BUL D'INFO

La voix des usagers de la santé en Auvergne-Rhône-Alpes

ACTUALITÉS

Patient Intervenant, RU, Patient Partenaire… de quoi parle-t-on ?

Les patients expriment leur détresse face aux difficultés d'accès aux soins en période de crise sanitaire.

Les RU en action : agir pendant la crise sanitaire

Dossier

Enquêtes sur la crise Covid : le travail des associations de patients

La revue trimestrielle de France Assos Santé ARA
Décembre 2020

France Assos Santé
La voix des usagers
Auvergne-Rhône-Alpes

Directeur de publication : François Blanchardon

Rédacteur en chef : Régis Bourgeat

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

Maquette et mise en page : Magalie Aveline
Impression : France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes

Crédits photos : © droits réservés

Pour contacter la rédaction :
France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes
129 rue de Créqui
69006 Lyon
Tél : 04 78 62 24 53
Courriel : auvergne-rhone-alpes@france-assos-sante.org

Sommaire

Edito 5

Vaccination contre la Covid, une nouvelle étape dans la crise sanitaire..... 5

Hommage..... 6

Enquête - événement..... 7

Compte-rendus..... 8

Webinaire "Je vais bien, ne t'en fais pas"..... 8

Assemblée Régionale du 3 décembre..... 20

Dossier..... 29

Enquêtes sur la crise Covid : le travail des associations de patients..... 29

Actualités..... 34

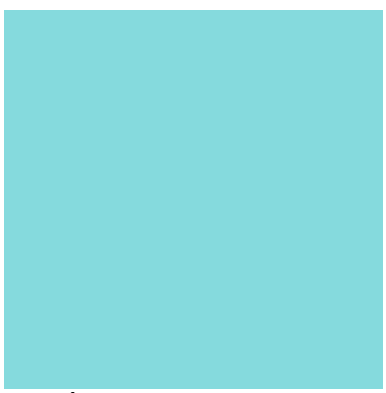
Patient Intervenant, RU, Patient Partenaire… de quoi parle-t-on ?..... 34

Enjeux éthiques de la prise en charge et de l'accès aux soins pour tous en situation de forte tension liée à l'épidémie de Covid-19..... 36

Sondage Viavoice - France Assos Santé COVID-19 : Les patients expriment leur détresse face aux difficultés d'accès aux soins en période de crise sanitaire..... 38

Les RU en action : agir pendant la crise sanitaire..... 40

Edgar Clary, RU à Saint Laurent du Pont, pour l'AFD (Association française des diabétiques)..... 42



Vaccination contre la Covid, une nouvelle étape dans la crise sanitaire

Nous voilà presque arrivés au terme d'une année qui aura été marquée par une crise sanitaire majeure que nous connaissons tous sous le nom de la crise de la Covid 19.

19 est le chiffre de l'année de découverte du virus, soit en 2019. Pour 2021, nous nous projetons toujours avec cette épée de Damoclès qui chamboule notre quotidien, nos interactions sociales et notre santé mentale, comme l'ont très bien montré les échanges de notre Webinaire du 3 décembre sur ce thème.

Plus tragiquement, le nombre des décès augmente et touche de très près nombre d'entre nous. Notre délégation régionale est elle-même endeuillée après la disparition de notre ami, membre du bureau, Jean Amichaud, de l'Association UFC Que Choisir de l'Ardèche. Cette disparition nous a tous beaucoup attristé et je souhaite saluer ici la mémoire d'un compagnon, d'un camarade, d'un ami qui nous a accompagné pour défendre une santé plus juste pour les usagers.

Une nouvelle étape s'ouvre devant nous avec la vaccination qui débutera dans les premiers jours de 2021. C'est un grand espoir de voir diminuer la pression du virus et sa virulence. Cependant cela soulève de nombreuses interrogations et parfois de la méfiance, voire de la défiance.

Même si le vaccin ne sera pas rendu obligatoire, nous voyons bien poindre des contraintes sur les usagers dans leur droit au consentement. Quelle place pour les personnes en établissements médico sociaux, en Ehpad, si le résident n'est pas vacciné ? Quelle pression mettront les employeurs ou les compagnies de transport pour inciter leurs salariés ou clients pour qu'ils se vaccinent ?

Il faut convaincre plutôt que contraindre !

Nous avons fait la demande auprès des autorités de santé, tant au niveau national que régional, qu'un dialogue permanent soit engagé sur la vaccination contre la Covid 19. Les instances de démocratie sanitaire doivent jouer leur rôle de lieu de débat entre les acteurs et de formulation de recommandations.

Dans notre région, de tels espaces se mettent en place avec la participation de représentants de France Assos Santé Auvergne Rhone Alpes au sein desquels nous demandons :

- Une attention particulière pour transmettre une information précise aux usagers qui permette de recueillir un consentement éclairé ;
- une brochure (également en FALC) précisant les informations concernant les bénéfices et les risques (effets secondaires) de cette vaccination.
- Une transparence sur les effets indésirables notamment dans les Ehpad lors de la phase 1
- Une organisation particulière pour les personnes en situation de fragilité sociale, notamment les usagers sans médecins traitants.

C'est en proposant une communication claire et transparente que les usagers, respectés dans leur droit d'être informés, pourront prendre leur décision et assurer la réussite de la campagne de vaccination.

D'ici là il nous reste à ne pas relâcher nos efforts dans le respect des gestes de protection pour soi et pour ses proches. Les fêtes de fin d'année seront différentes de celles que nous connaissons. Gageons que, bientôt, nous pourrons reprendre notre vie sociale et animée que nous aimons tant. Dans cette perspective, je vous adresse tous mes vœux pour les fêtes de Noël et du Jour de l'An.

Bien amicalement,

François Blanchardon
Président de France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes

Hommage

La délégation Auvergne-Rhône-Alpes de France Assos Santé est en deuil : l'épidémie de COVID 19 a emporté l'un de nos élus, Jean Amichaud, membre de l'UFC Que Choisir Ardèche.

Jean fait partie de ces élus qui ont construit la délégation : invité dès l'automne 2017 à représenter les associations de consommateurs au Bureau du CISS ARA pour préfigurer la future « URAASS ARA », il est élu au Comité régional dès sa création, en janvier 2018. Il a représenté, pendant presque trois ans, les associations des consommateurs adhérentes à la délégation au sein du nouveau bureau régional. Très impliqué dans la vie associative, Jean était un soutien important des projets de notre Union, convaincu du travail ensemble, entre associations mais aussi entre acteurs de la démocratie en santé.

Nous souhaitons ici lui rendre hommage et le remercier pour son investissement au sein de France Assos Santé.

Nos pensées vont également à tous les adhérents des associations UFC Que Choisir de la région et, en particulier, à ceux de l'Ardèche, mais aussi à sa famille et ses amis.

France Assos Santé et ses 85 associations membres, lancent l'étude "Vivre-Covid19" pour mesurer le ressenti de l'ensemble des usagers du système de santé, dont les personnes malades chroniques, les personnes en situation de handicap et les aidant.e.s pendant la crise sanitaire.
Nous avons besoin de votre mobilisation.

Aidez-nous à faire entendre notre voix en participant à l'étude !

Pourquoi participer a cette étude ?

Votre participation est précieuse pour la communauté des patients, des usagers de santé et des aidant.e.s dont nous portons la voix.
C'est par la force du collectif que nous parviendrons à trouver des solutions aux problématiques que vous rencontrez au quotidien, et plus particulièrement pendant cette période de crise sanitaire.
Pour cela, nous avons besoin de vos témoignages.

Comment la relayer ?

Un kit communication est à votre disposition : images, textes, vous trouverez le nécessaire pour communiquer facilement et efficacement sur cette campagne.

Pour le télécharger, cliquez ici

Pour toute information concernant cette étude, n'hésitez pas à nous contacter : auvergne-rhone-alpes@france-assos-sante.org

Webinaire

“Tout va bien, ne t’en fais pas”

Les effets de la COVID-19 sur la santé mentale, les connaître pour mieux les prévenir

3 décembre 2020 de 18h00 à 20h00

François Blanchardon, président de France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes souhaite la bienvenue à tous les participants et introduit ce 1er webinaire intitulé « Tout va bien, ne t’en fais pas. Les effets de la COVID-19 sur la santé mentale, les connaître pour mieux les prévenir ».

« Voilà maintenant 8 mois que notre pays est frappé, comme les autres pays du monde, par une pandémie qui tétanise les citoyens au point de générer du stress incontrôlé dans toute la population. L’Organisation Mondiale de la Santé, le Gouvernement et les institutions publiques agissent pour contenir et enrayer l’épidémie COVID-19 avec des mesures coercitives ralentissant la vie sociale des habitants mais qui ont malheureusement des répercussions importantes et psychologiques sur la population. Plus difficilement mesurables, mais pas moins importantes, ces conséquences sur la santé mentale inquiètent les professionnels et les décisionnaires. Déjà au mois d’avril, l’observatoire régional d’alerte et d’information que nous animons en Auvergne Rhône Alpes relevait que ce sujet était une préoccupation partagée par de nombreuses associations membres de notre union. Depuis lors, plusieurs études, dont celle du professeur Franck, présent ce soir et que je salue, ont établi un lien direct entre la crise et une dégradation de notre santé mentale. Récemment, le Ministre des solidarités et de la Santé, Olivier Véran, exprimait sa préoccupation sur cet enjeu et précisait que le numéro d'aide mis en place sur ces questions (le 0 800 130 000), géré par des associations, recevait "près de 20 000 appels par jour". Car oui, de manière générale, nos intervenants de ce soir le décriront : l’état de notre santé mentale s’est dégradé depuis le début de cette crise. Et la situation s’est avérée encore plus difficile à traverser pour les 12 millions de Français atteints de troubles anxieux, de l'humeur, de troubles psychotiques, schizophréniques, autistiques… A cela s’ajoutent parfois les troubles psychologiques associés à la perte d’un proche, à la peur d’être contaminé ou de contaminer son entourage, et à la raréfaction des relations sociales (amicales ou familiales). Autant de facteurs qui favorisent la montée des états anxieux, dépressifs, des problèmes de sommeil ou de stress [...]
Aujourd’hui il s’agit d’aborder ensemble la notion de santé mentale, de réfléchir ensemble aux leviers en matière de prévention des risques psycho-sociaux qui sont à pérenniser ou à imaginer, de fournir aux personnes connectées des astuces, des conseils pour maintenir une bonne santé mentale. »

Professeur FRANCK Nicolas, Professeur de Psychiatrie, chef du pôle Centre rive gauche et responsable du Centre ressource de réhabilitation psychosociale, auteur de « Covid-19 et détresse psychologique »

« Comme vous, comme nous tous, j’ai été bouleversé en mars, je me suis demandé comment les concitoyens allaient surmonter l’épreuve et c’est ce qui m’a motivé à lancer, avec quelques collègues, une enquête pour comprendre l’impact de la santé mentale sur toute la population. En parallèle, j’ai voulu réfléchir de manière plus large aux paramètres qui étaient impliqués, de la manière dont l’être humain faisait face à ce type de situation. J’ai donc regroupé toute cette réflexion, une forme de voyage intérieur,

dans le livre « Covid-19 et détresse psychologique » écrit totalement pendant le confinement. La logique étant de pouvoir faire face puisque le confinement a impacté fortement notre capacité d'adaptation, il a créé un stress qui a pu influer sur notre vulnérabilité. Stress complexe puisqu'il est la combinaison de plusieurs facteurs anxiogènes et son impact est hétérogène d'une personne à l'autre. Nous avons vu des personnes extrêmement apeurées par les conséquences surtout au début quand nous avions l'impression que le risque de décès et de détresse respiratoire était extrêmement élevé et d'autres personnes, dans la pensée magique, qui niaient, en revanche très impactées par l'enfermement ou par la rupture des contacts sociaux. C'est donc un stress plurifactoriel qui a été très brutal avec une modification radicale du mode de vie. Nos rues étaient désertes et ce dans toutes les villes françaises voire du monde, l'ambiance était postapocalyptique. Cette ambiance étrange nous a mis devant ce que nous appelons une « déréalisation » extrêmement forte. Cette modification a demandé à tout le monde de s'adapter.

Nous avons donc vécu, dans un premier temps, de la sidération puis de l'adaptation tout en continuant à vivre ce stress permanent et ce mode de vie modifié. Il a donc pu avoir des conséquences psychologiques, et c'est ce que nous avons souhaité mettre en exergue dans cette étude.

Nous avions deux manières de l'aborder :
- Soit chercher l'expression de troubles, c'est le travail de Santé publique France avec les échelles qui mesurent les niveaux d'anxiété et de dépression au niveau de la population (troubles les plus fréquents).
- Soit de voir comment la santé mentale, et c'est notre option, a pu être impactée, c'est-à-dire comment, progressivement, notre bien-être a pu aller vers un mal-être ? L'échelle de mesure utilisée est celle de WL-WBS qui mesure le bien-être.

Ce sont les premiers signes évalués relatifs à toutes les crises sanitaires. Une étude chinoise a montré des états dépressifs le soir-même de la déclaration de la pandémie. Il faut en évaluer la fiabilité mais ce sont des indicateurs qui nous ont interpellé. Notre méthodologie a été la suivante : nous nous sommes intéressés au bien-être d'un point de vue positif. Etant donné que je travaille sur le rétablissement en santé mentale, le plus intéressant a été d'observer la résilience c'est-à-dire : comment les français allaient surmonter l'obstacle ? Comment allaient-ils se protéger ?

Notre questionnaire tenait compte de la mesure du bien-être en face de différents facteurs psycho-sociaux et paramètres sociaux-démographiques, d'occupation et de consommation pour voir ce qui se corrèle avec un maintien ou une dégradation de la santé mentale/bien-être. Nous avons conçu l'étude pendant les deux premières semaines du confinement et l'avons laissé ouverte tout son cours. Nous avons recueilli les données tous les soirs et au bout de 8 semaines pour évaluer l'évolution. Nous avons ouvert à nouveau l'enquête au début du deuxième confinement. Le diaporama présente toutes les personnes impliquées dans l'étude. Nous

avons communiqué via les réseaux sociaux et la presse nationale et régionale.

Au niveau des taux de réponse, c'est assez conséquent, en 12 heures, nous avons eu 5000 réponses, en 24h 10000 et au bout d'une semaine, plus de 20000 retours. Cela montrait la perplexité et la quête de sens de la population. Au total, sur 30000 réponses, 11400 ont pu être analysées (nous avons écarté les réponses venant de mineurs, de l'étranger et incomplètes).

Ont suivi deux articles scientifiques et un essai accessible au grand public « Covid-19 et détresse psychologique ».

Les occupations déclarées par les personnes pendant le confinement : près de la moitié travaillait au moins 4h/jour. 15% des répondants discutaient plus de 4 heures/jour avec leurs proches. Nous avons pu voir la corrélation entre le nombre d'heures consacrées aux échanges sociaux (en direct, par téléphone, par visio ou par mail) et le bien-être. 18% de l'échantillon s'occupait d'enfants plus de 4 heures/jour et 18% était sur internet plus de 4 heures/jour.

L'évolution des consommations, premiers résultats : augmentation de la consommation de café (1/5 personne), d'aliments gras ou sucrés (1/3 de l'échantillon) et d'alcool (0.9 personne/5). La consommation d'écran a été explosive puisque c'était le seul moyen de se divertir et de communiquer.

Nous voyons l'augmentation de la consommation mais aussi la perte de contrôle. Par exemple 15% de l'échantillon déclare avoir eu du mal à contrôler son exposition aux écrans c'est-à-dire est entré dans une addiction aux écrans. Nous observons aussi une perte de contrôle de la consommation de cannabis, de tabac, d'aliments gras et d'alcool.

"Plus nous descendons vers les jeunes âges, pire était leur état de bien-être"

Plus la personne est avancée en âge, meilleur était le bien-être. C'est le contraire de notre éventuelle perception puisque les personnes âgées sont les plus vulnérables face au virus. Elles se sont senties protégées par les mesures, isolées des risques, dans des surfaces d'habitation plus importantes c'est-à-dire des conditions de vie meilleures. Plus nous descendons vers les jeunes âges, pire était leur état de bien-être.

Le bien-être est également lié à la catégorie socio-professionnelle, artisans, commerçants cadre intermédiaires, travailleurs sociaux, cadres supérieurs étaient les catégories où le bien-être était le plus préservé. Pendant le deuxième confinement, les artisans et les commerçants vivent encore un bien-être moins important à cause de l'anxiété liée à leur activité professionnelle (économie, potentielle faillite…). Les plus touchés sont les étudiants, les employés, les agriculteurs et les ouvriers.

La taille du logement influe également sur le bien-être : plus sa surface est grande, plus il est facile d'accepter les restrictions de déplacements. Les étudiants, par exemple, confinés dans des logements de 3 à 15 m² sont dans une situation de bien-être déplorable.

Cette courbe représente l'évolution du bien-être au fil du confinement, plus l'épreuve est longue, plus elle est difficile.

Les résultats de l'enquête font réfléchir à ce qui peut permettre de faire face à cette épreuve. Voici quelques conseils extraits notamment de l'expérience des astronautes qui ont beaucoup réfléchi à leur mode de vie dans l'espace et à la préservation de leur bien-être en se préparant à ce type de situation :

- Organiser ses journées : planifier ses activités et prévoir des temps de pause. Ne pas être dans la surenchère par rapport à l'activité, ce qui permet de maitriser la situation.
- Conserver une activité physique, pas de santé mentale sans santé physique : Utiliser les temps de sortie autorisés, renoncer à prendre l'ascenseur ou encore recourir aux applications de gymnastique.
- Préserver son sommeil : se coucher et se lever à heures fixes.
- Soigner son alimentation
- Se fixer des objectifs pour s'emparer activement de la période avec des objectifs à moyen terme.

Il faut également :

- Renoncer à lutter contre ce qui ne relève pas de nos choix
- Accepter les frustrations qui nous sont imposées

- Conceptualiser la situation et créer de nouvelles routines pour acquérir une certaine maîtrise
- Se montrer solidaires
- Se projeter au-delà de la période actuelle afin de garder l'espoir
- Revoir ses habitudes de consommation et ses modalités de relation au monde »

Adrien DELORME (AD) : Vous avez interrogé près de 30000 personnes et analysé 11400 réponses. Au-delà du nombre, la prouesse réside dans votre capacité à avoir fédéré des personnes dont la thématique semble assez loin pour nombre d'entre elles. Selon-vous, les français ont-ils une représentation juste de ce que nous mettons derrière la santé mentale (et le bien-être) et leur définition est-elle la bonne ?

"la santé mentale est une dimension de la santé [...] cette notion est tellement mal-vue qu'elle peut aboutir à des pertes de chances et des retards de soins"

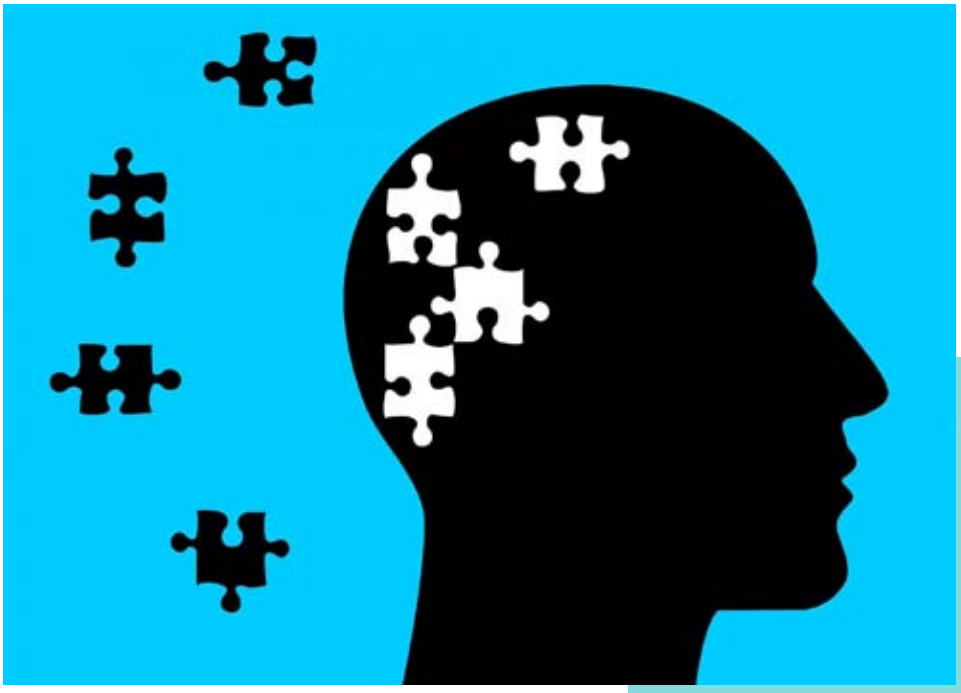
Professeur Nicolas FRANCK (NF) : Un de mes buts collatéraux était d'attirer les français sur le thème mais j'ai préféré choisir l'angle du bien-être plutôt que l'angle psychiatrique qui suscite le rejet, l'incompréhension et la stigmatisation malheureusement. Il faut continuer à le combattre mais ce n'était pas le bon moment, il fallait parler à tout le monde. Je souhaite dire aux français que la santé mentale est une dimension de la santé parce que cette notion est tellement mal-vue qu'elle peut aboutir à des pertes de chances et des retards de soins. Nous vivons encore dans une culture ancienne où on ne regarde pas suffisamment la santé mentale et les maladies associées parce que dans l'inconscient de tous, on doit être forts, pour nous et nos proches. Si nous voulons que ça change, il faut attirer l'attention sur la santé mentale puis décliner sur les dégradations de la santé mentale. C'est encore trop négligé par nos concitoyens. Ce n'est pas le cas dans tous les pays : certains traitent le sujet dans les programmes de l'éducation nationale avec des notions de santé positive. En Australie, tous les collégiens apprennent ce qu'est une dépression, tous les lycéens ce qu'est une schizophrénie. Pourquoi ne pas le faire en France ? C'est peut-être le moment d'ouvrir les portes.

AD : Comme celle évoquée autour des jeunes ou des personnes âgées, est ce que vous avez eu d'autres surprises chez certains profils qui auraient singulièrement mal vécu le confinement ou à l'inverse plutôt mieux que ce que l'on aurait pensé ?

NF : Non. Ma principale surprise c'étaient les personnes âgées car j'aurais pensé qu'elles étaient dans la peur et que leur bien être serait beaucoup plus dégradé que ça. Peut-être qu'il y a un biais, que celles qui ont pu donner des réponses sont celles qui étaient connectée à internet, qui étaient les plus valides intellectuellement et que d'autres personnes âgées ont très mal vécues le confinement car j'ai entendu des témoignages catastrophiques, il faut bien le dire. La dégradation de la santé des jeunes ne m'a pas étonnée du tout.

Ce qui ne m'a pas étonné mais qui m'a conforté dans mon impression positive, c'est le bien être mental tout à fait considérable, des professions de santé. Ils ont un sentiment d'utilité, ils sont applaudis par la population, ils sont extrêmement valorisés, ce qui leur a permis de faire face plus facilement à cette période. Ce qui n'a pas été le cas pendant le 2eme confinement, ils se sentent plutôt laissés de côté, ils sont épuisés : on a un absentéisme à l'hôpital qui est très important, les choses sont plus difficiles maintenant pour eux.

François Blanchardon (FB) : Dans les populations souffrant de pathologies chroniques, l'état de confinement est parfois déjà connu dans le cadre de leur pathologie chronique. Selon vous, est-ce la peur



du COVID vis-à-vis de leur pathologie qui a accentué cet état d'anxiété ?

NF : C'est une hypothèse tout à fait plausible, mais difficile à prouver. Il faudrait faire des questionnaires plus précis sur la peur du coronavirus. Typiquement, dans notre enquête, on s'est concentré sur le confinement, la perte de liberté, la perte d'interaction sociale ou plutôt la préservation des interactions sociales. On a très peu de questions par exemple sur la peur du virus. C'est une des limites de l'étude. On a donc quelque chose de très parcellaire mais c'est tout de même intéressant de pouvoir dire aux pouvoirs publics : « quand ça dure longtemps c'est pire ». On ne peut pas distinguer, finalement, la peur du virus, des mesures sociales et de l'isolement social.

Lydie Matéo : Est-ce qu'il y aura une continuité de l'étude ? Car il est possible que les risques se fassent sentir sur plusieurs mois.

NF : L'étude a repris au moment du 2eme confinement. On l'avait laissé d'ailleurs après la période de déconfinement, mais ça n'a pas eu de succès. On a extrait des résultats vendredi dernier et on va les analyser pour comparer l'impact du 2eme et du 1er. Mais on ne peut pas faire une étude comme ça dans la durée car les gens ne répondent plus et se lassent.

Question du public : Les personnes âgées placées en institution ont-elles été concernées par l'enquête ?

NF : Et non malheureusement : C'est une enquête en ligne, diffusée sur les réseaux sociaux et les personnes qui sont en institution ne sont pas celles qui se connectent. Il aurait fallu que quelqu'un les mette devant un écran et fasse l'interface pour la saisie de données ou leur facilite les choses, ça n'a pas été le cas.

Dans le public, témoignage d'une infirmière en école qui est très inquiète pour ses élèves.

NF : Moi-même j'ai été interpellé par mes étudiants. On voit plus d'étudiants dans les centres de consultations. Ce sont des étudiants en grandes difficultés, isolés. Le seul bénéficie par rapport au 1er confinement c'est que les bibliothèques universitaires sont ouvertes. Il y a une perte de sens dans leurs examens, au printemps et en automne ils ont passé des examens à distance. Un sentiment d'incompréhension face à leur situation et face à une stigmatisation des jeunes et de leurs conduites irresponsables face au virus. Effectivement il faut être attentif face à cette population en particulier.

Aleth HENRY, Vice-Présidente de l'UNAFAM 69

L'UNAFAM est une association de familles qui ont des proches atteints de maladies psychiques proches. Elle existe depuis 1963, et elle fait un énorme travail pour aider et soutenir ces familles qui découvrent la maladie. Elles sont accueillies, écoutées et c'est un échange de pairs à pairs. Les familles vivent un parcours au côté de leurs proches. L'association aide à comprendre comment on peut avancer dans ce parcours. Le contexte d'isolement liée à la COVID se rapproche finalement de ce que les personnes malades et les familles vivent dans leurs parcours.

« Personnellement, je suis maman d'une fille bipolaire aujourd'hui âgée de 37 ans. J'ai rejoint l'UNAFAM pour rompre l'isolement. J'ai fait ce parcours d'aidante, je me suis formée avec l'UNAFAM et j'ai pris conscience que je devais transformer ma façon d'être vis-à-vis de ma fille. Par exemple, aller voir une psychologue pour ma propre santé mentale.

Avec la COVID, l'UNAFAM a voulu mettre en place un baromètre des familles, car, souvent, les familles ont leurs proches chez elles et c'est très difficile de vivre avec quelqu'un qui a un trouble psychique. Ce baromètre montre que la situation est très difficile pour les familles mais les chiffres montrent aussi que les familles ayant été formées, accompagnées dans la maladie de leurs proches arrivaient à mieux vivre cette situation difficile. Cela souligne le fait d'apprendre, d'accepter, de s'écouter c'est bénéfique pour mieux vivre une situation difficile telle que la situation actuelle.»

"apprendre, accepter, écouter c'est bénéfique pour mieux vivre une situation difficile telle que la situation actuelle"

AD : La parole des aidants est encore assez rare et rarement mise en avant donc merci pour ce témoignage. Que peut-on dire plus précisément de la santé des aidants pendant le confinement ?

Aleth Henry (AH) : D'après notre étude à l'UNAFAM, près de 40 % des familles disent avoir eu un manque d'accompagnement de leurs proches. C'est très important car cet accompagnement est primordial et ce ne sont pas les familles qui doivent le faire. Un autre chiffre, 1 personne sur 2 a dit beaucoup appréhender le retour à domicile des personnes malades. Les familles ont avoué avoir manqué de soutien. Même si ce sentiment existe depuis longtemps, il a été renforcé pendant cette période. Par exemple on a dû « se battre » pour que les personnes puissent se promener librement dans la rue, alors que ce n'est pas écrit sur leur figure qu'elles ont un trouble psychique.

Jean-Jacques LAMBERT- Oxy-Gem 38 – GEM, Groupe D'entraide Mutuel

Le GEM OxygGEM a été créé en 2005. Aujourd'hui nous sommes 2 salariés.

« Au début du confinement, l'ambiance était joyeuse : on se disait que cela n'allait pas durer, on préparait l'après confinement en prévoyant un moment convivial autour d'un pique-nique. On avait des liens permanent avec les personnes qui fréquentent le GEM (téléphone, WhatsApp) et puis on a senti les choses changer très rapidement. La détresse est très vite arrivée. Le sentiment d'enfermement s'est vite ressenti sur la santé des personnes, il n'y avait plus d'endroit pour venir discuter. Les liens avec les familles étaient rompus, des personnes étaient complètement isolées et c'était très difficile. Il a fallu très vite qu'on aille sur place, voir les gens. Une entraide s'est mise en route. Il y avait un peu un côté « résistance » comme durant la guerre. On se voyait dans des allées en gardant des distances. En face de nous, on avait vraiment des personnes en souffrance, on avait très peu de chose à leur proposer : un peu de présence physique, beaucoup d'échanges téléphoniques. Tôt le matin on envoyait des textos à toutes les personnes, le soir tard on échangeait encore. Ce qui a été frappant c'est le changement dans la voix : les voix n'étaient plus les mêmes au fil du temps, ça se dégradait et sur la fin c'était vraiment dur. On ne savait plus quoi dire, on vivait quelque chose d'inédit. C'était hyper violent cet enfermement. »

"...et puis on a senti les choses changer très rapidement. La détresse est très vite arrivée [...] Les liens avec les familles étaient rompus, des personnes étaient complètement isolées"

AD : Vous voulez bien nous parler du livet du confinement ?

Jean-Jacques Lambert (JJL) : On a très vite collecté des paroles à travers nos échanges avec les personnes. On s'est dit qu'il fallait faire quelque chose de ces paroles et on a écrit ensemble un livret qu'on appelle le regard sur le confinement. On aimerait le diffuser au maximum car pour nous c'est un levier pour libérer la parole des personnes, et trop n'ont pas encore osé parler.

AD : Est-ce que vous avez la sensation que le 2ème confinement a été plus dur que le 1er ?

JJL : Non car le GEM a eu la permission de rester ouvert pour ce 2eme confinement. Et rien que de savoir qu'il y a un endroit ouvert où elles peuvent venir c'est un grand soulagement pour les personnes, c'est beaucoup moins dur.

AD : Ça dit quelque chose de l'utilité, du rôle et de l'importance de ces GEM dans le soutien et l'accompagnement des personnes concernées. Pouvez-vous redire ce qu'est un GEM et qui le compose ?

JJL : Un GEM est créé par des usagers, c'est un lieu où des personnes viennent. C'est un exercice difficile de définir le GEM car c'est un peu surréaliste ! C'est un lieu où les personnes viennent, mais ce ne sont jamais les mêmes. Les personnes ont envie de se rencontrer, on ne leur demande pas ce qu'ils ont en fait, on s'en fiche. Les personnes ont juste envie de venir, se rencontrer et échanger. Durant le confinement il y a eu un énorme mouvement d'entraide, de solidarité et beaucoup d'espoir dans notre GEM.

Question du public : Avez-vous eu des remontées sur les violences et la maltraitance avec ce confinement ?

NF : Oui une hausse des violences, des violences intra familiales. Quand vous confinez des gens ensemble,

qui ne s'entendent pas forcement ou bien qui ont des rapports perturbés, ça peut aller dans un sens ou dans l'autre. Les choses s'intensifient, donc oui il y a eu des violences et c'est quelque chose qu'il faut vraiment prendre en compte.

Question du public : On a entendu que le nombre de suicides déclarés et de dépressions déclarées avait doublé : est ce que ce que vous confirmez ces tendances ?

NF : En ce qui concerne les dépressions, il faut faire attention de quoi on parle : est-ce que c'est le niveau de dépressivité de la population ou bien la dépression reconnue et prise en charge par un psychiatre ? Et pour le suicide pour avoir des chiffres officiels, cela prend plusieurs années donc pour le moment on a des tendances.

Adrien DELORME : Quels sont les liens que l'on peut établir entre une altération du bien-être et cette situation du télétravail subie ?

"j'ai vu en tant que praticien des gens qui ont télétravaillé et qui ont confondus les temps privés et les temps professionnels"

NF : Le fait de travailler en général, et ici le télétravail, est protecteur, c'est un fait positif pour le sentiment d'utilité. Donc les gens qui ont travaillé ont eu un bien être mental plus préservé que ceux qui n'ont pas travaillé pendant le premier confinement. Après, j'ai vu en tant que praticien des gens qui ont télétravaillé et qui ont confondus les temps privés et les temps professionnels. Ils se sont laissés envahir par un tas de réunion le soir et le weekend et ont fait des burnouts. J'ai pas mal de très grandes entreprises françaises qui disent : « on est en télétravail à 100% depuis 8 mois et on a beaucoup de problèmes psychosociaux ». Ces entreprises veulent réagir par rapport à cela.

AD : Jean-Jacques LAMBERT, dans un premier temps, quel a été le ressenti, le vécu par les membres du GEM de la parole publique, parfois un petit peu chaotique, qui pouvait être illisible et donc parfois anxiogène ?

JJL : C'était une espèce d'incompréhension totale. Il y a eu des messages très violents et culpabilisant de la part du gouvernement. C'est très dur à vivre. Il y a d'autres manières de communiquer que cette violence. Faire culpabiliser les gens, ce n'est pas un moyen d'avancer.

NF : Sur les annonces du gouvernement, je pense qu'il y a plusieurs étapes. Au début, les gens adhèrent car il y a l'effet de surprise et la peur. Ils se sentent bien informés. Lorsqu'on a posé la question sur ce qui allait leur permettre de surmonter l'épidémie, la réponse était : le fait d'échanger avec autrui, la parole scientifique, la conviction d'une issue favorable, les expériences antérieures. Par contre, ce qui arrivait en dernier, qui n'était pas soutenant du tout, c'était les médias et, en particulier, les médias répétitifs. Le fait d'asséner les chiffres du nombre de morts, de personnes en réanimation tous les jours est complètement dépressogène. Puis, petit à petit, la population s'est lassée de cet excès de contraintes et a fini par ne plus y adhérer parce que la peur s'est estompée. Il y a besoin de ne pas infantiliser, c'est ce qui a été dit, mais plutôt d'éduquer à la santé les français et de les associer aux mesures. Il n'y a pas eu assez de communication.

AD : Aleth, sur la question de l'information dans les familles, comment est qu'on gère ça, quand on est aidant et que, potentiellement, on a un proche qui est débordé par ce sujet des informations ? Comment on arrive à canaliser les choses ?

AH : En fait, on ne peut pas le canaliser tout seul, il faut pouvoir se faire aider. Il y a eu des lignes téléphoniques qui ont été mises en place. Au Vinatier, il y a eu une ligne téléphonique qui s'appelait LIVE (qui existe toujours). Il y a aussi de bonnes choses qui se sont mises en place. Parce que, peut-être, nous sommes un peu plus formés aux problèmes en santé

mentale, on a réagi tout de suite pour s'occuper du bien être des familles. Il nous a semblé également que les personnes qui ont des troubles psychiques étaient pour certaines très en difficulté car elles ne pouvaient pas circuler. Et en même temps, il y a une espèce d'entrainement au confinement qui a fait qu'on a été surpris de leurs réactions, elles s'en sortaient mieux que ce qu'on pensait.

NF : Oui, effectivement. Il y a eu une bonne adaptation. A l'hôpital, peut-être que cela les a sécurisés de se retrouver en communauté d'une certaine façon. En même temps, cela en a frustré certains par rapport à la rupture des relations avec les familles.

AD : C'est peut-être en effet quelque chose qui est observé dans un cadre spécifique. C'est vrai que c'était totalement dissonant avec ce que nous partage Jean-Jacques Lambert du vécu des gens dans la cité.

NF : C'est vrai que ceux qui étaient isolés à l'hôpital étaient isolés ensemble et ont affronté l'épidémie comme une collectivité. C'est beaucoup plus facile, on voit la force du lien social.

AD : Professeur Franck, vous avez parlé des autorités de santé publique. Le fruit de votre étude a-t-il été partagé de manière pro-active aux autorités et dans quelles mesures, ont-elles tenu compte de vos analyses pour anticiper le deuxième confinement ?

NF : J'ai tout fait remonter et cela a été pris en compte. J'ai entendu dire par un journaliste que le fait que les français n'aient pas supporté d'un point de vue psychologique le premier confinement avait été aussi un des facteurs de l'annonce de déconfinement assez précoce d'Emmanuel Macron.

FB : On voit ici l'importance des associations comme celle d'Aleth et de Jean-Jacques dans toute l'expérience des aidants et des patients. C'est à prendre en compte sur la manière de penser notre système de santé. Ma question serait de savoir s'il était inévitable d'avoir ces évolutions significatives de l'état d'anxiété et de dépression ou bien si on aurait pu avoir des actions pour prévenir ces risques-là. Nous, à France Assos Santé, dans notre observatoire, on a vu dès le début dans la première enquête que l'on a faite auprès de nos associations et des représentants des usagers qu'il y aurait un impact sur la santé mentale. On l'a communiqué auprès des acteurs avec lesquels nous sommes en communication mais cela a été assez tardivement pris en considération.

NF : Oui, on aurait bien sûr pu anticiper. Par exemple, dans d'autres pays comme le Royaume-Uni, dans les différentes régions, il y a cette notion de bulle sociale où, pour les personnes isolées, il est possible de s'intégrer dans une bulle familiale pour ne pas se retrouver isolée. Il y a eu beaucoup de ressources en ligne diffusées. Toute la population a été plus accompagnée. Ce sont des choses qui peuvent nous inspirer. Après, c'est plus facile de le faire maintenant que lors du premier confinement où on n'avait pas d'expérience récente.

FB : Faut-il communiquer sur toutes les bonnes pratiques que vous amenez durant votre de manière très large auprès du grand public ? N'y a-t-il pas, en France sur le sujet, encore quelque chose de tabou ?

"en France, on ne parle pas de la santé mentale [...] c'est tabou. La stigmatisation, c'est le pire."

AH : A l'UNAFAM, on essaye de former les familles à ce qu'est la malade psychique parce que ces familles sont dans un état dépressif. On propose des formations, notamment des réflexions sur ce qu'on vit car on ne se rend pas compte qu'on n'est pas bien dans notre tête. Dans ces formations, on leur dit qu'ils vont trouver des moyens pour aller mieux. Et pour aller mieux, c'est que disait le Professeur FRANCK, c'est refaire de l'exercice physique, de repenser à soi, de trouver des objectifs. Je trouve qu'en France, on ne parle pas de la santé mentale et que c'est tabou. La stigmatisation, c'est le pire. Dès qu'on parle d'un trouble psychiatrique ou de quelqu'un qui a eu une schizophrénie, il y a des images qui viennent tout de suite et qui sont fausses.

"Il y a un impact respiratoire, il faut des chambres de réanimation et des réanimateurs. Il y a un impact psychiatrique, il faut donc des psychologues"

NF : Je suis d'accord avec vous, elle est au second plan d'habitude. Les députés ne votent pas de budget pour la psychiatrie : c'est l'occasion de demander une proportion un petit peu supérieure pour faire face à l'épidémie. Il y a un impact respiratoire, il faut des chambres de réanimation et des réanimateurs. Il y a un impact psychiatrique, il faut donc des psychologues, des professionnels de santé et des pairs aidants.

FB : Pour vous, les professionnels ne sont pas assez nombreux ?

NF : Effectivement, la fonction publique ne peut pas faire face à la demande. Les personnes peuvent aller voir des psychologues en libéral mais elles ne sont pas remboursées alors le problème se perpétue.

Question du public : Un appel à bénévolat auprès de psychologues libéraux et en institutions été lancé dès le premier confinement afin de recueillir la parole des jeunes et de leurs familles. Est-ce que cela eu un écho ? »

NF : Je suppose que toutes les plateformes ont eu un écho positif. Les plateformes de psychologues, pour la population générale, pour les professionnels, et également les plateformes d'écoute pour les pairs aidants, il y a eu plein de belles initiatives. Ainsi, les gens ne se sentent pas abandonnés et ont un support.

"ce sera peut-être le moment pour nous, associations et groupements d'associations, de dire qu'il faudrait que la santé mentale devienne une grande cause"

AH : Il y a quand même des mouvements de solidarité et le GEM c'est le plus bel exemple. C'est ce côté positif qu'il faut garder même si on est loin de ce qu'il faudrait. La psychiatrie est la dernière roue du carrosse, on le voit avec la dernière loi de finance. Donc ce sera peut-être le moment pour nous, associations et groupements d'associations, de dire qu'il faudrait que la santé mentale devienne une grande cause.

FB : Je reviens sur la question de la durée des visites dans les établissements. Effectivement, chaque établissement organise son process. Dans des établissements médico-sociaux, il y a un CVS, Conseil de la Vie Sociale, que l'on peut saisir ou s'en rapprocher pour essayer de discuter entre les familles des personnes hébergés et les établissements pour pouvoir améliorer les situations et les process de visite. Nous avons créé un petit guide à France Assos Santé.

AD : C'est un guide que l'on a développé avec les élus dont Aleth Henry, Christian Brun, Marie Fanget et Valérie Benotti, qui sont d'univers différents et qui sont de champs différents. L'objectif de ce guide est d'inspirer les responsables d'établissements pour leur donner des clefs pour lancer une concertation avec les usagers accompagnés ou accueillis. Ce guide est en ligne. Je vous invite à le consulter. Il a été diffusé à plus de 1200 établissements de notre région : EHPAD, ESAT, foyer, services médico-sociaux qui reçoivent des usagers de santé.

Question du public : Il y a une grosse thématique qui mérite d'être abordée, c'est celle des addictions des jeunes, de l'obésité et des troubles métaboliques des jeunes. Un confrère psychologue ou psychiatre alerte sur le fait que ce fléau serait pire que le COVID lui-même à court et moyen terme. Quelles sont les actions à mener contre cela ?

NF : C'est de l'éducation à la santé : il faut informer largement, informer les enfants, les jeunes, les parents et proposer des solutions. Il faut aller vers des messages qui peuvent passer car les messages standardisés donneur de leçon, cela ne passe pas. Il faut des modalités de communication pour avoir une portée et avoir une offre du côté des diététiciens, nutritionnistes etc. pour prendre en compte ceux qui sont en difficultés.

AH : Du côté des addictions, c'est une question préoccupante. Nous à l'UNAFAM, on a dû mal à répondre aux familles qui viennent quand il y a des problèmes d'addictions.

JJL : C'est toujours le problème des addictions : qui arrive en premier ? Les addictions ou la santé mentale ? J'aimerais ajouter une chose par rapport au tabou. Pour lutter contre les tabous, il faut vraiment commencer par la santé mentale au sens large. Expliquer aux gens ce que c'est. Le confinement a fait des ravages. Il faut que les personnes regardent leur santé mentale et peut être qu'ils arrêteront de juger. On est tous sur un fil et il faut y faire gaffe.

Question du public : « Est-ce les addictions et les troubles métaboliques du jeune et jeune adulte sont prises en charge correctement et comment (en termes financiers) ?

NF : Bien sûr, si c'est avec un médecin ou un intervenant paramédical, cela sera pris en charge. Il y a des centres de nutrition et de diététique un peu partout en France, il faut les solliciter.

JJL : On en revient au même problème que pendant le confinement : les personnes qui ont les moyens n'ont pas forcément les mêmes problèmes de nutrition que des personnes qui touchent l'AAH (allocation adulte handicapé). Nous, ce qu'on essaye de faire, c'est d'accompagner les gens à faire les courses pour essayer de leur faire faire des économies et de les éclairer par rapport à certains sujets.

AD : A-t-on des informations sur l'impact de cette situation sur les migrants, sur les personnes qui sont dans les parcours de demande d'asile, dans une situation vulnérable sans stabilité ?

NF : Ce sont des facteurs aggravants en psychiatrie. Les facteurs aggravants sont toujours les situations sociales et la situation financière. Effectivement, plus les personnes sont fragiles, sensibles et plus vite il y a le franchissement du seuil de stress que sont l'anxiété, la dépression, les troubles psychotiques. Effectivement, il faudrait y être attentif. Il faut que le message leur parvienne : ils peuvent venir nous solliciter et être aidés. Le problème c'est que le message souvent n'arrive pas à destination et donc ils n'ont pas d'aide, ils sont encore plus désemparés. C'est un cercle vicieux.

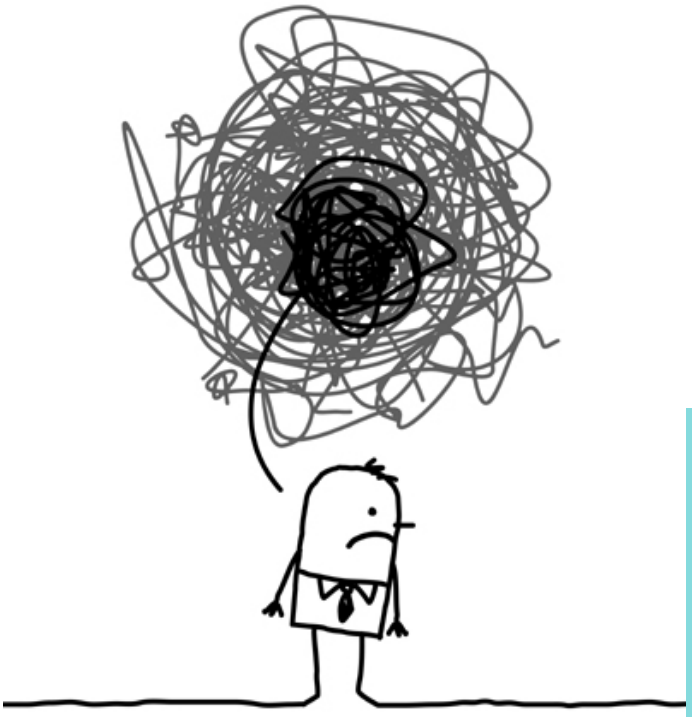
AD : Pour ce qui concerne les ruptures de soin et les déprogrammations, est-ce qu'aujourd'hui on a un retour d'analyse ? On a eu globalement beaucoup de soins et d'actes déprogrammés et, pour certains non reprogrammés, ce qui peut générer un stress, altérer sans doute le bien-être des personnes. Est-ce que dans vos entourages respectifs, dans les personnes que vous accompagnez, c'est quelque chose qui est ressorti ou pas ?

JJL : Nous, on a une ou deux personnes qui ont eu des opérations déprogrammées. Comme pour toutes les personnes, ce sont des choses très dures à vivre.

"Les ruptures de soins en psychiatrie [...] C'est notre angoisse : une rupture de soins, ça veut dire crise et ça veut dire qu'on retourne à la case départ"

AH : Les ruptures de soins en psychiatrie, c'est notre quotidien. C'est notre angoisse : une rupture de soins, ça veut dire crise et ça veut dire qu'on retourne à la case départ. Moi, j'ai l'expérience avec ma fille qui devait se faire opérer et, finalement, ça a été reporté. C'est vrai que ça a été très angoissant et ça n'a pas facilité les choses.

NF : Le facteur de dégradation du bien-être, ça a été quand on a fermé nos dispositifs au moment du premier confinement. On n'avait plus de groupes thérapeutiques, on n'avait plus de consultation. On a pu rétablir progressivement la téléconsultation mais les gens étaient complètement laissés comme ça chez eux, avec impossibilité d'aller au service d'urgence puisqu'on leur disait que « vous allez vous contaminer, vous ne devez pas y aller ». Donc ils se sont enfermés, il y a eu une rupture complète. On a dû appeler toute notre file active par sécurité, pour savoir comment les gens allaient. Pendant le 2ème confinement, on n'a rien suspendu. Par ailleurs, les ruptures de soins, les retards de soins, des soins déprogrammés, c'est du somatique. On a eu des témoignages par rapport à ça, des choses vraiment très difficiles. Des gens qui ont un cancer et qui ne peuvent pas se faire opérer parce qu'on leur dit « vous prenez le choix d'être opéré mais vous ne pourrez pas être réanimé parce que c'est plein. Donc si vous devez être réanimé, vous risquez de mourir ». C'était extrêmement difficile ce type de choix avec, évidemment, une perte de chance considérable. C'est un des impacts très fort de la crise du Coronavirus qu'on mesurera après coup… avec forcément des décès supplémentaires.



Remarque du public : Peut-être faut-il échanger avec les associations spécialisées en addictologie ?

AD : Effectivement l'UNAFAM et l'ANPAA sont des structures qui interviennent sur ce champ-là. Est-ce que c'est déjà le cas Aleth ?

AH : Je me rappelle avoir fait une conférence avec des associations qui s'occupaient d'addictologie. On se posait la question de savoir si c'était l'addiction qui créait le problème mental ou réciproquement. On n'a pas réussi à répondre.

JJL : Du moment qu'on est malade, la santé mentale est remise en question. Il faut arrêter de séparer à chaque fois. Une personne qui a un cancer, sa santé mentale est forcément mise en question. L'enjeu de la santé mentale, c'est d'arriver à faire comprendre ça. La santé mentale, il y a des maladies, mais il n'y a pas que des maladies, il y a le bien-être et tout ce qui va avec.

NF : Les addictions, c'est une particularité en psychiatrie. On a des patients qui ont des troubles divers et variés, schizophrénie, troubles bipolaires, dépressions et qui consomment énormément de substances, tabac avant tout, mais aussi cannabis, alcool… On doit donc prendre en compte les deux en parallèle. L'addictologie doit être complètement intégrée dans nos pratiques de base, parce que, sinon, on passe à côté d'une dimension très importante. Après, pour moi, c'est surtout un facteur aggravant, ça peut être un facteur précipitant qui fait rentrer, par exemple, des consommateurs de cannabis dans la schizophrénie. De là à dire que c'est la cause de la maladie, c'est un petit peu plus délicat.

AD : Est-ce que, d'après vous, cette crise va modifier quelque chose fondamentalement chez nous, va dégrader de manière très durable la santé mentale publique ?

NF : Je pense qu'il ne faut pas exagérer non plus. Ça aura un impact durable dans nos représentations. Les représentations d'une grande épidémie mondiale qu'on n'avait pas eu jusque-là, qu'on avait pas vécu. Peut-être que ça laissera une trace de peur, ça laissera une trace de contrainte. Je pense qu'il aura des émotions qui vont rester par rapport à ça. Mais, est-ce qu'on peut appeler ça une dégradation de la santé mentale ou simplement un souvenir désagréable ? Peut être agréable pour certains, car certains ont apprécié cette période parce qu'il se sont retrouvés, à faire certaines activités qu'ils ne faisaient pas d'habitude. C'est très varié, c'est très hétérogène. Ça va laisser des traces mais l'être humain est très résilient, il va s'adapter. Est-ce qu'il va repartir exactement comme avant ou j'espère plutôt avec une représentation un petit peu modifiée, plus sereine plus pacifiée ? Moi je préfèrerais la 2ème option mais on verra !

AH : Moi je dirais la même chose que le Pr Franck. Il faudrait qu'on arrive à vraiment prendre en compte cette santé mentale et qu'elle soit au même niveau que la santé physique.

JJL : On a réouvert le GEM, il tourne en ce moment. Les relations entre les personnes ont tout de même changé. C'est plus calme, les gens sont contents de se revoir. Il y a une autre ambiance c'est différent, en bien. Les gens apprécient vraiment d'être ensemble. J'espère que ça va durer. Ça c'est plutôt quelque chose de positif.

AD : On retiendra que vous vous projetez tous les trois vers quelque chose de positif. Avant de conclure, je vous propose de nous partager quelques astuces pour prendre soin de notre santé mentale au quotidien et de manière durable en l'inscrivant dans une forme d'hygiène quotidienne ?

AH : Alors ça va être très personnel mais en même temps je suis très convaincue en tant qu'aidant : se soutenir, se former, s'accorder des moments de médiation, de retrait. Moi je me suis beaucoup intéressée à la méditation avec Christophe André. Il travaille en psychiatrie et ça porte ses fruits. Je suis très fière d'avoir fait méditer, lors d'une conférence, les familles de l'UNAFAM.

JJL : Le lien entre soi. Essayer d'écrire. On essaye d'inciter les gens à manger ensemble, se balader ensemble, de vivre ensemble : le lien humain, en somme.

AD : Pr Franck, vous avez déjà donné une quinzaine d'astuces ou de bonnes pratiques. Si vous deviez en retenir deux ?

NF : Ce n'est pas facile. Le lien social, je suis complètement d'accord avec ce qui vient d'être dit. Affronter l'adversité ensemble, c'est plus facile que

tout seul. Ça permet d'abord de partager le poids de ce que l'on vit soi-même. Ça permet de soulager autrui. Ça permet de se sentir utile et puis finalement de se renforcer mutuellement. C'est très important. Et puis aussi finalement de faire ce qu'il convient à soi-même par rapport à la période. Il n'y a pas de règle. Il faut trouver ce qui peut être bien pour nous dans telle période par rapport à tel type de mode de vie.

AD : Je remercie l'ensemble des intervenants pour leur participation extrêmement riche, les participants. Est-ce que vous voulez ajouter quelque chose avant la conclusion de François Blanchardon ?

"Même si on est hyper connecté, hyper inquiet ensemble on peut aussi être hyper positif ensemble. Donc gardons espoir"

NF : Il faut garder l'espoir. Je pense qu'avec toutes les paroles positives que l'on a eues, on peut se projeter en avant, il aura une sortie de crise. Il y a déjà eu des épidémies, l'humanité les a toujours surmontées, il n'y a pas de raison que ce soit différent. Même si on est hyper connecté, hyper inquiet ensemble on peut aussi être hyper positif ensemble. Donc gardons espoir.

AH : « Tout va bien ne t'en fais pas »

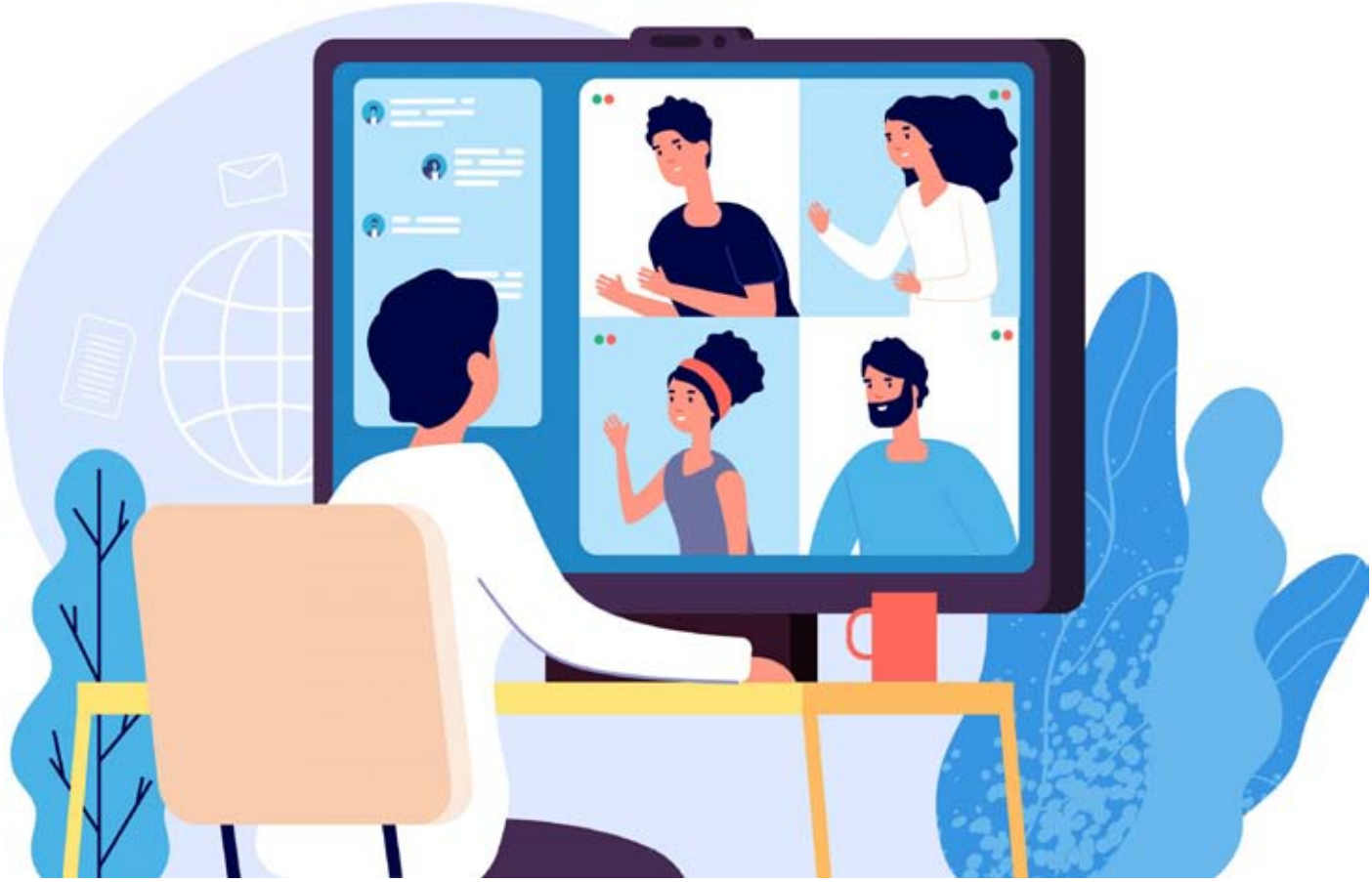
JJL : Il faut garder l'espoir, tout ce qui s'est fait au sein de notre Oxy-Gem, s'est fait au sein de tous les GEM. Il y a eu plein de petits groupes, de petites oasis présentes pour les personnes. Et c'est ça l'espoir, c'est garder ce lien. Ne pas avoir peur de la solidarité qui s'est mise en place et vraiment l'accepter comme un petit cadeau.

François Blanchardon conclue ces riches échanges en reprenant le mot de la solidarité.

« Il nous faut une société encore plus solidaire. Il faut tendre la main aux autres, ceux qui sont dans une situation qu'on peut voir autour de nous, qui sont peut-être dans une situation d'isolement. On a besoin d'être beaucoup plus solidaire aujourd'hui. L'espoir est devant nous : la vaccination arrive. Même si l'on va devoir vivre encore quelques temps avec les mesures barrières, essayer de ne pas trop se rencontrer. Merci à nos trois intervenants qui ont été de grande qualité, qui montrent que l'association des professionnels de santé et des usagers est très importante sur des thématiques telle que la santé mentale et que nous avons besoin de confronter les expertises médicales et scientifiques, les expériences patients et puis celle des aidants. La santé mentale est un sujet qui n'est finalement pas suffisamment abordé. Même dans les pathologies « autres », il faut avoir une vision globale de la personne et pas simplement de sa pathologie. Merci à tous et à toutes et je vous donne rendez-vous lors de notre prochain webinaire ou conférence débat si le présentiel est de retour ».

Assemblée régionale

jeudi 3 décembre 2020



Jeudi 3 décembre, une quarantaine d'associations membres de la délégation Auvergne-Rhône-Alpes de France Assos Santé se sont retrouvées pour la dernière assemblée régionale de l'année, en visioconférence.
Cette assemblée avait pour ordre du jour :

1. **Actualités Covid 19 : la nôtre, la vôtre**
   - **La nôtre : nos actualités Covid 19 en termes de plaidoyer, animation & formation**
   - **La vôtre : tour d'écran pour partager vos actualités associatives par temps de Covid 19**
2. **Adoption du Procès-verbal de l'Assemblée régionale du 25 juin 2020**
3. **Les actualités de la délégation hors Covid 19**
4. **Présentation du programme d'actions 2021 : les temps forts de l'année**
   - **Les actions clés de l'année**
   - **10e anniversaire de la JEDS : préparons ensemble !**
5. **Budget prévisionnel 2021 : débat et adoption**
6. **Questions diverses**

François Blanchardon, président de la délégation, ouvre cette assemblée en accueillant tous les participants. Il annonce également l'arrivée au sein de la délégation de deux nouvelles associations membres : l'UFC Que Choisir Issoire et l'AFD du Cantal. Bienvenue à elles au sein de notre mouvement !

1. Actualités Covid 19 : la nôtre, la vôtre

François Blanchardon commence par faire un état de lieu de la situation en Auvergne-Rhône-Alpes : chiffres clés mais également projets, commissions mises en place ou à venir et l'implication de notre délégation au sein de ces différentes organisations. Il a ensuite laissé la parole à Claude Rambaud, représentante de l'association Le Lien pour cette assemblée mais, par ailleurs, vice-présidente de France Assos Santé nationale. C'est à ce titre qu'elle s'est exprimée, évoquant elle aussi la crise sanitaire et les actions du siège auprès de tous les acteurs de santé. Elle a également insisté sur l'importance du travail de chacun, siège et délégations, des échanges et du partage pour pouvoir avancer sur ce sujet et faire reconnaître la place des usagers. La priorité de France Assos Santé reste de préserver un accès aux soins pour tous, un principe difficile à tenir aux regards des actualités. Elle rappelle que la prévention doit rester au cœur de nos actions car la crise du COVID n'est pas terminée et la prévention reste, par ailleurs, un vecteur d'avenir.

Suite à ces deux interventions, la parole est laissée aux adhérents.

Olivier Bonnet : Est-ce que c'est vrai que les laboratoires ne seraient pas responsables si ce vaccin était défectueux ?

François Blanchardon : Effectivement, il y a des éléments qui indiquent que les laboratoires ne seraient pas soumis à indemnités si le vaccin était défectueux.

Jeanine Lesage : Il faudrait avoir des informations un peu plus techniques/pratiques pour prendre une décision sur la vaccination, il faut que nous (les usagers) ayons plus d'information pour prendre une décision en conséquence.

François Blanchardon : C'est une demande que nous avons portée. Aujourd'hui, tout va vite et nous n'avons pas encore toutes les réponses. Mais bien sûr pour que ce soit une réussite il faut qu'on ait plus d'information. On porte ce message dans notre réseau.

Serge Pelegrin : Ce vaccin reste hypothétique, je voulais vous proposer qu'ensemble on organise une réunion sur ce sujet avec des spécialistes qui viennent nous expliquer la composition de ce vaccin. Il serait intéressant d'avoir une information adressée à nous, usagers, néophytes quant à ce vaccin. Par ailleurs, sur les accidents qui pourraient y avoir suite à la prise du vaccin, cela relèverait de la CCI (Commission de conciliation et d'indemnisation) ou de l'ONIAM (Office national d'indemnisation des accidents médicaux).

François Blanchardon : on retient ta proposition d'une réunion. On a besoin d'information complémentaire c'est certain. Le siège organise un webinaire le 10 décembre sur ce sujet. En région, nous étudierons cette idée en début d'année.

Claude Rambaud : Il est vrai que sur cette fin d'année c'est encore tôt pour une réunion. On n'aura pas toutes les données ni toutes les infos au moment du webinaire, mais on aura déjà une première explication sur le 1er type de vaccin, les effets indésirables. On aura des informations du comité vaccinal et notre médecin conseil également. On aura également des informations sur les décisions qui sont/seront prises au niveau européen. On essaiera d'avoir des informations à la source le 10 décembre, comprendre le bénéfice / risque. C'est une très bonne idée d'avoir une information pour les usagers en Auvergne-Rhône-Alpes sur ce sujet, le siège national peut vous conseiller des intervenants de qualité sur cette question.

Sur l'indemnisation la question se discute en ce moment, les laboratoires disent « ne nous demandez pas, dans le contexte actuel, de prendre en plus en charge les risques du vaccin, ne nous demandez d'être responsable en cas d'effet indésirable ». Par contre, il faut rappeler qu'ils seraient responsables sur les effets indésirables qu'ils auraient cachés, ça c'est dans la loi.

Dominique Cadi : Est-ce que les personnes dites vulnérables ou les personnes âgées seront vraiment libre de choisir de se faire vacciner ou non ? Autrement dit, est-ce que si elles décident de ne pas se faire vacciner elles seront quand même soignées et prises en charge en cas de besoin ?

François Blanchardon : il est difficile de répondre, mais il me semble très difficile de ne pas prendre en charge et de refuser l'accès au soin à une personne.

Mais on note la question pour y répondre en temps voulu avec les personnes compétentes.

Patrick Aufrère : on a lancé un message d'alerte sur les inégalités sociales et l'accès aux soins pour les personnes précaires dans l'Allier. La crise du COVID a renforcé ces inégalités et les patients se sentent seuls et isolés. De plus, les RU (représentants des usagers) ont souffert et continuent d'être en difficulté dans leur mandat de RU (isolement, souci technique, manque ou faiblesse de la connaissance informatique). On ne sent pas de reconnaissance sur notre mandat, ce qu'on peut apporter. Comment porter la voix des usagers avec un fonctionnement à distance ? J'ai peur qu'il y ait des RU qui baissent les bras à la longue. Il y a beaucoup de peur et d'incertitude pour l'avenir.

François Blanchardon : Merci pour le partage de ton témoignage très intéressant.

Patrick Belghit : La confiance c'est la 1ère chose à travailler par rapport au vaccin. Quelle confiance peut-on avoir en des labos qui privatisent le profit mais qui socialisent les risques ? Est-ce que l'Etat ne doit pas dire aux labos : « vous avez la totalité de la responsabilité de ce vaccin (recettes et risques) » ?

La nôtre : nos actualités Covid 19 en termes de plaidoyer, animation & formation

L'équipe présente ensuite les actions spécifiques mises en place avec la crise sanitaire et celles qui ont dû s'y adapter.

Observatoire régional d'alerte et d'information des usagers : point d'étape
Outil créé dès le début du 1er confinement, Adrien Delorme présente un point d'étape du travail effectué autour de cet observatoire.

Il commence en exposant les actions de plaidoyer réalisées entre mars et octobre.

Action 1 : Production et diffusion de plusieurs communiqués (CP) et notes de position :

- Mars: Diffusion d'un CP sur le risque d'isolement des plus fragiles durant le confinement.
- Mai : Note de position et CP sur la nécessité de consulter les instances de démocratie en santé des champs sanitaire et médico-social.
- Septembre : CP de sensibilisation du grand public au port du masque pour « ne pas condamner les plus fragiles à un confinement forcé. »

Action 2: Elaboration du guide *« Pour une gestion de crise humaine & participative »* destiné à accompagner la concertation avec les usagers dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux. Diffusion auprès de plus de 1200 établissements.

Il poursuit avec la présentation de l'enquête flash régionale : en septembre 2020, les représentants des usagers ont été invités à répondre en ligne à 4 questions sur leur rôle au sein de la CDU (Commission des usagers).

Principaux résultats :

- 152 répondants, issus des 12 départements
- 70% des RU déclarent que le fonctionnement de leur CDU à la rentrée est satisfaisant
- Une CDU sur deux aurait innové dans ses pratiques durant la crise
- 40% des répondants "n'ont pas le sentiment d'être associés aux décisions relatives à la qualité de l'accueil et des prises en charge, y compris lorsqu'elles concernent la crise ».

Il termine en présentant rapidement le projet d'enquête inter-régionale en cours de réalisation.
Projet : Diffusion successive de 2 questionnaires complémentaires entre novembre 2020 et février 2021.
1/ Questionnaire initial
Dans chaque région, diffusion en ligne d'un questionnaire initial à l'ensemble des RU en CDU et en CS (Conseil de surveillance). Celui-ci interrogera 4 dimensions :

- le fonctionnement des instances
- la gestion de l'offre de soins (déprogrammations notamment)
- l'organisation des transferts
- le sujet des visites

2/ Questionnaire récurrent
Diffusion tous les mois auprès d'un échantillon de RU volontaires d'un questionnaire récurrent permettant de monitorer l'évolution des effets de la crise sur les prises en soins.

Animation et formation
Magalie Aveline revient ensuite sur les actions d'animation et de formation. Quotidiennes au sein du mouvement de France Assos Santé, elles ont été largement impactées par la crise sanitaire.

Création d'un nouveau support lors du 1er confinement : La Dépêche
Envoyé à tous les RU de la région, d'avril à juin : informations, outils et témoignages pour alimenter les pratiques des RU
> Reprise de sa publication en novembre et jusqu'à la fin de l'année, toutes les deux semaines

Les groupes d'échanges se sont réorganisés afin de pouvoir rassembler les RU autour de sujets d'actualité ou tout autre thème que les membres souhaitent partager.
> Reprise des groupes d'échanges en visioconférence tous les lundis jusqu'au 14 décembre

La formation s'est également réorganisée.
Le présentiel s'est tenu de septembre à octobre : RUEA, Plaintes et réclamations…
Dès novembre, la délégation a remis en place les ateliers formatifs pour « Plaintes et réclamations » et « RU en CDU » (décembre)

La vôtre : tour d'écran pour partager vos actualités associatives par temps de Covid 19

La parole est ensuite donnée aux adhérents présents afin qu'ils fassent part, à leur tour, des actualités de leur associations impactées par la crise sanitaire.

Christian Brun : Le Ségur de la santé prévoit de revoir le rôle et les missions de la CRSA mais aujourd'hui on n'en sait pas beaucoup plus. On demande mais on attend d'avoir des informations.

Patrick Aufrère : Est-il possible de mettre en place des pouvoirs au sein des CDU ? Avec les réunions à distance, beaucoup ne peuvent participer. Avoir un système de pouvoir permettrait de maintenir le quorum. En termes d'actualité de l'association, il y a eu récemment la Journée Mondiale du Diabète pendant laquelle les soignants ont été mis en avant.
Concernant la question des « pouvoirs au sein de la CDU », plusieurs participants émettent l'hypothèse de le prévoir au sein du règlement intérieur.

Daniel Bideau : L'UFC Que Choisir a recueilli de nombreuses demandes d'usagers. Il y a une très grosse demande d'information dans les établissements mais aussi dans les EHPAD où l'information circule difficilement. L'UFC Que Choisir a également remarqué un gros retard dans la nomination des CDU et des conseils de surveillance ce qui est dommage car dans cette période, nous avons besoin de RU ! L'association a utilisé une radio locale pour donner des informations précises et objectives sur la COVID. C'est un sujet sensible, interprétable et préjudiciable. Il faut faire attention à ce que l'on dit. Aujourd'hui, on a besoin que les laboratoires donnent toute l'information nécessaire concernant la vaccination. Leur financement public doit leur imposer une transparence totale. L'UFC Que Choisir essaie de mettre en ligne beaucoup d'information et relaie celles de France Assos Santé.

François Blanchardon : dans les actualités de l'AFA, récemment, il y eu la journée mondiale des toilettes. Cette problématique ne concerne pas seulement les MICI (Maladies inflammatoires chroniques de l'intestin). C'est un problème global. L'AFA a mis en ligne une pétition pour favoriser l'accès aux toilettes publiques (https://www.afa.asso.fr/urgencetoilettes/).

Georges Morel : pour l'AFD de l'Ain, cela reste très difficile de fonctionner en ce moment car nous avons beaucoup d'actions qui nécessitent du présentiel. Pour la journée mondiale du diabète, par exemple, nous avons dû tout annuler car nous n'avons même pas eu accès au Centre Hospitalier de Fleyriat. Nous avons mis en place une veille téléphonique mais peu de gens l'utilisent. Nous avons eu connaissance d'une « vague mortelle » dû au COVID dans un EHPAD de Châtillon-sur-Chalaronne.

Jan-Marc Charrel : je rebondis sur les propos de Georges car pour France Rein aussi, il a été très difficile d'organiser la journée mondiale du rein. Il nous a été impossible de mettre en place des dépistages. Nous nous sommes limités à des actions de communication. Nous craignons une perte d'adhérents car, forcément, nous avons moins de liens avec eux.

2. Adoption du Procès-verbal de l'Assemblée régionale du 25 juin 2020

Après ces échanges, le président met au vote le PV de la dernière assemblée régionale tenue en juin 2020. Après lecture par le Président de séance, l'assemblée régionale décide de valider la rédaction définitive du procès-verbal de la présente assemblée en date du 25 juin 2020.

3. Les actualités de la délégation hors Covid 19

Arrivée de trois nouvelles chargées de mission
Régis Bourgeat, directeur régional, donne ensuite la parole aux trois nouvelles chargées de missions qui rejoignent la délégation :

Sabine TROFIMOFF, chargée de mission santé des jeunes
« Je suis arrivée le 9 novembre dans l'équipe, pour un peu plus d'un an, pour m'occuper principalement des projets jeunesse : les Ateliers citoyens de la santé des jeunes, Acteurs de ta santé et le serious game Take Care. Je vais également travailler dans le cadre du groupe de travail Expression directe des personnes en situation de précarité. Je viens précédemment du conseil dans le secteur de la santé, où j'ai mené de grands projets informatiques. J'aime beaucoup la dimension citoyenne de mes missions, leur dynamisme, et la diversité dans leur contenu. Merci à l'équipe pour le chaleureux accueil qui m'a été adressé ! »

Marion DARDELIN, chargée de mission territoriale Drôme-Ardèche
"Je rejoins l'équipe de France Assos Santé en tant que chargée de mission territoriale pour remplacer Ahmel DJIOUI lors de son congé maternité (de janvier à juin 2021).
Je me réjouis d'intégrer l'association et je serai là pour accompagner les associations et les représentants des usagers sur le territoire de l'Ardèche et de la Drôme mais aussi pour participer aux différentes missions de l'association.
N'hésitez pas à me contacter par mail (mdardelin@france-assos-sante.org) ou bien par téléphone au 06.73.73.64.61. Je serai ravie de pouvoir échanger avec vous."

Myriam MALKI, chargée de mission territoriale Ain-Loire-Rhône
"Je suis ravie de rejoindre l'association ! J'avais déjà mené la JEDS auprès de vous en 2016.
A partir de janvier, je remplacerai Sandra GOMES sur le poste de chargée de mission territorial Ain, Loire, Rhône.
Vous pourrez me joindre pour toutes questions et besoins concernant votre mandat de RU. J'organiserai un ensemble de rencontres (RU-nions, groupes d'échanges et formations) sur les trois départements, pour vous accompagner. N'hésitez pas à me solliciter !
Au plaisir d'échanger (mmalki@france-assos-sante.org / 06 73 73 58 23) et de se rencontrer."

Rencontres territoriales
Régis Bourgeat revient sur l'organisation des rencontres territoriales. Organisées par la délégation, ces rencontres ont pour objectif de réunir les associations adhérentes d'un même territoire.

Principaux résultats en 2020 :
- Organisées sur 3 des 4 territoires existants : Arc Alpin, Drôme-Ardèche, Ain-Rhône-Loire… Entre le 24 septembre et le 6 octobre, elles ont réuni près d'une trentaine d'adhérents.
- Un focus sur le "plaidoyer" : à l'ordre du jour, un partage de leurs actualités entre adhérents ; une information sur ce qu'est le plaidoyer ("plaider une cause") ; une réflexion collective sur « Comment aller plus loin ensemble dans la promotion et la défense des droits en santé sur le territoire » ?
- Ouvrir de nouveaux espaces de coopération : après avoir investi ensemble la représentation des usagers au sein des instances de démocratie en santé, partageons nos observations et connaissances pour "plaider la cause" d'un meilleur système de santé (par territoire ou par thème). Ensemble, allons plus loin !...

Acteur de ta santé ! (actions destinées aux jeunes)
Ahmel DJIOUI partage ensuite les réalisations de l'année concernant l'action « Acteur de ta santé ».

La crise sanitaire a encouragé l'organisation d'un Webinaire intitulé « Ma santé OKLM » ouvert à tous les étudiants de la région. Tenu le 16 novembre

2020, il a été relayé par différents acteurs (Mutualité Française ARA, Centres des santé, Ecoles universitaires, Harmonie Mutuelle…). Il avait pour objectif de répondre aux questions des jeunes sur l'accès aux soins avec la présence d'organismes divers : une mutuelle, la Cpam Rhône, un centre de santé universitaire et un jeune (35 participants).

Malgré la situation dû au COVID-19, 334 jeunes ont pu être sensibilisés sur les droits en santé de janvier à mars 2020 principalement via des ateliers en présentiel. Sans les annulations engendrées par la crise sanitaire, 730 jeunes auraient bénéficié d'une séance collective.

En fin d'année, un guide pédagogique sur l'application Take Care a été produit. Il permet aux professionnels (enseignants et professionnels de la prévention-promotion de la santé) d'animer des sessions sur les droits des jeunes en santé à partir du serious game.

Pourvoir les mandats & sensibilisation à la RU
Suite au renouvellement des CDU, fin 20219, en Auvergne-Rhône-Alpes 72% des mandats de RU en CDU sont pourvus avec, cependant, de grandes disparités sur la région : de 100% à 52% des mandats pourvus en fonction des départements.

En fin d'année, la délégation a lancé une campagne de promotion active avec pour priorités :
- Tous les établissements n'ayant aucun RU
- Tous les établissements ayant 1 seul RU
- Objectif : avoir 100% de CDU constituée sur la région !

Outil de recrutement : le guide « sensibilisation à la RU » construit à partir des témoignages de nos associations membres.

Régis Bourgeat souligne que nous devons relever ensemble le défi d'avoir a minima deux RU désignés par CDU, afin que ce droit collectif soit effectif dans tous les établissements de notre région. Magalie Aveline souligne que les chargées de mission de la délégation sont à la disposition des associations et des RU pour les appuyer, avec tous nos outils, dans leur travail de mobilisation de nouveaux bénévoles associatifs pour pourvoir ces mandats. C'est une priorité régionale collective !

Projet "Personnes Qualifiées" – Année 2020
Sandra Gomes présente les actions réalisées sur ce projet :
- En partenariat avec l'ARS ARA et le groupe de travail, finalisation d'un guide sur le mandat de Personne qualifiée : objectif -> présentation, clarifications et précisions sur ce mandat
- Edition du guide et impression d'une pochette à remettre aux personnes qualifiées
- 1er atelier entre pairs « Personnes qualifiée en ARA, de quoi avons-nous besoin ? »

Perspectives 2021 :
- Diffusion d'un appel à candidature sur le mandat de personne qualifiée (pour trouver des nouvelles âmes volontaires !)
- Journée d'information/ formation à destination des personnes qualifiées en ARA (à construire à partir des éléments remontés lors des ateliers)
- Atelier/échange entre pairs : en fonction des besoins exprimés

Groupe « Expression directe des usagers en situation de précarité »
L'action s'est, elle aussi, adaptée aux aléas de 2020. Deux rencontres du groupe ont été organisées avec pour résultats deux actions :

<u>Contribution du groupe</u> :
- Juillet : Questionnement sur le vécu du confinement et de la sortie du confinement – 1er vague
- Décembre: Intervention orale le 8 décembre à la CRSA
- Suivi de l'évaluation du PRAPS (Programme Régional sur l'Accès et à la Prévention des soins pour les personnes démunies).
- Année 2020: indicateurs T0 de suivi du PRAPS
- 13 indicateurs composés par le groupe. Exemple : Délai d'attente pour un RDV CMP, nombre de signalement de refus de soin

X-ailes

Chiffres clés

Le maillage partenariale

Moyens de connaissance du service	Métropole de Lyon	Puy-de-Dôme
Par un partenaire (service de nutrition, clinique, service de suite, associations...)	53%	42%
Une plaquette ou une affiche dans un bureau, une salle d'attente ...	31%	22%
Suite à une présentation d'X ailes auprès de groupes de patients	NR	28%

Maintien du service pendant les confinements

- Lien permanent avec les usagers accompagnés (soutien, info, accompagnement au rdv quand nécessaire)
- Nouvelles inclusions
- Mise en place d'ateliers collectifs d'accompagnement vers l'autonomie en santé en Visio ou prog 2021

Projets 2021 :

- création d'une lettre d'information et témoignage vidéo des partenaires et des usagers du service

Plaidoyer régional

Cession du Groupement hospitalier mutualiste de Grenoble à Doctegestio

- Plusieurs communiqués de presse et prises de position relayées par la presse régionale et le l'agence de presse médicale pour dénoncer le manque de transparence puis le défaut de dialogue dans le processus de cession.
- A noter: forte mobilisation des RU, dialogue soutenu avec les collectifs citoyens et d'habitants.
- Ce qui nous attend en 2021: Déjà, les salariés du GHM dénoncent les méthodes managériales que nous avions annoncées dans nos CP. Habitants et représentants du personnel engagent une action en justice: FAS ARA devra trouver sa juste place.

Campagne 2020 de vaccination contre la grippe saisonnière

- Depuis le début de la campagne 2020, comme sur tout le territoire national, nous constatons en ARA une rupture d'approvisionnement en doses de vaccins contre la grippe saisonnière.
- La conséquence: des usagers dits prioritaires ne disposent pas de vaccin alors même que des campagnes de communication incitent à la vaccination.
- FAS ARA a provoqué une réunion avec l'assurance maladie, l'URPS Pharmaciens et l'ARS pour un temps d'analyse collective et un travail sur une communication lisible.
- Bilan: Nos interlocuteurs déplorent n'avoir que peu la main sur les stocks comme sur les campagnes d'information.

Ce qui nous attend en 2021 : A défaut d'avoir réussi à initier une dynamique collective sur la communication sur la grippe saisonnière, rendez-vous est pris début 2021 pour travailler dans le même format sur la campagne de vaccination COVID.

4. Présentation du programme d'actions 2021 : les temps forts de l'année

Les actions clés de l'année

Conférences-débat/plaidoyer
En 2021, il est prévu :
- Deux conférences-débat : en avril et en novembre
- Thèmes à définir en fonction de l'actualité sanitaire et sociale
- En distanciel et/ou en présentiel

Ateliers citoyens de la santé des jeunes
Sabine Trofimoff rappelle la démarche : une grande concertation auprès des 16-25 ans pour qu'ils fassent des propositions pour leur santé avec un objectif d'intégration au Schéma régional de santé 2023-2028
Etapes clés :
- Janvier : envoi de l'appel à contributions aux structures jeunesse / santé
- Mai : événements départementaux pour présentation des propositions à l'écosystème
- De mai à juin : sélection de 10 propositions représentatives et originales par un jury composé d'experts santé / jeunesse et de jeunes
- Octobre / novembre : événement régional pour présentation des 10 propositions finales à l'ARS
- Actions en cours : finalisation cadrage projet et outillage de la démarche

Journées d'échanges « Acteurs de Santé » (ex journées « RU – PCRU »)
Thème : Plaintes et réclamations
Objectifs :
- Améliorer la prise en compte de l'expression des usagers au sein des établissements de santé
- Développer et valoriser le rôle des représentants des usagers au sein des instances de santé

Projet :
- Organiser 2 journées territoriales régionales entre les représentants des usagers et les personnes en charge des relations avec les usagers sur le thème des « Plaintes, réclamations & médiation »
- Travailler à partir des livrables réalisés en 2019 sur ce thème et des recommandations retenues par les instances de la délégation (projet FIR),
- Proposer à la fois une journée théorique (intervention magistrale) et pratique (atelier) pour améliorer le circuit des plaintes et réclamations au sein des établissements et clarifier la compréhension de la médiation pour une meilleure mise en œuvre.

Programme de formation 2021
Maintien des sessions à distance en janvier et février
Retour des formations en présence dès le mois de mars (hypothèse)

Après 2020 axée sur les formations de base, retour des formations spécialisées :
- RU et le système de santé
- Le risque infectieux (report de novembre 2020)
- Co-construire un avis, une position
- Agir sur la stratégie de l'hôpital – CS niveau 1 et 2
- Prendre la parole au nom des usagers
- Dire et faire dire : le RU et l'expression des usagers
- Une 1ère dans la région : organisation de 2 sessions d'une formation auto-portée sur la prise de parole

… Et toujours, RUEA, RU en CDU, le circuit des plaintes et réclamations.

Renouvellement des instances de santé publique
- CRSA
- Conseils territoriaux de santé
-

Les mandats arriveront à terme dans le courant de l'année 2021

Comme pour l'exercice précédent, France Assos Santé proposera au réseau régional de s'inscrire dans une démarche de concertation collective pour garantir la variété des origines associatives au sein de ces instances clés de la démocratie en santé.

10e anniversaire de la JEDS : préparons ensemble !

Temps fort de l'année, en 2020, la Journée européenne de vos droits en santé a fait les frais de la crise sanitaire en étant annulée. En 2021, les attentes sont doubles :

- Organiser un événement qui suscitera l'adhésion et la mobilisation du plus grand nombre après 2 ans sans événement.

- Marquer les 10 ans de la Journée, organisée la 1ère fois sur la région en avril 2011.

Les adhérents sont invités à réfléchir sur les éléments suivants afin de pouvoir les présenter au prochain bureau :

- Date / Période
- Thème
- Actions
- Supports spécifiques

Les échanges sont nombreux et l'assistance arrive à un consensus quant à la date et aux thèmes choisis. Concernant les actions et les supports, plusieurs idées émergent qui seront étudiées prochainement… Les résultats de cet échange seront connus dès janvier avec la campagne de communication sur l'événement.

5. Budget prévisionnel 2021 : débat et adoption

Un BP 2021 qui s'établit à 758K€.
Répartition des produits 57%/43% entre FNDS & conventions régionales :

Conventions	Actions/Activités financé.e.s	Montant
FNDS (Fonds national pour la démocratie sanitaire - Ministère et Assurance maladie)	Activités socles de France Assos Santé inscrites dans 5 programmes d'action : - Programme 1 - Informer (communication & promotion des droits) - Programme 2 - Former les RU et les bénévoles associatifs - Programme 3 - Recueil de la parole des usagers & plaidoyer - Programme 4 - Animer le réseau des associations adhérentes et des RU - Programme 5 - Assurer la représentation des usagers au sein des instances de santé Les objectifs annuels sont définis dans un tableau des objectifs FNDS	434 K
ARS - Convention 6	Service X-Alles d'accompagnement des personnes en situation de surpoids et d'obésité vers l'autonomie (Métropole lyonnaise - Puy-de-Dôme)	123K€
ARS - Convention 12	Actions financées : - Groupe de travail "Expression directe des personnes en situation de précarité" - Développement et animation du réseau des personnes qualifiées - Ateliers citoyens de la santé des jeunes - Journées d'échanges acteurs de santé (RU & PCRU) sur le circuit des plaintes et réclamations - Développement du serious game Take Care : outil de sensibilisation des jeunes à leurs droits en santé (co-financement)	175K€
Conseil régional - Convention en projet	- Développement du serious game Take Care : outil de sensibilisation des jeunes à leurs droits en santé (co-financement)	24K€

Charges / premiers postes comptables :

- Charges de personnel (489K€ / 64,5%) : en baisse au regard de l'exercice 2019 (71%) mais en cohérence avec des actions sollicitant davantage de prestations externes (Ateliers citoyens, Acteur de ta santé, Take Care… « achat études et prestations »)
- puis frais de mission (77K€ / 10 %),
- achat études et prestations externes (62,7K€ / 8,2%)
- et locations (loyers & salles / 58K€ / 7,6%).

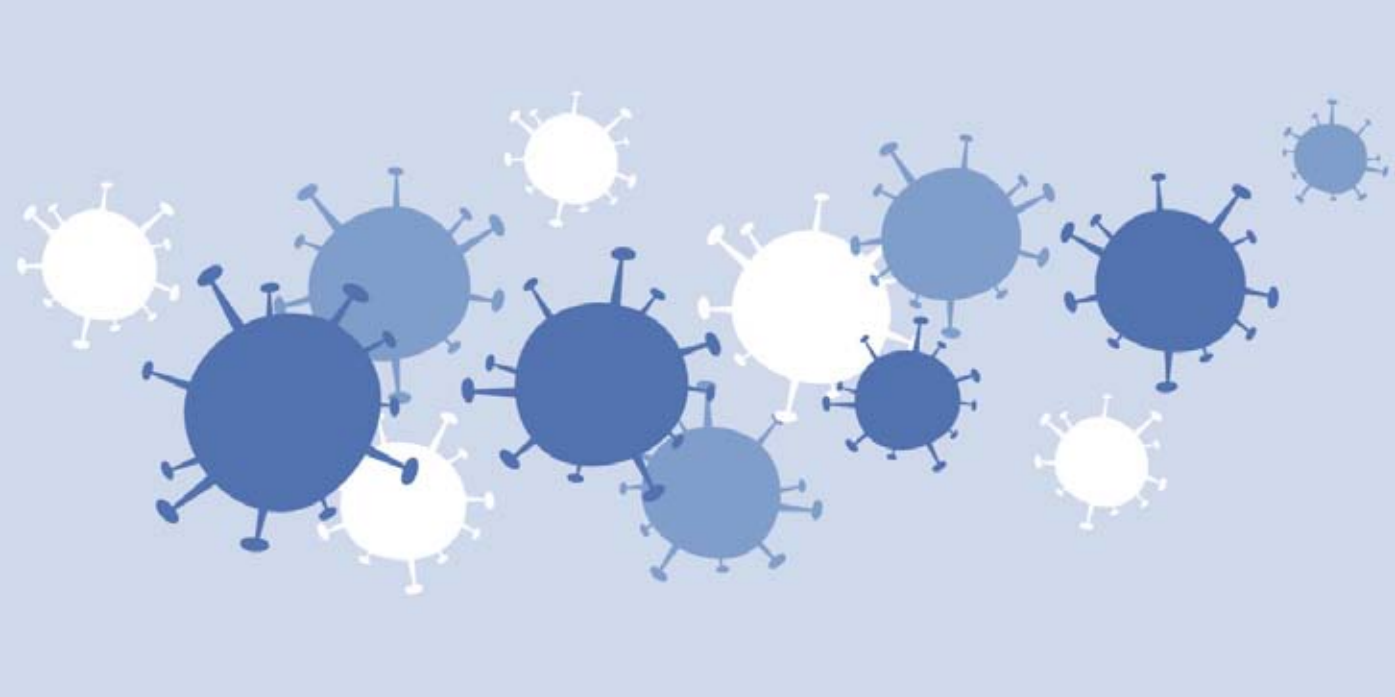
Un budget cohérent avec la configuration de l'équipe ARA & ses évolutions RH :

- Au total : 10,88 ETP
- Recrutement d'une chargée de mission « Santé des jeunes »
- Réduction du temps de travail d'une salariée devenue élue locale
- Remplacements de deux chargées de mission territoriales pour « congé maternité »

Le budget prévisionnel de la délégation est présenté à l'assemblée régionale qui l'approuve.

Enquêtes sur la crise Covid : le travail des associations de patients

Cet article a été rédigé par et pour le site 66 millions d'impatients
Il a été publié le 13 novembre 2020



De nombreuses associations de patients ont lancé des enquêtes sur la crise Covid auprès de leurs adhérents, patients, proches ou aidants, pendant ou à l'issue du premier confinement.

Cette crise exceptionnelle et déstabilisante méritait une « photographie » de la situation à travers la parole des usagers eux-mêmes. Cela a d'ailleurs parfois permis d'apporter des solutions urgentes aux problématiques rencontrées par les usagers.

A l'heure où le confinement est à nouveau d'actualité, ces enquêtes sont autant de données sur lesquelles s'appuyer pour tirer les leçons éventuelles du premier confinement. Certaines associations songent déjà à réitérer leurs enquêtes afin d'évaluer si la situation et le ressenti des usagers ont effectivement changé.

Voici la liste des enquêtes, réalisées pendant ou à l'issue du premier confinement par des associations d'usagers, et étudiées ici :

- Rapport sur l'isolement des personnes âgées et le confinement, publié par les Petits Frères des Pauvres
- Enquête sur les aidants pendant le confinement, menée par le CIAAF (Collectif inter-associatif des aidants familiaux)
- MICI et Covid-19 : Comment le vivez-vous, menée par l'AFA Crohn-RCH
- Enquête sur l'expérience des malades du rein durant l'épidémie de Covid19, menée par Renaloo
- Enquête Flash sur le ressenti des familles durant le Covid-19 et le confinement, menée par l'URAF Pays de la Loire
- Enquête sur le confinement et la continuité des soins des douloureux chroniques fibromyalgiques dans leur cadre de leurs douleurs, autres pathologies et urgences, menée par Fibromyalgie France

Une grande réactivité de la part des associations lors du premier confinement

Préparer une enquête prend du temps d'ordinaire. Il s'agit de n'oublier aucune situation, de réfléchir à l'exploitation des futurs résultats, etc. Mais fortes de leur expérience et de leurs réseaux, les associations d'usagers ont su réagir très vite malgré la stupeur et le manque de repères, afin de réaliser rapidement des enquêtes sur la crise Covid.

L'association AFA Crohn RCH a ainsi mobilisé 2168 répondants atteints de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI), moins d'un moins après le début du confinement de mars 2020.

Fibromyalgie France a publié ses résultats le jour du déconfinement. Pour Carole Robert, sa présidente, il était indispensable de prendre rapidement des nouvelles de ses adhérents qui s'étaient terrés dans le silence dès le début de la crise sanitaire. « Nous mettions beaucoup d'informations et d'activités sur notre site pour les aider à traverser cette période, mais nous n'avions aucuns retours, aucunes nouvelles d'eux, ce qui n'est pas habituel. Il nous a donc semblé qu'il fallait qu'on prenne activement les devants pour en comprendre les raisons et connaître leur ressenti en leur proposant une enquête. », commente-t-elle.

Pour Christian Baudelot, vice-président de Renaloo, le nombre important de réponses, extrêmement détaillées, reçues en 15 jours à leur enquête menée auprès des patients insuffisants rénaux, dialysés et greffés, montre à quel point ces derniers ressentaient le besoin de s'exprimer.

Bénédicte Kail, conseillère nationale éducation familles chez APF France handicap et en charge pour APF France handicap de l'enquête menée par le CIAAF sur les aidant.e.s pendant le confinement explique : « Mes contacts réguliers avec des groupes de parents et de proches de personnes en situation de handicap se sont intensifiés dès l'annonce du confinement. Il paraissait important de recueillir au plus vite des informations sur leur situation et leur vécu pour envisager les solutions à leur proposer. ». Ainsi l'enquête, en collaboration avec l'IRES et co-conduites avec plusieurs autres associations membres du Collectif interassociatif des aidants familiaux (CIAAF), telles que France Alzheimer, l'AFSEP, l'AFM Téléthon, l'UNAPEI, l'UNAFAM ou l'UNAF, s'est-elle déroulée entre le 24 avril et le 25 mai 2020 pour délivrer des premiers résultats dès le mois de juin suivant.

Du côté des Petits Frères des Pauvres, du fait que l'association mène chaque année une étude quantitative et qualitative, les moyens et le calendrier étaient déjà à disposition pour une nouvelle enquête. Pour l'association, c'était une évidence de changer la thématique prévue pour 2020 et de l'orienter sur l'isolement des personnes âgées et le confinement. Cela a donné lieu à ce rapport publié dès le mois de juin 2020. Isabelle Sénécal, responsable du Pôle Plaidoyer des Petits Frères des Pauvres précise : « Bien que nous ayons travaillé dans l'urgence, les questions à aborder nous paraissaient évidentes. Nous avons modifié un peu la méthodologie puisque d'habitude les entretiens qualitatifs se déroulent en face à face et que nous les avons donc menés par téléphone. Etant donné le contexte, les répondants sur la phase qualitative, qui étaient toutes des personnes isolées et accompagnées par notre association, étaient finalement ravis d'avoir quelqu'un au téléphone et de se sentir entendus, existés. Même les entretiens concernant un panel représentatif de la population française ont été souvent beaucoup plus longs qu'à l'accoutumée. Les échanges étaient d'une grande richesse. Nous voulions vraiment recueillir la parole des personnes isolées, ne pas parler à leur place. »

La peur d'être contaminé par le coronavirus était prégnante

Bien entendu, certains malades étaient plus à risques que d'autres face au Covid-19. C'est le cas des patients insuffisants rénaux, dialysés et greffés. Ils ont été plus de 2000 à répondre en quelques jours à l'enquête lancée en juin par l'association Renaloo. Les résultats parlent d'eux-mêmes puisque :

- 86% des répondants savent qu'ils sont « à risque de développer une forme grave » de COVID-19
- 66% considèrent que leur risque est « très supérieur » à celui de la population générale
- 2 répondants sur 3 ne sont pas sortis plus d'une fois par semaine durant le confinement, et 1 sur 5 ne sont jamais sortis.

Les 2168 répondants de l'enquête menée en avril par l'AFA Crohn-RCH ont déclaré, pour 71% d'entre eux, avoir peur d'être contaminés.

Pour les adhérents de Fibromyalgie France, face à une éventuelle situation d'urgence, 42% auraient craint d'être contaminés à l'hôpital et de contaminer ensuite leurs proches.

Ainsi que le précise Bénédicte Kail d'APF France handicap, cette peur de la contamination a persisté au-delà du confinement et certaines familles n'ont jamais cessé, depuis le mois de mars, de tout désinfecter et de vivre dans un certain isolement.

Isabelle Sénécal des Petits Frères des Pauvres corrobore cet état de fait et constate que certaines personnes accompagnées par l'association ne sont quasiment pas sorties depuis le mois de mars. Déjà durant le confinement de mars 2020, 15% des 1502 répondants de plus de 60 ans ayant participé à l'enquête des Petits Frères des Pauvres déclaraient n'être jamais sortis pendant le confinement. Cela représenterait 2,5 millions de personnes à l'échelle nationale.

Solitude, isolement, anxiété sont les invités réguliers des enquêtes sur la crise covid

L'une des difficultés majeures révélée par les enquêtes sur la crise Covid et rencontrée par les usagers confinés, malades ou non, est l'isolement. C'est ce qui ressort en premier lieu de l'enquête Flash menée par l'Union régionale des associations familiales (URAF) des Pays de la Loire, dans le cadre de son Réseau d'Observation des Réalités Familiales. En effet, parmi les 52 répondants, 22 ont manifesté rencontrer des difficultés par rapport à l'isolement imposé par le confinement et 10 ont souffert de la solitude. Note positive cependant, 14 n'ont ressenti aucune difficulté particulière et 27 ont même vu un bénéfice en termes de renforcement des liens familiaux, amicaux, de voisinage (réseaux sociaux, contacts téléphoniques, etc.).

Du côté des Petits Frères des Pauvres également on relève aussi un aspect positif puisque 69 % des 1502 répondants âgées de plus de 60 ont constaté un élan de solidarité envers eux pendant la crise. Cela n'empêche malheureusement pas, d'après Isabelle Sénécal, que l'isolement des plus fragiles, déjà concernés par l'isolement avant le confinement, s'est accru. Ainsi l'enquête révèle-t-elle que :

- 720 000 personnes âgées n'ont eu aucun contact avec leur famille durant le confinement
- 650 000 personnes âgées n'ont eu aucun confident
- 500 000 personnes de 60 ans et plus n'ont pas reçu l'aide dont elles avaient besoin
- Plus de 2 millions de personnes âgées n'ont eu aucun contact avec leurs amis

Isabelle Sénécal ajoute à propos de ces chiffres : « Le nouveau confinement, à quelques semaines de Noël, est une source d'inquiétude pour les aînés. Les fêtes de fin d'année sont un moment important pour les personnes que nous accompagnons, comme pour les équipes de bénévoles. Quelle que soit l'évolution de la situation nous imaginerons une façon de rester en contact et de profiter ensemble des fêtes de fin d'année. »

L'enquête de Renaloo révèle aussi que : « Les mots Angoisse, Anxiété, Inquiétude, Peur et leurs dérivés (angoissé e s, anxieux se inquiet e, etc.) sont ceux qui apparaissent le plus souvent dans les commentaires, immédiatement après confinement et loin devant courses, masques ou pharmacie. ».

Enfin du côté des patients interrogés par l'AFA Crohn-RCH :

- 1 répondant sur 2 a ressenti de l'anxiété et de la tension plusieurs fois durant la semaine
- 1 personne sur 3 a ressenti plusieurs fois dans la semaine colère, peur et tristesse

Enfin, Bénédicte Kail chez APF France handicap rappelle que l'accompagnement des personnes aidées a également été très perturbé, notamment à cause de la fermeture des structures d'accueil de jour. En outre, le manque d'équipement dont bénéficiaient les aides à domicile, comme les masques notamment, les a souvent découragées à venir auprès des malades, soit de leur propre initiative, soit à la demande des patients et familles, qui craignaient d'être contaminés. Ainsi les tâches, soins, ou activités normalement assurés par des professionnels ont dû être parfois entièrement assumées par les aidants familiaux.

Le point le plus marquant de cette enquête est d'ailleurs l'isolement des aidants familiaux qui se sont souvent retrouvés sans aide extérieure. Ainsi :

- Dans 79% des cas, l'isolement s'est imposé pour des aidant.e.s.
- 52% des aidant.e.s déclarent avoir été seuls à accompagner leur proche pendant la période du confinement, contre 33% avant le confinement.
- 56 % déclarent avoir dû assumer la charge des soins (infirmiers et de rééducation).

Rupture de soins, un constat unanime dans les enquêtes sur la crise covid

Le silence des adhérents de Fibromyalgie France était en réalité une réponse cohérente par rapport à ce qu'ils ressentaient. En effet, l'enquête a révélé que la plupart ne se sentait pas légitime à se plaindre car le traitement de leur douleur ne leur semblait pas prioritaire dans ce contexte de crise sanitaire.

- 43% des patients fibromyalgiques interrogés estimaient que leur prise en charge pouvait attendre
- Dans le même temps, 51% ont subi l'annulation de leur rendez-vous chez des spécialistes, ce qui a pu accroître leur sentiment de ne pas être prioritaires
- 48 % se disaient indécis à l'idée d'appeler le SAMU en cas d'urgence

Ces chiffres montrent bien le constat unanime lors du confinement de mars 2020 qui faisait état d'une rupture de soins désastreuse chez les malades chroniques, soit parce que les patients craignaient de déranger, soit d'être contaminés, soit du fait que leurs médecins ou praticiens (kinésithérapeutes, orthophonistes, infirmièr.e.s etc.) ne pouvaient plus assurer leurs consultations.

Du côté des patients insuffisants rénaux, dialysés et greffés pour l'enquête de Renaloo, 1 répondant sur 4 seulement indique avoir « pu être régulièrement en contact avec son néphrologue et obtenir les réponses à ses questions et à ses inquiétudes » durant le confinement. Selon Christian Baudelot, vice-président de Renaloo : « La déception des patients face au manque de disponibilité des médecins et services de néphrologie a été très grande, à la hauteur finalement de leurs attentes. ».

Concernant les patients souffrant de MICI, pour l'enquête AFA Crohn-RCH :

- 41% des patients estiment que leur parcours de soin a été modifié du fait de la pandémie, dont 28% estiment que l'impact a été négatif
- Seulement 16% des patients interrogés ont bénéficié d'un dispositif de suivi par internet (application, téléconsultation)

La santé des plus fragiles en confinement s'est dégradée

Alors même qu'ils n'ont pas osé s'en plaindre, les malades fibromyalgiques déclaraient dans l'enquête de Fibromyalgie France :

- Pour 49%, que leurs douleurs ont été majorées par le stress de la situation
- Pour 48%, que leurs troubles du sommeil et la fatigue ont également été majorés

Les troubles du sommeil ont également touché 74% des malades atteints de MICI interrogés par l'AFA Crohn-RCH.

Près d'un tiers des malades interrogés par Renaloo considèrent que leur moral s'est dégradé durant la crise.

Bénédicte Kail d'APF France Handicap fait part de retours de nombreuses familles qui lui ont confié que leur proche en situation de handicap avait perdu des années de rééducation en 3 mois de confinement et ils craignent bien sûr de revivre la même situation avec ce nouveau confinement.

Chez les Petits Frères des Pauvres, l'enquête montre que le confinement a généré un impact négatif sur la santé morale pour 41 % des personnes âgées et 31 % sur la santé physique.

Isabelle Sénécal précise que les équipes de l'association ont constaté une grande perte de mobilité, parfois difficilement réversible chez les personnes âgées qu'ils accompagnent. Ils ont également déploré de nombreux « syndromes de glissement » c'est à dire l'incapacité à se projeter dans l'avenir et à continuer à tenir à la vie.

Tirer les leçons de ces enquêtes sur la crise covid

Dans un premier temps, ces données recueillies lors des enquêtes sur la crise Covid par les associations d'usagers, leur a permis de mieux se réorganiser en interne. Ainsi l'AFA Crohn-RCH a par exemple mis en place une cellule d'écoute et d'orientation psychologique ainsi qu'un e-atelier sur le thème du déconfinement.

Pour Bénédicte Kail d'APF France Handicap : « Ces retours d'expérience sont essentiels pour aider aux décisions des pouvoirs publics. Nous avons d'ailleurs obtenu, par exemple, la possibilité d'arrêt de travail pour les parents d'enfants en situation de handicap quel que soit leur âge, alors qu'au début du confinement, cela ne concernait que les enfants jusqu'à 16 ans. Cela a ensuite été étendu aux conjoints de personnes en situation de handicap. ».

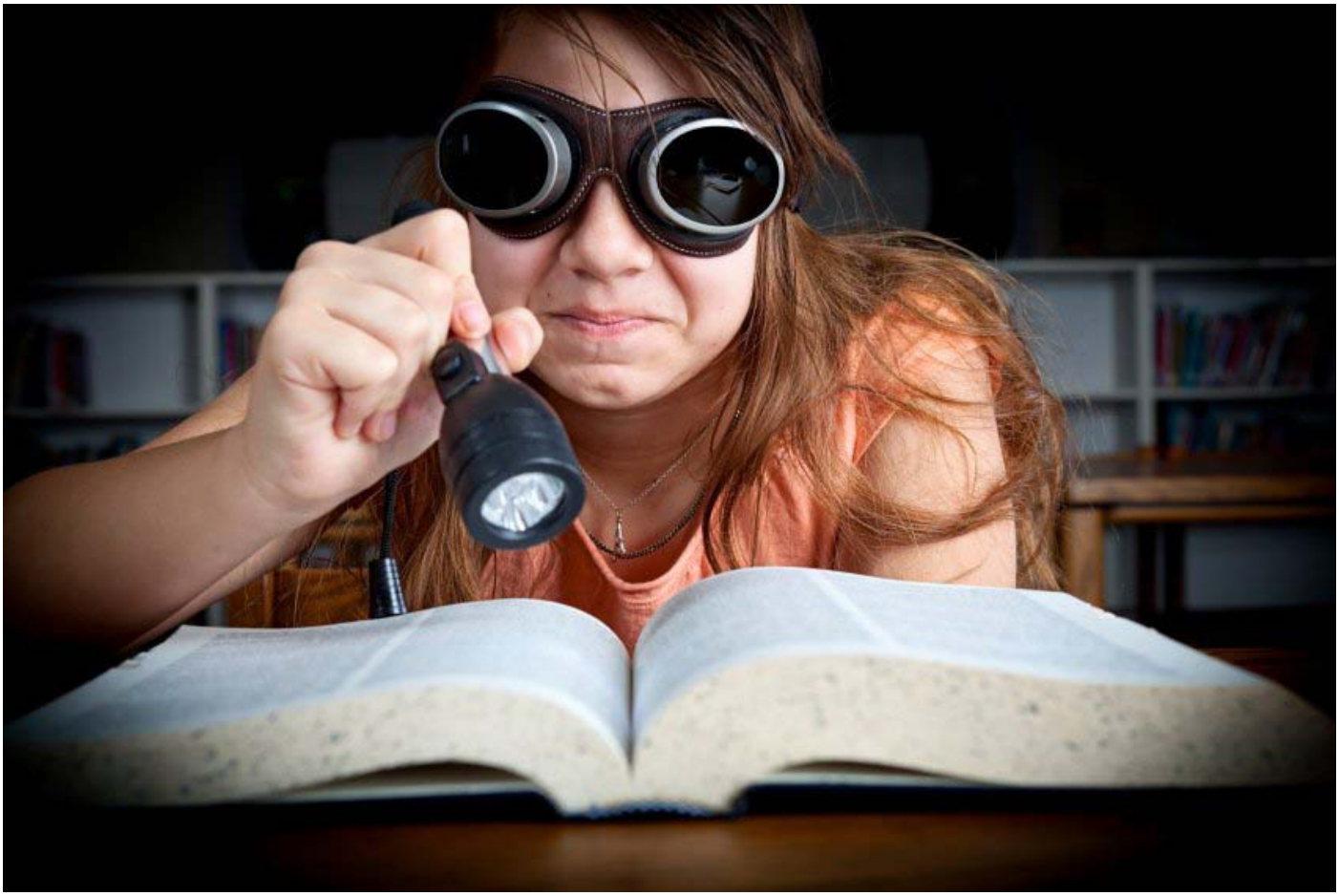
Le travail de recueil des retours d'expérience par les associations, lors de tels enquêtes sur la crise Covid, sert bel et bien l'organisation de la vie sociale et sanitaire dans cette crise exceptionnelle mais elle permet également d'éclairer le travail des chercheurs. Ceux de l'Institut de recherches économiques et sociales (IRES) ont d'ailleurs immédiatement collaboré à l'enquête du CIAAF sur les aidants.

L'enquête de Renaloo, quant à elle, a été publiée dans le prestigieux British Medical Journal. Yvanie Caillé de chez Renaloo, commente : « Nous étions très enthousiastes de cette publication dans le BMJ. Malheureusement cela n'a pas eu l'effet escompté sur les pratiques. Nous avons même ressenti que les équipes médicales avaient perçu notre publication comme une critique à leur endroit. Pour le moment, nous n'avons pas l'impression que les patients seront mieux préparés et pris en charge au cours de ce second confinement. Il y a le même défaut d'informations que durant le premier confinement, le renoncement aux soins par peur d'être recontaminé reprend, et les greffes rénales ralentissent à nouveau, avec déjà des déprogrammations de greffes de donneurs vivants. D'ores et déjà, on pressent que les patients sont presque plus angoissés encore que lors du premier confinement. A cette période, on était dans une sorte de pensée magique et l'on espérait qu'à l'issue du confinement et de l'été, cette crise sanitaire serait derrière nous. Malheureusement, les malades comprennent désormais que ce sera un combat au long cours. ».

A votre tour, participez à la grande enquête "Vivre Covid" !

Patient Intervenant, RU, Patient Partenaire… de quoi parle-t-on ?

Par Jan-Marc Charrel, élu au comité régional de France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes



Patient intervenant, patient expert, pair aidant, patient ressource et j'en passe. Nous avons du mal à nous mettre d'accord sur une terminologie et une définition de la mission. La HAS (Haute Autorité de Santé), dans une recommandation parue en cette fin d'année, parle « d'usager engagé »… ce qui complique encore plus la chose.

France Assos Santé et ses associations membres ne sont pas d'accord avec certaines ouvertures qu'entrevoit la HAS vers des publics non affiliés à des associations. En effet, un amendement à la proposition de loi « Ségur de la Santé » préconise d'ouvrir à tout bénévole, sans aucune appartenance associative, la possibilité d'intervenir dans un établissement de santé. D'abord, pour y quoi faire ? Car pour certaines missions c'est envisageable mais pour d'autres non !

Au-delà de ces différences de point de vue politiques, que définissent ces différents vocables ? C'est plus ou moins la même personne, que nos cousins Québécois nomment « Patient Partenaire ».

Il existe aussi un autre intervenant bénévole, le **Représentant des Usagers**, le RU. Celui-là, vous le connaissez, et il y en a beaucoup parmi nos lecteurs. Sa dénomination et son rôle ont été définis par la loi du 4 mars 2002, dite « loi Kouchner ». Il peut être patient, aidant ou simple citoyen attiré par la santé, mais dans tous les cas membre d'une association agréée du système de santé.

Essayons d'y voir un peu plus clair parmi toutes ces personnes qui s'intéressent à la santé, sans pour autant être des professionnels du secteur.

Tout d'abord parlons de la notion d'expérience-patient ou d'expérience d'aidant. Elle est souvent développée au sein des maladies chroniques et du handicap. Vivre avec une telle pathologie, cela force le malade, voire son aidant, à développer des ressources mentales, pratiques, parfois techniques, pour se mouvoir dans le parcours de soins ou de santé. Il acquiert aussi des connaissances sur la maladie, que ce soit par l'intermédiaire des soignants ou de ses recherches personnelles via internet, en participant à des ateliers d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) ou par le biais d'associations de malades. Ces ressources et ces connaissances forment ce que l'on appelle le savoir expérientiel. Ces démarches sont orientées par la recherche du vivre mieux avec la maladie, avoir une meilleure qualité de vie autant que faire se peut. Il partage avec ses soignants ses propres besoins et attentes dans son traitement, sa vie quotidienne. Nous sommes là sur le premier niveau du patient partenaire : le **patient acteur de sa santé**.

Avec le temps, notre patient prend du recul sur sa maladie. Il a partagé son expérience avec celles d'autres membres d'associations qui regroupent des personnes atteintes de la même pathologie. Il s'acculture au sein de sa communauté des différentes expériences de soins et de vie rencontrées. Il peut ainsi parler au nom de sa communauté.
S'il souhaite s'investir auprès d'autres malades, pour les accompagner dans le « vivre avec », il va devoir se former à l'ETP pour pouvoir coanimer des ateliers, coconstruire des programmes, accompagner des malades dans leurs parcours, voire intégrer des équipes de soins. La formation est indispensable pour parler aux malades, comprendre les soignants. Notre patient fait aussi office de médiateur de santé. C'est le **Patient Expert**.

Parmi ces patients formés, certains ont la fibre scientifique plus développée. Ils vont alors pouvoir se diriger vers la recherche. Les industriels, les laboratoires sont de plus en plus nombreux à intégrer des patients, en fonction des produits qu'ils souhaitent développer, dans leurs processus de recherche et développement. La recherche clinique, notamment par son association l'AFCROs (Association française des entreprises de la recherche clinique), a mis en place un groupe de travail spécifique « les patients au cœur de la recherche clinique » qui regroupe un certain nombre de représentants d'associations agréées, ainsi que des représentants d'industriels et de sociétés de conseil que représente l'AFCROs. Ce groupe de travail a d'ailleurs mis en place un module de formation à destination des bénévoles associatifs pour leur donner les rudiments de la recherche clinique.

La plateforme COMPARE ou COMmunauté de PAtients pour la Recherche, abritée par l'AP-HP (Assistance Publique - Hôpitaux de Paris), regroupe des associations de malades chroniques afin de recueillir des données de santé des adhérents. L'objectif est de suivre pendant dix ans des personnes malades et de mesurer l'évolution de la maladie dans la durée et la qualité de vie perçue par ces personnes. Les patients qui le désirent peuvent participer à l'élaboration des études avec des chercheurs. Plusieurs cohortes spécifiques se sont créées et des patients font parties des comités scientifiques dédiés à ces pathologies. Nous sommes en présence de **Patients Chercheurs**.

On sait qu'avec le principe du patient partenaire, déjà cité dans la loi « Ma santé 2022 » mais aussi dans de nombreux projets d'établissements, les rapports soignés/soignants vont changer. Les professionnels de santé ont besoin d'acquérir de nouvelles compétences en matière de sciences humaines et sociales, des savoirs être, de nouvelles façons de travailler de manière collaborative. Qui donc peuvent mieux les accompagner dans ce changement, que les patients eux-mêmes ? Un minimum de formation à la pédagogie est nécessaire à ces patients pour qu'ils exercent leurs talents de formateurs dans les facultés de médecine, les IFSI, voire les associations. Ce sont les **Patients Formateurs**.

Tous ces bénévoles, doivent travailler en symbiose. Quid d'une indemnisation ? À minima, rembourser les frais de déplacements. Les patients partenaires, dés lors qu'ils agissent pour autrui, doivent évoluer dans un cadre juridique minimal, pour éviter toute dérive, avec des missions claires. La formation est incontournable, bien sûr adaptée au profil de ces adultes, souvent retraités, toujours engagés dans la vie associative et dévoués.

France Assos Santé travaille sur ce sujet tant au niveau national que dans certaines délégations régionales, notamment en Auvergne Rhône Alpes, en Bretagne et ailleurs. Si ce sujet vous intéresse, vous pouvez vous rapprocher de notre délégation, qui vient de mettre en place un groupe de travail : auvergne-rhone-alpes@france-assos-sante.org

Enjeux éthiques de la prise en charge et de l'accès aux soins pour tous en situation de forte tension liée à l'épidémie de Covid-19

Réponse à la saisine du ministre des solidarités et de la santé

[Nous vous partageons le texte qui introduit la réponse du comité consultatif national d'éthique suite à la saisine du ministre des solidarités et de la santé quant aux enjeux éthiques liée à la prise en charge et l'accès aux soins pour tous pendant l'épidémie de COVID-19]

Des soignants de l'unité de soins intensifs de l'hôpital privé des Peupliers à Paris, où sont traités des patients contaminés au Covid-19.
Photo THOMAS COEX / AFP

La tension qui s'exerce sur le système sanitaire, révélée à l'occasion de l'épidémie de Covid-19, traduit l'insuffisance des moyens au regard des besoins de santé. Elle est liée, d'une part, à l'accélération de la propagation du virus qui affecte, de façon particulièrement inégalitaire, un nombre très élevé de personnes et, d'autre part, aux limites du système de santé lui-même en termes de capacités et de ressources humaines. Si l'adaptation des capacités (par exemple, augmentation du nombre de lits de réanimation ou de lits de médecine) est théoriquement toujours possible, l'augmentation des ressources humaines, qu'il s'agisse des personnels médicaux ou paramédicaux, n'est pas réalisable dans un délai court, puisqu'elle est tributaire du recrutement et de la formation de ces professionnels.

Cette tension amène à décider dans l'urgence d'actions de réorganisation des soins, avec notamment des déprogrammations d'actes chirurgicaux et médicaux et des fermetures de lits spécialisés, au bénéfice de lits « dédiés Covid ». Elle conduit aussi à faire des choix concernant l'allocation des ressources et, de ce fait, à une priorisation des personnes parmi celles requérant des soins et des traitements.
Ces décisions soulèvent de nombreuses questions éthiques et imposent de tout mettre en œuvre pour apporter à chaque patient « des soins consciencieux, attentifs et conformes aux données acquises de la science ». Cette exigence implique de respecter les principes éthiques intangibles de non-malfaisance, de non-discrimination, de non-hiérarchisation des vies, de respect des droits fondamentaux d'autonomie, de dignité, d'équité et d'attention aux plus vulnérables.

Si les limites du système de santé sont dépassées et si l'aggravation d'une pandémie, en dépit de tous les efforts de mobilisation et d'organisation, empêche de traiter tous les malades avec la même efficacité qu'en temps ordinaire, les principes de l'éthique médicale doivent toujours être maintenus : une situation exceptionnelle ne doit pas conduire à une éthique d'exception. Ce qui est exceptionnel dans la situation actuelle, c'est le changement d'échelle que provoque la pandémie et la nécessité de continuer à soigner tous les autres patients, dont, pour certains d'entre eux, les soins ont déjà été limités lors de la première vague épidémique. Ce qui est exceptionnel aussi, c'est que la question de la priorisation se pose potentiellement pour l'accès au système de santé dans son entièreté et dans la durée.

Cette question du « débordement » du système de santé concerne non seulement la médecine, mais aussi le politique. Dans ce contexte de pandémie, il s'agit d'une question centrale, quoique complexe, qui impose des choix difficiles : la fixation de priorités, comme celle de privilégier la santé des individus au prix de restrictions de libertés, et des modalités de priorisation des patients pour l'accès aux soins. Il faut donc une vision cohérente de cet ensemble pour définir les choix et obtenir leur acceptation de la part de tous les acteurs. Il s'agit là d'un enjeu majeur de santé publique.

De fortes préoccupations se sont exprimées à ce sujet, tant chez les soignants redoutant d'avoir à assumer seuls des dilemmes particulièrement douloureux, que dans le discours public, qui n'évoque pas sans crainte profonde la perspective d'un « tri des malades », justifiant le confinement par la nécessité impérative de tout faire pour l'éviter.
Ces préoccupations se sont surtout focalisées sur la question la plus visible, l'accès à la réanimation des « patients Covid ». Mais le terme de « tri des malades » constitue un raccourci qui laisse penser qu'il s'agirait de sélectionner les personnes à qui l'on donnerait une chance et celles à qui on la dénierait. Il s'agit cependant d'une méthode d'organisation des soins bien connue en médecine d'urgence et en médecine de catastrophe, fondée sur la prise en compte d'une balance gravité/efficacité pour sauver le plus de vies possible tout en tenant compte des contraintes. La prise en charge et l'accès aux soins de l'ensemble des malades, Covid et non Covid, s'articulent en réalité dans un continuum de priorisation des patients et de rationnement des ressources, qu'il faut regarder à l'échelle de l'ensemble du système de santé.

La saisine du CCNE par le ministre des solidarités et de la santé porte sur les questions éthiques liées à « la prise en charge des patients Covid et non Covid dans le contexte épidémique amenant un nombre important de patients dans les établissements de santé ». Le CCNE s'est organisé, dans un temps court à répondre à cette saisine, en mettant en place un groupe de travail et en organisant plusieurs auditions et contributions externes. Pour répondre à cette demande, le CCNE s'est aussi appuyé sur ses contributions antérieures, notamment l'avis 106 et les contributions récentes publiées au moment de la première vague de l'épidémie3, ainsi que sur les contributions de sociétés savantes, nationales ou internationales.

La question éthique fondamentale dans cette situation de crise est de conjuguer à la fois les principes de bienfaisance, de respect de la dignité et de l'autonomie de chaque personne, avec l'objectif de tout tenter pour sauver le plus de vies et n'abandonner aucune personne par une absence de soins.

Télécharger la réponse du comité consultatif national d'éthique

Sondage Viavoice France Assos Santé COVID-19 :

Les patients expriment leur détresse face aux difficultés d'accès aux soins en période de crise sanitaire

Communiqué de presse de france Assos Santé
16 décembre 2020

Déprogrammation des soins ou renoncement, prise en charge dégradée des personnes âgées à l'hôpital, isolement des résidents en EHPAD… De nombreuses associations de patients et d'usagers de santé ont recueilli des témoignages inquiétants depuis mars 2020. France Assos Santé a voulu mesurer ce qui s'est passé en matière d'organisation des soins pendant les deux vagues de COVID-19. Nous livrons aujourd'hui les résultats accablants d'un sondage réalisé par l'Institut Viavoice pour France Assos Santé fin novembre 2020.[1]

[1] Sondage Viavoice pour France Assos Santé, réalisé en ligne entre le 23 et le 30 novembre 2020 auprès d'un échantillon de 2 000 personnes, représentatif de la population française de 18 ans et plus.

La triple peine : annulation de soins, absence de perspectives et aggravation de l'état de santé.

Près de la moitié des Français (47%) ont eu des soins annulés et/ou reportés depuis le début de la crise sanitaire Covid-19. Ces annulations /reports ont pour origine les organisations soignantes (36%) ou les patients eux- même (25%). Mais des statistiques encore plus préoccupantes sont constatées quand la déprogrammation est d'origine soignante :

• Pour plus de la moitié d'entre eux (56 %), aucune solution alternative n'a été proposée

• Un tiers des personnes ayant été déprogrammées n'a pas reçu d'information concernant la reprogrammation d'un rendez-vous (35 %)

• 64 % des personnes n'ont pas reçu des informations concernant l'impact de la déprogrammation sur leur santé

On peut aisément parler ici de triple peine : celle de l'annulation en elle-même, celle de l'absence d'informations et de perspectives concernant sa maladie/son évolution. Et, pire, celle des conséquences directes pour les patients déprogrammés : 24 % d'entre eux déclarent une aggravation des symptômes et une dégradation de l'état de santé, 23% déplorent que des examens importants n'ont pas été réalisés et 11 % ont un sentiment de déprime et d'anxiété accru.

Conséquence, parmi ceux qui ont subi une déprogrammation ou qui ont renoncé aux soins, 29% voient leur confiance dans le système de santé se dégrader.

Désarroi des proches et des aidants des résidents d'EHPAD en période de crise sanitaire

Si nous saluons l'indéfectible investissement des équipes de soins et d'accompagnement des résidents, nous constatons les failles de notre système de santé, et plus particulièrement de la prise en charge de nos ainés. Nous concentrerons notre propos ici sur le désarroi des proches / aidants des résidents d'EHPAD.

Deux chiffres parlent d'eux-mêmes : 92% des proches aidants/résidants déclarent que leur proche a souffert de l'isolement lors du premier confinement et 59% pensent que leur proche n'a pas été prise en charge de la même manière que les autres malades du Covid-19, également lors du premier confinement.

S'ajoute à cela une forme d'âgisme, bien connu des acteurs du médico-social, qui s'exprime par les constats suivants :

• 57% des proches aidants de résidents ayant eu des symptômes/une pathologie nécessitant des soins extérieurs à l'EHPAD déclarent que l'âge a nui à la qualité de la prise en charge de leur proche

• 47% des proches aidants de résidents ayant eu des symptômes/une pathologie nécessitant des soins extérieurs à l'EHPAD déclarent avoir sentiment que leur proche n'a pas été prioritaire lors de l'admission et pendant les soins.

En juin 2000 l'OMS clamait : « l'analyse [des systèmes de santé dans le monde] conclut que la France fournit les meilleurs soins de santé généraux ». La crise COVID-19 met en lumière les failles que notre système sanitaire a accumulé depuis deux décennies. Fort de ces constats documentés et chiffrés, France Assos Santé demande la remise à plat de l'organisation sanitaire en post-crise : organisation des déprogrammations et des reports, d'actes de soins, accompagnement vers la reprise des soins, prise en compte des retards de soins.

France Assos Santé réclame également un accompagnement digne de nos ainés en EHPAD, notamment une amélioration urgente du niveau de prise en charge médicalisée (par exemple oxygénothérapie, développement de la télémedecine).

Télécharger le rapport complet ici

RU en action :
Agir pendant la crise sanitaire

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 ? Que peuvent-ils faire et ne pas faire ?

Les réponses à ces questions sont multiples au regard des différentes responsabilités que peuvent endosser les représentants des usagers… des responsabilités qu'il leur a été difficile d'embrasser en 2020, tant le cadre de leurs activités a été impacté par la crise sanitaire. Il a fallu redéfinir les contours / le cadre de l'action afin que celle-ci s'exprime avec, pour objectif, toujours, de défendre les droits en santé et porter la voix des usagers.

Le 17 mars, à l'annonce du 1er confinement, la plupart des activités ont cessé et, avec elles, celles relatives à la démocratie en santé. Après quelques temps, la surprise passée et un nouveau quotidien s'étant mis en place, nombreux sont les représentants des usagers à s'être inquiété de ne plus avoir de nouvelle de l'établissement de santé dans lequel ils étaient nommés. Pour certains, ce silence a duré plusieurs semaines. Pour d'autres, les échanges ont repris par e-mail ou par téléphone. Une partie enfin a vu se remettre en place des CDU en visioconférence. Loin d'être répandue lors du 1er confinement, cette dernière possibilité est rendue difficile pour plusieurs raisons : l'investissement et le temps disponible de chacun des acteurs (professionnels comme représentants des usagers) mais aussi les possibilités techniques de chacun ; nombreux sont les RU à ne pas disposer du matériel nécessaire à assurer de bons échanges en visioconférence. Lors de la 2nde vague, néanmoins, les CDU en visioconférence ont pris davantage de place en permettant des échanges plus réguliers. Il est certain que les difficultés rencontrées au printemps ont permis, à l'automne de nouvelles réflexions et organisations.

Cet arrêt forcé des activités habituelles, réunions de CDU mais également formations en présence, nous a poussé à réinventer les moyens d'échanger et nous a également donné le temps de nous informer différemment. Dès le mois de mai, France Assos Santé a mis en place des ateliers formatifs d'1h30 : plusieurs visioconférences sur des thématiques diverses à destination des (nouveaux) RU afin de pallier le manque des formations et leur donner un maximum d'informations pour prendre leur mandat. Car n'oublions pas que la crise sanitaire est arrivée peu après le renouvellement des CDU, privant ainsi les quelques 200 RU de la région de leurs premières réunions d'instance mais aussi de leur première formation. En parallèle, les groupes d'échanges ont également repris à distance. Lors de la 2nde vague, deux webinaires ont été organisés à destination des représentants des usagers sur toute la France, le 1er par France Assos Santé et le 2nd par la Haute Autorité de Santé (HAS).

Enfin, la crise sanitaire a également soulevé plusieurs thématiques de réflexion, inédites ou non. De nombreux RU nous ont fait remonter leurs difficultés sur cette période, ce qui a permis à l'équipe de la délégation Auvergne-Rhône-Alpes de France Assos Santé la production de plusieurs supports pour vous accompagner sur cette période :

Le règlement intérieur de la CDU :
Un modèle type a été envoyé à l'occasion du renouvellement des CDU. La crise de la COVID-19 nous a poussé à retravailler une nouvelle version en ajoutant un article consacré à l'organisation des instances en cas de crise sanitaire. Il s'agit d'éviter, à nouveau, que les activités de la démocratie en santé s'éteignent comme elles l'ont fait lors de la 1ère vague. L'article prévoit ainsi une continuité des échanges et du travail entre les acteurs. Télécharger le document

Tester la CDU de votre établissement :
La crise sanitaire a parfois permis de mettre en avant des dysfonctionnements ou des points d'amélioration des instances. Les RU en difficulté qui sont revenus vers les chargées de missions territoriales sur cette période ont souvent témoigné de relations compliquées même avant la crise sanitaire. Nécessairement, celle-ci a durci le fonctionnement et rendu encore plus tendus les échanges. Sur un ton léger, la délégation a proposé un « test » aux RU qui le souhaitaient afin de pouvoir vérifier les aptitudes de la CDU à agir lors du 2nd confinement. Il est à retrouver sur cette page

Le sujet des déprogrammations :
Mis en place pendant le 1er et le 2nd confinement, il nous a paru essentiel que les RU puissent s'emparer de ce sujet. En lien direct avec la question des droits en santé (notamment la question de l'accès aux soins), il est important que le sujet soit abordé en CDU. L'équipe a donc construit un document afin d'aider les RU à questionner leurs interlocuteurs au sein des établissements de santé et pouvoir agir sur le sujet. Le document est téléchargeable ici

41

Edgar Clary

RU à Saint Laurent du Pont, pour l'AFD

(Association française des diabétiques)

A quand remonte votre implication associative ?

J'ai été actif professionnellement et je n'imaginais pas continuer sans m'investir dans le milieu associatif. Etant aussi personne concernée par une maladie, j'ai bénéficié d'une entraide et je me suis d'abord impliqué localement en 2010 avec mon association. En 2014 j'ai obtenu via l'AFD le certificat national de bénévole actif. En 2018 j'ai été élu comme administrateur national à la FFD (Fédération Française des diabétiques).

Vous êtes représentant des usagers, comment avez-vous entendu parler de cette fonction, qu'est-ce qui vous a intéressé?

J'ai entendu parler de cette fonction il y a environ 8 ans. C'est mon association locale qui m'en a parlé.

J'ai souhaité très tôt m'impliquer pour aider les patients et leurs proches dans le contexte hospitalier. De par mon parcours, je défends un meilleur dialogue entre patients et soignants. La palette de responsabilité et de contribution du RU couvre plusieurs domaines : juridique, organisation, qualité, système de soins.

En juin dernier, vous avez postulé pour le mandat au conseil de surveillance du Centre hospitalier de St Laurent du Pont, quelle était votre motivation ?

J'étais déjà RU en CDU au centre hospitalier de St Laurent du Pont. L'établissement intervient sur plusieurs domaines et fait partie d'un GHT, je m'y retrouve bien.

Ces aspects associés à une équipe de direction très motivée m'ont donné l'envie de candidater suite à l'appel de France Asssos Santé pour pourvoir les mandats en Conseil de Surveillance. C'est mon 1er mandat sur cette instance.

Existe-il un lien entre la CDU et le conseil de surveillance, quelle différence faites-vous des missions?

Lorsque j'étais RU en CDU, je me doutais bien qu'il y avait une articulation entre les 2 instances mais je ne les connaissais pas. Nous n'étions pas en lien.

La force de la CDU est d'être force de proposition vis-à-vis des droits des usagers. Elle facilite leurs démarches afin qu'ils puissent exprimer leurs difficultés. Elle rend compte de ses analyses et propositions dans un rapport (ndl le rapport annuel de la CDU) présenté au conseil de surveillance de l'hôpital qui délibère sur les mesures à adopter afin d'améliorer la qualité de l'accueil et de la prise en charge.

Le conseil de surveillance pour sa part se prononce sur la stratégie, contrôle de manière permanente la gestion de l'établissement, délibère sur les projets. L'aspect financier y est très présent contrairement à la CDU, par exemple avec les délibérations sur les comptes financiers et sur les résultats. Enfin, il donne son avis sur le rapport annuel de la CDU y compris les indicateurs, sur la politique d'amélioration (qualité, gestion des risques, condition d'accueil, prise en charge des usagers), sur le règlement intérieur, sur les acquisitions, baux.

Comment voyez-vous le partenariat entre les RU de la CDU et ceux du conseil de surveillance ?

Si ce n'est pas la même personne, il est nécessaire d'échanger pour la compréhension RÉCIPROQUE des dossiers (Propositions et décisions).

Ce partenariat devrait donner lieu à des réunions particulières assurant ainsi une compréhension et cohésion. Sinon les bénévoles des deux instances ne se croisent pas.

Un mot pour la fin ?

Je me sens à ma place en tant que RU, j'ai le sentiment d'être le lien entre la relation patient et soignant, sujet auquel je suis sensible. Après quelques années, mon envie est toujours présente, mes idées aussi. Par exemple j'aimerais travailler à la rencontre patient de façon plus direct. Ëtre RU, ça me permet aussi de faire le lien avec mon bénévolat associatif au niveau national, je suis au contact du terrain et je vois comment un décret, une loi agit ou pas.

Le bénévolat en tant que RU est conseillé pour toute personne souhaitant s'impliquer au-delà de son association. En ces temps il est de plus en plus difficile de trouver des candidats et de les former dans la durée. Pourtant ces mandats relèvent d'une démarche personnelle et citoyenne d'amélioration permanente de notre système de santé.

43

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

France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes regroupe plus 135 associations et représentations d'associations d'usagers de la santé, plus fortes ensemble pour promouvoir la solidarité et la qualité du système de santé en Auvergne-Rhône-Alpes.

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

Réalisé grâce au soutien de :

Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE
MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA SANTÉ

L'Assurance Maladie

La Région Auvergne-Rhône-Alpes

ars Agence Régionale de Santé Auvergne-Rhône-Alpes

2020 © France Assos Santé ARA