France Assos Santé
La voix des usagers

Journée nationale France Assos Santé

Représentants des usagers et patients partenaires :

Comment agir en commun pour la démocratie en santé ?

• MERCREDI 23 JUIN •

9h00 - 16h30

Représentants des usagers et patients partenaires : Comment travailler ensemble pour la démocratie en santé ?

Journée Nationale Démocratie en santé

23 juin 2021

Sommaire

Table des matières

Représentants des usagers et patients partenaires : Comment travailler ensemble pour la démocratie en santé ? 1

Sommaire 1

Ouverture de la journée 2

Conférence d'ouverture : Où en est la démocratie en santé en France ? 3

Alexandre BERKESSE 3

Exemples concrets de partenariats réussis entre les représentants des usagers et les patients partenaires dans les territoires 6

Conclusion de la matinée 14

Gérard RAYMOND 14

Foire aux idées reçues sur les acteurs de la démocratie en santé – Restitution des ateliers 15

Frise chronologique des étapes incontournables de la collaboration Représentants des usagers / Patient partenaire – Restitution des ateliers 19

Avant, pendant et après le projet : quelles actions pour une collaboration entre patients partenaires, représentants des usagers, professionnels de santé à chacune des trois étapes ? 19

Cartographie des acteurs utiles en région 22

Alexis VERVIALLE 22

Grands témoins 23

Olivia GROSS, *Représentante des usagers et chercheuse au Laboratoire Éducations et Pratiques de Santé LEPS – Université Paris Nord Sorbonne*..... 23
Amanda OLIVON, *Patiente promotrice en éducation thérapeutique à l'Oncopole de Toulouse*..... 23
Conclusion politique..... 26
Gérard RAYMOND 26

Ouverture de la journée

Alexis VERVIALLE, *France Assos Santé*

Bonjour à tous. Nous sommes ravis de vous retrouver pour cette journée nationale Démocratie en santé.

Nicolas BRUN, *UNAF*

Bonjour à toutes et tous. Nous sommes extrêmement heureux d'être parmi vous pour cette reprise après la période que nous avons connue. Nous allons parler d'un sujet fondamental, la collaboration entre les représentants des usagers et les patients partenaires.

Nous vous demanderons de faire preuve d'indulgence. Cette journée est techniquement compliquée à organiser, avec des participants en salle et d'autres à distance. Nous essaierons de faire en sorte qu'elle soit participative et ouvre des pistes de collaboration tout à fait intéressantes pour le bien-être et l'intérêt de nos concitoyens, et surtout les patients et leurs proches. Nous avons aussi imaginé des travaux collaboratifs en atelier pour que tout le monde puisse s'exprimer le plus facilement possible.

Cette thématique est essentielle. La représentation des usagers a été prévue par les ordonnances Juppé de 1996. La loi du 4 mars 2002 avait consacré cette participation. Bien entendu, le monde évolue et cette marche indispensable sur les droits a un peu occulté celle concernant la participation. Aujourd'hui, de nombreux partenaires et malades souhaitent participer au-delà de la représentation. Les schémas sont complémentaires. Nous voudrions réfléchir avec vous pour voir comment les deux mondes de la représentation et de la participation peuvent travailler ensemble en synergie.

Il existe sans doute des points à améliorer afin de pouvoir construire ensemble, y compris avec les professionnels de santé, des collaborations positives pour la prise en charge des patients et de leurs proches, mais aussi pour donner un sens au travail des professionnels de santé.

N'hésitez pas à vous exprimer sur le tchat. Nous essaierons de faire remonter vos interrogations, vos expressions. Cette journée n'est qu'un début. Nous espérons qu'elle permettra d'engager par la suite des collaborations tout à fait positives.

Alexis VERVIALLE

Avant de passer la parole à Alexandre Berkesse, je souhaiterais vous rappeler des définitions de la Haute Autorité de Santé (HAS) :

« Les membres d'une association agréée peuvent être désignés représentants des usagers par l'agence régionale de santé sur candidature après une formation de base délivrée par les associations. Ils ont pour rôle d'observer les pratiques et les fonctionnements du système de santé, veiller à la bonne expression des attentes et des besoins, construire une parole transversale et généraliste des usagers et participer à la définition des politiques de santé au niveau de l'instance ou du territoire ».

« Le patient partenaire désigne les personnes qui collaborent de manière régulière avec les équipes de soin dans le but soit d'améliorer la qualité et la sécurité des soins (patients ressources), soit de réaliser des enseignements (patients enseignants), soit de prendre part à des travaux de recherche (patients chercheurs) ».

Conférence d'ouverture : Où en est la démocratie en santé en France ?

Alexandre BERKESSE

Chargé de mission « Partenariat usagers-professionnels » aux Hospices Civils de Lyon et au CAPPS Bretagne

Bonjour à toutes et à tous. Je suis ravi d'être avec vous pour réfléchir ensemble à l'évolution des pratiques de la démocratie en santé. J'ai pu constater que nous nous engageons toutes et tous à partir d'histoires personnelles différentes, de compétences distinctes, mais que nous sommes toutes et tous animés par un élan militant similaire pour développer les pouvoirs d'agir sur notre santé, celles d'autrui et les conditions de vie qui le permettent.

Le poète et dramaturge américain Thomas Stearns Eliot observe que lorsqu'un « *mot est devenu si universellement sanctifié que l'est maintenant le mot démocratie, je commence à me demander s'il signifie encore quelque chose en signifiant trop de choses* ». Ce terme est souvent utilisé pour décrire différentes contributions à la société qui ne correspondent pas nécessairement à des pratiques démocratiques. Nous pourrions aujourd'hui nous poser la même question sur les termes de partenariat, patients partenaires ou représentants d'usagers, qui décrivent une diversité assez grande de façons de contribuer à notre société.

Où en sommes-nous dans notre pouvoir d'agir sur notre santé, celle d'autrui et celle des concitoyens ? Quel est notre pouvoir d'agir sur les conditions de pratique des acteurs de la santé ? Nous allons essayer de répondre à ces questions.

Nous constatons tous, dans les soins, des comportements inadéquats des professionnels ou des usagers. Toutefois, face à ces constats, quelle est notre réelle capacité à agir sur ces pratiques ? Quelles sont, par exemple, les voies nous permettant d'interroger et d'agir sur la pertinence des compétences des professionnels de santé pour nous aider à prendre soin de nous ?

Questionner la démocratie en santé revient à questionner notre degré d'influence sur cet écosystème humain et technique qui dépasse le seul système de soin et permet de prendre soin de nous et de ceux qui n'ont pas la capacité de prendre eux-mêmes soin d'eux. A cet égard, l'espace d'échange entre les acteurs que vous avez mis en place avec cette journée me paraît urgent et nécessaire. La crise sanitaire a montré que des pratiques et droits de la démocratie en santé peuvent être subordonnés à des logiques politiques partisanes au détriment de notre santé. Il faut donc questionner les fragilités de notre démocratie en santé et identifier les pratiques qui ne dépendent pas en permanence d'une reconnaissance institutionnelle et qui peuvent être déployées, même en état d'urgence, pour assurer le respect des conditions de soins.

Je vous félicite également d'avoir ouvert cette journée à un public plus large que d'habitude, répondant à votre vocation première de mobilisation des citoyens autour des questions de santé. Il est important de discuter ensemble, de manière formelle et informelle. Cette journée contribue à cet objectif.

Je suis présent avant tout comme citoyen. J'utilise mes diverses missions professionnelles pour matérialiser la conception éthique et politique de la santé que je construis avec les patients et professionnels de santé au quotidien. Quand je me suis occupé de la réforme du programme de médecine à l'Université de Montréal en 2010, j'ai par exemple travaillé à l'intégration des patients enseignants à l'université. Ils sont aujourd'hui plus de 350 patients à y enseigner. J'ai développé ces pratiques de coopération pendant plus d'une douzaine d'années, dont dix ans au Canada. Les professionnels de santé doivent d'abord reconnaître les compétences des personnes avec lesquelles ils peuvent être amenés à travailler, puis apprendre à travailler avec elles. Or ils ne sont pas forcément

outillés et n'ont pas toujours le temps pour cela. Nous avons besoin de créer les conditions de cette coopération. Depuis mon retour en France, je poursuis ce travail au sein des Hospices de Lyon, au CAPPS de Bretagne et à l'école des hautes études en santé publique (EHESP).

Quelles sont les manières d'augmenter notre pouvoir d'agir sur les environnements qui déterminent notre santé ?

Il existe deux registres d'action : la participation et la représentation ou démocratie indirecte. Comme l'indique le slogan de l'association française des hémophiles, « la démocratie, c'est aider la vie et porter la voix ». Ce régime de contribution politique a pour objectif d'assurer une certaine division sociale du travail. Chaque citoyen n'a pas à exercer son pouvoir d'agir sur son environnement chaque jour ; il délègue ce pouvoir à d'autres. Ce fonctionnement implique que ces personnes effectuent un travail d'ancrage avec la communauté et connaissent les besoins et attentes des autres.

La représentation s'effectue dans un cadre institutionnel légal et formel. La mission est circonscrite et garantie dans le temps. Ce n'est pas forcément le cas de la participation. La démocratie indirecte a été fondée par des antidémocrates. Les pères fondateurs des Etats-Unis comme les tenants de la Révolution française avaient peur de donner du pouvoir au peuple. L'un des premiers vice-présidents des Etats-Unis considérait que la démocratie était « le régime de l'arbitraire, du tyrannique, du sanglant et du cruel ». Le peuple étant incapable de se gouverner lui-même, il faut nommer des représentants. Quand nous déléguons, nous avons l'impression que notre représentant va tout faire et que nous n'avons pas besoin de nous engager individuellement. Or il ne s'agit pas d'une délégation totale ; il faut rester en coopération permanente.

La participation est une forme de démocratie directe. Les personnes expriment directement leurs intérêts et les conditions dans lesquelles elles souhaitent vivre. Cependant, ces personnes peuvent parfaitement s'associer. La dimension collective n'est pas forcément absente. La dynamique globale du patient partenaire s'inscrit dans cette logique. Ce phénomène n'est pas nouveau. Les Alcooliques anonymes ou les Narcotiques anonymes se sont organisés entre pairs. La nouveauté vient du fait qu'elle s'exprime désormais à l'intérieur même des organisations. La participation directe des personnes concernées est dorénavant reconnue et peut-être intégrée pour faciliter l'articulation des actions entre les différents acteurs de la santé.

Dans quelles conditions ces différentes manières de contribuer sont-elles efficaces et remplissent-elles leurs objectifs ?

La présence des compétences adéquates pour exercer la mission constitue l'une des premières conditions. La deuxième condition est celle de la reconnaissance de la contribution.

Devrions-nous former les acteurs de la démocratie en santé ? En France, on associe culturellement la présence des compétences au fait de suivre une formation. Sont légitimes pour intervenir les personnes qui ont une formation dans le domaine considéré. Or en santé, les représentants des usagers tirent leur légitimité d'une désignation ou d'une élection. L'élu est légitime, parce qu'il est reconnu par les autres usagers ou patients pour exercer cette mission. Depuis le 1er juillet 2016, tous les représentants nouvellement nommés doivent suivre une formation obligatoire sur le sujet. Ce n'est cependant pas parce que l'on oblige les représentants à se former qu'ils vont être compétents.

Dans le cadre du partenariat, la légitimité des patients partenaires ne vient pas de la désignation, mais de la reconnaissance par les pairs ou les professionnels. Aujourd'hui, ils ne sont soumis à aucune formation obligatoire. Dans les textes, les patients experts en éducation thérapeutique ont une obligation de compétence mais pas de formation. C'est un raccourci culturellement propre à nous de considérer l'équivalence entre les deux. Comment toutefois s'assurer que ces personnes sont compétentes ? Les espaces de formation peuvent constituer un moment de reconnaissance institutionnelle des compétences existantes de ces personnes qui ont vécu avec la maladie et de développement de compétences complémentaires.

La représentation des usagers a-t-elle le monopole de l'inscription dans une dynamique collective, notamment associative ? En France, le patient partenaire est considéré comme un électron libre, un être auto-représentant et auto-représenté, qui représente uniquement ses intérêts égoïstes. La plupart du temps, cette critique sous-tend l'idée qu'être membre d'une association serait le garant de représenter l'intérêt collectif. Or certains représentants associatifs interagissent très peu avec les usagers. Opposer la participation et la représentation sur leur essence qui serait essentiellement individuelle pour la première et collective pour la seconde est erroné et politiquement dangereux. Cela nous fait perdre de vue les projets collectifs qui peuvent être portés par les patients partenaires et survaloriser par défaut les actions associatives ou de représentants d'usagers qui ne seraient pas nécessairement collectives.

Il est régulièrement mis en avant le fait que d'être concerné directement par des décisions augmente fortement notre effort à prendre une bonne décision et à en évaluer rapidement la pertinence. Me sentant concerné, je vais m'assurer que les pratiques que j'expérimente fonctionnent. De nombreux représentants d'usagers n'étant pas les personnes directement concernées par les décisions de santé, il est important de renforcer le travail de coopération entre les représentants d'usagers et les usagers et de considérer des modalités complémentaires de participation.

Rémunérer les patients partenaires peut-il nuire à leur mission d'acteur de la démocratie en santé ? De manière absolue, non. Nous connaissons tous des acteurs associatifs bénévoles qui contribuent davantage à leur intérêt ou à celui d'une partie restreinte de leurs pairs. Si une personne est à la recherche avide d'une reconnaissance sociale, sa contribution sera tout autant contradictoire avec les intérêts de la démocratie. Par contre, dans certaines situations de vie, notamment de transition professionnelle ou de situations financières instables dans lesquelles sont plongés certains patients, cette rémunération peut influencer la nature de l'engagement. Il faut donc être vigilant envers ces enjeux sans, encore une fois, essentialiser et dichotomiser les rôles et les personnes.

Il me semble important de ne pas balayer de la main cette question de la rémunération que nous sommes plusieurs à avoir fait l'expérience ou observé l'essoufflement de l'engagement bénévole, notamment quand nous le cumulons avec un emploi. Le fait d'être rémunérés par les institutions publiques régionales ou nationales, par exemple, pourrait nous permettre d'assurer la pérennité de notre action. La question n'est cependant pas tranchée. Aujourd'hui, nous observons une diversité des situations. Certains sont bénévoles, certains ont un statut de patient partenaire et ne sont pas rémunérés, d'autres sont directement salariés.

Le mouvement du partenariat entre patients et professionnels de santé a été porté par plusieurs patients qui ont développé leur engagement lors de précédentes crises sanitaires. Dans ces crises, le non-respect de l'intérêt général nous ramène à notre devoir de participation directe. Cette période que nous vivons constitue donc un moment de conscientisation du travail actif que nous devons mener à la fois sur la santé, mais aussi sur les conditions collectives qui ne nous permettent pas d'investir pleinement ce rôle d'acteur de la démocratie en santé.

Ce constat nous appelle à renforcer notre engagement quotidien tout en expérimentant avec méthode et exigence les formes de participation des usagers. Nous faisons partie d'une communauté de destin. Nous avons tous pour but de développer le pouvoir d'agir sur la santé. Nous avons des expériences et compétences distinctes. Nous devons expliciter nos désaccords.

A quoi ce travail collectif pourrait-il ressembler ? A une constellation de personnes et de collectifs qui œuvrent à la réappropriation de nos rapports à nos milieux de vie en minimisant autant que possible la délégation du pouvoir politique. Il s'agit de mettre en œuvre un travail d'expérimentation constant, de réappropriation des savoir-faire et de coopérer pour maintenir la conscience de nos interdépendances, car nous ne pouvons pas faire sans les autres.

Exemples concrets de partenariats réussis entre les représentants des usagers et les patients partenaires dans les territoires

Sylvain FERNANDEZ-CURIEL, *France Assos Santé*

Lors de cette table ronde, nous allons essayer de donner des exemples concrets de partenariats entre patients partenaires et représentants des usagers dans trois lieux différents : Lyon, l'Occitanie, puis la Bretagne.

France Assos Santé a mené une enquête sur la façon dont les représentants des usagers ont passé ce temps de crise et ont été impliqués. L'enquête a mobilisé le réseau et nous a permis de toucher plus de 1 000 représentants des usagers et plus de 1 000 établissements.

40,5 % des commissions des usagers ont tenu leurs réunions obligatoires et 60 % des représentants des usagers estiment avoir maintenu un lien satisfaisant avec l'établissement. 21 % estiment cependant que leur accès aux plaintes et réclamations s'est dégradé et 1/5 des établissements rendent cet accès inexistant. 11,5 % des représentants des usagers ont été associés à la modification des visites. 11,3 % des représentants des usagers ont été accueillis dans les cellules de crise. Ces chiffres sont faibles, mais ils démontrent que cela est possible.

I) L'exemple des Hospices Civils de Lyon : Partenariat dans les soins

Aziz ABERKANE

Nous allons essayer de vous expliquer notre façon de collaborer à travers un exemple tiré de ma vie : organiser la mobilité du patient à domicile pour une meilleure intégration de vie.

La dialyse à domicile permet l'autonomie, la flexibilité, l'efficacité. Je continue de travailler, j'ai une vie sociale et je suis maître de mon temps. Je suis aussi acteur de mes soins. Je suis habilité à dialyser à domicile. Quand je me déplace sur Bordeaux pour voir mon fils, la situation se complique. Les difficultés commencent avec le transport. J'ai besoin de 30 litres de solution chaque jour, soit 250 kilos pour une semaine, en plus de la machine, qu'il faut charger et décharger. Je transporte du matériel médical. S'il fait 40 degrés, que dois-je faire des poches qui ne peuvent être stockées à plus de 25 degrés ? De nombreuses difficultés tournent autour de l'hygiène et la sécurité. A l'hôtel, je n'ai pas le droit de dialyser avec de la moquette dans la chambre par exemple. Lorsque j'ai dialysé, je dois récupérer mes déchets. Officiellement, je n'ai pas le droit de les transporter. Je peux les laisser dans un centre de dialyse, mais encore faut-il qu'il accepte alors qu'il n'est pas payé pour les faire incinérer. J'ai le droit de transporter mes propres déchets sanguins, mais je dois être seul dans la voiture et je ne dois pas dépasser 15 kilos. Utiliser un autre centre de dialyse exige également un ensemble d'examens complémentaires, ce qui a un coût non négligeable. Les contraintes liées à un déplacement sont donc nombreuses.

Michel SABOURET

Nous sommes confrontés à une situation dans laquelle les patients ne sont pas égaux dans l'accès à la santé si nous nous plaçons sur le parcours de vie.

Quelles actions peuvent être développées ? Par qui ? Quelle est la place du RU ?

Nous avons évoqué ensemble plusieurs hypothèses :

- Poser la question en commission des usagers fin d'enregistrer la prise en compte par les partenaires de l'établissement et intégrer cette demande spécifique dans les recommandations de l'instance ;
- Contacter les représentants des usagers des établissements concernés de toutes les régions pour recueillir leurs avis à partir d'un questionnement adressé aux patients traités dans leurs établissements. France Assos Santé peut nous aider grâce à son annuaire des représentants des usagers. L'analyse des réponses pourrait être transmise aux représentants des usagers qui pourraient prendre en compte les demandes propres à chaque région pour une harmonisation nationale. Il faudrait en profiter pour faire connaître le support logistique et informatif de France Assos Santé ;
- Analyser la question avec les représentants des usagers de la caisse primaire d'assurance maladie pour une prise en charge financière : cette démarche auprès des caisse primaire d'assurance maladie me semble à promouvoir, car elle ne figure pas dans nos gènes. Il faudrait s'appuyer sur l'expertise des associations de patients concernées.

Le représentant des usagers peut et doit être le relais légal des questions qui se posent sur le respect des droits des patients. L'égalité des conditions d'accès au parcours de vie passe par une égalité d'accès au soin. Le représentant des usagers n'a pas la possibilité de décider, mais il peut exprimer officiellement les besoins des patients. Il peut aussi contribuer à la prise en compte des patients par les professionnels et ouvrir un échange partenarial.

Nous avons identifié quelques réflexions à développer pour améliorer la situation. Parmi les hypothèses envisagées, nous proposons de créer une carte patient portant le dossier médical dématérialisé pour améliorer le contenu du dossier médical partagé.

Aziz ABERKANE

Tous les médecins ne remplissent pas le dossier médical partagé (DMP). Or s'il m'arrive un accident et que j'appelle le SAMU, ce dernier ne saura rien de moi alors que je suis polypathologique.

Michel SABOURET

Il faudrait également faire en sorte que les associations disposent des places disponibles et de l'environnement technique par un agenda en ligne, peut-être généraliser la téléconsultation et structurer le lien RU-patient partenaire-professionnel afin de répondre de façon plus pertinente aux besoins des patients atteints d'une pathologie chronique.

Sylvain FERNANDEZ CURIEL

Comment travaillez-vous ensemble concrètement ?

Aziz ABERKANE

Le représentant des usagers siège dans les instances et peut faire connaître mon problème, ce qui permet d'en discuter. Nous nous voyons régulièrement dans des réunions ou des formats informels et nous nous connaissons très bien. Nous avons établi un lien de confiance qui permet d'avancer ensemble.

Thomas SANNIÉ

Je suis moi-même patient et représentant des usagers. J'ai été interpellé par votre proposition de définir un statut du patient autonome. Attendre que le droit définisse mon statut m'interroge. La première délégation est celle que je donne au professionnel de santé. En tant que patients, pourquoi devrions-nous obtenir la reconnaissance de ce droit ?

Aziz ABERKANE

Cette proposition vaut dans le domaine très particulier de la dialyse. En déplacement, je dois utiliser les équipements d'un centre. Que se passe-t-il si je les casse ? Il ne s'agit pas d'une autorisation.

Maud LE RIDANT

Comment vous êtes-vous rencontrés ?

Aziz ABERKANE

Presque par hasard. J'ai d'abord été patient partenaire, puis représentant des usagers. J'ai suivi la formation de deux jours que Michel animait et nous avons senti que nous avions des atomes crochus.

De la salle

En vous écoutant, je ne vois pas de différence entre patient partenaire et représentant des usagers. Comment vos deux voix peuvent-elles se conjuguer ?

Aziz ABERKANE

Je suis souvent surpris quand on me demande si les deux sont bien séparés. Je sais que je peux l'aider et faire remonter des informations du terrain.

II) L'exemple du CHU de Montpellier : Partenariat dans les soins

Jean-Michel BRUEL

Un jour, une cadre de santé m'a proposé de rencontrer un patient atteint de la maladie de Crohn qui avait signalé un problème avec les toilettes de l'hospitalisation de jour. Ces toilettes étaient propres, mais elles n'étaient pas signalées. Or la diarrhée impérieuse est l'une des manifestations les plus invalidantes d'une maladie inflammatoire chronique de l'intestin. J'ai été convaincu par le savoir expérientiel du patient. J'ai ainsi rencontré Michel Liberatore, membre de l'association François-Aupetit, patient pair, co-constructeur de plusieurs programmes d'éducation thérapeutique du patient et représentant des usagers.

Michel LIBERATORE

J'ai rencontré le professeur Bruel voilà plus de 15 ans alors qu'il était chef du pôle digestif au CHU de Montpellier dont faisait partie l'équipe qui me suivait pour ma maladie. L'histoire qu'il vient de raconter l'a conduit à rejoindre l'association Afa Crohn RCH France. Depuis cette date, nous avons collaboré sur ce que nous appelons l'urgence toilettes. A ce titre, nous avons contribué à ce que le CHU rénove complètement les toilettes des parties communes de l'établissement, que la municipalité développe un réseau de toilettes publiques d'accès gratuit, quasiment inexistant à l'origine, et que des organisations professionnelles de l'hôtellerie et de la restauration signent des conventions mettant gracieusement leurs toilettes à la disposition des patients porteurs de la carte urgence toilettes de l'association.

L'accès aux toilettes est un sujet aussi bien sociétal qu'un problème de santé publique. Notre investissement pour les usagers ne s'arrête pas à la porte des établissements. Convaincu de devoir porter la voix des usagers et montrer l'importance de développer un partenariat en santé entre soignants et soignés, Jean-Michel Bruel est devenu le président de France Assos Santé Occitanie. Il est également RU au conseil de surveillance du CHU de Montpellier et à la Conférence Régionale de Santé et de l'Autonomie (CRSA) Occitanie, ainsi qu'administrateur de l'Union Nationale des Associations Familiales (UNAF).

Jean-Michel BRUEL

Notre histoire témoigne de la complémentarité des patients partenaires et des représentants d'usagers, notamment dans l'indispensable développement d'un partenariat en santé.

Patients partenaires et représentants d'usagers ne travaillent pas en silo. Leurs champs d'action et leurs compétences se complètent et peuvent même se chevaucher. Ne pas reconnaître cette complémentarité constituerait une erreur sur le plan de l'analyse et un danger sur le plan politique. Michel intervient ici en tant que patient partenaire, mais il est aussi représentant des usagers dans différentes instances. Moi-même je me retrouve dans certaines situations comme patient direct. Au sein même d'une structure, il est important que les patients partenaires et les représentants des usagers puissent travailler en réseau.

Michel LIBERATORE

Cette complémentarité est constructive et favorise un vrai partenariat en santé et l'amélioration des parcours de soins.

Sur l'organisation des soins de proximité, elle se traduit par la co-construction, la coanimation et la co-évaluation de programmes d'éducation thérapeutique. J'ai participé à toutes les réunions de co-construction de programmes d'éducation thérapeutique. Nous avons une vision globale de la prise en charge et transversale entre les pathologies, car certaines problématiques sont communes à plusieurs maladies. Au-delà d'une simple participation, nous avons pu organiser et évaluer notre travail avant même le début du programme auprès des potentiels participants à travers un sondage sur notre offre. L'unité d'éducation thérapeutique du CHU de Montpellier s'en sert pour illustrer la contribution des associations à travers des formations universitaires. Aujourd'hui, les professionnels de santé et malades bénévoles assurent la majorité des ateliers collectifs. Grâce à notre représentant des usagers , nous avons fait reconnaître cet investissement en signant une convention avec l'établissement sur le partage des subsides versés par l'Agence Régionale de Santé du CHU et nous veillons à ce que cette prise en charge globale soit une réalité.

Jean-Michel BRUEL

En tant que représentant des usagers, je veille à la prise en compte des programmes d'éducation thérapeutique ainsi construits par les différentes instances dans lesquelles je siège, ainsi qu'à la participation des patients à la formation initiale et continue des professionnels de santé, favorisant autant que possible des formations communes entre soignants et soignés pour entraîner des changements de posture facilitant l'engagement dans le partenariat en santé.

Michel LIBERATORE

En tant que patient pair, je travaille aussi à améliorer le parcours de soins, notamment en aidant à construire des programmes de récupération améliorés après chirurgie. Dans le cadre de notre pathologie, la chirurgie touche 50 % des patients à dix ans de vie avec la maladie et aboutit à une stomie. Elle doit être vécue comme une solution dans le soin et non comme un échec des traitements médicaux. Il importe de mettre en œuvre un protocole dans lequel tous les acteurs doivent avoir leur place et surtout la prendre. Nous avons pour objectif d'écrire ce protocole avec les professionnels de santé et tous les intervenants. A ce titre, j'ai créé au sein de l'association un parcours de soin de patients stomisés et un groupe de patients experts spécialisés dans l'accompagnement des malades avant et après l'opération.

Jean-Michel BRUEL

Cette participation du patient à l'amélioration des parcours de soin souligne des points essentiels de coordination dont a besoin le patient et qui peuvent ne pas avoir été identifiés comme tels par les soignants. Néanmoins, cette proposition de participation n'est pas toujours suivie d'effet, soit parce que les soignants souhaitent conserver leurs prérogatives,

soit parce qu'ils n'y prennent pas suffisamment de temps. Pourtant, ces programmes de récupération améliorés illustrent bien les points clés de ce parcours de soin du patient.

Les représentants d'usagers au sein de l'établissement doivent connaître et faire connaître cette demande de co-construction des programmes qui ne peuvent que contribuer à l'amélioration de la sécurité, de la prise en charge et du suivi des patients. Cette coordination doit remonter vers la commission des usagers de l'établissement. L'établissement saura faire valoir l'engagement effectif des usagers et des patients dans sa procédure de certification.

Michel LIBERATORE

Enfin, s'agissant de l'attractivité en santé des villes et territoires, je côtoie des maires et présidents d'intercommunalités. J'ai participé à des rencontres au plus haut niveau et je serai la semaine prochaine au Congrès des villes de France. Tous les élus parlent d'attractivité de leur territoire, de développement et tous font référence à la rénovation urbaine du centre-ville, à l'emploi, au commerce, aux nouvelles technologies de communication, etc., mais aucun d'entre eux, pourtant président du conseil de surveillance de l'établissement de santé de leur territoire, ne parle de l'attractivité médicale.

Notre rôle est aussi celui de lanceur d'alerte. Au sein de France Assos Santé nous jouons un rôle de partenaire dans l'analyse de l'évolution sanitaire sur les territoires et contribuons à la recherche de solutions pour un maillage du territoire en offre de soin par des généralistes et spécialistes. Les associations doivent être écoutées et entendues par les élus. Cela répond aux attentes des personnes dans la récente enquête demandée par France Assos Santé Occitanie sur l'implication des usagers dans la coordination des soins de proximité.

Jean-Michel BRUEL

Les RU peuvent représenter les usagers au-delà des instances des établissements. Notre nécessaire implication de patients partenaires et RU s'exprime par exemple dans notre implication dans le virage numérique en santé.

Sylvain FERNANDEZ CURIEL

Est-il possible de travailler avec des patients partenaires qui ne sont pas représentants des usagers ?

Jean-Michel BRUEL

Je pense qu'il est tout à fait possible de travailler avec des patients partenaires non RU et que nous devrions étendre la notion à celle d'usagers partenaires. Des bénévoles d'associations ne sont pas directement des patients, mais jouent ce rôle de partenaires pour l'ensemble des patients et des usagers.

Jean PERRIN, *France Assos Santé Grand-Est*

Aujourd'hui, nous ne sommes plus hospitalo-centrés. Tous les organismes nécessitent aussi notre investissement.

Jean-Michel BRUEL

C'était le sujet dans ma dernière intervention. Nous sommes très engagés aujourd'hui dans l'implication des patients et usagers dans la coordination des soins de proximité, aussi bien dans les maisons de santé pluriprofessionnelles, les communautés professionnelles de territoires de santé, les dispositifs d'appui à la coordination. Les RU n'ont pas une représentation institutionnelle. Or il faut que les patients et usagers soient présents dans ces structures. Le parcours de soin et de vie n'est pas centré sur l'hôpital.

Thomas SANNIÉ

Pour des associations qui se poseraient la question de la complémentarité de patients et de RU, la notion de patient ou usager partenaire peut constituer la 1ère étape d'un engagement plus citoyen. L'opposition apparente devient complémentarité évidente.

Marie-France AMBOUILLE, *France Assos Santé Guyane*

Je trouve excellente l'idée de bénévoles partenaires, notamment dans les Hospitalisations à domicile. En tant que représentants des usagers, nous avons du mal à recueillir les plaintes. Des bénévoles vont visiter des patients, notamment des malades d'Alzheimer. Le fait qu'ils puissent être partenaires permettrait de faire remonter plus facilement les plaintes et réclamations.

III) L'exemple breton du CAPPS Bretagne : Partenariat dans la formation des professionnels et dans l'organisation des soins

Maud LE RIDANT, *France Assos Santé Bretagne*

Nous voulions vous parler d'une formation sur le partenariat élaborée et coanimée en partenariat par des représentants d'usagers, des patients partenaires et des professionnels de santé.

Cathie SIMONET, *CAPPS Bretagne*

Le CAPPS Bretagne est la structure régionale d'appui pour les professionnels de santé. Elle travaille aussi sur l'amélioration des pratiques, en lien avec la fédération des organismes régionaux et territoriaux pour l'amélioration des pratiques et des organisations de santé. Elle compte 120 adhérents, établissements de santé et établissements médico-sociaux.

Maud LE RIDANT

France Assos Santé compte 85 adhérents, des associations agréées qui peuvent proposer des représentants d'usagers dans les établissements.

Cathie SIMONET

Le CAPPS Bretagne a pour mission d'accompagner et soutenir les établissements et les professionnels de santé de la région dans leur démarche de qualité et gestion des risques. Il anime des formations adaptées aux besoins des professionnels grâce à des méthodes participatives et innovantes, les ouvrant aux usagers. Enfin, nous organisons des temps d'échange entre professionnels et usagers pour mutualiser les pratiques *via* une communauté de pratiques mixte créée voilà 4 ans avec cette envie de partenariat. C'est dans le cadre de cette communauté que nous avons rencontré France Assos Santé.

Maud LE RIDANT

France Assos Santé exerce une mission d'accompagnement et de soutien des usagers et d'animation de formations à destination des représentants des usagers et des bénévoles associatifs. Nous mettons nous aussi en place des groupes d'échange de pratiques pour les représentants des usagers.

Cathie SIMONET

Nous avons imaginé ensemble la formation « *pourquoi et comment faire vivre le partenariat usagers professionnels dans un établissement ?* ». Nous sommes partis d'un constat : lors d'une intervention à l'école des hautes études en santé publique de Rennes, nous faisions une simulation de CDU et nous avons vu, à travers les interrogations des professionnels et des usagers, qu'il manquait quelque chose. Ont travaillé avec nous des représentants d'usagers, des familles, des patients partenaires, des professionnels.

Nous avons passé 15 heures ensemble pour la préparation, les tests et le débriefing. Nous avons réuni 50 % de binômes usagers-professionnels sur la 1ère formation et 100 % sur la 2nde.

Maud LE RIDANT

Cette formation a été ouverte aux représentants d'usagers, résidents du médico-social, patients engagés dans notre réseau, professionnels de santé, notamment les directeurs qualité. Nous avons été aidés par les temps informels et nous avons terminé chaque réunion par un déjeuner pour resserrer les liens. Deux formations se sont déroulées sur le territoire de Rennes, en novembre 2019 et octobre 2020.

Cathie SIMONET

Pour la réussite de cette formation, nous avons imaginé une recette. Le niveau de difficulté reste tout à fait accessible. Il faut une préparation de 15 heures, un repos de 1 heure 30 le temps du repas et 6 heures de formation. Le coût correspond à la mise à disposition du temps de travail par les deux structures. Le coût de repas est pris en charge par les deux structures. Quant aux ingrédients, il faut de bons outils, des liens de confiance et de respect, de la motivation.

Maud LE RIDANT

Cette formation concerne 12 personnes. Nous avons élaboré un guide pédagogique que nous pouvons diffuser si vous envisagez de déployer une formation sur le partenariat.

Le matin, après un temps d'échange sur les notions d'usager et de professionnel, nous avons fait un point sur l'évolution de la place des usagers dans le système de santé. Nous les avons fait ensuite travailler en sous-groupes sur la relation de partenariat. L'après-midi, encore en sous-groupes, les participants ont travaillé sur un projet qu'ils pourraient développer ensemble sur le territoire.

Cathie SIMONET

La relation d'équipe est importante. Il faut apprendre à se connaître et se reconnaître, se créer des valeurs communes. Nous souhaitons désormais déployer cette formation sur le Finistère, les Côtes-d'Armor et le Morbihan à travers des binômes issus des communautés de pratique ou à travers vous.

Maud LE RIDANT

Nous pouvons être des structures ressources si vous avez besoin de précisions ou d'accompagnement.

Sylvain FERNANDEZ-CURIEL

Etes-vous liés par une convention ?

Maud LE RIDANT

Non. France Assos Santé est présente depuis longtemps dans la communauté de pratiques de la structure régionale d'appui. Cette formation s'est construite au fur et à mesure et notre partenariat couvre également d'autres champs.

Cathie SIMONET

Nous avons créé cette communauté de pratiques voilà 4 ans pour développer le partenariat entre usagers et professionnels. Nous n'avons pas signé de convention, mais nous avons l'envie de travailler ensemble. Nous encourageons toutes les régions à faire de même. Ce partenariat constitue un bel exemple de coopération.

Jean PERRIN

Cette formation devrait être déployée dans toute la France. Il faudrait faire en sorte qu'il n'existe plus d'étanchéité entre usagers et professionnels.

Maud LE RIDANT

Dans ces formations, nous demandons aux participants de venir en binôme, ce qui crée une dynamique, surtout lorsqu'ils travaillent sur les projets. Nous devons veiller à les accompagner par la suite pour les amener à la réalisation concrète du projet.

Cathie SIMONET

L'exercice n'est pas simple, mais il peut fonctionner. Nous n'avons pas tous la même temporalité, le même langage, mais si nous prenons le temps de travailler ensemble, la formation peut réussir. Elle doit effectivement être déployée partout. Cette formation ne nous appartient pas. Notre guide est à votre disposition. Nous pouvons aussi échanger directement.

Thomas SANNIÉ

Former, n'est-ce pas déformer ? Quel était votre intérêt à agir lorsque vous avez choisi de commencer par une formation ?

Maud LE RIDANT

Le terme de formation est peut-être un peu fort pour la journée que nous proposons. Il s'agit surtout de temps d'échange et de co-construction.

Cathie SIMONET

Il s'agit de mutualiser les expériences des professionnels et des usagers pour les aider à impulser des projets ensemble.

Maud LE RIDANT

La formalisation permet aussi aux professionnels de dégager du temps dans leur pratique.

Conclusion de la matinée

Gérard RAYMOND
Président de France Assos Santé

Au nom de France Assos Santé, je suis fier de cette journée fondamentale. Il s'agit d'une journée de réflexion, de compréhension, d'échange, de respect. C'est ainsi que nous concevons la démocratie en santé et que s'exprime notre engagement à la faire évoluer. Si la démocratie en santé est notre engagement à faire vivre et développer notre système de santé dans son organisation et son contenu, nous devons avancer sur les deux axes que sont les représentants d'usagers et les patients partenaires, comme nous marchons sur deux pieds. Il ne s'agit ni de complémentarité ni d'opposition, mais de logique.

Voilà 20 ans, la priorité de certaines associations de patients n'était pas de former les représentants des usagers, mais de former des pairs pour accompagner les patients. Le législateur a donné du poids aux représentants des usagers de la santé et notre priorité d'alors est restée au stade de l'informel. Nous avons manqué plusieurs occasions de valoriser cet accompagnement par les pairs, notamment dans le cadre de loi Hôpital, Santé, Patient, Territoire. Les actions d'accompagnement devaient être clarifiées par arrêté ministériel. Or nous attendons encore ce texte. Nous aurions peut-être pu cadrer cette démarche.

Aujourd'hui, sortant de cette crise sanitaire et sociétale qui doit nous interroger sur ce que nous devons être, ce que nous représentons, nous devons mener une réflexion de fond, ne plus opposer les uns contre les autres, mais recueillir l'ensemble des compétences pour que la voix des usagers soit aussi celle qui trace la voie. France Assos Santé étant la voix des usagers, je souhaite qu'elle trace aussi la voie de la démocratie en santé.

Foire aux idées reçues sur les acteurs de la démocratie en santé – Restitution des ateliers

Sylvain FERNANDEZ-CURIEL

Nous avons travaillé sur un scénario autour du projet des usagers dans les établissements de santé, qui peut être mis en œuvre depuis la loi de 2016.

Nous nous plaçons dans un petit centre hospitalier de proximité avec de nombreux lits en addictologie, dans un bassin de vie de 25 000 personnes. La direction du centre, constatant que le CHU avait réalisé un projet des usagers, souhaite faire de même et envoie un mail à des représentants des usagers, des patients partenaires en addictologie et des associations conventionnées. Les représentants des usagers s'interrogent sur les patients partenaires, estimant qu'ils ne représentent qu'eux-mêmes. Les patients partenaires considèrent que les RU sont dans leur tour d'ivoire et ne connaissent pas le terrain.

Les participants de l'atelier devaient réfléchir à la façon de lever les difficultés et trouver d'autres manières de s'organiser.

Thomas SANNIÉ

La méthode employée par l'établissement, un mail général de convocation, n'est pas la bonne méthode.

Le groupe a imaginé quatre temps permettant de créer un espace de travail. En premier lieu, il faut cartographier les acteurs : représentants des usagers, usagers et patients partenaires, soignants, professionnels de santé et associations agréées, tous ceux qui ont vocation à participer au projet des usagers. Cette identification vise à identifier le point de départ de chacun. Pour mener à bien ce travail, deux voies sont possibles : la direction peut réaliser cette cartographie seule ou avec la commission des usagers. L'explicitation de la motivation du projet en commission des usagers dans un cadre institutionnel prévu, permet de dédramatiser le sujet.

Une fois ce cadre établi, nous pouvons imaginer un mail d'invitation à travailler ensemble sur le projet des usagers, définissant les objectifs et peut-être la méthode de travail. Ce mail peut s'appuyer sur un travail effectué par la commission des usagers et/ou la Direction, *via* une enquête en amont auprès des futurs participants pour qu'ils donnent les premières pistes de travail, les sujets prioritaires.

Après cette enquête, une réunion préparatoire permettrait de se connaître, raconter son expérience, évoquer les points bloquants. Il s'agit de mettre les désaccords sur la table et dégager les expériences complémentaires qui peuvent faire du sens pour tous. Un guide du projet des usagers a été réalisé par France Assos Santé (disponible sur le site).

Enfin, il apparaît important de convier à cette réunion préparatoire des associations qui pourraient jouer le rôle de tiers de confiance, notamment lorsqu'elles intègrent des RU et des patients.

Pour le projet lui-même, il faut un travail en commun, une animation collective et très participative. Tous les acteurs doivent être mis sur le même plan, ce qui est possible dès lors que l'identité de chacun a été respectée et que tous ont construit une légitimité commune à travailler ensemble. Ce travail en commun peut s'engager avec toute la complémentarité des différents acteurs, constituer une richesse, casser les frontières et les silos.

Jan-Marc CHARREL

Nous avons travaillé sur le cas suivant : dans un établissement de santé, la personne en charge des relations avec les usagers (PCRU) reçoit de patients, des retours relatifs à des défauts de recherche de consentement dans un service d'urologie. Deux courriers attirent son attention. Il en parle en commission des usagers pour prévoir une action auprès des professionnels de ce service. Pendant la réunion, l'un des représentants des usagers fait part de ses interrogations sur l'intervention de ces deux personnes, alors que d'autres ont signalé cette difficulté et que des associations œuvrent aussi sur cette thématique. La PCRU insiste sur le fait que ces personnes sont formées et savent parler aux professionnels.

Les membres de l'atelier devaient réfléchir aux obstacles, aux éléments de consensus, aux éléments facilitants et aux aspects incontournables.

Parmi les obstacles, les participants ont souligné la méconnaissance des rôles entre le RU et le patient partenaire. Ces incompréhensions de départ doivent être mises à plat. Le fait que la PCRU oriente le débat vers deux personnes en particulier témoigne d'un problème d'écoute du professionnel de santé et entre les représentants des usagers.

Les deux sous-groupes ont identifié un point de consensus : le représentant des usagers et le patient partenaire sont complémentaires. Le RU est spécialisé sur le droit des usagers alors que le patient partenaire est un acteur des pratiques professionnelles et du soin.

S'agissant des éléments facilitants, tous les participants s'accordent sur l'importance de la co-construction. Il importe de préparer une démarche commune, en invitant également les associations.

Il nous semble incontournable de faire évoluer la vision qu'ont les représentants d'usagers des patients partenaires et leur montrer que travailler ensemble peut être une démarche positive. Il convient aussi de prendre en compte tous les signalements et pas seulement ceux de quelques personnes, même si elles savent parler et écrire. Enfin, il faudrait engager une relation avec le service et former les équipes professionnelles avec les RU et les patients partenaires.

Nolwenn TOURNIAIRE

En ligne, nous avons travaillé sur le cas d'une équipe soignante qui souhaitait travailler avec un patient partenaire. Le territoire de santé affichait de mauvais indicateurs et le service ne trouvait pas de solutions. Nous avons demandé aux internautes de trouver des pistes pour que les patients partenaires et les soignants travaillent ensemble pour améliorer la qualité des soins et des indicateurs sur le territoire.

En préambule, nous leur avons posé la question suivante : que pensez-vous de l'opportunité d'intégrer un patient partenaire pour répondre à cette problématique de santé ? Le représentant des usagers a-t-il sa place dans cette démarche ?

Pour certains, l'intégration d'un patient partenaire est une évidence. Sa mobilisation peut se révéler tout à fait pertinente. Cependant, il faut bien clarifier les rôles de chacun. Un consensus s'est aussi formé sur la création d'un lieu d'échange pour se connaître, agir ensemble et déterminer la complémentarité de chacun.

D'autres questions ont été posées : peut-il exister des patients partenaires ne faisant pas partie d'associations de patients ? Faut-il définir les rôles de chacun en amont ou laisser l'équipe se découvrir ? Certains pensaient que les patients partenaires devraient être soutenus par une reconnaissance législative alors que d'autres considéraient que les patients partenaires devaient prendre ce pouvoir sans attendre un texte, soulignant que « *le texte doit arriver après l'expérience, sinon on fait des monstres* » ou que « *l'absence de texte législatif ne veut pas nécessairement dire qu'il y a une absence de cadre* ». Il s'agit de construire le texte ensemble au lieu d'attendre qu'il nous soit imposé.

Nous avons identifié des facteurs facilitants, en particulier lorsque l'établissement ou le projet d'établissement est porteur, ou lorsque les professionnels de santé reconnaissent la valeur du représentant des usagers et du patient partenaire. Certains ont évoqué l'idée de

permettre à des patients d'assister à une CDU ou de mettre en place un groupe transversal sur le partenariat.

Quelques obstacles ont cependant émergé. Il apparaît que chacun reste dans son pré carré, n'osant pas initier la démarche. Certains internautes ont même signalé que des services n'autorisent pas les représentants d'usagers.

Enfin, deux éléments apparaissent incontournables. Il faut d'une part vouloir travailler ensemble et être porteur de cette dynamique, cette envie de partager et d'autre part travailler sur des projets concrets.

Alexis VERVIALLE

Merci pour ces restitutions.

De la salle

Peut-il exister des établissements médicaux avec des représentants d'usagers, mais sans patient partenaire ?

Thomas SANNIÉ

Je suis absolument persuadé qu'il existe des patients partenaires. Il faut seulement créer un espace. Dès lors qu'un établissement estime que la voix des usagers est importante, des personnes souhaitant contribuer émergeront naturellement. La plupart du temps, les gens n'imaginent pas que l'établissement a besoin d'eux. Si l'espace est créé, je suis sûr qu'il sera investi.

Vivre avec une maladie chronique est une histoire du rapport avec le système de santé. Les personnes ont vécu des expériences étonnantes qui traduisent de vrais dysfonctionnements et de superbes pratiques. Il est important de pouvoir les partager. Si la Direction crée cet espace, elles viendront naturellement.

De la salle

Depuis ce matin, j'entends parler du patient partenaire, de l'usager, mais je n'ai pas encore entendu parler des médiateurs santé. Ces appellations se recoupent. Pourquoi ne pas tout regrouper en une seule dénomination qui soit plus solide ?

Thomas SANNIÉ

Vous traduisez l'enjeu de professionnalisation de personnes qui ont une expérience de vie avec la maladie et qui choisissent de se former pour devenir médiateurs santé pairs. Ces personnes ont vocation à travailler dans des établissements.

Je pense qu'il existe une complémentarité entre la participation des patients qui se sont professionnalisés et l'émergence d'usagers du système de santé qui veulent contribuer autrement à l'amélioration de la qualité de vie et soutenir l'action d'une équipe de soin. Je ne vois pas l'intérêt d'unifier les deux, car ils partent d'une posture différente.

Tous les usagers du système de santé ne veulent pas devenir des médiateurs. Ils peuvent vouloir contribuer à un moment donné de leur vie à une équipe ou un établissement de santé.

Nolwenn TOURNIAIRE

La difficulté de s'y retrouver dans ce champ lexical est ressortie du tchat. On se donne des règles, mais rien n'est écrit. Ce champ reste à construire. Il n'est pas cloisonné, mais il génère aussi parfois des difficultés de communication. Ces notions doivent être définies, ce qui démontre l'intérêt de réunir l'équipe et de déterminer dès le début le rôle et les apports de chacun.

Sylvain FERNANDEZ CURIEL

Il me paraît compliqué de tout réunir dans un même terme. En revanche, il faut comprendre les différences entre les approches. La notion de lexique a été évoquée. Il faut s'accorder sur les définitions.

Thomas SANNIÉ

Les médiateurs santé pairs ne sont pas forcément des malades ou des proches de malades. Ils ne sont donc pas forcément proches du soin. Ils peuvent toutefois être des acteurs très importants pour développer des projets de partenariat, car ils ont une sensibilité de santé communautaire.

Frise chronologique des étapes incontournables de la collaboration Représentants des usagers / Patient partenaire – Restitution des ateliers

Avant, pendant et après le projet : quelles actions pour une collaboration entre patients partenaires, représentants des usagers, professionnels de santé à chacune des trois étapes ?

Thomas SANNIÉ

Avant le projet, il existe un enjeu de cartographier, identifier les personnes, les ressources qu'elles représentent, les moyens mis à disposition et potentiellement les risques de mener un projet de partenariat.

Il faut aussi clarifier le projet et ses objectifs. Il faut donc le problématiser. Le projet concerne-t-il un établissement, une équipe, un territoire ? La problématique s'ajustera au fil du temps.

Il faut par ailleurs déterminer qui porte le projet, quels sont ceux qui ont un intérêt à agir, qui va coordonner le projet : l'équipe, l'établissement, un CAPPS, une organisation sanitaire, etc. La coordination peut être assurée par un binôme RU-professionnel de santé.

Il faut poser les intentions de chacun, mais aussi les valeurs communes.

Le QQOQCCP (qui ? Quand ? Où ? Quoi ? Comment ? Combien ? pourquoi ?) peut apparaître trop figé. Cette démarche permet certes de ne rien oublier, mais elle ne doit pas faire oublier qu'il s'agit de matière vivante, travaillée autour d'acteurs qui partent de points de vue et d'expériences différentes et qu'il faut s'autoriser à être agile tout au long du projet.

Sylvain FERNANDEZ-CURIEL

Pendant le projet, il faut créer les conditions de la convivialité, ce qui peut passer par un repas. Il faut aussi établir un rétroplanning et des points d'étape pour se donner des objectifs, mais être aussi capable de revenir dessus et de revoir sans cesse le projet.

Il importe aussi de bien choisir les techniques d'animation pour que tout le monde soit au même niveau, que la parole circule et que chacun peut exposer sa vision et apporter sa contribution au groupe. Il faut aussi mettre en avant la possibilité de se retirer du groupe pour que chacun se sente libre de s'en aller s'il en ressent le besoin.

Enfin, l'évaluation du projet doit être pensée pendant et non après le projet.

Thomas SANNIÉ

Après le projet, il faut célébrer ensemble le travail accompli, communiquer à l'occasion d'une journée spécifique dans l'établissement ou le territoire, dans le réseau dans lequel s'inscrit chaque acteur, le cas échéant dans la presse, mais aussi dans une publication scientifique pour valoriser ce travail.

Sylvain FERNANDEZ-CURIEL

Nous avons relevé aussi un enjeu de capitalisation et de reproductibilité. Il faut comprendre les raisons de la réussite et définir des habitudes de travail en commun pour mener d'autres projets ensemble.

Maud LE RIDANT

De nombreux éléments se recoupent. En termes de méthodologie, nous avions également pensé à la méthode FFOP (Forces Faiblesses Opportunités Menaces). Il nous semblerait également important de définir un plan d'action et déterminer si chacun se sent en mesure de faire ce qu'il doit faire ou s'il a besoin d'aide.

L'avant-projet peut peut-être se découper en plusieurs temps. Lorsque l'échéance est encore lointaine, il faut commencer à réfléchir au projet avant d'entrer dans le contenu du plan d'action. En se rapprochant du projet, il convient de vérifier que toutes les actions prévues ont bien été réalisées.

Pendant le projet, une communication accessible à tous apparaît nécessaire pour que chacun ait le même niveau d'information et ne se sente pas mis de côté. Au démarrage, il faudrait valider une check-list, avec éventuellement des priorités qui pourraient être réajustées. Il apparaît important de pouvoir adapter le projet ou les acteurs si besoin. Il faut aussi commencer à établir un compte rendu des actions pour pouvoir revenir dessus en cas d'échec et essayer de trouver des solutions. Le responsable de projet pourrait veiller à ce que toutes les personnes impliquées trouvent bien leur place et se sentent suffisamment à l'aise.

Dans l'après, il s'agirait de conduire une évaluation sur la base des indicateurs choisis dans la phase amont. Il faudrait aussi pouvoir proposer la méthode appliquée dans d'autres services, établissements ou lieux et préparer le prochain avant-projet, c'est-à-dire réfléchir à une continuité du projet, le faire évoluer si nécessaire. Il est apparu important de faire une restitution avec toutes les personnes impliquées pour valoriser leur implication, les remercier. Il convient aussi d'identifier les raisons pour lesquelles certaines personnes ont pu partir en cours de projet afin de ne pas commettre les mêmes erreurs le cas échéant. Enfin, il faudrait faire valider les évolutions qui pourraient s'avérer nécessaires pour mener un autre projet ou poursuivre celui-ci.

Jan-Marc CHARREL

Dans l'avant-projet, nous avons souligné tout d'abord la nécessité de bien identifier tous les partenaires, établir une charte d'engagement avec des valeurs (éthique, bienveillance, écoute), faciliter l'adhésion au projet et définir la méthode du projet.

Pendant le projet, il faut identifier les grandes lignes, en faire une communication dans l'environnement, surtout à l'égard des associations, faire des points d'étape réguliers et suivre les objectifs.

Dans l'après-projet, le groupe doit valider l'ensemble du processus et les évaluations, avec un suivi des actions par le groupe de pilotage. Il faut par ailleurs assurer la communication auprès de l'ensemble des partenaires et un partage du projet et de son architecture pour démultiplier l'expérience sur d'autres établissements et la pérenniser.

Alexandre BERKESSE

Le tchat a été particulièrement animé.

Dans l'avant-projet, les participants ont évoqué l'idée d'endroits neutres pour se réunir et insisté sur la nécessité de faire attention à la symétrie d'exigences dès le départ. Dans les partenariats, on a tendance à poser des exigences très fortes vis-à-vis des usagers, qui doivent prouver leur compétence. Il faut aussi prendre garde aux conflits d'intérêts des acteurs, notamment à l'égard des groupes industriels ou pharmaceutiques.

Il ressort aussi que même si un projet est amené par des patients partenaires ou des représentants d'usagers, il ne faut pas s'interdire à mobiliser d'autres personnes dans le projet, à travers une base de données, les professionnels de santé, des événements festifs, des communications ou des plateformes internes, des entités spécialisées dans les établissements (unité transversale d'éducation thérapeutique, entité Partenariats, expérience patient en santé aux Hospices de Lyon, Petite fabrique dans les hôpitaux Beaujon et Bichat, etc.).

Pendant le projet, il faut s'assurer dès le départ que tous les acteurs utilisent le même mot pour décrire les mêmes réalités, clarifier et formaliser les rôles et responsabilités, effectuer un suivi. Des formations communes semblent aussi importantes pour constituer le groupe autour d'un socle commun. Avoir une communauté de pratiques apparaît aussi essentiel pour créer un espace d'autorégulation permettant à chacun de voir ce que font les autres et à corriger certaines pratiques, dans une logique entre pairs.

Les internautes ont par ailleurs souligné l'attention à porter à la confidentialité des noms. Il arrive souvent que le nom des patients partenaires et leur pathologie soient diffusés à l'ensemble de l'établissement. Les membres du groupe doivent aussi avoir accès à des outils pour travailler ensemble (méthodes participatives, gestion de projet, gestion du changement, etc.).

Dans l'après-projet, il importe de maintenir la présence des patients partenaires et des représentants d'usagers tout au long du projet, y compris dans l'après. Il faut tenir aussi compte des points de vigilance éthique et politique beaucoup plus vifs que dans un projet classique, des tentations d'institutionnalisation et d'instrumentalisation. Enfin, les internautes ont relevé l'importance du transfert vers autrui, l'ensemble des citoyens. Samuel Ferraut a indiqué « *tout cela est avant tout un projet de société, où le projet interne se termine nécessairement sur les bancs publics* ».

Alexis VERVIALLE

Dans le tchat a également été soulignée la nécessité de s'interroger sur l'impact de la collaboration entre le RU et le patient partenaire sur l'usager lui-même. Il importe en effet que cette démarche ait une incidence sur la qualité de vie et la qualité des soins. Renforcer la démocratie en santé consiste aussi à se préoccuper davantage des usagers du système de santé.

Cartographie des acteurs utiles en région

Alexis VERVIALLE
Chargé de mission France Assos Santé

Cette cartographie représente un premier outil sur les acteurs qu'il faut impliquer. Elle sera mise à votre disposition et pourra s'améliorer au fil du temps.

Elle comprend :

- Les usagers partenaires, les patients partenaires, les représentants des usagers, qui constituent les acteurs majeurs du partenariat ;
- Les professionnels de santé, en hôpital, mais aussi en ville, les professionnels du premier recours, du social et du médico-social ;
- Les fédérations hospitalières, les délégations régionales de France Assos Santé, les conférences des doyens des facultés et les unions régionales de professionnels de santé, dont les élections ont eu lieu récemment ;
- Les financeurs, qui peuvent être multiples : ARS qui lancent des appels à projets, fonds de collectivités territoriales qui s'impliquent dans la prévention, etc. ;
- Les experts, facilitateurs et accompagnateurs : les structures qualité (SRA) qui peuvent venir en soutien méthodologique des projets, les structures d'éducation thérapeutique, les pôles ressources en éducation thérapeutique du patient, les instituts de prévention (IREPS), les associations d'usagers ;
- Les chercheurs et explorateurs sur les pratiques de partenariats qui travaillent sur le sujet et peuvent nous aider dans la compréhension à proposer, de même que les réseaux internationaux (CEPPP – Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public) ;
- Les formateurs : les diplômes universitaires constituent un élément clé qui peut vous soutenir dans vos pratiques et vous former sur des pratiques nouvelles émergentes ;
- Les décideurs : il faut convaincre les directions hospitalières des bienfaits de la démarche, impliquer la HAS en tant que producteur de normes et de recommandations, le ministère de la Santé.

Le ministère de la Santé et des Services sociaux au Québec a produit deux documents standards sur la représentation des usagers et l'articulation entre le partenariat et les comités d'usagers.

Nous ne sommes pas seuls dans ce partenariat. Il importe de fédérer l'ensemble des acteurs qui peuvent nous aider dans vos projets avant, pendant et après. Il faut avant tout identifier les bonnes personnes au bon endroit pour être accompagné.

Grands témoins

Olivia GROSS, *Représentante des usagers et chercheuse au Laboratoire Éducations et Pratiques de Santé LEPS – Université Paris Nord Sorbonne*

Amanda OLIVON, *Patiente promotrice en éducation thérapeutique à l'Oncopole de Toulouse*

Amanda OLIVON

Il nous a été demandé d'effectuer un travail de synthèse de cette journée. Nous sommes parties du postulat de la coexistence des représentants d'usagers et des patients partenaires sous le signe de l'engagement en santé, avec la forte envie de collaborer pour augmenter le pouvoir d'agir en santé et améliorer de manière globale la qualité des soins. Nous avons constaté la diversité des profils, des compétences, des postures, des parcours et des engagements possibles et que cette journée devait permettre d'identifier les pistes à ouvrir sur le travail collaboratif. Nous avons vu des niveaux de connaissance différents, avec des représentants d'usagers formés et des patients partenaires plutôt reconnus par leurs pairs, soumis à une obligation de compétence, mais pas de formation.

Olivia GROSS

Je me suis intéressée aux questions qui ont agité les cerveaux toute la journée, car elles sont révélatrices des enjeux du moment.

Une partie de la journée a été consacrée aux sources de légitimité de chaque partie. Pour les représentants d'usagers, la situation est apparue assez simple : leur légitimité est d'ordre politique, adossée à des textes législatifs. Elus, ils portent une voix par nature collective, même si, dans les faits, ce n'est pas toujours le cas, notamment du fait de leurs difficultés à rester au contact du terrain. Nous avons moins entendu parler de leurs compétences, même s'il a été rappelé que les RU devaient suivre les formations de France Assos Santé.

Du côté des patients partenaires, leur compétence a largement été évoquée. Néanmoins, les compétences attendues ne semblent pas si claires, en dehors de l'aptitude à la collaboration.

Alexandre Berkesse a insisté sur le fait que les patients partenaires étaient les premiers concernés par les décisions prises en santé, qu'ils ont une expérience de première main sur la vie avec la maladie et les trajectoires de soin, soulignant l'importance d'une reconnaissance de leur utilité par leurs pairs. Or au cours de la journée, la notion d'expérience vécue directement a été remise en question. Le fait d'être partenaire plutôt que patient pouvait suffire. Des bénévoles visiteurs pouvaient être considérés comme des partenaires par exemple.

La question de la diplomation *via* des formations universitaires a également été largement soulevée, en partie comme un facteur de légitimité. Un tel impératif pourrait cependant décourager certains patients à l'heure où nous cherchons à accroître les forces vives.

Nous nous sommes aussi rendu compte que les identités sont parfois floues : des représentants d'usagers sont ou étaient des soignants, des patients partenaires sont aussi des représentants d'usagers. Les clivages ne sont donc pas aussi clairs. Nous avons beaucoup parlé de complémentarité, en tant que postulat de départ, objectif. Or les identités multiples peuvent brouiller les choses, surtout si l'on cherche à figer des modèles de structuration. Il faudrait que l'identité de chaque type d'acteur soit relativement claire.

Toutes les interventions ont mis en lumière le fait que les deux mouvements sont actuellement d'égale importance et qu'ils doivent s'articuler pour se potentialiser. De plus,

ils répondent aux mêmes enjeux et aux mêmes besoins, mais de manière différente. Il faut être attentif aux zones de recouvrement qui pourraient porter atteinte au champ de compétence des autres, ce qui n'a peut-être pas suffisamment été souligné au cours de la journée. En général, les patients partenaires, animés par une éthique de l'interstice, veillent à ne pas interférer avec les professionnels de santé, cherchant à faire ce qui n'est fait par personne. Cette même éthique devrait guider les collaborations entre patients partenaires et représentants d'usagers.

Nous avons vu des exemples de complémentarité, en particulier le fait que les patients partenaires puissent remonter les problèmes aux représentants d'usagers qui peuvent traiter les problèmes soulevés dans les instances, dans une démarche itérative. Nous avons ainsi envisagé des relais du niveau le plus micro du patient partenaire dans ses propres soins en passant par des groupes de patients experts jusqu'à des plaidoyers nationaux. Nous avons aussi imaginé des complémentarités supplétives, dans lesquelles chaque partie possède une pièce du puzzle qu'il s'agit ensuite de reconstituer pour que le collectif puisse s'abreuver des constats du terrain.

Dans tous les cas, la démarche nécessite de se rencontrer, se connaître, ce qui n'est pas toujours évident. La façon de travailler ensemble a longuement été évoquée. Sur ce point, quelques pistes très intéressantes ont été identifiées : créer des liens avec les CDU, charger les commissions d'usagers de cartographier l'existant en termes de patients partenaires, inviter les patients partenaires à s'engager sur le projet des usagers, voire contribuer à le concevoir. Ceci réclame des conditions facilitantes.

Amanda OLIVON

Plusieurs points semblent faciliter cet engagement commun : la formation, qui constitue une clé, mais pas un prérequis, mais également la nécessité de clarifier et reconnaître le rôle et les postures de chacun. Ainsi, comme Aziz Aberkane l'a fait observer, le patient partenaire vit la chose, tandis que le RU relaie la chose. La formation en commun au partenariat en santé permettrait aussi de mutualiser les expériences et expérimenter une amorce de travail ensemble. Il a été rappelé à plusieurs reprises que la volonté des établissements était un incontournable pour faire de ces expériences des réussites, avec la présence de médecins dès le début des projets.

Il importe par ailleurs de posséder des valeurs communes et de développer un cadre éthique dans chaque cellule de projet. La présence d'un expert facilitateur pourrait s'avérer intéressante pour animer et aider les acteurs à cheminer ensemble dans une intelligence collective. Enfin, les échanges ont fait ressortir la nécessité de cartographier dans les établissements les actions des patients partenaires et des représentants d'usagers pour faire circuler l'information et pouvoir travailler ensemble.

Nous avons relevé aussi certains domaines de tension, notamment la rémunération. Plusieurs questions ont été soulevées aujourd'hui. A travail équivalent, qu'est-ce qui justifierait qu'une personne soit payée et l'autre non ? Le bénévolat est-il une règle d'engagement ? Il existe également un problème de frontière, avec des missions floues, qui se chevauchent.

La légitimité représente elle aussi un facteur de tension. Elle est réglementée pour les représentants d'usagers (formation, élection) et à réglementer pour les patients partenaires. La plupart des patients partenaires voient dans la certification une opportunité, mais elle peut être vécue comme une obligation pour les soignants de travailler avec les patients partenaires et les représentants d'usagers.

Dans l'exercice excitant et exigeant qui nous a été demandé, n'ayant pas les mêmes postures, nous avons néanmoins relevé les mêmes éléments. Travailler ensemble implique une expérimentation constante et permet d'élargir le champ d'action, d'innover. Sur cette fin de journée, il est plus clair que le patient partenaire relève les besoins du terrain que le représentant d'usagers exprime au niveau institutionnel en vue de trouver des solutions plus structurelles. Cette complémentarité enrichit la démocratie en santé et doit être développée

de manière exponentielle, mais elle nécessite la création de temps et de lieux dédiés, favorables à la connaissance des autres postures.

Enfin, je me permettrai d'emprunter la recette de la Bretagne qui aura marqué cette journée. Le comparatif avec la cuisine me paraît fort intéressant. En amont, il existe l'envie de créer, la volonté de partager et de se réunir autour d'un projet. Les prérequis consisteraient à rassembler des ingrédients de qualité et les bons ustensiles. J'ai beaucoup entendu parler d'outils collaboratifs, de gestion de projet, de facilitateurs. Il ressort aussi de cette journée l'importance de respecter certaines étapes, célébrer les victoires et évaluer.

Olivia GROSS

Nous devions rendre compte de la journée et nous ne pouvions pas trop y mettre notre touche. Nous l'avons fait sur les perspectives.

Il faut faire en sorte que le pouvoir d'agir de chaque acteur se potentialise au lieu de se heurter. Pour ajouter du pouvoir d'agir aux uns et aux autres, nous pourrions ajouter dans les points obligatoires à traiter en CDU le suivi du développement des patients partenaires dans l'établissement.

L'engagement des usagers au niveau des soins primaires reste à développer, en lien avec la représentation des usagers. Nous avons une page blanche devant nous, où nous pouvons innover, mixer les modèles. Thomas Sannié nous a sensibilisés à la possibilité d'un parcours d'engagement, depuis le rôle de patient partenaire vers un engagement associatif, puis la représentation. Ce parcours paraît très beau, peut-être un peu utopique. Il reste à vérifier que cela correspond à une réalité. A cet égard, il semblerait intéressant de suivre les trajectoires.

La nécessaire réduction des termes utilisés a été soulevée. Il est assez classique dans les champs émergents que les terminologies soient multiples. En général, le temps fait son œuvre et la situation finit par se stabiliser.

La capitalisation d'expérience reste également à organiser, peut-être sous forme de SWOT. Une journée comme celle-ci y contribue, mais peut-être faut-il le faire de manière plus formalisée.

Enfin, nous avons beaucoup parlé du trépied professionnels de santé-représentants d'usagers-patients partenaires, mais il me semble qu'un autre colloque serait le bienvenu pour traiter d'une assise à quatre pieds, en évoquant la place des associations dans cet écosystème. Nous en avons assez peu parlé alors qu'elles occupent une place différente et essentielle et que les frontières ne sont pas si claires. J'ai toujours à cœur que les solutions d'aujourd'hui ne deviennent pas les problèmes de demain. Il faut réfléchir avec l'ensemble des acteurs pour organiser des relais entre les uns et les autres afin que tout le monde y gagne.

Alexis VERVIALLE

Un grand merci pour ce travail innovant de grand témoin à distance.

Conclusion politique

Gérard RAYMOND
Président de France Assos Santé

Il est impossible de conclure. J'effectuerai plutôt une introduction. Du fait de nos parcours, entre la représentation des usagers et les patients accompagnants, pairs ou experts, tout est lié, même si l'histoire a un peu dissocié ces acteurs à un moment donné. Dès septembre 2019, j'avais demandé la création d'un groupe de travail pour réfléchir aux actions que nous pourrions mettre en place au sein de France Assos Santé afin de rapprocher les idées des uns et des autres.

Nous sommes intimement liés. Nous avons une communauté de destin. Si nous voulons que la démocratie existe et se développe, nous devons avancer unis, avec des structures qui favorisent ces différentes formes d'engagement. Toutes ces formes d'engagement sont peut-être différentes, mais elles reposent sur des valeurs communes : aider, soutenir et défendre les autres, que ce soit dans des structures associatives ou d'autres structures.

Nous avons à réfléchir. Le recueil de l'ensemble des échanges d'aujourd'hui nous donne suffisamment de matière pour reprendre notre travail collectif, éventuellement sous d'autres formes et partager cette volonté de peser de tout notre poids sur l'évolution de notre système de santé et sur la transformation de l'organisation des soins dans les établissements de soins, mais aussi sur l'organisation des soins du premier recours.

Compte tenu de l'actualité, un champ s'ouvre pour porter notre voix et tracer notre voie, c'est-à-dire donner du sens à cet engagement citoyen qui est le nôtre, pour le bien-être et l'amélioration de la qualité non seulement pour les usagers et les patients, mais aussi pour l'ensemble des acteurs. Les professionnels de santé qui ont pris l'habitude de travailler avec nous dans des programmes d'éducation thérapeutique ou d'autres programmes constatent que ces usagers et patients apportent beaucoup plus. Pendant trop longtemps, la médecine s'est désengagée dans la relation humaniste avec les patients. Il nous faut ramener cet humanisme dans une médecine beaucoup plus participative.

Les échéances électorales arrivent. Nous devrons participer pour présenter la façon dont nous voyons la future organisation de notre système de santé. Le moment est opportun pour porter l'ensemble de nos idées pour construire cette organisation des soins avec l'ensemble des acteurs dans le respect le plus complet. Il n'est pas question de se plier en permanence aux vues des scientifiques. Nous avons notre propre vision, nos propres valeurs et nous pouvons échanger d'égal à égal dans le plus grand respect.

Il faut retrouver auprès de nos structures associatives toute l'attractivité un peu perdue ces derniers temps pour pouvoir encourager et développer l'engagement de l'ensemble des patients ou usagers de la santé.

Nous avons aussi beaucoup parlé de formation au cours de cette journée. La formation est-elle là pour déformer, réformer, former ? S'il ne s'agit pas de former des experts aussi savants que nos scientifiques. Créer une élite ne nous convient pas. Néanmoins, il faut acquérir une compétence, savoir prendre la parole en public, être dans l'écoute et la bienveillance, animer un groupe de parole, s'attribuer la communication non violente. Nous devons clarifier ce que nous voulons derrière ce terme de formation.

Enfin, nous devons clarifier le « statut » de ces personnes, la façon dont leur engagement est reconnu par l'institution, la société civile. Doit-il s'agir d'un salariat, d'un dédommagement, d'avantages fiscaux ? Je n'ai pas la réponse. Je suis persuadé chaque jour davantage que le bénévolat que nous avons porté est fini. Consacrer tout son temps et toute son énergie à une idée a vécu. Si nous sommes reconnus par les institutions, si nous sommes agréés, il faudra bien que notre société reconnaisse cet engagement. A défaut,

nous ne serons plus attractifs et nous ne parviendrons plus à faire venir à nous des personnes qui ont envie de s'engager.

L'an prochain, nous fêterons les 20 ans de la loi du 4 mars 2002. Je souhaite que nous puissions porter ces idées au cours de cette période de transition et de reconstruction d'un modèle sanitaire et social afin d'aller vers plus de solidarité, d'entraide et d'humanisme.

Je vous remercie pour cette journée très riche, qui marque le point de départ d'un travail encore plus collaboratif.

Document rédigé par la société Ubiqus – Tél : 01.44.14.15.16 – http://www.ubiqus.fr – infofrance@ubiqus.com

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 est composée de 84 associations

AAAVAM (Association nationale de défense des intérêts des Victimes d'accidents des médicaments), AT (Actions Traitements), Addictions Alcool Vie Libre, ADMD (Association pour le droit de mourir dans la dignité), Advocacy France, AFA (Association François Aupetit), AFDE (Association française Des Dysplasies Ectodermiques), AFDOC (Association française des Malades et Opérés cardio-vasculaires), AFGS (Association Française du Gougerot Sjögren et des syndromes secs), AFH (Association française des Hémophiles), AFM-Téléthon, AFPric (Association française des polyarthritiques), AFSA (Association française du Syndrome d'Angelman), AFSEP (Association française des Sclérosés en Plaques), AFVD (Association francophone pour vaincre les douleurs), AFVS (Association des familles victimes du saturnisme), AIDES, AINP (Association d'Information sur la Névralgie Pudendale), Alcool Assistance, Alcool Ecoute Joie & Santé, Alliance du Cœur, Alliance Maladies Rares, AMADYS (Association des malades atteints de dystonie), AMALYSTE (Association des victimes des syndromes de Lyell et de Stevens-Johnson), A.M.I. nationale (Association nationale de défense des malades, invalides et handicapés), ANDAR (Association nationale de défense contre l'arthrite rhumatoïde), APF France Handicap, ARGOS 2001, ARSLA (Association pour la recherche sur la SLA), ASBH (Association nationale Spina Bifida et Handicaps Associés), ASF (Association des Sclérodermiques de France) ASFC (Association Française du Syndrome de Fatigue Chronique), Autisme France, AVIAM (Association d'aide aux victimes d'accidents médicaux), CADUS (Conseil Aide & Défense des Usagers de la Santé), CLCV (Association nationale de consommateurs et d'usagers en France), CNAFAL (Conseil National des Associations Familiales laïques), CNAFC (Confédération nationale des Associations Familiales Catholiques), CNAO (Collectif national des Associations d'Obèses), EFAPPE Epilepsies (Fédération des Associations en faveur des Personnes handicapées par des Épilepsies sévères), E3M (Association d'Entraide aux Malades de Myofasciite à Macrophages), Épilepsie-France, Familles de France, Familles Rurales, Fédération française des Diabétiques, Fédération nationale des Amis de la santé, FFAAIR (Fédération française des associations et amicales d'insuffisants respiratoires), FFCM (Fédération française des Curistes Médicalisés), FGCP (Fédération France Greffes Cœur et/ou Poumons), FFSA (Fédération française Sesame Autisme), Fibromyalgie France, Fibromyalgie SOS, FNAPSY (Fédération nationale des associations d'usagers en psychiatrie), FNAR (Fédération nationale des associations de retraités et préretraités), FNATH (Association des accidentés de la vie), France Alzheimer, France Parkinson, France Rein, Générations Mouvement, JALMALV (Jusqu'à la mort accompagner la vie), La Croix bleue (association d'aide aux personnes en difficulté avec l'alcool et autres addictions), La CSF (La Confédération syndicale des familles), La Ligue contre le cancer, Le LIEN (Association de lutte, d'information et d'étude des infections nosocomiales), Le Planning familial, Les petits frères des Pauvres, Marfans Association, Renaloo, PRIARTEM, Réseau D.E.S. France, Réseau Environnement Santé (RES), Schizo-Oui, SOS Hépatites, Transhépate, UAFLMV (Union des associations françaises de laryngectomisés et mutilés de la voix), UFAL (Union des Familles Laïques), UFC-Que Choisir, UNAF (Union nationale des associations familiales), UNAFAM (Union nationale des familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques), UNAFTC (Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et cérébrolésés), UNAPECLE (Union nationale des Associations de parents d'enfants atteints de cancer ou leucémie), UNAPEI (Union nationale des associations de parents de personnes handicapées mentales et de leurs amis), UNSED, Vaincre la Mucoviscidose, VMEH (Visite des malades en établissements hospitaliers)

France Assos Santé
10, villa Bosquet
75007 Paris
www.france-assos-sante.org

Tél : 01 40 56 01 49
Compte Twitter : @Fr_Assos_Santé

Santé Info Droits - 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, jeudi : 14h-20h

www.france-assos-sante.org/sante-info-droits