



RAPPORT D'ACTIVITÉ

2020

UNE ANNÉE 2020 CRITIQUE,
MAIS UNE ANNÉE DE VIGILANCE,
D'ADAPTATION ET D'INNOVATION



Antenne administrative à Nîmes
[nouvelle adresse]
Alliance Parc Georges BESSE
226, rue Georges BESSE
30000 Nîmes
Siège de la délégation régionale
10 chemin du Raisin
31050 TOULOUSE CEDEX 9



Tél. : +33 (0)4 66 27 02 18
occitanie.france-assos-sante.org



Édition 27.09.2021



SOMMAIRE

02		LE MOT DU PRÉSIDENT
04		LA SANTÉ EN OCCITANIE
06		FRANCE ASSOS SANTÉ OCCITANIE FAIT PARTIE DE L'UNAASS
08		PROGRAMMES D' ACTIONS & ORIENTATIONS STRATÉGIQUES
10		LES ACTIONS 2020 EN OCCITANIE
12		ANIMATION & REPRÉSENTATION
13		ANIMATION DU RÉSEAU
19		REPRÉSENTATION
22		EXPRESSION DES ATTENTES ET PLAIDOYER
32		INFORMATION
38		FORMATION
46		SERVICES RESSOURCES DE FRANCE ASSOS SANTÉ
48		PARTENAIRES RÉGIONAUX
49		LEXIQUE DES ACRONYMES

LE MOT DU PRÉSIDENT



RAPPORT MORAL 2020

UNE ANNÉE 2020 CRITIQUE, MAIS UNE ANNÉE DE VIGILANCE, D'ADAPTATION ET D'INNOVATION

L'année 2020 a été profondément marquée par la crise sanitaire inédite liée à l'épidémie de Covid 19. Le développement initial explosif de l'épidémie, son évolution par vagues, démobilisatrice et pour certains désespérante, le suivi de ses conséquences physiques, psychiques et sociales ont durement touché notre système de santé mais aussi notre équilibre sociétal. Dans la phase initiale de cette crise, la sidération de tous a trop souvent fait oublier la place essentielle que les usagers et leurs représentants ont dans l'organisation des soins et de la santé. Mais cette crise a probablement conforté aussi notre **vigilance** et nos capacités d'**adaptation** et d'**innovation**

Après avoir alerté notre Agence Régionale de Santé (ARS) en avril 2020, nous avons été rapidement et durablement impliqués dans la gestion de la crise sanitaire pour y représenter les usagers d'Occitanie au travers de nombreuses instances, groupes de travail et cellules décisionnelles. Cette

détermination partagée contribue à **conforter la démocratie en Santé en Occitanie**. Nous avons insisté sur l'impact particulier qu'avait la crise sur ceux rendus plus vulnérables par un handicap psychique, physique ou socio-économique, mais aussi par un isolement familial ou social. Cet impact nous a conduit par exemple à mettre en œuvre, sous l'égide de l'ARS et en coordination avec l'Espace de Réflexion Éthique (ERE) Occitanie, un Service d'Accompagnement, d'Écoute et de Dialogue Éthique (SAEDE) que continue à assurer une équipe très active de bénévoles.

Nous avons dû adapter les activités des instances de France Assos Santé Occitanie et l'animation de notre réseau aux contraintes sanitaires découlant de la crise. Les réunions en distanciel ont remplacé nos habitudes de travail en présence directe. Si ce travail à distance a montré qu'il pouvait être facilitateur, il a aussi rapidement souligné l'importance qu'ont pour la dynamique d'un réseau associatif et la mobilisation de ses

membres les rencontres physiques directes, Cette nécessaire adaptation a impacté aussi nos activités de formation, et la Commission Formation a réorganisé les sessions de formation et les groupes d'échanges entre Représentants des Usagers (RU) et poursuit ce travail sur 2021. Ces formations et ces échanges sont particulièrement importants pour les RU récemment nommés, que la crise a souvent éloignés de leurs nouvelles fonctions, avec un risque de démobilisation.

Nous avons structuré au cours de l'année 2020 notre communication comme en témoignent les nombreux communiqués publiés sur notre site Internet et notre page Facebook et la ligne éditoriale de « Pour notre santé ! les News de France Assos Santé Occitanie ». Cette communication a été toujours attentive à diffuser la plus « **juste information** » et souvent renforcée par une co-construction attentive avec les institutions régionales, notamment l'ARS et les Unions Régionales des Professionnels de Santé (URPS). Nous avons enfin associé notre communication aux actions de communication nationale de France Assos Santé tout en faisant valoir nos spécificités régionales

Dans ces conditions critiques, nous avons poursuivi nos actions prioritaires à partir des orientations stratégiques nationales de France Assos Santé et je voudrais souligner ici trois d'entre elles.

Le **Partenariat en Santé** tout d'abord pour lequel nous continuons à insister sur l'importance d'un concept d' « Usagers Partenaires » au premier rang desquels les représentants des usagers dans les différentes instances réglementaires, mais aussi les usagers impliqués dans l'accompagnement, la formation, la recherche ou le management, comme en témoignent l'activité de notre Groupe de Travail (GT)

Partenariat en Santé, et celle des différents GT du Comité Régional d'Impulsion et d'Analyse du Partenariat en Santé (CRIAPS).

L'**implication des usagers dans la coordination des soins de proximité**, nous fait travailler en co-construction avec diverses instances régionales, ARS, Fédération Occitanie-Roussillon des Maisons de Santé (FORMS), RÉSO Occitanie, Structure Régionale d'Appui (SRA) et doit contribuer à l'optimisation des différents dispositifs de coordination, en particulier au niveau territorial, dans des secteurs où la participation des usagers n'est pas (encore) institutionnalisée.

Nous nous sommes investis dans l'accompagnement du **virage du numérique en santé**, pour montrer l'importance qui doit être donnée à la réduction de la fracture numérique actuelle, que nos spécificités régionales, géographiques, démographiques ou socio-économiques rend encore plus prégnante. Il est important de montrer aussi que le numérique en santé doit respecter la complexité de l'humain, car « le soin est un humanisme » (Cynthia Fleury).

Tous ces chantiers doivent être poursuivis, dans une période où la crise continue à être source d'incertitude, d'inquiétude et de lassitude démobilisatrices. Merci à vous tous, responsables des associations de notre union régionale, représentants des usagers et usagers partenaires, pour votre engagement dans la poursuite de cette dynamique de France Assos Santé Occitanie. Merci particulièrement à ceux d'entre vous, élus membres du Comité régional ou du Bureau et salariées qui structurez et accompagnez sans relâche cet élan associatif.

JEAN-MICHEL BRUEL

Président de France Assos Santé Occitanie

Au moment où ces mots sont publiés, je voudrais partager avec vous notre tristesse après le décès durant le premier semestre 2021 d'abord d'Alfred Raymond puis de Robert Leblanc. Nous connaissions tous leur long engagement de Représentant des Usagers et leur activité dévouée au sein du Comité régional. Nous les remercions et ne les oublions pas.

DONNÉES DE SANTÉ ET CRITÈRES SOCIAUX DÉMOGRAPHIQUES



📄 DONNÉES

13 DÉPARTEMENTS

Ariège (09)	Lot (46)
Aude (11)	Lozère (48)
Aveyron (12)	Hauts-Pyrénées (65)
Gard (30)	Pyrénées-Orientales (66)
Haute-Garonne (31)	Tarn (81)
Gers (32)	Tarn-et-Garonne (82)
Hérault (34)	

2 ANTENNES DE FRANCE ASSOS SANTÉ OCCITANIE

Siège à Toulouse (31-Haute-Garonne)	Antenne administrative à Nîmes (30-Gard)
--	---

📊 CRITÈRES

POIDS DE LA SANTÉ ET AU NOMBRE DE REPRÉSENTANTS DES USAGERS (RU)

- 2500 sièges environ de RU à l'échelle locale, territoriale et régionale
- 451 établissements de santé publics et privés
- 13 069 médecins libéraux
- 2 083 pharmacies
- 809 établissements pour personnes âgées dépendantes

GÉOGRAPHIQUES ET DÉMOGRAPHIQUES

- 1^{ère} région française en nombre de départements (13)
- 2^{ème} par sa superficie soit 72 724 km²
- 4^{ème} rang des régions métropolitaines les plus pauvres avec un taux de pauvreté à 16,7%, supérieur à celui de la France métropolitaine qui se situe à 14,3%
- 5^{ème} région la plus peuplée de France métropolitaine soit plus de 5,8 millions d'habitants
- 45 % du territoire est classé en zone Montagne



- DISPERSION SUR LE TERRITOIRE DES RU, USAGERS DU SYSTÈME DE SANTÉ, ASSOCIATIONS, PARTENAIRES ET INSTITUTIONS
- DIVERSITÉ DES ACTEURS RÉGIONAUX DE SANTÉ



UNE UNION NATIONALE, DES UNIONS RÉGIONALES

**France
Assos
Santé**

France Assos Santé est le nom choisi par l'Union Nationale des Associations Agréées du Système de Santé **UNAASS** 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.**

La voix des usagers

Occitanie

Forte d'une mission officiellement reconnue par son inscription dans le code de la santé publique

via la loi du 26 janvier 2016, France Assos Santé Région a été créée 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.

Cette dimension interassociative caractéristique de France Assos Santé s'inscrit dans la continuité de la dynamique progressivement instaurée par les associations intervenant dans le champ de la santé depuis 1996 et qui a participé à l'éclosion de ce qu'on appelle la démocratie sanitaire.

**FRANCE ASSOS
SANTÉ OCCITANIE**
FAIT PARTIE DE L'UNAASS

LA DÉLÉGATION FRANCE ASSOS SANTÉ OCCITANIE

Notre Union est une association nationale qui dispose aussi de représentations dans les territoires en région via les Unions Régionales des Associations Agréées d'Usagers du Système de Santé (URAASS), délégations régionales dont **France Assos Santé Occitanie** fait partie.

UNE PRÉSENCE SUR L'ENSEMBLE
DU TERRITOIRE POUR ...

**DES ACTIONS
CONCRÈTES ET
COORDONNÉES !**

France Assos Santé Occitanie regroupe 100 associations militant pour les droits des patients et des usagers, qui réunissent au total plusieurs milliers d'adhérents.

UNE UNION RÉGIONALE
DE PRES DE ...
**100 ASSOCIATIONS !
EN OCCITANIE**

Pour plus d'information sur l'UNAASS et son activité se référer au rapport de l'UNAASS.

PROGRAMMES D' ACTIONS & ORIENTATIONS STRATÉGIQUES



L'analyse des informations recueillies et la priorisation des actions par les membres de FAS Occitanie sont issues des travaux du Séminaire de travail des OS, du 17 octobre 2018 à Carcassonne. Les groupes de travail (GT) de FAS Occitanie sont la déclinaison opérationnelle de son plan d'action 2018-2022.

France Assos Santé est financée dans ses missions réparties en programmes d'actions par une partie du Fonds National pour la Démocratie Sanitaire (FNDS) inscrit dans la loi de financement de la sécurité sociale (LFSS).

A l'échelle nationale, régionale et territoriale, France Assos Santé dont la délégation Occitanie, œuvre à représenter et à défendre les intérêts communs de tous les usagers du système de santé en menant au quotidien des actions réparties autour de 5 axes prioritaires : **LES PROGRAMMES D' ACTIONS.**

3 ORIENTATIONS STRATÉGIQUES (OS) ont été priorisées par France Assos Santé Occitanie tenant compte :

- du plan d'action de France Assos Santé au niveau national,
- des spécificités régionales issues du Projet Régional de Santé (PRS2),
- du recensement des besoins et attentes des usagers et des expériences partagées au sein de son réseau.

L'analyse des informations recueillies et la priorisation des actions par les membres de la délégation Occitanie sont issues des travaux du Séminaire de travail des OS, du 17 octobre 2018 à Carcassonne. Les groupes de travail (GT) internes à notre délégation sont la **DÉCLINAISON OPÉRATIONNELLE** de son plan d'action 2018-2022.

PROGRAMMES D' ACTIONS

INFORMER PROGRAMME 1

- Le grand public, les usagers du système de santé
- Les Représentants des Usagers (RU) du système de santé
 - Les acteurs associatifs
 - Les acteurs du système de santé, professionnels de santé, établissements de santé, etc.

FORMER PROGRAMME 2

- Les Représentants des Usagers (RU) du système de santé et les acteurs associatifs



ANIMER PROGRAMME 4

- Le réseau des associations adhérentes

REPRÉSENTER PROGRAMME 5

- Les usagers du système de santé dans toutes les instances de santé

AGIR EN JUSTICE PROGRAMME 6

- Défendre les intérêts des usagers du système de santé (non concerné en région)

EXPRESSION DES ATTENTES & PLAIDOYER PROGRAMME 3

- Promouvoir la parole et les droits des usagers
- Recueillir et émettre des avis

ORIENTATIONS STRATÉGIQUES

ÉLABORATION COLLECTIVE RÉGIONALE/NATIONALE

ANALYSE DES TRANSFORMATIONS SOCIÉTALES

PRIORISATION DE 7 ORIENTATIONS STRATÉGIQUES (OS)

Déclinaison Régionale

Déclinaison Nationale



(Descriptif des OS en page suivante)

DÉCLINAISON OPÉRATIONNELLE

INSTANCES STATUTAIRES
Bureau,
Comité régional,
Assemblée régionale

GROUPE DE TRAVAIL INTERNES
Inter associatif

DOCUMENTATION
Guides, Dépliants,
Fiches pratiques,
Publications asso, etc.

LIGNE D'INFORMATIONS JURIDIQUES ET SOCIALES

COMMISSIONS INTERNES
Formation,
Communication

GROUPE DE TRAVAIL EXTERNES ET PARTENARIATS
Institutions, Fédérations,
Réseaux, etc.

SITE WEB D'INFORMATION EN SANTÉ
66 MILLIONS D'IMPATIENTS
www.66millionsdimpatients.org



LES ACTIONS | 2020 EN OCCITANIE

ORIENTATIONS STRATÉGIQUES

OFFRE DE SOINS ET PARCOURS DE SANTÉ

- OS1** CO-CONSTRUIRE ET PROMOUVOIR DES PARCOURS DE SANTÉ POUR CHACUN
- OS2** AGIR POUR UNE OFFRE DE SOINS ACCESSIBLE, ADAPTÉE ET INNOVANTE
- OS6** DÉFENDRE ET ACCOMPAGNER LES PERSONNES ISOLÉES ET/OU FRAGILISÉES DANS LEUR PARCOURS DE SANTÉ ET DE SOINS

PLACE DE L'USAGER DANS LE SYSTÈME DE SANTÉ AU NIVEAU INDIVIDUEL ET COLLECTIF

- OS3** AIDER L'USAGER À DEVENIR ACTEUR DE SA SANTÉ
- OS4** DÉVELOPPER ET VALORISER LE RÔLE DES REPRÉSENTANTS D'USAGERS, DES PATIENTS-PAIRS ET DES AIDANTS

PRÉVENTION, QUALITÉ DE LA PRISE EN CHARGE, SÉCURITÉ ET PERTINENCE DES SOINS

- OS5** PROMOUVOIR LE BIEN-ÊTRE PHYSIQUE ET PSYCHIQUE
- OS7** CO-CONSTRUIRE AVEC LES USAGERS ET LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ DES INDICATEURS DE RÉSULTATS UTILES EN MATIÈRE DE QUALITÉ, SÉCURITÉ ET DE PERTINENCE DES SOINS

Trois Orientations Stratégiques (OS) ont été priorisées par France Assos Santé (FAS) Occitanie tenant compte :

- du plan d'action de FAS au niveau national,
- des spécificités régionales issues du Projet Régional de Santé (PRS2),
- du recensement des besoins et attentes des usagers et des expériences partagées au sein de son réseau.

OS2

OS4

OS6

“
MALIN !
PENSEZ À REGARDER LES PASTILLES
OS ELLES PEUVENT SE CACHER
DERRIÈRE CERTAINES ACTIONS...
”



NOS ACTIONS

Les actions présentées dans ce rapport sont organisées autour des 5 grands programmes d'actions dans lesquels France Assos Santé Occitanie est engagée :

PROGRAMMES D' ACTIONS

ANIMATION & REPRÉSENTATION

| PROGRAMME 4 & PROGRAMME 5

ANIMATION

- LES ASSOCIATIONS MEMBRES |
- LES ÉQUIPES, INSTANCES & COMMISSIONS DE FRANCE ASSOS SANTÉ OCCITANIE |
- « LA PLACE DES PRÉSIDENTS D'ASSOCIATIONS DANS LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ » |

REPRÉSENTATION

- UNE COMITOLOGIE RÉGIONALE INCLUANT LES USAGERS | CRISE SANITAIRE | OS1
- LE REPRÉSENTANT DES USAGERS DANS LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ : « MYTHE OU RÉALITÉ ? » | OS4 OS2 OS6

EXPRESSION DES ATTENTES ET PLAIDOYER

| PROGRAMME 3

- PLAIDOYERS ET AVIS | EN QUELQUES CHIFFRES
- ENQUÊTE SUR LA DÉMOCRATIE SANITAIRE EN TEMPS DE CRISE | FAS OCCITANIE | OS4
- ACCOMPAGNEMENT ET DIALOGUE ÉTHIQUE EN SANTÉ | OS6
- PARTENARIAT EN SANTÉ | OS4 OS3
- PROJET DE RECHERCHE | LUTTER CONTRE L'ISOLEMENT DES PERSONNES EN SITUATION DE VULNÉRABILITÉ | OS6 OS3

INFORMATION

| PROGRAMME 1

- FAITS MARQUANTS & QUELQUES CHIFFRES |
- LIEU D'EXPRESSION ET D'IMPLICATION DES ASSOCIATIONS ET DES RU |
- SANTÉ INFO DROITS | RÉPONDRE À UNE QUESTION JURIDIQUE OU SOCIALE LIÉE À LA SANTÉ

FORMATION

| PROGRAMME 2

- S'ADAPTER AU CONTEXTE SANITAIRE : UNE COMPÉTENCE DU RU... ET UNE VOLONTÉ DE FAS OCCITANIE !
- « CONFINES, MAIS PRÉSENTS ! » : UNE DÉMARCHÉ GLOBALE POUR « ALLER VERS » LES RU |
- LA FORMATION EN ACTION ! MALGRÉ LA SITUATION...
- GROUPES D'ÉCHANGES | MAINTENIR LE LIEN, QUEL QUE SOIT LE FORMAT !

ANIMATION & REPRÉSENTATION



ANIMATION DU RÉSEAU

PROGRAMME 4

Renforcer notre réseau associatif et impulser une dynamique inter associative

CIBLE

| Associations
| Représentants des usagers

REPRÉSENTATION

PROGRAMME 5

Représenter les usagers du système de santé dans toutes les instances de santé, œuvrer pour la démocratie en santé

CIBLE

| Associations
| Représentants des usagers
| Partenaires
| Institutions



Au 31 décembre 2020, la délégation France Assos Santé Occitanie compte **98 associations** membres qui constituent l'**Assemblée Régionale** et sont réparties en **6 collèges** dont l'objet est la défense des intérêts de l'ensemble des usagers du système de santé.

L'**Assemblée régionale** débat et adopte le rapport d'activité et le rapport financier. Elle fixe les grandes orientations de l'activité de France Assos Santé Occitanie et vote son budget prévisionnel. Elle procède à l'élection des membres du Comité régional.

COLLÈGE 1 | PERSONNES MALADES

AF3M - Association Française des Malades du Myélome Multiple
 AFA Crohn RCH France - Association François-Aupetit, maladie de Crohn et Recto-Colite Hémorragique
 AFD 30 - Association Française des Diabétiques
 AFD 34 - Association Française des Diabétiques
 AFD 65 - Association Française des Diabétiques
 AFD 66 - Association Française des Diabétiques
 AFD MP - Association Française des Diabétiques
 AFDOC OCCITANIE - Association Française Des Opérés du Cœur
 AFH Midi Pyrénées - Association Française des Hémophiles
 AFM Téléthron - Association Française contre les Myopathies
 AFMT - Association Française des Malades de la Thyroïde
 AIDES - Association française de lutte contre le VIH et les hépatites virales
 ALLIANCE MALADIES RARES
 ALMV Occitanie - Association française de Laryngectomisés et Mutilés de la Voix
 ALRIR FFAAIR - Amicale Languedoc-Roussillon des Insuffisants Respiratoires

ANDAR 46 - Association Nationale de Défense contre l'Arthrite Rhumatoïde
 ARASP - Association Régionale d'Accompagnement en Soins Palliatifs
 ASP 31 - Association française des Soins Palliatifs
 CANCER SUPPORT FRANCE GASCONY
 FRANCE AVC 11
 FRANCE REIN 11
 FRANCE REIN 30.48
 FRANCE REIN 34
 FRANCE REIN Occitanie MP
 LCC 09 - Ligue Contre le Cancer
 LCC 11 - Ligue Contre le Cancer
 LCC 32 - Ligue Contre le Cancer
 LCC 34 - Ligue Contre le Cancer
 LCC 46 - Ligue Contre le Cancer
 LCC 48 - Ligue Contre le Cancer
 LCC 65 - Ligue Contre le Cancer
 LCC 66 - Ligue Contre le Cancer
 LCC 81 - Ligue Contre le Cancer
 LCC 82 - Ligue Contre le Cancer
 LES AMIS DE LA SANTÉ DU GARD
 MIDI CARDIO GREFFE OCCITANIE
 SOS HÉPATITES
 UNSED - Union Nationale des Syndromes d'Ehlers-Danlos

COLLÈGE 2 | PERSONNES ÂGÉES ET LES RETRAITÉS

FNAR - Confédération Syndicale des Familles GÉNÉRATIONS MOUVEMENT 34

COLLÈGE 3 | HANDICAP

ADAPEI 65 - Association départementale de parents et d'amis des personnes handicapées mentales
 AFTC LR - Association Française des Traumatés Crâniens
 AGAPEI 81 - Association de parents et d'amis des personnes handicapées mentales
 APF France Handicap 30 - Association des Paralysés de France
 APF France Handicap 32 - Association des Paralysés de France
 APF France Handicap 34 - Association des Paralysés de France

APF France Handicap 46 et 82 - Association des Paralysés de France
 APF France Handicap 65 - Association des Paralysés de France
 APF France Handicap 66 et 11 - Association des Paralysés de France
 APF France Handicap Occitanie - Association des Paralysés de France
 ASSOCIATION STOMISES SUD OUEST
 BON PIED BON ŒIL
 FNATH Grand Sud - Association des accidentés de la vie

FRANCE ALZHEIMER 11
FRANCE ALZHEIMER 30
FRANCE ALZHEIMER 31
FRANCE ALZHEIMER 34
FRANCE ALZHEIMER 65
FRANCE ALZHEIMER 81
MAISON DES ÉPILEPSIES OCCITANIE
SÉSAME AUTISME LR

UNAFAM 12 - Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques
UNAFAM OCCITANIE - Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques
UNAFAM 30 - Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques

COLLÈGE 4 | FAMILLES

ABO - Anorexie Boulimie Occitanie
AFC 31 - Associations Familiales Catholiques
CDAFAL 09 - Conseil Départemental des Associations Familiales Laïques
CDAFAL 46 - Conseil Départemental des Associations Familiales Laïques
CDAFAL 82 - Conseil Départemental des Associations Familiales Laïques
CSF 66 - Confédération Syndicale des Familles
FAMILLES DE FRANCE Cerdagne
FAMILLES DE FRANCE Haute-Garonne
FAMILLES RURALES OCCITANIE
UDAF 09 - Union Départementale des Associations Familiales
UDAF 11 - Union Départementale des Associations Familiales

UDAF 12 - Union Départementale des Associations Familiales
UDAF 31 - Union Départementale des Associations Familiales
UDAF 32 - Union Départementale des Associations Familiales
UDAF 46 - Union Départementale des Associations Familiales
UDAF 65 - Union Départementale des Associations Familiales
UDAF 81 - Union Départementale des Associations Familiales
UDAF 82 - Union Départementale des Associations Familiales
URAF OCCITANIE - Union Régionale des Associations Familiales

COLLÈGE 5 | CONSOMMATEURS

CLCV OCCITANIE - Association de défense des Consommateurs, Logement et Cadre de Vie
CLCV OCCITANIE - Association de défense des Consommateurs, Logement et Cadre de Vie
UFC QUE CHOISIR Alès

UFC QUE CHOISIR Ariège-Comminges
UFC QUE CHOISIR Béziers
UFC QUE CHOISIR Millau
UFC QUE CHOISIR Montpellier
UFC QUE CHOISIR Sète

COLLÈGE 7 | PROMOTION DE LA QUALITÉ ET DE LA SÉCURITÉ DE PRISE EN CHARGE & SANTÉ ENVIRONNEMENTALE

ADMD - Association française pour le Droit de Mourir dans la Dignité
AVIAM SUD - Association d'Aide aux Victimes d'Accidents Médicaux
JALMALV Montpellier - Fédération Jusqu'à La Mort Accompagner La Vie
VMEH 11 - Visite des Malades dans les Établissements Hospitaliers

VMEH 32 - Visite des Malades dans les Établissements Hospitaliers
VMEH 34 - Visite des Malades dans les Établissements Hospitaliers
VMEH 81 - Visite des Malades dans les Établissements Hospitaliers

LES ASSOCIATIONS EN COURS D'ADHÉSION | 2

COLLÈGE 7 | PROMOTION DE LA QUALITÉ ET DE LA SÉCURITÉ DE PRISE EN CHARGE & SANTÉ ENVIRONNEMENTALE

LES BLOUSES ROSES

LES AMIS ET USAGERS DU CH DE CASTELSARRASIN MOISSAC

LES ÉLUS DU COMITÉ RÉGIONAL | 3 instances

Au 31 décembre 2020 | 21 Titulaires - (T) | 21 Suppléant-es - (S) | 3 tenues d'instance

Le Comité régional est investi des pouvoirs nécessaires pour prendre au nom de la délégation Occitanie toutes les décisions qui ne sont pas expressément réservées à l'Assemblée régionale :

COLLÈGE 1 | PERSONNES MALADES

 Annie MORIN (T)
 Jean-Louis DHOMS (S)
 Christophe DIVERNET (T)
 Angélique VINOLAS (S)
 Jean-Michel BRUEL (T)
Robert LEBLANC (T)
Antoine SUCH (S)
Yannick PRIOUX (T)
Fabienne RAGAIN GIRE (S)

 Thierry TOUPNOT (T)
 Badia ALLARD (S)
 Hugo INCIGNERI (T)
 Thomas SOULIE-NETO (S)
Jacques PUYEO (T)
Michel GRAND (S)
Alfred RAYMOND (T)
Sylvia DIRAT (S)

COLLÈGE 2 | PERSONNES ÂGÉES ET LES RETRAITÉS

Michèle CASTAN (T)



Gilbert ISOARD (S)

COLLÈGE 3 | HANDICAP

 Natacha MARTI (T)
 Séverine MARTI (S)
Violette MERKLING (T)
Ginette ARIAS (S)

 Noëlle MARY LLOPIS (T)
Sophie FRILLEY (S)

COLLÈGE 4 | FAMILLES

 André GUINVARCH (T)
 Josiane PASATO (S)
Raphaëlle DELENTE (T)
Thierry MAROUZE (S)

 Francis POVERT (T)
 Charles VANGELISTA (S)
Marie-Christine JACOLIN (T)
Gilles POIDEVIN (S)

COLLÈGE 5 | CONSOMMATEURS

 Jacques CERDA (T)
Michel DARDE (S)

 Michel ARNOULD (T)
Jacques LLORCA (S)

COLLÈGE 7 | PROMOTION DE LA QUALITÉ ET DE LA SÉCURITÉ DE PRISE EN CHARGE & SANTÉ ENVIRONNEMENTALE

 Suzanne BLANC (T)
Geneviève CANAPA (S)

 Gérard GLANTZLEN (T)
Christiane GLANTZLEN (S)

LES ÉLUS DU BUREAU | 12 instances

Au 31 décembre 2020 | Répartition par collège d'appartenance | 12 tenues d'instance

Le Bureau met en œuvre, avec l'aide du coordinateur régional et de l'équipe des salariés de la région, les décisions du Comité régional :

 Jean-Michel BRUEL Président COLLÈGE 1		 André GUINVARCH Secrétaire général COLLÈGE 4	
 Christophe DIVERNET Trésorier COLLÈGE 1		 Jacques CERDA COLLÈGE 5	
 Michèle CASTAN COLLÈGE 2		 Gérard GLANTZLEN COLLÈGE 7	
 Noëlle MARY LLOPIS COLLÈGE 3		 Natacha MARTI INVITÉE PERMANENTE	
 Annie MORIN INVITÉE PERMANENTE		 Laurence POCHARD INVITÉE PERMANENTE	

Depuis son élection, le Bureau a été élargi à des invitées permanentes au titre de leur expertise. Jean-Michel BRUEL, Président et Natacha MARTI, membre du Comité régional de France Assos Santé Occitanie ont été élus respectivement titulaire et suppléante au Conseil d'Administration de France Assos Santé au niveau national, lors de l'Assemblée Générale du 19 juin 2019.

LA COMMISSION FORMATION | 5 réunions

Au 31 décembre 2020 | 7 membres | 5 réunions

 Laurence POCHARD Pilote CORRESPONDANTE FORMATION ÉLUE	 Jean-Michel BRUEL Président
 Marina LABISCARRE Co-Pilote CORRESPONDANTE FORMATION SALARIÉE	 Caroline CAUSSY Coordinatrice régionale
 Annie MORIN Formatrice France Assos Santé	 Micheline CLAES Formatrice France Assos Santé
 Sandrine GARDIES Chargée de gestion administrative	

La Commission Formation est en charge de l'élaboration et de la déclinaison du plan de formation de la délégation Occitanie, elle bénéficie du support et des conseils du service Formation de France Assos Santé au niveau national.

LA COMMISSION COMMUNICATION | 12 réunions

Au 31 décembre 2020 | 5 membres | 12 réunions

 Natacha MARTI Pilote INVITÉE PERMANENTE AU BUREAU ÉLUE DU COMITÉ RÉGIONAL	 Jean-Michel BRUEL Président
 Caroline CAUSSY Co-Pilote COORDINATRICE RÉGIONALE	 André GUINVARCH Secrétaire général
 Jacques CERDA Élu du Bureau	

La Commission Communication est en charge de la communication interne et externe de la délégation Occitanie, elle bénéficie du support et des conseils du service Communication de France Assos Santé au niveau national.

L'ÉQUIPE DES SALARIÉES | 4

L'équipe des salariées s'est agrandie en février et septembre 2020 avec les arrivées de Marina LABISCARRE et Fanny MONTANT, Chargées de mission :

 Caroline CAUSSY Coordinatrice régionale (Bureaux de Toulouse)
 Sandrine GARDIES Chargée de gestion administrative (Bureaux de Nîmes)
 Marina LABISCARRE Chargée de mission (Bureaux de Toulouse)
 Fanny MONTANT Chargée de mission (Bureaux de Toulouse)

NOUS CONTACTER

L'accueil de France Assos Santé Occitanie est ouvert du Lundi au vendredi de 8h à 12h et de 13h30 à 16h30.

-  | 04 66 27 02 18
-  | occitanie@france-assos-sante.org
-  | Antenne administrative à Nîmes
[nouvelle adresse]
- Alliance Parc Georges BESSE
226, rue Georges BESSE
30000 Nîmes
-  | Siège de la délégation régionale
10 chemin du Raisin
31050 TOULOUSE CEDEX 9

« LA PLACE DES PRÉSIDENTS D'ASSOCIATIONS DANS LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ » | WEBINAIRE DES PRÉSIDENTS D'ASSOCIATIONS



L'objectif de ce webinaire, mettre en avant la place indispensable des Présidents d'associations dans la Démocratie en santé.

La crise sanitaire a amené FRANCE ASSOS SANTÉ Occitanie à s'adapter et à se réinventer pour fédérer son réseau associatif. C'est dans ce contexte que début décembre FRANCE ASSOS SANTÉ Occitanie a transposé sa journée régionale des Présidents d'associations en présentiel, en un webinaire d'une matinée. Le but de cet événement a été d'échanger sur l'importance de renforcer la place des Présidents d'associations pour faire vivre la démocratie en santé d'autant plus en période de crise.

Le déroulé de la matinée s'est articulé autour de trois questionnements :

- Quelle est la place des associations dans la crise sanitaire ?
- Quelles sont les missions des Présidents d'associations dans la démocratie en santé ?
- Quel est le rôle de FRANCE ASSOS SANTÉ Occitanie ?

Les réflexions ont été nourries par des interventions de Présidents d'associations. En 1ère partie a été abordée la démocratie en santé en période de pandémie au regard des problématiques de renoncement aux soins notamment lors du 1er confinement et d'isolement des patients. En 2ème partie, un focus a été fait sur l'importance du rôle des Présidents dans la représentation des usagers : comment en tant que Président d'association, je peux susciter des candidatures de Représentants des Usagers (RU) et comment je fais pour animer le réseau des RU issus de mon association. Enfin, la 3ème partie a mis l'accent auprès des Présidents sur le rôle et les missions de FAS Occitanie et les actions régulières autour de la formation.

LA MATINÉE DES PRÉSIDENTS D'ASSOCIATIONS C'EST :

- 3H d'échanges sur la place des Présidents d'associations dans la démocratie en santé
- 10 interventions
- 9 associations représentées
- 25 connectés
- 103 interactions sur le tchat

UNE COMITOLOGIE RÉGIONALE INCLUANT LES USAGERS | CRISE SANITAIRE

OS1

Des réunions mensuelles avec la Direction des usagers et des affaires juridiques (DUAJ) de l'ARS Occitanie

L'Objectif a été de se saisir à chaud des sujets d'actualité liés à la gestion de la crise sanitaire et associer les usagers à la réflexion des mesures sanitaires prises au niveau régional et à leur juste application avec discernement.

Un Comité scientifique ARS Prévention Covid

Sous l'impulsion de la Direction générale de l'ARS Occitanie, ce comité a été chargé d'avis et recommandations sur les fiches descriptives des mesures sanitaires à prendre.

FAS Occitanie y a fait valoir l'importance de messages compréhensibles par les usagers, de la sécurité sanitaire autant qu'une approche globale du soin et de la mise en avant de la Prévention et de la Promotion de la Santé. En lien avec des partenaires comme l'Instance Régionale d'Éducation et de Promotion de la Santé (IREPS)

et le Centre d'appui pour la Prévention des Infections Associées aux Soins (CPIas), FAS Occitanie a mis l'accent sur l'attention à porter aux difficultés des personnes les plus vulnérables dont le bien-être psychique des enfants ou l'accompagnement de la prise en soin des personnes en situation de grande précarité sociale.

Un groupe de travail CRSA Covid - déconfinement

En présence du Président de la CRSA, des Présidents des commissions spécialisées et du Président de FAS Occitanie, l'objectif a été de privilégier une démarche de co-construction avec les usagers ou leurs représentants de l'ensemble des mesures et actions mises en place par la CRSA.

FAS Occitanie a intégré ce groupe durant la phase de confinement et y soutient trois nécessités, devant être portées par l'instance régionale et inscrites dans les différents niveaux d'action dans les territoires :

Le 25 avril 2020, FAS Occitanie a interpellé l'ARS afin de mettre en place une concertation visant à prendre en compte l'utilisateur dans la gestion de crise. Cette action a été immédiatement suivie d'actions concrètes.

Une dynamique de concertation retardée mais réelle avec l'ARS a été constatée par France Assos Santé (FAS) Occitanie qui a souligné une première phase de sidération de tous, instances régionales, établissements de santé (ES), associations d'usagers, du 17 mars au 25 avril 2020. Une organisation incluant FAS Occitanie et les usagers dans la comitologie régionale de crise a été mise en place :



PRENDRE EN COMPTE L'USAGER DANS LA GESTION DE CRISE

- L'attention particulière à porter aux isolés les plus vulnérables, à commencer par exemple par les personnes ayant une santé mentale déficiente, ou les personnes en situation de grande précarité dont les personnes « à la rue ».

- La vigilance faite à la place du proche-aidant indispensable à un patient, en particulier en situation temporaire d'isolement, dans une conception du parcours de soins qui doit continuer à privilégier une approche globale.

- L'importance du rôle des usagers notamment au travers des instances institutionnelles que sont les Commissions Des Usagers (CDU) et les Conseils de la Vie Sociale (CVS)

dans le suivi de l'application des recommandations au niveau d'un établissement, des mesures effectivement prises et de leur nécessaire ajustement.

Un Comité de liaison régional ARS - Préfecture

L'objectif de ce comité constitué de la Préfecture de Région, l'ARS, FAS Occitanie, l'Assurance Maladie, les Unions Régionales des Professionnels de Santé (URPS) et les CHU a été d'inciter à des mobilisations citoyennes sur les mesures de sécurité en période de crise sanitaire pouvant être élargies à d'autres thématiques.

L'une des actions de ce comité de liaison a été d'inciter à être « tous mobilisés pour casser les chaînes de contamination

en Occitanie » par la rédaction d'un dossier de presse et la tenue d'une conférence de presse. FAS Occitanie, cosignataire, a insisté sur la solidarité individuelle et la responsabilité collective, indispensables à la mise en œuvre de messages compris, acceptés et acceptables.

La concertation et la co-gestion de la crise avec les instances régionales se poursuivent. FAS Occitanie y contribue au travers d'actions concertées d'incitation au respect des mesures de prévention, de réflexion sur les rapports entre attitude citoyenne et limitation des libertés individuelles et sur le maintien d'une approche globale du soin.



LE REPRÉSENTANT DES USAGERS DANS LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ : « MYTHE OU RÉALITÉ ? » | UN WEBINAIRE POUR EN PARLER AVEC LES CONCERNÉS !



La crise que nous traversons a fait émerger des doutes sur certains mécanismes encore fragiles de la démocratie en santé. Cela implique que **les Représentants des Usagers (RU) rappellent plus que jamais leur présence et leur utilité.**

L'objectif de ce webinaire, interagir avec les Représentants des Usagers (RU) d'Occitanie en temps de crise sanitaire, rassembler les RU de la région et maintenir leur mobilisation face aux enjeux forts de cette période.

Le programme de ce webinaire a comporté 3 parties :

- « La place des Représentants des Usagers dans la crise sanitaire »
- « Je suis RU aujourd'hui, à quoi je sers ? »
- « Le Représentant des Usagers, à l'écoute de ceux qui ne sont pas entendus »

Les intervenants

L'évènement, co-animé par un binôme élue / salariée comprenait des interventions :

- de représentants institutionnels de l'Agence Régionale de Santé de Direction des Usagers et des Affaires Juridiques (DUAJ)
- de Représentants Associatifs membres de notre réseau
- de membres de l'Association ATD Quart Monde
- d'élus de la délégation France Assos Santé Occitanie
- de la coordinatrice de la

délégation FAS Occitanie Les intervenants ont souligné l'importance du dialogue et du partage afin de pouvoir capitaliser à partir des alertes remontées par notre délégation FAS, par les associations, les Représentants des Usagers ou établissements en difficulté. La crise a mis en exergue la diversité de dynamique dans les établissements. On peut observer par différentes études que lorsqu'une dynamique favorable pré existait en amont de la crise, les établissements ont pu trouver des modalités de solutions pour **répondre aux défis de la démocratie, dans un partenariat en santé.**

La troisième partie de ce webinaire « Le Représentant des Usagers, à l'écoute de ceux qui ne sont pas entendus » contient des témoignages forts de représentants associatifs ou d'usagers et de personnes de la rue. Un point final qui rappelle l'importance d'un temps nécessaire pour écouter ceux qui ne sont pas entendus, qu'on ne les écoute pas assez ou qui ont du mal à s'exprimer. Les intervenants ont rappelé également que prendre le temps d'écouter, c'est éviter aussi de les exposer à des situations humiliantes, c'est faire respecter la dignité de tous les usagers. C'est en cela que la démarche et l'action inter associative ont toute leur importance.

LE WEBINAIRE DES REPRÉSENTANTS DES USAGERS D'OCCITANIE C'EST :

- **78 connectés, RU et intervenants institutionnels**
- **250 interactions via le « tchat » !**
- **9 associations représentées**
- **3H d'échanges et de réflexion**

EXPRESSION DES ATTENTES & PLAIDOYER



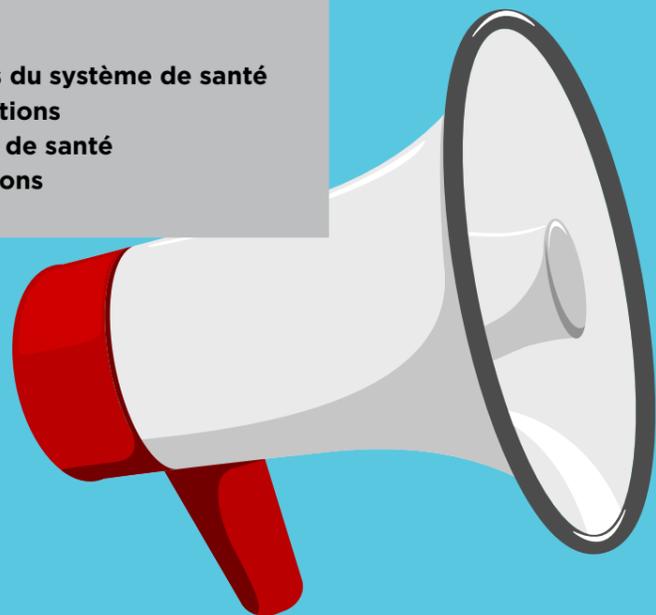
EXPRESSION DES ATTENTES ET PLAIDOYER

PROGRAMME 3

Promouvoir la parole et les droits des usagers

CIBLE

- | Usagers du système de santé
- | Associations
- | Acteurs de santé
- | Institutions



ATTENTES & PLAIDOYER

PLAIDOYERS ET AVIS | EN QUELQUES CHIFFRES

6 ÉDITOS ET COMMUNIQUÉS AU RÉSEAU

Éditos et communiqués au réseau du Président (crise sanitaire, prévention, juste information, soins coordonnés de proximité, crise sanitaire...)

6 COMMUNIQUÉS DE PRESSE

Communiqués et dossiers de presse repris par les médias régionaux (prévention, vaccination, continuité des soins, service d'écoute et de dialogue éthique...)

1 ENQUÊTE

État des lieux de la Démocratie en Santé vu par les Représentants des Usagers en période de confinement

4 SUJETS PORTÉS PAR LES ASSOCIATIONS



AFA CROHN RCH FRANCE & GÉNÉRATIONS MOUVEMENT
Association François-Aupetit

Maladie de Crohn et Recto-Colite Hémorragique
” Santé Handicap

FNATH GRAND SUD
Association des accidentés de la vie
Veiller aux principes d'application des règles de prévention (en secteur privé et public) ”



UNAFAM OCCITANIE

Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques

” Défendre les droits des patients dans le champ de la santé mentale au sein des CDU d'établissements spécialisés et non spécialisés

VMEH 34
Visite des Malades dans les Établissements Hospitaliers
Garder du lien avec les personnes isolées en période de Covid-19 ”

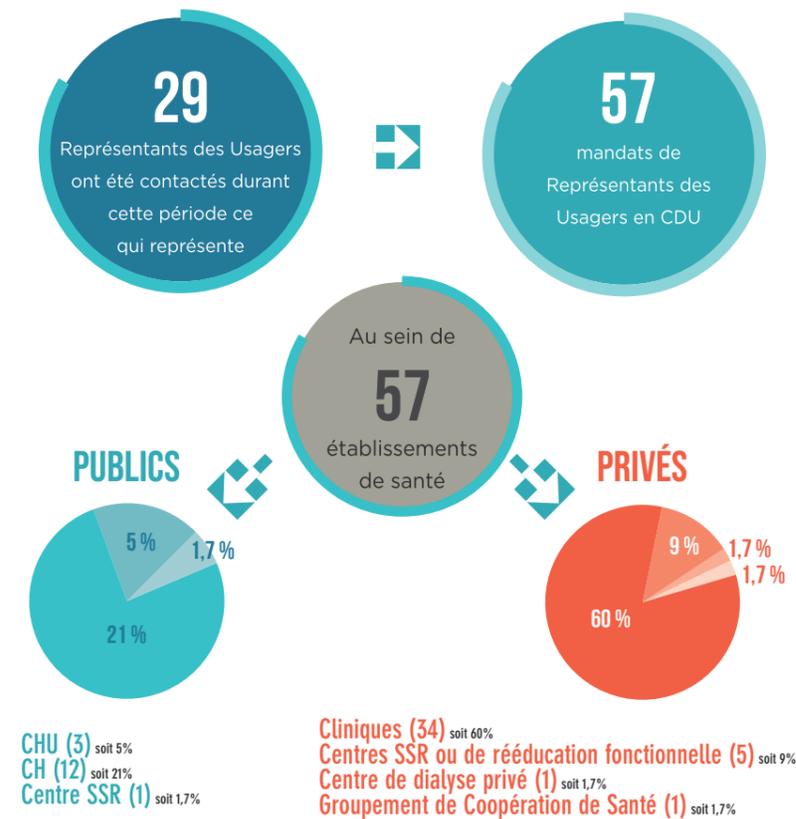


ENQUÊTE SUR LA DÉMOCRATIE SANITAIRE EN TEMPS DE CRISE | FAS OCCITANIE

ÉTAT DES LIEUX DE LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ VU PAR LES REPRÉSENTANTS DES USAGERS EN PÉRIODE DE CONFINEMENT, UNE ÉTUDE DE FAS OCCITANIE



LORS DU PREMIER CONFINEMENT, FAS OCCITANIE A SOUHAITÉ ÉVALUER LES MÉCANISMES DE LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ EN TEMPS DE CRISE SANITAIRE VUS PAR LES RU. POUR CELA, LA DÉLÉGATION A CONÇU ET RÉALISÉ UNE **ÉTUDE QUALITATIVE** AUPRÈS DES RU, POUR LES RU, LEURS ASSOCIATIONS ET TOUS LES ACTEURS DE LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ.



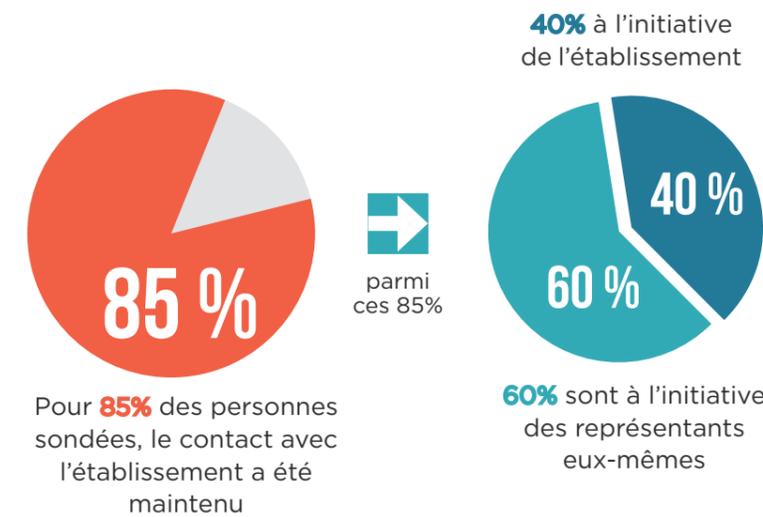
Quelques chiffres : L'étude a été menée durant la période du 1er confinement du 9 au 17 avril 2020 auprès de 29 Représentants des Usagers (RU) exerçant dans 57 ES sur les 13 départements d'Occitanie.

Les remontées de cette enquête ont montré que la communication avec les usagers, patients et proches-aidants a été mise à mal dans le contexte épidémique, rendant particulièrement difficile l'exercice des missions du mandat de RU.

Des interrogations, des préoccupations ont été évoquées par les RU sur des sujets relatifs au respect des droits des usagers en cette période : libertés individuelles, dignité de la personne mais aussi prise en charge des personnes vulnérables.

Cette étude a montré une absence de consultation des RU du système de santé sur cette période :

- information par ruissellement des Institutions, des Tutelles et des Établissements de Santé (ES),
- cas de non-tenu de Commissions des Usagers (CDU) en ES depuis le confinement,
- pas ou peu de suivi des plaintes et réclamations,



FAS Occitanie a joué un rôle de « lanceur d'alerte » auprès de l'ARS Occitanie en restituant les résultats de cette étude. Une organisation incluant FAS Occitanie au travers de groupes de travail et de comités a été mise en place avec entre autres l'ARS, la CRSA et la Préfecture. FAS Occitanie y a porté la recherche d'équilibre entre impératifs techniques liés la sécurité sanitaire et ceux indispensables à une approche globale du soin mais aussi de respect des droits collectifs.

La phase numéro 2 de cette étude qualitative a été réévaluée et intégrée dans une démarche globale nationale, initiée au premier trimestre 2021.

ACCOMPAGNEMENT ET DIALOGUE ÉTHIQUE EN SANTÉ | OUVERTURE D'UN SERVICE D'ACCOMPAGNEMENT, D'ÉCOUTE ET DE DIALOGUE ÉTHIQUE EN OCCITANIE : SAEDE, « ÇA AIDE ! » **OS6**

L'objectif de SAEDE est de placer une écoute éthique en santé au cœur des échanges en EHPAD.

La mise en œuvre de SAEDE fait suite à une réunion d'échanges début novembre 2020 entre la Direction Générale de l'ARS Occitanie, des associations membres de FAS Occitanie et des gestionnaires d'EHPAD d'Occitanie. Ce projet émane de la volonté de faire de la démocratie en santé une priorité et de tenir compte des retours d'expériences dans le cadre du Ségur sur l'implication des usagers dans les mesures qui les concernent dans la gestion de la crise Covid. Une forte demande a émergé de ces échanges, celle d'un accompagnement dans les cas de ruptures de dialogue entre les résidents eux-mêmes ou leur entourage et les directions d'EHPAD liées à l'application des recommandations sanitaires face au contexte épidémique.

Le Service d'Accompagnement, d'Écoute et de Dialogue Éthique, SAEDE, pour évoquer « Ça aide » est une ligne téléphonique gratuite d'écoute. Un binôme de répondants est composé d'un représentant de l'Espace de Réflexion Éthique Occitanie et d'un représentant du réseau associatif FAS Occitanie. Ce service accompagne les familles, les patients et les professionnels des EHPAD dans leurs difficultés de dialogue non résolues par les personnes concernées. SAEDE permet de répondre dans le contexte de crise sanitaire à des situations très concrètes qui suscitent des questionnements, des incompréhensions, de la souffrance, de la méfiance et qui génèrent un besoin fort d'écoute et d'aide pour restaurer la confiance perdue et renouer le dialogue. Un partenariat entre

l'ARS, l'Espace de Réflexion Éthique et FAS Occitanie a été mis en œuvre pour proposer une écoute, remettre le dialogue éthique en santé au cœur des échanges et réfléchir pour mieux se comprendre et avancer vers une solution partagée.

SAEDE EST OPÉRATIONNEL DEPUIS DÉCEMBRE 2020. SIX MOIS APRÈS SON OUVERTURE, SAEDE, C'EST :

80 appels dont :

- **82.5%** des appels ont permis un dialogue renoué
- **3,75%** sont des situations de blocage
- **13.75%** appels hors cadre*

(* : appels venant d'un département ou d'une région autre que l'Occitanie ou des appels concernant des situations nécessitant un autre dispositif que SAEDE)

3 principaux motifs recensés d'appels concernent : les visites, les sorties et les soins

Profil des appelants :

- Les **proches des résidents** en EHPAD, principalement
- les **résidents eux-mêmes**, numéro communiqué soit par la direction de l'EHPAD soit par voie associative
- les **directions d'EHPAD et une personne qualifiée** ont aussi fait appel à ce service

Des réunions de pré-bilan et de bilan du dispositif ont été réalisées entre les bénévoles écoutants associatifs et de l'ERE et l'ARS Occitanie. Deux rencontres ont été organisées avec les représentants d'établissements sanitaires afin de présenter le dispositif SAEDE. Les bénévoles de SAEDE ont également participé à une réunion avec les représentants des directions d'établissements sociaux et médico-sociaux afin d'élargir le périmètre du dispositif



Renouer le dialogue

Un service d'accompagnement d'écoute et de dialogue éthique pour trouver des solutions partagées et renouer le dialogue entre les familles des résidents et les équipes des Ehpads.

0801 902 303
lundi 15h -17h, mercredi 15h-17h
vendredi 10-12h
hors jours fériés

SAEDE au-delà des EHPAD afin de répondre aux besoins liés aux appels.

Depuis, les équipes de SAEDE, bénévoles et salariés de FAS Occitanie, l'ERE et l'ARS ont rencontré leurs homologues de Nouvelle-Aquitaine. Les équipes du dispositif de Cellule d'Écoute et de Dialogue Éthique (CEDE) dont les missions sont les mêmes que SAEDE, ont partagé le même constat sur l'activité reportée par SAEDE dont un **constat alarmant sur de**

trop nombreuses situations où les appelants refusent la levée de l'anonymat par crainte de représailles de la part des établissements.

SAEDE POURSUIT SON ACTION GRÂCE À L'ENGAGEMENT DE SES BÉNÉVOLES.

PARTENARIAT EN SANTÉ |
JOURNÉE RÉGIONALE | USAGERS
PARTENAIRES EN SANTÉ :
L'AVENIR DU SOIN



France Assos Santé
 La voix des usagers
 Occitanie

LE 4 FÉVRIER 2020
 JOURNÉE RÉGIONALE

USAGERS PARTENAIRES EN SANTÉ
L'AVENIR DU SOIN

Interprétation des échanges en
 Langue des Signes Française (LSF)

Hôtel consulaire de Narbonne - CCI de l'Aude
 Salle d'honneur - 1 avenue du Forum - 11785 Narbonne

EN PARTENARIAT AVEC

ars
 Agence Régionale de Santé
 Occitanie

Et l'appui de
SAVOIR(S) patient(S)
 INSTITUT POUR LA PROMOTION DES
 PATIENTS & AIDANTS PARTENAIRES EN SANTÉ

LA JOURNÉE
 RÉGIONALE FRANCE
 ASSOS SANTÉ
 OCCITANIE SUR LE
 PARTENARIAT EN
 SANTÉ C'EST :
90 PARTICIPANTS
95% DE TAUX
 DE SATISFACTION
 SUR L'ÉVALUATION
 GLOBALE DE LA
 JOURNÉE (47% DE
 TAUX DE RETOUR)
 L'INTERPRÉTATION
 EN DIRECT DES
 ÉCHANGES EN
 LANGUE DES SIGNES
 FRANÇAISE

UN PARTENARIAT
 AVEC L'ARS
 OCCITANIE ET
 L'APPUI DE L'INSTITUT
 SAVOIR(S) PATIENT(S).

L'objectif de cette journée régionale dédiée au partenariat en santé a été de rassembler tous les acteurs du partenariat en santé autour d'un même objectif : **promouvoir le partenariat soigné(s)- soignant(s) sous toutes ses facettes.**

Lors de cette journée régionale, les questionnements se sont tournés sur les différentes facettes du partenariat. La relation individuelle entre le soigné et le soignant s'apprécie tant avec la personne vivant avec une maladie ou étant en situation de handicap que dans la relation entretenue avec son proche aidant. Les axes également abordés lors de la matinée ont été : la forme que peut prendre le partenariat dans l'organisation du système de santé sous le prisme de la représentation des usagers dans les instances de santé, mais aussi dans la formation initiale ou continue des professionnels de santé ainsi que la place que l'éthique doit prendre lorsqu'il s'agit de la santé.

Un travail de définition commune de l'Usager partenaire en santé a fait l'objet d'ateliers de réflexion autour des notions de partage de la culture du partenariat, de ses actions et activités.

POURSUITE DES ACTIONS DE PARTENARIAT EN SANTÉ

Depuis cette journée, nous avons renforcé notre implication au sein du Comité Régional d'Impulsion et d'Analyse du Partenariat en Santé (CRIAPS). Ainsi, France Assos Santé Occitanie est représentée dans tous les sous-groupes dont les thématiques sont les suivantes : formation des professionnels de santé, usagers et patients ; qualité et organisation ; soins cliniques et éducatifs ; communication ; dynamique représentationnelle et enfin le sous-groupe suivi et coordination.

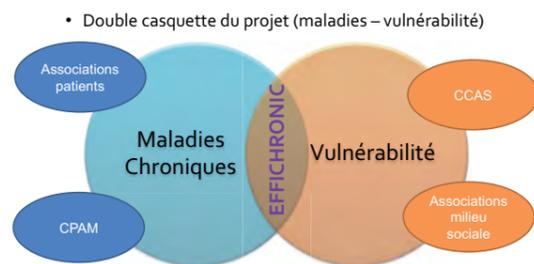
L'arrivée dans l'équipe des salariées d'une nouvelle chargée de mission a permis de renforcer le pilotage déjà investi du groupe travail partenariat en santé et de renforcer notre étroite collaboration avec l'Institut Savoir(s) Patient(s). Ce groupe de travail s'articule en différents sous-groupes répartis par axes de réflexion dont **la formation, les soins éducatifs, le partenariat dans l'institution, la représentation des usagers, l'éthique, les soins cliniques et la recherche.**

Les précieuses contributions de cette journée, interventions, témoignages ou commentaires ainsi que les réflexions des membres associatifs et salariées du groupe de travail Partenariat en santé, seront le socle de la rédaction d'un document de synthèse sur les différents champs du partenariat, intitulé : « Usagers partenaires en santé : l'avenir du soin ».

PROJET DE RECHERCHE | LUTTER CONTRE L'ISOLEMENT DES PERSONNES EN SITUATION DE VULNÉRABILITÉ



IMPLIQUER LES USAGERS DANS UN PROJET DE RECHERCHE CONTRIBUTANT A LUTTER CONTRE L'ISOLEMENT DES PERSONNES EN SITUATION DE VULNÉRABILITÉ ET À ŒUVRER À L'AMÉLIORATION DE LEUR QUALITÉ DE VIE.



EFFICHRONIC est une étude clinique européenne, pilotée en France par le CHU de Montpellier et impliquant les usagers, à l'échelle de la région Occitanie.

Ce programme inclut différents acteurs tels que les Institutions, les associations du milieu social (22) et les associations de patients (20) telle que l'AFM-Téléthon impliquées :

- dans le Comité de pilotage,
- dans le réseau EFFICHRONIC chargé du repérage des participants.

L'objectif de ce Programme d'Auto Gestion des Maladies Chroniques vise à améliorer la qualité de vie des patients en transmettant aux participants des stratégies d'autogestion afin de mieux vivre la maladie dans leur environnement individuel et socio-culturel.

Cette étude clinique propose un programme d'éducation à la santé « Mieux vivre avec une maladie chronique », pour améliorer le quotidien des personnes vivant avec des maladies chroniques, à mieux gérer leur maladie face aux difficultés engendrées par un état de

santé préoccupant ou des incapacités et en situation d'isolement social. Les objectifs sont à la fois individuels et collectifs.

Effichronic prévoit la mise en œuvre de cette étude clinique auprès de 500 personnes domiciliées dans la région Occitanie, en situation de vulnérabilité et atteintes de maladies chroniques (personne malade, parents ou proches).

Cette étude est réalisée de façon multicentrique, à l'échelle européenne : Italie, Pays- Bas, Royaume- Uni, Espagne France. Cette mixité des pays a mis en avant des différences concernant les politiques sociales et également populationnelles.

COMMENT SE DÉROULE LE PROGRAMME ?

Ce programme s'inscrit dans une démarche innovante, en développant un nouveau modèle de prise en charge des patients qui favorise l'interaction des personnes avec d'autres membres de leur communauté et permet aux individus de gérer leurs propres conditions de santé. Il repose sur l'apprentissage par les pairs. Il est conçu pour impliquer activement les patients dans leur parcours de santé. Grâce à différentes activités : discussions en groupe, jeux de rôles, techniques de relaxation, brainstorming, etc., les participants parviennent à déclencher des changements qui favorisent la

confiance dans leurs capacités, dans la gestion des symptômes et des problèmes liés à la santé. La bienveillance et la confiance qui s'installent dans le groupe au fil des ateliers déclenchent l'entraide de pair à pair et permet la mise en œuvre des plans d'action qui sont au cœur de ce programme.

Les participants à ce programme (malades chroniques ou aidants) participent à minimum 4 ateliers. Les ateliers sont co-animés par une personne atteinte d'une maladie chronique et/ou un aidant, en binôme avec un professionnel de santé. Chacun d'eux aura suivi une formation spécifique à l'animation de ce programme.

Les ateliers se déroulent une fois par semaine pendant environ 3 heures, sur six semaines consécutives et ont pour objectif d'aider les personnes souffrant de maladies chroniques à mieux gérer leurs symptômes et leur vie quotidienne.

Au cours des ateliers, les formations

portent sur différentes thématiques : alimentation saine, mieux gérer la douleur et la fatigue, mieux gérer le stress ou encore apprendre à bien communiquer avec les professionnels de santé.

PREMIERS RÉSULTATS

INITIALEMENT, LE PROGRAMME D'ÉDUCATION À LA SANTÉ DEVAIT ÊTRE PROPOSÉ À 500 PERSONNES. CEPENDANT, AVEC LA CRISE SANITAIRE ET LES CONFINEMENTS DE 2020 ET L'ANNULATION « FORCÉE » DE 10 ATELIERS, PRESQUE 300 PERSONNES ONT PU BÉNÉFICIER DU PROGRAMME.

A NOTER ! PARMIS LES 29 ANIMATEURS D'ATELIERS FORMÉS 4 SONT ISSUS D'ASSOCIATIONS.

LES ANALYSES DES QUESTIONNAIRES SONT EN COURS PAR LE COMITÉ PROGRAMME. LEUR PUBLICATION PERMETTRA D'EN CONNAÎTRE LES RÉSULTATS À L'ÉCHELLE EUROPÉENNE.



VOUS VIVEZ AVEC UNE MALADIE CHRONIQUE OU VOUS AIDEZ UN PROCHE QUI SOUFFRE D'UNE MALADIE CHRONIQUE ?
ET
VOTRE SITUATION SOCIALE EST DIFFICILE (ISOLEMENT, SOLITUDE, FAIBLES REVENUS, DIFFICULTÉS DE LOGEMENT) ?

Participez au programme d'éducation à la santé

VIVRE EN SANTE AVEC UNE MALADIE CHRONIQUE

Pour vous aider à surmonter vos défis quotidiens et à mieux gérer votre santé.

Le programme se déroule sur 6 semaines consécutives avec des ateliers d'une durée de 2h30 par semaine. Vous allez acquérir des compétences pratiques qui vous aideront à mieux gérer votre maladie chronique.

POUR PLUS D'INFORMATIONS, CONTACTEZ :
Médecin Investigateur : Dr Yves-Marie PERS
Chef de projet : Venushka VALSECCHI
Téléphone : 07 88 01 43 30
Mail : effichronic.montpellier@gmail.com
Site internet : <http://www.chu-montpellier.fr/fr/effichronic/>



LES ACTEURS IMPLIQUÉS DANS L'ÉTUDE EFFICHRONIC DONT LES ASSOCIATIONS DE PATIENTS SE MOBILISENT AUPRÈS DE L'ARS OCCITANIE POUR DISPOSER DES MOYENS QUI PERMETTRONT DE POURSUIVRE LE DÉPLOIEMENT DE CE PROGRAMME D'ÉDUCATION À LA SANTÉ QUI, DANS SA MISE EN ŒUVRE, A D'ORES ET DÉJÀ MONTRÉ SON BÉNÉFICE POUR LES PARTICIPANTS.



INFORMATION

PROGRAMME 1

| Informer sur le système de santé et promouvoir les droits en santé

| Améliorer la connaissance du système de santé des usagers, leur permettre d'appréhender le système de santé, d'y recourir et d'y faire valoir les principes de la démocratie sanitaire

| Informer les usagers, Représentants des Usagers (RU) et acteurs associatifs sur les enjeux du système de santé en termes d'accès aux soins et de qualité des soins

| Réalisation de permanences téléphoniques : Ligne juridique d'accompagnement des usagers Santé Info Droits - SID

CIBLE

| Représentants des usagers
| Acteurs associatifs
| Usagers du système de santé
| Acteurs du système de santé, professionnels de santé, établissements de santé, etc.



INFORMER SUR LE SYSTÈME DE SANTÉ ET PROMOUVOIR LES DROITS EN SANTÉ | FAITS MARQUANTS

La crise sanitaire a conduit notre délégation à adapter sa communication tant dans la diffusion de messages véhiculant une juste information en temps de crise sanitaire, que dans les formats proposés, en distanciel ou en présentiel dans le respect des gestes barrières.

Également, une meilleure lisibilité régionale de France Assos Santé Occitanie a conduit à une montée des demandes de communiqués de presse inter structures et conférences de presse avec les acteurs régionaux mais également des sollicitations d'interventions dans les événements régionaux.

C'est aussi en 2020 qu'est sortie la première édition de la newsletter FAS Occitanie et qu'ont été ouvertes la page Facebook et la chaîne YouTube de la délégation.

QUELQUES CHIFFRES



- | | | | |
|---|---|------|---|
| 1 | Journée régionale (Partenariat en santé) | 6 | Éditos et communiqués au réseau du Président (crise sanitaire, prévention, juste information, soins coordonnés de proximité, crise sanitaire...) |
| 2 | Webinaires (Présidents et représentants des usagers en Occitanie) | 8 | Articles sur les formations et les groupes d'échanges (formation des représentants des usagers, formats en distanciel, gestion des plaintes et des réclamations, retours d'expérience...) |
| 7 | Interventions de FAS Occitanie dans des événements régionaux (Assemblée générale ; Colloque ; Conférence ; Presse...) | 1 | Portrait vidéo du Président sur les soins coordonnés de proximité |
| 3 | Éditions de la newsletter FAS Occitanie | 1 | Vidéo clip de promotion de la formation obligatoire « RU en avant ! » |
| 6 | Communiqués et dossiers de presse repris par les médias régionaux (prévention, vaccination, continuité des soins, service d'écoute et de dialogue éthique...) | 176 | Abonnés à la page Facebook (ouverture fin avril 2020) |
| 8 | Interviews de RU et d'associations (mandats de RU, sujets portés par les associations,) | 8176 | Pages vues sur le site Internet Régional |
| | | 72 | Actualisations du site Internet |

LIEU D'EXPRESSION ET D'IMPLICATION DES ASSOCIATIONS ET DES RU | NEWSLETTER | POUR NOTRE SANTÉ ! : LES NEWS DE FRANCE ASSOS SANTÉ OCCITANIE

C'est durant le 1er confinement en avril 2020 qu'est paru le 1er numéro de la newsletter de FAS Occitanie. Cette lettre de liaison est issue d'une **volonté inter associative de fédérer, impliquer et informer le réseau associatif et les RU afin de communiquer auprès d'eux et des acteurs du système de santé de la région**



UNE CONSTRUCTION PARTICIPATIVE

Dans le but de co-construire ensemble la communication FAS Occitanie de demain, **une commission communication a été créée sur la base du volontariat. Celle-ci se compose d'élus représentants de 4 collèges : personnes malades, en situation de handicap, la défense des consommateurs et les familles.**

Le titre de la newsletter a été choisi par les représentants au comité régional des associations du réseau. La ligne éditoriale a été définie en fonction des attentes remontées par la délégation FAS Occitanie. Un n°0, pour avis des lecteurs, a été édité et les rubriques sont soumises, pour chaque numéro, à l'appréciation des internautes via un questionnaire de satisfaction en ligne.

Parmi les rubriques, « du côté des RU » fait paraître des interviews croisées de RU et Présidents d'instance et « du côté des associations » met en lumière à chaque numéro la présentation d'une association et le sujet d'actualité qu'elle souhaite porter. Dans la rubrique « les actus » sont relayés les dossiers et communiqués de presse ainsi que les actions de la délégation.

En parallèle de la parution de la newsletter, **FAS Occitanie a ouvert sa page Facebook** qui compte de plus en plus d'abonnés.

(quelques chiffres en page précédente)

SANTÉ INFO DROITS | RÉPONDRE À UNE QUESTION JURIDIQUE OU SOCIALE LIÉE À LA SANTÉ | MISSION ET SERVICES

Santé Info Droits est une ligne d'informations juridiques et sociales constituée de juristes et avocats qui ont vocation à **répondre à toutes questions en lien avec le droit de la santé.**

Pendant la crise sanitaire due au Coronavirus, Santé Info Droits reste **joignable par Internet et par téléphone.**

Par Internet : france-assos-sante.org/sante-info-droits/

Par téléphone : **01 53 62 40 30**

• Lundi, mercredi et vendredi : 14h-18h

• Mardi et jeudi : 14h-20h

(Prix d'une communication normale)

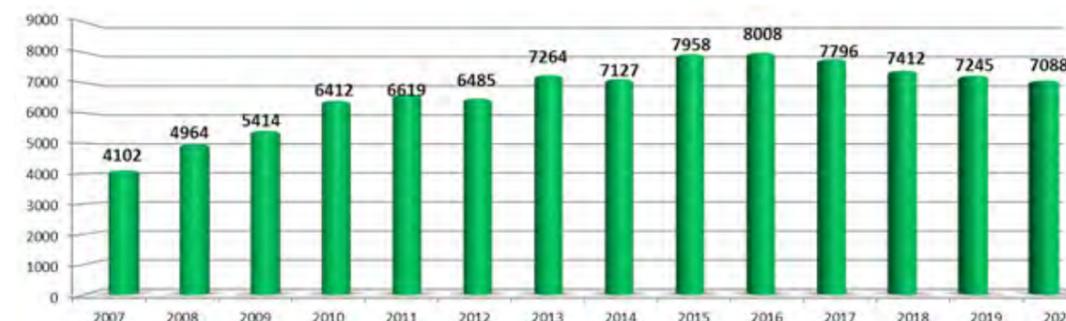


OBSERVATOIRE SANTÉ INFO DROITS | NATIONAL ET RÉGIONAL 2020

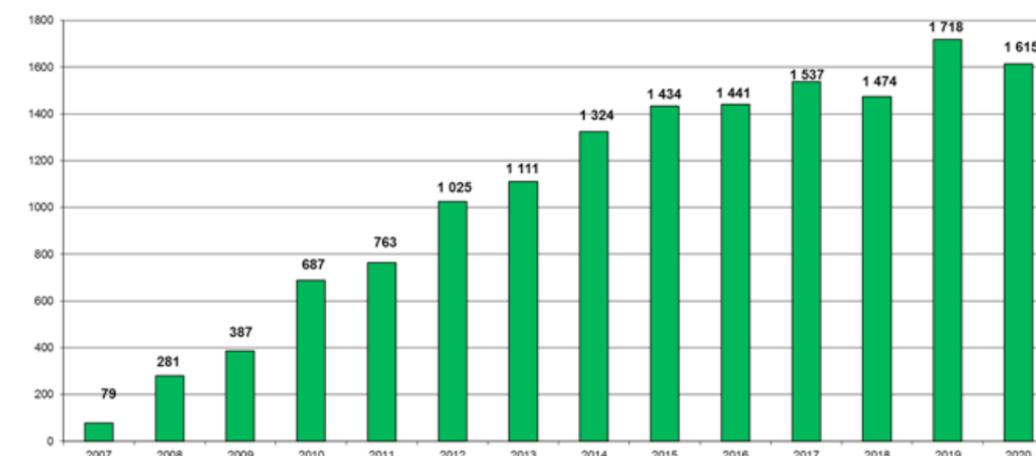
Proportion d'appels traités **en lien avec la COVID estimée environ à 13%.**

L'Occitanie est la 4ème région de France en nombre d'appels à la ligne Santé Info Droits

ÉVOLUTION DU NOMBRE D'APPELS TRAITÉS (CHIFFRES NATIONAUX)



NOMBRE DE MAILS TRAITÉS

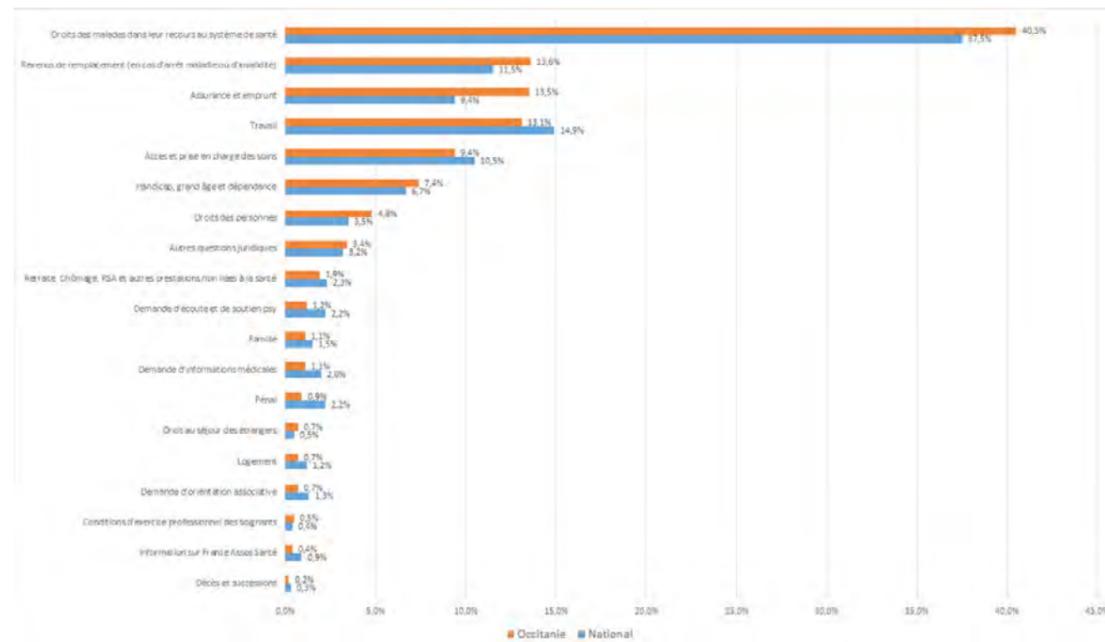


SANTÉ INFO DROITS | RÉPONDRE À UNE QUESTION JURIDIQUE OU SOCIALE LIÉE À LA SANTÉ | MISSION ET SERVICES

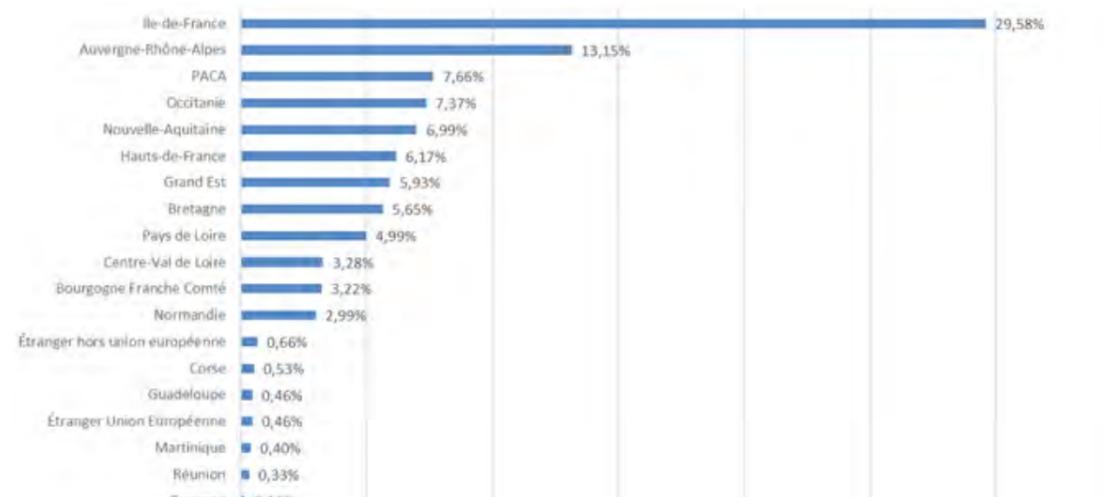


THÉMATIQUES D'APPELS RÉGIONALES ET NATIONALES

Répartition des motifs de sollicitations en Occitanie et sur l'ensemble du territoire national en 2020.



RÉPARTITION DES APPELS PAR RÉGION



Santé
Info
Droits

01 53 62 40 30

FORMATION



FORMATION PROGRAMME 2

| **Former les représentants associatifs acteurs de la démocratie en Santé.**

(mandats institutionnels de représentation des usagers, participation aux débats en santé, démarches d'empowerment)

CIBLE

| Représentants des usagers
| Associations membres du réseau France Assos Santé
| Délégations de France Assos Santé Occitanie



FORMATION

FORMATION

S'ADAPTER AU CONTEXTE SANITAIRE : UNE COMPÉTENCE DU RU... ET UNE VOLONTÉ DE FAS OCCITANIE ! | FAITS MARQUANTS

Face au contexte sanitaire de 2020 France Assos Santé Occitanie a su innover pour maintenir ses missions auprès des Représentants des Usagers (RU).

Notre commission formation s'est mise au travail dès le début de la crise sanitaire pour maintenir les actions auprès des RU. S'adapter en proposant de nouveaux formats, c'est aussi accompagner notre réseau à cette adaptation au monde numérique, moyen essentiel pour assurer les missions de RU dans ce contexte.

La commission formation, composée de 7 membres, élus et salariées de la délégation Occitanie, s'est réunie 5 fois en 2020.

2 innovations importantes ont été déployées :

- **Innovation régionale** intitulée « Innovons pour continuer à échanger : les GE FLASH - groupes d'échanges à distance »,
- **Innovation nationale** fortement déployée en région avec la mise en œuvre des ateliers de formation à distance.

Également, un « coup de projecteur » sur la formation « RU en avant ! », via la réalisation d'un vidéo clip retranscrit en Langue des Signes Française, s'est déroulé en présentiel à Carcassonne en octobre 2020, dans le respect des règles sanitaires en vigueur.

Ce support de présentation est disponible pour tous sur le site Internet régional et sur la chaîne YouTube de France Assos Santé Occitanie.



Malgré les difficultés logistiques de l'année 2020 liées au contexte sanitaire, France Assos Santé Occitanie a réussi à maintenir des actions, **particulièrement auprès des nouveaux RU**, pour se former et échanger.

Un accompagnement personnalisé a été proposé à tout représentant des usagers ayant le souhait de participer aux temps de Formation à distance, afin de lever les freins techniques et logistiques. Exemple d'accompagnement : s'inscrire et se connecter au logiciel, utiliser les fonctionnalités du logiciel de conférence, etc.

Cet accompagnement a été formateur dans l'exercice du mandat des RU, dans la mesure où certains ont pu par la suite participer ou bien même être source de proposition pour mener des commissions d'instances à distance.

« CONFINÉS, MAIS PRÉSENTS ! » : UNE DÉMARCHE GLOBALE POUR « ALLER VERS » LES RU | EN PÉRIODE INÉDITE DE 1^{ER} CONFINEMENT



Voici quelques conseils et propositions pour rester
**VIGILANTS ET PRÉSENTS (À DISTANCE) EN
CETTE PÉRIODE !**



CHERS REPRÉSENTANTS DES USAGERS,
Lors de ce confinement en mars/avril, l'implication des RU dans les établissements a été en majorité bousculée, avec en particulier l'absence de CDU pour une majorité d'entre vous. N'hésitez pas à contacter les établissements, pour vous tenir informés et leur témoigner de nos préoccupations communes. Les établissements qui ont joué le jeu de rester en lien avec les RU en ont tiré de nombreux bénéfices!

Soutenez-vous également entre Représentants des Usagers (RU) : en équipe au sein de la même CDU, au sein de votre association ou bien rencontrés dans le cadre de formations et de groupes d'échanges de France Assos Santé Occitanie.

BOÎTE À OUTILS

N'hésitez pas à télécharger une nouvelle boîte à outils du RU (n°20)
« REPRISE DE LA PANDÉMIE : VÉLONS AUX CONSÉQUENCES DES
REORGANISATIONS DES ÉTABLISSEMENTS » : [cliquer ici](#)

France Assos Santé Occitanie adapte ses actions à la situation sanitaire actuelle.

POUR GARDER LE LIEN AVEC VOUS ET ENTRE VOUS, avec :

• Des groupes d'échanges à distance, appelés « GE FLASH »

• Des ateliers de formations à distance

Les propositions de dates vous seront prochainement communiquées pour ces 2 actions.

France Assos Santé Occitanie reste à votre disposition dans vos missions de Représentant des Usagers pour écouter vos témoignages, recenser vos constats en cette période et vous mettre en relation.

APPLIQUONS TOUS LES GESTES BARRIÈRE,
ET PRENONS SOIN LES UNS DES AUTRES !

N'HÉSITEZ PAS À NOUS CONTACTER PAR MAIL OU PAR TÉLÉPHONE :

Contact :

Marina LABISCARRE

Chargée de missions France Assos Santé Occitanie

tél. : 05 34 30 24 65 • mail : mlabiscarre@france-assos-sante.org

En réponse à l'arrêt brutal des échanges et rencontres en présentiel lors du 1er confinement et afin de recueillir l'état d'esprit et les questionnements des représentants des usagers en cette période de sidération, la délégation a entrepris une démarche globale de communication et plus particulièrement une **prise de contact par téléphone** avec des représentants des usagers qui avaient participé aux dernières sessions de formation « RU, en avant ! » du 2nd semestre 2019 et de janvier 2020.

Cette action a permis de rompre un sentiment d'isolement partagé par les RU et de les soutenir dans des actions de travail en réseau durant cette période.

- 15 appels téléphoniques d'une durée moyenne de 20 minutes
- 1 évaluation à froid de la formation « RU, en avant ! » suivie par les répondants quelques mois auparavant
- L'écoute et la prise en compte des témoignages individuels : leur expérience de RU depuis la réalisation de la formation
- Le recensement des besoins des RU (en information, en formation, autres besoins...)

A noter ! Les représentants des usagers contactés exerçaient tous leur 1er mandat et étaient confrontés à une situation sanitaire sans précédent.

LA FORMATION EN ACTION ! MALGRÉ LA SITUATION... | EN SYNTHÈSE | PHOTOGRAPHIE DES ACTIONS EN FORMATION DE LA DÉLÉGATION

18 JOURNÉES

Malgré le contexte sanitaire de l'année 2020, un nombre de journées de formation réalisées en présentiel quasi identique à l'année précédente (19 journées en 2019).

122 PARTICIPATIONS

Un chiffre en baisse par rapport à l'année précédente (180 en 2019) qui s'explique par les mesures sanitaires prises et quelques annulations de « dernière minute » d'inscrits compte tenu du contexte (mesures personnelles de confinement, syndromes, difficulté de déplacement liés à la réduction des transports, etc).

UNE PRIORITÉ MAINTENUE POUR LA FORMATION DES NOUVEAUX RU
(suite à la campagne de renouvellement des RU en Commission Des Usagers, CDU, fin 2019) :

- le nombre de jours de formation « RU, en avant ! » est égal à 2019 ! (formation réglementaire obligatoire pour exercer le mandat de RU)
- 78% des journées de formation en 2020 concernent la formation « RU, en avant ! » (14 journées sur 18 journées au total)
- soit 76% des participations (93 participations sur les 122 participations en formation)

FOCUS | CATALOGUE DES FORMATIONS 2020

1^{ER} SEMESTRE

7 JOURNÉES DE FORMATION, SOIT 59 RU FORMÉS

FORMATIONS	DATES	LIEUX	PARTICIPANTS
RU en avant !	16 et 16.01.2020	Toulouse	15
	30 et 31.01.2020	Montpellier	15
RU en Commission des usagers	26.02.2020	Toulouse	15
RU en avant !	04 et 05.03.2020	Carcassonne	14

2^{EME} SEMESTRE

11 JOURNÉES DE FORMATION, SOIT 63 RU FORMÉS

FORMATIONS	DATES	LIEUX	PARTICIPANTS
RU en avant ! (report des sessions de juin)	03 et 04.09.2020	Nîmes	12
	08 et 09.09.2020	Mende	14
Écoute active	16 et 17.09.2020	Toulouse	9
RU en avant !	07 et 08.10.2020	Montpellier	8
	14 et 15.10.2020	Carcassonne	15
RU et la sécurité du patient	05.10.2020	Montpellier	5

FORMATION

LES ATELIERS DE FORMATION

14 MODULES D'ATELIERS DE FORMATION, SOIT 87 PARTICIPATIONS

1^{er} Semestre 2020

ATELIERS DE FORMATION À DISTANCE	DATES	DURÉE	PARTICIPANTS
ATELIER 1 Le fonctionnement de mon établissement	28.05.2020	1h30	7
ATELIER 2 Le règlement intérieur efficace de la Commission Des Usagers (CDU)	09.06.2020	1h30	7
ATELIER 3 Que fait la Commission Des Usagers (CDU) sur les plaintes et réclamations ?	11.06.2020	1h30	8
ATELIER 4 Comment obtenir les plaintes et réclamations dans l'établissement ?	16.06.2020	1h30	7
ATELIER 5 Rédiger une recommandation en Commission Des Usagers (CDU)	30.06.2020	1h30	5
ATELIER 6 Comment aborder les plaintes des patients hospitalisés en secteur psychiatrique ?	07.07.2020	1h30	7

2^d Semestre 2020

ATELIERS DE FORMATION À DISTANCE	DATES	DURÉE	PARTICIPANTS
ATELIER 1 Le fonctionnement de mon établissement	07.12.2020	1h30	5
ATELIER 6 Comment aborder les plaintes des patients hospitalisés en secteur psychiatrique ?	09.12.2020	1h30	5
ATELIER « RU en Commission Des Usagers (CDU) » module 1	02.12.2020	1h30	5
ATELIER « RU en Commission Des Usagers (CDU) » module 2	02.12.2020	1h30	5
ATELIER « Analyser les plaintes et réclamations » module 1	03.12.2020	1h30	6
ATELIER « Analyser les plaintes et réclamations » module 2	03.12.2020	1h30	6
ATELIER « Découverte RU en avant ! » module 1	15.12.2020	1h30	7
ATELIER « Découverte RU en avant ! » module 2	15.12.2020	1h30	7

À NOTER



Les ateliers de formation proposés sur le premier trimestre ont fait l'objet d'une **évaluation en ligne par les participants**, afin d'identifier si cette innovation a répondu de manière satisfaisante au réseau des RU. Voici quelques chiffres de l'analyse de ces évaluations :

- 37 évaluations en ligne
- 80 % RU avec nouveaux mandats (ateliers 1-2-3-4)
- 83,8% des répondants ont exprimé des attentes satisfaites
- 100% des répondants affirment avoir été suffisamment aidés pour se connecter et participer à l'atelier (accompagnement logistique)
- 100% souhaitent que France Assos Santé continue à proposer des ateliers de formation à distance (contre 32% uniquement en temps de confinement)

ASSOCIATIONS LES PLUS REPRÉSENTÉES

- 1^{er} APF France Handicap
- 2^{ème} QUE CHOISIR
- 3^{ème} UNAFAM
- 4^{ème} Union Régionale Association Familiale
- 5^{ème} ex aequo Association Française des Diabétiques
- LA LIQUE



GROUPES D'ÉCHANGES | MAINTENIR LE LIEN, QUEL QUE SOIT LE FORMAT !

Ces «GEFLASH», groupes d'échanges en visioconférence, ont été **proposés à l'ensemble des RU des 13 départements de la région**, avec un accompagnement logistique. Une fiche action pour travailler l'objectif et le format de ces nouvelles rencontres en région, appelé « GE FLASH », a été travaillé et présenté en commission formation.

Ce ne sont pas des groupes d'échanges et d'analyse de pratiques. **L'objectif dans ce nouveau format à distance est de maintenir le lien entre RU et avec France Assos Santé.** Pour cela, l'animation se réalise afin de bien donner la parole à chaque participant pour se présenter et pour partager son expérience en tant que RU (évolutions et questionnements) dans cette période particulière de pandémie. Une synthèse des thématiques abordée par la groupe est proposée à la fin de cette rencontre.

- 4 GE FLASH ont été réalisés en 2020 d'une durée moyenne de 1H30
- Soit 25 personnes au total

ENQUÊTES DE SATISFACTION À CHAUD

Les « + » recensés auprès des participants des « GE FLASH » :

- Un **élargissement du réseau pour le RU**, grâce à la représentation dans les groupes de RU de différents départements
- Une **expression favorisée des participants**, du fait de la participation d'un groupe restreint (4 à 5 participants)
- La **possibilité de continuer à exercer les missions de RU** malgré la distance physique
- Un **moyen d'échanger sur le rôle du RU en période de crise sanitaire**, par le partage d'expérience et de points de vue
- Une **familiarisation avec des outils à distance.**

A noter !

1 groupe d'échanges et d'analyse des pratiques a toutefois pu se dérouler en présentiel avant le premier confinement, il a regroupé 15 Représentants des Usagers.

Le format de groupe d'échanges à distance « GE FLASH » entre RU, afin de pallier les contraintes sanitaires, a été poursuivi en 2021 avec un développement de rencontres au premier trimestre 2021.



SERVICES RESSOURCES DE FRANCE ASSOS SANTÉ

UNE DOCUMENTATION RICHE |
france-assos-sante.org à la rubrique Documentation



EXTRANET FRANCE ASSOS SANTÉ
extranet.france-assos-sante.org

**CAPITALISEZ LES EXPÉRIENCES
ISSUES DE VOS ACTIONS DE
PROMOTION DE LA SANTÉ ! |
RÉPERTOIRE DES ACTIONS DE
PRÉVENTION ET DE PROMOTION DE
LA SANTÉ**

repertoire-actions.france-assos-sante.org
RECHERCHEZ DES ACTIONS PAR MOTS CLÉS OU À L'AIDE DES FILTRES

RECHERCHE AVANCÉE

TYPES D'ACTION ▼ PATHOLOGIES ▼ THÉMATIQUES ▼ ASSOCIATIONS ▼ RÉGION ▼

Les mots clés du moment Empowerment Pair aideance Démocratie en santé Covid-19

RECHERCHER RÉINITIALISER

LIGNE D'INFORMATIONS JURIDIQUES ET SOCIALES | SANTÉ INFO DROITS

Santé Info Droits
01 53 62 40 30

La ligne de France Assos Santé

Santé Info Droits

Les écoutants spécialistes de notre **ligne d'information juridique et sociale** vous informent et vous orientent gratuitement par rapport à toute question en lien avec une problématique de santé : droits des malades, accès aux soins et à leur prise en charge, dispositifs de protection en cas d'arrêt de travail ou d'invalidité, assurance emprunteur, questions liées au handicap ou à la dépendance...

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

JURIDIQUE SOCIALE

SITE WEB D'INFORMATION SANTÉ | 66 MILLIONS D'IMPATIENTS

66 Millions d'IMpatients :
site web d'information santé



Prévention, prise en charge, facteurs de risques environnementaux, coûts des soins, qualité des pratiques... A travers des dossiers, des enquêtes ou des prises de paroles d'experts, 66 Millions d'IMpatients aborde au fil de l'actualité les questions de santé sous les différents angles impactant le quotidien de nos concitoyens.

Ce site se veut le porte-parole des patients « impatients » et l'outil d'information leur permettant de mieux s'y retrouver dans l'organisation des soins, de les aider à défendre leurs droits et à s'affirmer comme acteurs de leur santé.

france-assos-sante.org/category/66-millions-dimpatients/

PARTENAIRES RÉGIONAUX



- **ARS Occitanie** Particulièrement la Direction des Usagers et Des Affaires Juridiques (DUAJ.) Mais également, le Pôle Systèmes d'Information en Santé de la Direction des Projets et le pôle soins primaires de la Direction du Premier recours.
- **ATD QUART MONDE** Agir Tous pour la Dignité
- **CPAM Occitanie** Caisse Primaire d'Assurance Maladie
- **CPIAS Occitanie** Centre d'appui pour la Prévention des Infections Associées aux Soins Occitanie
- **ERE Occitanie** Espace de Réflexion Éthique Occitanie
- **FORMS** Fédération Occitanie Roussillon des Maisons de Santé
- **GIP e-santé Occitanie** Groupement d'intérêt Public e-santé Occitanie
- **RÉSO OCCITANIE** Acteur de la coordination en santé
- **SAVOIR(S) patient(S)** Institut pour la promotion des patients & aidants partenaires en santé
- **SRA Occitanie** Structure Régionale d'Appui Occitanie
- **URPS Occitanie Infirmiers** Union Régionale des Professionnels de Santé des Infirmiers libéraux
- **URPS Occitanie Médecins** Union Régionale des Professionnels de Santé des Médecins libéraux
- **URPS Occitanie Pharmaciens** Union Régionale des Professionnels de Santé des Pharmaciens

(Par ordre alphabétique)

LEXIQUE DES ACRONYMES

ARS	Agence Régionale de Santé
CDU	Commission Des Usagers
COPIL	Comité de pilotage
CPAM	Caisse Primaire d'Assurance Maladie
CPIAS	Centre d'appui pour la Prévention des Infections Associées aux Soins
CPTS	Communauté Professionnelle Territoriale de Santé
CRSA	Conférence Régionale de la Santé et l'Autonomie
ERE	Espace de Réflexion Éthique
ETP	Éducation Thérapeutique du Patient e
FAS	France Assos Santé
FNDS	Fonds National pour la Démocratie Sanitaire
FORMS	Fédération Occitanie Roussillon des Maisons de Santé
GIP	Groupement d'Intérêt Public
GT	Groupe de travail
OS	Orientation Stratégique
PNS	Plan National de Santé
PRS	Plan Régional de Santé
RU	Représentant des Usagers
RUEA	« Représentant des Usagers En Avant ! » (formation France Assos Santé)
SRA	Structure Régionale d'Appui
UNAASS	Union Nationale des Associations Agréées du Système de Santé
URAASS	Union Régionale des Associations Agréées du Système de Santé
URPS	Union Régionale des Professionnels de Santé

France Assos Santé

La voix des usagers

Occitanie

NOUS CONTACTER

L'accueil de France Assos Santé Occitanie est ouvert du
Lundi au vendredi de 8h à 12h et de 13h30 à 16h30.



| 04 66 27 02 18



| occitanie@france-assos-sante.org



| Antenne administrative à Nîmes

[nouvelle adresse]

Alliance Parc Georges BESSE
226, rue Georges BESSE
30000 Nîmes



| Siège de la délégation régionale

10 chemin du Raisin
31050 TOULOUSE CEDEX 9

RESTEZ INFORMÉ



Suivez toutes les actualités
de FAS Occitanie sur notre site
occitanie.france-assos-sante.org



REJOIGNEZ-NOUS SUR FACEBOOK !

[https://www.facebook.com/
FranceAssosSanteOccitanie/](https://www.facebook.com/FranceAssosSanteOccitanie/)



Découvrez nos vidéos sur notre chaîne
France Assos Santé Occitanie



+ de 500 Représentants des Usagers issus d'associations agréées de santé



Ligne Santé Info Droits : 01 53 62 40 30 agréées de santé



Informations et actions sur occitanie.france-assos-sante.org

RETOUR
AU SOMMAIRE