Le régime invalidité tel qu'il a été conçu ne permet plus de répondre aux besoins des personnes concernées et ne prend pas en compte la diversité des situations. Nous suivrons avec intérêt ces expérimentations, et demandons que les associations d'usagers y soient associées

## **Pénuries de médicaments : de nouvelles obligations pour les industriels du secteur**

L'article 34 du PLFSS inscrit dans la loi des mesures réclamées de longue date par France Assos Santé pour lutter contre les pénuries de médicaments : obligation pour les industriels de constituer des stocks de sécurité et d'importer à leurs frais des alternatives thérapeutiques en cas de pénurie, avec un renforcement des sanctions en cas de manquement à ces obligations. Nous appelons les parlementaires à ne pas édulcorer ces mesures positives pour l'accès de tous aux traitements.

## **Ticket modérateur : des restes à charge hospitaliers toujours trop élevés, en particulier pour les personnes âgées.**

Occasion manquée. La réforme du ticket modérateur prévue dans l'article 26 du PLFSS entend harmoniser les tarifs journaliers en hôpital. Des tarifs très variables d'un établissement à l'autre, générant des restes à charge particulièrement élevés pour les personnes hospitalisées : 300€ par séjour en moyenne, mais jusqu'à plusieurs milliers d'euros dans certaines situations, notamment en cas de séjour longue durée. Nous demandons la mise en place urgente de plafonnements du ticket modérateur ET du forfait journalier hospitalier.

## **Accès précoce aux médicaments : des mesures qui compliquent la donne, en particulier pour les maladies rares et les traitements pédiatriques**

L'autorisation temporaire d'utilisation (ATU) est un dispositif d'accès précoce au médicament, propre à la France. Mais certains industriels détournent ce dispositif, que nous avons toujours soutenu, pour peser dans les négociations sur les prix. L'article 30 du PLFSS introduit de nouveaux critères d'octroi qui risquent de priver certains patients d'accès aux médicaments, notamment les médicaments anciens, utilisés en ATU nominatives au long cours faute d'alternatives disponibles en France. Des ATU qui concernent en particulier certains traitements utilisés en pédiatrie ou contre les maladies rares. Il est urgent et nécessaire de ne rien modifier : nous invitons les parlementaires à rejeter ces dispositions prévues dans l'article 30

Contact presse :

Antoine Henry – Tél. : 01 40 56 94 42 / 06 18 13 66 95

[ahenry@france-assos-sante.org](mailto:ahenry@france-assos-sante.org)

*Retrouvez les communiqués de presse  
de France Assos Santé sur le site*

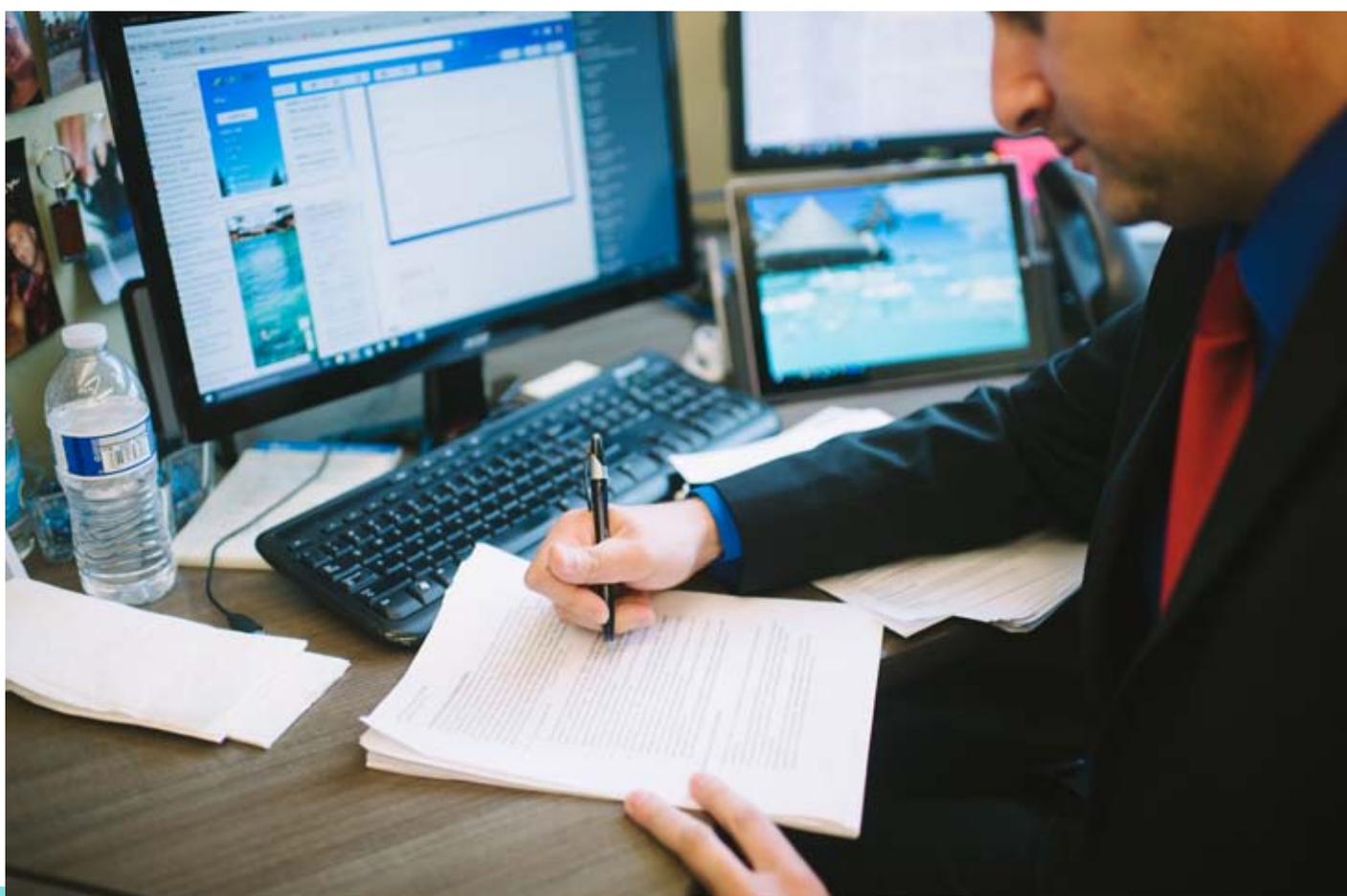
*[www.france-assos-sante.org](http://www.france-assos-sante.org), rubrique "Espace Presse"*

# Représentant des usagers

## Rendre compte de son mandat

Les usagers ne connaissent pas ou peu leurs représentants au sein des établissements de santé et encore moins dans les instances de santé : Qui sont-ils ? A quoi servent-ils ? Comment les solliciter ? Pourquoi les solliciter ? Que sont-ils capables de faire et de ne pas faire ?

Les réponses à ces questions sont multiples au regard des différentes responsabilités que peuvent endosser les représentants des usagers en fonction des instances dans lesquelles ils siègent. D'ailleurs... A qui font-ils état de ce qui se passe au sein des réunions ? Doivent-ils rendre compte ? Sont-ils de simples électrons libres ? Arrêtons-nous sur ces différentes questions à travers de cet article.



En préambule, il convient de rappeler que le représentant des usagers est soumis au secret médical et se doit d'être discret sur les autres informations qu'il est susceptible d'entendre au sein des instances dans lesquelles il siège. Il paraît évident que les informations personnelles et médicales des usagers qui déposent une plainte ou, au contraire, un avis

positif sur l'établissement, ne soient pas divulgués en dehors de l'établissement. Il est tout aussi évident que les informations sur l'établissement de santé (son budget, sa stratégie, ses projets...) ne soient elles aussi pas divulguées à l'extérieur, que ce soit auprès d'un autre établissement de santé ou bien son association.

Alors, quoi rapporter ? Et à qui ? Et doit-on vraiment rapporter ?

Absolument. Car l'exercice de la représentation des usagers n'est pas une fonction isolée, coupée du monde et des autres, bien au contraire. Tout d'abord, il convient de rapporter des données sur votre activité de RU au sein de l'association qui vous mandate. Ces données peuvent être très quantitatives : à combien de réunion d'instance ai-je participé ? Combien de formation (si cela m'a été proposé), au sein de France Assos Santé mais aussi au sein de l'établissement ? Sur quel(s) événement(s) je me suis mobilisé ?... Ensuite, sans trahir aucun secret, il est tout à fait envisageable de donner des informations qualitative, sur ces mêmes questions et au-delà : il y a eu une certification dans l'année, dites comment cela s'est passé (les résultats sont publiques). Quelle est l'ambiance de la CDU ? Y-a-t-il des thèmes que vous voyez revenir souvent ? Etc.

Martine\*, RU au sein d'un hôpital local comprend d'autant plus la nécessité d'un secret absolu sur les personnes tout en rapportant néanmoins des informations quant à son rôle au sein de la CDU : *« Ici, tout le monde se connaît ! Alors forcément, ce que l'on entend en CDU sur untel ou untel doit rester entre nous. Mais finalement, ce n'est pas tellement ça qui va intéresser le président de mon association. C'est lui qui doit rendre des comptes si je fais mal mon boulot alors je m'applique plutôt à lui donner de quoi mettre en valeur mon rôle de RU. C'est important pour les infos que l'on donne à nos adhérents et c'est important aussi pour que l'on garde notre agrément »*. Georges\*, RU dans une Clinique donne quelques exemples : *« Par exemple, je vais parler de mes difficultés ou de mes actions. Récemment, on a eu des remontées négatives sur le fait que les patients aient du mal à trouver le service radiologie. C'était noté sur un questionnaire de satisfaction sans plus d'infos... Avec mon collègue titulaire, on a été à la rencontre des patients de ce service pour en savoir un peu plus et changer les choses le cas échéant. C'est le genre d'action que je fais remonter à mon association et aux RU de mon asso »*.

Rendre compte de son mandat peut également être utile dans le cas d'un changement de RU. En septembre, tous les mandats de RU sur les CDU de la région ont été renouvelés : de nombreux RU ont mis fin à leur activité à cette occasion et, en parallèle, de nouveaux bénévoles ont rejoint le mouvement. Pour tous ces nouveaux venus, il est parfois appréciable d'avoir un retour de la part des « sortants » afin de

savoir où ils vont mettre les pieds. Il faut garder en tête que même si le cadre de la RU est légal et identique sur la France entière, chaque établissement a ses spécificités que le bénévole apprend à connaître, à apprivoiser et à en faire une force le cas échéant.

Alice\*, RU au sein d'un Centre hospitalier, se souvient de son arrivée à la CDU : *« j'ai eu la chance de « croiser » mon prédécesseur avant de rentrer dans le vif du sujet. Lorsqu'il a informé France Assos Santé de sa démission, il avait précisé être disponible pour échanger avec le futur RU qui le remplacerait. Du coup, la délégation m'a mis en contact avec lui dès ma nomination et cette rencontre m'a été très profitable ! J'ai rencontré l'équipe de RU déjà en place et Daniel, « l'ancien RU », a expliqué les actions mises en place récemment, les difficultés qu'ils rencontrent mais également les « bons » interlocuteurs à connaître. Comme la certification approche, il m'a transmis aussi un certain nombre d'éléments clés... Je ne dis pas que j'ai tout saisi tout de suite tout ce qu'il m'a dit mais cet échange a bien simplifié mon arrivée et a permis, je pense, une continuité au sein de l'équipe des RU. »*

Par ailleurs, la délégation Auvergne-Rhône-Alpes de France Assos Santé demande tous les ans à chaque représentant des usagers en CDU et en Conseil de Surveillance de renseigner un questionnaire pour faire le bilan de leur mandat sur l'année écoulée. Ces données, confidentielles et anonymisées, permettent à la délégation de porter un plaidoyer auprès des pouvoirs publics afin de signaler ce qui fait encore défaut à l'exercice de la démocratie sanitaire et/ou au contraire, ce qui est acté.

Enfin, les mandats au sein des établissements de santé ne sont pas les seuls qui doivent donner lieu à un compte rendu. Les RU en instances de santé publique, sous réserve des mêmes obligations de discrétion, se doivent également de faire état de leur activité auprès de l'association qui porte leur mandat. De la même façon, pouvoir échanger avec les autres RU des difficultés rencontrées ou encore des thèmes abordés est plus que porteur pour chaque RU. Les échanges entre RU de différentes instances sont bénéfiques à l'un comme à l'autre pour que chacun porte au mieux son propre mandat.

\*Les RU et les témoignages sont fictifs : ils sont le condensé de plusieurs idées et/ou situations vécues par les RU de la région relevées lors des RU-nions, des formations et de nos échanges

## Christian Brun

### Président de la CRSA Auvergne-Rhône-Alpes

En avril dernier, Christian Brun a été élu à la présidence de la CRSA Auvergne-Rhône-Alpes. C'est le deuxième président issu du collège « usagers » dans la région, une élection riche de sens pour la délégation Auvergne-Rhône-Alpes de France Assos Santé. Mais... Qui est ce nouveau président ? D'où vient-il et quelles convictions apporte-t-il à la présidence de cette instance régionale ?



**Bonjour Christian Brun. Loin d'être un inconnu dans le mouvement des usagers de la Région, vous êtes, de prime abord, engagé auprès de l'APAJH. A quand remonte cet engagement et pourquoi ? Quelle fonction y occupez-vous aujourd'hui ?**

Principale association tout handicap, l'APAJH est née, comme moi, en 1962, mais ça n'est pas la raison de mon engagement bien sûr !

Dès sa naissance, notre fille Nelly a été accompagnée par un CAMSP à Valence, établissement médicosocial géré par l'Apajh. Il a paru évident à mon épouse comme

à moi-même d'y adhérer lorsque nous avons su, très rapidement, qu'il relevait d'une gestion associative ! Par la suite, les valeurs prônées et défendues par le mouvement correspondant à notre engagement citoyen, nous avons répondu aux sollicitations nous incitant d'y prendre des responsabilités.

Aujourd'hui, je suis adhérent de l'Apajh de l'Ain et assure, avec grand plaisir, la présidence du Conseil de vigilance de la fédération nationale Apajh. Cette instance a compétence sur l'ensemble du mouvement et exerce des missions sur tout le territoire : par un regard à la fois extérieur et issu du mouvement, elle apporte un éclairage militant sur la qualité des modalités d'accompagnement mises en œuvre et du fonctionnement associatif.

**A quelle occasion avez-vous rejoint le mouvement des usagers de la région (à cette époque, le CISS, et aujourd'hui France Assos Santé) ? Qu'avez-vous apporté ?**

Lors de ma désignation à la CRSA en 2010, j'ai été invité à participer à une rencontre de tous les membres du collège des usagers organisée par le CISS Rhône-Alpes. J'y ai alors découvert un collectif dynamique, sérieux et efficace ayant la volonté de défendre l'ensemble des usagers de la santé et d'offrir un certain nombre d'outils (informations, formations, débats, concertation,...) à leurs représentants siégeant dans les différentes instances. J'ai donc naturellement suggéré à mon association d'adhérer au CISS. Très rapidement, Bernadette Devictor m'a demandé d'intégrer le Conseil d'administration et le bureau où j'ai exercé les fonctions de secrétaire général et de vice-président.

Il ne me revient pas de dire ce que j'ai pu apporter. En tout cas, j'ai essayé d'amener une vision plus précise du médicosocial et n'ai eu de cesse de rappeler qu'il existe également des représentants des usagers dans ce secteur, même si l'architecture des instances y est différente. J'ai eu le plaisir d'initier des formations pour les usagers des établissements médicosociaux et leurs droits, notamment sur le rôle et le fonctionnement des conseils de la vie sociale. Avec l'appui de Bernadette et du regretté André Henry, nous avons engagé et mis en œuvre une politique de décloisonnement transversal au sein du CISS régional. Très tôt, nous avons ainsi pu sensibiliser nos partenaires à la notion de parcours de santé, voire de parcours de vie.

**Vous portez également au sein de la délégation le thème des aidants, un thème que l'on entend de plus en plus dans les médias et dans les propositions politiques. Au regard des prévisions à venir, quelles actions pourraient être mises en place ? Quelles convictions portez-vous ?**

Je crois surtout qu'il faut arrêter de faire des débats et des conférences sur les besoins des aidants, leurs souhaits, leurs attentes : tout cela on le connaît déjà depuis fort longtemps ! L'hypocrisie de nos politiques est de laisser croire que le problème est nouveau et qu'il faut encore et encore y réfléchir.... Non ! Il faut maintenant agir rapidement non seulement par solidarité avec les aidants qui, aujourd'hui, s'épuisent à petit feu et vont finir par rejoindre la masse des « cassés » de la vie si on ne fait rien mais également par souci d'économie : des expérimentations récentes montrent qu'un soutien massif apporté à des aidants coûte moins cher à la société que la prise en charge différée des pathologies engendrées par leur épuisement physique et psychologique. J'ai présidé un groupe de travail sur le sujet à la demande de la direction de l'autonomie de l'ARS il y a 4 ans, nous avons proposé alors de mettre en place des plateformes d'appui et de soutien et de créer des dispositifs d'hébergement temporaires. Aujourd'hui ces services, même s'ils restent encore insuffisants, ont fait la preuve de leur intérêt : il ne reste qu'à convaincre les décideurs de l'urgence de la situation et de leur caractère nécessairement non marchand.

**Restons sur le thème des convictions et, plus largement, des valeurs : en tant que président de la CRSA, à quoi serez-vous attentif ? Quels sont les défis régionaux d'ores et déjà identifiés ? Quelle vision de la démocratie sanitaire portez-vous ?**

Je l'ai dit dès mon élection : il est essentiel que tous les membres de la CRSA puissent participer activement à promouvoir un système de santé pluriel, accessible et de qualité au service de tous et dans toutes ses composantes, sanitaire, social et médicosocial :

- Pour cela, il est nécessaire de décloisonner les travaux que nous conduisons ; cela est maintenant facilité par un nouveau règlement intérieur qui encourage la participation de tous y compris de membres invités, le travail inter-commissions et avec l'assemblée plénière. Nous avons également interrogé les membres de l'instance sur les défis régionaux à venir, leurs réponses sont proches de nos préoccupations de représentants d'usagers, quelques exemples : l'accessibilité aux soins dans toutes ses composantes, la santé des jeunes, la télémédecine, santé-environnement, les aidants, les soins à domicile.... Nous avons déjà commencé à mettre en place des espaces et des lieux de débat et de réflexion sur un certain nombre de ces sujets, la durée restante de notre mandat ne nous permettra sans doute pas de répondre à tous nos questionnements.

- Pour cela, il est nécessaire enfin que la démocratie s'exerce et qu'elle soit entendue à tous les niveaux. J'ai notamment le sentiment qu'ensemble avec les Conseils territoriaux de santé nous irons plus loin et serons plus forts et efficaces. J'ai fait part à leurs présidents de ma volonté de travailler, si tel est leur souhait, en concertation et avec toute la synergie nécessaire pour construire un système de santé au bénéfice de tous et de chacun.

**Un mot pour la fin ?**

Je reprendrai bien volontiers l'idée force retenue à l'issue du Congrès européen de Madrid en 2002 : « Rien pour nous sans nous ! »

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

Née au 1er janvier 2018 de la transformation du CISS Auvergne-Rhône-Alpes en délégation régionale de France Assos Santé, France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes regroupe 142 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 AURA - AFD Drôme-Ardèche - AFD Isère - AFD Savoie - AFD Haute-Savoie - AFDOC Allier - AFDOC Ain-Rhône - AFDOC Haute-Savoie - AFDOC Isère - AFDOC Loire-Haute-Loire - AFDOC Savoie - AFM Téléthon Auvergne-Rhône-Alpes - AFPric-Auvergne-Rhône-Alpes - AFS Délégation Auvergne-Rhône-Alpes - AFTOC - AIDES ARA - ALCOOL ASSISTANCE Ardèche - ALCOOL ASSISTANCE Haute-Savoie - ALCOOL ASSISTANCE Loire - ALCOOL ASSISTANCE Rhône-Alpes - Alcool Ecoute Joie et Santé de l'Ain - ALEH 15 - ALLIANCE MALADIES RARES - APAJH de l'Ain - APF - APF territoire 26-07 - APFDP - ASCOP - ASDA - ASTUCE - ATD QM - Autistes dans la cité - AUVERGNE Diabète - AVIAM Auvergne-Rhône-Alpes - CLCV 07-26 - CLCV Union Régionale AURA - CLCV Puy-de-Dôme - CONTACT Rhône - CRAFAL Rhône-Alpes - Cutis Laxa International - FAF AUVERGNE GAIPAR - Familles Rurales 43 - FNAP PSY - FNAR Rhône-Alpes - FNATH 63 & 15 - France Alzheimer Allier - France ALZHEIMER Drôme - France ALZHEIMER Isère - France ALZHEIMER Loire - France ALZHEIMER Rhône - France ALZHEIMER Savoie - FRANCE PARKINSON Auvergne-Rhône-Alpes - France Rein Auvergne - France Rein Drôme-Ardèche - France Rein Rhône-Alpes - France Rein Savoie - France Rein Haute-Savoie - GMFD 15 - GMFD 26 - GMFD 63 - GMFD 73 - HORIZON 73 - IAS - Nord Dauphiné - JALMALV Léman - Mont Blanc - JALMALV Rhône - LA CAUSE DES PARENTS - LE LIEN - LNCC Ain - LNCC Ardèche - LNCC Drôme - LNCC Isère - LNCC Loire - LNCC Rhône - LNCC Savoie - MVRA - ORGECO Isère - OSE - OXY-GEM Isère - PHENIX - RAPSODIE - UDAF 03 - UDAF Cantal - UDAF Loire - UDAF 69 - 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 Auvergne - UFC-Que Choisir de la Drôme - UFC-Que Choisir de la Haute-Loire - UFC-Que Choisir Chambéry - UFC-Que Choisir de l'Ardèche - UFC-Que Choisir de Vienne et sa région - UFC-Que Choisir Clermont-Ferrand - UFC-Que Choisir Montluçon - UFC-Que Choisir Moulins - UFC-Que Choisir du Rhône/Lyon Métropole - UNAFAM Puy-de-Dôme - 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

