

Les essais cliniques :

espoirs et risques pour les usagers

BUL D'INFO n°46

vendredi 13 décembre
9h30 - 12h30
Médiathèque du Bachut
Lyon 8^e

Comptes-rendus :

Conférence-débat : l'accès aux soins pour les
personnes en situation de handicap
Assemblée Plénière - octobre 2013

Actualités :

UCPS : c'est parti !
Une université : pourquoi ?

Dossier

Le patient expert : à
la rencontre d'une
fonction mal connue

La revue trimestrielle
du CISS Rhône-Alpes

4^{ème} trimestre 2013



Collectif Interassociatif Sur la Santé
R h ô n e - A l p e s

Directrice de publication : Bernadette Devictor

Rédacteur en chef : Julian Martinez

Comité de rédaction : Magalie Aveline, François Blanchardon, Christian Brun, Georges Colas, Adrien Delorme, Nathalie Dumas, Xavier Falaise, Guy Legal, Serge Pelegrin, Camille Simon, Marie-Catherine Time

Maquette et mise en page : Magalie Aveline

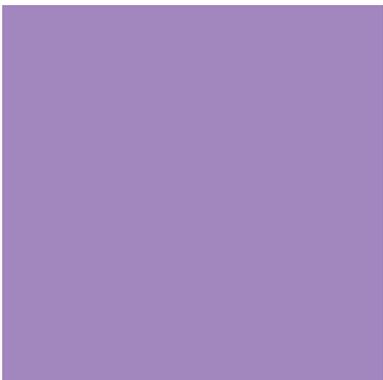
Impression : CISS Rhône-Alpes

Crédits photos : © droits réservés

Pour contacter la rédaction :
CISS Rhône-Alpes
1, place Antonin Jutard
69421 Lyon Cedex 3
Tél : 04 78 62 24 53
Courriel : contact@cissra.org

Sommaire

Edito.....	5
Agenda.....	6
Formations & RU-nions.....	6
Conférence-débat « Les essais cliniques : espoirs et risques pour les usagers ».....	7
Comptes-rendus.....	8
« Quel accès aux soins pour les personnes en situation de handicap ? » Conférence-débat du 4 octobre 2013.....	8
Assemblée Plénière du 4 octobre 2013.....	12
Dossier.....	17
Le patient expert : à la rencontre d'une fonction encore mal connue.....	17
Actualités.....	20
Une Université de la Démocratie Sanitaire : Pourquoi ?.....	20
UCPS : c'est parti !.....	22
L'APF fête ses 80 ans : rétrospective.....	24



« La fonction Démocratie Sanitaire est conçue pour inscrire la gouvernance du système de santé dans un cadre global qui implique l'ensemble des acteurs en santé, et ce afin de répondre au mieux aux besoins de santé de la population.

Elle vise à disposer d'un champ large d'avis, d'opinions et de contributions, inspirés des réalités vécues pour définir et mettre en œuvre la politique régionale de santé. L'enjeu associé est d'aider à l'émergence d'une communauté des acteurs en santé pour favoriser l'appropriation collective et positive de la problématique santé et ainsi changer le paradigme de la politique de santé en région. (...)

La démocratie doit parvenir à l'existence d'une communauté d'acteurs en santé et vise en l'espèce à faire émerger l'ensemble des acteurs du système, à travers un processus démocratique d'appropriation des enjeux. La communauté est une réalité qui se construit, et donc qui s'entretient. Le sentiment communautaire ne peut exister qu'à partir d'une prise de conscience de la part des citoyens du rôle qu'ils peuvent être amenés à jouer. L'entretien de la communauté passe par trois pratiques à mettre en œuvre (d'abord pour les acteurs en santé, ensuite pour les citoyens dans une moindre mesure).

- l'information des acteurs en santé ;
- la formation : son objectif est de donner aux acteurs en santé les éléments de sensibilisation et information, afin de
 - accroître leur capacité d'analyse,
 - intégrer des notions nouvelles et principes,
 - objectiver ensuite l'argumentation de leurs avis, opinions et propositions ;
- la définition des modalités de leur participation : elles varient selon les instances (s'il y a « représentation » des citoyens et donc système indirect de participation) et selon les types de sollicitation envisagée (ex : jurys citoyens, synonyme d'expression directe).

Le modèle démocratique s'appuie sur la concertation : en l'espèce le recueil de leur expression, avis, observations, opinions et propositions ayant trait au champ sanitaire. »

(Fonction Démocratie sanitaire – Document de référence – ARS Rhône-Alpes – 27 juillet 2009)

Il faudrait ajouter que la démocratie sanitaire, c'est aussi la présence et l'action des représentants des usagers dans toutes les instances (Conseils de surveillance, Conseils d'administration, CRUQ-PC, CLIN, CLUD, CLAN, CPP, CRCI, CRSA¹ et ses commissions, Conférences de territoire, etc.) et la voix des usagers qu'ils portent, au quotidien, devant les décideurs, les gestionnaires et les professionnels de la santé.

C'est bien ainsi que l'ARS Rhône-Alpes a vu l'initiative du CISS Rhône-Alpes de créer une université.

En créant une Université de la Démocratie Sanitaire (UDS), le CISS Rhône-Alpes inscrit ses missions (Animer, coordonner et développer un réseau de représentants des usagers ; former à la représentation des usagers du sanitaire et du médico-social ; promouvoir les droits des usagers ; faire entendre la voix des usagers ; contribuer à l'évolution du système de santé) dans un cadre qui inclut l'ensemble des acteurs de la santé et le grand public. Il est bien dans ses missions ; il est bien dans la mise en œuvre concrète de la démocratie sanitaire.

Guy LEGAL
Vice-président du CISS Rhône-Alpes

¹ Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge, Comité de Lutte contre les Infections Nosocomiales, Comité de Lutte contre la Douleur, Commission de Liaison Alimentation Nutrition, Comité de Protection des Personnes, Commission Régionale de Conciliation et d'Indemnisation, Conférence Régionale de Santé et de l'Autonomie

Prochaines formations (9h30 - 16h30)

« **Le système de santé français** »,
le 9 décembre à Annecy, le 6 février à Bourg-en-Bresse,
le 20 mars à Bourgoin-Jallieu

« **Les droits individuels et collectifs des usagers de la santé** »,
le 13 février à Montélimar et le 27 mars à Villefranche-
sur-Saône

« **Les relations avec les résidents et leurs proches en
établissements médico-sociaux (CVS et autres formes
d'expression)** », le 20 février à Annecy

« **Les relations avec les usagers en établissements de
soins (CRUQ PC et autres formes d'expression)** »,
le 27 février à Montbrison

Prochaines RU-nions

RU-nion : nom féminin, réunion rassemblant tous les représentants des usagers d'un même territoire siégeant au sein des établissements de santé et/ou des instances de santé publique. Temps d'échange convivial et idéal, de 17h00 à 19h30 pour dialoguer avec vos collègues RU : venez nombreux !

- à **Lyon**, le mardi 21 janvier
- à **Sallanches**, le mardi 28 janvier
- à **Oyonnax**, le mardi 11 février
- à **Aix-les-Bains**, le mardi 25 février





Conférence-débat

« Les essais cliniques : espoirs et risques pour les usagers »

vendredi 13 décembre
9h30 - 12h30
Médiathèque du Bachut Lyon 8^e

Les usagers participent à l'innovation thérapeutique à travers les essais cliniques mais en connaissent-ils tous les enjeux :

Comment se déroule un essai ? A quelle étape de l'élaboration d'une thérapeutique intervient-il ? Quels en sont les acteurs ? Qui peut en bénéficier ? Comment ? Quelles garanties ?

**Pour répondre à ces questions,
rendez-vous le 13 décembre !**

Programme

Accueil des participants : 9h00 - 9h30

Introduction

Bernadette DEVICTOR, Présidente du CISS Rhône-Alpes
Témoignage d'**Eliane PILEYRE**, usager

Grand témoin : Léon SANN, Docteur en médecine, éthicien

Essais cliniques : l'organisation de la recherche clinique en France

Agnès JEANNET, Présidente du conseil d'administration de l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé (ANSM)

Les essais en établissements : l'exemple du cancer

Sylvie NEGRIER, Directrice du Centre Léon Bérard

L'innovation portée par les associations : l'exemple de l'AFM

Géraldine HONNET, Directrice du développement clinique à GENETHON

Comité de protection des personnes : les représentants des usagers, un rôle déterminant

Jean RIONDET, Représentant des usagers, Comité de protection des personnes

Table ronde : inclusion, bénéfices, risques, éthique...

Animateur : Guy LEGAL, Vice-Président CISS Rhône-Alpes

Discutants :

Eliane PILEYRE

Léon SANN

Bernadette DEVICTOR

Agnès JEANNET

Jean RIONDET

Sylvie NEGRIER

Géraldine HONNET

Et toutes les personnes présentes

Fin de la conférence-débat : 12h30



Assemblée plénière du CISS Rhône-Alpes

13 décembre 2013 de 14h00 à 16h30

Après la conférence-débat, les associations membres du CISS Rhône-Alpes se retrouveront en plénière, de 14h00 à 16h30, toujours à la médiathèque du Bachut.

Quel accès aux soins pour les personnes en situation de handicap ?

Conférence-débat du 4 octobre 2013

Centre Hospitalier St Joseph St Luc - Lyon 7^e

Vendredi 4 octobre, le CISS Rhône-Alpes organisait au Centre Hospitalier Saint Joseph Saint Luc, une conférence-débat sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap qui a réuni plus d'une centaine de personnes, bénévoles, professionnels et grand public.

9:30 - **Dominique MONTEGU**, directrice de l'établissement, souhaite la bienvenue aux bénévoles et aux professionnels de tous horizons qui se sont déplacés en nombre.

Bernadette DEVICTOR, présidente du CISS Rhône-Alpes, et **Marie-Catherine TIME**, déléguée Drôme-Ardèche du CISS RA, déléguée régionale de l'APF la remercient de son accueil et de son attitude toujours très positive à l'égard du CISS Rhône-Alpes. Elles introduisent cette matinée à deux voix en rappelant tout d'abord les

termes de la loi handicap du 11 février 2005 portant sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. La loi définit le handicap dans son article 114 : « constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ».

Pourquoi s'intéresser à l'accès aux soins des personnes en situation de handicap ?

Selon les principes de non discrimination et d'adaptabilité qui sont, avec l'accessibilité et l'égalité, les principes qui régissent le service public en France et, donc, l'accès à la santé, on pourrait considérer qu'il n'y a pas lieu de se poser la question de l'accès aux soins des personnes en situation de handicap. Mais il s'agit ici de passer du principe législatif à la mise en œuvre effective ; l'accès à une offre en santé de qualité doit être une réalité pour tous, quelles que soient nos situations de vie sur le plan social, économique, sanitaire ou sur le plan de l'autonomie.

Des raisons objectives viennent conforter le bien fondé de l'interrogation : l'espérance de vie et l'état de santé des personnes en situation de handicap sont plus faibles que celle de la population générale ; et les aidants de





Conférence-débat du 4 octobre 2013 © CISS RA

proximité ont eux aussi une espérance de vie plus faible. En France nous avons posé les bases de la solidarité en santé ; nous avons l'assurance maladie, les aides sociales et toutes les aides de proximité. Mais la réalité est là et Pascal Jacob nous montrera combien l'accès aux soins des personnes en situation de handicap (PH) est problématique.

Elles invitent Malika LEFKI, personne en situation de handicap, membre de l'APF Rhône-Alpes à gagner la tribune pour une première intervention.



© CISS RA

9:45 - Malika LEFKI vient livrer son témoignage d'usager du système de soins. Avec beaucoup de pudeur et d'humour, elle évoque les situations difficiles que lui font vivre l'inadaptation des infrastructures et des

comportements : une mammographie particulièrement périlleuse, un suivi de grossesse délicat, etc. Elle évoque les hospitalisations qui suscitent chez la personne en dehors de son environnement habituel les sentiments de solitude, d'angoisse et de souffrance. Elle souligne le fait qu'il n'y a pas de protocole à l'hôpital pour les personnes

en situation de handicap.

10:00 - Pascal DUREAU, Médecin généraliste à Vénissieux, présente son point de vue de praticien de proximité et décrit la grande diversité des situations qu'il rencontre dans la cadre de sa pratique de soignant. Lorsqu'il s'agit d'accéder au système de santé, de nombreux handicaps peuvent s'interposer : les handicaps physiques, sensoriels, cognitifs, mentaux, linguistiques etc. Il pointe le fait que les professionnels sont insuffisamment formés et équipés pour accueillir la diversité des situations de leurs patients et qu'il faut réfléchir à une organisation permettant un meilleur accueil des personnes en situation de handicap.



© CISS RA



© CISS RA

11:00 - Bernadette DEVICTOR invite **Pascal JACOB**, Président de l'association I=MC², auteur du rapport ministériel « Pour la personne handicapée : un parcours de soins sans rupture d'accompagnement », à venir

Comptes-rendus

présenter le film qu'il a réalisé : « Si tu savais » qui s'appuie sur les témoignages de personnes handicapées, de leurs proches et de professionnels du monde de la santé et de l'accompagnement.

La démarche a consisté à parcourir la France pour recueillir et enregistrer des témoignages de personnes en situation de handicap, de familles et de professionnels. Le rapport et le film mettent en lumière bon nombre de défauts du système de santé particulièrement préjudiciables

aux personnes handicapées : façon dont elles sont accueillies dans les services d'urgence des établissements hospitaliers, coordination entre les différents acteurs du soin, aide à apporter aux proches et aux aidants ou encore accompagnement de la fin de vie des personnes hébergées en institution médico- sociale.

Le film est disponible sur demande auprès de l'association I=MC².



11:45 - L'ensemble des intervenants, rejoints par **Pascale ROY**, directrice par intérim du pôle handicap et grand âge de l'Agence Régionale de Santé Rhône Alpes, regagnent la tribune pour un temps d'échange avec le public.

Pascal JACOB introduit le débat en synthétisant les constats mis en relief par son film :

- l'accompagnement ne s'improvise pas et nécessite un dialogue étroit entre les intervenants et les usagers. Les acteurs de la chaîne du soin doivent être sensibilisés à l'idée que sans dialogue, sans formation, l'accompagnement ne peut être adapté aux besoins.

- les aidants sont nombreux et très mal reconnus : 87 % des personnes handicapées vivent en milieu « ordinaire » entourés de leurs proches. Ces derniers doivent être soutenus, formés, valorisés.

- la prévention n'est pas accessible / adaptée aux personnes handicapées : pour exemple, seuls deux établissements en France sont équipés de matériels adaptés pour réaliser des mammographies assises pour les personnes en situation de handicap moteur (alors qu'il y en a 1000 au Royaume Uni).

- les usagers en situation de handicap doivent être considérés dans leur globalité et cette démarche nécessite une coordination importante (une personne handicapée sur trois meurt d'iatrogénie médicamenteuse). Il faut développer sans tarder le DMP (Dossier Médical Partagé) ; Pascal JACOB soutient tout particulièrement l'initiative rhônalpine du CS3, carnet de santé des enfants en situation de handicap.

- enfin, il faut avoir une approche particulièrement attentive aux PH dans les services d'urgence.

Pascal JACOB conclut son intervention en affirmant que les personnes handicapées ne doivent pas avoir à faire le choix entre soin et accompagnement.

S'ensuit un long échange avec l'assistance dont voici quelques extraits :

> Un professionnel d'un établissement de santé de l'Isère manifeste son souhait de mieux accueillir les usagers handicapés mais peine à trouver des formations et des outils adaptés.

Pascal JACOB : les responsables nationaux ont pris un double engagement :

- que les moyens de formation dans le médico-social soient équivalents aux moyens engagés dans le sanitaire
- permettre aux écoles formant les acteurs de la santé de proposer des stages auprès des personnes handicapées pour, dès leur formation initiale, les sensibiliser à l'accompagnement de ces personnes.

Pascale ROY indique que l'ARS réalise une étude sur les besoins de formation des professionnels en établissements d'accueil pour les personnes handicapées, mais qu'il est envisageable d'élargir la réflexion aux personnels de soins des hôpitaux.

Malika LEFKI ajoute qu'être entourée de professionnels formés permet de clarifier ses rapports avec ses proches et, pour ces derniers, d'être moins sollicités pour les soins et l'accompagnement. Elle insiste sur le fait que les proches ne doivent pas être considérés comme les aidants « naturels », cela devrait relever des choix tant des proches que de la personne en situation de handicap.

Bernadette DEVICTOR ajoute que les aidants familiaux ou de proximité ont également droit au répit et que, d'autre part, l'amélioration de l'accès aux soins impacte directement leur charge en tant qu'aidants.

>Une responsable associative invite les professionnels présents à se tourner vers les associations qui dispensent des formations à l'accompagnement des personnes handicapées.

Guy LEGAL complète ce propos et précise que le CISS Rhône-Alpes porte le projet de création d'une Université de la démocratie Sanitaire qui proposera des formations destinées aux professionnels, aux bénévoles et aux usagers, dans une démarche de décloisonnement des apprentissages et de partage d'expériences. L'Université accompagnera les projets de formations portés par les associations.

>Une personne à la retraite intervient pour exprimer le fait que l'avancée en âge des personnes handicapées est un sujet trop peu traité.

Pascal JACOB indique que Marie-Arlette CARLOTTI, Ministre déléguée chargée des personnes handicapées, s'est récemment emparée de cette problématique

en commandant un rapport sur l'avancée en âge des personnes handicapées. Il faut également évoquer la question du vieillissement des aidants...

>Un bénévole accompagnant des personnes en situation de handicap en famille d'accueil témoigne de son combat pour qu'une relation triangulaire professionnels – usager – famille soit instaurée dans la démarche d'accompagnement.

>Une personne déficiente visuelle aborde la question des handicaps invisibles comme la cécité ou la surdité et regrette qu'ils soient insuffisamment pris en compte dans les établissements et services de soins.

>Une bénévole associative aborde la question du diagnostic qui, pour les handicaps psychiques, conditionne souvent la prise en soins. Or, les délais peuvent être longs et retarder considérablement l'entrée en soins des personnes concernées.

Bernadette DEVICTOR indique que la question du diagnostic précoce de l'enfant fait l'objet d'un volet du projet régional de santé ; les attentes d'amélioration en ce domaine sont fortes.

Pascale ROY ajoute que l'ARS est ouverte aux contributions sur cette thématique et invite la personne à transmettre ses observations.

>Un bénévole de l'APF Rhône-Alpes aborde la question de la sensibilisation aux handicaps. Il intervient auprès des professionnels hospitaliers qui connaissent mal le monde du handicap. Il regrette que le handicap soit associé à la fragilité intellectuelle: beaucoup de personnes handicapées ont toute leur tête, il faut écouter leurs besoins.

Bernadette DEVICTOR conclut les échanges sur la question de la sensibilisation. Les représentants des usagers doivent être attentifs aux conditions d'accueil des personnes handicapées dans les lieux de soins et en particulier, dans les établissements où ils siègent. Cela fait partie de leur mission tant au sein du conseil de surveillance que dans les CRUQ-PC

Pascal JACOB ajoute que son rapport va être fusionné avec celui d'Alain CORDIER sur la stratégie nationale de santé : il n'existe pas deux médecines mais une seule, adaptée à chacun. Il invite les bénévoles et les professionnels présents à être des éclaireurs de la démarche inclusive.

Assemblée Plénière du CISS Rhône-Alpes

4 octobre 2013

Centre Hospitalier St Joseph St Luc - Lyon 7^e



Assemblée Plénière du 4 octobre 2013 © CISS RA

Les membres du Collectif Interassociatif Sur la Santé Rhône-Alpes (CISS Rhône-Alpes) se sont réunis le 4 octobre 2013 à 14 h00 au Centre Hospitalier Saint Joseph Saint Luc à Lyon pour délibérer sur l'ordre du jour suivant :

- o Information / débat sur les actualités de la politique de santé

- o Adhésion d'une nouvelle association
- o Projets inter-associatifs 2013-2014
- o Thème de mobilisation pour la rentrée : la formation
- o Programme des événements du second semestre 2013
- o Questions diverses

■ Information / débat sur les actualités de la politique de santé

- **Stratégie nationale de santé (SNS), participation à la concertation régionale**

En juillet, le comité des sages, installé par le Premier Ministre lors de son déplacement à Grenoble en février, a rendu son rapport pour fixer le cap de la stratégie nationale de santé. Ce rapport d'une centaine de pages présente une vingtaine de propositions et notamment, une réorganisation du système de santé en se recentrant autour du médecin traitant. Il préconise aussi une progression de la représentation des usagers en faveur de

la démocratie sanitaire.

La Ministre a dégagé de ce rapport une feuille de route organisée autour de trois axes principaux : la prévention, la révolution du premier recours, le développement de la démocratie sanitaire et la rénovation de la gouvernance en santé au niveau national. Néanmoins, cette feuille de route s'inscrit dans la lignée des déclarations récurrentes de ces dernières années. Il aurait été encourageant d'avoir des propositions plus concrètes.

Par ailleurs, l'absence de la Ministre Marie-Arlette CARLOTTI, Ministre déléguée auprès de la ministre des Affaires sociales et de la Santé, chargée des Personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion, lors de la

présentation de la SNS a surpris. La question du handicap n'est pas abordée dans la SNS. La stratégie nationale de santé doit pourtant intégrer l'ensemble des champs de la santé.

Une concertation sera organisée autour de la SNS dans chaque région par les ARS (Agence Régionale de Santé). Il est important que les associations membres du CISS Rhône-Alpes réfléchissent ensemble à cette question afin de défendre des positions communes. Un groupe de travail sera créé quand la concertation régionale sera annoncée.

Réaction de Renée BAREL, UNAFAM Rhône-Alpes :

Comment faire, concrètement, pour faire avancer les réflexions car, une fois de plus, on se borne à ne considérer que les soins ?

Réaction de Jean RIONDET, URAF Rhône-Alpes :

La recherche clinique est en chute libre. Aujourd'hui, on fait essentiellement de la recherche bioclinique : qu'en est-il de ces questions ? Par ailleurs, la stratégie de premier recours a une limite, celle de partir des professionnels de santé. Depuis des années cette méthode est tenue en échec. Il serait préférable de partir des patients.

Réaction de Xavier FALAISE, AFM Téléthon Rhône-Alpes :

Sur la problématique de l'accès aux soins par les personnes en situation de handicap, il faut évoquer le projet UCPS (les Usagers Construisent leur Parcours de Santé) et positionner les RPS (Réfèrent Parcours Santé). Ces idées doivent être travaillées au sein des commissions. Lors de la conférence-débat précédant cette assemblée plénière, Pascal JACOB s'est arrêté sur la nécessité d'un cadre juridique : c'est du code de la santé publique qu'il faut partir pour faire évoluer les choses.

Bernadette DEVICTOR évoque ensuite un projet de la CNS (Conférence Nationale de la Santé) concernant les jeunes et leur perception de la solidarité. Un débat public va être lancé à Paris puis repris en région, invitant toutes les associations qui agissent avec les jeunes à les faire s'exprimer sur le sujet. La CNS va rédiger un cahier d'acteurs avec, pour idée centrale : une parole de jeune à destination des jeunes sur la solidarité en santé.

- Mise en œuvre du PRS

Le PRS (Plan Régional de Santé) est ambitieux et complet. La démarche de suivi de sa réalisation est en cours. Elle se révèle complexe car il y a beaucoup d'imprécisions et de généralités dans la rédaction. La plus grande vigilance est

de mise quant au suivi des actions.

- Appel à projets FIR (Fonds d'intervention régional) / démocratie sanitaire



L'un des événements importants de cet été pour la démocratie sanitaire a été l'appel à projets financés à partir du FIR (Fond d'Intervention Régional) : la ministre de la santé, Marisol TOURAINE, a attribué 5 millions d'euros aux ARS pour financer la démocratie sanitaire. Trois types d'actions devaient ainsi être valorisés :

- Le recueil des besoins des usagers
- La formation des représentants des usagers (RU)
- L'organisation de débats publics



Cet appel à projets a donné lieu à un dialogue avec le directeur général de l'ARS Rhône-Alpes, Christophe JACQUINET et l'élaboration d'une politique commune ARS / CRSA.

L'appel à projets a permis de sélectionner 9 projets :

- projet « enquête aide aux aidants », porté par l'association départementale des amis et parents de personnes handicapées mentales (ADAPEI) de la Loire ;
- projet : « devenir « acteur citoyen » du système de santé », porté par l'association française des scléroses en plaque (A.F.S.E.P.) ;
- projet : « conférence/débat participative sur la prise en charge des personnes concernées avec le VIH/SIDA et les hépatites » porté par AIDES Lutte contre le SIDA ;
- projet « promouvoir et former les représentants du collectif Drôme handicap », porté par le collectif Drôme Handicap (APAJH de la Drôme) ;
- projet expérimental « réseau de pairs-accompagnateurs pour personnes nouvellement handicapées » porté par l'association des paralysés de France (APF) ;
- projets : « université des usagers » et « les usagers construisent leurs parcours de santé (pour son volet recherche) », portés par le collectif inter associatif sur la santé en Rhône-Alpes (CISS-RA) ;
- projet « un pôle ressources pour le décroisement des secteurs (médico-social, sanitaire, domicile) au

service de fluidité du parcours de vie et de santé des personnes en situation de handicap porté par HanDrôme Service ;

– projet : « l'accès aux soins des personnes en situation de précarité : comment favoriser une rencontre constructive et durable avec les personnes soignants ? » porté par la mission régionale d'information sur l'exclusion (MRIE)

– projet : « lutter contre la douleur de tous les patients algiques », porté par l'association Phénix greffés digestifs en partenariat avec l'association d'aide et de prévention pour les maladies rénales (AAPMR), la fédération des transplantés isérois (FTI), SOS Hépatites Rhône-Alpes.

Par ailleurs, Christian BRUN, secrétaire général du CISS Rhône-Alpes, a participé à la réunion des commissions spécialisées « droits des usagers » organisée par la Conférence Nationale de Santé au cours de laquelle l'utilisation des fonds attribués a été évoquée.

Ce que l'on remarque au niveau national c'est une grande disparité d'organisation entre les régions :

- Pour les délais : en Rhône-Alpes, l'appel a été très rapide avec un délai de réponse très court alors que dans d'autres régions, rien n'était encore fait au 1^{er} octobre.
- Pour les procédures : elle a été transparente en Rhône-Alpes et gérée avec la CRSA (Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie) qui a donné son avis sur les projets. Dans certaines régions, le directeur général de l'ARS a agi seul. En Rhône-Alpes, la procédure a été clairement expliquée alors que dans d'autres régions, l'ARS est restée discrète, sans communication a posteriori.
- Pour les attributions : en Rhône-Alpes, elles ont été conformes à la volonté du Ministère (cf. les trois types d'actions cités ci-dessus) alors que dans d'autres régions, l'argent aura servi au financement du fonctionnement d'associations.

Quelques associations nationales, et en particulier le CISS national, ont réagi très négativement devant le fait que ces financements partent en région. Or, il aurait été préférable qu'elles mobilisent leurs délégations régionales et/ou départementales afin qu'elles présentent des projets susceptibles d'être financés.

Dès à présent, il faut se préparer pour la campagne 2014,

cette ligne du FIR ayant vocation à perdurer dans le temps, et présenter des projets interassociatifs.

Pour les associations qui se sont positionnées sur l'action de recueil des besoins des usagers, elles sont invitées à partager leurs résultats largement comme prévu au cahier des charges de l'appel à projets.

Communiqué de presse ARS RA sur les attributions du FIR : http://www.ars.rhonealpes.sante.fr/fileadmin/RHONE-ALPES/L_ARS_Rhone-Alpes/Relations_presse/Communiques_de_presse/20130906_ARSRA_CRSA_CP_AppelProjetDemocSanitaire.pdf

■ Adhésion d'une nouvelle association

- **ASCOP** (Association pour la santé et la condition physique)

Président : Carlo ZERBINI

Missions :

- Organisation de randonnées adaptées aux possibilités des participants
- Actions de promotion de la pratique de l'activité physique pour la santé
- Réunions d'information et de sensibilisation sur la santé

L'Assemblée plénière se prononce favorable à son adhésion (à l'unanimité).

La présidente souligne tout l'intérêt de voir adhérer une association très orientée sur la prévention.

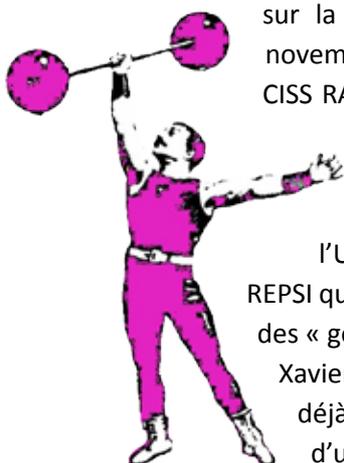
■ Projets interassociatifs 2013-2014

- **Démarrage opérationnel du projet UCPS (les usagers construisent leur parcours de santé)**

Xavier FALAISE annonce ensuite le démarrage du projet UCPS. Porté par les associations du CISS Rhône-Alpes depuis 2012, le projet UCPS (les Usagers Construisent leurs Parcours de Santé) est une initiative innovante, interassociative et solidaire qui repose sur deux volets interdépendants :

- Un volet ACTION : un dispositif de référents de parcours de santé (RPS) aux côtés des usagers,
- Un volet RECHERCHE : une cellule d'évaluation et d'amélioration des parcours de santé (CEVAP).

Le projet démarrera en octobre par le volet RECHERCHE. Un temps de travail est d'ores et déjà prévu avec l'équipe de recherche du CRIDA (Centre de Recherche et d'Information



sur la Démocratie et l'Autonomie). En novembre, les associations membres du CISS RA se réuniront de nouveau autour du projet.

Georges BRAOUKADIS, de l'UNAFAM Isère, évoque le projet de REPSI qui rejoint UCPS en mettant en place des « gestionnaire de cas ».

Xavier FALAISE confirme que l'AFM est déjà en lien avec eux dans le cadre d'une commission.

Il termine en réexpliquant que l'objectif d'UCPS n'est pas d'ajouter un nouveau professionnel mais bel et bien de rendre l'utilisateur acteur de son parcours, en lui apportant les renforts dont il a besoin par l'intermédiaire des référents.

- Université de la démocratie sanitaire



Ces dernières années, les formations du CISS Rhône-Alpes ont beaucoup progressé, tant en qualité qu'en nombre de personnes formées. En 2013, le collectif souhaite développer ses échanges avec les autres acteurs de santé en créant l'UDS (université de la démocratie sanitaire). Lieu d'information, d'échanges et de recherches tourné vers la formation, l'UDS a pour objectif de développer l'exercice de la démocratie sanitaire et le respect des droits des usagers.

Les partenariats sont indispensables à la réussite de ce projet. Aussi, il est prévu d'impliquer les associations d'éducation, de prévention et de promotion de la santé, les universités de la région, l'ARS Rhône-Alpes, la Région, les CPAM, les ordres, les fédérations syndicales des professionnels, les établissements de santé, les fédérations hospitalières et médico-sociales, et plus

généralement tous les acteurs qui le souhaitent.

Calendrier du projet : à l'heure actuelle, une charte est en préparation. Elle sera signée par tous ceux qui souhaitent participer au projet. Une convention verra le jour dans le même temps. Le programme des formations 2014 sera arrêté en novembre et présenté à la prochaine assemblée plénière du 13 décembre.

■ Thème de mobilisation pour la rentrée : la formation

Adrien DELORME, chargé d'études du CISS Rhône-Alpes, présente l'article paru dans le dernier Bul d'info sur le thème de mobilisation de la rentrée pour l'amélioration de la connaissance des droits des usagers dans les établissements. Trois angles sont proposés :

- La communication : l'affichage des droits des usagers dans les lieux de passage des établissements, la mention systématique des représentants des usagers dans le livret d'accueil, l'intervention de ces mêmes RU auprès des nouveaux salariés de l'établissement, etc.
- L'information : lors des commissions au sein des établissements (CRUQ-PC, CS, CLIN, etc.), présenter les droits des usagers, le rôle du RU, etc.
- La formation : l'inscription des RU aux formations des soignants afin d'y apporter le regard « usager », inciter les professionnels à participer aux formations sur les droits des usagers.

Ces pistes d'actions ne sont pas exhaustives et chaque représentant des usagers est invité à agir à sa mesure. Le CISS Rhône-Alpes propose son soutien pour la réalisation de ces actions et invite tous les RU de la région à le solliciter si besoin.

Cette présentation fait réagir les associations présentes qui proposent également d'appuyer la création de comités d'éthique dans les établissements, encore trop peu présents. Ils confirment également les disparités, d'un établissement à un autre, quant au livret d'accueil : la présence des RU y est pourtant indispensable et il existe nombre de solutions pour répondre aux arguments budgétaires avancés (création d'une feuille à ajouter au livret et mettre à jour au besoin, par exemple).

Plus d'informations sur l'Université de la Démocratie Sanitaire en page 20 de ce Bul d'Info

Comptes-rendus

■ Programme des évènements du second semestre 2013

FORMATION		
Comprendre le système sanitaire et médico-social	29 septembre	Lyon
Com-mu-ni-quez !	30 septembre	Lyon
Connaitre la place et les missions des représentants des usagers et de leurs familles en CVS	10 octobre	Grenoble
Connaître la place et les missions du représentant des usagers en CRUQ-PC	17 octobre	Roanne
La démarche qualité en établissement et la certification	5 novembre	Lyon
Connaitre la place et les missions des représentants des usagers et de leurs familles en CVS	7 novembre	Chambéry
Connaitre la place et les missions des représentants des usagers et de leurs familles en CVS	14 novembre	Lyon
Connaître la place et les missions du représentant des usagers en CRUQ-PC	21 novembre	Lyon
Connaitre la place et les missions des représentants des usagers et de leurs familles en CVS	25 novembre	Valence
Les droits des usagers du système de santé - formation INTRA	3 décembre	Nyons
Comprendre le système sanitaire et médico-social	9 décembre	Annecy

RU-NION	
Chambéry	2 octobre
Lyon	5 octobre
Privas	26 novembre
Valence	5 décembre

CONFERENCE-DEBAT		
Quel accès aux soins pour les personnes en situation de handicap ?	4 octobre	Centre Hospitalier St Joseph St Luc - Lyon
Les essais cliniques : espoirs et risques pour les usagers	13 décembre	Médiathèque du Bachut - Lyon

Le patient expert : à la rencontre d'une fonction encore mal connue



Héritière de l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP), reconnue par la loi HPST de 2009, la notion de « Patient Expert » se fait petit à petit une place dans le système de santé français en dépit de l'absence d'une définition légale. Mais qui sont ces « patients experts » ? Quel est leur rôle au sein d'un service ? Comment s'organisent leurs fonctions aux côtés de celles des soignants ? Et, enfin, quels sont les bénéfices pour l'utilisateur ?

Le patient expert est avant tout un malade souffrant d'une pathologie chronique et soigné depuis quelques années. Il est expert de sa maladie avec laquelle il vit au quotidien : expert de la douleur qu'elle cause, des conséquences qu'elle implique physiquement mais aussi

psychologiquement, socialement, professionnellement.

Pour devenir patient expert, le patient, ayant acquis son expertise par le biais d'une expérience personnelle, doit dépasser son propre vécu afin d'être un interlocuteur

pour les autres patients souffrant de la même pathologie. D'un vécu individuel, il acquiert des connaissances plus globales quant à la prise en charge de la maladie mais également des données sociales ou professionnelles (Quelles aides est-il possible d'avoir ? Quelles conséquences sur son lieu de travail ? Etc.).

Ce travail qu'il aura parfois effectué seul est complété et/ou facilité par le suivi d'une formation de 40 heures minimum. Formation à l'écoute, à l'ETP (Education Thérapeutique du Patient) au droit de la santé, à la psychologie... Les cours sont variés en fonction de l'organisme formateur (associations, universités, etc.).

Intégrer un patient expert au sein d'une équipe médicale déjà en place peut être difficile. La méfiance et, surtout, l'incompréhension de la plus-value apportée peuvent générer quelques tensions de la part des professionnels. Pourtant, l'expertise profane acquise par le patient expert n'est pas opposée à l'expertise des soignants ; elles sont complémentaires. Le patient expert peut proposer des actions que lui seul peut imaginer grâce à son vécu de patient. Il devient ainsi une force dans la définition des projets de l'équipe (ETP, ateliers, etc.). Par ailleurs, du point de vue de la relation avec le patient, son vécu partagé avec les autres peut simplifier la mise en place d'exercices ou de recommandations : il est parfois plus évident de faire confiance à un malade quand il assure que tel exercice est faisable, malgré la douleur. Son savoir pragmatique est parfois plus facilement accepté par le patient. Au sein des équipes médicales qui ont d'ores et déjà tenté l'expérience, le patient expert est devenu un réel atout, malgré les réticences initiales (ci-contre, l'exemple de Sylvie Bouchard, patient expert au CMCR Les Massues, à Lyon).

Enfin, par rapport au représentant des usagers, son rôle est très différent. Le RU représente tous les usagers, quelle que soit leur pathologie. Si lui-même est associé aux réflexions autour de la prise en charge du patient, il n'est pas expert d'une pathologie en particulier et ses considérations seront donc plus larges. Le rôle du patient expert est davantage à rapprocher du rôle des bénévoles dans les associations d'usagers de la santé qui rendent visite aux patients afin de les informer, de les conseiller et parfois de les rassurer, étant eux-mêmes patients ou anciens patients d'une pathologie donnée. Nombre

de bénévoles sont engagés

sur ces missions, des bénévoles qui, formés et informés, pourraient prétendre à devenir patients experts au sein de leur établissement et à travailler plus largement avec les équipes soignantes pour l'amélioration de la prise en charge d'une pathologie. Car les patients experts sont encore très peu connus et surtout très peu nombreux. Le CISS Rhône-Alpes entend promouvoir cette fonction et accompagner les bénévoles qui le souhaitent vers cette action en proposant, notamment, dès 2014 une formation pour devenir patient expert via l'université de la démocratie sanitaire.

Plus d'informations sur l'Université de la Démocratie Sanitaire en page 20 de ce Bul d'Info.

Education Thérapeutique du Patient, définition

« L'éducation thérapeutique du patient (ETP) vise à aider les patients à gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle est un processus continu, qui fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. » (HAS, http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1241714/fr/education-therapeutique-du-patient-etp)

Il s'agit avant tout d'une approche pluridisciplinaire où plusieurs professionnels de santé (infirmiers, pharmaciens, masseur-kinésithérapeutes, médecins, psychologues, diététiciens, aide-soignants, ergothérapeutes), les associations de malades et l'entourage peuvent intervenir quand la personne malade en exprime le besoin. D'ailleurs elle-même est aussi porteuse d'un savoir qu'il ne faut pas ignorer dans la prise en charge afin d'améliorer la qualité des prestations de soins.

Ce type d'éducation pour la santé s'adresse aux personnes malades (souvent chroniques) et à leur entourage afin de leur permettre une meilleure acceptation d'eux-mêmes. L'approche doit rester centrée sur la personne malade et tenir compte de toutes les dimensions de l'être humain (biologique, psychologique, socioculturelle, spirituelle).



Rencontre avec Sylvie BOUCHARD, patient expert au CMCR les Massues, Lyon 5e



© Sylvie Bouchard

Son parcours

En 1993, une mauvaise chute en VTT sonne le début de son parcours médical : les opérations s'enchaînent, la douleur est omniprésente et les complications se répercutent évidemment sur sa vie privée. Au fur et à mesure, la médecine devient impuissante : Sylvie Bouchard se sent alors abandonnée et entame une véritable descente aux enfers. En 2010, elle est contrainte de rester alitée 9 mois, son médecin traitant le Dr Gaël Bertrand, l'oriente vers le Dr Emmanuelle Chaleat-Valayer, médecin en Médecine Physique et Réadaptation au Centre Médico-chirurgical de réadaptation des Massues Croix-Rouge française (Lyon 5^e) qui lui conseille de reprendre les activités physiques. Sylvie Bouchard opte pour une rééducation en piscine et se fiant à son vécu et son ressenti arrive à repérer ses stratégies d'adaptation. Malgré la douleur, son combat paye et, au bout de 3 ans, elle va mieux avec une restauration de la fonction inattendue.

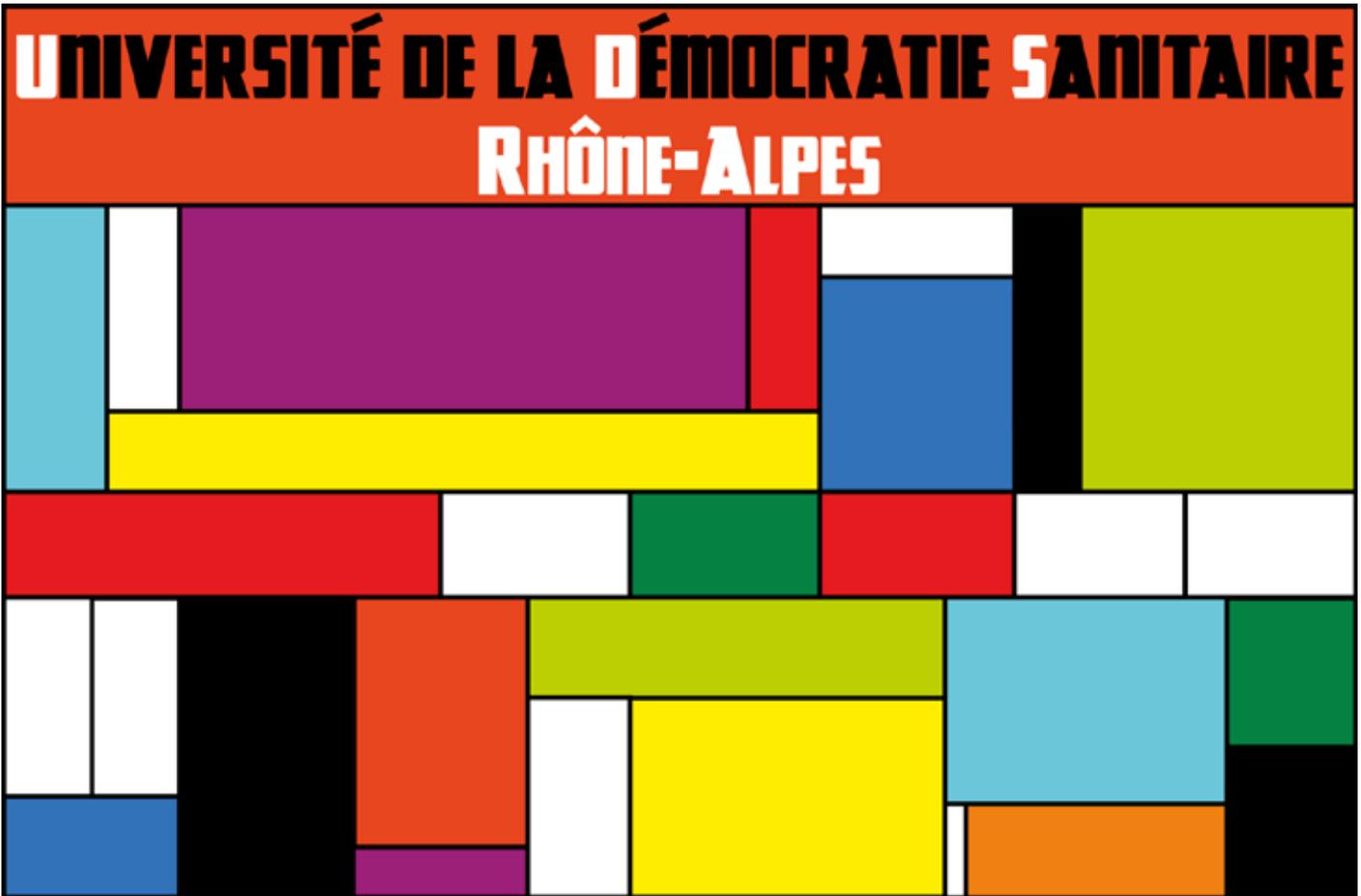
Pourquoi devenir « patient expert » ?

C'est le docteur Emmanuelle Chaleat-Valayer qui lui propose de devenir « Patient expert » dans son service, au regard de son parcours exceptionnel. Après 120 heures de formation pour obtenir un Diplôme Universitaire sur l'éducation Thérapeutique en e-learning à la faculté Pierre et Marie Curie de Paris VI, Sylvie Bouchard intègre le centre des Massues en tant que patient expert bénévole à la Croix-Rouge française. Pour elle, au-delà du partage de l'expérience et de la connaissance acquise après de nombreuses années à vivre avec la maladie, il s'agit d'éviter que d'autres patients se retrouvent dans les situations de découragement extrême qu'elle a connues. Elle témoigne auprès des patients de ce qu'il est possible de réaliser à force de travail et de détermination.

Ses actions au sein de l'établissement

Au départ, une fois par mois et, aujourd'hui, tous les vendredis, Sylvie Bouchard anime un atelier de balnéothérapie pour les patients du centre. Au programme, exercices de rééducation mais surtout détente et bonne humeur. Avoir un interlocuteur comme Sylvie prouve aux patients qu'il est possible d'aller mieux et de gérer au quotidien les douleurs et la maladie.

En parallèle de cet atelier, elle est intégrée à l'équipe pluridisciplinaire (Médecins, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, infirmières, assistantes sociales, psychologue, chargé de réinsertion professionnel) et elle a participé à l'élaboration du programme d'éducation thérapeutique destiné aux patients souffrant de lombalgies chroniques. Ce programme va être prochainement présenté à l'ARS Rhône-Alpes. En travail d'équipe et en tant que patient expert, Sylvie a apporté son vécu d'utilisateur à la construction du projet.



Une Université de la démocratie sanitaire : pourquoi ?

L'appel à projets « Démocratie sanitaire » de l'ARS

En juin de cette année, l'ARS Rhône-Alpes a lancé un appel à projets « démocratie sanitaire ». De nombreuses associations ont répondu et l'ARS a sélectionné 12 projets pour lesquels elle a accordé un financement.

Le CISS Rhône-Alpes en a présenté deux : une étude sur l'accompagnement des patients (UCPS) et l'université des usagers. Ces deux projets ont été acceptés.

« L'Université des usagers s'appelle désormais l'Université de la démocratie sanitaire Rhône-Alpes : elle vise à permettre aux usagers-citoyens d'être acteurs de leur santé et de la santé »

Premier objectif : permettre aux bénévoles (représentants des usagers ou non) d'acquérir des connaissances et des savoir-faire pour améliorer leurs actions de terrain et l'exercice de la démocratie sanitaire.

Deuxième objectif : partager avec les professionnels, les institutionnels et les élus une meilleure compréhension

du système de santé, des attentes et besoins des usagers, et développer l'exercice de la démocratie sanitaire.

Troisième objectif : permettre aux usagers-citoyens d'être acteurs de leur santé et de la santé.

Ainsi, l'Université de la démocratie sanitaire Rhône-Alpes s'intéresse à de nombreux publics : les représentants des usagers et, plus généralement, les membres d'associations du domaine de la santé, les professionnels (médicaux, paramédicaux, administratifs) de la santé, le grand public.

L'Université de la démocratie sanitaire : comment ?

Le CISS Rhône-Alpes possède une expérience de plus de dix ans dans le domaine de la formation : chaque année, près de 400 journées-hommes de formation sont délivrées. Le collectif vient, par ailleurs, d'être enregistré comme « Organisme de formation ».

Cette expérience d'organisation de formations s'appuie sur le savoir-faire des RU qui interviennent en tant que formateurs ; mais aussi sur les compétences des

nombreux intervenants-partenaires issus de l'ARS, des établissements et organismes qui acceptent de transmettre leurs connaissances dans nos formations.

La création de l'Université de la démocratie sanitaire Rhône-Alpes (UDS-RA) s'accompagne du développement des partenariats : avec les institutions de formations, les fédérations et établissements, les organismes et instances du domaine de la santé au sens large, y compris le médico-social, bien entendu.

Nous sollicitons également les professionnels de santé libéraux au sein de leurs instances professionnelles. Et, comme nous nous intéressons aussi au grand public, les collectivités et les organisations comme les Universités populaires, Universités tous âges, sont également sollicitées.

L'Université de la démocratie sanitaire : pour qui ?

On le voit, notre Université s'adresse à tous ; mais avec des objectifs différents.

Pour les RU : poursuivre le travail engagé depuis plus de dix ans et donner aux RU compétences et savoir-faire leur permettant de réaliser au mieux leurs missions.

Pour les professionnels de la santé : sensibiliser et faire respecter les droits des usagers ; s'engager dans une démarche partenariale avec les usagers, pour la qualité des prises en charge et accompagnements.

Pour les RU et les professionnels, faire connaître les vécus, les représentations, les attentes des uns et des autres et les mettre en regard.

Pour le grand public : inciter à être acteur de sa santé, comprendre les grands enjeux et la problématique du système de santé pour être citoyen-acteur.

L'Université de la démocratie sanitaire : c'est quand ?

C'est déjà parti :

- L'équipe du CISS Rhône-Alpes s'est renforcée
- La recherche de partenariats est en cours
- Le programme des formations du 4^{ème} trimestre 2013 a été renforcé; celui de l'année 2014 est en cours de préparation (il sera publié début janvier).

Ce qui est prévu :

En plus des actions expliquées sur la plaquette de présentation de l'université (téléchargeable ci-dessous), il faut ajouter :

- des interventions à la demande, dans le cadre de nos partenariats,
- des conférences et débats grand public

Précisons que les actions vont se démultiplier sur le terrain pour être au plus près des intéressés.

Enfin, le site du collectif est en cours de changement, vous y trouverez toutes les informations pratiques sur ce projet

Plus de renseignement sur le projet d'Université :
Contactez Julian MARTINEZ, 04 78 62 24 53
julian.martinez@cissra.org

Documents à télécharger



(cliquer sur les documents)



UCPS : c'est parti !

Vendredi 18 novembre 2013, les associations d'usagers étaient

invitées à la réunion de lancement du volet recherche du projet UCPS (les usagers construisent leurs parcours de santé). L'équipe recherche du CRIDA, Anouk COQBLIN et Michèle PONDAVEN, est venue présenter ses objectifs et proposer une collaboration étroite avec les associations du CISS Rhône-Alpes.

La réunion s'est déroulée selon le programme suivant :

- 1/ Présentation d'UCPS, présentation du volet recherche
- 2/ Présentation du CRIDA, présentation des objectifs et de la méthode
- 3/ Echange avec les participants
- 4/ Présentation de la convention de partenariat
- 5/ CRIDA : Planification des entretiens et des groupes de travail

1/ Bernadette DEVICTOR revient sur la genèse du projet, le projet PAROLES en 2011, à l'occasion duquel ont émergé un certain nombre de besoins :

- Les usagers les plus fragiles ont besoin de renforcer leurs compétences et leurs connaissances pour une plus grande autonomie dans l'élaboration de leur parcours de santé.
- Les associations d'usagers ont des difficultés à accompagner les usagers en situation complexe (besoins de compétences complémentaires)
- Les acteurs de santé ont également besoin d'aide dans leurs démarches d'accompagnement des usagers.

En 2012, les associations du CISS RA ont travaillé à l'élaboration d'une réponse à ces besoins : le projet UCPS (les usagers construisent leurs parcours de santé). Il s'agit de proposer aux usagers ainsi qu'à leurs proches engagés dans un parcours de vie complexe, un accompagnement dans l'articulation de leur parcours. L'objectif est de rendre les usagers les plus autonomes possibles, d'en faire de véritables pilotes de leurs parcours. Pour les y aider, un professionnel appelé référent de parcours de santé (RPS) se placera à leurs côtés. Son métier consiste à les accompagner, à les former, les informer sur les dispositifs et les professionnels pertinents. Il fait en sorte que les usagers fassent les choix qui les concernent, en connaissance de causes. Une réunion de travail interassociatif a été organisée le 1^{er} juillet 2012. Elle a permis de finaliser la rédaction du document cadre du projet qui a ensuite été diffusé à l'ensemble des partenaires potentiels (associatifs, institutionnels).

Fin 2013, un premier financement par l'Agence Régionale de Santé Rhône-Alpes est acquis, complété par un soutien de l'association AFM, maître d'ouvrage d'une partie du projet (RPS T). Le volet recherche du projet peut alors démarrer.

Le projet UCPS tel que pensé par les associations est une expérimentation prévue sur 3 ans et basée sur deux volets interconnectés : un volet recherche et un volet action. Le volet recherche, mis en œuvre dès l'automne 2013 poursuit deux objectifs : l'élaboration d'un outil d'inclusion des usagers dans le dispositif (avec plusieurs exigences transparence, éthique, diversité et complexité des profils) et la création d'outils de suivi, d'évaluation et d'amélioration de la qualité de l'accompagnement des usagers. Le volet action, mis en œuvre dans un second temps, entrainera le déploiement de référents de

parcours aux côtés des usagers engagés dans des parcours complexes.

2/ Anouk COQBLIN et Michèle PONDAVEN, chercheurs au CRIDA (Centre de Recherche et d'Information sur la Démocratie et l'Autonomie), sont chargées d'élaborer les outils suivants :

- un outil d'évaluation de la complexité des situations
- un outil de recueil des attentes et besoins des publics
- un outil de description des parcours de santé du point de vue des publics accompagnés
- un outil de recueil de la satisfaction des usagers

Paul CARREL, président de France Alzheimer Rhône, invite les chercheurs à étudier les premiers bilans de l'accompagnement proposé par les gestionnaires de cas au sein des MAIA (Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer).

Michèle PONDAVEN précise qu'une revue de la littérature scientifique est en cours et que les travaux des gestionnaires de cas en font partie. Elle ajoute qu'en plus de ce travail préparatoire, le CRIDA rencontrera un certain nombre de personnes ressources sur le sujet de l'accompagnement (médecins, acteurs du médico-social). L'objectif final est d'aboutir à un diagnostic partagé de la notion de complexité.

Elle propose ensuite une méthodologie d'élaboration des outils évoqués:

- envoi d'un court questionnaire aux associations d'usagers pour recueillir leurs besoins et connaître leur vision de la complexité (d'ici début 2013).
- organisation de groupes de travail
- entretiens avec des usagers, pour compléter et valider les hypothèses émises par les groupes de travail
- restitution des travaux et diffusion des outils co-construits.

La question de la composition de ces groupes est posée. Eric BAUDET (Directeur de la délégation Isère de l'AFM) et Anne Marie MIGNOTTE plaident pour la constitution

de groupes mixtes, composés de bénévoles et de professionnels associatifs. L'ensemble des participants adhère à cette idée.

Bernadette DEVICTOR conclut la réunion par un appel aux énergies : les associations d'usagers doivent se saisir du projet UCPS dès la phase de recherche. C'est n'est qu'à cette condition que le travail engagé apportera des réponses conformes aux attentes des usagers et de leurs proches.

Elle informe également les participants qu'une convention formalisant la participation des associations sera très prochainement proposée.

Pour faire suite à cette réunion, le 5 décembre a eu lieu une journée de travail à laquelle ont été conviés les acteurs associatifs intéressés par la démarche. Deux groupes de 10 personnes ont travaillé selon les modalités suivantes :

Groupe 1 : 5 matinée, 9 :30 > 12 :30

Inscrits :

- AFDOC Ain Rhône Annie PASSINI
- AFAM Christiane BRENIAUX
- UNAFAM Rhône-Alpes Anne Marie

MIGNOTTE

- AFA Christine FABRY
- AFDOC Ain Rhône Jean-Jacques FAURAX
- AFM Isère Eric BAUDET

Groupe 2 : 5 après-midi, 14 :00 > 17 :00

Inscrits :

- URAPEI Elisabeth CHAMBERT
- ARSLA Christiane SAVEY
- Réseau Santé Michel SABOURET

- AFM Eric BAUDET
- AFM Kareen STEKETEE
- AFM Jocelyne VASQUEZ
- AFM Anne BOUVERON
- France Alzheimer Rhône Nicole BERROYER
- France Alzheimer Rhône Paul CARREL
- France Alzheimer Rhône Claire HELLY



Vous souhaitez vous informer et/ou rejoindre le projet UCPS ?

Contactez Adrien Delorme au 04 78 62 24 53 ou adrien.delorme@cissra.org

L'APF fête ses 80 ans : rétrospective



En **1930**, quatre jeunes atteints de poliomyélite se rencontrent dans un institut en Suisse. Rentrés chez eux, pour continuer à entretenir leur amitié, ils correspondent grâce à des cahiers envoyés par la poste. La circulation des cahiers de correspondance s'étend rapidement partout en France, créant un réseau de soutien mutuel. Les cordées sont nées, elles se poursuivent encore à ce jour sous la forme électronique.

Devant le succès de cette expérience, ils créent le **6 mars 1933** le magazine « Faire Face » et le 26 avril 1933, « l'Association des Paralysés et Rhumatisants » qui deviendra l'Association des Paralysés de France.

Dans le premier éditorial, Clothilde Lamborot, l'une des « quatre Mousquetaires » déclare « Vous pouvez compter sur nous ». A cette époque, le handicap était considéré comme la sanction du péché, il n'était pas rare que l'on reproche aux personnes en situation de handicap leur présence dans l'espace public. Le handicap était alors

synonyme de solitude et d'isolement, d'enfermement dans les asiles, d'impossibilité le plus souvent de se déplacer, d'étudier, de travailler, de fonder une famille ; en bref, de vivre comme tout le monde.

En **1936**, André Trannoy crée avec l'aide d'une amie d'enfance, assistante sociale, les premiers séjours de vacances pour personnes handicapées, l'année des premiers congés payés, ce n'est pas rien.

De 1939 à 1960, l'APF crée ses premiers établissements.

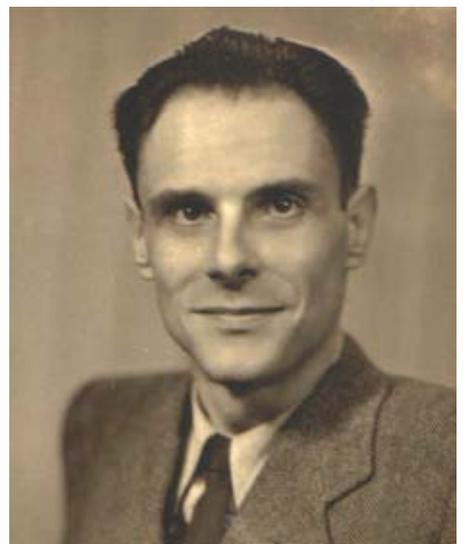
“Le nombre des paralysés qui s'adressent à l'APF va croissant; la plupart demandent à être soignés et à apprendre un métier. Alors se vérifie désespérément l'exactitude de ce que nous criions sur les toits depuis 1932 : l'insuffisance dérisoire, honteuse, révoltante, du nombre d'établissements existant en France pour répondre à cette nécessité.”

Bien que sachant qu'il n'est pas de sa mission de suppléer le vide

dû à la non-intervention des pouvoirs publics, l'APF va multiplier les créations d'établissements : foyers, centre de rééducation et de scolarisation « normale », centres d'apprentissage...

« *Faites-le !* » avait coutume de dire André Trannoy, le premier Président, à ceux qui lui suggéraient une innovation, une initiative, une création.

Une dynamique qui porte ses fruits, puisqu'en **1945**, l'Association des Paralysés et Rhumatisants



André TANNNOY, 1^{er} président de l'APF



compte 14 000 membres actifs et sympathisants. Le 22 mars 1945, l'association devient l'APF, l'Association des paralyés de France, et est reconnue d'utilité publique par un décret signé du général De Gaulle.

Le 5 juin 1949, l'APF obtient l'autorisation, alors très rare, d'organiser une journée nationale annuelle qui permet de faire appel à la générosité du grand public et de faire connaître le mouvement. Aujourd'hui, elle est devenue la Semaine nationale des personnes handicapées physiques qui se déroule au mois de mars.

Pendant cette période, la principale revendication de l'APF porte sur l'intégration sociale et le droit au travail. En effet, depuis 1905, aucun texte n'est venu modifier la vieille loi d'assistance "aux vieillards, infirmes et incurables", en inadéquation totale avec l'évolution de la société.

Après la mise en place de la Sécurité sociale, deux lois vont enfin faire avancer l'intégration sociale et économique des personnes handicapées : le 2 août 1949, la loi Cordonnier instaure une protection sociale "propre aux personnes dont l'infirmité entraîne au moins 80% d'incapacité permanente" et le 23 novembre 1957, la loi Gazier définit un premier cadre pour l'emploi des travailleurs handicapés. L'APF, par ses engagements quotidiens, contribue à

l'obtention de ces premières avancées significatives.

En 1960, la politique de l'APF change : il n'est plus seulement question de trouver des solutions mais d'exiger des pouvoirs publics et de la collectivité, qu'ils s'engagent à mettre en œuvre « la participation sociale » des personnes en situation de handicap.

Sensibilisation et revendication, législation et intégration

Le 2 décembre 1962, l'APF organise sa première manifestation sur la voie publique, 2500 personnes soutiennent les revendications scandées par ces milliers de voix. D'autres manifestations suivent dans les années 70 et 80. Elles aboutissent en 1982 à la gratuité des voyages SNCF pour la personne accompagnante. Il ne s'agissait pas d'obtenir des prix spéciaux pour les voyageurs handicapés, mais bien de faire reconnaître la situation de handicap et ses conséquences.

1975 : la première vraie victoire législative

Face aux incohérences, aux carences de la loi et/ou aux lenteurs d'application des décrets, l'APF met en place un service juridique spécialisé dans la législation concernant les personnes handicapées. L'APF participe activement à l'élaboration de la loi d'orientation "en faveur de l'intégration des personnes

handicapées", votée à l'unanimité par le Parlement le 30 juin 1975. Une loi qui n'est qu'une étape dans la reconnaissance de la citoyenneté des personnes handicapées mais qui aura eu quatre effets : donner un poids légal à l'obligation nationale supérieure de solidarité ; multiplier les structures d'accueil, d'éducation, de "rééducation" et d'hébergement ; supprimer l'obligation alimentaire ; la reconnaissance des personnes handicapées par la législation comme des sujets de droits.

Si la société évolue lentement vers une plus grande mixité, il reste une étape importante à franchir : changer le regard de l'autre sur le handicap.

1990 – aujourd'hui : vers une effectivité de la citoyenneté

Depuis 1933, l'APF n'a cessé d'avancer dans ses combats. Si elle a toujours défendu la participation sociale des personnes en situation de handicap, l'association la renforce également au sein de sa structure. En parallèle, les revendications se font plus fortes et l'APF fait entendre sa voix sur le plan législatif et judiciaire.

Les revendications

Le 14 avril 1992, l'APF mobilise 25 000 personnes handicapées et leurs familles pour défiler dans les rues de Paris. Leurs revendications portent sur des ressources décentes et la juste compensation des coûts occasionnés par le handicap. C'est une première en France ! Sous la



Manifestation du 29 mars 2008 - "Ni pauvre, ni soumis"

pression des personnes handicapées, une nouvelle revendication émerge : le droit à compensation.

Le **29 mai 1999**, l'APF et l'AFM mobilisent 22 000 personnes, venues de toute la France, pour la reconnaissance par les pouvoirs publics du droit à compensation.

En **2002**, l'APF participe activement à l'élaboration de la loi du 2 janvier 2002 relative à la rénovation de l'action sociale et médico-sociale. De même qu'en **2005**, où l'APF est particulièrement mobilisée sur la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées en défendant les principes de non-discrimination et du droit à compensation.

Le 29 mars **2008**, avec le mouvement inter-associatif "Ni Pauvre, Ni Soumis", regroupant près de 100 organisations nationales et plusieurs centaines d'associations locales, l'APF réunit 35 000 personnes malades et en situation de handicap dans les rues de Paris ; une première ! Principale revendication : la création d'un revenu d'existence personnel à hauteur du SMIC brut et soumis à cotisations pour toutes les personnes ne pouvant pas ou plus travailler. Cette manifestation, d'une ampleur sans précédent, contraint Nicolas Sarkozy à respecter sa promesse électorale d'augmenter l'allocation adulte handicapé (AAH) de 25 % en 5 ans. Le président du Forum européen des personnes handicapées, Yannis Vardakastanis, avait fait le déplacement depuis Athènes pour venir lui aussi soutenir ce large mouvement.

Acteur et citoyen !

En **2000**, "Ensemble agir" est le premier projet associatif dont se dote l'APF. Il positionne l'association aux avant-postes du mouvement associatif dans sa capacité à élaborer un projet associatif. Portée par le congrès de Toulouse en 2003 avec la démarche "Démocratie ensemble", l'APF met en place, dès 2004, ses premiers conseils départementaux. Composés essentiellement de personnes en situation de handicap et de membres de leur famille et élus par les adhérents de leur département, ces conseils départementaux ont pour mission de décliner localement la politique nationale de l'association, de définir les actions associatives et de représentation, et d'organiser l'animation de la vie associative dans le département.

C'est une nouvelle étape dans la gouvernance de proximité de l'association, permettant aux personnes en situation de handicap, premières intéressées, de se représenter elles-mêmes et de prendre leur propre sort et celui de leurs pairs en main.

En **2006**, le projet associatif "Acteur et citoyen !" consacrera cette démarche en faisant écho à l'implication des personnes en situation de handicap dans les instances qui les concernent. Cet écho va jusqu'à Bruxelles, où le Forum européen défend cette ligne incontournable : "Nothing about us without us", "Rien pour nous sans nous".

En parallèle, l'APF est attentive au bon fonctionnement des conseils de la vie sociale au sein de ses établissements et services, en soutenant l'expression

de ses usagers et leur implication : un conseil national des usagers est créé.

La loi Hôpital, patients, santé et territoire de **juillet 2009** constituera une nouvelle étape, impliquant directement les élus locaux de l'association dans les instances de santé : agence régionale de santé, conférence régionale de la santé et de l'autonomie, conférences de territoire...

En **mai 2011**, lors de son 41e congrès, à Bordeaux, l'APF vote son nouveau projet associatif "Bouger les lignes ! Pour une société inclusive" ; projet associatif qui se décline en quatre orientations politiques :

- Pour une société inclusive
- Pour un renforcement de la place des acteurs de la société civile dans le champ politique, social, économique et culturel
- Pour une gouvernance associative toujours plus participative et démocratique
- Pour une offre de service au plus près des personnes et de leurs besoins

Ce nouveau projet associatif constitue une formidable feuille de route pour l'ensemble des acteurs de l'association, et plus particulièrement encore pour les nouveaux conseils départementaux et régionaux élus en 2012 pour un mandat de trois ans.

Marie-Catherine TIME

*Secrétaire générale adjointe et déléguée départementale Ardèche-Drôme du CISS Rhône-Alpes ;
bénévole à l'APF*

Pour en savoir plus :

Le site de l'APF > www.apf.asso.fr

Le blog politique de l'APF > www.reflexe-handicap.org

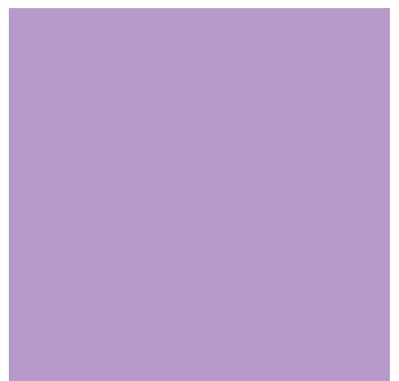
Le blog d'actualité de l'APF : Faire Face > www.faire-face.fr

La page Facebook de l'APF > <https://www.facebook.com/associationdesparalysesdefrance>

Suivre l'APF sur Twitter > <https://twitter.com/apfHandicap>

**Nous vous souhaitons, à toutes et tous,
de passer de bonnes fêtes de fin d'année !**

**Rendez-vous en 2014
pour le Bul d'info n°47 !**



Le CISS RA réunit 114 associations. Sur toute la région, ce sont 200 000 bénévoles qui œuvrent ensemble pour l'accessibilité pour tous, la qualité et la sécurité des prises en charge et de l'accompagnement, la reconnaissance de l'utilisateur comme acteur de sa santé.

AAPMR – ACTIS – ADAPEI Ain, Ardèche & Loire – ADASIR – ADD - ADLY – AFD Diabète Ain, Drôme-Ardèche, Loire, Savoie, Haute-Savoie & Délégation régionale, ADMD Ardèche-Drôme & Délégation régionale – AFA – AFAP – AFDOC Ain-Rhône, Isère & Haute-Savoie – AFH Rhône-Alpes – AFM Rhône-Alpes – AFPric Rhône – AFS Rhône & Rhône-Sud – AFSEP Rhône – AFTOC – AIDES Vallée du Rhône – AINES RURAUX Drôme, Isère & Savoie – AIR Ain, Loire, Rhône, Savoie, Haute-Savoie & Délégation régionale – ALCOOL ASSISTANCE Ain, Ardèche, Isère, Loire, Rhône & Délégation régionale – ALH LES BLOUSES ROSES – ALLIANCE MALADIES RARES Rhône-Alpes – AOCCB – APAJH Ain, Drôme & Rhône – APF Délégation régionale – ASCOP – ASSOCIATION PHENIX GREFFES DIGESTIFS – AVIAM Rhône-Alpes – CNR Rhône – EPI – EPILEPSIE FRANCE Rhône – FAF APRIDEV RA – FAMILLES RURALES Rhône-Alpes – FNAR Délégation régionale – FNATH Union régionale Rhône-Alpes – FRANCE ACOUPHENES – FRANCE ALZHEIMER Ain, Rhône & Savoie – FRANCE PARKINSON Comité du Rhône – FTI – ICEBERGS – JALMALV Grenoble – LA CAUSE DES PARENTS – LNCC Ain, Ardèche, Drôme, Isère, Loire, Rhône & Savoie – MAISON DES DIABETIQUES Ardèche-Drôme – Médecins du Monde RA – Fédération Rhône-Alpes du MOUVEMENT FRANÇAIS DU PLANNING FAMILIAL – MVRA - OR GE CO Isère & Rhône – OSE – PLDM – RAPSODIE – RESEAU SANTE – RESURGENCE TRANSHEPATE Rhône-Alpes – Association SOLIDARITE Soutien aux Malades – SOS HEPATITES Rhône-Alpes – UDAF Haute-Savoie – URAF Rhône-Alpes – UFR Drôme, Loire & Rhône-Alpes – UNAFAM Ain, Ardèche, Drôme, Isère, Loire, Rhône, Haute-Savoie, Savoie & Délégation régionale - UNRPA Ardèche, Drôme, Isère, Loire, Rhône & Comité régional – URAPAI Rhône-Alpes – URCSF Rhône-Alpes

Les délégués départementaux du collectif :

- **Ardèche-Drôme** : Marie-Catherine TIME, marie-catherine.time@neuf.fr
- **Isère** : Nathalie DUMAS, nathdumas@bbox.fr
- **Rhône** : François BLANCHARDON, f3339@aol.com

Réalisé grâce au soutien de :

Rhône-Alpes Région

