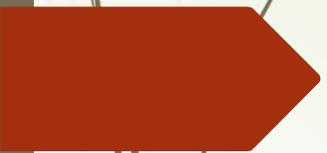
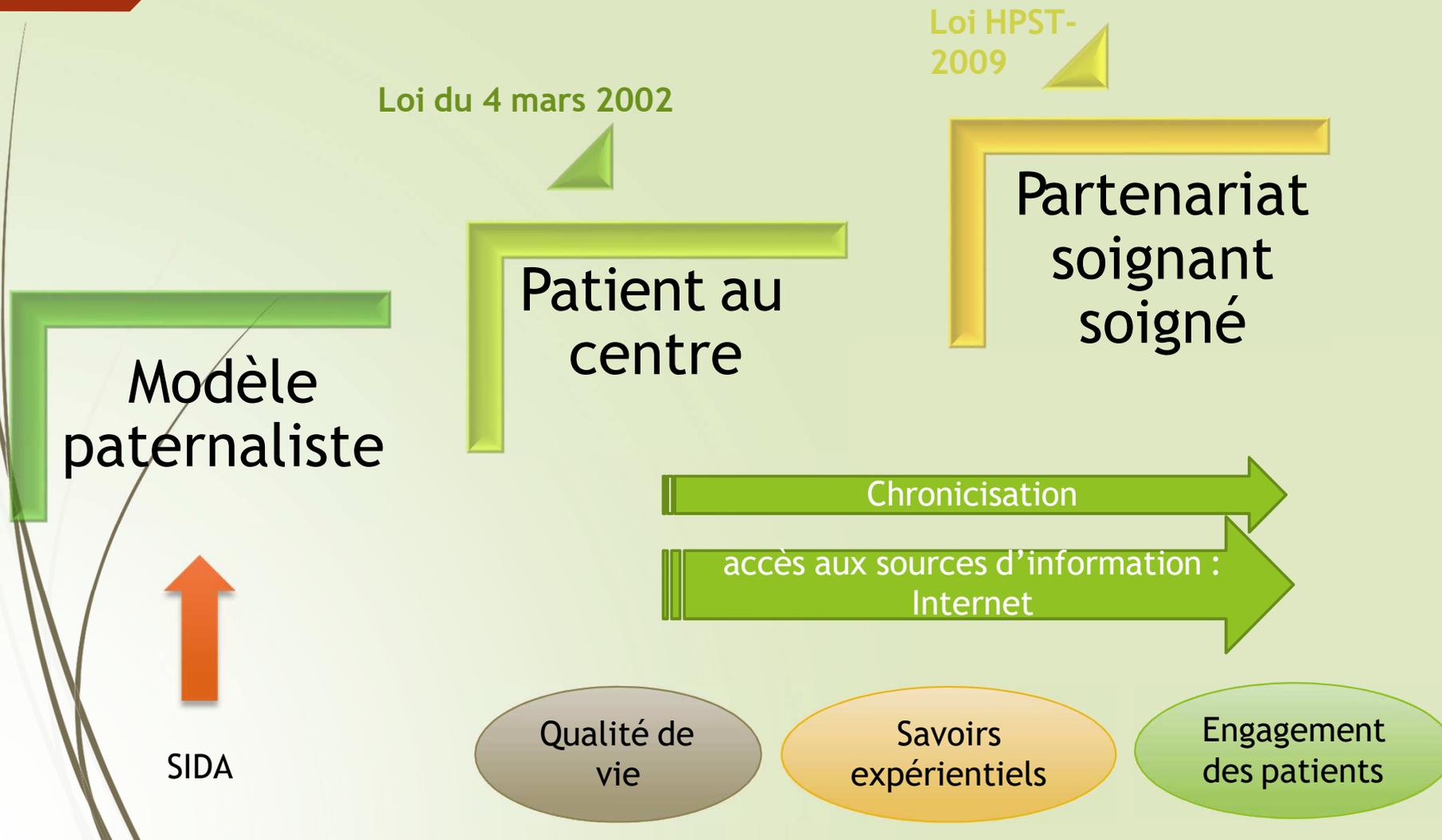


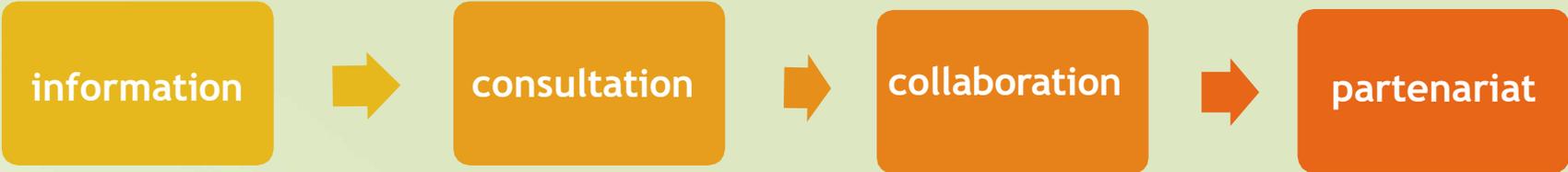
# **Implication des usagers**



# Évolution de la relation soignant-soigné



# L'engagement des patients: un continuum



information

consultation

collaboration

partenariat

- ▶ Quel que soit le terrain d'engagement des patients:
  - ▶ Soins directs
  - ▶ Organisation des services et de la gouvernance
  - ▶ Élaboration des politiques de santé
  - ▶ La démarche qualité
  - ▶ Enseignement
  - ▶ Recherche
  - ▶

# De « construire pour » vers « construire avec »

Chacun peut agir sur sa propre santé

Le concept d'« empowerment », que l'on peut traduire par le renforcement de la capacité de la personne à être actrice de sa santé, s'est affirmé comme une clé de transformation majeure du système de santé depuis 25 ans

- **L'implication de l'utilisateur au travers :**
  - des textes législatifs**
  - des stratégies nationales et régionales de la HAS**
  - de FAS**
  - quelques déclinaisons concrètes**
  - focus sur les établissements de santé**

# Textes législatifs relatifs à la démocratie en santé

- ▶ dans un contexte de développement des moyens d'information et de la volonté croissante des usagers

## Emergence progressive de textes, lois et décrets:

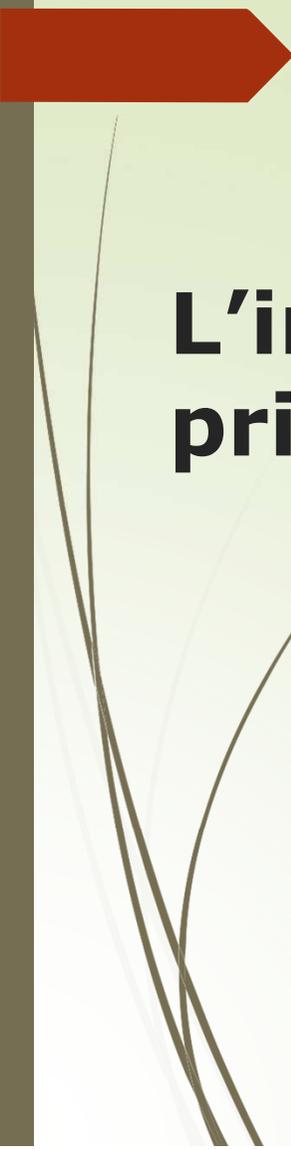
- ▶ qui insistent sur la finalité de l'expression de la volonté pour permettre à la personne de s'exprimer sur son consentement et ses choix

mais aussi

- ▶ qui l'incitent à participer aux prises de décisions la concernant d'un niveau micro à niveau macro

# Textes législatifs relatifs à la démocratie en santé

- ▶ **2 janvier** (rénovant l'action sociale et médico-sociale) et **4 mars 2002** (droits des malades et qualité du système de santé): libre choix, consentement éclairé,
- ▶ **21 juillet 2009** (HPST) : conférences de territoire et CRSA
- ▶ **28 décembre 2015** (adaptation de la société au vieillissement): axe 7, renforcement des droits des usagers notamment dans le secteur MS (personne de confiance)
- ▶ **26 janvier** (loi de modernisation du système de santé) et **2 février 2016** (nouveaux droits et personnes en fin de vie) renforcent notamment les instances CDU, CTS et création de FAS



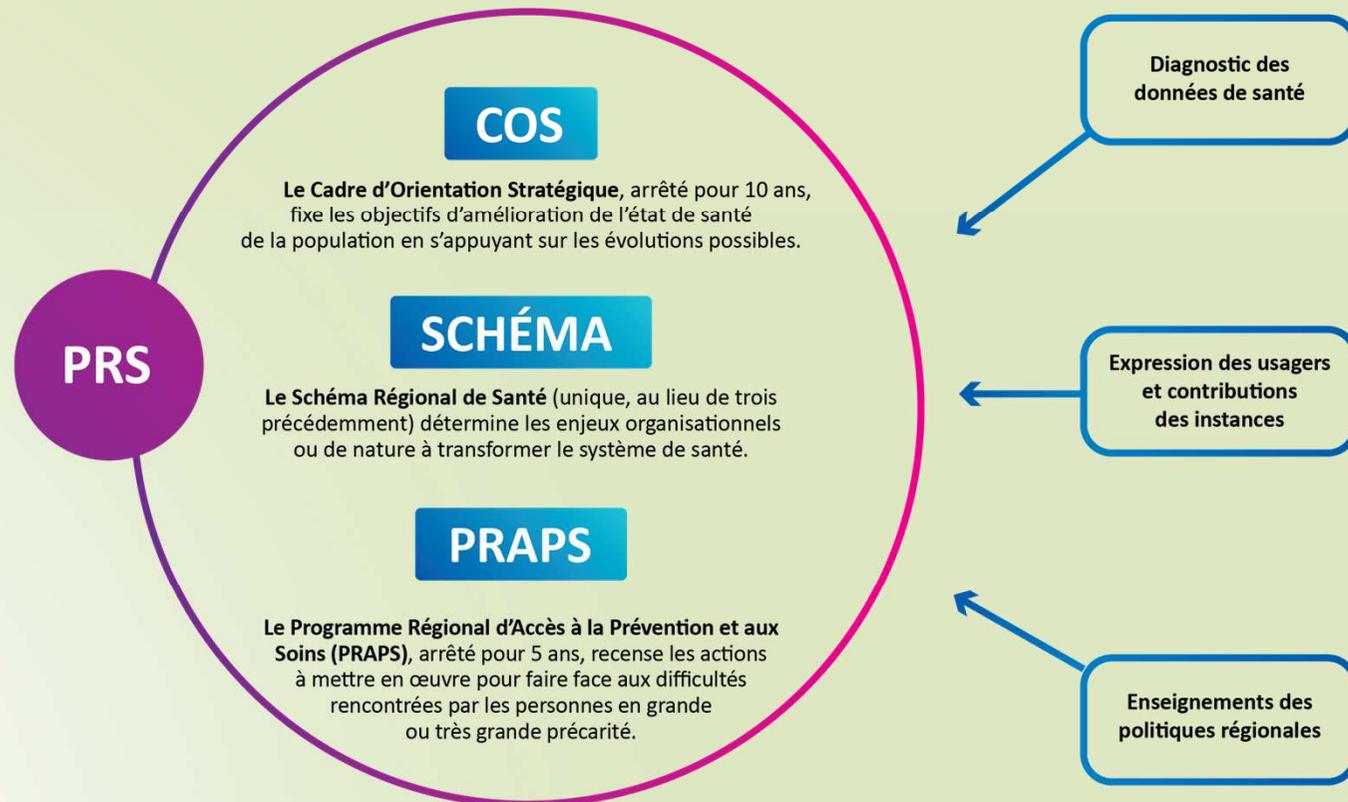
# **L'implication de l'utilisateur au travers des priorités de santé de la région Occitanie**

# SNS et PRS

**La stratégie nationale de santé** constitue le cadre de la politique de santé en France. Elle est définie par le Gouvernement et se fonde sur l'analyse dressée par le Haut Conseil de la santé publique sur l'état de santé de la population, ses principaux déterminants, ainsi que sur les stratégies d'action envisageables.

**Le Projet Régional de Santé** définit les priorités de santé d'une région. Il fixe les objectifs opérationnels pour les 5 prochaines années et propose des orientations à 10 ans

# Il intègre les trois composantes suivantes





# PRS Occitanie

## 6 engagements :

Dynamiser et adapter la prévention et la promotion de la santé aux âges clés et aux milieux de vie

**Accompagner chaque personne pour lui permettre d'être actrice de sa santé**

Renforcer l'accès pour tous à une prise en charge adaptée aux besoins de santé sur l'ensemble des territoires

Renforcer la coordination des acteurs pour assurer la continuité des prises en charge et des accompagnements

Promouvoir et garantir la qualité, la sécurité et la pertinence des prises en charge et des accompagnements

Soutenir l'attractivité des métiers de la santé

## Les 5 clefs à mobiliser:

Le déploiement du PRS dans tous les territoires

Les synergies partenariales

**Les démarches participatives**

L'innovation en santé

Le pilotage et l'évaluation

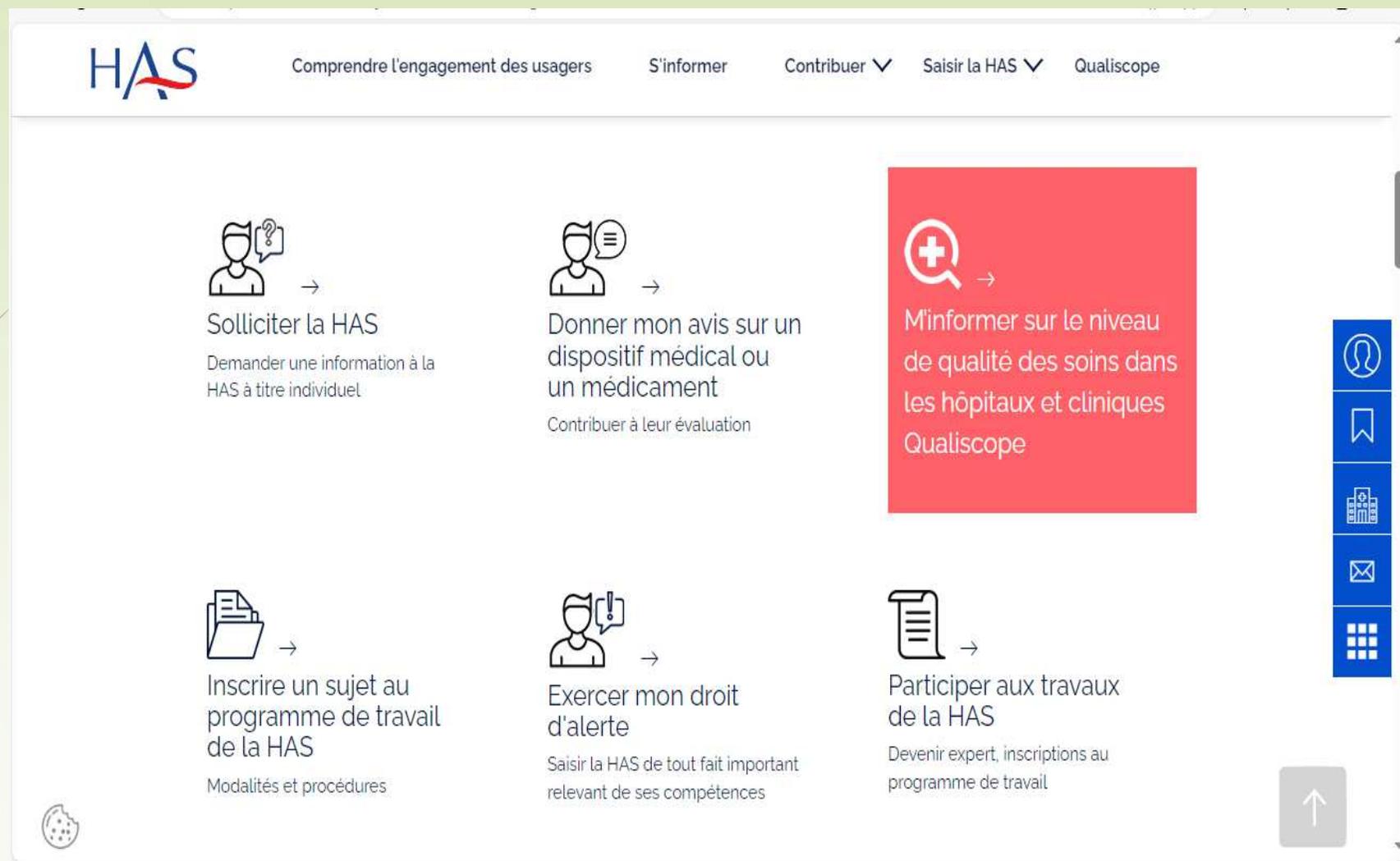


# **L'implication de l'utilisateur au travers de la HAS**

## **Du côté de la HAS, parmi les 6 priorités stratégiques pour la période 2019-2024 : Favoriser l'engagement des usagers**

- ▶ la création d'un Conseil pour l'engagement des usagers au sein de la HAS. Il s'agira d'un groupe d'appui et de ressources permanent pour éclairer les travaux de l'institution.
- ▶ l'élaboration d'une recommandation visant à favoriser l'engagement des usagers. Elle aura pour objectifs de développer la compréhension entre les acteurs, la participation en santé, la mobilisation associative et une expression accrue via le numérique.

# Du côté de la HAS



The screenshot shows the HAS website interface. At the top left is the HAS logo. To its right is a navigation menu with the following items: "Comprendre l'engagement des usagers", "S'informer", "Contribuer" (with a dropdown arrow), "Saisir la HAS" (with a dropdown arrow), and "Qualiscope".

The main content area features six interactive cards, each with an icon, a title, and a brief description:

- Solliciter la HAS**: Demander une information à la HAS à titre individuel. Icon: person with question mark.
- Donner mon avis sur un dispositif médical ou un médicament**: Contribuer à leur évaluation. Icon: person with speech bubble.
- M'informer sur le niveau de qualité des soins dans les hôpitaux et cliniques Qualiscope**: Icon: magnifying glass with a plus sign.
- Inscrire un sujet au programme de travail de la HAS**: Modalités et procédures. Icon: folder with document.
- Exercer mon droit d'alerte**: Saisir la HAS de tout fait important relevant de ses compétences. Icon: person with speech bubble and exclamation mark.
- Participer aux travaux de la HAS**: Devenir expert, inscriptions au programme de travail. Icon: document with list.

On the right side of the page, there is a vertical blue sidebar with icons for user profile, bookmarks, a building (representing hospitals/clinics), email, and a grid of services. At the bottom right, there is a grey button with an upward-pointing arrow.

# un mot sur E satis

e-Satis est le dispositif national de mesure en continu de la satisfaction et de l'expérience des patients. Les questionnaires sont adaptés au type de séjour. Ils portent sur des dimensions qui suivent les étapes importantes du parcours de soins.

Des travaux de développement de mesure de la satisfaction et de l'expérience des patients sont en cours afin d'étendre le dispositif à d'autres types de prises en charge en psychiatrie adulte et sur l'hygiène des mains.

La HAS travaille aussi à faciliter l'exploitation des commentaires libres des patients, par le développement d'un nouvel outil d'analyse à disposition de tous les établissements de santé.

Concrètement, 2 semaines après sa sortie, le patient reçoit un mail, envoyé automatiquement, contenant un lien unique, individuel et sécurisé lui permettant de se connecter au questionnaire e-Satis en ligne. Il peut y répondre jusqu'à 10 semaines suite à cet envoi.

# Qui est concerné(e) ?

toute personne qui été hospitalisé(e) plus de 48 h en court séjour dans un hôpital ou une clinique (pour une chirurgie, un accouchement, l'initiation d'un traitement, des explorations diagnostiques...) ou en ambulatoire pour une chirurgie ou encore pour un séjour plus long suite à une intervention, pour faire de la rééducation ou de la réadaptation (respiratoire, digestive, cardiovasculaire, orthopédique ...)  
et qui dispose d'une adresse électronique et d'une connexion à internet et transmet son e-mail à l'établissement de santé.

# Comment donner votre avis ?

Lors de votre admission dans l'établissement de santé, vous donnez votre adresse électronique. 2 semaines après votre sortie de l'hôpital ou de la clinique, vous recevez un e-mail dans lequel se trouve un lien vers le questionnaire d'expérience et de satisfaction sécurisé, nommé e-Satis.

En moins de 10 minutes et en quelques clics, avec éventuellement l'aide de votre entourage si besoin, vous pouvez donner votre avis sur les différentes étapes de votre hospitalisation, les questions varient selon le type d'hospitalisation mais concernent principalement :

L'accueil dans l'établissement ;

Votre prise en charge tout au long du séjour (information, délais d'attente, respect de l'intimité/confidentialité, gestion de la douleur...)

Votre confort (chambre, repas ...)

L'organisation de votre sortie et votre retour à domicile

# Que deviennent les réponses ?

Elles sont recueillies et compilées de manière anonyme. Chaque hôpital ou clinique a accès, en continu, à ses résultats détaillés et aux commentaires libres de ses usagers. En parallèle, un score de satisfaction globale et d'expérience par établissement est mis à jour annuellement. Une synthèse annuelle nationale des résultats est produite par la HAS pour chaque enquête.

# LES USAGERS

- ▶ France Assos Santé est chargée d'organiser et de faire vivre la démocratie en santé au sein du système de santé et du collectif.
- ▶ Pourquoi représenter les usagers
  - ▶ L'utilisateur du système de soins n'est pas un usager comme les autres: il est captif, vulnérable
- ▶ Quel terme employer ?
  - ▶ Malade, patient, usager, utilisateur de service, client, personne accueillie ou accompagnée: les difficultés de formulation ne sont pas neutres mais l'idée à ne pas perdre de vue est que l'utilisateur est avant tout une personne

# Quelle forme de participation ?

- ▶ La participation implique le droit de prendre part, donc d'être et de se positionner comme un acteur dans son propre parcours de santé  
recouvre aussi le fonctionnement d'un établissement ou d'un service  
Ainsi que la mobilisation citoyenne dans les choix politiques menés sur les territoires à tous les niveaux.
- ▶ La démocratie sanitaire est avant tout construite autour du principe et du fonctionnement de la représentation par les associations d'usagers en santé.
- ▶ Cette représentation est améliorée depuis la loi de modernisation du système de santé par la mise en place d'un dispositif de formation obligatoire pour le RU. Elle est également observée par le biais des rapports annuels des CDU.



# Comment s'organise la concertation et la participation des usagers ?



dans des instances au sein des établissements

- ▶ Sanitaire : conseils de surveillance, commission des usagers (CDU)
- ▶ Médico social: Conseil de Vie Sociale
- ▶ Et le premier recours ?

# Comment s'organise la concertation et la participation des usagers ?

dans des instances au sein des territoires

Pour le secteur médico social:  
Conseil  
Départemental de la  
Citoyenneté et de  
l'Autonomie

Instances départementales

Pour le secteur  
sanitaire:  
Conseil Territorial  
de Santé

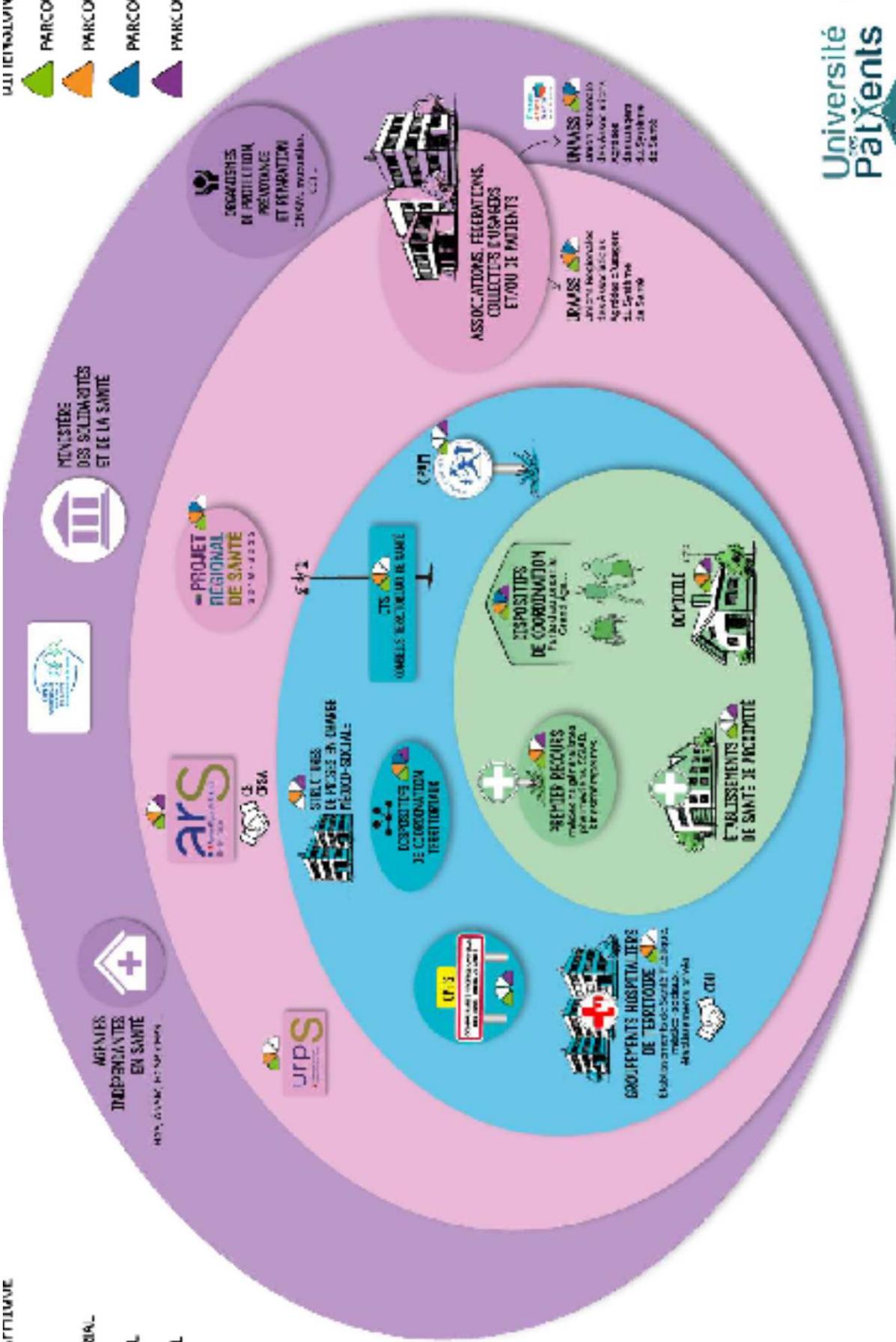
Conférence  
Régionale de la  
Santé et de  
l'Autonomie

LEI IETNOLUW NEURKATPILUWE

- NIVEAU LOCAL
- NIVEAU TERRITORIAL
- NIVEAU RÉGIONAL
- NIVEAU NATIONAL

LEI IETNOLUW TIRKOLUWE

- ▲ PARCOURS SANITAIRE
- ▲ PARCOURS MÉDICO-SOCIAL
- ▲ PARCOURS SOCIAL
- ▲ PARCOURS NUMÉRIQUE





**Quelques exemples concrets ....**



# Dans la formation des futurs professionnels

La publication de *l'arrêté relatif à « la participation de patients dans les formations pratiques et théoriques des études de médecine »* au Journal Officiel, ce 5 février, marque une avancée réglementaire significative. La reconnaissance de l'implication des patients dans la formation des futurs médecins constitue une étape importante pour le renforcement de la démocratie en santé

# Concrètement, visite de certification

Chapitres	Objectifs	Critères	Champs d'application	Page
1. Le patient	1.1 Le patient est informé et son implication est recherchée	1.1-01 Le patient reçoit une information claire et adaptée à son degré de discernement sur son état de santé, les hypothèses et confirmations diagnostiques (IQSS)	Tout l'établissement	45
		1.1-02 Le patient est impliqué, s'il le souhaite, dans l'évaluation bénéfique/risque de toute décision majeure pour sa prise en charge	Tout l'établissement	46
		1.1-03 Le patient exprime son consentement libre et éclairé sur son projet de soins et ses modalités	Tout l'établissement	47
		1.1-04 L'enfant ou l'adolescent est invité à exprimer son avis sur le projet de soins	Enfant et adolescent	48
		1.1-05 Le patient bénéficie de messages renforçant sa capacité à agir pour sa santé	Tout l'établissement	49
		1.1-06 Le patient bénéficie d'actions pour devenir acteur de sa prise en charge (IQSS)	Tout l'établissement	50
		1.1-07 Les futurs parents discutent d'un projet de naissance avec l'équipe soignante dès le début de la grossesse	Maternité	51
		1.1-08 Le patient a pu désigner la personne à prévenir et la personne de confiance de son choix	Tout l'établissement	52
		1.1-09 Le patient, en prévision de sa sortie, est informé des consignes de suivi pour les médicaments qui lui sont prescrits	Tout l'établissement	53
		1.1-10 Le patient est informé des dispositifs médicaux qui lui sont implantés durant son séjour et reçoit les consignes de suivi appropriées	Chirurgie et interventionnel	54
		1.1-11 Le patient est informé des produits sanguins labiles qui lui sont administrés	Tout l'établissement	55

- 3 chapitres :
1. Le patient
  2. Les équipes de soins
  3. L'établissement

# Concrètement, visite de certification

1.1-12 En ambulatoire, le patient reçoit les informations spécifiques aux modalités de sa prise en charge	Ambulatoire	56
1.1-13 En HAD, le patient sait qui contacter à tout moment	Hospitalisation à domicile	57
1.1-14 Le patient est informé de façon adaptée sur son droit à rédiger ses directives anticipées	Tout l'établissement	58
1.1-15 Le patient a la possibilité, en situation de fin de vie, de faire valoir au plus tôt sa décision d'accéder aux soins palliatifs	Tout l'établissement	59
1.1-16 Le patient est informé sur les représentants des usagers et/ou associations de bénévoles qui peuvent l'accompagner et sur les aides techniques et humaines adaptées à ses besoins nécessaires pour son retour à domicile	Tout l'établissement	60
1.1-17 Le patient est invité à faire part de son expérience et à exprimer sa satisfaction	Tout l'établissement	61

# Concrètement, visite de certification

Chapitres	Objectifs	Critères	Champs d'application	Page
1. Le patient	1.2 Le patient est respecté	1.2-01 Le patient bénéficie du respect de son intimité et de sa dignité	Tout l'établissement	63
		1.2-02 Le patient mineur bénéficie d'un environnement adapté	Enfant et adolescent	64
	1.3 Les proches et/ou aidants sont associés à la mise en œuvre du projet de soins avec l'accord du patient	1.2-03 Le patient vivant avec un handicap bénéficie du maintien de son autonomie tout au long de son séjour	Patient vivant avec un handicap	65
		1.2-04 Le patient âgé dépendant bénéficie du maintien de son autonomie tout au long de son séjour	Patient âgé	66
	1.3-01 Avec l'accord du patient et selon la situation, les proches et/ou aidants doivent pouvoir s'impliquer dans la mise en œuvre du projet de soins	1.2-05 Le patient bénéficie du respect de la confidentialité des informations le concernant	Tout l'établissement	67
		1.2-06 Le recours à la contention mécanique relève d'une décision médicale	Tout l'établissement	68
	1.3-02 Les proches et/ou aidants du patient adhérent, avec son accord, aux modalités spécifiques de prise en charge en HAD	1.2-07 Le patient reçoit une aide pour ses besoins élémentaires, même en situation de tension d'activité	Tout l'établissement	69
		1.2-08 Le patient bénéficie de soins visant à anticiper ou à soulager rapidement sa douleur IQSS	Tout l'établissement	70
	1.3-03 La présence des proches et/ou aidants est facilitée en dehors des heures de visite, lorsque la situation le nécessite	1.4-01 Le patient en situation de précarité sociale bénéficie d'un accompagnement pour une orientation vers les services sociaux et associations adéquates	Tout l'établissement	72
			Hospitalisation à domicile	73
		Tout l'établissement	74	
		Tout l'établissement	76	

# Concrètement, visite de certification

		Patient vivant avec un handicap	77
<b>1.4</b> Les conditions de vie et de lien social du patient sont prises en compte dans le cadre de sa prise en charge	<b>1.4-02</b> Le patient vivant avec un handicap - ou ses proches et/ou aidants - exprime ses besoins et préférences pour une prise en compte dans son projet de soins <b>1.4-03</b> Le patient mineur atteint de maladie chronique ou vivant avec un handicap bénéficie de modalités de prise en charge intégrant les préoccupations de socialisation, éducatives et scolaires adaptées à sa situation <b>1.4-04</b> En soins de longue durée, le patient bénéficie d'activités lui permettant de maintenir son autonomie et son lien social <b>1.4-05</b> Le patient atteint de troubles psychiques bénéficie d'un panel de soins adapté et diversifié pour accompagner son inclusion sociale dans le cas où son état de santé le nécessite	Enfant et adolescent	78
	<b>1.4-06</b> Les conditions de vie habituelles sont prises en compte notamment pour la préparation de la sortie	Soins de longue durée	79
		Psychiatrie et santé mentale	80
		Tout l'établissement	81

# visite de certification

3 chapitres : **1. Le patient** 2. Les équipes de soins 3. L'établissement

## **Objectif 1.1 Le patient est informé et son implication est recherchée**

**Critères** Le patient est informé sur les représentants des usagers et/ou associations de bénévoles qui peuvent l'accompagner et sur les aides techniques et humaines adaptées à ses besoins nécessaires pour son retour à domicile

Les patients et leurs proches et/ou aidants peuvent bénéficier de l'appui des représentants des usagers et/ou des associations de patients bénévoles (dans l'établissement ou non). Elles peuvent intervenir dans divers champs : information, accueil, entraide, soutien des personnes concernées, formation des malades, des familles et des professionnels, information et éducation thérapeutiques, accompagnement et accès aux soins et aux droits.

Pour faciliter le retour à domicile, les préconisations relatives aux aides techniques et humaines adaptées à ses besoins et leur mise en place sont conseillées au patient et à ses proches.

L'établissement se doit d'informer le patient de leur existence et faciliter l'accès à ces dernières en amont de sa sortie.

# visite de certification

## Indicateurs :

- Le patient est informé des structures et des personnes, représentants des usagers et/ ou associations de bénévoles, qui peuvent l'accompagner.
- Le patient est informé sur les modalités pour les contacter (coordonnées, permanence, ...)
- Pour son retour à domicile ou en structure d'hébergement, le patient a reçu toutes les informations sur les aides techniques et humaines adaptées à ses besoins. Patient traceur Observations
- Les contacts des représentants des usagers (CDU) et des associations de patients sont facilement accessibles et mis à jour, et mentionnent, le cas échéant, les informations sur les permanences des associations, éventuellement sur le site Internet.

# Concrètement.....

- ▶ Patient et soignant: se former au partenariat: à Paris , Lyon , Marseille.....mais aussi Montpellier
- ▶ DU sur la collaboration entre professionnels de santé et patients partenaires atteint d'une maladie chronique ou d'un handicap pour accompagner le « mouvement patient » issu de la démocratie sanitaire et le rôle grandissant des patients dans les programmes d'ETP en France ou lors des enseignements initiaux dans les métiers de la santé (IFSI)..
- ▶ Ces DU donnent aux participants une expertise avec une reconnaissance institutionnelle forte. Ils favorisent la collaboration effective des patients et des professionnels de santé dans différents domaines du soin éducatifs et de l'enseignement

# DEMOCRATIESANITAIRE.ORG



# **La démocratie en santé au niveau d'un Etablissement**

- **Qu'est-ce qu'un Représentant des Usagers ?**
- **Qu'appelle-t-on Commission Des Usagers (CDU) et quel est le rôle du Représentant des Usagers au sein de cette CDU ?**
- **Comment les réclamations sont-elles traitées au sein de cette commission (CDU) ?**
- **Qu'est-ce que la médiation en santé et comment le Représentant des Usagers participe à ce dispositif ?**

# Qu'est-ce que la Commission Des Usagers ?

- ▶ C'est un espace de dialogue et de débat entre des professionnels de santé, la direction de l'établissement et les Représentants des Usagers pour améliorer le fonctionnement et l'organisation d'un établissement de santé.

C'est une instance qui a pour mission de veiller au respect des droits des usagers, de contribuer à l'amélioration de la qualité et de l'accueil des patients et de leurs proches, de faciliter les démarches des patients et de veiller à l'expression des patients, de leurs proches et des aidants (plaintes, griefs, éloges).

# Les missions de la Commission Des Usagers

La CDU participe à l'élaboration de la politique de santé menée dans l'établissement : accueil, prise en charge de l'information, droits des usagers. C'est une instance d'interface entre les usagers, ce qui se passe sur le terrain, et l'institution (direction de l'établissement, direction qualité...).

La CDU peut faire des propositions sur la politique qualité, l'accueil, l'organisation des parcours de soins... C'est une instance clé, à l'interface de ce que vivent les patients et de ce que fait la direction de l'établissement.

La CDU est associée à l'organisation des parcours de soins ainsi qu'à la politique de qualité et de sécurité élaborée par la commission ou conférence médicale d'établissement (CME).

# Les missions de la Commission Des Usagers

La CDU se saisit de tout sujet portant sur la politique de qualité et de sécurité, peut faire des propositions et demander à être informée des suites données.

Elle est informée des événements indésirables graves et des actions menées par l'établissement pour y remédier.

La CDU réalise un rapport annuel sur les pratiques de l'établissement et les mesures adoptées concernant les droits des usagers et la qualité de l'accueil et de la prise en charge : formulation de recommandations qui s'appuie sur les plaintes, les réclamations et les signalements des dysfonctionnements auxquels elle a accès.

# Qu'est-ce qu'un Représentant des Usagers ?

privé ou public

Ce sont des bénévoles associatifs nommés par une administration régionale, l'Agence Régionale de Santé, nommés pour travailler au quotidien à l'amélioration du fonctionnement d'un établissement de santé, écouter les usagers de l'établissement.

# Quelle est la posture d'un Représentant des Usagers ?

- Être là : observer les pratiques et le fonctionnement du système de santé à différents niveaux et notamment en matière du respect des droits des usagers.
- Questionner : le RU questionne les professionnels de santé, les directions des établissements, les acteurs de l'hôpital. Et les RU veillent à la bonne expression des besoins et attentes des usagers.
- Dire : le RU construit une parole transversale et généraliste. Il n'est pas représentant de sa pathologie, il est représentant des usagers et doit donc s'exprimer au nom de tous les usagers. Cela veut dire aussi qu'il va du simple constat jusqu'à l'alerte.
- Proposer : le RU participe à la définition de la politique de l'établissement, il propose des actions au niveau de la Commission Des Usagers mais également au niveau des différentes instances internes à l'établissement.

# Quel est le rôle du Représentant des Usagers dans la médiation ?

Qu'est-ce que la médiation ? La médiation est un processus de communication éthique qui repose sur un tiers neutre et permet le rétablissement du lien social, la prévention et le règlement des conflits dans les deux parties.

Dans la santé, la médiation est un processus de règlement des conflits entre un usager et des professionnels de santé. La médiation est un accompagnement de l'usager.

La médiation va ainsi permettre de faire un pont entre un usager qui a une plainte ou une réclamation à formuler et l'établissement de santé.

L'expression de la parole de l'usager, dans un cadre neutre, doit permettre l'écoute de l'insatisfaction.

# Quel est le rôle du Représentant des Usagers dans la médiation ?

- avant la médiation: l'utilisateur peut faire appel au RU pour qu'il lui explique comment va se passer la médiation et préparer l'utilisateur à l'entretien de médiation,
- pendant la médiation le rôle du RU est de faciliter la rencontre et l'expression, en reformulant par exemple les propos de l'utilisateur, en s'assurant que les échanges soient adaptés au niveau de compréhension de celui-ci (notamment, en évitant le vocabulaire médical compliqué)
- après la médiation le RU peut analyser ce qui s'est passé lors de la médiation à la fois avec l'utilisateur et le médiateur. C'est une étape très importante, le RU peut s'assurer que l'utilisateur a compris la médiation et surtout les suites de celles-ci, et qu'il les a bien acceptées..

## Des questions

Merci de votre attention



► **références:**

Site HAS

**Démocratie sanitaire: Les usagers dans le système de santé**

Alexandre Biosse Duplan. DUNOD

**La démocratie en santé en question(s)** Karine Lefeuvre, Roland Ollivier. Presses del'EHESP

PRS ARS Occitanie