

# Collectif Interassociatif sur la Santé Rhône-Alpes

## Repenser son action sur le territoire

### POINTS CLEFS

Une prise en compte des bénéficiaires: une gouvernance très structurée et organisée, centrée sur la prise en compte des personnes, leur implication et leur représentation pour la défense de leurs droits et intérêts individuels et collectifs

Un pilotage collégial: bénévoles les plus impliqués, et salariés, au niveau régional dans une structure encore légère. L'organisation en binôme assurant une bonne information des élus, une forte implication des salariés et au bilan un « co-portage » efficace des dossiers

Intégration de l'individu dans une dynamique collective: l'accompagnement des personnes au sein du collectif est un enjeu important avec la recherche de la bonne articulation entre intérêts et droits individuels et intérêts et droits collectifs

Des décisions politiques en lien avec le terrain: tous ceux qui siègent dans les instances de représentation sont obligatoirement passés par le terrain. Cela s'inscrit dans une dynamique active de montée en responsabilité et de prise en compte des réalités de terrain dans les actions de la structure



Le CISS RA est une union d'associations chargée d'organiser la prise de parole et la représentation des usagers, bénéficiaires de soins ou non. Les adhésions sont délibérément et statutairement des adhésions de structures collectives (association loi 1901). Sa création est récente. Elle s'est constituée dans le contexte de la réorganisation de la santé en France et sur les territoires, en particulier dans le cadre des dispositions prévues par les lois Kouchner (2002) et de la loi HPSPT de 2009 visant la prise en compte des usagers. Ces lois ont eu, en effet, pour objet de mettre le patient au centre des préoccupations des acteurs et des personnels de santé dans une vision non exclusivement centrée sur le curatif mais aussi sur la prévention et sur des démarches de réelle santé publique.

Le processus d'adhésion est réglementé en vue de la prise en compte et de la protection des usagers. Seules les associations d'usagers de la santé peuvent adhérer au CISS RA. Il s'agit, pour la plupart d'entre elles, d'associations bénéficiant d'un agrément national ou régional afin d'assurer la représentation des personnes

## Fiche de cas pratique

malades et des usagers du système de santé (article L. 1114-1 du code de la santé publique). Chaque association peut proposer la candidature d'un de ses bénévoles à l'Agence Régionale de Santé via le CISSRA, en vue de devenir représentant des usagers. Cette structure compte 4 salariés en ETP. Le coordinateur participe aux instances de gouvernance. Il représente les salariés en ayant une voix consultative.

## Description du type de gouvernance

24 associations sont représentées au sein du CA de cette structure. Un bureau de 9 membres réuni de manière régulière et systématique tous les 15 jours. Lequel bureau intervient délibérément dans des aspects opérationnels de concert avec le coordinateur qui a en charge la gestion générale et technique, la définition des thèmes de conférence, le recrutement du personnel... Chaque membre du bureau est référent sur un thème particulier en lien avec un membre de l'équipe salariée.

En 2014, il y avait 123 associations membres de ce regroupement. Jusqu'à présent, l'adhésion au CISS RA est exclusivement destinée aux associations d'usagers de la santé. Les bénévoles impliqués sur le terrain ne sont pas forcément ceux qui siègent dans les instances de représentation. Mais tous ceux qui siègent dans ces instances de représentation sont obligatoirement passés par une implication sur le terrain. Cela s'inscrit dans une dynamique active de montée en responsabilité.

## Problématique initiale

Le CISS RA agit dans un contexte favorable et porteur de la démocratie en santé, avec cet avènement de l'usager reconnu comme acteur de son parcours de santé.

## Démarches engagées

Mise en place d'un comité d'experts (éthique, collectivités territoriales, universitaires, ...) depuis septembre 2014 pour éclairer le CA sur les projets menés par le CISS RA avec l'élaboration d'une charte de fonctionnement de ce comité.

La charte, élaborée par le conseil d'administration, vise à définir les champs d'intervention et les modes de fonctionnement du comité d'experts. Les membres du comité d'experts s'engagent, en adhérant à cette charte, à respecter les statuts et le règlement intérieur du CISS RA. Cette Charte a été approuvée par l'Assemblée Générale du 1er avril 2014

La consultation et la prise en compte des attentes des bénéficiaires est au cœur de la gouvernance. Ce qui accroît aussi sa légitimité dans le territoire.

La gouvernance repose sur la recherche d'un pilotage collégial où les bénévoles et les salariés les plus impliqués, au niveau régional, forment des binômes assurant une bonne information des élus, une forte implication des salariés et au bilan un « co-portage » efficace des dossiers.

Fiche de cas pratique

## Effets secondaires

Le lien entre les différents niveaux internes de représentation doit être établi pour éviter la captation des enjeux et des actions par les seuls membres formés et donc les mieux informés.

La pérennité du mandat imposée de fait par l'exigence de la représentation, soulève la question du renouvellement des dirigeants, et celles de l'intergénérationnel et de la parité. L'articulation entre les bénévoles de terrain et les bénévoles qui assument en plus un mandat de représentant des usagers est à assurer. Un équilibre reste à trouver entre les exigences assignées par l'externe et la dynamique interne du CISS RA.

Pour plus d'informations nous vous invitons à consulter le site internet de cette structure à l'adresse suivante <http://cissra.org/>

*Cette fiche a été réalisée d'après l'audition de Julian MARTINEZ.*

*Nous remercions Cécile Bazin et Michel Machicoane pour leur contribution bénévole.*

**Juillet 2015**

