

# France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes

---

## Rapport d'activité 2020



# Sommaire

Les associations membres.....	4
Le Comité régional.....	6
Le Bureau.....	8
L'équipe salariée.....	9
France Assos Santé Auvergne- Rhône-Alpes, délégation régionale d'un mouvement national.....	10
Les Orientations Stratégiques de France Assos Santé.....	11
Le Rapport moral.....	12
<b>Animation &amp; Représentation.....</b>	<b>15</b>
En bref.....	16
Des outils pour déconfiner la mobilisation des représentants des usagers pendant la crise sanitaire de la COVID-19.....	18
Soutenir le renouvellement de l'agrément pour préserver un tissu associatif régional agréé dense, dynamique et... diversifié.....	19
Promouvoir la représentation des usagers auprès de nos associations adhérentes.....	20
<b>Expression des attentes et plaidoyer.....</b>	<b>23</b>
En bref.....	24
A contexte exceptionnel, mobilisation exceptionnelle du Groupe de travail « Expression directe des personnes en situation de précarité ».....	26
Cession du Groupement hospitalier mutualiste de Grenoble au groupe AVEC (ex-Docteges- tio) : un repreneur inquiétant pour la qualité et la sécurité des soins sur le bassin de vie.....	27

<b>Information.....</b>	<b>31</b>
En bref.....	32
<a href="https://auvergne-rhone-alpes.france-assos-sante.org/">https://auvergne-rhone-alpes.france-assos-sante.org/</a> : une fenêtre sur la mobilisation en Auvergne-Rhône-Alpes.....	34
« Acteur de ta santé ! » : sensibiliser les jeunes sur leurs droits... à distance.....	35
<b>Formation.....</b>	<b>37</b>
En bref.....	38
La visio-conférence au secours de la formation des RU.....	40
Nouveauté : Une formation aux problématiques de santé mentale pour les RU en poste !...	41
<b>X-ails.....</b>	<b>43</b>
Chiffres clés.....	44
Renforcement des accompagnements individuels en période de confinement.....	44
Des ateliers collectifs en présentiel puis en visio-conférence.....	45
Le développement partenarial : une action maintenue... contre vents et marées.....	46
Un volet évaluation fragilisé par la chute des inclusions.....	46
<b>Partenaires.....</b>	<b>48</b>
<b>Contacts.....</b>	<b>49</b>

# 135 Associations membres Au 31 décembre 2020

ACTE Auvergne	AFPric-Auvergne-Rhône-Alpes	GAIPAR
ADAPEI Ain	AFTC 74	Familles Rurales 43
ADAPEI Ardèche	AIDES ARA	FNAP PSY
ADAPEI Drôme	ALCOOL ASSISTANCE Ardèche	FNAR Rhône-Alpes
ADAPEI Loire	ALCOOL ASSISTANCE Haute-Savoie	FNATH 63 & 15
ADASIR	Alliance Maladies Rares	France ALZHEIMER Drôme
ADMD Auvergne-Rhône-Alpes	APAJH de l'Ain	France ALZHEIMER Isère
AFA	APF- France Handicap	France ALZHEIMER Loire
AFADB	APF- France Handicap territoire 26-07	France ALZHEIMER Puy de Dôme
AFAF	A(P)FDP	France ALZHEIMER Rhône
AFAU	ASDA	France ALZHEIMER Savoie
AFD 63-03	Autistes dans la cité	FRANCE PARKINSON Auvergne-Rhône-Alpes
AFD Ain	AVIAM Auvergne-Rhône-Alpes	France Rein Auvergne
AFD du Cantal	CDAFAL Ain	France Rein Drôme-Ardèche
AFD AURA	CDAFAL Ardèche	France Rein Rhône
AFD Drôme-Ardèche	CDAFAL Loire	France Rein Rhône-Alpes
AFD Isère	CLCV Aurillac	France Rein Savoie
AFD Savoie	CLCV Ardèche- Drôme	France Rein Haute-Savoie
AFD Haute-Savoie	CLCV Union Régionale AURA	GMFD 15
AFDOC Ain-Rhône	CLCV Puy-de-Dôme	GMFD 63
AFDOC Haute-Savoie	CRAFAL Rhône-Alpes	GMFD 73
AFDOC Isère	FAF AUVERGNE	HORIZON 73
AFM Téléthon Auvergne-Rhône-Alpes		IAS Loire Haute Loire

IAS- Nord Dauphiné	UDAF Puy-de-Dôme	UFC-Que Choisir du Rhône/ Lyon Métropole
JALMALV Léman- Mont Blanc	UDAF Savoie	UNAFAM Puy-de-Dôme
JALMALV Rhône	UDAF Haute-Savoie	UNAFAM Allier
JALMALV Vienne	UDAPEI Haute-Savoie	UNAFAM Ain
LE LIEN	UDAPEI Savoie	UNAFAM Ardèche
LNCC Ain	UFC Que Choisir Bourgoin- Jallieu	UNAFAM Drôme
LNCC Ardèche	UFC Que Choisir Aix-les- Bains	UNAFAM Auvergne-Rhône- Alpes
LNCC Drôme	UFC Que Choisir Annecy	UNAFAM Haute-Savoie
LNCC Isère	UFC Que Choisir Aurillac	UNAFAM Isère
LNCC Loire	UFC Que Choisir Albertville	UNAFAM Loire
LNCC Rhône	UFC Que Choisir de l'Ain	UNAFAM Rhône
LNCC Savoie	UFC Que Choisir Grenoble	UNAFAM Savoie
ORGECO Isère	UFC QUE Choisir Rhône Alpes	UNAFAM Haute-Loire
OXY-GEM Isère	UFC-Que Choisir Clermont- Ferrand	UNAPEI Auvergne-Rhône- Alpes
Pèse-Plume 01	UFC-Que Choisir de la Drôme	URAF AURA
PHENIX	UFC-Que Choisir de la Haute-Loire	URCSF Auvergne-Rhône- Alpes
RAPSODIE	UFC-Que Choisir Chambéry	VMEH Haute-Loire
UDAF Allier	UFC-Que Choisir Issoire	VMEH Rhône
UDAF Cantal	UFC-Que Choisir de l'Ardèche	VMEH Haute-Savoie
UDAF Loire	UFC-Que Choisir de Vienne et sa région	VMEH Loire
UDAF Rhône	UFC-Que Choisir Montluçon	
UDAF Ain		
UDAF Ardèche		
UDAF Drôme		
UDAF Isère		
UDAF Haute-Loire		

# Le Comité régional

## Au 31 décembre 2020

Titulaire  
Suppléant

### COLLEGE 1 : PERSONNES MALADES

AFA	BLANCHARDON	François
AFA	CHARBONNIER	Marie-Noëlle
AFD Ain	MOREL	Georges
AFD AURA	KERVINIO	Jérôme
AFM-Téléthon Auvergne	GROZEL	Olivier
AFM-Téléthon Rhône-Alpes	FAIVRE-BUREAU	Sabrina
AFDOC Ain-Rhône	LOUIS	Bernard
AFDOC Allier	CHATTON	Marcel
Alliance Maladies Rares	JEANDEL	Patricia
Alliance Maladies Rares	HERASSE	Muriel
AIDES	ERRAIS	Yasmine
AIDES	GELAS	Fabienne
FRANCE PARKINSON ARA	GACHET	Christiane
FRANCE PARKINSON ARA	BROWNE	Gérard
France Rein Haute-Savoie	CHARREL	Jan-Marc
France Rein Ardèche	BARDE	Marie-Hélène
LNCC Rhône	LESAGE	Jeanine
LNCC Rhône	RAPHIN	Jacques
PHENIX GREFFES DIGESTIFS	BONNET	Olivier
PHENIX GREFFES DIGESTIFS	VERSCHUREN	Dirk

### COLLEGE 2 : PERSONNES AGEES ET RETRAITEES

FNAR Rhône-Alpes	BLINE	Michel
FNAR Rhône-Alpes	BORNAGHI	Gérard

### COLLEGE 3 : PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

APAJH Ain	BRUN	Christian
<i>APAJH Ain</i>	<i>MARCHALOT</i>	<i>Jean-René</i>
UNAFAM AURA	HENRY	Aleth
<i>UNAFAM AURA</i>	<i>PAUL</i>	<i>Olivier</i>
UNAPEI ARA	BENOTTI	Valérie
<i>UNAPEI ARA</i>	<i>PICCOLO</i>	<i>Maël</i>

### COLLEGE 4 : FAMILLES

UDAF 74 / URAF ARA	BOCCARD	Danièle
<i>UDAF 73 / URAF ARA</i>	<i>MORCANT</i>	<i>Jean-Marie</i>

### COLLEGE 5 : CONSOMMATEURS

CLCV	FANGET	Marie
<i>CLCV</i>	<i>LORENTE</i>	<i>Pascal</i>
UFC QUE CHOISIR	JOUVE	Yves
<i>UFC QUE CHOISIR</i>	<i>SEYVE</i>	<i>Olivier</i>

### COLLEGE 7 : PROMOTION QUALITE ET SECURITE DE LA PRISE EN CHARGE

JALMALV Rhône	SABOURET	Michel
<i>JALMALV Rhône</i>	<i>JARSAILLON</i>	<i>Christine</i>
VMEH	ARANEGA	Véronique
<i>VMEH</i>	<i>BERCHOUX</i>	<i>Jacqueline</i>

### COLLEGE 8 : COLLEGE DES TERRITOIRES

Territoire Ouest	PICARD	Roger
<i>Territoire Ouest</i>	<i>PERRET</i>	<i>Christine</i>
Territoire Centre	DAMON	Marc
<i>Territoire Centre</i>	<i>MOREL</i>	<i>Bernard</i>
Territoire Sud	TIME	Marie-Catherine
<i>Territoire Sud</i>	<i>MECH</i>	<i>Jean-Pierre</i>
Territoire Est	ACHARD	Alain
<i>Territoire Est</i>	<i>DUMAS</i>	<i>Nathalie</i>

# Le Bureau



**François Blanchardon**  
Président



**Jeanine Lesage**  
Trésorier



**Marie-Catherine Time**  
Secrétaire



**Jan-Marc Charrel**  
Représentant collège 1



**Michel Bline**  
Représentant collège 2



**Christian Brun**  
Représentant collège 3



**Danièle Bocard**  
Représentant collège 4



**Véronique Aranega**  
Représentante collège 7



**Roger Picard**  
Représentant collège Territoire

En 2020, 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.

Yves Jouve de l'UFC Que Choisir Haute-Loire lui a succédé au Bureau à compter de mars 2021



# L'Equipe salariée



**Régis Bourgeat,**  
Directeur régional



**Adrien Delorme,**  
Responsable du  
Pôle Parcours &  
Accompagnement  
des Usagers



**Audrey Caillot,**  
Référente Parcours de  
Santé X-ailes



**Hélène Dauvilaire,**  
Référente Parcours de  
Santé X-ailes



**Lydie Matéo,**  
Chargée de mission  
territoriale Est



**Marion Dardelin,**  
Chargée de mission  
territoriale Sud



**Sylvie Laforêt,**  
Assistante  
administrative et  
secrétaire



**Sabine Trofimoff,**  
Chargée de mission  
santé des jeunes

**Sandra Gomes,**  
Chargée de mission  
territoriale Centre

**Magalie Aveline,**  
Chargée de mission  
communication et  
animation du réseau



**Armelle Kowalczyk-  
Renier,** Chargée de  
mission territoriale  
Ouest

**Myriam Malki,**  
Chargée de mission  
territoriale Centre

**Ahmel Djioui,**  
Chargée de mission  
territoriale Sud

# France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes, délégation régionale d'un mouvement national

France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes est la délégation en région de l'Union nationale des associations agréées des usagers du système de santé (UNAASS lien vers le site), dont « France Assos Santé » est le nom grand public. Sur notre région, elle rassemble plus de 130 associations d'usagers de la santé.

France Assos Santé est l'organisation de référence pour représenter les patients et les usagers du système de santé et défendre leurs intérêts. Forte d'une mission officiellement

reconnue par son inscription dans le code de la santé publique via la loi du 26 janvier 2016, cette union a été créée en 2017 dans la continuité d'une mobilisation de plus de 20 ans pour construire et faire reconnaître une représentation des usagers interassociative forte. Sa mission : que s'exprime la vision des usagers sur les problématiques de santé qui les concernent au premier chef, par une voie puissante, audible et faisant la synthèse des différentes sensibilités afin de toujours viser au plus juste de l'intérêt commun.



UNE PRÉSENCE SUR L'ENSEMBLE  
DU TERRITOIRE POUR ...  
**DES ACTIONS  
CONCRÈTES ET  
COORDONNÉES !**

UNE APPROCHE  
INTERASSOCIATIVE  
EXISTANTE DEPUIS ...  
**PLUS DE 20 ANS !**

Cette dynamique des usagers de la santé s'est initialement matérialisée par la constitution de Collectifs Interassociatifs Sur la Santé (CISS) – dès 2001 en Auvergne-Rhône-Alpes - avant que ceux-ci ne

fusionnent pour donner place, en 2017, à France Assos Santé. Aujourd'hui, cette union rassemble plus de 80 associations membres au plan national et dispose de 18 délégations régionales.

Aux tous les échelons, nous menons au quotidien des actions qui se répartissent autour de 4 axes prioritaires.



**Observer  
et veiller**



**Informier**



**Former**



**Communiquer**

UNE UNION DE PRÈS DE ...  
**80 ASSOCIATIONS !**

# Les Orientations Stratégiques de France Assos Santé

7 orientations stratégiques adoptées au plan national en juin 2018

## 7 orientations stratégiques pour les 4 prochaines années

Dès que l'Union fut complètement mise en place avec la fusion de l'ensemble des régions, une réflexion collective a été lancée pour élaborer nos orientations stratégiques. 7 orientations stratégiques ont émergé et ont été validées lors de l'Assemblée générale de l'Union du 29 juin 2018. Ce document a pour but de décrire la méthodologie d'élaboration et la description concise des 7 orientations stratégiques tout en incluant les déclinaisons opérationnelles envisagées lors du second semestre 2018 au niveau national et dans les différentes régions.

**OS1 Co-construire et promouvoir des parcours de santé pour chacun**

**OS2 Agir pour une offre de soins accessible, adaptée et innovante**

**OS3 Aider l'utilisateur à devenir acteur de sa santé**

**OS4 Développer et valoriser le rôle des représentants d'utilisateurs, des patients-pairs et des aidants**

**OS5 Promouvoir le bien-être physique et psychique**

**OS6 Défendre et accompagner les personnes isolées et/ou fragilisées dans leur parcours de santé et de soins**

**OS7 Co-construire avec les usagers et les professionnels de santé des indicateurs de résultats utiles en matière de qualité, sécurité et de pertinence des soins**

5 orientations stratégiques retenues par France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes en avril 2019

Au terme de travaux menés parallèlement par les élus du Comité régional et les adhérents, l'Assemblée régionale de France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes a retenu pour la région 4 des orientations stratégiques nationales thématiques et définit une orientation « organisationnelle » :

 **OS1 Co-construire et promouvoir des parcours de santé pour chacun**

 **OS2 Agir pour une offre de soins accessible, adaptée et innovante**

 **OS3 Aider l'utilisateur à devenir acteur de sa santé**

 **OS4 Développer et valoriser le rôle des représentants d'utilisateurs, des patients-pairs et des aidants**

 **OS Organisationnelle Faire de France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes une organisation de plaidoyer performante »**

Pensez à regarder la pastille OS, elle peut se cacher derrière certaines actions !

# Rapport moral

## Tirer les enseignements de 2020 pour construire 2021

L'année 2020 pourrait se résumer en trois mots : « Perturbée », « Adaptation » et « Usagers ».

Le mot « Perturbée » n'a pas vraiment besoin d'explication. Comme pour tout le pays, les activités de la délégation ont été très « perturbées » par l'arrivée de la pandémie de COVID 19 qui a remis en cause toute une partie de nos actions.

Néanmoins, nous avons su faire preuve d'« adaptation » pour imaginer et construire de nouvelles activités et nous offrir ainsi d'autres possibilités. Cette adaptation « forcée », acquise avec de nouveaux outils, notamment les logiciels d'échanges à distance, nous sera profitable à long terme, une fois la crise sanitaire terminée. Notre région est grande et même si les échanges en présence sont précieux, certains de nos rendez-vous pourront dorénavant se dérouler à distance, permettant ainsi au plus grand nombre de participer sans se heurter aux barrières géographiques.

Pendant toute l'année, nous avons vu combien nous étions capables de nous réinventer et capable de mener à bien nos missions d'accompagnement, d'information, de recueil de l'expression des usagers, de plaider en utilisant d'autres méthodes. La création de l'observatoire régional d'alerte et d'information des usagers est un parfait exemple de cette « adaptation » de la délégation. Celle du service X-ailes en est un autre : alors que nombre de service aux usagers étaient aux abonnés absents pendant le 1er confinement, les Référentes Parcours de Santé (RPS) ont répondu présentes pour soutenir les usagers et maintenir le lien. Ces actions ont été fondamentales pendant cette période. Elles montrent l'importance d'un accompagnement personnalisé pour les usagers en difficulté.

Et enfin, le mot « usagers » parce que notre place en tant qu'acteur de santé a été menacé au début de la pandémie. Les autres acteurs nous ont oublié, les décisions se sont prises sans nous et nous avons insisté pour que l'on nous associe, comme on le fait depuis bientôt 20 ans, aux décisions prises. Preuve en est qu'il ne faut pas considérer les choses acquises. Avec ou sans crise sanitaire, la meilleure action s' imagine et se déploie ensemble, avec tous les acteurs réunis.

L'année 2020 n'aura donc pas été celle que l'on avait imaginé mais grâce à la motivation et au dynamisme de tous, la délégation a réussi à mener de belles actions.

A partir de là, nous construisons d'ores et déjà 2021 qui est une année porteuse d'espoir. Même si l'organisation n'est pas encore parfaite, la campagne de vaccination qui a commencé est un formidable vecteur d'espoir pour sortir de cette crise sanitaire. La voix des usagers sera déterminante cette année et notre priorité sera, plus que jamais, de faire entendre nos voix et celles de nos adhérents.

L'année 2021 sera notamment l'occasion de renouveler la Conférence régionale de santé et d'autonomie (CRSA), le « parlement » de la santé sur la région. Cette instance est un organe important de démocratie en santé et nos instances régionales mènent actuellement une réflexion sur la meilleure manière de l'investir.

2021, marquera aussi les 10 ans de la Journée européenne de vos droits en santé pour lesquels nous souhaitons proposer une organisation innovante. La délégation a par ailleurs lancé le « Défi citoyen : agis pour ta santé » à destination des jeunes de 16 à 25 ans avec pour objectif de faire contribuer les jeunes aux politiques de santé qui les concernent. De nouvelles rencontres entre professionnels et représentants des usagers sur le thème du recueil de l'expression des usagers sont également en préparation pour le 2nd semestre. En parallèle, nos activités habituelles continuent de s'adapter à la crise sanitaire. Dès que possible, en garantissant la sécurité de tous, nous proposerons de nouvelles rencontres en présence.

**Pour terminer, je tiens à remercier les acteurs qui ont permis la réussite de l'année 2020 :**

**Merci aux associations d'usagers qui tout au long de l'année ont accompagné leur adhérent avec leur bénévolat.**

**Merci aux RU dont l'exercice s'est avéré plus difficile notamment pour les nouveaux qui prenaient tout juste leur mandat.**

**Merci au travail de nos élus et de notre équipe qui ont répondu présents pendant toute cette période, tous motivés, mobilisés et compétents pour faire en sorte que la voix des usagers soit prise en compte**

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



# Animation & Représentation

---



## En bref

### Communication vers le réseau des adhérents et des RU : un nouvel outil en 2020

En 2020, la délégation a créé un nouveau type d'envoi afin de transmettre aux associations adhérentes et/ou aux RU des informations d'actualité fiables autour de la COVID : le « **Flash Info** ». Ces informations de première main proviennent principalement des chargés de mission du siège de France Assos Santé. 5 mails d'informations ont ainsi été adressés au réseau. Cet envoi a trouvé sa place à côté de :

- **L'Infomail** : 10 newsletters sur les actualités de la délégation ont été envoyées à près de 900 personnes membres de l'URAASS Auvergne-Rhône-Alpes, dont 2 « hors-séries » portant sur l'Observatoire d'alerte et d'information des usagers créées pendant le 1<sup>er</sup> confinement (voir le dossier central consacré à l'Observatoire).
- La **page Facebook** de la délégation qui compte quant à elle 279 abonnés (contre 180 en 2019, soit une augmentation de 55%).

### RU-nions : bien difficile de se « RU-nir » à l'heure du confinement...

Temps d'animation de réseau visant à regrouper les représentants des usagers d'un même département, les RU-nions se consacrent aux points d'actualités de France Assos Santé / France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes, les formations et autres événements à venir sur le territoire, le déroulement des instances (CDU, CTS, GHT...) et les questions diverses.

En 2020 : **6 Ru-nions** ont été mises en œuvre sur 4 départements différents. Elles ont regroupé 79 participants. Le programme initial a été fortement impacté par la crise sanitaire : le nombre de RU-nions a été réduit de moitié. Une RU-nion a par ailleurs été organisée en visioconférence en fin d'année afin de tester le format et pouvoir le proposer en 2021.

### Une vie associative intense, orientée sur le plaidoyer

En 2021, les instances de France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes ont pris la mesure des enjeux de la crise sanitaire : les réunions ont été plus nombreuses (24 contre 19 en 2019) et axées sur le plaidoyer. Objectif : que la voix des usagers soit entendue dans la région en cette période de crise.

Ainsi, en mars, le **Bureau** s'est réuni sur un rythme hebdomadaire lorsque le confinement a été décrété afin de poser les bases de l'Observatoire régional d'alerte et d'information des usagers. Ces travaux ont été repris et approfondis par le **Comité régional**, qui s'est réuni à 4 reprises entre avril et novembre. Quant aux adhérents, au-delà des deux **Assemblées régionales** de juin et décembre, en visio, des rencontres ont été organisées par territoire en septembre-octobre afin de réfléchir sur la possibilité de construire ensemble un plaidoyer inter-associatif.

*« Nous sommes un acteur de santé encore peu reconnu dans ce contexte, pour autant il est important que nous puissions être présents et apporter l'expertise expérimentielle des usagers dans la gestion de la crise. » - François BLANCHARDON (Bureau du 23 mars 2020)*

### Journée nationale, banque d'actions de prévention, rapport d'activité... participer à la dynamique du réseau national

Le 14 septembre, à l'occasion d'une **journée nationale de l'UNAASS** organisée à Paris sur le thème « Covid 19 – Bilan et perspectives », François Blanchardon est intervenu pour présenter un premier

bilan de l'Observatoire régional d'alerte et d'information des usagers et des relations avec l'ARS ARA. Tout au long de l'année, la délégation s'est inscrite dans les échanges nationaux et sur des thématiques variées.

Ainsi, après avoir mobilisé ses associations adhérentes en 2019 pour alimenter une « **banque d'actions** » en **prévention promotion de la santé**, France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes s'est positionnée en 2020 pour participer à un travail de capitalisation de ces mêmes actions. L'objectif reste le même : valoriser l'expérience du mouvement des usagers dans ce domaine... et le crédibiliser pour faciliter son financement.

Autre exemple, la délégation a co-animé un **groupe de travail inter-régional** (7 URAASS participantes) sur le rapport d'activité de l'UNAASS. Enjeu : la valorisation des actions menées en région par les URAASS dans ce document. A travers ce dernier, c'est en effet la question de la vision commune de l'articulation échelon national – échelon régional qui est soulevée au sein de notre jeune organisation. Les pistes de travail ont été accueillies très positivement par le siège.

## **Commission des usagers : un établissement sur deux dispose des 2 RU titulaires et 2 suppléants**

Un an après le renouvellement des mandats des représentants des usagers (RU) en Commission des Usagers (CDU), en Auvergne-Rhône-Alpes, **les trois quarts des mandats (75%) sont pourvus**. Sept mandats sur dix sont pourvus par des RU ayant déjà été RU avant ce renouvellement. Trois RU sur dix sont donc des « nouveaux » RU. Sur l'ensemble de la Région, nous comptons 903 mandats pourvus et nous recensons 718 RU uniques (soit 1,2 mandat par RU).

Près d'un établissement sur deux (49%) ont 4 RU, un établissement sur dix n'a qu'un seul RU et 3 % des établissements de la Région n'ont pas de RU (12 établissements).

## **Conseil de surveillance : un appui aux candidats**

En juin 2020, France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes a été le relai de l'appel à candidatures, de l'Agence régionale de santé, portant sur le renouvellement des **mandats en Conseil de surveillance** dans les établissements de santé. La délégation a mobilisé le réseau des associations et des RU pour répondre à cet appel à candidature puis a accompagné tous les candidats dans leurs démarches. Alors que leur arrêté de nomination relève également des préfetures, les désignations et la liste des mandats pourvus se révèlent plus difficile à établir.

## **Représentation des usagers au sein des instances de santé publique : les CODAMUPS-TS et la CCIAM Rhône-Alpes à l'agenda 2020**

En Auvergne-Rhône-Alpes, la représentation des usagers au sein des instances de santé publique est un champ qui fait l'objet d'une forte implication des bénévoles et associations membres de la délégation.

Parmi les instances faisant l'objet d'un suivi spécifique, les élus de la délégation se sont mobilisés pour le renouvellement des mandats de représentants des usagers au sein de la **CClam** (Commissions régionales de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux, affections iatrogènes et infections nosocomiales) concernant l'ex-région Rhône-Alpes. 8 mandats ont été pourvus sur les 9 proposés. Les mandats de RU au sein des **CODAMUPS-TS** (Comité Départemental de l'Aide Médicale Urgente, de la Permanence des Soins et des Transports Sanitaires) ont également été renouvelés. Sur les 24 mandats proposés, 20 sont pourvus.

## Zoom

### Des outils pour déconfiner la mobilisation des représentants des usagers pendant la crise sanitaire de la COVID-19



#### Des représentants des usagers (RU) sans représentation

Lors du premier confinement, la démocratie sanitaire s'est mise à l'arrêt avec l'annulation de toutes les réunions (en établissement et au sein des instances de santé). La délégation a alors imaginé différents supports afin de :

- Accompagner et soutenir les RU de la région Auvergne-Rhône-Alpes pendant la crise sanitaire
- Leur donner les clés pour reprendre leur place au sein de la démocratie sanitaire
- Recueillir leur témoignage et ressenti pour alimenter l'Observatoire d'alerte et d'information des usagers

#### Information, animation et recueil pour soutenir le réseau

Encouragée par la démarche du service formation du siège, l'équipe de la délégation Auvergne-Rhône-Alpes a produit une newsletter (d'abord hebdomadaire puis bimensuelle) appelée « La Dépêche » adressée à tous les RU de la région. Cette newsletter a permis de relayer les informations du siège (outils créés par le service formation, webinaire...) et les outils créés par la délégation en lien avec les actualités sanitaires.

En parallèle, les RU ont été plusieurs fois sollicités pour alimenter l'observatoire d'alerte et d'information des usagers et permettre ainsi à la délégation la construction de communiqués de presse et de notes de position.

Enfin, l'Infomail, la newsletter mensuelle de la délégation adressée aux RU et aux associations adhérentes, a été adaptée pour intégrer des informations sûres et vérifiables pendant toute la durée du 1<sup>er</sup> confinement. En parallèle, cette newsletter a permis de les tenir informés des prises de position régionales et nationales de France Assos Santé et mettre en valeur les activités de nos adhérents pendant cette période.

Tout au long de l'année 2020, on comptabilise :

- 12 Dépêches créées et envoyées de mars à juin puis de novembre à décembre (période de confinement)
- 2 Infomails « hors-série observatoire » créés et envoyés, en avril et mai
- De nombreux échanges avec les RU de la région... et aucune vague de démission constatée

Témoignages : plusieurs représentants des usagers ont salué ce travail, estimant s'être senti « plus proche de la délégation » pendant cette période.



# Soutenir le renouvellement de l'agrément pour préserver un tissu associatif régional agréé dense, dynamique et... diversifié



## Pourquoi cette action d'accompagnement ?

France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes mène une action pour soutenir et accompagner les associations d'usagers dans l'obtention ou le renouvellement de l'agrément en santé délivré par la Commission nationale d'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique (CNAarusp). Cette action poursuit le double objectif de :

- Préserver, voire développer, un tissu associatif agréé dynamique qui soit en mesure de pourvoir les mandats existants en région
- Offrir une large base d'adhérents à l'Union régionale pour conforter son ancrage et sa légitimité.

## Les modalités d'accompagnement

Après concertation avec les services compétents de l'ARS (Direction Inspection Justice et Usagers, DIJU), la délégation établit, chaque année, un état des lieux des associations agréées présentes en région, ainsi qu'un calendrier du renouvellement de leur agrément. La délégation alerte les associations – adhérentes ou non- sur la date d'expiration de leur agrément.

Elle accompagne ensuite les associations en santé qui le souhaitent dans la formalisation de leur dossier de demande d'obtention ou de renouvellement de l'agrément.

Ce soutien peut prendre différentes formes :

- Réponse aux sollicitations d'information par téléphone, mails
- Rencontre avec un président d'association,
- Diffusion d'informations ciblées et adaptées à la demande (dossier de demande, liste des pièces à joindre, critères à respecter, fiche-pratique sur l'agrément réalisé par Santé Info Droits...)
- Accompagnement dans la rédaction / relecture du dossier de demande

Enfin, un travail de suivi et d'information sur les dossiers en cours avec les services compétents de l'ARS est effectué : France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes tient les associations au courant dès qu'elle a une information... et inversement.

### Une nouvelle association agréée en Auvergne-Rhône-Alpes : OXYGEM 38



En 2020, parmi les 4 associations accompagnées, un Groupe d'entraide mutuelle (GEM) - Oxy- Gem 38 - a ainsi obtenu son propre agrément (il bénéficiait jusqu'alors de celui d'Advocacy) après avoir été accompagné dans cette démarche par la délégation. Temps d'échanges avec le président de l'association sur les motivations et enjeux d'une telle demande, accompagnement à la constitution du dossier et sur les pièces à fournir, relecture... l'appui proposé a pris plusieurs formes. Pour Jean-Jacques Lambert, président d'Oxy-Gem 38 : « *Le rôle de France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes a été primordial. C'est par France Assos santé que nous avons eues les informations et l'idée de faire la demande d'agrément. Vos conseils sont toujours justes et pertinents.* »

En 2021, 50 associations présentes dans la région sont concernées par le renouvellement de leur agrément.



## Promouvoir la représentation des usagers auprès de nos associations adhérentes

En 2019, la délégation Auvergne-Rhône-Alpes avait entamé un travail d'accompagnement auprès des associations pour recruter des bénévoles, dans le cadre du renouvellement des mandats en Commission des Usagers (CDU). En 2020, nous avons poursuivi ce travail essentiel dont l'objectif principal est de faire connaître la représentation des usagers auprès des responsables associatifs et de leurs bénévoles et ainsi de pourvoir les mandats en CDU.

**« La représentation, la défense des usagers est l'essence même de l'association »**  
**CLCV 63**

C'est ainsi que 10 associations<sup>1</sup> et 4 RU « témoins »<sup>2</sup>, ont été interrogés sur différentes thématiques telles que l'importance pour l'association d'avoir des RU, comment et où peut-on parler de la représentation des usagers, quels sont les outils mis en place par l'association (...). Avec le soutien de l'Agence régionale de santé, toutes ces informations ont permis la [réalisation d'un livrable](#) diffusé auprès des associations du territoire.

En complément et toujours à destination des responsables associatifs, un « kit de soutien » a été créé, comprenant :

- Le dépliant « Agissez, devenez représentants des usagers » (national)
- Le power point de présentation « La représentation des usagers ? »
- Le document national « Promouvoir et recruter des représentants des usagers ».

Les nouveaux représentants des usagers reçoivent quant à eux systématiquement, dès que nous avons connaissance de leur nomination, les documents suivants :

- Guide représentant des usagers

**« La fonction des RU permet d'avoir une vision d'ensemble sur le système de santé et d'apporter des solutions. C'est compliqué mais riche de connaître le fonctionnement du système de santé »**  
**France Rein 26-07**

- Livrable « Être et devenir RU » (régional) – en cours d'actualisation
- La fiche boîte à outil « Les 12 points clés » (national) – accessible sur l'extranet
- [La fiche pratique B1 : le représentant des usagers du système de santé](#) (national)
- Le modèle de règlement intérieur de la CDU (régional)

### En pratique : action de mobilisation autour des CDU en difficulté

Fin 2020, les chargées de mission territoriales ont mené une campagne de sensibilisation à la représentation des usagers auprès du réseau des associations adhérentes et auprès des RU déjà en poste afin de pourvoir les mandats en CDU des établissements n'ayant aucun ou un seul RU. Dans un second temps, cette démarche a également été l'occasion d'étendre les échanges sur les autres mandats à pourvoir sur le territoire concerné.

**« C'est une action collective de défendre les usagers »**  
**VMEH 42**

23 arrêtés de nomination de RU en CDU ont été publiés entre décembre 2020 et janvier 2021, des suites de cette action.

La délégation France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes est à vos côtés et vous accompagne dans toutes vos instances, réunions, assemblées générales pour présenter la représentation des usagers et recruter des nouveaux RU. N'hésitez pas à prendre contact avec la chargée de mission de votre territoire !

<sup>1</sup> Associations : UDAF 03, CLCV 63, Génération Mouvement 63, ADMD 42, FNAR 69, UDAF 74, RAPSODIE, UFC Que Choisir 07, AFD 07/26, France Rein 26/07.

<sup>2</sup> RU : Michel Sabouret (JALMALV), Marie-Catherine Time (APF France handicap 26), Jacqueline Berchoux (VMEH 42) et Louis Infantes (UFC Que Choisir 63).





# Expression des attentes et plaidoyer

---



## En bref

### Interventions

Si de très nombreux événements ont été annulés ou reportés, l'année 2020 a malgré tout donné lieu à **15 interventions** d'élus et de permanents de France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes.

Parmi elles :

Jean-Marc CHARREL, membre du bureau, a représenté la délégation lors de la 1<sup>ère</sup> Journée des parcours patients innovants organisée le 12 novembre 2020 par le Centre Hospitalier Alpes Isère. La délégation a également porté la position des usagers à l'occasion d'une visio-conférence « Regards croisés sur l'épidémie Covid-19 » à l'occasion de laquelle Adrien DELORME a exposé aux participants les enseignements recueillis dans le cadre de l'Observatoire régional d'alerte et d'information.

### Bilan CDU CS 2019 : une participation record et une feuille de route pour 2021



Chaque année, les RU d'Auvergne-Rhône-Alpes sont invités à rendre compte de l'exercice de leurs mandats en commission des usagers (CDU) et conseil de surveillance (CS). L'objectif de ce bilan est d'appréhender les avancées constatées et les difficultés rencontrées par les bénévoles, puis dresser des pistes d'action. Pour l'exercice 2019, l'enquête a été réalisée du 7 janvier au 17 février 2020. Du fait du renouvellement de l'ensemble des mandats en CDU en 2019, il a été proposé aux bénévoles nommés pour la première fois de renseigner également un questionnaire qui permet d'avoir une idée de leur profil et de leurs attentes. **Le taux de participation au bilan annuel est en nette progression : +46% !** Avec 336 personnes uniques ayant rendu compte de leur(s) mandat(s), le taux de réponse parmi les représentants des usagers (688 destinataires) approche ainsi les 50%.

Pistes d'action retenues par les instances régionales : création de deux groupes de travail en 2021.

- Un 1<sup>er</sup>, motivé par les faibles contacts dont témoignent les RU avec les usagers, sur la posture et le positionnement des RU intégrant une réflexion sur « l'aller vers » les usagers.
- Le second sur la tarification du stationnement en établissement alors qu'une quarantaine de réponses font valoir des tarifs qui ne sont pas « mesurés et adaptés ».

Pour aller plus loin : >> Lien vers le bilan complet <<

### La santé mentale, thème de la 1<sup>ère</sup> Conférence-débat en mode « webinaire »

Si traditionnellement 2 événements publics sont organisés chaque année, la crise sanitaire a conduit la délégation à annuler celui prévu au printemps. Autre conséquence du contexte : pour la première fois, la modalité proposée était exclusivement distancielle et la conférence-débat a pris la forme d'un webinaire. Le thème choisi, **l'impact de la COVID sur la santé mentale de français**, était inspiré par les remontées des associations adhérentes. Il a généré de très nombreux inscrits et près de 200 participants le jour J. Représentants des usagers (Jean-Jacques LAMBERT – Oxy-gem), des familles (Aleth HENRY – UNAFAM 69) et expert en santé mentale (Professeur Nicolas FRANCK – Le Vinatier) étaient présents pour partager leurs différentes expertises et répondre aux questions.

Retrouvez l'intégralité du webinaire ici : >> Lien vers le webinaire <<

## Circuit des plaintes et réclamations : une action qui en annonce d'autres...



En 2019, avec le soutien de l'Agence régionale de santé (ARS), France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes a travaillé à la réalisation d'une étude qualitative sur le circuit des plaintes et réclamations dans les établissements de soins. Elle a abouti à la réalisation d'un guide intitulé « Circuit des plaintes et réclamations dans les établissements de soins : Répertoire de bonnes pratiques à destination des professionnels et des représentants des usagers (RU). »

Compte tenu du contexte, les guides ont été envoyés par courrier aux établissements de santé fin 2020, avec un exemplaire pour chaque RU et un autre adressé à la Personne en Charge de la Relation Usager (PCRU).

Au total, ce sont plus de **1 300 guides qui ont été envoyés à près de 300 établissements de la région**. Alors que cette thématique d'action est jugée prioritaire, cet envoi précède d'autres actions programmées en 2021 en faveur d'une amélioration du circuit des plaintes et réclamations (JEDS, journées d'échanges RU-PCRU, groupes d'échanges...).

## « Défi citoyen » : les jeunes agissent pour LEUR santé et pour LA santé.



Avec le « Défi citoyen : agis pour ta santé », **les 16-25 ans en Auvergne-Rhône-Alpes sont appelés à faire des propositions pour améliorer leur santé/bien-être**. L'objectif : les associer aux politiques publiques qui les concernent. Cette démarche participative, pilotée par France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes en partenariat avec un collectif de prévention/promotion de la santé, aboutira à l'automne 2021 à une présentation des propositions sélectionnées devant la Conférence régionale de santé et d'autonomie (CRSA).

En 2020, le travail autour du « Défi Citoyen » a démarré dès le mois de février afin de mettre en place le pool de partenaires du projet. Au terme de cette phase, le comité de pilotage se compose de : l'Association addictions France (ex « ANPAA »), le Centre Léon Bérard (CLB), l'Instance régionale d'éducation et de promotion santé (IREPS), l'ADES du Rhône, l'Institut régional Jean Bergeret (IRJB), la Maison des adolescents et l'Union régionale de l'habitat jeunes (URHAJ). Le soutien financier de l'Agence régionale de santé a ensuite permis le recrutement d'une chargée de mission dédiée au projet, Sabine Trofimoff. Le comité de pilotage a alors pu engager un travail de définition des différentes phases du projet et de son contenu. Fin 2020, les prestataires internet et graphisme étaient sélectionnés pour réaliser les outils nécessaires au lancement du « Défi », début 2021.

## Première enquête inter-régionale sur la représentation des usagers

La COVID 19 a resserré les liens, déjà étroits, entre l'équipe des délégations régionales et celle du siège. Déprogrammations, campagne de dépistage, stratégie vaccinale... sont autant de sujets ayant fait l'objet d'échanges entre les régions entre elles et avec l'équipe du siège national. Chacun a pu partager l'état des réflexions et des mises en œuvre observés sur les terrains alimentant ainsi la vision des conseillers techniques et enrichissant les prises de position. Réciproquement, ces derniers ont assuré un travail très important de partage des évolutions réglementaires et stratégiques nationales nécessaires au bon accompagnement des associations et bénévoles sur le terrain. Fait notable : fin 2020, la délégation a contribué de façon significative à l'élaboration du **premier questionnaire national / interrégional sur la représentation des usagers en CDU / CS / CA** dont la diffusion est programmée début 2021.

## Zoom



### A contexte exceptionnel, mobilisation exceptionnelle du Groupe de travail « Expression directe des personnes en situation de précarité »



Piloté par la délégation Auvergne-Rhône-Alpes de France-Assos-Santé en partenariat avec un collectif informel d'associations<sup>1</sup>, le groupe de travail « expression directe des personnes en situation de précarité » favorise l'expression et consolide la parole directe des personnes concernées par la précarité.

Soutenu par l'Agence régionale de santé (ARS), ce groupe a pour objectif de développer une méthode favorisant l'expression directe des personnes précaires au sein des instances de démocratie en santé en vue de garantir une meilleure prise en compte de leurs besoins et contraintes dans les politiques publiques et de leur garantir un meilleur accès au système de santé.

Après une interruption liée à la crise COVID, les membres du groupe de travail se sont réunis en présentiel le 3 juillet 2020. L'actualité sanitaire a bousculé l'ordre du jour (évaluation du PRAPS) et conduit les membres à échanger sur leur vécu récent. A l'issue de cet échange, décision a été prise de formaliser ce retour d'expérience pour enrichir la connaissance des institutions et de l'ensemble des acteurs de santé sur l'impact d'une telle crise sur la situation des personnes en précarité. Le 8 décembre 2020, ce retour d'expérience COVID a finalement fait l'objet d'une présentation devant les membres de la commission permanente de la CRSA. Deux « usagers témoins » ont, pendant 40 minutes, présenté la contribution et échangé avec les membres de la CRSA sur son contenu dont voici une synthèse.

#### #1 « Malinformation »

Au début du confinement, trop peu d'information délivrée aux personnes en précarité.

Puis, un excès d'information, mal régulée, « oppressante », « confuse », accentuant l'anxiété.

Recommandation : penser la stratégie de diffusion et d'accès à l'information pour les publics précaires, pour certains peu connectés aux canaux communs et socialement isolés.

#### #2 Confinés dehors, seuls, invisibles

Les 15 premiers jours du confinement ont été les plus difficiles à vivre :

- Isolement (fermeture des principaux lieux de rassemblement et de lien social, maraudes restreintes...)
- Un fort sentiment d'abandon, d'oubli par les services publics (assurance maladie, services sociaux, interlocuteurs administratifs).

Recommandation : maintenir l'accessibilité aux services publics de santé dans les périodes de crise sanitaire.

#### #3 Dignité, Sécurité, Salubrité !

Abri, nourriture, eau, intimité et hygiène... la fermeture des bains publics et sanitaires publics, des fontaines, des lieux publics couverts, des hébergements d'urgence ont pris les personnes en situation de précarité au dépourvu et créé des situations indignes. A la fermeture des services s'ajoutent les rues vidées de leurs passants rendant la mendicité et les modestes revenus qu'elle dégage impossible.

Recommandation : adosser au PRAPS un plan de continuité des services aux personnes précaires permettant de déployer dès le début des crises les services essentiels à une vie sûre et digne.

L'intégralité de la restitution assortie des recommandations est disponible ici [[lien à créer](#)].

Objectifs 2021 : reprendre le travail d'évaluation du PRAPS en utilisant :

- Un outil créé à partir des besoins et priorités exprimés par les usagers (indicateur composite).
- Auquel sera ajouté un questionnaire destiné aux usagers en précarité.
- Enrichir en élargissant la composition du groupe pour permettre la meilleure diversité possible.

## Cession du Groupement hospitalier mutualiste de Grenoble au groupe AVEC (ex-Doctegestio) : un repreneur inquiétant pour la qualité et la sécurité des soins sur le bassin de vie

OS 2

OSP



© Radio France- Denis Souilla

Deuxième établissement du département de l'Isère, le Groupe Hospitalier Mutualiste (GHM) de Grenoble est un Établissement de Santé Privé d'Intérêt Collectif (ESPIC) à but non lucratif participant au service public hospitalier. Il offre plus de 400 lits et places de médecine, chirurgie, maternité / obstétrique, urgences, cancérologie, soins de suite et de réadaptation situés au cœur de Grenoble. Avec 160 000 patients accueillis par an et employant 200 médecins et 1 100 salariés, cet établissement représente un acteur clé de l'offre de soin sur ce bassin de vie.

### **Acte 1 : Septembre 2019 > juillet 2020 : la mise en vente puis la sélection d'un candidat prétendument issu de l'ESS.**

En 2019, les Mutuelles gestionnaires majoritaires (Groupe AESIO Adrea et Mutualité Française de l'Isère) décident de céder l'exploitation et les murs du GHM. Très vite, 3 candidats se dégagent : un groupe issu du secteur privé lucratif, une alliance entre le CHU de Grenoble et un centre de dialyse, et, enfin, le groupe Doctegestio (devenu depuis « AVEC »). C'est ce dernier candidat qui, à l'été 2020, parvient à entrer dans une phase de négociation exclusive avec le cédant. Son offre : reprendre 100% des effectifs et réinvestir pour moderniser l'établissement.

Mais Doctegestio, qui a déjà repris les activités de plusieurs centaines d'établissements et services essentiellement médico-sociaux, est connu pour des pratiques de management discutables conduisant à des départs volontaires massifs peu de temps après les transferts d'activité. Par ailleurs, la santé financière du groupe apparaît très fragile : une trésorerie faible le conduisant à tarder à rémunérer les heures supplémentaires des collaborateurs et à être en retard de paiement auprès des fournisseurs (ces pratiques sont documentées et avérées par l'existence de plusieurs condamnations). Rapidement, les habitants du bassin de vie tentent de faire entendre leur voix et constituent un collectif citoyen.

Très tôt également, par un premier communiqué de presse, la délégation Auvergne-Rhône-Alpes questionne les garanties apportées par le candidat-repreneur et demande que celles-ci fassent l'objet d'un examen sérieux et approfondi. Elle se fonde sur différentes enquêtes journalistiques

mettant en cause Doctegestio pour ses pratiques managériales peu scrupuleuses ayant conduit à de multiples condamnations aux prud'hommes révélées par la presse. Cette inquiétude est renforcée par l'opacité dans laquelle les débats ont lieu au sein des instances internes à l'établissement : les représentants des usagers ne disposent pas des dossiers des candidats, ni même du cahier des charges qui leur a été soumis. La délégation régionale anime le lien entre les représentants des usagers de l'établissement et le collectif citoyen. Le 17 Juillet 2020, un second communiqué de presse dénonce le fait qu'en réponse aux inquiétudes formulées la veille par France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes, les cédants (Groupe AESIO Adrea et Mutualité Française de l'Isère) n'apportent aucun élément d'information.

### **Acte 2 : Juillet à septembre 2020 : Une tentative d'obtenir de la visibilité sur les critères ayant conduit au choix de Doctegestio.**

Face à cette opacité persistante, la délégation formule une demande de réunion collective avec les cédants, lesquels donnent une suite favorable. La délégation prépare alors une concertation avec le collectif citoyen et les représentants des usagers. Mais les cédants rompent le dialogue et ne respecteront pas leur engagement de transparence. Cette dérobade fait l'objet d'un nouveau communiqué de presse.

### **Acte 3 : 9 octobre 2020 : Elaboration et lecture par la représentante des usagers en Assemblée générale d'une déclaration commune élaborée en lien avec le collectif citoyen.**

Sans dialogue possible, la délégation décide de profiter de l'assemblée générale extraordinaire durant laquelle sera votée la cession pour faire la lecture d'une déclaration commune avec les représentants des habitants: « (...) Nous, usagers, citoyens, habitants du bassin Grenoblois émettons un avis défavorable à la cession du GHM à la société Doctegestio. Nous assortissons cet avis d'un appel à la responsabilité des administrateurs en les invitant, par leur vote contre la cession, à affirmer leur attachement au maintien sur le territoire d'une offre de santé sûre, de qualité et accessible à tous.(...) »

Malgré des actions multiples et concertées, la cession est finalement votée à l'unanimité des élus disposant du droit de vote (les RU n'ayant pas voix délibérative).

### **Acte 4 : Fin 2020 – janvier 2021 : Les habitants poursuivent leur mobilisation et rallient à eux la Ville et la Métropole de Grenoble**

Le collectif citoyen, constitué en association, s'attache les services d'un avocat pour instruire la pertinence d'une action en justice. L'avocat produit un mémoire dans lequel il soulève un certain nombre de points permettant d'envisager une action en annulation de la vente. La Ville et la Métropole se joignent à l'action judiciaire en annulation de la cession. La Métropole de Grenoble prend également la décision de préempter les murs du GHM, qui devaient faire l'objet d'un rachat par le groupe ICADE, en partenariat avec Doctegestio.

Après concertation avec les équipes du siège national, les élus de la délégation font le choix de positionner leur soutien sur le registre politique et non juridique. Si la voie judiciaire est pour l'heure écartée, l'équipe de la délégation (élus et salariés du siège et du territoire), reste très mobilisée et aura à cœur de faire vivre ce plaidoyer tant que la situation ne sera pas stabilisée.





# Information

---



### La communication et l'information : enjeu clé pendant la crise

La délégation France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes réalise et alimente plusieurs supports d'information et de communication à destination d'un large public (représentants des usagers, bénévoles, associations, professionnels de santé, partenaires, institutionnels, grand public...) :

- Trois éditions du **Bul d'info**, le magazine d'information générale rédigé par la délégation, ont été distribués à plus de 3000 contacts sur la région (juillet, octobre et décembre). **Une édition spéciale « COVID 19 »** a également été distribuée en avril. [Consulter les publications de la délégation](#)

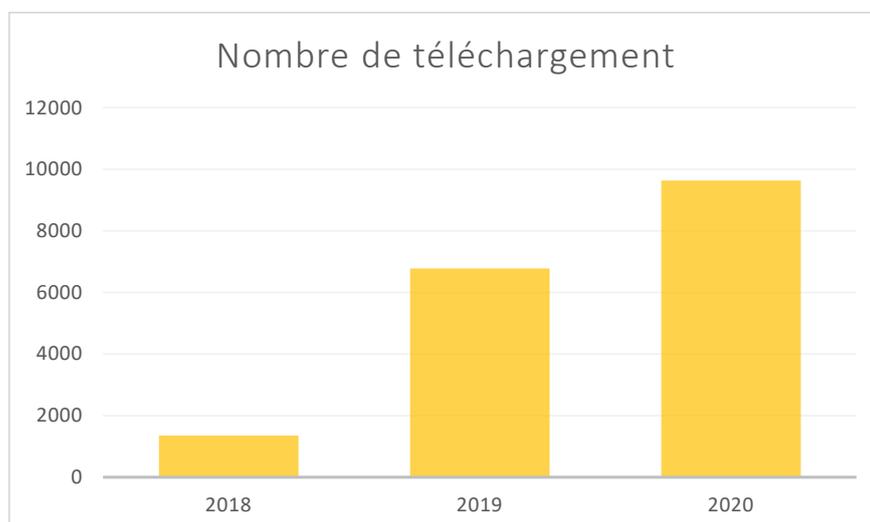


- La [page web de la délégation](#) « Auvergne-Rhône-Alpes » du site France Assos Santé a, quant à elle, été mise à jour près de 22 fois tout au long de l'année. En parallèle, son organisation a évolué pour plus de lisibilité (voir l'article en page suivante).

### « Take Care » : bientôt 10 000 téléchargements !



1<sup>er</sup> serious game sur les droits en santé, l'application Take Care a souffert en 2020 d'avoir été absente de l'Apple Store de février à août. Cependant, le nombre de téléchargements a poursuivi son augmentation : au 31 décembre 2020, l'application affichait **9 639 téléchargements** et une note de **4.4/5** sur les stores (Playstore et Applestore).



## Personnes qualifiées : le guide finalisé et disponible prochainement



Le projet personne qualifiée en partenariat avec l'ARS Auvergne Rhône-Alpes a pour objectif de soutenir le dispositif de désignation des personnes qualifiées dans les structures médico-sociales afin de renforcer l'effectivité des droits des usagers dans ces établissements.

En 2020, France Assos Santé a poursuivi son **état des lieux** des documents existants afin de clarifier le cadre légal et réglementaire en vigueur sur les conditions de désignation et d'intervention des personnes qualifiées. Un **guide sur le mandat de la personne qualifiée** a été finalisé qui décrit les conditions de désignation des personnes qualifiées, le processus de recrutement et leur cadre d'intervention. Il sera diffusé début 2021. Un premier **atelier d'échange** entre personnes qualifiées en place a également été animé par la délégation.

## Journée européenne de vos droits en santé (JEDS) : l'impossible édition

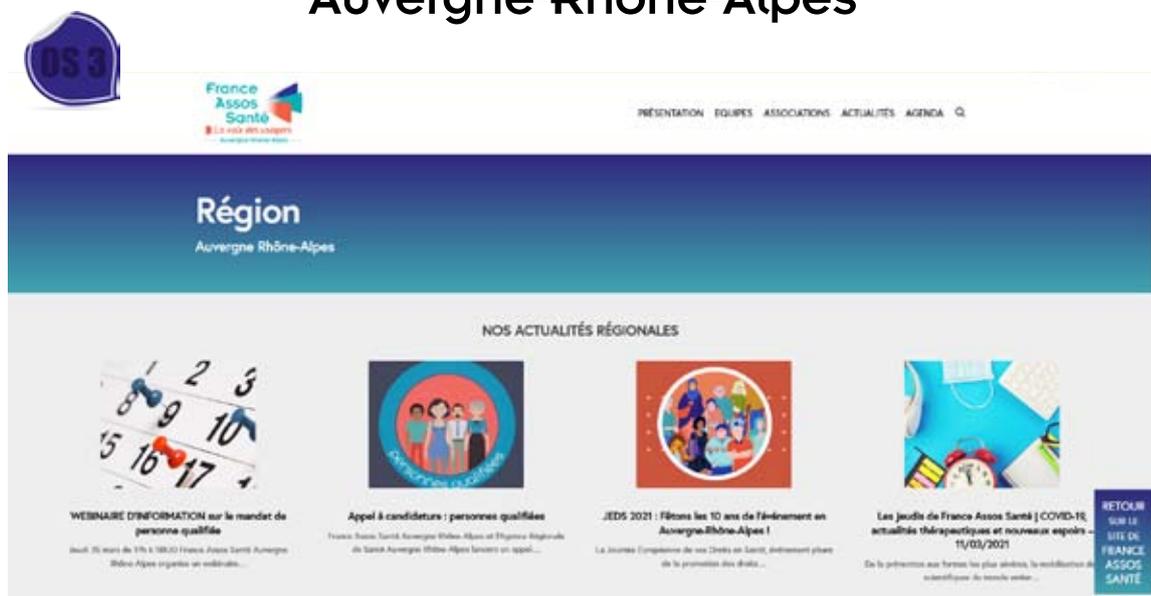
La JEDS est l'un des événements phares qu'il n'aura pas été possible d'organiser avec la crise sanitaire. Les préparatifs de l'édition – prévue initialement le 2 avril 2020 – ont été stoppés par le 1er confinement, le 17 mars. La délégation a longtemps porté le souhait de voir l'édition se réaliser plus tard dans l'année, jusqu'à imaginer la proposer lors de la semaine sécurité des patients, fin novembre. Néanmoins, en septembre, **le Bureau de la délégation a pris la décision d'annuler l'édition** : il n'était pas responsable pour notre mouvement, à l'heure où les chiffres de contamination repartaient à la hausse, de porter l'organisation d'un événement en présence au sein des établissements de santé.

## L'intégration dans le réseau national ne connaît pas la crise...

Début 2020, avant le 1er confinement, 2 actions portées par la délégation ont donné lieu à des échanges avec les autres régions :

- **L'exposition itinérante** « Un autre regard sur vos droits s'impose » : douze panneaux hauts en couleur créés pour interpeller tous les publics sur les droits en santé. Celle-ci a été pensée pour attirer l'œil, proposer une information claire, simple et synthétique et voyager facilement... ce qui lui a permis d'être installé en Nouvelle Aquitaine pour un événement organisé par la délégation le 6 février à Bordeaux sur « Ma Santé 2022 ».
- Avant d'être annulée, la JEDS a donné lieu à de nombreux échanges entre les délégations, notamment pour **mutualiser les supports de communication** disponible le jour J. Une commande commune a par ailleurs été passée afin d'obtenir un outil ludique pour toute les délégations l'ayant souhaité.

→ <https://auvergne-rhone-alpes.france-assos-sante.org/> : une fenêtre sur la mobilisation en Auvergne-Rhône-Alpes



### Une page internet réorganisée

En 2020, la délégation Auvergne-Rhône-Alpes de France Assos Santé a investi la solution web proposée à l'occasion de la création de France Assos Santé afin d'avoir un espace de promotion de ses activités et de ses publications. Ce travail avait pour objectif de permettre à l'ensemble des parties prenantes de la délégation (adhérents, RU, siège et délégations, partenaires) de :

- Connaître l'ensemble des activités de la délégation
- Disposer d'un accès aux publications produites par la délégation
- Ouvrir un espace de partage des publications « grand public » créées par la délégation
- Identifier les élus, les permanents et l'ensemble des adhérents de la délégation

### Une nouvelle arborescence

S'appuyant sur les conseils du service communication national et sur les pratiques des autres délégations régionales, l'équipe a défini une arborescence organisée en sept parties :

- Publications
- Informer sur les droits en santé
- Former les acteurs de santé
- Porter la voix des usagers
- Animer le réseau de RU et des associations membres
- Représenter les usagers du système de santé
- Accompagner les usagers

Chaque partie présente les projets qui lui sont rattachés : 15 pages seront ainsi créées pour promouvoir les actions de la délégation

Fin 2020, 9 pages sont d'ores et déjà en ligne pour une fréquentation de 3521 utilisateurs sur l'année.

# « Acteur de ta santé ! » : sensibiliser les jeunes sur leurs droits... à distance



La santé est pour les jeunes, au même titre que l'éducation, la culture, le sport, les loisirs, le logement ou la mobilité, un des piliers favorisant leur autonomie et l'expression de leur citoyenneté.

Depuis quatre ans, France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes, avec le soutien du Conseil régional, organise des ateliers de promotion des droits en santé auprès des 16-25 ans sur l'ensemble de la région. L'action s'appuie sur différents supports (dessins humoristiques, exposition itinérante, serious game Take Care).

En 2020, la délégation s'est adaptée au contexte sanitaire lié à la COVID-19 pour promouvoir des actions à distance, en créant un webinaire et un outil permettant aux enseignants/encadrants/animateurs des jeunes publics d'animer eux-mêmes des ateliers à partir du serious game Take Care.

## 334 jeunes sensibilisés en présentiel

Les séances collectives au sein des structures de l'enseignement ont pu être menées entre janvier et mars 2020, permettant à 334 jeunes d'être sensibilisés au travers de 9 ateliers. Cette année, pour la première fois, la délégation a pu animer un atelier au sein d'une structure de formation pour les professionnels du secteur médico-social : l'Institut Saint Laurent.

## Un Webinaire « Ma santé OKLM »

En novembre 2020, France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes a mis en place un webinaire à destination des étudiants : « Ma santé OKLM ». Organisé en partenariat avec le centre de santé universitaire de Grenoble, la Mutualité française Auvergne-Rhône-Alpes et la Caisse primaire d'assurance maladie, l'objectif était de donner aux étudiants des conseils pratiques pour être orientés, soignés et pris en charge de manière

économique. 35 personnes ont participé à ce webinaire.

## Un guide pour animer des sessions collectives autour du serious game Take Care



La délégation a créé un guide permettant d'animer des ateliers collectifs d'échanges sur les droits en santé en s'appuyant sur le serious game Take Care (jeu sur application mobile). L'objectif : permettre aux acteurs de terrain de promouvoir eux-mêmes les droits des jeunes en santé.

En amont de la séance, les jeunes sont invités à jouer à Take Care. En séance, le guide permet d'engager concrètement des discussions avec eux sur des sujets tels que le consentement libre et éclairé, le choix du médecin traitant, le libre choix des prestations, l'accès à l'information et aux soins de santé et le remboursement des frais de santé.

## De nouvelles perspectives partenariales

France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes avait pour objectif en 2020 d'atteindre un nouveau public jeune : les étudiants. Des centres de santé universitaires ont ainsi pu être approchés : le pôle santé de l'université de Lyon, le centre de santé universitaire de Grenoble et celui de Clermont-Ferrand. Cela a permis de mieux connaître les enjeux de ces structures et établir des perspectives partenariales pour déployer plusieurs actions à destination des jeunes.



### « Take Care », késako ?

Take Care est le premier serious game de promotion des droits en santé lancé par France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes. Il prend la forme d'une application mobile gratuite, librement téléchargeable sur le playstore et l'appstore. Pour en savoir plus : <http://takecare-lejeu.org/>



# Formation

---



## En bref

### Chiffres clés

- **131** personnes formées
- **13** sessions de formations organisées – 10 en présence et 3 à distance
- **12** ateliers formatifs inter-régionaux organisés
- **88%** de satisfaction globale

### Le programme de formation 2020 : actif hors confinement sur toute la région

<b>RU en Avant !</b>	16 et 17 janvier	La Voulte-sur-Rhône
<b>Expression des usagers ; Dire, faire dire, porter la parole</b>	21 janvier	Lyon
<b>RU en commission de conciliation et d'indemnisation (CCI)</b>	27 janvier	Lyon
<b>RU en Avant !</b>	6 et 7 février	Clermont-Ferrand
<b>RU en Avant !</b>	12 et 13 mars	Lyon
<b>RU en Avant !</b>	17 et 18 septembre	Clermont-Ferrand
<b>RU en Avant !</b>	24 et 25 septembre	Lyon
<b>RU en Avant !</b>	1er et 2 octobre	Chambéry
<b>Analyser les plaintes et réclamations en CDU</b>	8 octobre	Livron-sur-Drôme
<b>RU en Avant !</b>	15 et 16 octobre	Saint-Etienne
<b>Analyser les plaintes et réclamations en CDU</b>	26 novembre	Visioconférence
<b>RU en Commission des usagers</b>	1er décembre	Visioconférence
<b>RU en Commission des usagers</b>	10 décembre	Visioconférence

### Nouveaux RU : « En Avant ! »... malgré tout

Les CDU (commission des usagers) de tous les établissements de santé de la région ont été renouvelées fin 2019. Plus de 200 nouveaux RU (représentants des usagers) ont alors pris leurs fonctions. La demande pour la formation obligatoire des nouveaux RU a été soutenue sur toute l'année 2020 alors que, en parallèle, la crise sanitaire n'a pas facilité la mise en place de cette formation.

Malgré ces difficultés, la délégation a organisé **7 sessions de « RU en Avant ! »** (RUEA), la formation de base des représentants des usagers, permettant à 89 RU (dont 98% nouveaux) d'acquérir les fondamentaux de leur mission.

Ces sessions de deux jours, qui répondent au cahier des charges réglementaire, ont satisfait à 83% les attentes des participants.

## La formation spécialisation RU

Les formations de spécialisation ont bénéficié de la crise sanitaire qui leur a permis d'exister à distance, en visio-conférence. A défaut de ne pouvoir organiser des sessions RUEA, ce sont elles qui ont pris le relai afin de donner aux nouveaux (et moins nouveaux) RU les bases de l'exercice de leur mandat.

En 2020, **6 sessions de formation de spécialisation** à la représentation des usagers ont ainsi eu lieu en Auvergne-Rhône-Alpes :

- Expression des usagers : Dire, faire dire, porter la parole- 21 janvier à Lyon
- RU en commission de conciliation et d'indemnisation (CCI)- 27 janvier à Lyon
- Analyser les plaintes et réclamations en CDU- 8 octobre à Livron-sur-Drôme et 26 novembre en visioconférence
- RU en commission des usagers- le 1er et le 10 décembre, en visioconférence

Les 33 participants aux sessions de formations organisées en présence ont été satisfaits à 93% de l'action pédagogique dont ils ont bénéficié.

## Les ateliers formatifs inter-régionaux : un réseau solidaire

Entre mai et juillet 2020, la délégation Auvergne-Rhône-Alpes s'est associée à plusieurs autres délégations pour organiser des sessions de formation à distance. L'équipe a choisi de cibler prioritairement les nouveaux RU n'ayant reçu aucune formation à cause de la crise sanitaire.

**12 ateliers ont été organisés**, ouverts aux RU intéressés de toutes les régions participant à cette action inter-régionale, avec une forte mobilisation de notre équipe régionale.

## Groupe d'échanges : adapter le format et la modalité

Les groupes d'échanges ont pour objectif d'offrir un temps spécifique aux représentants des usagers issus des associations membres de France Assos Santé, pour qu'ils puissent échanger sur l'exercice de leur mandat au quotidien, leurs difficultés comme leurs réussites.

En 2020, ils ont, eux aussi, dû s'adapter à la situation sanitaire afin de pouvoir se tenir en toute sécurité. Capitalisant sur l'expérience réussie d'autres délégations de France Assos Santé, l'équipe d'Auvergne-Rhône-Alpes a déployé des groupes d'échange en visio-conférence afin de continuer à proposer ces temps malgré l'impossibilité de se regrouper en présence.

Ce sont ainsi **7 groupes d'échanges** qui ont pu avoir lieu, réunissant 47 RU.



## « Trajectoires » : une boîte à outils sur les parcours à disposition des associations adhérentes



En 2019, avec le soutien de l'Agence régionale de santé (ARS), France Assos Santé Auvergne Rhône Alpes a réalisé une étude sur les « parcours usagers », afin de répondre à un besoin exprimé par les représentants des usagers de mieux appréhender la notion de parcours. Ce travail a permis la réalisation d'un livrable intitulé « Trajectoires : connaître les différents parcours pour permettre aux représentants des usagers d'intervenir et d'orienter l'ensemble des usagers ». En 2020, **le guide imprimé a été adressé à toutes les associations adhérentes** de la délégation afin d'être utilisé comme une « boîte à outil » d'information et de ressources sur les parcours des usagers.



### → La visio-conférence au secours de la formation des RU

#### **2020 axée sur la formation des nouveaux RU... en présence**

Initialement, le programme de formation 2020 avait été conçu pour répondre à l'arrivée de nombreux nouveaux représentants des usagers (RU) suite au renouvellement des mandats en commission des usagers (CDU) au sein des établissements de santé de la région fin 2019. Les sessions de formation obligatoire, « RU en Avant ! » étaient donc nombreuses et les sessions du 1er semestre affichaient complet dès le mois de janvier. Cependant, à partir du 17 mars 2020 et jusqu'à la fin du 1er semestre, aucune formation en présentiel n'a pu être organisée. Seules 3 sessions de formation obligatoire ont pu se tenir au lieu des 6 initialement prévues. Cet arrêt net a ainsi largement impacté la formation des nouveaux RU.

Si, dans un premier temps, la délégation s'est mobilisée pour informer les RU et leur donner des outils pour reprendre le contact avec les établissements dans lequel ils siégeaient (voir article page 18), rapidement, la question de proposer une alternative à la formation en présence s'est imposée pour tout le mouvement France Assos Santé. Sous l'impulsion du service formation du siège, la délégation s'est impliquée dans l'expérimentation de sessions à distance, les ateliers formatifs, dès le mois de mai et jusqu'en juin.

#### **Expérimentation nationale et inter-régionale : les ateliers formatifs**

La délégation Auvergne-Rhône-Alpes a alors fait le choix de :

- Proposer ces sessions aux nouveaux représentants des usagers, très demandeurs d'informations sur le mandat de RU en CDU
- Travailler en inter-associatif en proposant que les sessions animées par des salariées de la délégation soient également proposées aux RU des autres régions ayant elles aussi fait le choix de ce fonctionnement.

12 sessions ont ainsi été animées par la délégation, portant sur les 6 thématiques alors proposées (2 de chaque thème) :

- Le fonctionnement de mon établissement
- Le règlement intérieur-efficace- de la Commission des usagers
- Que fait la Commission des usagers sur les plaintes et réclamations ?
- Comment obtenir les plaintes et réclamations dans l'établissement
- Rédiger une recommandation en commission des usagers
- Comment aborder les plaintes des patients hospitalisés en secteur psychiatrique ?

La délégation s'est fortement investie pour la réussite de cette « expérimentation » de formation en visio-conférence, convaincue de répondre aux besoins des représentants des usagers. Le taux de satisfaction élevé suite à ces sessions (voir le rapport d'activité de France Assos Santé) témoigne de cet investissement important de la part des délégations régionales, des formateurs et du service formation du siège. Ces expérimentations et les problèmes techniques rencontrés alors ont permis la définition de nouvelles sessions en fin d'année alors que la France était de nouveau confinée. Elles ont pu être organisées rapidement et sans difficulté grâce à l'expérience acquise par le mouvement à la fin du 1er semestre.



# Nouveauté : Une formation aux problématiques de santé mentale pour les RU en poste !

OS 1

OS 4



« Quand j'ai reçu en juin de cette année le mail annonçant la création de ce cycle de formation, j'ai tout de suite repensé à cette plainte qui nous était parvenue quelques mois auparavant.... il m'avait semblé que cette proposition de formation sur la santé mentale s'intégrait parfaitement dans ma démarche d'aller vers l'humain, dans son entièreté physique et psychique. »

« (La formation) a été bien au-delà de mes attentes. D'abord, par la découverte d'un monde fermé, par la peur, les inquiétudes, l'inconnue et les « a priori » que ce thème inspire. Le décroisement «santé physique» et «santé psychique» a tout à y gagner, car bien des aspects de la psychologie en santé mentale sont communs avec la grande maladie... Donc intérêt +++ qui m'a fait jusqu'à consulter la liste des postes de RU vacants dans les établissements en santé mentale ! »

Jean-Claude FLANET, RU dans un Centre hospitalier du Rhône

## La santé mentale : une thématique transversale

Les problématiques de santé mentale sont transversales : elles constituent une part du vécu des usagers relevant de pathologies diverses, d'états et de situations de vie (grand âge, handicap, précarité...) variés. Il nous a donc semblé pertinent de pouvoir former tous les RU sur le thème de la santé mentale, partant du principe qu'au sein de n'importe quel établissement de santé, un RU pouvait être confronté à cette thématique. En parallèle, sur notre région, les établissements de santé mentale sont sous dotés en RU. Une formation sur le thème de la santé mentale pourrait également nous permettre de motiver des RU à se positionner sur ces établissements.

## Une action partenariale...

La délégation a été sollicitée par l'Institut Régional Jean Bergeret (IRJB, entité relevant de la Fondation « Action Recherche Handicap et Santé mentale », ARHM, liée à la FEHAP), pour être associée à la construction d'une formation des représentants des usagers à la santé mentale. Cette action, soutenue par l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes, se veut partenariale et mobilise également l'UNAFAM.

France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes a ainsi participé à la construction pédagogique de la formation, organisé un focus group avec des RU et participé aux comités de pilotage de l'action. Enfin, trait d'union vers les RU de la région, la délégation a organisé la communication et été le relai pour les inscriptions aux sessions organisées par l'IRJB.

## ... et réussie !

Malgré le contexte de cette année 2020, nous avons pu mener cette expérimentation avec notre partenaire, l'IRJB :

- 2 sessions ont été organisées, chacune comprend 3 jours de formation en présentiel à environ un mois d'écart.
- 30 RU étaient inscrits, 25 ont suivi la totalité de la formation.

- La moyenne d'appréciation générale des RU participants est de 9 sur 10 et 100% recommandent la formation.
- Les points forts de la formation mentionnés dans l'évaluation sont : la connaissance sur les troubles en santé mentale/le handicap, l'éclairage juridique et la richesse des échanges entre participants.



# X-ailes

---





# X-ailes

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

Malgré la crise sanitaire et ses impacts sur le développement partenarial et, par voie de conséquence, le rythme des inclusions, le service X-ailes, à l'image de l'ensemble des élus et permanents de la délégation, a fait le choix de maintenir son activité et de développer son approche d'« aller vers », compte tenu du profil particulièrement exposé aux formes graves des personnes accompagnées par le service. Retour sur une année qui a bousculé, souvent pour le meilleur, l'organisation du service.

### X-ailes : les chiffres clés en 2020

- 165 Personnes ont contacté le service X-ailes sur le Puy-de-Dôme et la Métropole de Lyon.
- L'âge moyen des personnes qui contactent le service est de 45 ans.
- 42 Personnes bénéficient d'un suivi renforcé depuis le lancement du service

Sur les deux territoires, les demandes concernaient principalement l'insertion professionnelle, une recherche de professionnels de santé ou des services de soins hospitaliers.

Une grande partie des usagers du service X-ailes se situe dans les communes moins aisées du sud-est de la Métropole de Lyon ou des territoires ruraux en périphérie de Clermont-Ferrand. La population du Puy-de-Dôme est plus âgée que celle de la Métropole, en cohérence avec les données de l'Observatoire Régionale de la Santé.

Enfin, dans la Métropole de Lyon, les usagers qui résident dans les villes de Lyon et Villeurbanne représentent plus de la moitié des usagers du service (52%). Sur ce territoire, les personnes vivant seules sont beaucoup plus représentées.

Le rythme de sollicitation du service et donc des inclusions a été très impacté par la crise. Deux hypothèses à cela :

- Un phénomène de repli des usagers moins en contact avec les partenaires relais
- Un recentrage des partenaire relais sur leurs missions essentielles, délaissant peut-être les orientations vers notre service.

Mais l'équipe du service a mobilisé son énergie pour renforcer la qualité et la proximité des accompagnements en cours. Elle a également été mise à contribution de l'observatoire régional d'alerte et d'information en partageant en continu, de façon strictement anonyme, les remontées terrain des usagers accompagnés.

### Renforcement des accompagnements individuels en période de confinement

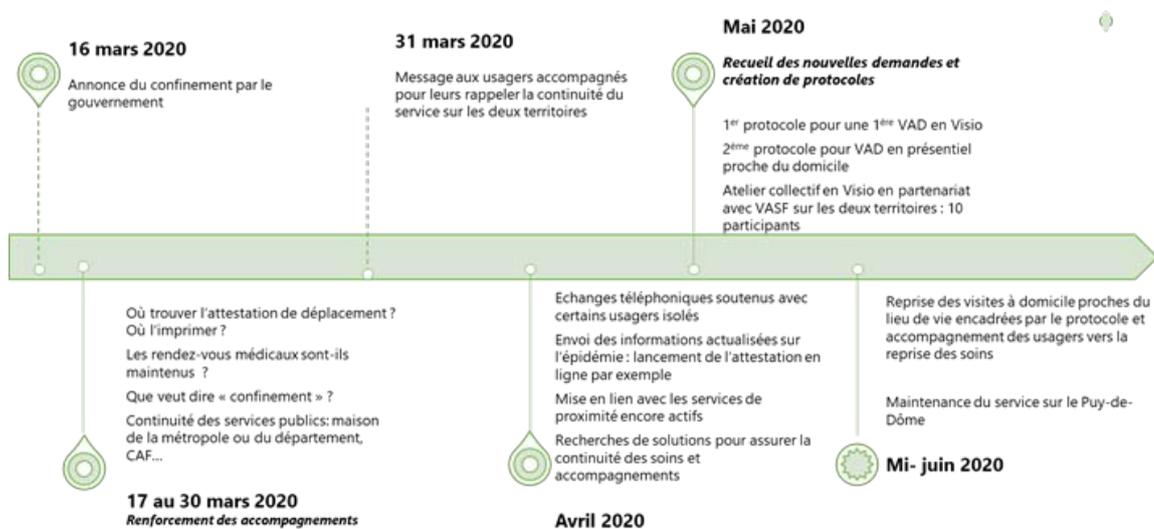
Dès le début de l'épidémie de la COVID-19, les personnes en situation d'obésité et de surpoids ont été identifiées comme étant à risque élevé. Le service X-ailes avait donc la responsabilité d'être encore davantage présent et vigilant auprès des usagers accompagnés pour répondre à leurs interrogations,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

Les Référentes Parcours de Santé (RPS) du service X-ailes ont ainsi maintenu les accompagnements

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

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

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



## Des ateliers collectifs en présentiel puis en visio-conférence

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

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

Les ateliers collectifs ont continué d'être mis en place sur l'année 2020 avec 11 sessions organisées réunissant près de 50 participants au total. Le présentiel sera à l'avenir privilégié mais adapté aux mesures. Et le distanciel pourra être une modalité utilisée pour pallier à certaines contraintes comme la distance géographique.

## **Le développement partenarial : une action maintenue... contre vents et marées**

Depuis le lancement du service, les Référentes Parcours de Santé se sont attachées à faire connaître X-ails auprès de l'ensemble des acteurs du territoire. Les rencontres ont commencé dans un premier temps par les professionnels du champ médical et médico-social. Dans un second temps, elles ont pu aller à la rencontre des travailleurs sociaux, des ateliers santé ville, des associations de quartier...

Nous l'avons évoqué, la crise sanitaire a entraîné une chute des inclusions laquelle est, sans aucun doute, liée à la difficulté d'animer le réseau partenarial. Malgré le contexte, les RPS ont rencontré plus de 20 nouveaux partenaires durant l'année ce qui porte le nombre de relais potentiels sur les deux territoires à plus de 170.

## **Un volet évaluation fragilisé par la chute des inclusions**

Outre l'analyse de la stratégie partenariale, l'année 2020 devait être celle du lancement de la phase quantitative de l'évaluation. Chaque nouvel usager inclus dans le dispositif devait se voir proposer d'intégrer la cohorte d'utilisateurs dont l'expérience X-ails devait être évaluée au long cours. Mais les accompagnements en Visio et le ralentissement des inclusions ont largement compromis ce lancement. L'année 2021 sera l'occasion de renforcer la communication, le développement et l'animation de réseau pour rattraper le retard pris.



# Partenaires



MINISTÈRE  
DES SOLIDARITÉS  
ET DE LA SANTÉ



Ministère des Solidarités et de la Santé  
et Caisse nationale d'Assurance Maladie  
des Travailleurs salariés dans le cadre  
du Fonds national pour la Démocratie  
sanitaire



Agence régionale de santé Auvergne-Rhône-Alpes



Région Auvergne-Rhône-Alpes



# Vos contacts au sein de France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes

## **Direction**

Régis BOURGEAT, [rbourgeat@france-assos-sante.org](mailto:rbourgeat@france-assos-sante.org)

Directeur régional

Sylvie LAFORET, [slaforet@france-assos-sante.org](mailto:slaforet@france-assos-sante.org)

Assistante administrative / Secrétaire

## **Communication & formation**

Magalie AVELINE, [maveline@france-assos-sante.org](mailto:maveline@france-assos-sante.org)

Chargée de mission Communication et animation du réseau

## **Pôle Parcours et accompagnement des usagers**

Adrien DELORME, [adelorme@france-assos-sante.org](mailto:adelorme@france-assos-sante.org)

Responsable du Pôle Parcours & Accompagnement des Usagers

Audrey CAILLOT, [acaillot@france-assos-sante.org](mailto:acaillot@france-assos-sante.org)

Référente parcours de santé- X-ailes (Lyon-Métropole)

Hélène DAUVILAIRE, [hdauvilaire@france-assos-sante.org](mailto:hdauvilaire@france-assos-sante.org)

Référente parcours de santé- X-ailes (Clermont-Puy-de-Dôme)

## **Chargées de mission territoriales**

Armelle KOWALCZYK-RENIER, [akowalczyk-renier@france-assos-sante.org](mailto:akowalczyk-renier@france-assos-sante.org)

Chargée de mission Allier, Cantal, Haute-Loire & Puy-de-Dôme

Lydie MATEO, [lmateo@france-assos-sante.org](mailto:lmateo@france-assos-sante.org)

Chargée de mission Isère, Savoie & Haute-Savoie

Ahmel DJIOUI, [adjiou@france-assos-sante.org](mailto:adjiou@france-assos-sante.org)

Chargée de mission Ardèche & Drôme

*Remplacée par Marion DARDELIN, [mdardelin@france-assos-sante.org](mailto:mdardelin@france-assos-sante.org) jusqu'au 23/07/2021*

Sandra GOMES, [sgomes@france-assos-sante.org](mailto:sgomes@france-assos-sante.org)

Chargée de mission Ain, Loire & Rhône

*Remplacée par Myriam MALKI, [m.malki@france-assos-sante.org](mailto:m.malki@france-assos-sante.org) jusqu'au 28/05/2021*

## **Santé des jeunes**

Sabine TROFIMOFF, [strofimoff@france-assos-sante.org](mailto:strofimoff@france-assos-sante.org)

Chargée de mission santé des jeunes



# Usagers, vous avez des droits !

Deux points de départ, les lois du 2 janvier et du 4 mars 2002 reconnaissent 2 types de droits aux usagers de la santé :

## Les droits individuels

Nombreux, les droits individuels comprennent des droits fondamentaux reconnus à toutes personnes (égalité d'accès aux soins, dignité, respect de la vie privée, des croyances, etc.), et des droits spécifiques reconnus à l'utilisateur du système de santé (libre choix et consentement, information, recours, etc.).

Le bon exercice de ces droits permet à toute personne d'être acteur de sa santé et de son parcours de vie.

## Les droits collectifs

Les représentants des usagers (RU), bénévoles, membres d'associations agréées, portent la voix des usagers au sein des hôpitaux et des cliniques. Ils s'expriment sur la qualité de la prise en charge, les plaintes et réclamations, participent aux décisions au sein du conseil de surveillance, etc. Les RU siègent dans de nombreuses instances et se prononcent, aux côtés des autres acteurs de santé, sur la politique de santé tant au niveau local, départemental, régional que national. En parallèle, la loi reconnaît également aux usagers le droit d'être acteurs de santé au sein des conseils de vie sociale des établissements médicosociaux.

Avec les droits collectifs, les usagers sont associés à la gouvernance du système de santé et deviennent un acteur reconnu de la démocratie en santé.

### Crédits :

Photos © URAASS Auvergne-Rhône-Alpes

Graphisme © Vecteezy

Mise en page © URAASS Auvergne-Rhône-Alpes

