



# BUL D'INFO

## ACTUALITÉS

Cession du GHM de Grenoble

X-ails,  
un service agile face au COVID

Les RU en action :  
confinés mais présents !

## Dossier

Une nouvelle  
étape vers la  
mutation en une  
organisation de  
plaidoyer

La revue **trimestrielle**  
de France Assos Santé ARA  
Juillet 2020

**Directeur de publication** : François Blanchardon

**Rédacteur en chef** : Régis Bourgeat

**Comité de rédaction** : Jean Amichaud, Véronique Aranega, Magalie Aveline, Michel Blin, Christian Brun, Jan-Marc Charrel, Sarah Cheddad, Hélène Dauvilaire, Adrien Delorme, Ahmel Djioui, Sandra Gomes, Armelle Kowalczyk-Renier, Sylvie Laforêt, Jeanine Lesage, Lydie Matéo, Jean-Marie Morcant, Roger Picard, Marie-Catherine Time

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

# Sommaire

<b>Edito .....</b>	<b>4</b>
On dit de Ségur que c'est une avenue... pourvu qu'elle ne se mue pas en impasse !.....	4
<b>Agenda.....</b>	<b>6</b>
Formations du 2nd semestre 2020.....	7
<b>Compte-rendus.....</b>	<b>6</b>
Assemblée Régionale du 25 juin.....	6
<b>Dossier.....</b>	<b>13</b>
France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes à l'épreuve du COVID-19 Une nouvelle étape vers la mutation en une organisation de plaidoyer.....	13
<b>Actualités.....</b>	<b>16</b>
Cession du GHM de Grenoble.....	16
X-ails, un service agile face au COVID.....	18
Rapport Claris : « Qui paye bien certifie bien ? ».....	20
Les RU en action : confinés mais présents ! .....	22
Jean-Claude FLANET, Nouveau RU JALMALV Rhône.....	24

## ***On dit de Ségur que c'est une avenue... pourvu qu'elle ne se mue pas en impasse !***

Il aura fallu toute la violence de la crise sanitaire pour que les pouvoirs publics prennent la mesure de la valeur du travail de celles et ceux qui prennent soin de nous. Transformer les métiers et revaloriser ceux qui soignent est, fort légitimement, le premier pilier de la grande concertation sociale qu'est le Ségur de la santé, annoncée le 17 mai 2020 par le Ministre des solidarités et de la santé Olivier VERAN.

Mais l'ambition affichée est plus grande et s'articule également autour de trois autres piliers :

- Définir une nouvelle politique d'investissement et de financement au service des soins,
- Simplifier radicalement les organisations et le quotidien des équipes,
- Fédérer les acteurs de la santé dans les territoires au service des usagers.

Avec un calendrier ramassé (deux mois seulement !), ce sont des organisations, des statuts, des modes de financements, des cultures professionnelles qu'il faut bousculer. Rares sont les acteurs de santé qui placent beaucoup d'espoir dans les piliers organisationnels tant les discussions sur les revalorisations des revenus dominant l'actualité... et la durée restante de la mandature actuelle courte.

Dans ces circonstances, deux options se présentent : ne pas investir la démarche et prendre le risque de laisser passer une chance de voir des propositions d'évolutions positives enfin adoptées. Ou au contraire, jouer le jeu de la contribution et prendre le risque de voir les propositions avancées reléguées.

En Auvergne-Rhône-Alpes, le mouvement des usagers, représenté par France Assos Santé, a une nouvelle fois fait le choix de s'engager et de répondre à la large concertation régionale initiée par le Président de la CRSA. L'Union régionale s'est appuyée sur les enseignements tirés de son observatoire régional pour porter plusieurs alertes et vigilances.

La plus emblématique pointe l'absence de concertation des pouvoirs publics avec une catégorie centrale d'acteurs du système de santé : les usagers et leurs représentants. A tous les échelons (régional, départemental ou au sein des établissements de santé), à quelques exceptions près, les représentants des usagers ont été écartés des discussions de gestion de crise.

Pourtant, les sujets les concernant directement n'ont pas manqué : organisation des reports de soins, élaboration et relais des messages de prévention, accompagnement des usagers et des proches dans les situations de santé sensibles (naissances, décès notamment), accès aux soins pour les plus fragiles, organisation des interventions professionnelles au domicile...

Informés, nous l'avons été. Mais associés, pas... ou trop peu. Et ce défaut de concertation n'est pas seulement une remise en cause de notre légitimité. C'est aussi, à notre sens, une réelle perte de chance de penser des organisations adaptées aux contraintes des financeurs, des effecteurs ET des usagers. Pour que les considérations d'accès universel, de solidarité, de qualité et d'éthique prennent toute leur place dans les arbitrages nécessaires.

C'est donc une revendication forte d'ouvrir la gestion de crise à la participation des usagers qui a été portée lors de la concertation régionale. Quel sera le sort de cette contribution ? Au niveau national, elle rejoint le plaidoyer porté par l'UNAASS. Il est donc permis d'espérer qu'elle aura un impact. Au niveau régional, les élus du bureau ont anticipé de possibles circonstances similaires au COVID en transmettant à l'ARS les noms d'un binôme de « correspondants de crise » afin d'établir un canal direct.

S'il est difficile d'imaginer que notre système et ses équilibres (déséquilibres ?) se réinventent comme par magie, gommant ses imperfections, le seul fait que le mouvement des usagers prenne toute sa place dans le concert des contributions est une avancée significative dont chacun.e de nous, quel que soit son niveau d'action, peut être fier.e. Il se dit qu'une bonne part des mesures travaillées dans le cadre du Ségur fera l'objet de discussions en marge des débats automnaux sur le projet de loi de financement de la sécurité sociale (PLFSS) : notre organisation nationale, en lien avec ses délégations, s'efforcera de peser dans les discussions pour faire avancer les propositions et amendements vertueux pour les usagers.

Espérons que ce Ségur, du nom de l'avenue où se trouve le Ministère, ne se transformera pas en impasse pour les revendications du mouvement des usagers.

**François Blanchardon**

Président de France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes





# Programme de formation

2<sup>ème</sup> semestre 2020

## A destination des nouveaux RU

<b>RU, en AVANT ! (formation de base obligatoire)</b> - 2 jours	17 et 18 - Clermont-Ferrand (63) 24 et 25 septembre - Lyon (69) 1 et 2 octobre - Chambéry (73) 15 et 16 octobre - Saint-Etienne (42) 12 et 13 novembre - Lyon (69)
--------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

## Pour les RU siégeant en CDU\* et ayant suivi « RU en avant ! »

<b>RU en CDU</b>	3 décembre - Clermont-Ferrand (63) 10 décembre - Lyon (69)
------------------	---------------------------------------------------------------

## A destination des RU ayant déjà suivi une formation / expérimentés

<b>Analyser les plaintes et réclamations en CDU</b>	8 octobre - Territoire Sud 3 novembre - Arc-Alpin
<b>Etre acteur dans la prévention du risque infectieux</b>	16 novembre - Lyon (69)

## Inscriptions et information

1 - Téléchargez le bulletin d'inscription de la (des) formation(s) qui vous intéresse(nt) en cliquant sur le titre de la formation

2 - Complétez-le et renvoyez le par courrier (adresse postale ci-dessous) ou par e-mail auprès de [araformation@france-assos-sante.org](mailto:araformation@france-assos-sante.org)

3 - Vous recevrez une confirmation par mail

Pour toute question ou demande d'information :  
04 78 62 17 00 ou [araformation@france-assos-sante.org](mailto:araformation@france-assos-sante.org)

## Assemblée régionale

### France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes

25 juin 2020



Initialement prévue le 16 avril, l'Assemblée Régionale 2020 de France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes s'est vue reportée le 25 juin... sous le format d'une visioconférence. La séance était inédite et les modalités n'ont en rien impressionné les adhérents de la délégation qui ont répondu présents pour 52 d'entre eux.

L'ordre du jour était le suivant :

1. Actualités crise Covid 19 & ses suites
  - o Observatoire régional d'alerte et d'information des usagers : point d'étape
  - o Ségur de la santé
2. Adoption du Procès-verbal de l'Assemblée régionale du 28 novembre 2019
3. Rapport moral du Président de la délégation pour l'année 2019
4. Rapport d'activité et Rapport financier de la délégation sur l'année 2019 : débats et adoption
5. Budget prévisionnel 2020 révisé : débat et adoption
6. Questions diverses

L'assemblée régionale a été introduite par Gérard Raymond, président de France Assos Santé nationale et François Blanchardon, président de la délégation Auvergne-Rhône-Alpes.

Gérard Raymond a notamment insisté sur le rôle de France Assos Santé pendant la crise sanitaire en soulignant son implication dans toutes les mesures prises pendant cette période. Par exemple, France Assos Santé a été associée à la création des applications « Mes conseils COVID » et « Contact COVID ».

Il insiste sur le fait que les participants de la santé sont aussi dans les territoires. Ainsi, le siège doit nécessairement s'appuyer sur les délégations régionales. Parmi les actualités à venir, il prévient de la mobilisation de France Assos Santé pour évaluer les mesures prises par le Ségur afin de faire avancer la démocratie en santé, avec un parlement territorial en santé.

#### Questions des adhérents :

**Jean Marc** : en tant qu'élu référent formation, je souhaiterais savoir quelle est la position des URAASS

dans leur contribution sur le volet formation ? Car la formation est le point fort de France Assos Santé mais la décentralisation est importante pour permettre à tous de participer.

**Gérard Raymond** : la formation doit être homogène dans toutes les régions; ce qui n'exclut pas de travailler la construction avec elles en amont.

**François Blanchardon** : Il faut donc retenir 2 éléments importants dans le développement de l'outil numérique pour la formation :

- homogénéisation
- nouveau format de formation

**François Blanchardon conclue l'introduction** : La période COVID ouvre une ère de l'après COVID qui doit se construire avec les usagers avec des processus plus adaptés. Elle nous a montré les fragilités de la démocratie en santé. Il faut aller vers une participation plus effective des usagers pour se faire entendre.

## 1- Actualités Crise Covid 19 & ses suites

### Observatoire régional d'alerte et d'information des usagers : point d'étape

Adrien Delorme revient sur la mise en place de l'observatoire régionale à la mi-mars par les élus. L'élaboration de l'observatoire s'est faite en 3 phases :

Mars-Avril / Phase 1

> enquête auprès des associations membres (61 réponses sur 138 membres) et des représentants des usagers (154 réponses) avec 3 objectifs :

- Niveau d'activités des associations / des CDU
- Quel vécu par les bénévoles / les associations ?
- Quelles étaient leurs attentes par rapport à FAS ?

Mai / Phase 2

> Constitution de 2 groupes de travail et production puis diffusion d'une note de position,  
> Elaboration et diffusion de deux supports ad hoc de communication au réseau

Juin / Phase 3 : Mesure d'impact.

Les réponses confirment que les instances de démocratie sanitaire ont été très peu sollicitées pendant la crise : 74% des RU déclarent n'avoir pas été impliqués au sein des établissements

pendant la crise. La note de position a fait l'objet d'une appropriation par 1/3 des répondants pour réactiver leurs rôles au sein de la CDU. De plus, des outils d'animation et d'information du réseau ont été développés durant cette période.

A retenir de l'expérience observatoire : une grande mobilisation du réseau associatif qui a accentué ses actions auprès des usagers ; une mobilisation des élus pour animer des groupes de travail et pour produire une note de position de qualité ; peu de mobilisation de la démocratie sanitaire car les RU n'ont été que peu sollicités. La démocratie sanitaire est peu mobilisée dans les périodes de crise, alors que le réseau est mobilisable et les compétences présentes.

### SEGUR de la santé

France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes a été doublement sollicitée de la part :

- du siège de France Assos Santé, elle-même associée aux travaux du comité sur les piliers 2, 3 et 4.
- du Président de la CRSA ARA qui a pris l'initiative d'organiser une consultation régionale associant des structures dépassant le périmètre réglementaire de la conférence régionale.

Compte tenu du contexte, la délégation a fait le choix

de travailler exclusivement sur le pilier 4 et produit une contribution partagée aux niveaux national et régional.

Deux constats :

- > Les instances de démocratie en santé et les associations d'usagers ont insuffisamment été associées à la gestion de crise
- > Les usagers de santé à domicile sont sortis des radars des pouvoirs publics au plus fort de la pandémie

Trois propositions:

- > Renforcer le rôle et les responsabilités des instances de démocratie en santé
- > Muscler la participation des usagers aux organisations de coordination des acteurs de santé que sont les Communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS)
- > Faire de la question de la santé à domicile un passage obligé des projets et plans de santé

**Remarques des adhérents :**

**Nicole, Cantal, Génération mouvement :**

L'association Génération Mouvement a été associée au Ségur de la santé en éditant plusieurs points : >> consulter [www.generations-mouvement.org](http://www.generations-mouvement.org) > mesures générales prises par le mouvement.

**Christiane Gachet, France Parkinson :** Quelles sont les actualités autour de « Vivre COVID » sur la région ? Il s'agit d'une grande enquête à destination de tous les usagers de la santé sur le vécu pour objectiver les constats et faire des propositions. L'enquête dure 2 ans. France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes est relai de cette enquête.

**François Blanchardon :** la communication de cette enquête au niveau régional a été mise en place par le national. Nous avons demandé que les réponses régionales puissent nous être données également pour alimenter l'observatoire. J'invite chacun et chacune à répondre à cette enquête et à la diffuser. Ces réponses pourront alimenter aussi l'observatoire régional auquel beaucoup d'adhérents et de RU ont répondu. L'observatoire est reconnu par beaucoup d'instances comme une veille importante du parcours des usagers pendant la crise. Nous pourrions alimenter et outiller les RU grâce aux retours de cette enquête. Merci aux élus et à l'équipe pour avoir réalisé dans un temps record des propositions et un plaidoyer.

**Adrien Delorme (à l'attention des adhérents) :** Partagez-vous ces constats ? Souhaitez-vous nous

partager des signaux faibles qu'il faudrait observer ou investir beaucoup plus ?

**Valérie Benotti :** Les personnes handicapées sont hors radar, il faut faire attention à les mettre dans la boucle car elles n'existent plus.

**Adrien Delorme :** il est important de construire les réponses avec les familles et les personnes en situation de handicap dans les instances de décision.

**Françoise Braoudakis :** les malades psychiques sont oubliés car ces personnes ont été renvoyées dans les familles prématurément. Les proches ont très mal vécu cela. Parfois les malades sont restés enfermés dans leurs chambres sans visite.

**Adrien Delorme :** cet élément croise la préoccupation du groupe de travail numéro 2 sur les personnes hébergées qui part d'une approche par maladie ou par l'environnement. Cette dernière est par ailleurs la plus inclusive.

**François Blanchardon :** notre délégation est vigilante à l'ensemble du handicap. Nous avons eu un entretien avec le directeur général adjoint de l'ARS et il a été évoqué la prise en charge des personnes en établissement. Les dysfonctionnements ont été reconnus par l'ARS. Aussi, une évaluation sera demandée.

**Régis Bourgeat :** vos retours sont importants. Même France Assos Santé ARA avec 140 associations adhérentes n'était pas dans le radar de l'ARS. Ensemble, nous pourrions faire remonter les dysfonctionnements et permettre d'illustrer la réalité des territoires. Nous sommes dans un processus de construction d'un rapport avec l'ARS pour être positionnés comme un interlocuteur à part entière.

**Colette Darier, AFD 38 :** je soulignerai une note positive. Pendant le COVID, nous avons eu des contacts téléphoniques réguliers avec les adhérents, notamment concernant le suivi de leurs traitements et l'équilibre de la glycémie. Les retours sont très positifs. Globalement, les malades ont obtenu leurs médicaments et ils ont pu poursuivre une activité physique grâce à des conseils, des astuces. Nous avons fait beaucoup de prévention pendant cette période. C'est important de le transmettre à l'ARS qui n'avait donné aucune subvention sur l'axe de prévention.

**Régis Bourgeat :** Ce témoignage va dans le sens d'une réaffirmation du rôle des associations d'usagers à l'ARS.

## 2. Adoption du PV du 28/11/2019

Pour cette Assemblée Régionale, un système de vote en ligne a été mis en place, ouvert en amont de l'événement et refermé le lendemain.

A la clôture des votes, l'assemblée régionale décide de valider la rédaction définitive du procès-verbal de la présente assemblée en date du 21 juin 2018.

Cette résolution est adoptée par 59 voix pour et 1 abstention.



### 4.1 Rapport d'activité

[Afin de s'adapter à une contrainte horaire de deux membres de l'équipe, l'ordre de présentation des programmes d'action a été aménagé]

Les actions par programme réalisées en 2019 sont disponibles dans le rapport d'activité : <https://auvergne-rhone-alpes.france-assos-sante.org/2020/06/12/assemblee-regionale-jeudi-25-juin/>

Lors de l'assemblée régionale, les présentations ont été axées sur la suite de ces actions prévue pour 2020.

#### Programme 5 : Mandats en CDU

Suite au renouvellement des mandats de RU au sein des CDU des établissements de santé de la région, la délégation prévoit pour 2020 les actions suivantes :

- Envoyer à toutes les associations membres la liste des mandats à pourvoir (1 fois par trimestre), le document « sensibilisation à la RU », le dépliant réalisé par le siège « Devenir représentant des usagers »
- Mener des actions spécifiques et ciblées pour les CDU « en danger » (Etablissements n'ayant pas ou un seul RU)
- Participer aux assemblées générales des associations agréées en santé pour promouvoir la démocratie en santé

Ensemble, nous nous donnons pour objectif de ne plus avoir aucun établissement sans RU (10) ou avec un seul RU (34), afin que les droits des usagers soient défendus partout.

## 3. Rapport moral du Président

Le rapport moral du président est consultable dans le rapport d'activité 2019 de France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes accessible sur cette page : <https://auvergne-rhone-alpes.france-assos-sante.org/2020/06/12/assemblee-regionale-jeudi-25-juin/>

« Plus on entendra la voix des usagers, plus on se retournera vers les usagers en période de crise comme celle-ci. L'année 2020 restera marquée par cette crise : la délégation s'est mobilisée auprès des soignants par un visuel ; à organiser des remontées quant aux parcours des usagers à l'ARS... Les actions ont été nombreuses en ce 1er semestre et la mobilisation importante. Je remercie tous les élus et membres du bureau ainsi que l'équipe pour le travail effectué pendant cette période. »

#### Programme 6 : Accompagner les usagers

En 2020, l'organisation du service X-Ailes a été repensée suite au COVID 19 afin de soutenir les usagers accompagnés durant le confinement (Protocoles ad hoc, développement de la visio, vigilance renforcée). Les objectifs sont les suivants :

- Poursuivre le développement de la file active
- Développer les sessions collectives
- Élargir la base partenariale
- Inclure la totalité des usagers accompagnés dans la démarche d'évaluation
- Présenter et valoriser le projet lors de la réunion annuelle nationale des porteurs de projets article 92

#### Programme 1 : Information des usagers, RU et acteurs associatifs - JEDS

En 2020, le calendrier du programme 1 a été bouleversé par la crise sanitaire. Tous les produits JEDS ont néanmoins été reçus et pourront être livrés. La délégation propose le maintien de la JEDS au 2nd semestre (si les conditions sanitaires le permettent). La question de la date reste ouverte : que pensent les adhérents d'une JEDS programmée sur la semaine sécurité des patients ? Faut-il modifier le thème ?

Remarques des adhérents :

**Roger Picard** : Nous participons à la semaine sécurité des patients. En 2019, le thème a été axé sur le lavage des mains et hygiène à l'hôpital.

**Christiane Gachet** : N'étant pas RU, je vais poser la question aux RU de mon association concernant ce report et ce qui est prévu.

**Andrée Duplantier** : L'Hôpital de Privas a changé de direction donc, pour le moment, nous n'avons pas d'information sur la Semaine Sécurité des Patient. Nous devrions en savoir plus avec la prochaine CDU, dans 15 jours.

## **Programme 1 Information des usagers, RU et acteurs associatifs -> Animation des PQ**

Le projet autour de l'animation des personnes qualifiées se poursuit en 2020 avec pour objectifs :

- La finalisation et la diffusion d'un guide pratique « Personne qualifiée » sur la région
- La diffusion d'un appel à candidature auprès de notre réseau (surtout dans les départements où il n'y a pas de personne qualifiée
- L'animation d'un 1er atelier entre personne qualifiée avec pour objectifs : se rencontrer/ échanger/ travailler sur vos besoins.

## **Questions Adhérents :**

**Annie Corbel** : Combien de temps dure le mandat de la personne qualifiée.

**Réponse de l'équipe** : Il dure 3 ans

**Chantal Vauris** : il y a des personnes qualifiées au conseil de surveillance, est ce que c'est le même mandat ?

**Sandra Gomes** : Il s'agit de deux mandats différents. Le dispositif de personne qualifiée est différent de la personnalité qualifiée composant le Conseil de surveillance des établissements de santé. Ici, la personne qualifiée intervient auprès des usagers des établissements sociaux et médicaux sociaux.

## **Programme 2 : Formation des RU -> « Et si moi aussi je devenais RU »**

2020 devait être une année de formation conséquente pour les nouveaux RU arrivés suite au renouvellement des CDU fin 2019. Malheureusement, la crise sanitaire a eu pour conséquence le report des sessions de la formation obligatoire « RU en Avant ! ». France Assos Santé (le service formation ainsi que les salariés des délégations) ont mis en place des Ateliers formatifs à distance afin d'apporter aux nouveaux RU quelques bases sur la démocratie en santé.

## **Programme 2, Formation des RU -> Formation spécialisation RU**

Initié en 2019, le partenariat avec l'institut Jean Bergeret sur la formation des RU à la question de la santé mentale donnera lieu en 2020 à 2 cycles (à Lyon et Grenoble) de trois jours pour former tous profils de RU à la réponse d'une problématique liée à la santé mentale.

## **Programme 3 : Expression des attentes – Plaidoyer -> Conférences**

France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes souhaite organiser une conférence-débat en novembre 2020 sur un thème en lien avec l'actualité. L'Assemblée régionale est l'occasion de questionner les adhérents sur le format : en distanciel et/ou en présentiel ? Conférence plutôt en fin de journée de 18h à 20h ? Présentiel / Distanciel : à voir, vote par levé de main > Distanciel : 5 personnes (problème de distance/kilomètres)

Mixer les formats pour laisser le choix aux participants.

## **Programme 3 : Expression des attentes – Plaidoyer -> Guide des bonnes pratiques « plaintes et réclamations » et « médiations hospitalières »**

L'étude réalisée en 2019 a permis la production de plusieurs outils :

- un guide de bonnes pratiques
- une affiche grand format sur l'importance de l'expression
- une BD sur la médiation hospitalière,
- 9 recommandations essentielles pour un circuit des plaintes et réclamations efficaces.

En 2020, la délégation poursuit 2 objectifs :

- diffuser à tous les RU le guide des bonnes pratiques
- trouver une méthode pour que les RU s'approprient ces documents.

Plusieurs méthodes sont envisageables pour s'approprier ces supports :

- 1) Lors de temps en présentiel type RU-nion/GE
- 2) Par des ateliers dédiés à distance
- 3) Lors d'une journée d'échanges RU/PCRU

**Question aux adhérents, RU par ailleurs** : si le guide est adressé aux RU via le service qualité des établissements de santé, le courrier vous sera-t-il transmis ?

6 adhérents pensent que oui.

**Remarque** : France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes doit bien informer les RU en amont de l'envoi pour qu'ils puissent faire la démarche de récupérer le document.

Comment peut-on aider les RU à s'approprier ce document ?

Les adhérents sont invités à se prononcer sur le fil de discussion :

- 1) Lors de temps courts en présentiel type RU-nion/GE (introduction du document) : 13
- 2) Par des ateliers dédiés à distance : 9
- 3) Lors d'une journée RU/PCRU en présentiel : 16

**Françoise Braoudakis** : Je propose également d'envoyer les exemplaires aux associations pour qu'elles puissent les transmettre aux RU. Pour l'UNAFAM 38, ce serait envisageable.

#### **Programme 4 : Animation du réseau -> Vie associative**

En 2020, la délégation prévoit de poursuivre et renforcer le travail interassociatif notamment via l'animation de 4 « rencontres territoriales » à la rentrée.

Contribution au réseau national -> Vie interassociative  
Plusieurs rendez-vous nationaux sont programmés pour le 2nd semestre 2020 :

- 14 septembre : l'organisation des soins et la Démocratie en Santé pendant la crise COVID19
- 16 octobre : séminaire sur le prix du médicament
- 23 novembre : le rôle de l'Assurance maladie pendant la crise COVID-19 (co-organisé avec la

FNATH et l'UNAF)

- 9 décembre : Séminaire sur la capitalisation en prévention et promotion de la santé

#### **Contribution au réseau national -> Prévention, promotion de la santé**

En 2019, le siège a constitué une base de données des actions de prévention et promotion de la santé des associations agréées (une 30aine d'associations sur la région ont été sollicitées).

En 2020, il s'agit d'aller plus loin en capitalisant par une méthode afin de rendre partageables les savoir-faire. France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes s'engage avec 5 autres délégations pour se former en 2020 et capitaliser dès 2021.



## **4.2 Financier**

### **Rapport**

Jeanine Lesage, trésorière, présente cette partie. Tous les éléments évoqués sont disponible sur <https://auvergne-rhone-alpes.france-assos-sante.org/2020/06/12/assemblee-regionale-jeudi-25-juin/>

agrégés font l'objet d'un vote par l'Assemblée Générale nationale.

#### **PRODUITS :**

Le montant des produits, constitué à 98 % de financements publics, se ventile de la manière suivante :

- 361 854 € provenant de la dotation du FNDS (45%)
- 425 478 € provenant de financements régionaux (53%).

En 2018, les pourcentages étaient inversés.

François Blanchardon : Nous souhaitons rester sur un équilibre entre les financements régionaux et nationaux.

#### **CHARGES**

L'ensemble des dépenses de personnel chargées représentent 71 % du total.

En moyenne la délégation ARA a disposé en 2019 de 13,9 ETP dont 7,8 financés par les conventions régionales. A noter le suivi très pointu des temps de travail fait par chaque personne au titre de leur activité ainsi que celui de la répartition des frais afférents à chaque programme.

Le deuxième poste important est celui des services extérieurs : (+6 % par rapport à 2018) communication et supports, des dépenses de la JEDS (augmentation des dépenses de repas compensée par une diminution des frais de déplacements).

2019 est le 2ème exercice complet de l'URAASS ARA, les comparaisons et les analyses sont donc possibles et parlantes

- Par rapport à 2018 le montant total des réalisations est supérieur de 10, 8 %
- X Ailes et Auprès ont tourné à plein régime
- 138 associations adhèrent à notre URAASS au 31 décembre 2019

Le montant total des produits comme des charges s'élève à 787 332 €.

Cette égalité provient du fait que notre délégation ne peut présenter un résultat ni excédentaire, ni déficitaire. En effet, les comptes financiers de l'URAASS ARA sont agrégés dans les comptes de l'UNAASS, seule entité juridique constituée. De ce fait, un seul résultat national est produit. Les comptes

Le rapport d'activité et le rapport financier ont été exposés à l'ensemble des membres présents qui les approuvent. Cette résolution est adoptée par 57 voix pour et 3 abstentions.

## 5 – Adoption du budget prévisionnel 2020 révisé

Le budget prévisionnel 2020 révisé passe de 770K€ prévus initialement à 630K€. La crise sanitaire a un impact sur cette évolution.

Le budget prévisionnel 2020 révisé de la délégation est présenté à l'assemblée régionale qui l'approuve. Cette résolution est adoptée par 57 voix pour et 3 abstentions.

François Blanchardon conclue cette assemblée en soulignant son dynamisme malgré le format distanciel. Il remercie tous les participants, les animateurs et l'équipe pour la coordination technique.

*« La crise que nous avons traversé n'est pas terminée. Il faut continuer à être prudent et vigilant car nous pourrions revenir à ce temps de crise en prenant en compte nos enseignements. J'espère que nous reprendrons tous une vie sociale riche mais il est encore utile de se préserver et de respecter les gestes barrières. Nous avons la responsabilité de rappeler ce message de vigilance durant cette période d'été. Je nous souhaite d'être protégés, nous et nos proches, et d'être préservés de ce virus. »*



© France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes

## France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes à l'épreuve du COVID-19

### Une nouvelle étape vers la mutation en une organisation de plaidoyer



Depuis le 1er avril 2020 France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes anime un observatoire régional visant à :

- Mesurer l'impact de la crise sanitaire sur le quotidien et la santé des usagers et de leurs proches
- Comprendre les attentes des bénévoles et des associations membres vis à vis de France Assos Santé ARA
- Connaître l'impact de la crise sur l'activité des associations membres

Initié au début de la crise sanitaire, la mise en oeuvre de l'observatoire s'est articulée en 3 temps :

Phase 1 : le temps de l'observation

Phase 2 : le temps de l'analyse et des propositions

Phase 3 : le temps de l'évaluation

## Phase 1 (Avril) : Observation

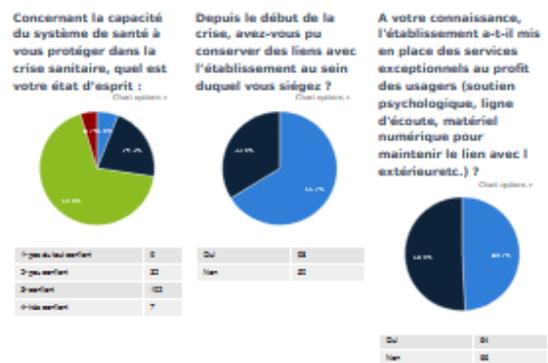
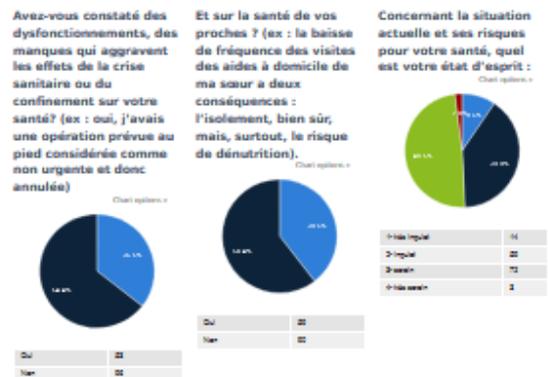
Administration d'un questionnaire auprès des associations membres (44% de répondants > 61/138) et des représentants des usagers de la région (22% de répondants > 154/688 RU personnes uniques).

### COVID-19 : questionnaire à l'attention des représentants des usagers en ARA

Accueil | Accueil | Accueil | Accueil | Accueil

Participations | Enjeux | Tables | Téléchargement | Effacer

Cette page mentionne une analyse des données, souvenez-vous, c'est le nombre de contributions par valeur de composant, les valeurs et moyennes. Des comparaisons additionnelles peuvent être ajoutés sous le groupe de champs "Ajouter des comparaisons d'analyse".



### Les enseignements clés de l'enquête sont les suivants :

Les Représentants des usagers de la région ARA:

- Sont nombreux à avoir répondu au questionnaire : 151 répondants soit 22% des 688 représentants des usagers de notre région.
- Sont issus de tout le territoire (11 départements sur 12 sont représentés. Seul le département du Cantal n'a pas généré de réponses.
- Sont près d'1/3 (31%) à avoir constaté un impact de la situation de crise sur leur santé ou celle de leurs proches.
- Sont plus d'1/3 (35%) à avoir constaté des dysfonctionnements majeurs aggravant les effets de la crise sur leur santé ou celle de leurs proches. Ces dysfonctionnements n'étant le plus souvent pas de la responsabilité directe des établissements (accès au matériel, adaptation des locaux aux circonstances, règles relatives à l'organisation des visites...)
- Sont seulement 50% à déclarer être sereins concernant la situation actuelle et ses risques sur leur santé
- Sont en revanche 2/3 (61%) à déclarer être confiants dans la capacité du système à les protéger
- Sont 2/3 (66%) à avoir maintenu un lien durant la crise avec l'établissement au sein duquel ils exercent un mandat de représentant des usagers
- Font remonter des alertes et vigilances :
  - Alertes relatives à :
    - ▶ l'accès et à la continuité des soins,
    - ▶ la situation des personnes hébergées en ESMS
    - ▶ l'impact psychologique du confinement et l'isolement
  - Attentes relatives au rôle de France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes :
    - ▶ relais d'informations fiables et à jour relatives à la progression et la lutte contre la pandémie
    - ▶ communication et valorisation de la mobilisation associative sans précédent

## Phase 2 : Analyse et propositions

---

Pour répondre aux enjeux identifiés, des actions de deux natures sont mises en œuvre.

Pour répondre aux alertes évoquées, 2 groupes de travail composés d'élus régionaux sont constitués et réunis à plusieurs reprises sur de longues séances de travail en visio. A l'issue d'une réunion conjointe, ils proposent la construction d'une note de position commune aux deux thématiques afin d'interpeler les partenaires et les pouvoirs publics sur plusieurs points de vigilance.

Pour répondre aux attentes en matière de relais d'information et de valorisation des actions, élaboration et diffusion de deux supports ad hoc de communication au réseau : un infomail édition spéciale COVID ainsi qu'une dépêche dédiée à l'animation du réseau spécifique des représentants des usagers durant la crise.

## Juin / Phase 3 : Evaluation

---

Après une séquence intense en sollicitations et interventions auprès de son réseau, la délégation est revenue vers les répondants au questionnaire initial pour mesurer les effets de celles-ci et observer l'activité des commissions des usagers. Voici une synthèse des résultats :

- Taux de réponse : 56 répondants, soit 37% des répondants au questionnaire initial.
- Origine géographique : toute la région représentée à l'exception du Cantal et de l'Allier.
- Depuis le début de la crise (début mars 2020), combien de fois la CDU de l'établissement au sein duquel vous siégez s'est-elle réunie ? 0 réunion : 57%, 1 réunion : 18%.
- Depuis le début de la crise, avez-vous constaté une augmentation significative du nombre et/ou de la gravité des plaintes et réclamations? Oui : 5.4% Non : 51.8% Ne sait pas : 42.9%
- Globalement, depuis le début de la crise, avez-vous le sentiment d'avoir été impliqué dans les décisions ayant un impact sur la qualité de l'accueil et de la prise en charge mises en œuvre dans l'établissement au sein duquel vous siégez? Non : 75%
- Les outils, newsletter et autres publications proposés par France Assos Santé ARA vous ont-ils été utiles dans l'exercice de votre mandat durant cette période? Oui : 71.4%
- La note de position et le communiqué de presse (en pièce jointe du mail) vous ont-ils aidé à faire valoir votre rôle de RU auprès de votre établissement? Oui 27.7% - Non 57.1%

**Analyse : Les réponses confirment que les instances de démocratie sanitaire hospitalières et les RU n'ont que très peu été mobilisés dans les réponses imaginées et mises en œuvre pour faire face à la crise. Dans la mesure où de nombreuses décisions avaient potentiellement un impact sur la qualité et la sécurité des soins, cette information interpelle.**

**En revanche, les répondants sont une large proportion à affirmer que la crise n'a, pour l'heure, pas entraîné d'augmentation de la fréquence ou de la gravité des plaintes. Il est à noter que 47% d'entre eux n'a pas eu accès au registre des plaintes et réclamations.**

**Enfin, les RU saluent les actions de relais d'informations fiables et de valorisation des actions et bonnes pratiques associatives.**

## Cession du GHM de Grenoble



© Radio France - Denis Souilla

**Le Groupe Hospitalier Mutualiste de Grenoble est un Établissement de Santé Privé d'Intérêt Collectif (ESPIC) à but non lucratif participant au service public hospitalier. Il offre plus de 400 lits et places de médecine, chirurgie, maternité / obstétrique, urgences, cancérologie, soins de suite et de réadaptation situés au cœur de Grenoble.**

Par un communiqué de presse du jeudi 26 septembre 2019, le conseil d'administration a annoncé sa décision de vendre les cliniques mutualistes. La décision a été prise par la Mutuelle Adréa, administrateur majoritaire. En cause : une situation financière très difficile. Selon les chiffres détaillés dans le communiqué, le GHM accuse des pertes de 17 millions d'euros pour 130 millions d'euros de chiffre d'affaires et cumule une dette de 21,9 millions d'euros fin 2018.

L'Union Mutualiste pour la Gestion du Groupement Hospitalier Mutualiste de Grenoble (UMG GHM) explique que "ce déficit structurel est en partie causé par la prise en charge intégrale par le Groupe Hospitalier Mutualiste de Grenoble du coût des dépassements d'honoraires qui ne sont ainsi pas répercutés sur les patients."

Les cliniques mutualistes accueillent 160 000 patients par an, emploient 200 médecins et 1 100 salariés. Les administrateurs affirmaient à l'annonce de la vente être vigilant à ce que les candidats "présentent une offre qui garantisse à la fois l'emploi, les conditions d'accueil des patients, la qualité et l'accessibilité de l'offre de soins et du plateau technique".

Professionnels de santé et habitants du territoire redoutaient les possibles effets d'une cession : "Il y a un double risque pour les patients et les salariés. Demain, on peut être repris par un groupe à but lucratif qui vienne faire des bénéfices comme une société actionariale. Les dépassements d'honoraires seraient alors réglés par les patients", alertait le délégué syndical FO.

Réunis au sein d'un collectif depuis l'annonce du projet de cession, des salariés et les habitants du quartier ont tenté de faire entendre leur voix. Ce rassemblement, impulsé à la suite d'une pétition, elle-même lancée par l'ancien administrateur du GHM, Jérôme Alexandre, a rassemblé une centaine de bénévoles autour de la défense de la clinique. Ce collectif entendait bien peser sur ce projet de cession.

Dès le mois de Février, France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes a réaffirmé son attachement à un système de santé sûr, de qualité et accessible à tous. Le GHM de Grenoble proposait jusqu'à présent une offre performante qui répond aux besoins d'une part importante de la population du bassin grenoblois. Urgences, permanence d'accès aux soins de santé (PASS), tarifs contenus... sont des modalités qui favorisent un accès universel et permanent, complémentaire de l'offre du CHU.

Sans émettre d'avis quant au statut du futur gestionnaire (public, privé, ESPIC), les élus de la délégation régionale se sont prononcés en faveur du maintien de l'offre telle qu'elle existait jusqu'à présent. Ils annonçaient être vigilants à ce que les représentants des usagers siégeant au sein de la commission spécialisée de l'offre de soins de la conférence régionale de la santé et de l'autonomie portent cette attention lors de l'instruction du dossier lorsqu'elle sera soumise à l'instance.

Enfin, les élus de France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes ont invité Monsieur le Directeur Général de l'ARS ARA à faire siens ces critères d'accessibilité temporelle (urgences) et financière (PASS et honoraires contenus) à l'heure de l'arbitrage final relatif aux autorisations.

Début mars, Adrea Mutuelle, actionnaire principal du GHM, annonçait que trois offres avaient été présélectionnées :

- Le groupe DocteGestio
- L'Agduc (Association grenobloise pour la dialyse des urémiques chroniques) – qui s'est associé fin mai au CHU Grenoble-Alpes (Chuga) pour déposer un projet commun de reprise du GHM.
- Le groupe Vivalto

Lors du Conseil d'administration du lundi 6 juillet, plusieurs associations ont appelé à un rassemblement devant la clinique mutualiste pour réclamer que le choix se porte sur le projet présenté par l'Agduc et le CHU.

Malgré cette mobilisation, le conseil d'administration du groupe hospitalier mutualiste (GHM) de Grenoble a choisi lundi d'entrer en négociation exclusive avec le groupe DocteGestio.

« L'offre présentée par DocteGestio apporte des garanties réelles par rapport aux exigences formulées dès septembre 2019 par le conseil d'administration de l'UMG GHM, tout en répondant aux principales préoccupations exprimées par les pouvoirs publics », estime Denis Philippe, vice-président délégué d'Adrea Mutuelle. L'offre de DocteGestio prévoit en effet « le maintien d'une offre de santé accessible à tous » et la pérennisation du statut d'ESPIC (établissement de santé privé d'intérêt collectif).

Concernant les offres présentées par l'Agduc et Vivalto, Edmond Giogietti, président de l'Union mutualiste pour la gestion (UMG) du GHM explique que leurs deux projets de reprise de l'activité étaient financièrement inférieurs à la dette contractée par l'UMG GHM ».

L'annonce de ce choix a suscité des réactions disparates. Pour Hervé Derriennic qui représente les citoyens, « c'est le pire choix ». Il craint notamment pour l'avenir des salariés.

France Assos Santé ARA prend acte de cette décision tout en formulant des interrogations relatives :

- au processus de sélection mené par l'UMG GHM, dont les critères précis n'ont manifestement pas été partagés aux représentants des usagers.
- mais aussi relatives à la structure retenue, DocteGestio, qui, en d'autres points du territoire, a suscité des polémiques liées à la gestion de ses personnels (en Corrèze, Sarthe, Corse) mais aussi sur la sincérité de son appartenance à l'économie sociale et solidaire.

C'est donc avec la plus grande vigilance que le mouvement des usagers régional accueille cette décision dont elle espère qu'elle permettra le maintien durable d'une offre sûre, de qualité et accessible à tous.



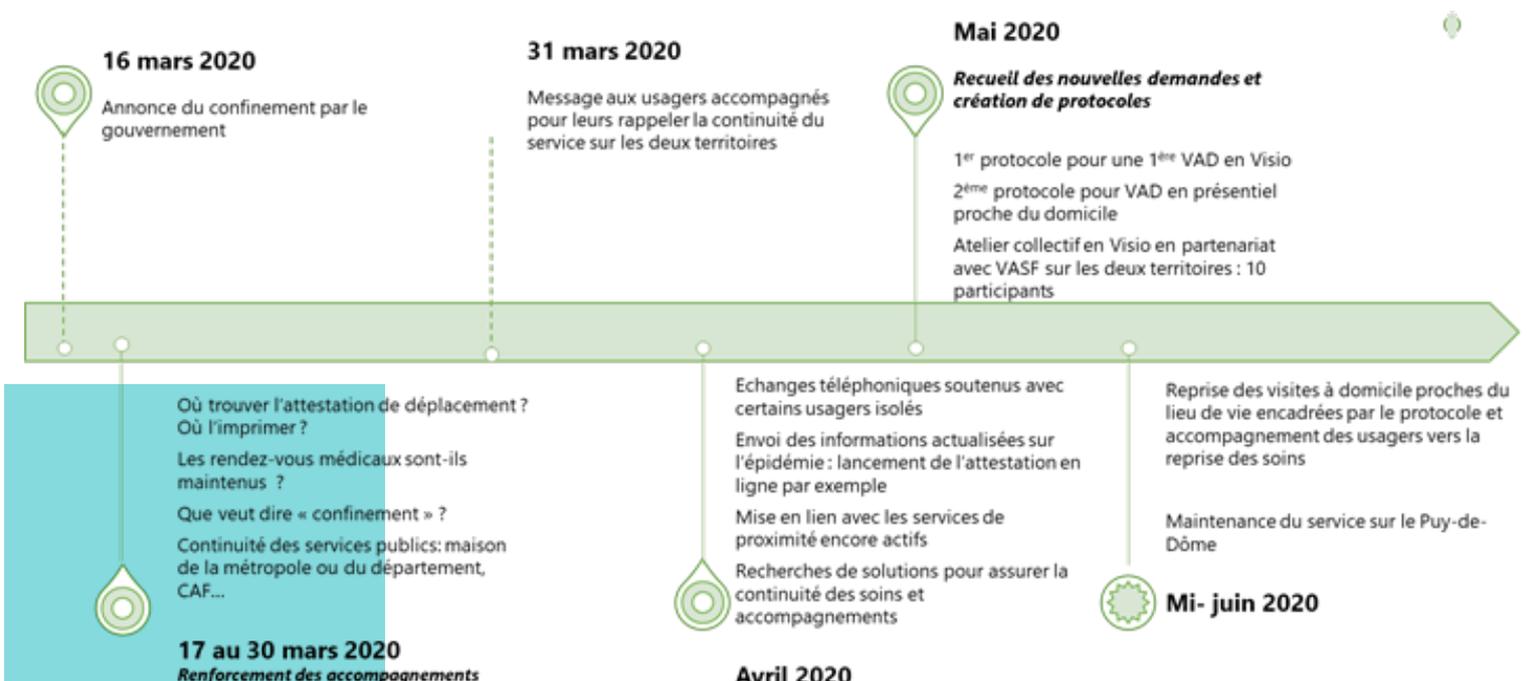
## X-ailes, un service agile face au COVID

# X-ailes

### Renforcer les accompagnements individuels en période de confinement

Dès le début de l'épidémie du COVID-19, les personnes en situation d'obésité et de surpoids ont été identifiées comme étant à risque élevé. Le service X-ailes avait donc la responsabilité d'être davantage encore présente et vigilante auprès des usagers accompagnés pour répondre à leurs interrogations nombreuses et diverses et relayer les messages de santé publique.

Les Référentes Parcours de Santé du service X-ailes ont ainsi maintenu les accompagnements des personnes incluses dans une configuration adaptée. Dès l'annonce du confinement par le gouvernement le 16 mars dernier, les prises de contacts téléphoniques ont été renforcées pour répondre aux interrogations portant sur : l'organisation des sorties, le contenu de l'attestation de déplacement et son utilisation, les éventuels reports ou annulations de rendez-vous médicaux, les services de proximité maintenus... Les usagers ont pu compter sur les Référentes Parcours de Santé pour leur apporter autant de lisibilité que possible et les soutenir dans les démarches pouvant être réalisées à distance. Un message a également été diffusé à l'ensemble des personnes accompagnées pour les informer de la continuité du service.



A partir du mois d'avril, une campagne de phoning ciblé auprès des personnes les plus isolées a permis d'assurer un soutien rapproché au téléphone et de relayer des informations actualisées sur les nouvelles mesures liées à l'épidémie (lancement de l'attestation de déplacement sur internet par exemple).

Dès le mois de mai, de nouveaux usagers ont sollicité le service et la Visio a été expérimentée avec succès pour assurer les rendez-vous de bilan initial dans les meilleures conditions de sécurité. Dès le déconfinement annoncé, usagers se sont vus proposer d'organiser des visites en présentiel dans des lieux ouverts en proximité de leur domicile. Ces deux mesures exceptionnelles ont été encadrées par des protocoles conçus par l'équipe qui listaient les conditions environnementales nécessaires à la tenue d'un entretien en Visio ou en présentiel (distanciation, gestes barrières, confidentialité, intimité...).

## **Ateliers collectifs en présentiel puis en visio-conférence**

Le service X-ailles a pour objectif, en parallèle des accompagnements individuels, de proposer aux usagers des ateliers collectifs d'information et de partage d'expériences. En décembre 2019, des ateliers ont pu être mis en place : « venez échanger sur les causes du surpoids et de l'obésité et découvrir les ressources de proximité ». 20 usagers ont répondu présent.

En période de confinement, il était d'autant plus nécessaire de proposer un atelier pour permettre aux personnes de se réunir, d'échanger et de partager. Aussi, en partenariat avec l'association de patients « Vivre Autrement Ses Formes », un atelier en Visio a été proposé à leurs adhérents et aux usagers du service X-ailles mi-mai 2020 : « confinement et déconfinement, échanger sur le passé et préparer l'avenir pour se protéger ». 10 personnes ont participé à ce temps commun afin d'échanger sur leurs inquiétudes liées au COVID, rompre l'isolement et partager des expériences.

Ainsi, les ateliers collectifs continuent d'être mis en place sur l'année 2020. Le présentiel sera privilégié mais adapté aux mesures actuelles. Et le distanciel pourra être une modalité utilisée pour pallier à certaines contraintes comme la distance géographique.

Plus d'info :

Sarah Cheddad 07 84 55 80 06 / 04 78 62 24 53 [scheddad@france-assos-sante.org](mailto:scheddad@france-assos-sante.org)

Hélène Dauvilaire 06 31 42 35 70 / 04 73 26 29 50 [hdauvilaire@france-assos-sante.org](mailto:hdauvilaire@france-assos-sante.org)

## Rapport Claris : « Qui paye bien certifie bien ? »

---



**En plein Ségur de la Santé, le rapport Claris fait l'effet d'une bombe en abandonnant la certification au secteur privé ! Même si ce énième rapport sur la gouvernance hospitalière est doté de quelques bonnes et louables intentions, il reste encore un long chemin avant qu'il ne débouche sur une transformation en profondeur du fonctionnement et de l'organisation de l'hôpital.**

C'est la fin de l'évaluation des établissements de santé par une autorité administrative indépendante, la Haute Autorité de Santé. C'est l'abandon de l'impartialité et la compétence de la HAS au profit de l'évaluation par des organismes choisis et payés par les établissements de santé eux-mêmes. Et pour lesquels l'évaluation de la qualité des soins est un modèle économique ! Rien d'autre.

Nous nous étonnons que les associations d'usagers n'aient pas été auditionnées lors de cette mission menée par le Pr Claris.

Pas une once de démocratie en santé dans ce rapport ! C'est une chose d'annoncer que le patient sera de toutes les décisions du système de santé, c'en est une autre de RÉELLEMENT nous associer pour repenser les organisations et les pratiques hospitalières qui, pourtant, nous concernent au premier chef.

Certes la certification HAS actuelle n'est pas parfaite, notamment sa mouture V2014 qui a épuisé nombre de soignants, de qualitiens et d'experts visiteurs. Nous en sommes conscients : la certification est un processus vu comme long, complexe et lourd pour les établissements.

Pour nous, associations d'usagers et de patients, confier à des cabinets externes et privés la certification des établissements de santé, qui plus est sur une base volontaire, est une régression !

Ce processus existe dans d'autres domaines. L'affaire des implants files a bien montré l'incapacité de ces organismes à contrôler la qualité des dispositifs médicaux. Les écueils sont nombreux et connus : trop grande proximité entre l'ordonnateur et le payeur, prestations très inégales et manque de transparence dans la réalisation des prestations et les critères de certification. Enfin, l'abandon du caractère obligatoire constitue une réelle perte de chance pour les usagers. Oui à l'évolution et l'allègement des procédures, ce qui semble avoir été entendu dans la nouvelle version

du référentiel HAS V2020. Et non à la privatisation de l'évaluation des hôpitaux en France !

Le thème de la qualité et de la sécurité des soins dispensés en milieu hospitalier est la préoccupation majeure des associations de patients et d'usagers de la santé.

Le renoncement à cette certification mise en place en France par la Haute Autorité de Santé depuis les ordonnances de 1996, nous interpelle. Cette évaluation s'est appliquée à rendre les parcours de patients plus sûrs, en termes de réduction des risques d'infections nosocomiales, d'amélioration des procédures de stérilisation, de sécurité du circuit du médicament, de sécurité d'identité des patients, etc.

Elle a porté la qualité comme une condition essentielle à la confiance des patients ; en apportant de la transparence dans les pratiques, elle a fait faire des progrès considérables à notre système hospitalier en 20 ans; elle est une composante indispensable de la démocratie sanitaire. Elle engage les établissements dans la conduite permanente des efforts afin d'améliorer la qualité et la sécurité des soins sans empêcher le débat sur son organisation et son déroulé actuel.

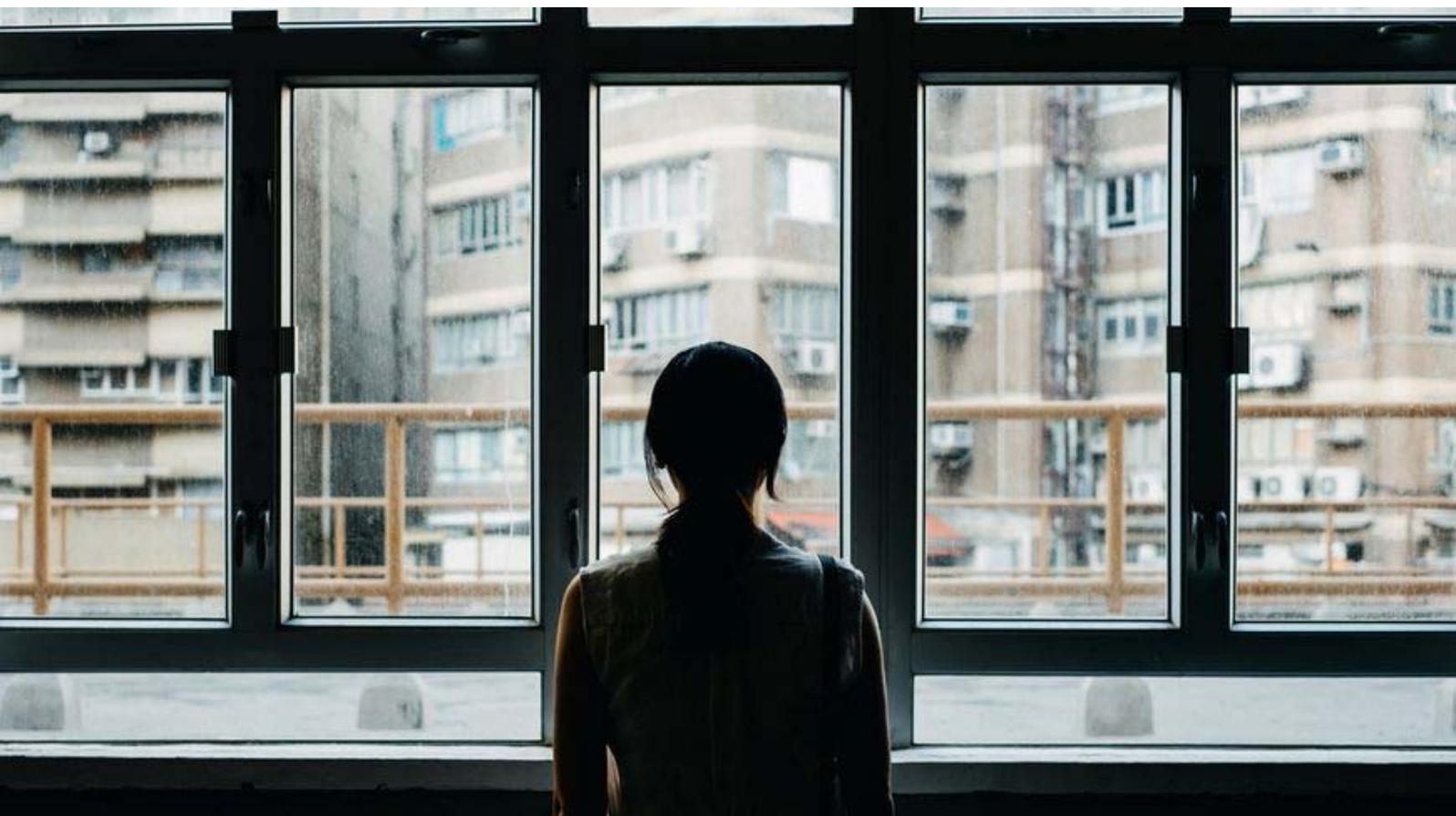
Son abandon, alors que nous ne disposons pas encore en France, des indicateurs pertinents pour apporter aux patients des garanties sur la qualité de leur parcours, demande une concertation en urgence avec les premiers intéressés, les patients.

France Assos Santé sera vigilante aux suites qui seront données au rapport CLARIS sur ce point ô combien important de l'évaluation de la qualité des circuits hospitaliers des Français.

Nous demandons aux autorités sanitaires d'avoir la plus grande fermeté pour protéger les usagers et leur permettre de faire des choix éclairés et de les consulter sur les choix nationaux à faire quand il s'agit de la qualité des soins qui leur sont dispensés.

*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.*

## RU en action : Confinés mais présents !



**La démocratie en santé aura été particulièrement impactée par la période que nous venons de vivre. Pour les RU, la période de confinement a marqué un ralentissement, voire un arrêt total, des liens entre eux et leurs instances.**

Nombreux ont été les RU à témoigner des difficultés rencontrées pour obtenir des informations, être informés sur un état des lieux de crise ou de la prise en charge des usagers dans ce contexte si particulier de pandémie. Plus rare encore sont les RU qui ont été consultés pour apporter un avis extérieur, impliquer dans les réunions de crise, contribuer à l'élaboration de propositions / recommandations quant à la façon dont était gérée cette crise sanitaire.

Néanmoins, des témoignages plus positifs nous sont aussi parvenus de RU implantés à divers endroits de la région. Pendant le confinement, certaines CDU ont réussi à trouver un mode de fonctionnement alternatif, travaillant en distanciel, elles ont réussi à garder le lien entre ses membres afin de poursuivre les échanges et les travaux en cours.

• Daniel, RU dans le Rhône, nous explique que sa position de président de la CDU l'a aidé : " je suis destinataire de toutes les notes qui émanent de la direction à destination des personnels administratifs et médicaux [...] j'ai transmis toutes les informations qui me semblaient importantes à mes collègues RU chaque fois qu'elles me parvenaient. Je suis resté également en contact téléphonique ou informatique avec la vice-présidente (directrice qualité) pour rester informé des éventuels problèmes rencontrés dans les relations avec les patients. J'ai participé par téléphone à une réunion du Comité d'Ethique au moment de l'interrogation sur le "tri" éventuel des patients (âge, pathologies, ...). »

Pour vous aider à « garder le cap » après cette période inédite et reprendre toute votre place, France Assos Santé vous propose les [5 principes de mises en œuvre](#)

[de la démocratie en santé](#) pour se rappeler ensemble ce qui est attendu d'un représentant des usagers, ce sur quoi collectivement les RU se portent garant.

• André, RU en Isère, nous explique son ressenti : « J'ai d'abord eu le sentiment d'avoir été mis à l'écart au moment du confinement et les premières semaines qui ont suivies car j'avais formulé une demande de rendez-vous auprès de la directrice présidente de la CDU et je suis resté sans réponse pendant plusieurs semaines. Je me suis retrouvé dans l'impossibilité d'exercer mon rôle de RU, à savoir faire le lien entre les usagers, les proches et l'établissement. Ma casquette de Vice-Président m'a donné encore plus de légitimité à interpeller. Une communication a finalement pu être établie par mail avec la direction, par courrier puis par téléphone. Ma demande pour la tenue d'une réunion de la CDU a été acceptée. J'ai demandé que cette réunion de CDU soit proposée selon deux formules au choix en présentiel ou par visioconférence.

La première chose que je souhaiterais aborder lors de cette réunion c'est l'examen des plaintes et réclamations reçues pendant cette période, la mise en place de la nouvelle équipe de la CDU, mais, surtout, aborder une réflexion autour de la communication avec les RU. Qu'est-ce qui a empêché cette communication ? Comment sera organisée cette communication si une prochaine crise devait se reproduire ? Je demanderai pour cela la possibilité de modifier le règlement intérieur."

Profitez de la crise sanitaire, mais aussi de l'accueil de nouveaux RU au sein des CDU, pour revoir le règlement intérieur de votre CDU. Un règlement intérieur appartient à l'instance qui le construit, tout est sujet à discussion. Revoir son contenu périodiquement est aussi une manière de vérifier que les engagements sont tenus par tous. Nous proposons un [modèle type de règlement intérieur de CDU](#) sur lequel vous pouvez vous appuyer pour construire le vôtre. Cette base de règlement a été construite en 2016, celle-ci propose de nouveaux articles concernant le distanciel ou l'absence injustifiée des membres de la CDU.

• Roger, RU dans le Puy-de-Dôme, nous explique comment son établissement a utilisé les outils informatiques pour conserver le lien avec les RU durant le confinement. "Une Commission des usagers « extraordinaire » [...] a eu lieu afin de faire un point sur la situation : nombre de cas recensés, fonctionnement des services, mise en place des consignes sanitaire. Par la suite un point hebdomadaire a été fait par la responsable qualité en charge de l'accompagnement des représentants des usagers.

Roger et ses collègues de la CDU ont rapidement réfléchi à un moyen de recueillir la parole des usagers pour savoir comment ils vivaient cette crise sanitaire. Le choix d'un questionnaire a été fait. « Un questionnaire spécifique COVID-19 a été élaboré à destination des USLD, SSR, services de psychiatrie et EHPAD des deux établissements. Il a pour objectif de recueillir la parole des usagers, des familles et des soignants durant la période écoulée et d'apporter des solutions en réponses aux problématiques soulevées. Ce questionnaire sera construit et validé par la commission des usagers de fin mai."

• Daniel, RU de la Drôme, nous explique quels rapports, lui et ses collègues RU, ont entretenus avec le Centre Hospitalier pendant le confinement. « Nous sommes restés en lien par mail et par téléphone, principalement, avec la direction qui nous communique les notes de service au sujet de la réorganisation nécessaire des services et des consignes sanitaires. Le personnel en charge de la qualité continue de nous faire suivre les plaintes, réclamations et attentes des usagers. Les échanges sont réciproques puisque nous leur transmettons les messages que nous avons reçus des usagers directement. Nous émettons des avis et des recommandations. La Direction nous a sollicité pour valider le protocole des visites en EHPAD rattaché au centre hospitalier, protocole qui a été testé par deux d'entre nous : cela a par ailleurs fait l'objet d'un article dans le journal local. »

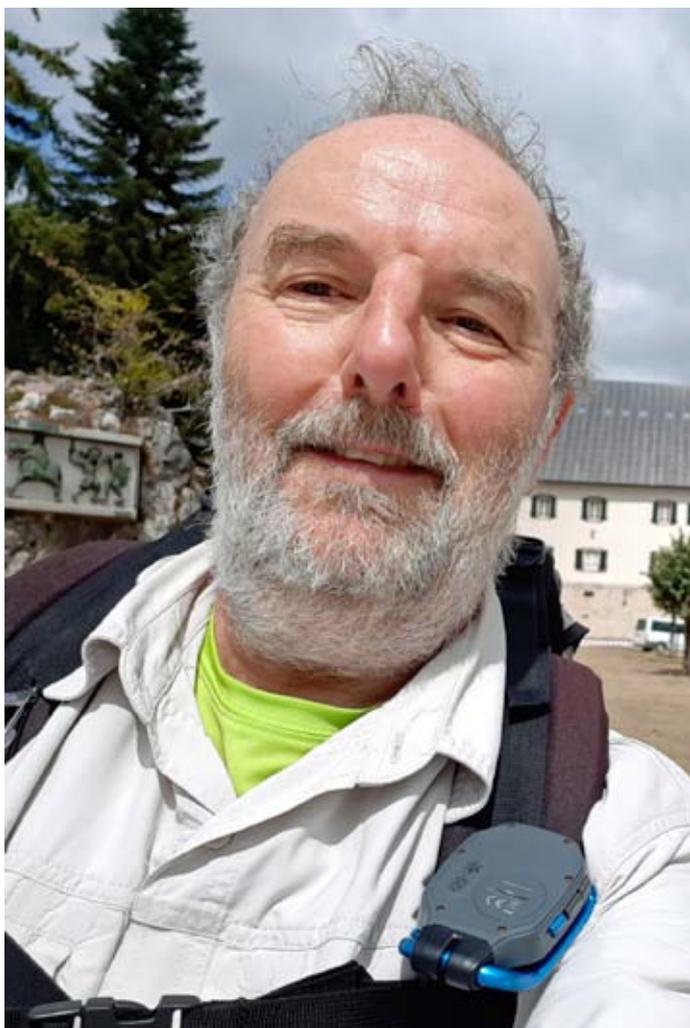
Une maison des usagers devait ouvrir en avril lors de la JEDS dans le Centre Hospitalier de Daniel, malheureusement, la crise est passée par là et l'inauguration n'a pas eu lieu. Mais Daniel nous précise que tout n'a pas été stoppé pendant la période de confinement : « en plus de la création de la Maison des Usagers, nous souhaitons également la création d'un comité éthique, projet en cours de réalisation. »

Comme Daniel, votre mandat de RU vous amène à rencontrer des usagers. Ces rencontres, parfois sous forme d'entretien vous permettent de recueillir leurs paroles, comprendre leurs doléances. Il sera important de vous préparer à cet entretien. Plus vous serez préparé, plus l'entretien aboutira à faire ressortir des points constructifs en vue d'améliorer la qualité de la prise en charge.

Pour vous y aider, nous vous proposons une grille d'entretien. Il s'agit d'un modèle de déroulé sur lequel vous pouvez vous appuyer. L'utilisateur peut partir dans des détails, la grille vous sert de repère pour cibler le problème et ce que l'utilisateur souhaite vous faire passer comme message. [Voici le lien pour télécharger le document.](#)

## Jean-Claude FLANET

### Nouveau RU JALMALV Rhône au Centre hospitalier de Tarare



#### A quand remonte votre engagement associatif ?

Mon engagement associatif a commencé dans les années 80. Il y a eu pour ma part trois types d'engagement.

Au début, il s'agissait d'engagement auprès d'associations de village, donc, avec une portée très locale, limitée. Plus tard, j'ai mené de ma propre initiative des actions personnelles dans le domaine de la santé, parmi lesquelles : l'accompagnement de personnes en fin de vie à l'hôpital et des actions envers les grands médias, les politiques et bien sûr les structures médicales pour informer le grand public des problématiques liées à la greffe de moelle osseuse – méconnaissance de cette voie thérapeutique pour guérir des leucémies, probabilité

de compatibilité donneur / receveur très très faible nécessitant un panel de donneurs très important, fichier des donneur très pauvre (il était national en 1985)- et susciter ainsi des inscriptions sur le registre des donneurs ... C'est un vécu récent et douloureux qui m'a conduit à être sensibilisé sur ces sujets : m'investir dans la promotion et dans l'information des besoins de moelle osseuse me permettait alors de continuer mon propre combat sans l'aborder directement, par personnes interposées...

Au milieu des années 90, ayant déménagé en région parisienne, j'ai rejoint l'association France ADOT avec laquelle j'ai travaillé jusqu'en 2000... S'en suit un nouveau déménagement à Annecy. N'ayant pas trouvé de représentation active de France ADOT, J'ai alors ressenti le besoin de recommencer l'accompagnement. Mais, lorsque J'avais eu cette démarche 15 ans plus tôt à Strasbourg, mon action avait été grandement facilitée par ma connaissance du CHU. À Annecy, ce n'était plus pareil. J'ai pris contact avec l'aumônerie pour un échange à la fin duquel le prêtre me dit : « J'aimerais vraiment que vous veniez travailler avec moi, mais ce que je peux vous proposer ne vous intéressera pas. Je pense que vous devriez rencontrer l'association JALMALV ». Ce que j'ai fait. J'ai ainsi été accompagnant JALMALV pendant 10 ans. J'ai commencé au début des années 2000 en intervenant dans le service pneumologie de l'Hôpital d'Annecy et j'ai arrêté l'accompagnement en 2012. J'avais souhaité mettre fin à cette activité car quelque chose en moi était « bouclé » et je ressentais l'envie de parler de « vie ». La mort commençait à me peser. Cependant, je n'avais aucune envie de quitter JALMALV qui m'a alors accompagné dans mon désengagement pendant un peu plus d'un an. En parallèle, j'avais découvert l'Afrique, le désert, et c'est tout naturellement vers le voyage équitable et l'action humanitaire que je me suis tourné comme 3eme et dernier axe d'engagement, jusqu'à aujourd'hui.

En 2014, fin de mon activité professionnelle, et 2015, nouveau déménagement qui m'emmène à Lyon. S'en suit une période de réorganisation pendant laquelle j'ai juste gardé certains engagements avec d'autres associations (voyage équitable et aide humanitaire), étant par ailleurs très occupé par la construction de

notre maison. En 2018, j'ai eu envie de reprendre contact avec JALMALV, non plus pour accompagner mais pour faire partie de la structure et pour promouvoir auprès du grand public les éléments du droit des malades en fin de Vie (loi Claeys Leonetti)

### **Pourquoi cet investissement au sein du monde associatif ?**

En 1980, je suis tombé malade. En une semaine, je suis passé d'une situation de bonne santé à une situation de coma sous assistance respiratoire avec pronostic vital très largement engagé. Il m'a fallu 15 mois pour pouvoir reprendre une activité sur le plan physique et 30 ans à en guérir psychologiquement. Conscient d'avoir vécu un voyage exceptionnel mais aussi pour me reconstruire, j'avais besoin de partager cette expérience et plus encore tout ce qui m'avait manqué sur le plan Humain de la part du corps médicale mais aussi de la part de ma famille très proche et amis. Bien que dans l'incapacité d'en parler, y compris à moi-même, j'avais aussi besoin de continuer mon combat pour la Vie, et c'est ainsi qu'au milieu des années 80, J'ai mené ma 1ère campagne de promotion sur le don de moelle. J'ai mis 10 ans pour envisager de commencer à revenir pour moi-même sur mon propre vécu. C'est pour ces raisons que depuis je suis à la quête de l'Humain et que je me sens très impliqué à tout ce qui touche la santé, les malades et leurs familles, la fin de vie.

### **Vous êtes également représentant des usagers depuis 2019, comment avez-vous entendu parler de cette fonction et pourquoi cet engagement ?**

J'ai appris l'existence des RU quand Marie-Hélène Bachelier (la présidente de JALMALV Rhône, ndlr) a provoqué une réunion à laquelle assistait Michel Sabouret (RU depuis plusieurs années et, par ailleurs, membre du comité régional de France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes, ndlr) pour promouvoir cette fonction... Et Michel l'a très bien vendue ! Mais le terrain était favorable.

Ce qui m'a attiré vers ce rôle, ce sont mes dix dernières années professionnelles : je suis beaucoup intervenu dans des commissions de l'administration centrale pour faire avancer les choses dans des domaines importants. L'administration s'appuyait sur des compétences civiles pour faire évoluer les dossiers et alimenter ce qui devait se transformer en réglementations européennes ou textes législatifs français. Cela m'avait beaucoup intéressé : la société

civile a beaucoup à apporter à l'administration... et réciproquement. Il m'a semblé que le rôle des RU entraînait un peu dans cette démarche-là : s'assurer que les choses soient faites correctement et conformément à la loi mais aussi faire évoluer les choses pour le bien être des usagers. C'est un rôle pour lequel je me suis senti de m'investir. J'ai choisi un hôpital public car cela me semblait plus pertinent que les hôpitaux privés, au regard de cette démarche, et l'Hôpital de Tarare parce que qu'il est facile d'accès pour moi et que dans sa plaquette de présentation, il y avait une référence aux dons d'organes. Et puis il y avait déjà un RU titulaire sur lequel j'allais pouvoir m'appuyer. Bien m'en a pris car c'est un hôpital qui a démontré une réelle volonté d'ouverture avec les RU et avec lequel on travaille très facilement, même si parfois il faut aussi servir d'aiguillon.

### **Vous faites partie des « nouveaux RU » qui ont, hélas, quasiment commencé leur mandat avec la crise sanitaire et donc l'arrêt de toute réunion ou rencontre « présenteielle ». Comment avez-vous (ré)agit à cette période ? Quels liens avez-vous pu maintenir ? Pour quels résultats à la sortie du confinement ?**

Quand le confinement est arrivé, mi-mars, cela faisait à peu plus d'1 an que j'étais RU. Des liens s'étaient déjà créés et, brutalement, tout a été interrompu. C'est quelque chose que j'ai totalement accepté car depuis 2 semaines déjà, l'Hôpital de Tarare avait déclenché le plan blanc et je savais que la situation était préoccupante pour les professionnels. Pendant 2 semaines, je n'ai eu aucune nouvelles, aucun contact... Ce qui m'a rapidement manqué. J'avais besoin de savoir, au moins sur le plan humain, comment le personnel supportait cette charge nouvelle. C'est, au départ, pas tant mon rôle de RU que les relations humaines créées qui m'ont poussé vers cette reprise de contact. J'ai d'abord contacté la responsable qualité. Au début, nous avons eu des échanges de mail personnels sans parler de l'hôpital. Au bout d'une semaine, les questions se sont faites plus précises et la responsable qualité nous (nous sommes deux RU) a alors adressé des rapports très détaillés sur ce qu'il s'était passé durant les 15 derniers jours. J'ai alors proposé de mettre en place un point hebdomadaire avec des questions récurrentes auxquelles il nous faudrait systématiquement répondre. Ainsi, il y aurait toujours un minimum à dire, justifiant le caractère hebdomadaire. Très rapidement, la responsable qualité et le directeur se sont appropriés le principe et ont ajouté de nouveaux éléments. Ce point hebdomadaire s'est d'abord

fait par e-mail en visio... ce qui nous a poussés à tester plein d'outils ! Ces points duraient entre 1h et 1h30 auxquels participaient le directeur et la responsable qualité. De temps en temps nous avons été rejoints le président de la CME et/ou le cadre supérieur de santé. Il ne s'agissait pas de CDU au sens réglementaire car il n'y avait ni les acteurs ni les sujets habituels. Il s'agissait de voir comment l'Hôpital de Tarare s'était structuré pour faire face à la situation : la réorganisation matériel des services, le nombre de lits, le circuit des malades, le tri des patients entre ceux atteints du COVID et le reste, le devenir des patients hors COVID. Mais également des questions autour du manque de matériel, des solutions trouvées pour pallier ce manque... Ce qui incluait de parler de la façon dont le personnel vivait la situation. Cela dépasse le rôle du RU dont l'objet est centré sur l'utilisateur, mais je suis convaincu que lorsque le personnel est bien dans sa tête, le patient est bien soigné. Et pour moi, il était important de s'inquiéter du vécu du personnel. Nous avons maintenu ces points jusqu'à la fin du confinement puis nous avons repris les réunions en présentiel. Depuis, nous avons eu une CDU, 2 réunions consacrées au circuit des plaintes et réclamations et début juillet, le premier comité qualité post confinement.

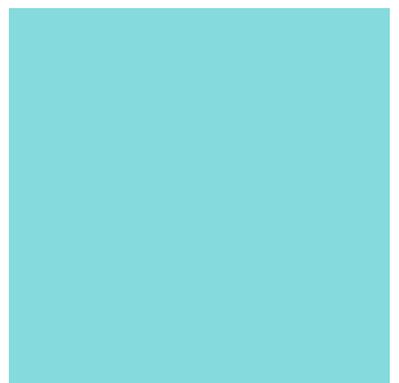
Le fait de maintenir le contact était important pour moi pour plusieurs raisons :

- Je ne voulais pas que sous couvert du COVID des choses passent à la trappe. Il y a eu très peu de plaintes mais il y en eu quand même. Je ne voulais pas qu'elles soient oubliées. J'avais également une attention particulière à la continuité du fonctionnement « normal » (par exemple : est-ce que les enquêtes de satisfaction étaient toujours renseignées ?)
- L'Hôpital était en train de vivre un épisode compliqué de son existence. Je tenais à y participer pour le vivre également de manière à ce qu'à la fin, lorsque le travail ensemble allait reprendre, il n'y ait pas des éléments qui nous manquent. Cela aurait alors été comme une période « d'amnésie », ce qui aurait beaucoup perturbé le travail ensemble.

## Un mot pour la fin ?

Le philosophe Paul Nizan a dit un jour : « Il n'y a qu'une espèce valide de voyages, qui est la marche vers les hommes ». Accompagner des malades, accompagner des fins de Vie, participer aux actions menées par toutes ces très belles associations en lien direct avec l'humain, agir pour tenter de faire évoluer les mentalités ou les lois, cela reste pour moi un très beau voyage vers l'autre, plein de richesses de ces sourires, de ces partages, parfois aussi de ces révélations ou de ces silences très lourds de sens. Ne nous y trompons pas, même si parfois l'issue demeure inéluctable, c'est bien de Vie dont il s'agit. De cela, nous en sommes tous capable dès l'instant où nous savons réveiller la part d'humanité qui est en nous, dès l'instant où nous acceptons d'entendre ce qu'elle nous dit. Et puis, On ne s'engage pas seul : Il y a toujours les autres bénévoles, mais il y a aussi et surtout les associations, JALMALV, France Assos Santé et tant d'autres pour nous accompagner sur ce beau chemin vers l'Humain.

Alors n'hésitez-plus ! Prenez votre ticket si vous ne l'avez pas déjà fait, et partez en voyage...



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

France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes regroupe plus de 140 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 - ADMMD 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 - AFM Téléthon Auvergne-Rhône-Alpes - AFPric-Auvergne-Rhône-Alpes - AFS Délégation Auvergne-Rhône-Alpes - AFTC 74 - 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 - AMR - APAJH de l'Ain - APF - France Handicap - APF - France Handicap territoire 26-07 - A(P) FDP - ASDA - ASTUCE - ATD QM - 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 - CONTACT Rhône - CRAFAL Rhône-Alpes - CLI - 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 Loire Haute Loire - IAS Nord Dauphiné - JALMALV Léman Mont Blanc - JALMALV Rhône - JALMALV Vienne - 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 - 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 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 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 :

