

**ETATS GENERAUX 2019**  
**Des représentants des**  
**usagers PACA**

**« En route vers 2022 :**

**La « R.U.volution » d'un acteur de  
la démocratie en santé pour tous »**

**ACTES DE LA JOURNÉE**

**Du 24 Juin 2019**



# Remerciements

Nous souhaitons remercier chaleureusement Mme CHAUMEILLE – GIBELLIN Elsa pour son aide précieuse dans la préparation et l'animation de la journée, M. REY Guy ainsi que M. VAUDEY Gérald dans leur bienveillance et l'accueil chaleureux qu'ils ont dispensé pour accueillir les participants, Mme DESANA Marie-Odile pour son engagement au titre de son rôle de Présidente de France Assos Santé Paca ainsi que l'ensemble des membres du bureau de FAS.

Nous remercions également toutes les associations, les bénévoles, les professionnels et les intervenants qui ont fait que cette journée fut un moment de partage et d'échange.

Les associations et professionnels présents lors de cette journée :

ADMD 83 ; AFD 13 ; AFD Marseille ; AFM Téléthon Association des mutilés de la voix provence ; Association J'aime Nice ; AMC ; APF France Handicap ; APF France Handicap 83 ; ARS ; ASFC ; AVIAM Sud ; AZUR AIR FFAIR ; Centre Hospitalier Buëch-Durance ; CLCV ; Clinique Chantecler ; France Assos Santé Auvergne – Rhône-Alpes ; France Rein ; FHP ; Hôpital Privé de la Casamance ; JALMALV ; La Ligue contre le Cancer ; La maison du Bonheur ; Le Phare des 2 Pôles ; Polyclinique Les Fleurs ; ORGECO 06 ; UDAF Var ; UNAFAM 06 ; UNICANCER ; Vaincre son Cancer ; Vivre avec son Cancer ;

# Lexique

**ARS** : Agence Régionale de Santé

**CDU** : Commission des Usagers

**CEPS** : Comité Economique des Produits de Santé

**CISS** : Collectif Interassociatif sur la Santé

**CPAM** : Caisse Primaire d'Assurance Maladie

**CPTS** : Communauté Professionnelles Territoriale de Santé

**CR** : Comité Régional

**CRSA** : Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie

**CRUQPC** : Commission des Relations des Usagers, de la Qualité et de ma Prise en Charge

**EIG** : Evenement Indésirable Grave

**ETP** : Education Thérapeutique du Patient

**FAS** : France Assos Santé

**FNDS** : Fond National pour la Démocratie en Santé

**HAS** : Haute Autorité en Santé

**HPST** : Hopital Patient Santé Territoire

**JEDS** : Journée Européenne des Droits en Santé

**PRS** : Plan Régional de Santé

**R.U.** : Représentant des usagers

**SSR** : Soins de Suite et de Réadaptation

# Sommaire

## **INTRODUCTION GÉNÉRALE : « En route vers 2022 »**

Marie-Odile DESANA, Présidente de France Assos Santé PACA.

**Page 7**

## **Regard dans le rétroviseur : Chemin parcouru et trajectoire de l'Union Régionale**

*Intervenants* : Marie Laure LUMEDILUNA, Éluë du Bureau de France Assos Santé Paca ; Camille EYMELOUD, Responsable du service Démocratie en santé de l'ARS Paca ; Thomas ROUX, Coordinateur Régional France Assos Santé Paca et Marie-Pierre GARIEL, Représentante du siège de France Assos Santé.

**Page 10**

## **« Entre constats et enjeux, quelle place pour les Représentants des Usagers demain ? »**

### **Co-construire nos échanges pour être plus innovant**

*Intervenants à la table ronde* : Christian BALOY, Élu de France Assos Santé Paca et R.U. ; Régis BOURGEAT, Directeur Régional France Assos Santé ARA ; Marie-Pierre GARIEL, Représentante du siège de France Assos Santé ; Camille EYMELOUD, Responsable du service Démocratie en santé de l'ARS Paca et Alice BARES-FIOCCA, Déléguée Régionale Fédération de l'Hospitalisation Privée Sud-Est

**Page 16**

## **Ateliers pratiques de création ayant pour objectif de produire une réflexion et des idées concrètes**

Différentes thématiques :

- ❖ Créer et diffuser des outils de communication,
- ❖ Renforcer les échanges et la transmission entre R.U. et leur légitimité et leur accessibilité.

**Page 25**

## **Sensibilisation des associations à l'adhésion**

Par Elsa CHAUMEILLE-GIBELLIN, Chargée de gestion administrative France Assos Santé Paca

**Page 27**

## **Échanges avec les Représentants d'Usagers – Le e-Learning**

Par Sylvia LENOIR, Chargée de mission France Assos Santé Paca

**Page 29**

## **Conclusion de la journée**

Par Thomas ROUX, Coordinateur Régional France Assos Santé Paca

**Page 31**

# ETATS GENERAUX 2019

## Des représentants des usagers PACA

**« En route vers 2022 : La « R.U.volution » d'un acteur de la démocratie en santé pour tous »**

Étaient présents :

### Modérateurs

**Thomas ROUX**

Coordinateur régional de France Assos Santé Paca

**Sylvia LENOIR**

Chargée de mission de France Assos Santé Paca

### Intervenants

**Marie-Odile DESANA**

Présidente de France Assos Santé Paca

**Marie Laure LUMEDILUNA**

Membre du Bureau de France Assos Santé Paca

**Camille EYMEOD**

Responsable du service Démocratie en santé de l'ARS Paca

**Thomas ROUX**

Coordinateur Régional France Assos Santé Paca

**Marie Pierre GARIEL**

Représentante du siège de France Assos Santé

**Alice BARES-FIOCCA**

Déléguée Régionale Fédération de l'Hospitalisation Privée Sud-Est

**Christian BALOY**

Élu de France Assos Santé Paca et R.U.

**Régis BOURGEAT**

Directeur Régional France Assos Santé ARA

**Sylvia LENOIR**

Chargée de mission de France Assos Santé Paca

# Introduction générale

« En route vers 2022 »

Marie-Odile DESANA, Présidente de France Assos Santé Paca



C'est avec un réel plaisir que nous vous retrouvons aujourd'hui lors des États Généraux des Représentants des Usagers, un événement phare dans notre belle région Provence-Alpes-Côte d'Azur.

Comme vous le savez, France Assos Santé est forte d'une mission officiellement reconnue par son inscription dans le code de la santé publique via la loi du 26 janvier 2016 et a été créée en mars 2017 à l'initiative de 72 associations nationales fondatrices.

Ainsi, France Assos Santé s'inscrit dans la continuité d'une mobilisation de plus de 20 ans, anciennement avec le Collectif Inter-Associatif Sur la Santé que beaucoup d'entre vous ont fréquenté.

La dimension interassociative caractérise France Assos Santé, et confirme sa légitimité pour représenter les usagers du système de santé dans leur plus grande diversité.

D'un point de vue individuel comme collectif, notre action vise à favoriser l'accès de tous à des soins de qualité et à un environnement politique, social, économique, écologique favorable à la santé.

**« En route vers 2022 », mais pourquoi cette date ? Pour plusieurs raisons...**

Tout d'abord, car une nouvelle loi de santé est en train d'être menée au niveau du Ministère de la Santé.

Cette nouvelle loi propose une offre de soins réorganisée, mieux adaptée aux besoins et aux nouveaux usages. Avec des soins mieux répartis, plus accessibles, une refonte de la carte hospitalière, de nouveaux acteurs (assistants médicaux) en vue de libérer du temps médical aux médecins, de nouvelles techniques (télésoins, téléconsultations, télémedecine...).

Mais nous avons cependant des interrogations sur les moyens mis en oeuvre.

Le recours excessif aux ordonnances n'offre pas un cadre très propice à une réelle concertation et à la prise en compte de la parole des usagers.

Comment garantir l'efficacité des hôpitaux de proximité, si les usagers ne sont pas consultés dans le choix de ces hôpitaux. Est-ce qu'ils ne constituent pas un prétexte pour fermer des services et réduire les prérogatives de certains établissements, au nom d'impératifs budgétaires contraires aux intérêts des usagers ?

Mais c'est également un projet de loi qui ne s'attaque pas suffisamment aux inégalités territoriales de santé.

« Toutes nos remontées de terrain le montrent : en matière de santé, trouver un généraliste ou un spécialiste dans un délai raisonnable sans avoir à parcourir des dizaines de kilomètres, voilà l'inquiétude numéro un des Français » rappelle Alain Michel Ceretti, président de France Assos Santé.

« Or malgré nos demandes, le conventionnement sélectif a été abandonné en rase campagne ». Ce principe, qui consiste à imposer une juste répartition des généralistes et des spécialistes en fonction des besoins des territoires, constituerait une avancée notable pour améliorer l'accès et la continuité des soins, en particulier, dans les zones sous dotées.

Voici donc une occasion manquée pour France Assos Santé de renforcer la démocratie en santé.

Enfin, malgré nos demandes répétées, rien n'est prévu pour que les usagers du système de santé soient représentés dans les instances de coordination de la médecine de ville (CPTS). Et le comité économique des produits de santé (CEPS), instance pourtant hautement stratégique, puisque c'est elle qui a la charge de négocier les prix des médicaments avec l'industrie pharmaceutique, nous reste interdite. Cela demeure « chasse gardée » !

France Assos Santé salue donc certaines avancées de ce projet de loi, mais regrette qu'il n'aille pas assez loin dans la concertation des usagers et la lutte contre les inégalités territoriales de santé. Nous resterons par ailleurs particulièrement vigilants à ce que cette réforme bénéficie de moyens concrets et adaptés, seule garantie de son efficacité dans la durée.

Mais 2022, c'est également un projet régional sur 4 ans au sein des délégations régionales. Un processus d'élaboration des orientations stratégiques a été initié au niveau National avec une Co-construction impliquant 33 associations d'usagers ainsi que 8 délégations régionales de France Assos Santé.

De ce travail ont émergé sept orientations. Afin de s'approprier ce travail et de la décliner avec NOS enjeux régionaux, nous avons proposé aux associations agréées du système de santé de répondre à un sondage.

Trente répondants ont participé à celui-ci permettant de nourrir le débat en région Paca et d'alimenter le séminaire.

Le 18 janvier 2019 s'est déroulé ce séminaire sur une journée de travail où 13 associations se sont rassemblées et lors de cette journée, les bénévoles ont travaillé à partir des orientations nationales d'une part, mais également des actions possibles issues du Plan Régional de Santé 2 (PRS) de l'Agence Régionale de Santé (ARS).

Lors de la deuxième partie de la journée, le groupe a été mobilisé sur la priorisation des actions réalisables dès 2019. Le consensus s'est arrêté sur 3 actions :

- Organiser des journées thématiques (ou conférences thématiques) sur les problématiques de santé en PACA (ex : journées thématiques parcours de soins)
- Solliciter les acteurs de la santé mentale dans des journées thématiques, actions... apporter des connaissances au R.U. en santé mentale, impliquer les usagers dans leurs parcours de soin, travailler sur la littératie en santé
- Et enfin la thématique de cette journée qui nous réunit aujourd'hui : Faire connaître les R.U. : se faire connaître par les usagers, par les professionnels de santé, grâce à des actions dans les établissements de santé.  
Rendre visibles les fonctions de R.U., avec des outils de communication, des affichages, valoriser cette fonction, faire une étude d'impact sur le rôle du R.U. et alimenter l'Annuaire régional des R.U.

Grâce à cette journée, nous souhaitons avancer, ensemble, pour une « R.U.volution d'un acteur de la démocratie en santé » dans une période de renouvellement des mandats des R.U.

Cette journée se déroulera en deux temps forts avec une matinée consacrée aux constats et aux enjeux du rôle des R.U. en compagnie de l'ensemble des parties prenantes et une après-midi dédiée à la co-construction et des échanges entre R.U.

Nous vous souhaitons une très bonne journée, et que la dynamique de la démocratie en santé prospère sur notre territoire, ensemble.

# Regard dans le rétroviseur : Chemin parcouru et trajectoire de l'Union Régionale



**Marie Laure LUMEDILUNA**, Représentante des Usagers, Présidente de l'association des diabétiques Aix-Pays de Provence, Membre du bureau de France Assos Santé Paca.

Vingt ans, c'est un long chemin vers la démocratie sanitaire, et la démocratie en santé que nous avons fait. Concernant la chronologie, nous avons pu voir les ordonnances Juppé, la création du CISS en 1996, les États Généraux de la santé en 98-99, la Loi Kouchner en 2002, la Loi HPST 2009 et enfin en 2016, la Loi de modernisation du système de santé.

Pourquoi une Union Nationale des Associations Agréées du Système de Santé ?

Le développement des CISS régionaux apparaissant comme hétérogène, il fallait trouver une légitimité et une stabilité des financements pour la pérennité d'une Union permettant la défense des droits des usagers du système de santé.

C'est la loi du 26 janvier 2017, texte fondateur de France Assos Santé, ainsi qu'un décret en conseil d'Etat qui a permis cela.

Il a également été créé au sein de la Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés un Fonds National pour la Démocratie en Santé (FNDS).

Deux définitions sont à rappeler :

La première, celle de **Didier Tabuteau** : « *La démocratie sanitaire peut être définie comme une organisation de la société reconnaissant le droit de chacun à connaître, décider et agir pour sa santé et la protection de la santé publique* ».

La deuxième de **Christian SAOUT** : « *La démocratie sanitaire est avant tout un processus d'émancipation. Par les droits, par l'éducation, et l'engagement. Elle vise à ce que les citoyens prennent en main leur santé. Individuellement, quand il s'agit de se soigner. Collectivement, quand il s'agit d'orienter ou d'organiser le système de soins* ».

J'ai pu constater de par ma propre expérience de représentante des usagers qu'il y a eu une modification en vingt ans du rôle du R.U., d'un rôle formel à un rôle actif.

## **Mais pour quoi faire ?**

Pour faire entendre la voix des patients au sein des établissements, mais aussi dans l'ensemble des lieux où s'exerce la démocratie en santé. La définition d'une R.U. de la ligue contre le cancer illustre à merveille cela. Je vous la livre : « *c'est une façon de continuer de militer en faveur de la considération du patient, qui doit rester au coeur de sa prise en charge et rester suffisamment informé pour comprendre ce qu'il lui arrive, comprendre sa maladie, ses traitements, et éventuellement sa guérison* ».

Les R.U. sont de plus en plus spécialisés, avec le rôle de patient expert, mais ils sont également de plus en plus présents dans les lieux où s'exerce la démocratie en santé. Nous sommes présents au sein de la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA), au Conseil de surveillance de l'ARS Paca, au comité technique régional de l'ETP de l'ARS Paca, à la Commission régionale Sport santé de l'ARS Paca, Commission des risques dans le milieu hospitalier, Commission des Usagers des hôpitaux d'Aix-en-Provence, dans les SSR, les Cliniques, de la Commission consultative d'élaboration du plan régional de prévention et de gestion des déchets dangereux, et bien plus encore...

De la Commission des Relations des Usagers, de la Qualité et de la Prise en Charge (CRUQPC) à la Commission Des Usagers (CDU), quels changements ?

La CDU est d'après les textes plus en lien avec les autres commissions de l'établissement, participe à la politique générale de l'établissement de santé là où avant la CRUQPC n'était que consultée !

On passe donc de la consultation à la participation véritable.

Les nouvelles missions de la CDU :

- Elle est associée à la politique qualité et de sécurité, élaborée par la commission médicale de l'établissement,
- Elle fait des propositions sur ce sujet et est informée des suites qui sont données. Elle peut se saisir de tout sujet relatif à la politique de santé et, de qualité et de sécurité élaborée par la CME,
- Elle est associée à l'organisation des parcours de soins. En cas de venue d'Événements Indésirables Graves (EIG), elle est informée des actions menées par l'établissement pour y remédier.

Parallèlement à ces nouvelles missions, de nouveaux outils ont vu le jour comme une présentation au moins une fois par an des EIG survenus au cours des douze mois précédents, un recueil au moins une fois par an des associations bénévoles d'usagers, l'accompagnement du patient pour une plainte ou une réclamation par un R.U., proposer un projet des usagers qui exprime les attentes des usagers concernant la politique d'accueil, de la qualité, de la sécurité de la prise en charge et du respect des droits des usagers.

Les R.U. participeront autant que de besoin, aux groupes de travail de l'établissement, avec une volonté affirmée de construire ensemble, usagers/direction d'établissement/commissions de l'établissement, des solutions adaptées sur la manière d'accompagner les demandes des usagers pour que l'établissement puisse y répondre.

La Maison des Usagers est un lieu d'accueil et d'information sur l'aide apportée par les associations d'usagers et de patients, ainsi que sur les droits et les possibilités de recours. C'est également un lieu de ressources pour les professionnels, un lieu d'échange et de collaboration entre les acteurs professionnels et les bénévoles, le tout mis en musique par les R.U.

En résumé, deux axes forts :

- Une émancipation individuelle en ce qui concerne l'information du patient, son consentement éclairé, l'accès au dossier médical, l'information et le devis sur les prix des soins,
- Une émancipation collective, avec la représentation des usagers dont la formation est primordiale. La participation aux décisions de santé avec une co-construction du projet participatif et la fonction d'alerte, d'action de groupe sont cruciaux.

### **Demain, quels défis pour les R.U. ?**

Le premier défi est un défi de cohérence, le deuxième, de popularité, il faut que les R.U. se fassent connaître dans les établissements, il faut que le nom des R.U., au moins l'adresse mail, puisse être un contact ouvert et disponible pour tous les usagers de l'établissement, et enfin un défi de crédibilité.

**Camille EYMEOD**, Responsable du service Démocratie en santé de l'ARS Paca

Un petit retour en arrière, quand je pense à Représentant des Usagers, cela me fait penser à la Loi Kouchner en 2002, date à partir de laquelle on a pris conscience de l'importance de donner la parole aux usagers, de faire en sorte qu'ils soient représentés au sein des établissements (CRUQPC).

Il y a eu des évolutions comme l'a dit précédemment Mme LUMEDILUNA.

Avec la loi de modernisation du système de santé en 2016, la CRUQPC est devenue la CDU avec une nette montée en compétence tout comme avec la formation obligatoire des R.U.

Du point de vue de l'ARS, ce sont des avancées très positives qui ont permis la montée en compétence des R.U. et de leur permettre d'évoluer.

En Paca, il y a actuellement 481 R.U. qui siègent dans les CDU. Les tendances concernant les CDU sont stables, avec 3,3 réunions par an et seulement cinq établissements n'ont pas pu fonctionner en raison de l'absence de R.U.

A l'échelle du service Démocratie en Santé de l'ARS, nous souhaitons que la Démocratie en Santé fonctionne ! Nous avons bien conscience que pour cela, les R.U. doivent être présents dans les CDU et les différentes instances des établissements. Dans le Projet Régional de Santé (PRS), qui est la feuille de route de l'ARS, il est précisé qu'il faut valoriser cette fonction de Représentant.

Ainsi, nous lançons tous les trois mois des appels à candidatures pour que les postes vacants soient pourvus, c'est un important travail au quotidien !

Une nouvelle procédure de renouvellement des mandats des R.U. en CDU a été élaborée, elle va permettre de renouveler et compléter la représentation des usagers sur notre territoire pour trois ans.

Un autre travail réalisé par l'ARS est l'annuaire des R.U. géré et mis à jour par Mme Ghislaine GUIGON, accessible sur le site internet de l'ARS, qui renvoie vers le ROR et qui permet, si les R.U. en



sont d'accord, de fixer par liste d'établissement les noms des R.U. et leur contact. Nous avons à ce sujet, des difficultés pour mettre à jour cet annuaire, car nous n'avons pas toujours la visibilité des mouvements des R.U., de la durée de leur mandat. Grâce à ces données, cela nous permettrait de lancer plus rapidement et plus finement des appels à candidatures sur certains postes de R.U. devenus vacants.

Nous avons également des difficultés à obtenir l'accord des R.U. concernant la diffusion de leur adresse mail ou de leurs coordonnées téléphoniques sur l'annuaire.

Cela nous amène à penser que c'est une difficulté pour les usagers de les contacter sur l'établissement pour exprimer leur voix.

Nous travaillons parallèlement sur le rapport « droit des usagers », car chaque année les CDU remplissent un formulaire qui est ensuite analysé et traité par la CDU de la CRSA.

Une des recommandations que le service démocratie souhaite faire est de proposer aux établissements de santé de donner des adresses mail professionnelles au R.U. Cela pourrait être intéressant pour gagner en visibilité.



### **Thomas ROUX**, Coordinateur régional de France Assos Santé Paca

Lorsque je regarde dans le rétroviseur, je vois un passé et une force qui se sont bâtis avec des bénévoles engagés qui ont fait vivre le Collectif Inter associatif sur la Santé pendant de nombreuses années.

L'évolution et une prise de conscience des pouvoirs publics de la voix des usagers a permis de mettre dans la loi l'Union Nationale des Associations Agréées du Système de Santé représenté par France Assos Santé.

La force de cette union ce sont ses délégations régionales et les associations qui la composent avec qui on peut créer une dynamique régionale, départementale et locale.

Petit à petit la délégation Paca s'est construite avec les élus de l'assemblée constitutive qui s'est déroulée en décembre 2017 et l'arrivée d'une équipe de permanents progressivement.

Nous avons Elsa CHAUMEILLE-GIBELLIN, chargée de gestion administrative qui est là à votre écoute, qui organise à merveille les formations que vous pouvez suivre, les événements comme aujourd'hui et qui s'occupe du remboursement de vos frais et de l'ensemble de la comptabilité.

Il y a également Sylvia LENOIR, chargée de mission qui est le pivot des formations en région, elle travaille main dans la main avec Elsa et Pierre PAGET, correspondant formation bénévole, pour mettre en place les formations dont, VOUS avez besoin. Elle répond aux questions des usagers sur le respect de leurs droits et mène des actions concrètes en région.

Enfin il y a le coordinateur, qui anime le réseau régional, qui défend et veille au respect des droits par des plaidoyers régionaux et nationaux.

En Avril, FAS Paca a organisé son Assemblée régionale où les membres du CR ont été élus ainsi que le bureau. Vous pouvez retrouver l'ensemble des membres sur notre site internet.

Notre travail ne peut et ne doit pas se faire sans vous ! Au plus nous serons mobilisés en région au plus nous pourrons faire connaître et entendre la voix des usagers.

France Assos Santé Paca, c'est actuellement 37 associations adhérentes qui œuvrent sur l'ensemble du territoire parmi plus de 350 Associations affiliées ou correspondants locaux en PACA pouvant bénéficier de l'agrément national. Nous avons encore du travail afin d'œuvrer tous ensemble pour parler d'une même voix.

Notre but premier est d'agir pour les usagers, de mener des actions concrètes en lien avec leurs besoins. Notre organisation interne se divise en cinq programmes :

**Le programme 1** a pour but d'informer les usagers, les représentants des usagers et les acteurs associatifs. Nous avons mené pour les R.U., une campagne, du 18 avril au 12 mai 2019, autour de la Journée Européenne des Droits en Santé (JEDS). Nous vous avons proposé des outils d'animation de journée dans les établissements.

**Le programme 2** concerne la partie formation. Leur nombre a doublé cette année avec comme objectif, d'affiner notre offre en fonction des besoins des R.U.

Depuis le 11 juin 2019, des groupes d'échanges entre Représentants des Usagers ont été mis en place, animés par Sylvia LENOIR et Pierre PAGET. Cela permet au R.U. d'échanger sur des thématiques.

À partir du 24 septembre 2019, une information « Et si moi je devenais R.U. ? », va être mise en place afin de « recruter » des R.U. sur le territoire Paca. Cette nouvelle offre sera à destination des bénévoles non R.U. des associations agréées, afin de susciter des vocations.

**Le programme 3** concerne le plaidoyer. Cela permet de recueillir et d'analyser les avis et de porter des positions communes afin d'éviter et de corriger certaines dérives.

France Assos Santé est en veille permanente, mais cela doit venir également des R.U. qui sont sur le terrain et qui sont confrontés parfois au non-respect des droits des usagers. Nous avons besoin d'eux afin de travailler en co-construction pour les accompagner au mieux dans cette démarche.

**Le programme 4** concerne l'animation du réseau. En mars 2019 s'est tenue une journée à destination des R.U. CPAM afin d'aborder plus précisément les difficultés qu'ils pouvaient rencontrer, mais également leur proposer de l'information (dossier médical partagé...).

Enfin, **le programme 5** concerne la défense et la représentation des usagers.

Mais il y a encore beaucoup à faire...

Grâce au séminaire que nous avons réalisé en début d'année 2019, beaucoup d'actions ont été envisagées. Ces actions doivent mobiliser les R.U. et cela commence aujourd'hui avec les ateliers pratiques.

Pour terminer, j'aimerais aborder le renouvellement des mandats des Représentants des Usagers en CDU.

Comme vous le savez les mandats de RU durent 3 ans et la décision de renouveler l'intégralité des mandats a été choisi par l'ARS Paca, comme bien d'autres ARS.

Les candidatures sont centralisées par les délégations départementales de l'ARS et doivent émaner des associations agréées.

Il y a de gros enjeux pour les associations, à mobiliser leurs représentants associatifs afin de pourvoir ces postes, car il en va de la représentation de la voix des usagers et de la défense de leurs droits, de nos droits.

Je vous invite donc à préparer cette campagne, nous serons là pour vous accompagner dans ce moment. Les candidatures sont ouvertes jusqu'au 22 septembre 2019.

C'est un moment important dans la démocratie en santé qu'il ne faut pas rater. Dès l'attribution de votre mandat, nous vous remercions de nous tenir informé afin de mettre à jour notre annuaire, nous permettant de vous contacter, de vous proposer des formations adaptées sur le territoire.

**Marie Pierre GARIEL**, Trésorière Nationale, Représentante du siège de France Assos Santé

Bonjour à tous, je suis impressionnée de vous voir aussi nombreux. Pour ceux d'entre vous qui ne me connaissent pas, je suis Marie Pierre GARIEL, Trésorière nationale de France Assos Santé. Nous avons eu les élections au niveau national jeudi dernier lors de l'assemblée générale électorale au cours de laquelle le Président a changé.

Nous avons à présent, Monsieur GÉRARD Raymond, issu de l'AFD comme Marie Laure. J'ai été pour ma part réélue au poste de trésorière.

Dans le rétroviseur, je vois tout le travail accompli et je prendrai la casquette nationale, pour dire cela. La structuration et l'accouchement de France Assos Santé n'ont pas été simples. Suite à cela, il a fallu consolider tout ce travail et deux ans c'est à peine suffisant. Le travail en amont a été fait extrêmement rapidement, sans doute trop rapidement à cause de la structuration des textes fondateurs de l'union.

Nous sommes passés de nombreux CISS qui n'avaient pas tous le même statut, à une personnalité juridique unique comportant 18 délégations régionales. C'est un très grand changement et c'est vrai qu'il faut conforter ce changement. Cela peut paraître long, mais c'est un processus obligatoire.

Il y a des textes à revoir. Les statuts, notamment, seront revus très prochainement parce que certains passages ne correspondent pas à la réalité de terrain. Ce qui est fait par les délégations régionales légitime, à juste titre, l'existence de France Assos Santé, car ses missions sont maintenant clairement établies dans les textes réglementaires et il existe un fonds, spécialement dédié, pour la mise en œuvre des missions, tant sur le plan National que Régional.

Dans le but d'un travail de structuration préalable, depuis le rapport Coutty, cela a permis d'avoir une instance reconnue, avec des financements pérennes.

Vous faites partie de ce grand réseau et c'est avec vous, dans les régions, dans les départements et les établissements hospitaliers dans lequel vous êtes représentants des usagers, que se fabrique l'ADN de France Assos Santé. Je dirai à présent, qu'il ne faut plus trop regarder dans le rétroviseur du CISS, mais qu'il faut regarder la trajectoire que nous empruntons. Vous avez tous un rôle très important à jouer, parce que le réseau se construit à partir de vous. Celui-là même qui construit la légitimité de notre union. Ce sont les délégations régionales qui nous légitiment en grande majeure partie auprès des financeurs. Voilà pourquoi le travail que vous faites doit pouvoir remonter au national.



# Table ronde

*« Entre constats et enjeux, quelle place pour les Représentants des Usagers demain ? »  
Co-construire nos échanges pour être plus innovant*



**Christian BALOY**, Élu de France Assos Santé Paca et R.U. ; **Régis BOURGEAT**, Directeur Régional France Assos Santé ARA ; **Marie-Pierre GARIEL**, Représentante du siège de France Assos Santé ; **Camille EYMELOUD**, Responsable du service Démocratie en santé de l'ARS Paca et **Alice BARES-FIOCCA**, Déléguée Régionale Fédération de l'Hospitalisation Privée Sud-Est  
Modérateur : **Thomas ROUX**, Coordinateur Régional France Assos Santé Paca.

## **Thomas ROUX**

Le but de cette table ronde est de comprendre votre vision, à l'heure actuelle, du représentant des usagers, ce que vous avez comme perception, ce qui va et ce qui ne va pas. Mais également les enjeux pour demain. Que pourrait-on mettre en place pour améliorer ce qui ne va pas ?

Nous vous avons sollicité, en amont de cette journée, par l'intermédiaire d'un questionnaire, afin d'avoir un retour d'expériences. Nous avons eu 27 répondants pour cet appel à témoignages. Le constat est qu'il y a besoin d'une lisibilité et d'une visibilité, jusque là réduite, du rôle de représentant des usagers avec des disparités régionales importantes, avec des établissements où tout se passe bien et d'autres où il ne se passe rien (5 établissements n'ont pas de CDU en région PACA). Nous avons souhaité réunir les différents acteurs qui œuvrent autour des représentants des usagers pour discuter

de cette thématique au combien importante. Cette discussion ne restera pas stérile, ce n'est pas le but, nous prolongerons cette discussion cet après-midi lors des ateliers pratiques.

Je vous propose donc de réagir sur les constats et les enjeux cités par l'enquête.

### **Christian BALOY**

Je n'ai pas voulu donner un point de vue personnel, j'ai donc demandé à des représentants des usagers de me relater des éléments de leur vécu dans les établissements où ils siègent.

Il y a une diversité qui apparaît, certains établissements vont dans le sens de la prise en compte du travail que peuvent fournir les R.U., et d'autres évidemment sont plus enclins à respecter une obligation réglementaire et à moins s'attarder sur les avis qui sont donnés.

On parle de co-construction, il faut que l'on construise entre nous, que l'on soit en phase ou non. Nous devons aller dans la même direction, pour l'ensemble des usagers. Afin de co-construire, il est important aussi de travailler avec nos interlocuteurs au sein des établissements, en vue de faire un travail positif nous permettant ainsi de nous impliquer davantage dans ce travail.

### **Camille EYMEOD**

Pour enrichir le débat, je vais vous parler d'une étude qui a été faite sur les représentants des usagers en Paca datant de 2017. Cela nous a permis, au travers du rapport des droits des usagers, de dresser un portrait type du représentant des usagers d'aujourd'hui.

C'est une population particulièrement qualifiée, a priori avec un niveau expert puisqu'il y a finalement beaucoup de représentants des usagers qui travaillaient auparavant dans le domaine de la santé ou qui ont eu des proches dans des établissements de santé. Ils sont donc qualifiés sur le sujet.

Ils ont une perception assez institutionnalisée de leur rôle, mais la fonction de R.U. est assez mal connue des usagers, du public et des établissements.

### **Alice BARES-FIOCCA**

Les patients doivent être au cœur du dispositif des établissements privés ou publics, car nous sommes potentiellement tous des usagers, des patients.

Quand j'exerce mon travail de représentation des établissements de santé privés, je me mets à la place du patient, peut-être pas du représentant des usagers, c'est autre chose, mais j'ai pu voir tout au long de ce parcours, que le rôle des représentants des usagers a évolué et sa représentation également.

Nous avons pu voir au sein de la FHP, des illustrations particulièrement exemplaires de partenariats usagers/établissements. Les représentants des usagers ont été mis en avant, ce sont eux qui ont mis en valeur les nouveautés de l'établissement qu'ils avaient imaginé.

C'est une prise de conscience qui doit être partagée, on doit changer les rapports entre usagers et établissements, vers du partenariat. Il faut faire connaître et promouvoir le rôle des représentants des usagers, mais cela n'est pas simple dans notre système de santé. Il est complexe, cloisonné, on ne connaît pas tout.

## **Régis BOURGEAT**

Nous sommes convaincus au sein du réseau que l'on a beaucoup à apporter à France Assos Santé et c'est un enjeu de travailler ensemble, entre délégations.

En région Rhône-Alpes le profil du R.U. n'a pas bougé, nous faisons chaque année une enquête auprès du tissu de R.U. en commission des usagers et en comité de surveillance.

Nous avons entre 250 et 300 répondants sur la région et invariablement nous avons une majorité de femmes qui sont en général retraitées et le plus souvent issus de l'enseignement ou de la formation. 30 % d'entre eux sont issus de la santé et sont impliqués à 200 %, nous ne pouvons que les en remercier.

L'investissement est la force de l'engagement, mais ses limites aussi. Nous avons une réflexion globale à mener au niveau de France Assos Santé sur ce bénévolat, avec toutes les limites que cela peut engendrer. France Assos Santé doit réfléchir aux mandats, leurs limites, afin de faire avancer les droits des usagers et la meilleure façon d'accompagner et de développer des actions. Aux côtés des associations adhérentes, il y a peut-être d'autres éléments sur lesquels nous aurons vocation à travailler ensemble.

Nous avons beaucoup à faire afin de faire avancer le rôle des R.U. ?, le plus possible en dialoguant avec les établissements (en partenariat) en vue de faire progresser la place des usagers, la reconnaissance de leurs droits.

J'ai entendu le mot « considération », je crois que nous sommes tous mobilisés pour plus de considération des usagers, des patients, mais cela ne pourra se faire que grâce à un partenariat avec les acteurs de santé et les établissements. A l'échelle de France Assos Santé et des régions, nous avons un volet plaidoyer qui est un peu nouveau pour nous tous et qui est historiquement peu développé pour favoriser et développer la représentation des usagers et la consolider.

Si vous ne nous faites rien remonter des dysfonctionnements et du fonctionnement des instances, nous ne pourrons pas vous accompagner et nous ne pourrons pas faire valoir les droits des usagers.

Nous avons commencé à soutenir des R.U. qui, au sein de leur établissement, avaient des difficultés à écrire des courriers au directeur d'établissement sur un fonctionnement anormal.

## **Marie-Pierre GARIEL**

Du point de vue du national, on peut aborder la future loi « Ma santé 2022 », qui en est au stade de la commission paritaire entre les deux assemblées afin d'être votée définitivement très bientôt. France Assos Santé forme des constats concernant le manque de visibilité et de lisibilité de cette nouvelle fonction de représentants des usagers. Nous avons défendu et déposé dans le cadre du processus législatif, des amendements tendant à renforcer le rôle des représentants des usagers et notamment concernant la constitution des CPTS (Communautés Professionnelles Territoriales de Santé) afin que les représentants d'usagers puissent donner un avis, mais également participer en amont à l'élaboration et à l'évaluation. Cela a été obtenu grâce à l'amendement déposé par France Assos Santé.

Cela permet de voir que le rôle des représentants des usagers est vraiment important pour France Assos Santé, il est au cœur du dispositif.

## **Camille EYMEOD**

À l'échelle du service de l'ARS, nous sommes de plus en plus sollicités concernant les projets mis en œuvre sur notre territoire où les porteurs de projets souhaitent être mis en relation avec les R.U. Il y a une réelle prise de conscience du rôle et de l'importance du représentant des usagers. Au sein de l'ARS nous avons abordé la problématique de la santé mentale et des R.U. en santé mentale, parce qu'il est parfois compliqué pour les usagers d'avoir des représentants d'usagers qui les représentent avec leurs spécificités. C'est un sujet dont on pourrait parler aujourd'hui, lors de cette table ronde, car nous cherchons et nous souhaitons mobiliser des représentants des usagers compétents sur ce volet-là.

Par ailleurs, dans nos missions, nous incitons constamment les associations d'usagers, à déposer des dossiers d'agrément.

---

### **Intervention de la salle**

#### **Comment peut-on savoir où et comment déposer une demande d'agrément ?**

## **Camille EYMEOD**

Le service de l'Agence Régionale de Santé instruit les demandes d'agrément au niveau régional, tout y est expliqué sur le site de l'agence. C'est une procédure qui permet de s'assurer qu'un certain nombre de conditions sont respectées pour obtenir l'agrément. Il ne faut pas hésiter à vous rapprocher de nous pour cela.

---

### **Intervention de la salle**

**Comment les représentants des usagers dans les établissements de santé mentale sont-ils choisis ? Nous avons dans un des plus gros établissements de Nice, des représentants des usagers qui ne représentent pas du tout les usagers de la psychiatrie par manque de connaissances.**

## **Camille EYMEOD**

Au sein de l'Agence Régionale de Santé, nous recevons les candidatures des associations agréées. Nous appliquons ensuite une sélection en fonction de critères précis qui sont à votre disposition dans l'appel à candidatures des représentants des usagers. Il est important de réfléchir à des formations spécifiques pour les représentants des usagers en santé mentale, car c'est un vrai sujet, l'Agence Régionale de Santé en a conscience et il faut avancer là-dessus.

## **Régis BOURGEAT**

Pour apporter le témoignage d'une autre région, l'ARS compose avec les candidatures qu'elle reçoit. En Auvergne Rhône-Alpes, l'ARS est attentive à ne pas mettre que des représentants de l'UNAFAM par exemple. France Assos Santé est notamment là pour veiller à ce que les R.U. soient en position de défense des droits des usagers de façon transverse, quelle que soit leur association. Il y a, la spécificité de la santé mentale, certes, comme il y a des spécificités concernant d'autres pathologies et pour autant il ne s'agit pas de disqualifier un R.U. qui viendrait d'une association qui n'est pas un spécialiste de la pathologie que traite l'établissement. Par contre, cela renvoie vers la prise de conscience des associations qui présentent des R.U. Ils doivent les amener à se former, car c'est avant

tout une question de posture. L'expertise viendra par la suite, grâce à des formations dispensées par France Assos Santé, entre autre.

La santé mentale ne se résume pas à la psychiatrie et c'est une thématique transverse qui correspond et qui touche tous les établissements. Les associations ont leur rôle à tenir dans les appels à candidature, les R.U. doivent accepter d'être formé. Dans tous les appels à candidatures, les établissements ne choisissent pas leur R.U.

### **Camille EYMEOD**

Dans les critères de sélection que nous avons mis en place pour la dernière campagne, mais également pour tous les autres appels à candidatures, il faut l'obtention de l'agrément de l'association, la participation effective du candidat lors de son précédent mandat, s'il y a une participation au conseil de surveillance de l'établissement, c'est un candidat prioritaire, l'expérience professionnelle ou extra professionnelle du candidat et ses formations seront pris en compte, les motivations du candidat et l'adaptation de l'objet de l'association à l'établissement. Ce sont des critères que nous respectons depuis des années, et nous y serons très vigilants. Nous ne privilégions aucune association par rapport à d'autres.

### **Thomas ROUX**

La santé mentale et transversale, cela concerne toutes les associations de patients. Tout le monde peut être confronté un jour ou l'autre à la thématique de la santé mentale (diabète/santé mentale ; cancer/santé mentale...). La complexité des droits des usagers en santé mentale dans les établissements nous confortent dans l'idée qu'il est primordial de se former. Si nous n'avons pas de remontées de la part des représentants des usagers, sur les difficultés qu'ils rencontrent dans leur CDU, nous aurons des difficultés à mettre en place une formation dédiée au bon exercice de leur mandat. Nous sommes totalement ouverts à mettre en place ce type de formation en région PACA, car c'est une priorité pour nous, de travailler sur la santé mentale.

---

### **Intervention de la salle**

**Il est indispensable que les représentants des usagers soient d'origine très diversifiée, le jour où ce sera des personnes d'une même association cela perdra tout son sens. On parle de démocratie en santé donc d'une certaine hétérogénéité. Certaines grosses associations nationales ont envie d'avoir le maximum de places parce que cela leur donne plus de force au détriment des petites associations ou petites fédérations dont je fais partie.**

### **Camille EYMEOD**

Nous sommes totalement d'accord avec ce discours. Les représentants des usagers doivent être diversifiés et représenter l'ensemble du système de santé. Nous allons dans ce sens et nous y sommes attachés.

---

### **Intervention de la salle**

**Il existe des accréditations dans les établissements de santé, délivrées par la Haute Autorité de Santé. J'aurais voulu savoir si dans ces commissions les représentants des usagers ont des postes ouverts et comment l'information pour la participation à ces commissions est-elle diffusée par l'ARS auprès des R.U. de l'établissement ?**

## **Camille EYMEOD**

Concernant la certification c'est l'établissement qui doit contacter ses représentants des usagers, car il y a un référentiel qui précise que les représentants doivent être interrogés dans le cadre de ce processus.

## **Alice BARES-FIOCCA**

La certification est un moment complexe et très important dans la vie d'un établissement. Tout est mis en œuvre pour que l'établissement ait la meilleure note sans réserve et cela passe maintenant par le représentant des usagers qui a un rôle dans la procédure. Il y est inclus et doit participer. Lors du passage de l'expert visiteur, celui-ci demande à contacter les représentants des usagers. Ce sont donc aux établissements de contacter leurs R.U. dans le processus de préparation à la certification.

## **Régis BOURGEAT**

C'est un processus dont il appartient à l'établissement d'informer les représentants des usagers. L'ARS n'a pas de rôle à jouer dans cette procédure, cependant elle met à la disposition des R.U. un guide sur le rôle des représentants des usagers réalisé par la HAS.

Il appartient à vos associations d'origine de vous informer de cela et à France Assos Santé de relayer ce guide.

Ce processus de certification est très important pour l'établissement et pour les représentants des usagers. C'est une opportunité extraordinaire de faire valoir ce qui se passe de bien ou de moins bien dans l'établissement. Le fait que vous suiviez la JEDS (Journée Européenne des Droits un Santé) est évidemment un moment de dialogue extrêmement important entre les R.U. et les établissements. L'enjeu est que cette journée prenne plus d'ampleur avec la construction d'un réel lien entre les R.U. et les personnes en charge de la démocratie dans l'établissement et de faire connaître aux professionnels et aux usagers leur présence ainsi que les droits en santé.

---

## **Intervention de la salle**

**Avec le développement de l'ambulatoire, les patients vont très peu passer dans les établissements avec des séjours très courts. Comment France Assos Santé a-t-elle imaginé la mutation de notre système de santé en ville ?**

## **Christian BALOY**

Beaucoup de R.U. déplorent que l'utilisateur méconnaisse son existence. Pourtant on peut voir que tous les R.U. ne donnent pas leurs coordonnées afin d'être contactés. La permanence une fois par semaine ou par mois peut être une solution pour qu'ils soient mieux connus et que les personnes, même en ambulatoire puissent les trouver.

## **Alice BARES-FIOCCA**

Il y a de nouveaux concepts qui se développent comme notamment le « hors les murs ». Il faut savoir qu'une chirurgie ambulatoire correspond à une hospitalisation de 12 heures maximum. Est-ce que cela posait des problèmes auparavant ? Je ne sais pas, les représentants des usagers s'adaptent à l'activité de l'établissement, ce qui reste toujours compliqué. Avant une hospitalisation, un livret d'accueil est remis aux patients avec les coordonnées des représentants des usagers, il faut que ce soit également sur le site Internet de chaque établissement de santé.

## Régis BOURGEAT

Dans certains établissements, il y a des figurines qui représentent les représentants des usagers et qui permettent de matérialiser cette personne qui n'est pas toujours présente physiquement dans l'établissement. Cela rend le représentant des usagers « visible ». Lors de la déambulation des usagers, cela permet de croiser ce R.U. factice.

## Camille EYMEOD

Concernant le manque de visibilité nous avons des difficultés parfois à joindre les R.U. Le service démocratie en santé peut dynamiser cette volonté de vous rendre plus visible, nous pouvons faire des actions dans le médico-social par exemple (dispositif des Personnes Qualifiées). Nous pourrions faire dans un premier temps un document simple à destination des établissements pour qu'ils les affichent, mettre en œuvre une adresse mail professionnelle avec l'établissement. C'est vraiment quelque chose qui pourrait être intéressant. C'est un chantier qui peut être considéré comme prioritaire pour relancer la dynamique des représentants des usagers en région Paca.

---

### Intervention de la salle

**Il ne faudrait pas que cela crée une fausse idée pour les patients, que les représentants des usagers fassent partie de l'établissement en ayant une adresse mail de la structure. Certains patients pensent que les représentants sont salariés de l'établissement, donc attention au double sens possible. Ce qu'il faudrait peut-être faire c'est voir si France Assos Santé Paca peut faire une adresse mail à chaque R.U.**

## Thomas ROUX

Un mail France Assos Santé pourrait peut-être mis en place, mais uniquement aux associations adhérentes. Cela peut être très complexe, mais c'est à discuter, car c'est un outil primordial à l'exercice de cette fonction.

---

### Intervention de la salle

**Comment mieux faire connaître le rôle des représentants des usagers, non pas auprès de la direction ou des personnes siégeant déjà en CDU, mais à l'ensemble des professionnels d'un établissement, qui seront donc en mesure d'orienter le patient vers un R.U. si celui-ci est en demande ?**

## Régis BOURGEAT

Un des leviers d'appropriation du R.U. dans l'établissement, c'est la communication. Il faut absolument que les R.U. sortent de leur exercice solitaire de leur mandat, solitaire dans la représentation des usagers, des suppléants également. Il y a un enjeu de sortir de la stricte tenue de la commission des usagers, quatre fois par an. C'est encore le rôle de la JEDS, emmenant des interrogations parfois sur la relation avec les usagers au sein de l'établissement. Du fait de leur rôle très important, les infirmières sont des personnes ressources, je pense, à former et informer du rôle des représentants des usagers. Nous avons pu voir dans certains établissements des directeurs extrêmement enclins à informer, former leurs équipes à la démocratie en santé. Nous avons pu observer également que certains établissements formaient à la démocratie en santé les nouveaux personnels dès leur arrivée.

## **Alice BARES-FIOCCA**

Il y a quelques années, nous avons mis en place des formations avec France Assos Santé Paca conjointement où l'on mettait en binôme des représentants des usagers et des représentants des établissements qui siégeaient en CDU. Cela permettait au travers de cette action de rappeler les droits et les rôles de chacun et in fine de mieux se connaître.

---

### **Intervention de la salle**

**Qu'en est-il au niveau des urgences pour les usagers, c'est le premier contact que l'on a en arrivant à l'hôpital. Si cela ne se passe pas bien aux urgences, comment faire pour contacter les représentants des usagers ?**

## **Alice BARES-FIOCCA**

Dans le cadre d'une prise en charge des urgences, vous n'êtes pas hospitalisé, il n'y a pas forcément d'informations à la disposition directe de l'utilisateur. Il y a toujours des questionnaires de satisfaction, une façon de pouvoir écrire votre mécontentement sur place, il y a également sur le site Internet, etc...

Même si vous êtes de passage dans le service des urgences, dans tous les couloirs sont affichées les coordonnées des représentants des usagers. La communication au sein des établissements sur les représentants des usagers se fait par affichage, le livret d'accueil, la JEDS...

On demande aux établissements de santé d'afficher beaucoup de choses, mais quand on affiche trop on ne voit plus rien.

---

### **Intervention de la salle**

**Patient expert, patient partenaire, on voit un peu partout dans les établissements de santé ces nouveaux protagonistes. On parle d'expérience patient, ce sont souvent des personnes différentes des représentants des usagers. Comment voyez-vous l'articulation entre patients, patients experts et représentants des usagers ?**

## **Marie-Pierre GARIEL**

La question du patient expert, même au niveau national vient de surgir et le nouveau Président de France Assos Santé, veut prendre ce sujet à bras-le-corps.

La tentation de développer des patients experts rémunérés, dans un secteur bénévole désintéressé qui est le nôtre, n'est pas pour nous une bonne solution. Je n'ai pas la réponse exacte concernant l'articulation avec les R.U. mais je peux faire remonter la question.

**Marie Laure LUMEDILUNA, Représentante des Usagers, Présidente de l'association des diabétiques Aix-Pays de Provence, Membre du bureau de France Assos Santé Paca**

La relation marche très bien et dans le cas de la fédération Française des diabétiques nous formons des patients dits experts. Il existe à la Timone (Marseille) un certificat universitaire des patients experts, où j'interviens.

Le patient expert, c'est le patient qui « intervient », qui a une formation certifiante, mais ce n'est certainement pas un patient qui est au-dessus des autres patients, bien au contraire, il est au service

des patients. Pourquoi et, en quoi, est-il au service des autres ? Il est au service des autres par son savoir expérientiel dont il peut témoigner, c'est un patient qui est spécialement formé pour écouter sans imposer une vision que l'expertise acquise aurait pu amener.

À quoi sert l'expertise patient ? Dans l'éducation thérapeutique du patient, le patient expert joue un rôle important depuis la conception des programmes avec les professionnels de santé, à l'animation, la régulation et l'évaluation.

En tant que R.U., je fais valoir, avec mes collègues représentants des usagers, les droits individuels et collectifs de chaque patient, ce qui est différent du rôle du patient expert. Ceux sont donc des protagonistes aux actions complémentaires.

# Ateliers pratiques

## Compte-Rendu : Atelier « Renforcer les échanges, la transmission entre R.U., leur légitimité et leur accessibilité »

Nombre de participants : 24

### Commençons par un petit sondage : (24 personnes présentes)

**Est-ce que vous vous sentez suffisamment légitime dans votre rôle de R.U. ?**

Oui : 11

Non : 11

NSP : 2

**Est-ce que vous vous sentez suffisamment accessible dans votre rôle de R.U. ?**

Oui : 0

Non : 22

NSP : 2

### Quelles actions pourrions-nous faire, vous apporter ?

1/ Courrier à l'attention de l'ensemble des établissements de santé sur la transmission aux R.U. des plaintes et réclamations en amont de la CDU ; informer et intégrer le R.U. au dispositif de médiation

⇒ Groupe de travail afin de rédiger ce courrier.

2/ Intervenir sur la formation des professionnels de santé (IDE, Médecin, Kiné,...) et faire en plus de l'information dans les écoles

⇒ Constitution d'un groupe projet pour définir nos cibles et les partenariats possibles

3/ Rencontres entre R.U. par département afin de créer une gouvernance participative départementale

⇒ Groupe Pilote sur le 06 afin de pouvoir initier l'action menée par Mme SCARAMOZZINO

### Parmi ces actions, laquelle vous semble :

- Indispensable : Action N°3 (24 voix)
- Très importante : Action N°2 (13 voix)
- Intéressante : Action N°1 (7 voix)

# Compte rendu Atelier : « Créer et diffuser des outils de communication »

Nombre de participants : 21 participants

## Que recevez-vous de FAS actuellement en outils de communication ?

- Programme de formation, doc d'inscription, (15 voix)
- Invitation à des réunions thématiques (11 voix)
- Newsletter (3 voix)
- Revue de presse (3 voix)
- Communiqués de presse/alerte ou veille thématique (3 voix)
- Invitation à des groupes d'échanges entre RU (2 voix)
- Doc relatifs à l'adhésion, missions de FAS (1 voix)
- Enquête/sondage (1 voix)
- Documentation de FAS

Certains outils ne sont pas mis en place en région. La newsletter, la revue de presse et les communiqués de presse sont actuellement gérés par le siège national et sont envoyés aux adhérents ayant des codes extranet. Un sondage a été fait en début 2019 concernant les orientations stratégiques en PACA. Les groupes d'échanges ont été mis en place début juin 2019, nous déploierons ce dispositif sur tous les départements de PACA rapidement. L'adhésion et l'accès à l'extranet de FAS permettent d'accéder à tous ces outils.

## Que diffusez-vous en tant que RU comme outil de communication ?

- Au près des usagers, acteurs associatifs : Coordonnées FAS ; documentation FAS
- Au près des assos d'appartenance et professionnels: Postes vacants de RU ; Actualités juridiques ; Compte rendu mandat de RU

## Parmi toutes ces propositions, quels outils vous semblent :

- Indispensables : Communiqués de presse, actualités juridiques et réglementaires (commentées et explicitées) ; groupes d'échanges
- Très important : Infos aux professionnels
- Intéressants : NR

Les groupes d'échanges sont apparus comme la modalité de communication indispensable à déployer prioritairement en PACA (transmettre plus facilement les actualités juridiques et réglementaires en fonction des besoins et préoccupations locales).

## Travail sur la N° 1 indispensable

La méthode utilisée pour l'animation des « groupes d'échanges » a été présentée aux participants. Ces groupes d'échanges permettent d'analyser des situations rencontrées durant son mandat de RU, et de réfléchir entre pairs à des hypothèses de résolutions et/ou pistes de réflexion. L'animation de ces groupes est actuellement faite par France Assos Santé Paca, mais nous envisageons de créer des vocations au sein des R.U. souhaitant s'impliquer afin de démultiplier ce dispositif. Le siège national propose un accompagnement et une formation à l'animation de groupes d'échanges. Les R.U. intéressés peuvent se rapprocher de la délégation régionale pour de plus amples renseignements.

# Sensibilisation des associations à l'adhésion



**Elsa CHAUMEILLE- GIBELLIN**, Chargée de gestion administrative – France Assos Santé Paca

Lors de cette journée, un stand était à la disposition de l'ensemble des participants afin de pouvoir adhérer à France Assos santé Paca ainsi que de pouvoir créer son accès personnel à l'extranet.

Elsa a eu le plaisir d'accueillir plus de 30 personnes en vue de les accompagner dans l'adhésion et 23 adhérents pour la création de leurs codes extranet.



Pour adhérer, un seul document à vous procurer : « Rejoignez France Assos Santé Provence-Alpes-Côte d'Azur ».

Deux cas de figure :

**L'association est agréée nationalement ou régionalement et n'est pas adhérente à France Assos Santé National :**

- o Remplir la déclaration d'indépendance de l'association et la transmettre à France Assos Santé PACA,
- o Passage en Comité de Déontologie au siège de FAS,
- o Cotisation annuelle de 35€

**L'association est rattachée à une association agréée adhérente de France Assos Santé National :**

- o Demande d'adhésion simple à la Présidente de FAS PACA,
- o Cotisation annuelle de 35€

Un stand de documentation était également à la disposition de tous avec l'ensemble des documents de France Assos Santé Paca en accès libre.



# Échange avec les R.U.

« *Le e-Learning* »

## Autour du e-learning – La plateforme de formation en ligne de France Assos Santé



**Sylvia LENOIR**, Chargée de mission – France Assos Santé Paca



### Contexte

Une plateforme de formation en ligne (Moodle) existe depuis 2015. Cette plateforme a été relancée en septembre 2019 avec de nouveaux modules actualisés et la création de nouvelles formations.

Une campagne de communication autour de la plateforme et de recueil d'avis a été mise en place par le service formation du siège national.

### Présentation de la plateforme en ligne

La plateforme en ligne est un outil de l'enseignement à distance qui peut se mettre en place en complément de l'enseignement présentiel dispensé par France Assos Santé Paca. La plateforme peut être adaptée aux petits groupes comme aux grands groupes, pour un échange et une interaction entre formateurs et apprenants autour des ressources pédagogiques structurées d'un module. Vous pouvez trouver à votre disposition des forums, afin d'échanger, des activités d'apprentissage interactives ou encore des évaluations et des quizz afin de tester vos connaissances.

## Les modules de formation en ligne

Quatre modules en ligne sont disponibles :

1. Connaître les droits des usagers du système de santé
2. L'annonce du dommage associé aux soins
3. Clé pour comprendre et agir sur le(s) territoires(s) en santé
4. Prévention, promotion de la santé et éducation pour la santé

Un module « C'est quoi être RU et représenter les usagers ? » sera disponible en juin 2019 et un module « la e-santé » sera disponible en septembre 2019.

## Pour accéder à cette plateforme

### 1/ Demander ses codes extranet :

L'extranet France Assos Santé est consultable par toutes personnes appartenant à une association membre de France Assos Santé ou à une délégation régionale, et qui disposent de codes (nom d'utilisateur et mot de passe).

Pour obtenir des codes, il faut vous inscrire en sollicitant un accès individualisé.

A l'adresse <http://extranet.france-assos-sante.org>, cliquez sur le lien « S'inscrire à l'Extranet ».

Vous êtes alors dirigé vers un formulaire de demande d'inscription.

Remplissez-le, en choisissant librement votre nom d'utilisateur et votre mot de passe. Un fois complété, cliquez sur « Envoyer ».

Vous recevrez alors un mail vous avertissant que votre demande a été prise en compte, puis un deuxième précisant que le compte a été validé.

### 2/ Se connecter à l'extranet

Vous pourrez dès lors vous connecter à l'adresse <http://extranet.france-assos-sante.org> et entrer vos codes personnels pour accéder à l'Extranet.

### 3/ Se connecter à la plateforme

Cliquez sur l'onglet « formation »

Puis sur l'onglet à gauche « e-learning »

Cliquez sur le logo



A vous de jouer !



# Conclusion de la journée

**Thomas ROUX**, Coordinateur régional de France Assos Santé Paca

Je vous remercie pour votre présence aujourd'hui. Je remercie tous les intervenants pour leur participation ainsi que toutes les personnes ayant fait que cette journée fut parfaite.

Cette journée a été l'occasion de relancer les États Généraux des représentants des usagers, un événement qui se tenait depuis des années en Paca et qui continue d'être un moment d'échange et de partage dans ce magnifique lieu de la Presqu'île de Giens.

Parler du rôle des représentants des usagers était pour nous une évidence. Le système de santé est en pleine mouvance, avec une projet de loi qui nous amène jusqu'en 2022. Nous avons toute légitimité pour marquer cette période et renforcer la démocratie en santé en région Provence-Alpes-Côte d'Azur, mais cela ne pourra se faire sans un travail collaboratif entre vous, les associations adhérentes, les associations agréées, les partenaires et France Assos Santé.

Encore merci à tous et à l'année prochaine, je l'espère, encore plus nombreux.

# France Assos Santé

La voix des usagers

France Assos Santé est le nom choisi par l'Union Nationale des Associations Agréées d'Usagers du Système de Santé afin de faire connaître son action comme organisation de référence pour représenter les patients et les usagers du système de santé et défendre leurs intérêts. Forte d'une mission inscrite dans le code de la santé publique via la Loi du 26 janvier 2016, France Assos Santé a été créée en mars 2017 à l'initiative de 72 associations nationales fondatrices, en s'inscrivant dans la continuité d'une mobilisation de plus de 20 ans pour construire et faire reconnaître une représentation des usagers interassociative forte.

Notre volonté est ainsi de permettre que s'exprime la vision des usagers sur les problématiques de santé qui les concernent au premier chef, par une voix puissante, audible et faisant la synthèse des différentes sensibilités afin de toujours viser au plus juste de l'intérêt commun.

## France Assos Santé Paca est composée de 39 associations

ASSOCIATION  
POUR LE DROIT  
DE MOURIR DANS  
LA DIGNITÉ

Fédération Française  
des Diabétiques

AFMTELETHON  
INNOVER POUR GUÉRIR

AFP<sup>ric</sup>  
Association Française des Polyarthritiques  
& des Rhumatismes Inflammatoires Chroniques

Alliance  
maladies rares



APF  
France  
handicap

asfc  
association française du syndrome de  
fatigue chronique

ASSOCIATION TUTÉLAIRE  
DES ALPES DE HAUTE PROVENCE  
ASSOCIATION  
TUTÉLAIRE 04

Valentin  
HAÛY  
Avec les aveugles et les malvoyants

AVIAM SUD

CLCV  
CONSOMMATION  
LOGEMENT ET  
CADRE DE VIE  
*Citoyens au quotidien*

Familles  
rurales  
*Vivre mieux !*

FFAAIR

FRANCE  
ALZHEIMER  
& MALADIES APPARENTÉES

FRANCE  
PARKINSON

ASSOCIATION  
DES ACCIDENTÉS  
DE LA VIE  
fnath.org

FRANCE REIN  
RESEAU SOLIDAIRE EN ACTION  
PACA & CORSE

friff

FÉDÉRATION  
JALMALV  
JUSQU'À LA MORT ACCOMPAGNER LA VIE

LA LIQUE  
CONTRE LE CANCER



association le lien

ORGE CO  
*Consommer bien,  
c'est vivre mieux !*

REBOND  
Cancer06

TransHépatite

Mda  
PAR

UFCV  
CROISIE

unafam

Unaf  
Provence-Alpes-  
Côte d'Azur  
UNIS POUR LES FAMILLES

France Assos Santé  
La voix des usagers  
— Provence-Alpes-Côte d'Azur —

### France Assos Santé Paca

31 TER, Chemin de Brunet 13 090 AIX-EN-PROVENCE

Tél. : 04 86 91 09 25 Mail : [paca@france-assos-sante.org](mailto:paca@france-assos-sante.org)

Site : [paca.france-assos-sante.org](http://paca.france-assos-sante.org) Facebook : FranceAssosSantéPACA

Santé  
Info  
Droits  
01 53 62 40 30  
La ligne de France Assos Santé

#### Santé Info Droit – 01 53 62 40 30

Ligne d'information et d'orientation sur toutes les problématiques juridiques et sociales liées à l'état de santé.

Lundi, mercredi, vendredi : 14h-18h

Mardi : 1h-20h

[www.france-assos-sante.org/sante-info-droits](http://www.france-assos-sante.org/sante-info-droits)

66 MILLIONS  
D'IMPATIENTS

#### 66 Millions d'Impatients

[www.66millionsdimpatients.org](http://www.66millionsdimpatients.org)

Le site porte-parole des patients impatients, outils d'information pour mieux s'y retrouver dans le système de santé.