
*Textes produits par les commissions nationales de la fédération JALMALV
Elaboré par la Commission Représentation des Usagers
Validé par le CA du 8 décembre 2023*

RECOMMANDATIONS

1) **Recommandation 1 : Formation des représentants des usagers de l'association (nouveaux RU)**

La sensibilisation Jalmalv par l'association est indispensable.

La formation initiale de l'association n'est pas indispensable. Elle ne doit pas faire un barrage financier ou temporel à l'entrée d'un bénévole dans l'association Jalmalv pour devenir RU. Elle est toutefois souhaitable dans la mesure du calendrier et ou de la motivation individuelle.

Le volet de formation à l'écoute est fortement recommandé pour son utilité pratique et sa signature Jalmalv. Sachant que la participation à une promotion en formation dépend du calendrier, un décalage dans le temps est acceptable. Une formation à la Médiation délivrée par France Asso Santé est un apport recommandable.

La formation à la Représentation des usagers étant obligatoire dans les textes, la Fédération recommande celle délivrée par France Assos Santé. Elle doit se tenir dans les six premiers mois à la date de la nomination.

En tout état de cause un entretien avec le président ou le référent RU de l'association doit avoir lieu : accord sur les valeurs, compréhension de l'image de l'association dans son environnement d'établissements de soins, opportunités de véhiculer l'image de l'association, liens avec le reste de l'équipe RU de l'association, retours d'information sur l'action menée et les problèmes rencontrés.

2) **Recommandation 1 bis : Apprentissage et Suivi**

Au sein de l'association, un binôme du futur RU avec un RU en activité est une modalité de formation recommandée lorsqu'elle est possible quantitativement. Noter que le binôme ne peut pas aller jusqu'à participer à deux en même temps aux réunions, sessions de travail ou instances (il faut être mandaté par l'ARS).

La dernière année de mandat d'un bénévole RU est un moment de partage et d'accompagnement recommandé avec le ou les nouveaux bénévoles (lorsque cela est possible). En cours d'activité, la participation du RU à un groupe de partage entre RU (appellation préférable pour les RU) est vivement recommandée et doit être considérée comme une obligation. Il appartient à l'association de le mettre en place, quitte à mutualiser avec une ou des associations proches ; le mode est présentiel ou distanciel.

3) **Recommandation 2 : De la progressivité dans les mandats assurés**

Il est recommandé de commencer par un mandat à la Commission des Usagers (CDU) et d'en acquérir l'expérience (pas de durée spécifiée). L'expérience concerne l'association elle-même car la CDU rejaille sur la notoriété locale de l'association Jalmalv. L'expérience concerne le RU car la CDU permet de percevoir la mécanique de la démocratie en santé du côté des patients

comme du côté des acteurs).

S'engager comme accompagnant bénévole et représentant des usagers est possible sur le fond mais on veillera au risque de sur-engagement.

L'association Jalmaalv peut faire intervenir un bénévole représentant des usagers dans un établissement avec lequel elle a signé une convention et où ses bénévoles accompagnent.

Une exclusion s'impose toutefois dans le cas où le même bénévole serait à la fois accompagnant et RU dans un même établissement. Le risque de se retrouver juge et partie est alors trop grave, même s'il est rare. Il faut alors que le bénévole exerce ses deux engagements dans deux établissements différents.

4) Recommandation 3 : Du rôle d'un référent pour coordonner les bénévoles RU

Une fonction de référent des bénévoles RU de l'association ou de coordination des bénévoles RU de l'association est à distinguer et attribuer ; par souci de distinction avec le champ de l'accompagnement qui comporte déjà un coordinateur, on l'appellera de préférence : référent RU.

Le référent RU, nommé par le président de l'association gagne à être un membre du CA sans que cela soit toutefois obligatoire (il peut être simple invité périodique au CA par exemple).

Le référent a pour fonction de connaître les différentes instances susceptibles de mobiliser des bénévoles RU de l'association gouvernance pour informer et éclairer les bénévoles sur les niveaux d'implication bien différents qui seront susceptibles d'être attendus ; du fait de la diversité des établissements et des fonctionnements.

Le glissement d'un accompagnant bénévole fatigué vers un nouveau rôle de bénévole représentant des usagers est recommandé et doit être piloté par le référent.

De même, le référent RU peut solliciter de futurs bénévoles représentants des usagers en dehors des accompagnants bénévoles de l'association, pourvu qu'il en suive le rapprochement. En cas de recherche de personnes encore extérieures à l'association, il devra veiller au démarrage à sa compatibilité avec Jalmaalv.

5) Recommandation 4. De la collecte des données à suivre en association et à transmettre à la fédération

Un suivi et une consolidation annuelle des activités est recommandée pour l'animation de l'association et pour la communication avec les établissements et acteurs locaux.

La fédération recommande l'appui sur un tableau de suivi standard qui distingue les bénévoles RU, les établissements et les instances de représentation des usagers locales et plus distantes, et propose deux quantifications : le nombre de réunions ou séances de travail et le nombre d'heures investies par les bénévoles, ainsi que leurs kilomètres parcourus. Il facilitera une agrégation des activités des différentes associations lors du rapport d'activité annuel (voir le tableau de saisie sur excel proposé par la Fédération).

D'autres informations sont à formaliser et conserver par chaque association dans la perspective du renouvellement de l'agrément national tous les cinq ans, mais en dehors de ce tableau :

- les initiatives d'action dans la Cité et surtout les nouveautés ou innovations dans le domaine du bénévolat dans la Cité,
- interventions vers le grand public (conférences sur la fin de vie, les DA, la PC, etc., journées européennes du droit en santé, soirées-débat, etc.),
- interventions vers le public professionnel (témoignage dans les instituts de formation IFSI, IFAS, journée de coordination de SP dans une région, etc.).

Toutes ces actions dans la Cité sont déterminantes pour le renouvellement de notre agrément de Démocratie en Santé.

