



Journée régionale
*L'implication des
Représentants des usagers,
des bénévoles associatifs
et des usagers dans le
système de santé : de
nouvelles perspectives*

11 octobre 2022

Dijon

Journée Régionale

11 octobre 2022

Mot d'ouverture

Marie-Catherine EHLINGER
Présidente France Assos Santé BFC

Journée Régionale

PARTIE 1

De nouveaux horizons
pour la représentation
des usagers et des
associations, de la
réglementation à la libre
initiative

11 octobre 2022

Les travaux et projets de la nouvelle Commission Spécialisée Droits des Usagers (CSDU)

Emmanuel BODOIGNET
Président CSDU BFC

Journée Régionale

Témoignages sur l'utilisation d'un logiciel de gestion des plaintes et réclamations

Anne-Marie BONNOT

Mireille LOBREAU

Représentantes des usagers

CH Montceau Les Mines

Utilisation d'un logiciel de gestion des plaintes et réclamations

Avant l'utilisation du logiciel

- Résumé des plaintes et réclamations présenté lors des réunions de CDU
- Possibilité de venir consulter sur place les plaintes et réclamations, ce qui nécessite des déplacements et du temps

Proposition d'accès aux RU à une plateforme pour le suivi des plaintes et réclamations

- Installation à distance par l'établissement
- Plateforme sécurisée simple d'utilisation : accès personnel avec identifiant et mot de passe
- Suivi complet des dossiers (courrier, réponse, médiation, expertise CCI,

Utilisation d'un logiciel de gestion des plaintes et réclamations

Points forts

- Facilite la transmission de l'information (système d'alerte y compris pendant la période Covid)
- Démontre la confiance de l'établissement envers les RU, et la volonté de travailler ensemble
- Permet une meilleure préparation des réunions de CDU en amont : « *plus de recul pour étudier les dossiers et y réfléchir, on ne les découvre pas en réunion* »

Journée Régionale

Renforcement de la démocratie en santé dans le nouveau Schéma régional de santé (SRS)

Cécile LUMIERE

Responsable du Département PRS,
parcours, démocratie en santé et
innovation organisationnelle

ARS BFC

Journée Régionale

Les nouvelles organisations en santé et la représentation des usagers : CPTS et DAC

Alexis VERVIALLE

Conseiller Santé France Assos Santé



Les nouvelles organisations en santé et la représentation des usagers : CPTS & DAC *Journée régionale Dijon*



1. Les « nouvelles » organisations territoriales
2. La RU dans ces nouvelles organisations



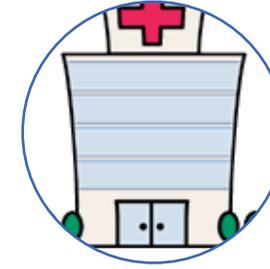
1.

**Les « nouvelles » organisations
territoriales**

En 2016 , la loi organise 3 outils territoriaux



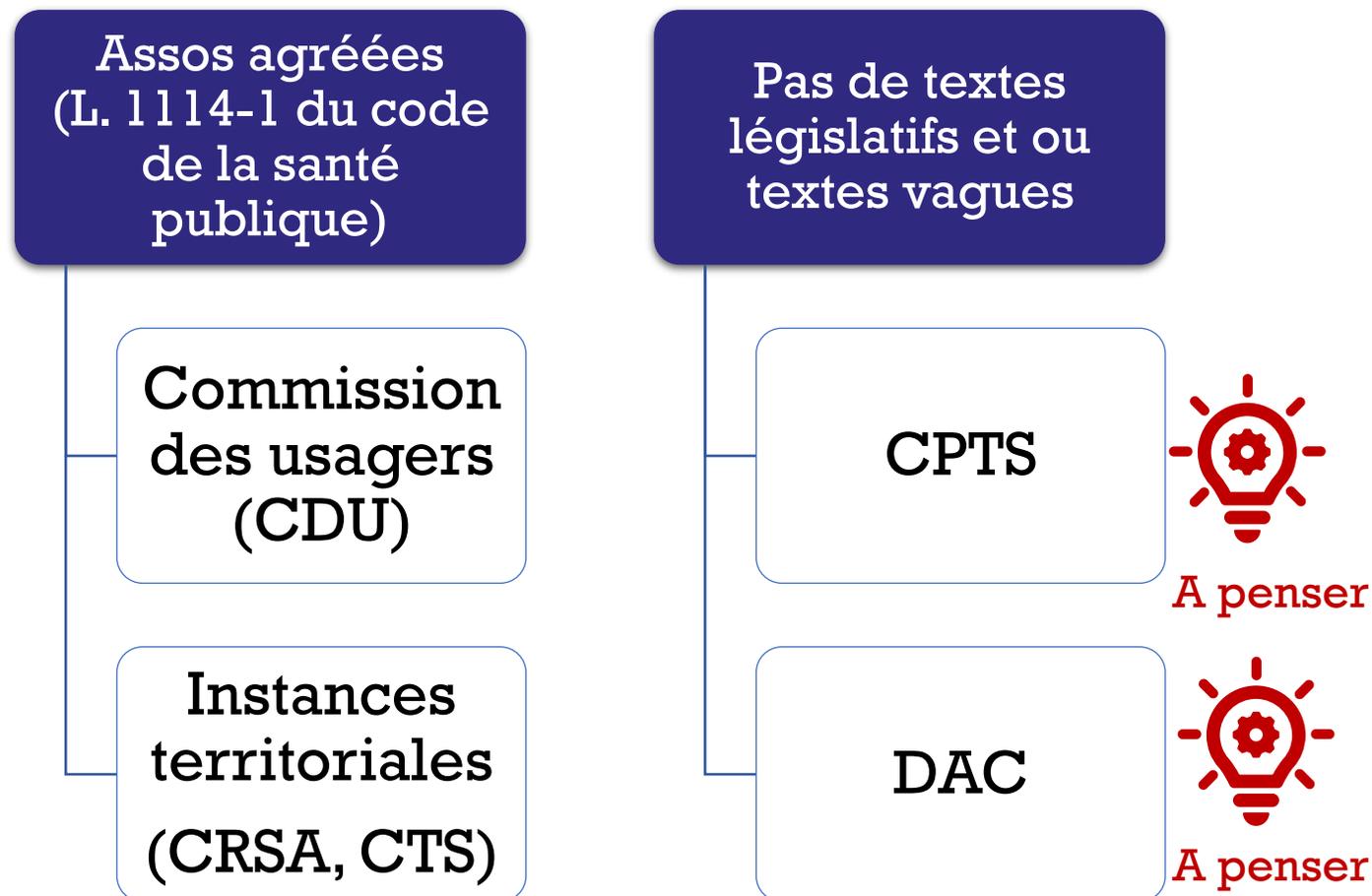
**On organise les soins
primaires avec les CPTS**



**On organise les
établissements publics
de santé avec les GHT**

**Coordination des cas complexes
PTA (devenues DAC en 2019)**

Participation des RU aux instances autres que hospitalières/santé pu



À penser : extension du champ de la représentation des usagers

Apprendre en marchant

- Il va apprendre en marchant : on a pas le même recul que sur les CDU hospitalières & pas les mêmes rigidités légales
- Chaque représentant associatif peut s'engager selon ses envies, ses compétences et ses moyens.
- C'est à lui de choisir, avec l'accord de son association, et les professionnels de la CPTS/DAC, ce qui l'intéresse.
- **ATTENTION : exclusion de cotisation d'adhésion + paiement des frais indispensable**

2.

**La RU dans ces nouvelles
organisations**

- Il est prévu que les DAC disposent d'une gouvernance assurant « *la représentation équilibrée des acteurs des secteurs sociaux, médico-sociaux et sanitaires, intégrant notamment des représentants des usagers, du conseil départemental et des communautés professionnelles territoriales de santé* »
- Le RU va s'intégrer à un écosystème déjà dense : associatifs, élus, etc.

POUR MIEUX COMPRENDRE

Exemple de sollicitation

source : DAC de Cornouailles

Patiente : Mme est active mais en arrêt maladie depuis plusieurs mois, elle souffre d'un handicap psychique, d'obésité et vit seule.

Motifs d'accompagnement / orientation : Mme rencontre des difficultés à gérer le quotidien administratif, à se déplacer, elle ne peut plus faire ses courses, et a été abusée financièrement.

Investigation, évaluation multidimensionnelle :

Recueil des différents points de vue de l'ensemble des partenaires de la situation

Visite à domicile et évaluation du domicile

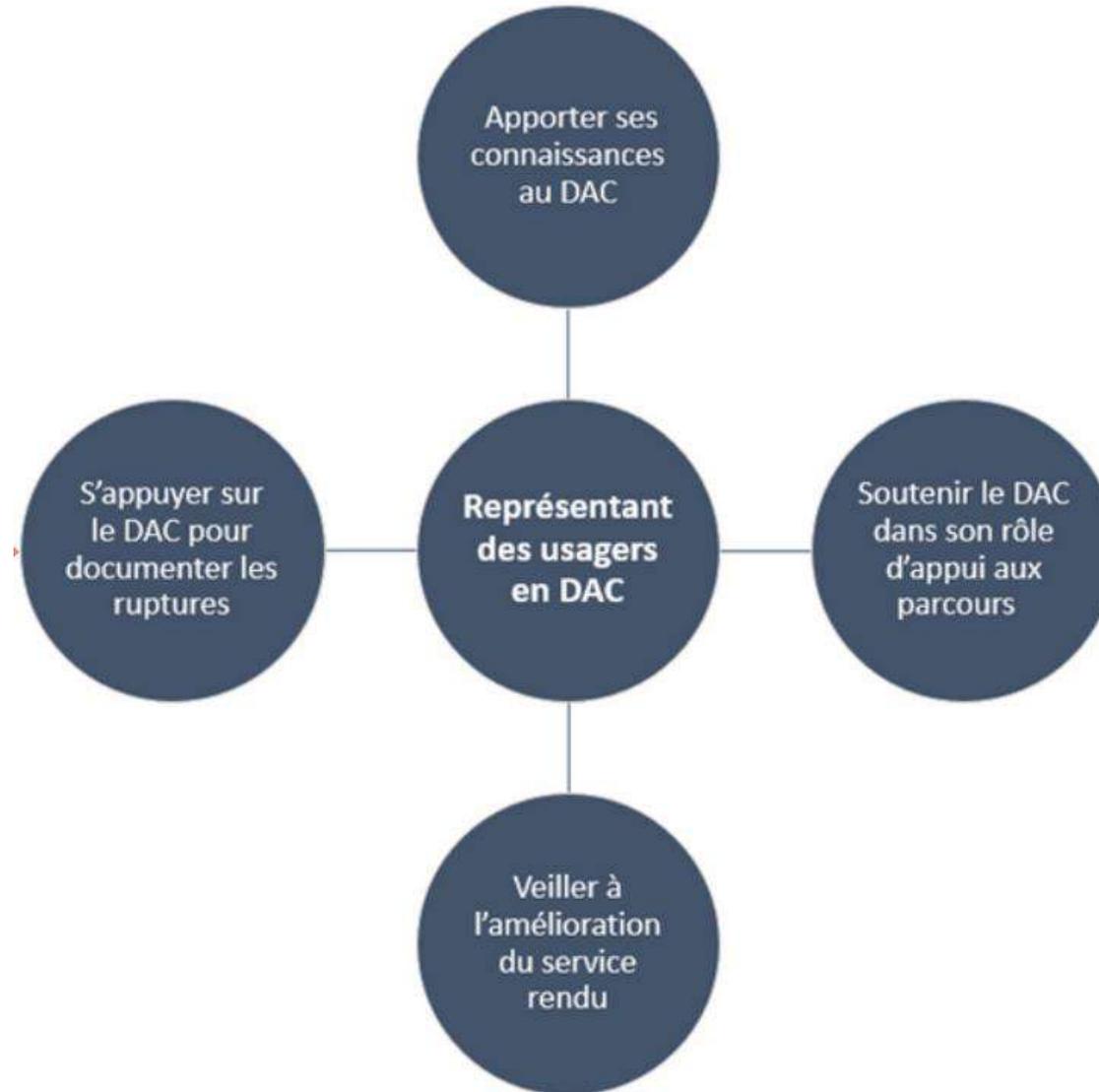
Actions mises en place par le DAC :

- Lien avec le médecin traitant
- Élaboration d'un parcours personnalisé de soin
- Identification et mobilisation des ressources
- Tout au long du parcours de Mme, la coordinatrice du DAC suit la situation auprès des professionnels et garantit une continuité en ajustant les objectifs en fonction des besoins.

DAC

Assemblée Générale AG	Groupe de travail GT	Conseil d'Administration
Adhésion au DAC au titre de l'association d'usagers	Participation volontaire sur un thème d'intérêt du représentant	Election du représentant associatif dans le collège des usagers
« Madame Dupont, nommée par France Alzheimer, a une voix délibérative à l'AG du DAC »	« Madame Martin participe au GT addictions qui analyse les réponses apportées au parcours complexes dans ce domaine »	« Monsieur Vincent, nommé par l'UDAF, est élu secrétaire de l'association DAC »

DAC



Apporter leurs connaissances/savoirs expérientiels au fonctionnement du dispositif

- Partager les réalités territoriales, exprimer les besoins et les attentes des usagers notamment ceux les plus éloignés du système de santé, notamment dans la phase de diagnostic des besoins
- Participer aux groupes de travail thématiques/formations proposés par le DAC (Ex: le repérage des fragilités)
- Participer aux réunions et instances territoriales régionales et locales relatives à diverses thématiques (Projets Territoriaux en Santé Mentale, Filières gériatriques, etc.)

Soutenir le DAC dans son rôle d'appui aux parcours complexes

- Aider à donner de la visibilité au DAC (pour sa fonction d'appui) auprès des professionnels, usagers, aidants, et associations en santé du territoire concerné.
- Être attentif à ce que les activités des associations d'usagers (permanences, écoute...) soient identifiées par l'équipe du DAC.
- Partager les ressources des associations pour les mettre dans l'annuaire/ agenda des ressources du DAC (ex: France Alzheimer Café mémoire)
- Donner leur avis sur les outils d'informations aux usagers, participer à leur diffusion

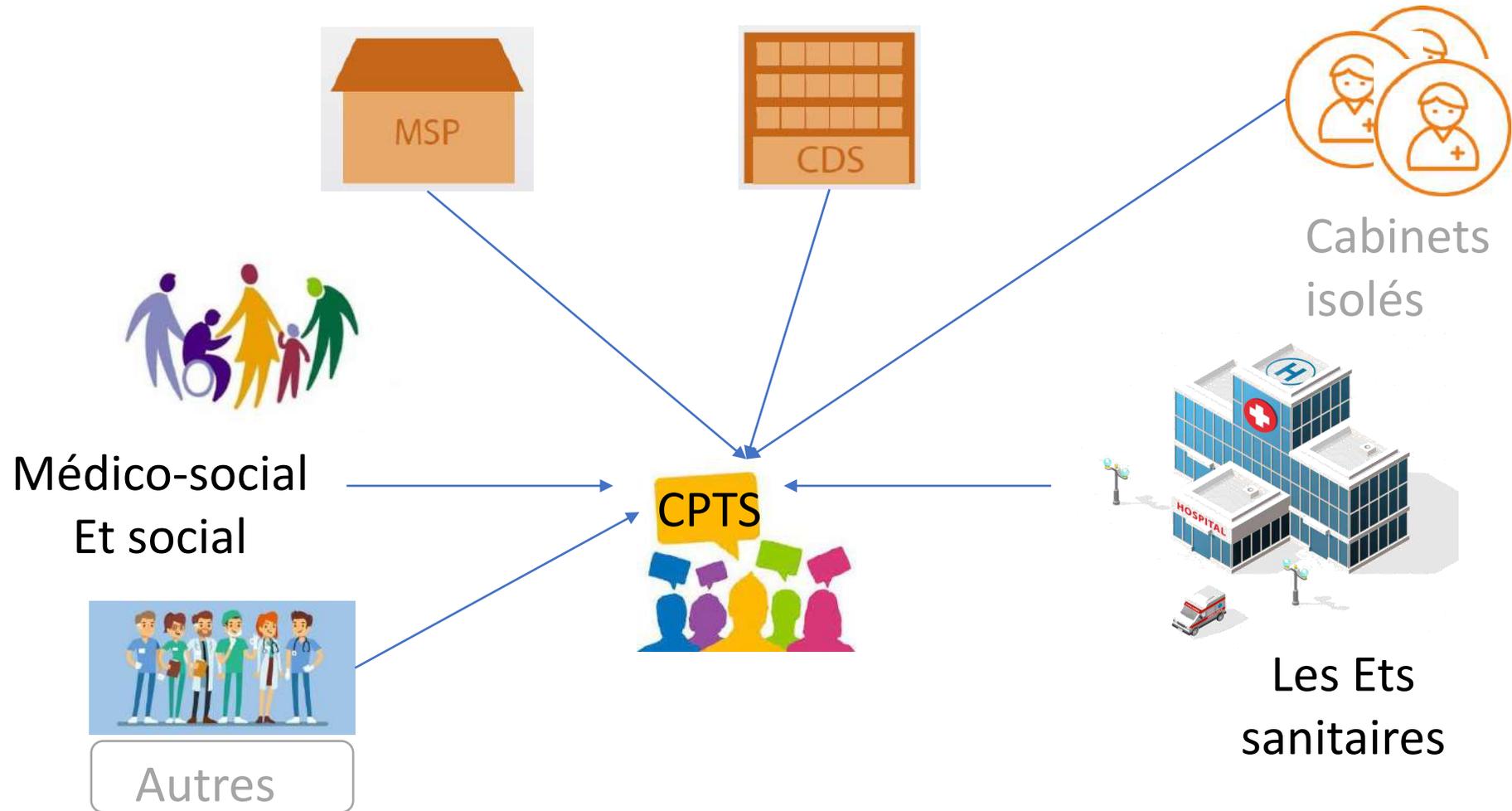
Veiller à l'amélioration du service rendu aux usagers

- Veiller au respect des droits des usagers (par exemple : recueil de leur consentement, respect du secret médical), par exemple en veillant à la qualité des procédures d'information et de consentement
- Veiller spécifiquement au maintien de la qualité du service rendu à la population âgée par rapport aux dispositifs précédents (réseaux de gérontologie, MAIA...)
- Participer aux échanges sur la notion et les critères retenus de "complexité" des parcours
- Participer à l'amélioration continue des réponses concrètes apportées aux usagers et aux réorientations en fonction des parcours, notamment sur des thématiques spécifiques (santé mentale, addictions, accès aux soins des personnes en situation de handicap, ...)
- Participer aux RETEX permettant l'amélioration de l'organisation interne du DAC (outils, ressources etc.)

S'appuyer sur le DAC pour documenter les ruptures de parcours

- Participer à la fonction d'observatoire des parcours pour identifier les dysfonctionnements observés sur le terrain par les acteurs du social, médico-social et sanitaire
- Développer un plaidoyer associatif à partir des constats de l'observatoire

CPTS



Une CPTS c'est un réseau /espace de dialogue sur un territoire constitué par des professionnels, autour d'un projet de santé pour mieux répondre aux besoins de la population sur ce territoire

CPTS

Participation

Le représentant participe aux actions/missions de la CPTS

« Participation à l'organisation d'un programme d'Education Thérapeutique »

Partenariats

L'association d'utilisateurs conventionne avec la CPTS

« Convention Ligue contre cancer /CPTS pour la semaine prévention cancers »

Gouvernance

L'association d'utilisateurs adhère à la CPTS

« Représentant UNAFAM au conseil d'administration de la CPTS »

- Propose et participe au diagnostic des besoins de santé des habitants. Il est légitime à demander des moyens pour l'aider à réaliser certaines actions. Exemple : aide à la mise en place d'un questionnaire en ligne auprès des habitants pour le diagnostic territorial
- Participe à la priorisation / la réalisation des actions du projet de santé avec les professionnels
- Participe aux choix des indicateurs et évalue les actions de la CPTS, en lien avec les professionnels

La RU dans les dispositifs territoriaux

CDU

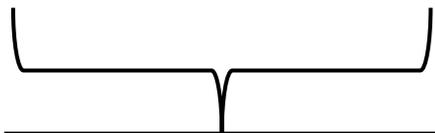
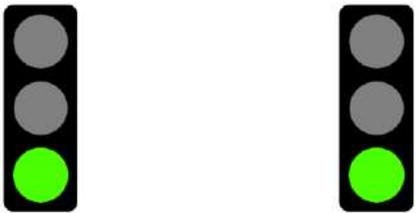
CTS - CRSA

CPTS

PTSM

CLS

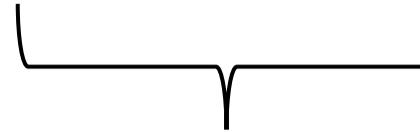
DAC



« Oui on est dedans et on participe »



« On n'est pas prévu par la loi »



« On est parfois associé, parfois pas »



« On participe régulièrement »

Demain : des RU de parcours dans des organisations plus intégrées ?

Table ronde



- Pourquoi et comment envisager la présence de représentants des usagers eu sein d'une CPTS ?

Dr Patrick VUATTOUX

CPTS CaPaCiTÉS Besançon & Métropole (25)

- Quelle politique pour la représentation des usagers ou la participation des usagers dans les Maisons de santé pluridisciplinaires (MSP) ?

Dr Michel SERIN

MSP Nièvre (58) et Président FeMaSCo BFC

- Témoignages de représentants des usagers

Philippe FLAMMARION

Représentant FAS BFC

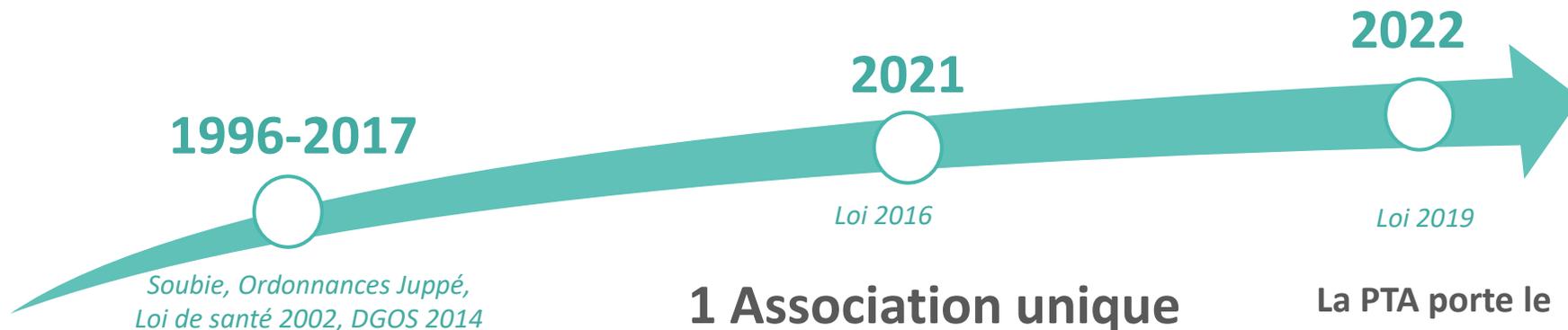
CPTS CaPaCiTÉS Besançon & Métropole (25) et DAC Franche-Comté

Danièle DESMERGER

Représentante FAS BFC Plateforme territoriale d'appui
(PTA 71/DAC 71)

QUI SOMMES-NOUS ?

Association Loi 1901
Président Dr Gérard JANIN
Financement ARS majoritairement



8 Réseaux de santé

6 gérontologiques (+ CLIC)

- Autun – RSAM
- Le Creusot – AACCORD
- Louhans – CA2B
- Montceau- ARROUX-BOURBINCE
- Paray – RSPCB
- Tournus – RS3R

1 Soins palliatifs

Chalon-Pléiade 71

1 polyvalent

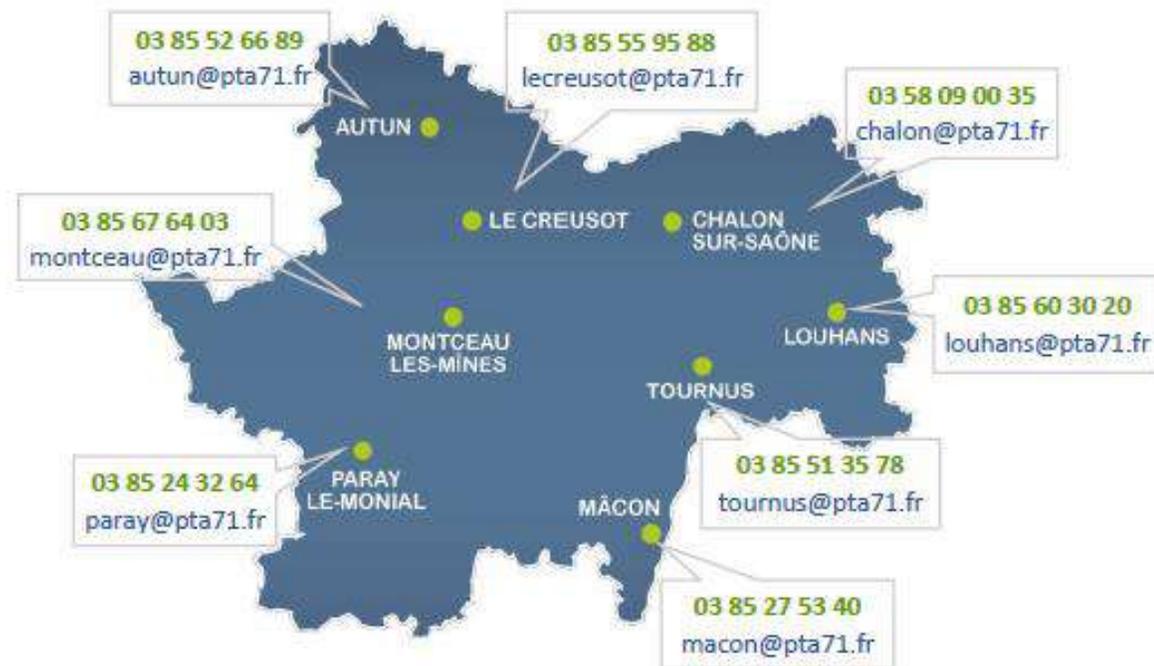
Mâcon - ResoVal

1 Association unique PTA 71



La PTA porte le
DAC 71
Dispositif d'Appui
à la Coordination





NUMERO COMMUN 03 58 09 00 34

contact@pta71.fr / MSSante

www.pta71.fr



Journée Régionale

PARTIE 2

S'engager pour faire
valoir l'expérience
patient

11 octobre 2022

Recensement HAS/FORAP des démarches de participation des usagers dans les organisations en santé et propositions d'actions :

*enquête auprès des professionnels de santé
et de l'accompagnement*

Emmanuel SEHIER
et Clarisse THIAW-SAMBOU
ReQua



Objectifs / Méthode

- Cette enquête s'inscrit dans la Stratégie nationale de santé à l'horizon 2022 et L'engagement des patients / résidents est également un enjeu clef des évaluations externes tant au niveau sanitaire (slogan de la certification en novembre 2020 : « patients, soignants, un engagement partagé ») que médico-sociale.
- Objectif :
 - Proposer un état des lieux des pratiques professionnelles visant à favoriser la participation des usagers afin de valoriser les démarches à l'échelle interne.
 - Usagers: représentants d'associations, entourage des patient, représentants des usagers...
- Enquête FORAP proposée au niveau national entre juin et septembre 2021
- Elle s'adressait à tout professionnel de santé et d'accompagnement



Objectifs / Méthode

POPULATION

Les professionnels de santé et d'accompagnement exerçant dans les organisations sanitaires, médico-sociales et de soins primaires.

RECUEIL DES DONNÉES À L'AIDE D'UN QUESTIONNAIRE

- 4 blocs de questions explorant chacun une thématique : la participation des usagers dans la dispensation des soins et accompagnement, dans la formation / enseignement, dans la qualité et sécurité des soins, dans la recherche.
- 1 bloc de questions relatives aux freins et leviers



RÉQUA

Réseau Qualité des établissements sanitaires

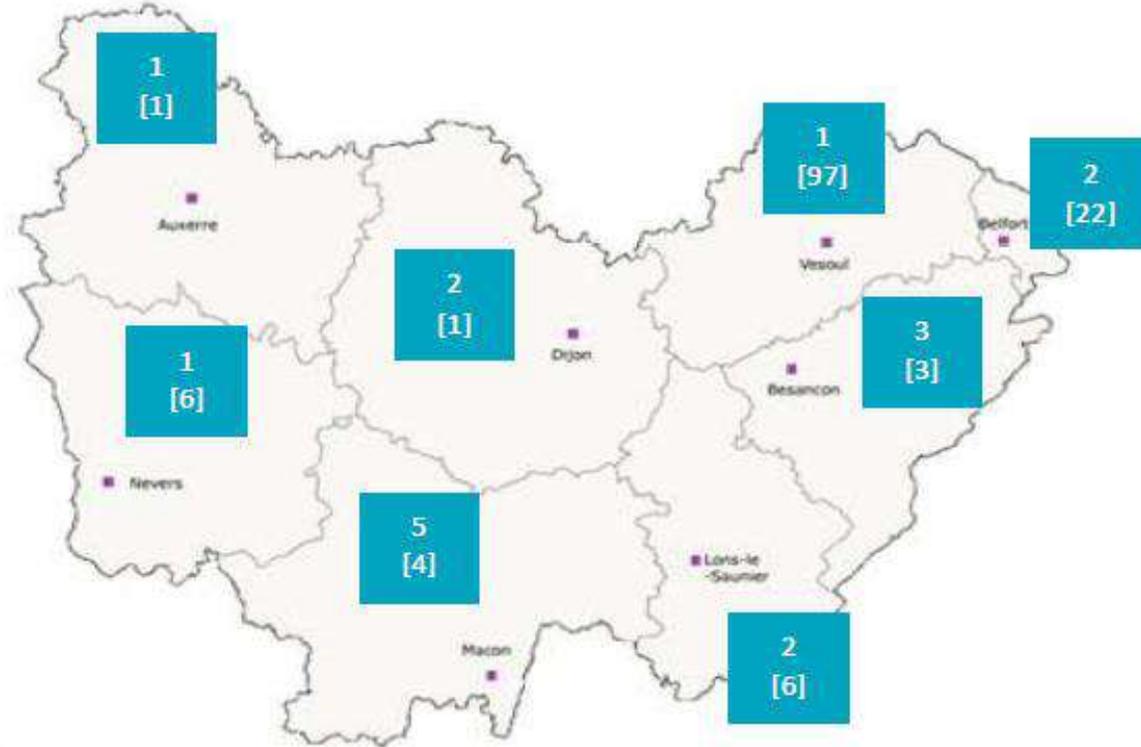
Résultats régionaux

Campagne de recensement 2021



Description de l'échantillon

- 17 établissements ont répondu
 - 76% sanitaire, 18% MS
 - 53% Public, 47% Privé





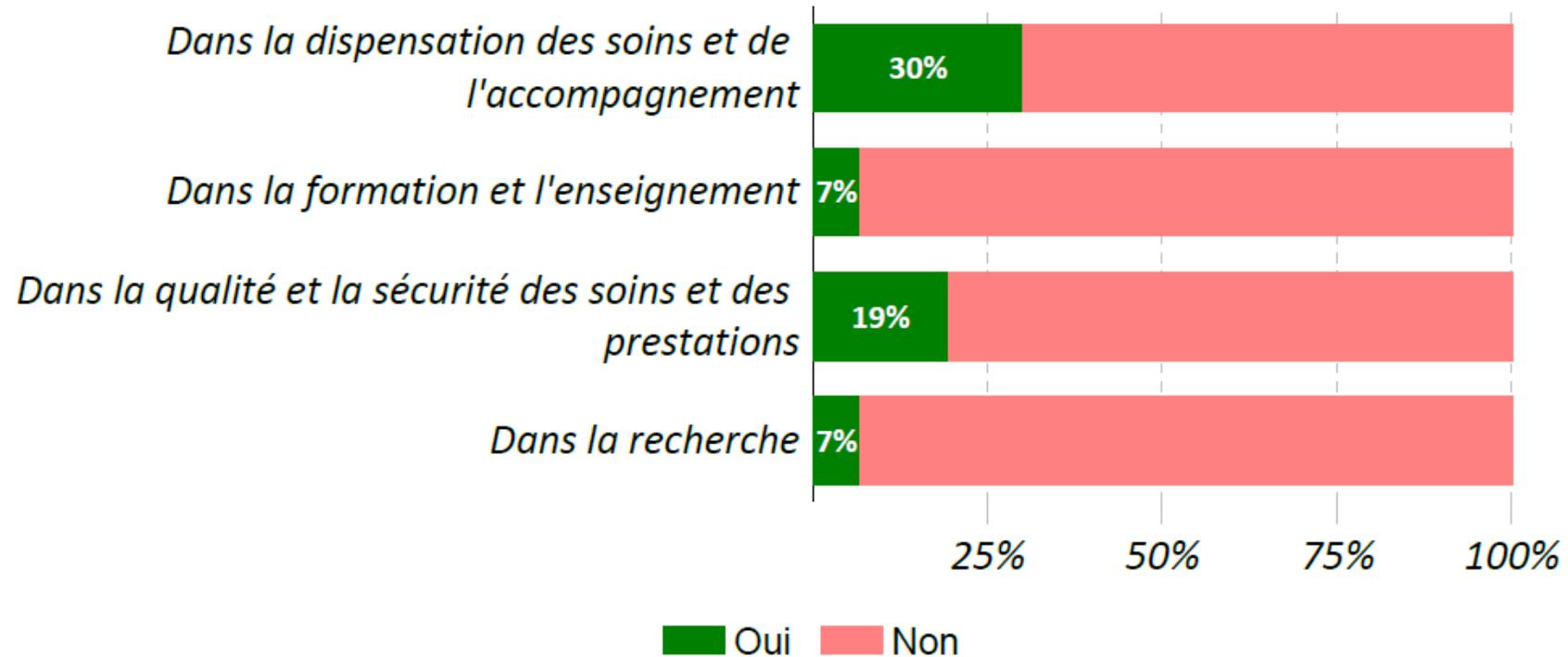
Description de l'échantillon

- Le nombre de répondants inclus dans l'analyse est de 134, parmi lesquels 103 ont répondu à toutes les questions (76,0 %).
- Les répondants sont essentiellement le personnel infirmier (28%) et le personnel médical (11%)
- Le degré de fiabilité des résultats est fortement impacté par **le taux de réponses insuffisant** pour obtenir des données qui reflètent l'avis de l'ensemble de la population ciblée.



Synthèse des résultats

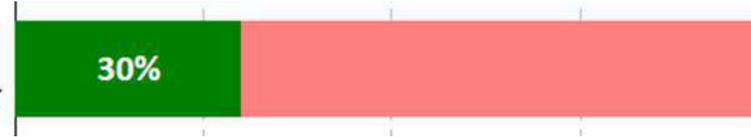
Déclare avoir eu l'occasion de faire participer des usagers:





Participation des usagers dans la démarche de dispensation et d'accompagnement des soins (30%)

Dans la dispensation des soins et de l'accompagnement



Il s'agit le plus souvent

- **d'activités de soutien ou d'accompagnement** (hors éducation thérapeutique) à destination d'autres usagers ou de leur entourage (73%)
- ou la participation à **l'accompagnement** individuel d'autres usagers **par des pairs-aidants** (personne ayant eu une situation similaire, partageant son vécu et son histoire, apportant soutien, information...) (48%).

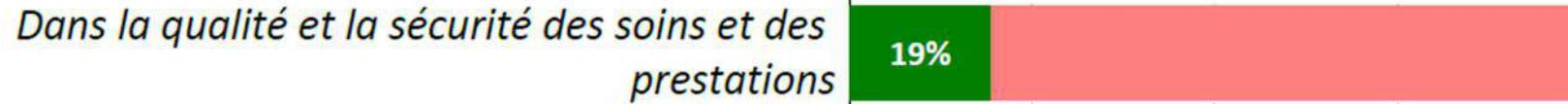


Participation des usagers dans la démarche de dispensation et d'accompagnement des soins (30%)

- Ces actions sont initiées
 - dans la grande majorité des cas par l'équipe (73%) ou le service / pôle / structure (76%).
 - Par CDU/CVS (12%)
- La participation des usagers impliqués donne rarement lieu à une formation des usagers (13%).



Participation des usagers dans la qualité et la sécurité des soins (19%)



- Il s'agit alors
 - d'activités **de médiation** entre d'autres usagers et le service ou la direction de la structure (46%),
 - d'une **participation à la réflexion sur l'organisation du service ou les prestations annexes** (repas, hébergement...) (38%),
 - ou d'une **participation à la réalisation de patients ou d'usagers traceurs** (31%).



Participation des usagers dans la qualité et la sécurité des soins (19%)

- Ces actions sont initiées
 - le plus souvent dans le cadre d'un engagement du service / pôle / structure (58%) ou par l'équipe (43%).
 - Par CDU/CVS (13%)
- Comme pour les autres thématiques, l'implication des usagers dans ce cadre de la démarche qualité est réalisée le plus souvent sans formation préalable.



Quelle place pour les usagers et leurs représentants ?



Les recommandations HAS

La HAS définit l'engagement des usagers comme « toute forme d'action, individuelle ou collective, au bénéfice de leur santé, leur bien-être ou leur qualité de vie, ou de ceux de leurs pairs ».

Elle a publié en sept 2020 la recommandation « Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médicosocial ou sanitaire » qui propose des repères pour mettre en œuvre de manière effective des pratiques d'engagement.



Les recommandations HAS

Développer toutes les formes d'engagement

- Au sein des activités de soins ou d'accompagnement personnalisé

Soutenir l'engagement des usagers au niveau de leurs propres soins ou projets de vie par la prise en compte systématique de leurs expériences et préférences.

Il s'agit de rendre les différentes informations accessibles et intelligibles pour tous, systématiser la présence de patients partenaires dans les programmes d'éducation thérapeutique du patient, et de pairs dans l'éducation pour la santé.

- Au sein des structures et du pilotage des projets

Associer les usagers au pilotage des services et à l'évaluation des pratiques afin d'intégrer leurs expériences et savoirs et coconstruire des axes d'amélioration.

Il s'agit de proposer aux RU et aux membres de la CVS de collaborer aux démarches d'évaluation des pratiques et des organisations, voire de coconstruire ces démarches avec eux,



Les recommandations HAS

Réunir les conditions favorables

- Favoriser l'autonomie des personnes et respecter leurs droits
Mettre en place des environnements qui assurent aux usagers la possibilité de dire sans crainte ce qu'elles souhaitent ou ce qui ne leur convient pas et de prendre les décisions qui les concernent selon leurs valeurs et priorités, sans être jugées.
- Obtenir un soutien institutionnel fort & mettre en place des organisations facilitantes
Inscription dans les projets d'établissement ou de service, dans la charte des valeurs, dans la communication institutionnelle, etc..
- Préparer et soutenir les usagers et les professionnels
- Former professionnels et usagers au travail collaboratif
Créer une culture commune et un langage partagé qui faciliteront la mise en œuvre de partenariats.



Les principaux freins identifiés par la HAS

Freins relatifs à l'engagement

Professionnels de santé

- Inquiétudes et craintes du regard « intrusif » des usagers sur leurs pratiques ; ils peuvent se sentir remis en cause dans leurs décisions
- Doutes quant à l'intérêt du regard des usagers
- Craintes d'exposer les problèmes du service
- Prendre le temps de « faire avec l'utilisateur » peut être perçu comme prenant du temps « sur les soins techniques »
- Pas d'expérience de participations mixant des professionnels et des usagers

Usagers

- Ne pas être à la hauteur, ou « qualifiés » et donc choisir de ne pas s'engager
- Non prise en compte de leurs avis, de l'absence de retour d'information
- Risque de conflits, crainte de « représailles » sur leur état de santé



Les principaux freins identifiés par la HAS

Freins relatifs au projet

- **Le manque de temps**
- La temporalité/ calendrier du projet par rapport à l'état de santé du patient
- Le choix du sujet et complexité dans la manière de l'aborder
- Le projet trop compliqué, trop ambitieux
- L'impact du projet en termes de ressources, sur l'organisation du travail (le temps nécessaire pour intégrer les usagers)
- Le manque de soutien et le manque de valorisation de la direction
- **Le manque de ressources** financières



Principaux freins identifiés en région

Freins structurels et liés aux usagers

- Le manque de moyens
- Le manque de disponibilité des usagers
- L'incapacité physique et cognitive de l'utilisateur dans certains types d'établissements
- L'absence de cadre juridique

Freins directs à l'implication :

- Le manque de temps disponible pour les professionnels
- Le manque d'implication ou d'intérêt des usagers
- Le manque de compétence

Ces freins ont été largement amplifiés par la crise sanitaire due au COVID 19 (manque de disponibilité des acteurs, moins de présence de l'entourage et des représentants d'utilisateurs).



Les principaux leviers identifiés par la HAS

- Apprendre à se connaître
- Être clair sur les objectifs, sur les rôles de chacun auprès des usagers ; Communiquer avec clarté (quel est le but de leur engagement, à quoi devrait-on s'attendre de leur part). Ils doivent se sentir à l'aise et en confiance.
- Assurez-vous que tous les membres de l'équipe comprennent pourquoi les usagers se sont engagés, comment respecter leur expertise et leur expérience, comment les solliciter et valoriser leur contribution, et comment intégrer leur point de vue.
- Commencez petit et sur des sujets qui rassemblent très vite (ex : l'accueil, optimisation des délais d'attente, l'hygiène, les médicaments, etc.)
- Consulter les usagers pour connaître les moments les plus propices à leur participation (soirée, fin de semaine, etc.) ; ne pas prévoir trop de réunions
- Partager les informations compréhensibles, pertinentes, et faciles à suivre
- Organiser des rencontres de sécurité avec des usagers et la direction



Principaux leviers identifiés en région

- Implication ou intérêt des usagers et / ou de leur famille
- Disponibilité des usagers
- Les moyens déjà disponibles



Quelques exemples d'implication des usagers

Engagement du patient pour lui

- Le faire participer à la vérification de son identité (sa participation à la bonne identité du « bon » patient)
- Le faire participer à l'élaboration du projet personnalisé de soins ; comment planifier, et coordonner les actions de façon concertée pour un projet personnalisé autour des besoins et du projet de vie du patient ?
- L'associer lors de la prise en charge médicamenteuse depuis l'administration du médicament au chevet du patient jusqu'à sa gestion à domicile : la vérification qu'il reçoit le bon médicament, à la bonne dose et au bon moment
- Lui donner la parole lors des temps de transmissions ;
- Le rendre acteur de la gestion de ses informations (lors des changements de services, examens, etc.)



Quelques exemples d'implication des usagers HAS

Engagement du patient pour les autres

- Participation à des groupes de travail pour :
 - Améliorer l'accueil dans l'unité, dans l'établissement de santé ;
 - Améliorer les délais d'attente au niveau d'une consultation, d'un service ;
 - Participer à la conception d'un support de formation (ex: patients diabétiques, etc. ;)
 - Aider à rédiger un parcours type et identifier les moments clés d'information pour le patient.

- Participation à la gestion des incidents (plainte & réclamation, événements indésirables) :
 - Participer à une démarche de retour d'expérience (Patient traceur, Récit patient...)
 - Participer à des échanges avec l'équipe pour des actions d'amélioration suite à une plainte / réclamation
 - Définir comment améliorer l'identitovigilance



Exemples d'implication régionaux

- Production de supports de communication à visée pédagogique
- Participation à la mise en œuvre d'ateliers d'éducation thérapeutique
- Dons ou mise à disposition de moyen pour l'organisation d'activités d'accompagnement au sein de la structure
- Participation à la préparation et à la mise en œuvre de la certification des établissements de santé ou de l'évaluation des ESSMS
- Implication des représentants des usagers pour déployer l'information donnée aux usagers de l'établissement
- Implication envisagée des usagers au sein de la cellule de régulation
- Participation à la mise en place d'actions de prévention, d'action visant à favoriser le lien ville/hôpital
- Participation des familles à l'accompagnement des usagers pour les sorties extérieures, ou les activités proposées par l'établissement
- Participation à l'élaboration d'un passeport ambulatoire

COMMENT S'IMPLIQUER DANS LA CERTIFICATION





Avez-vous des
questions ?

Remarques ?



Journée Régionale

PARTIE 2

S'engager pour faire
valoir l'expérience
patient

11 octobre 2022

La plus-value de l'expérience patient dans les pratiques des professionnels de santé, points de vigilance et témoignages

*En quoi l'expérience patient et le partenariat patient
peuvent améliorer les pratiques soignantes et
l'accompagnement des patients ?*

Cécile ZIMMERMAN

Médecin UTEP CHU Besançon

Delphine VOISIN

Patiente Partenaire diplômée de l'Université
des patients Paris Sorbonne

Plan de la présentation

- Expérience patient/partenariat patient : de quoi parlons-nous ?

1. L'expérience patient

- D'où vient ce concept ?
- Où en est-on en France ?
- Comment évaluer/explorer l'EP ?
- Dans quel but ?
- Quelle plus value/ quels freins ?
- Quels leviers pour améliorer l'EP ?

2. Le partenariat patient en santé

- Différentes formes de partenariat patient en santé
- Illustrations : qq expériences de PP en éducation thérapeutique
- Bénéfices, limites, risques ?
- Facteurs de réussite ?

De quoi parlons-nous ?

L'expérience patient ?

- C'est l'ensemble des **interactions** et des **situations vécues** par une personne ou son entourage au cours de son **parcours de santé**

Les savoirs expérientiels ?

- L'expérience de **la maladie vécue** par les patients représente une **source de savoir et d'expertise** (savoirs complémentaires au savoir théorique clinique ou médical)

De quoi parlons-nous ?

Le patient partenaire ?

- Il met à profit **son expérience** et **ses savoirs expérientiels** au service :
 - De ses soins
 - Des autres patients,
 - Des soins et des services
 - De la recherche
 - De la formation des étudiants en santé
 - De l'élaboration des politiques de santé
 - ...



L'expérience patient : d'où vient ce concept ?

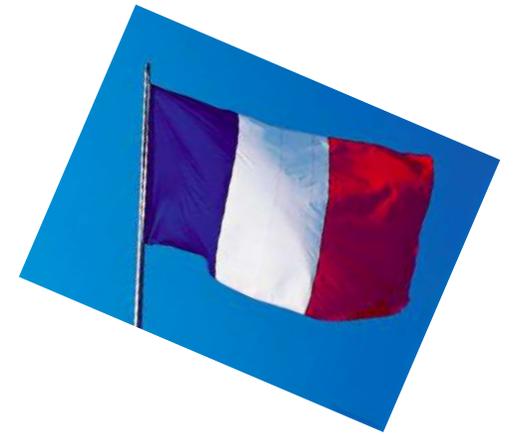
- Les pays du « Care »
- Systèmes de santé axé « Patient/Client »
 - ⇔ prise en compte de l'expérience/ du point de vue des patients dans les parcours pour les améliorer et transformer l'image organisationnelle



**AVOIR SON
MOT A DIRE
C'EST BON POUR LA SANTE**

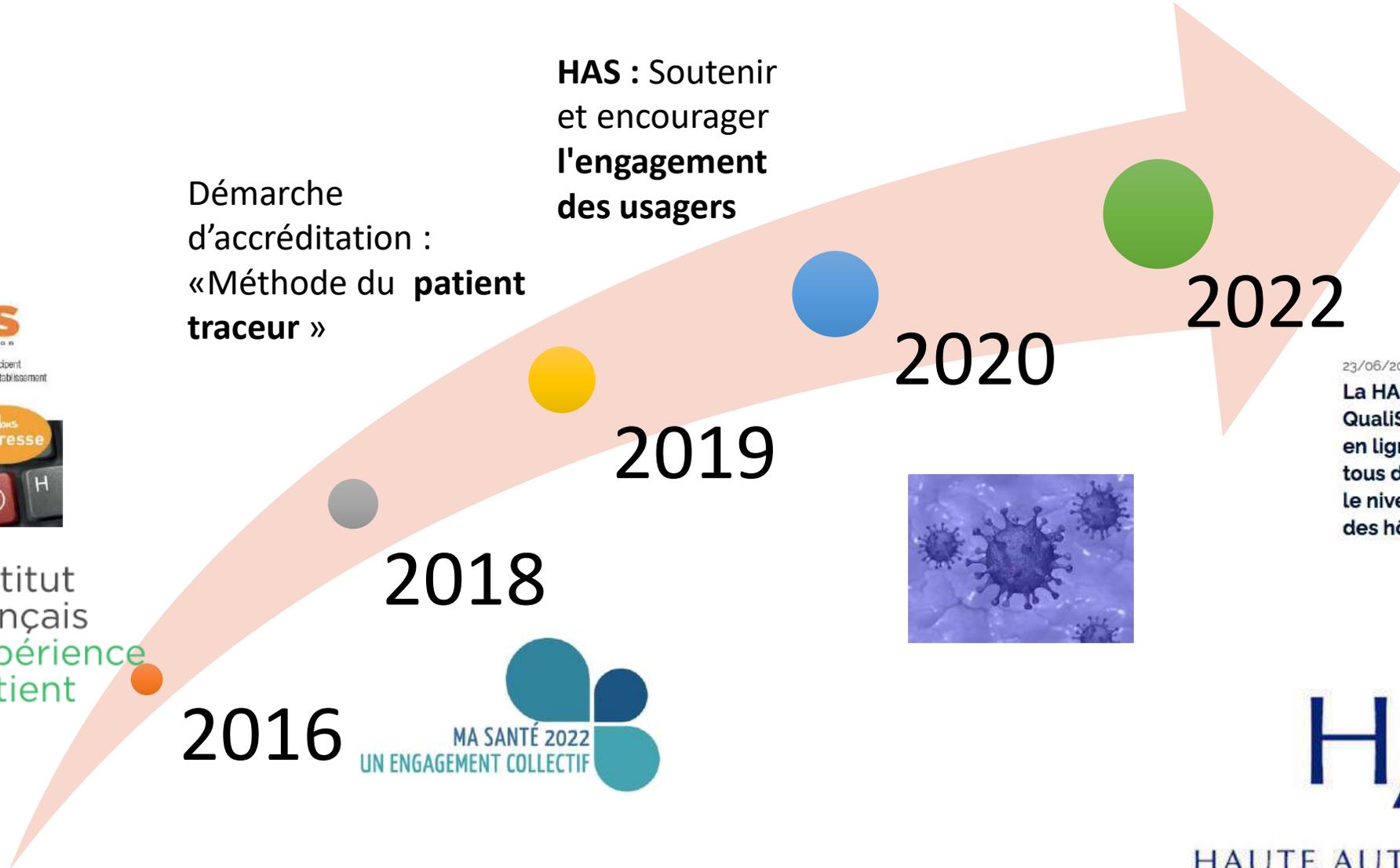


L'expérience patient en France ?



- la prise en compte de l'expérience du patient n'est pas nouvelle :
 - les associations de patients ont porté le sujet depuis longtemps...
 - Depuis 2009 : Université des patients

L'expérience patient en France ?



Démarche d'accréditation : «Méthode du patient traceur »

HAS : Soutenir et encourager l'engagement des usagers

2016

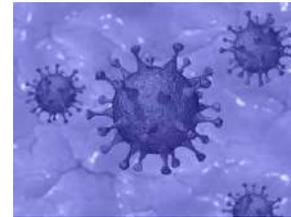
2018

2019

2020

2022

e Institut français expérience patient



23/06/2022
La HAS lance QualiScope : le service en ligne qui permet à tous de s'informer sur le niveau de qualité des hôpi...



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

Comment « évalue-t-on » l'expérience patient aujourd'hui en France ?

Des questionnaires « quantitatifs »

Indicateurs PROMs/PREMs

Questionnaire satisfaction

E-Satis

Un entretien avec une grille

(méthode patient
traceur)

Retours qualitatifs

Lettres des patients

Avis sur les réseaux
sociaux

Votre Accueil

Merci d'indiquer votre appréciation à l'aide des échelles proposées ci-dessous

Que pensez-vous de l'accessibilité de l'établissement de santé (transport, parking, signalétique) ?

- Mauvaise Faible Moyenne Bonne Excellente

Si aucune modalité ne correspond, cliquez sur le bouton ? Sans avis

Que pensez-vous de l'accueil réservé par le personnel administratif lors de votre admission (admission / bureau des entrées) ?

- Mauvais Faible Moyen Bon Excellent

Si aucune modalité ne correspond, cliquez sur le bouton ? Sans avis

Que pensez-vous de l'accueil dans le(s) service(s) de soins (service des Urgences exclu) ?

- Mauvais Faible Moyen Bon Excellent

Si aucune modalité ne correspond, cliquez sur le bouton ? Sans avis

Que pensez-vous de l'identification (badge, présentation, ...) des personnes travaillant dans le(s) service(s) de soins (médecins, infirmiers(es), aide-soignants(es), sages-femmes...) ?

- Mauvaise Faible Moyenne Bonne Excellente

Si aucune modalité ne correspond, cliquez sur le bouton ? Sans avis

Avez-vous reçu un livret d'accueil pour les patients ?

- Oui Non Je ne me souviens plus
-

Qu'avez-vous retenu de positif au cours de votre séjour ?

Qu'avez-vous retenu de négatif au cours de votre séjour ?

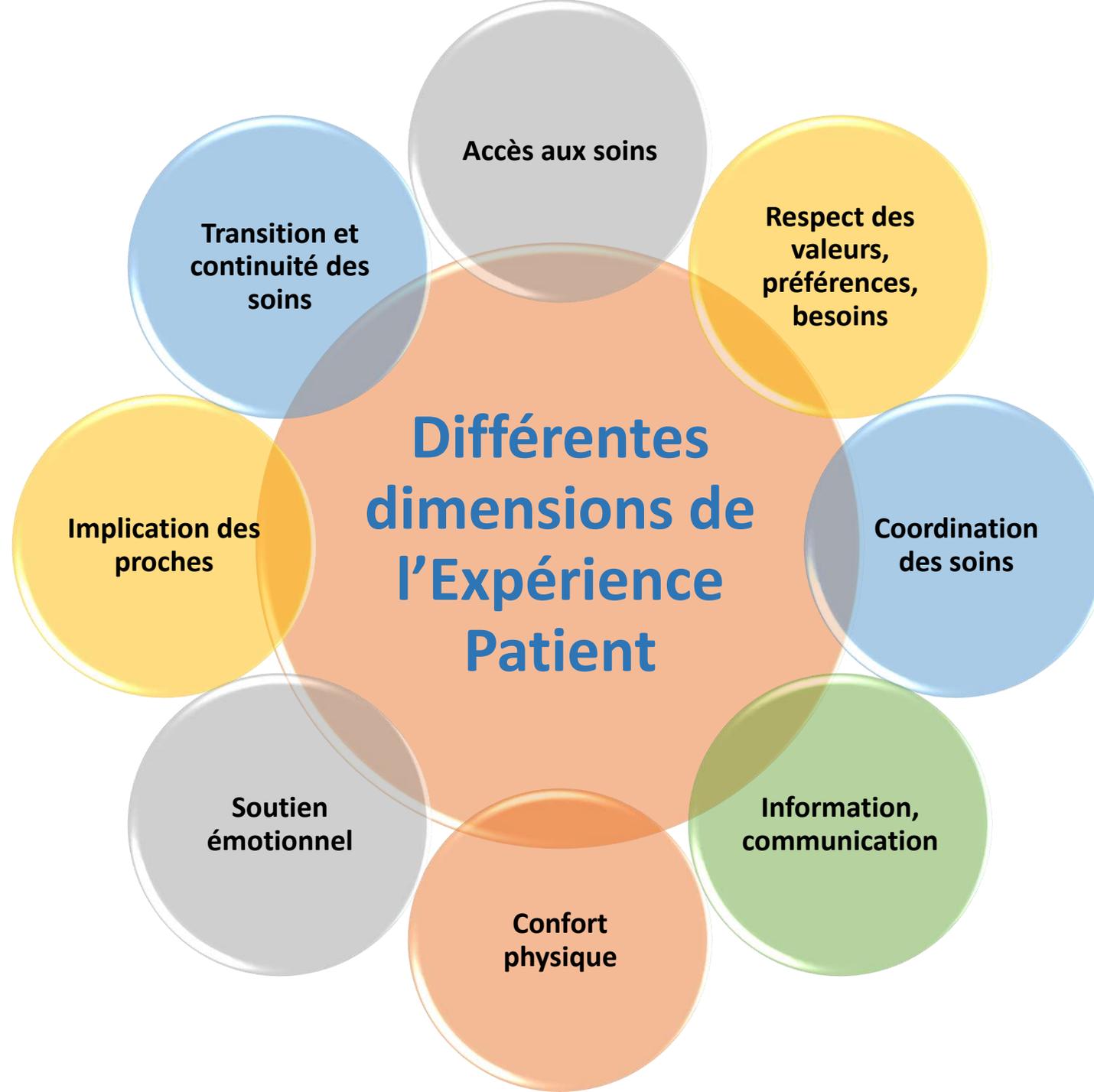
Limites

- Enquêtes quantitatives => donnent des résultats chiffrés (scores)
- L'expérience patient n'est pas un simple recueil de la satisfaction
 - démarche descendante
 - consistant à demander son avis aux patients sur les sujets définis par l'établissement
 - avec des retours qui n'arrivent pas jusqu'aux patients



Qu'en fait-on ?

L'expérience patient est-elle réellement recueillie, analysée et prise en compte ??





- **La dynamique de l'engagement ?**

⇔ aller plus loin que la simple participation de la personne à renseigner un questionnaire !

- implication dans la conception de l'outil de recueil,
- si outil déjà existant, Patients partie prenante
 - de la mise en oeuvre de cette démarche,
 - de sa dynamique de déploiement et d'amélioration,
 - de l'analyse des résultats et des mesures correctrices envisagées

Il reste donc encore quelques progrès à faire pour intégrer véritablement l'expérience patient dans notre façon de penser la santé...

Questionnement : « évaluer » l'expérience patient : dans quel(s) but(s)?



Certification ?



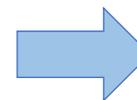
Païement à la performance ?



Score/comparaison/classement ?



Réelle démarche d'amélioration des pratiques ?



pour que le patient vive une expérience positive...

Comment pourrait-on explorer l'expérience patient autrement ?

> Changer d'approche > Démarche qualitative

- Approches individuelles

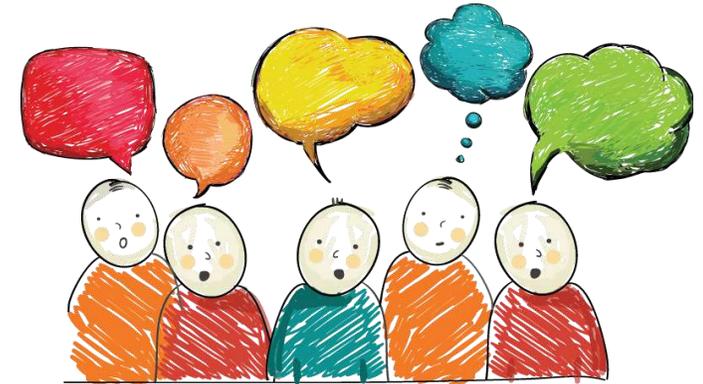
- Encourager à **raconter** ou décrire un fait ou un événement vécu en lien avec le parcours de soins,
- Encourager à **exprimer** les ressentis, les émotions
- **Témoignages** de patient (écrits ou oraux) = collecte de récits, Journal de bord, journal d'expérience
- **Boîte à suggestions** : moyen par lequel un patient peut, formuler par écrit un commentaire, une suggestion susceptible d'intéresser les équipes dans l'amélioration continue des soins et des services
- ...



Comment pourrait-on explorer l'expérience patient autrement ?

> Changer d'approche > Démarche qualitative

- Approches **collectives** : groupe de discussion de patients ou de patients/soignants
- Analyse des **lettres** de plaintes, réclamations, remerciements
- Méthode du **patient traceur** hors visite d'accréditation
- Techniques de **suivi-observation des patients** (Méthode AMPPATI)
- ...



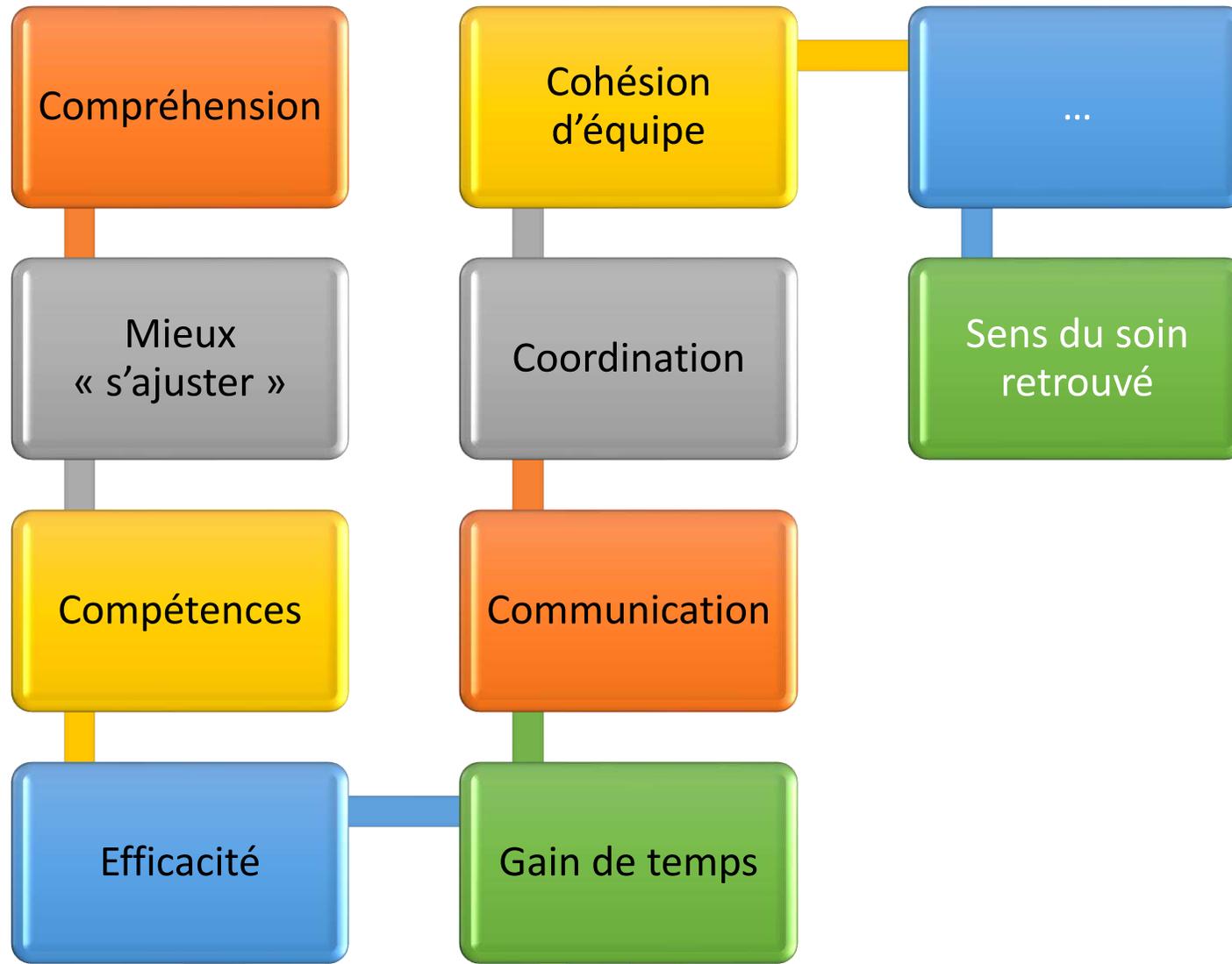


Plus value pour les patients ?

- **Considération** apportée à la perspective du patient => Valorisation, reconnaissance de leur point de vue => **pouvoir d'agir renforcé**
- Une expérience positive est associée à de **meilleurs résultats cliniques** !
- Réduction des erreurs cliniques et des dysfonctionnements organisationnels
 - Meilleure **sécurité**
- Meilleure **confiance** dans la relation de soin, dans le système de soin
- ...



Plus value pour les soignants ?



Freins des professionnels de santé ?

Doutes sur l'intérêt du regard du patient

Inquiétudes et craintes de faire face aux regards des patients

Manque de soutien/valorisation de la hiérarchie

Démarche « couteuse » (efforts/temps/ressources)

Démarche complexe

Absence d'expérience

Crainte d'exposer les « problèmes » du service

Impact du projet sur l'organisation

Freins des patients ?

- Craintes des patients de ne pas être à la hauteur, de ne pas être « qualifiés » et donc choisir de ne pas s'exprimer
- Doutes sur une participation « **alibi** »
 - Non prise en compte de leurs avis, absence de retour d'information
- Crainte liée au risque de **conflits**
- Crainte que l'équipe soignante se sente **jugée**
- Ils peuvent également être préoccupés par leur état de santé et ne pas vouloir s'exprimer par crainte de « **représailles** »
- Ils peuvent **ne pas se sentir à l'aise** pour exprimer leur ressenti, leurs émotions, certaines inquiétudes, interrogations ou certains doutes

Les leviers pour améliorer l'expérience patient

- Partir du **terrain** !
- Ne pas en faire un projet en plus
- Aborder **positivement** l'expérience patient : réelle opportunité pour patients et soignants
- Evaluer pour s'améliorer ⇔ Clarifier l'intention
- Soigner aussi **l'expérience soignante**



Les leviers pour améliorer l'expérience patient

- Déployer un **processus collaboratif** (patients , aidants et équipe)
 - Pour créer les outils, les méthodes afin d'encourager les patients et l'aidants à «**raconter leur histoire et exprimer librement leur ressenti**»
 - pour analyser ces expériences
 - Pour tirer enseignement
 - Pour dessiner les pistes d'amélioration
- « Semer des graines » en **formation initiale** pour les futurs professionnels de santé
- Dépasser "l'effet de mode" pour inscrire l'expérience patient **durablement** dans le logiciel d'amélioration continue du système de santé

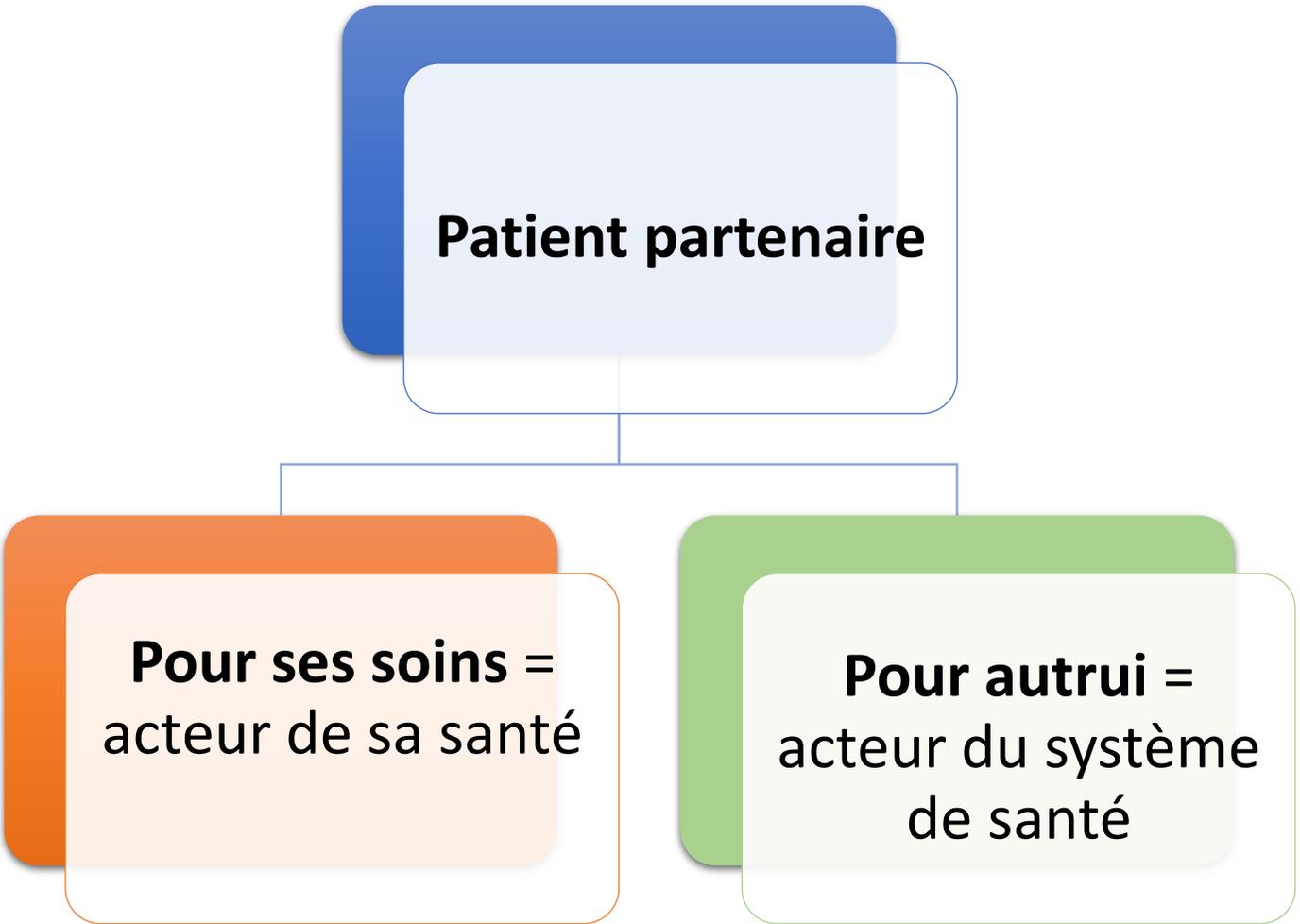


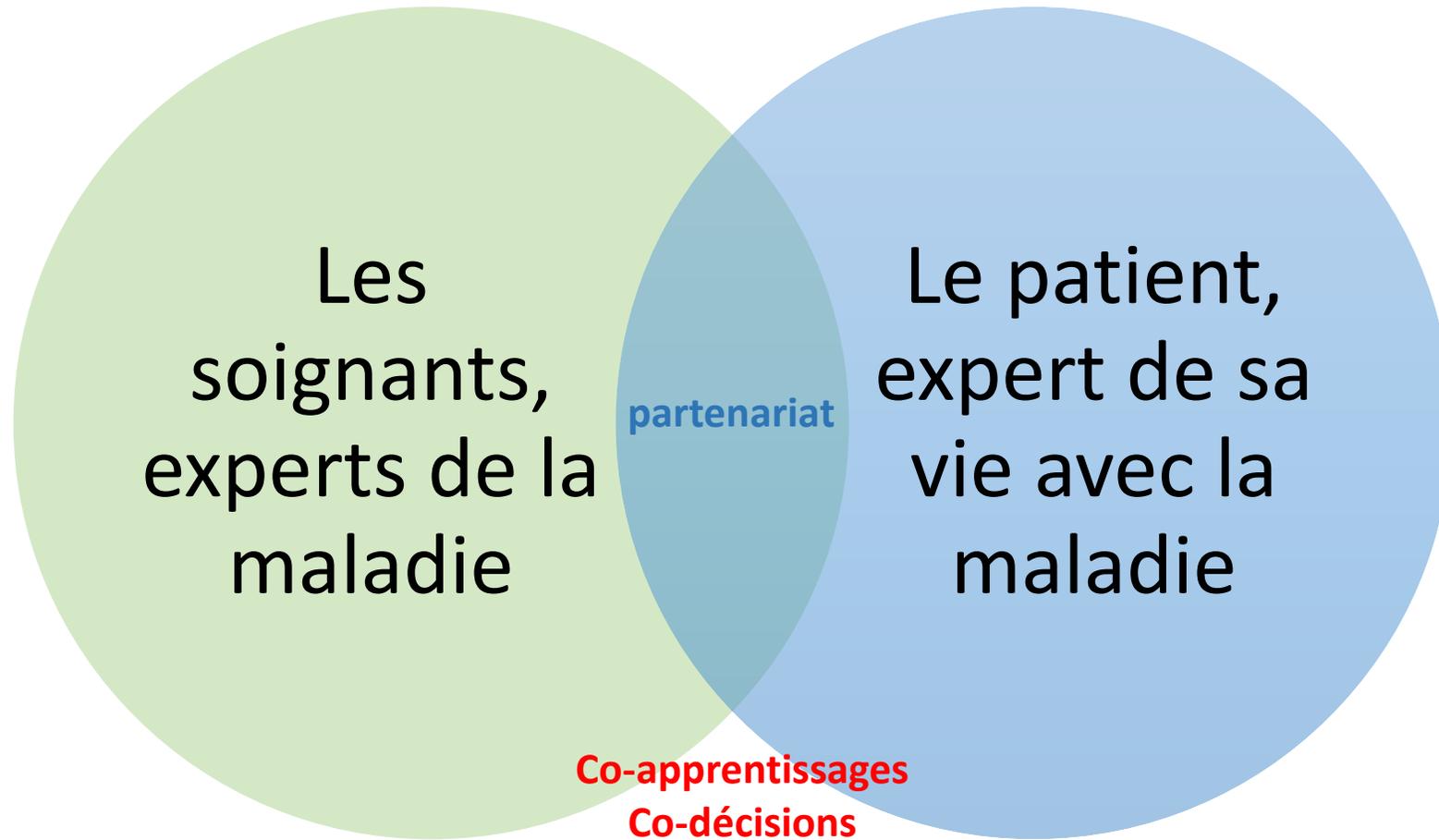


L'expérience patient ↔ Levier
d'un véritable partenariat

Terminologie ???

Patient engagé, **partenaire**, citoyen, expert,
sentinelle, ressource, médiateur, intervenant,
témoin, éducateur, formateur, co-chercheur,
ambassadeur, leader, coach, pair-aidant,
médiateur-pair, e-patient...





Patient partenaire pour ses soins

- Fondement de **l'éducation thérapeutique**

- *"le but de l'éducation thérapeutique est d'aider les patients à prendre soin d'eux-mêmes. Il s'agit, pour les soignants, d'adopter une manière de travailler qui favorise l'implication des patients dans les décisions et les actions relatives à leur santé".*

- Le patient devient un membre de l'équipe de soins pour ses soins



Les différentes typologies des patients partenaires

Passer de la soumission à l'engagement de partenaire avec son équipe soignante pour les décisions relatives à ses propres soins

Vivre au mieux avec sa pathologie

PATIENT PARTENAIRE POUR SES SOINS

```
graph TD; A([PATIENT PARTENAIRE POUR SES SOINS]) --> B[Passer de la soumission à l'engagement de partenaire avec son équipe soignante pour les décisions relatives à ses propres soins]; A --> C[Vivre au mieux avec sa pathologie]; A --> D[Acquérir de l'autonomie dans la gestion de la maladie]; A --> E[Renforcer son pouvoir d'agir];
```

Renforcer son pouvoir d'agir

Acquérir de l'autonomie dans la gestion de la maladie

Le patient partenaire pour ses soins

- prend un rôle plus actif dans ses soins
 - Expertise reconnue
 - Sentiment d'autoefficacité renforcé
 - Meilleure Relation de confiance entre le patient et l'équipe soignante, diminution des tensions
 - Amélioration de la qualité des soins et des résultats pour sa santé
 - Moins de recours aux services d'urgence
 - Amélioration des performances et du moral du personnel :
« l'engagement du patient stimule l'engagement du professionnel ! »
 -

Les différentes typologies de patients partenaires



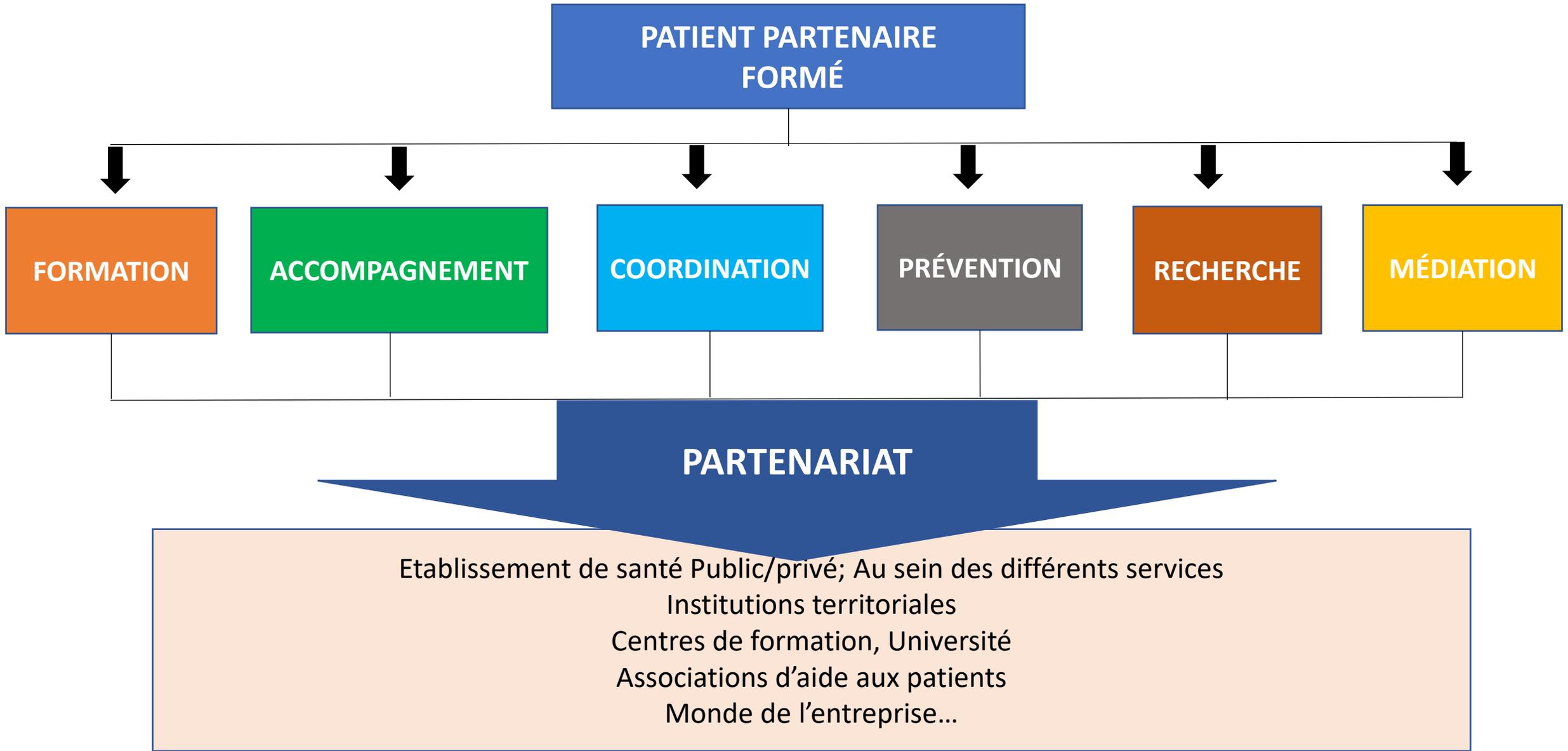
Se former afin de transformer son expérience en expertise

Devenir acteur dans le système de santé

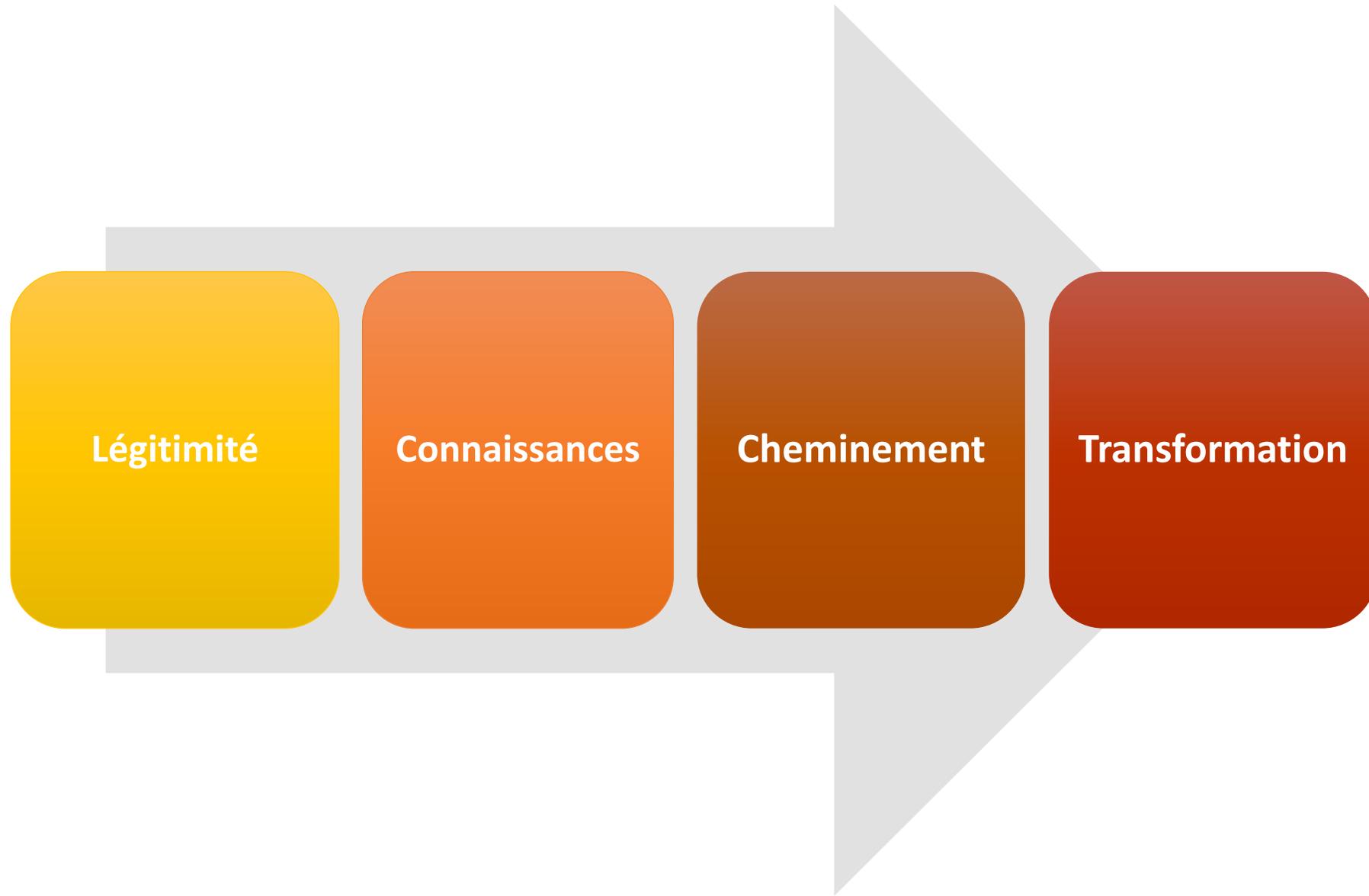
Entreprendre un parcours diplômant et professionnalisant

S'engager auprès des soignants, des institutions, des patients, des proches aidants...

Quelques domaines d'intervention possibles



La formation du patient partenaire



En France aujourd'hui

- 3 « Universités des patients »
 - Paris (2009-2019) > 180 personnes malades DU/Master
 - Marseille (2012 - 2019) > 105 " " certificat/DU
 - Grenoble (2014 - 2019) > 45

Illustrations : Expériences de partenariat-patient en ETP au CHU de Besançon

Pour ses soins

Pour les parcours d'ETP

Patient partenaire

Pour le pilotage de l'UTEP, de ses actions/projets

Pour former les soignants ou futurs soignants

Patients partenaires pour la formation (en ETP) des soignants et futurs professionnels de santé

c

Contribution indirecte à la formation

- « Banque » de vidéos témoignages de malades chroniques

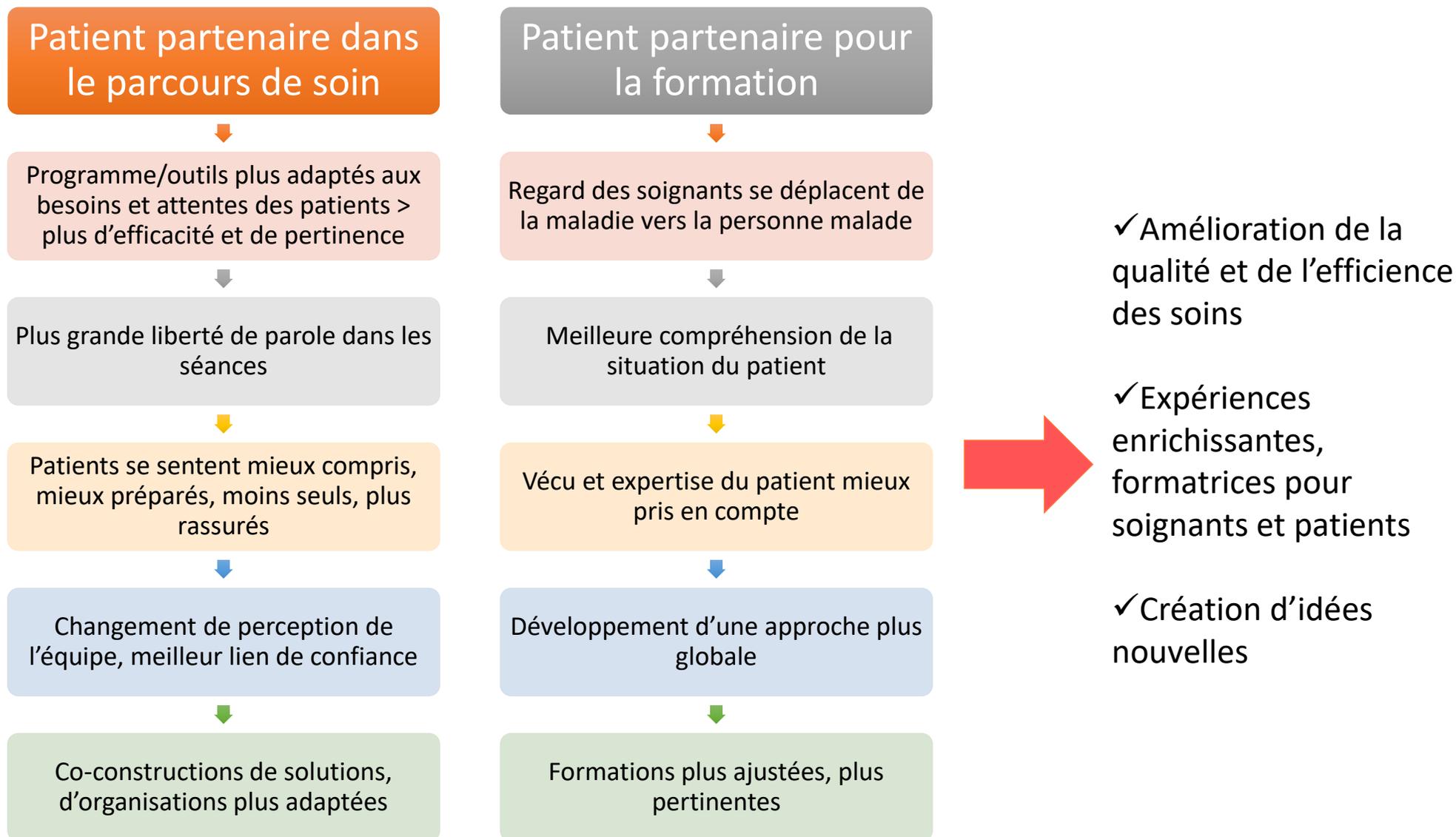
Interventions en formation (témoignages)

- Dans toutes les filières en formation initiale
- Fo. continue : DU/ 40h/ IPA...
- Séminaire, colloque

Co-construction et co-animation

- 3 séminaires destinés aux étudiants en médecine
- Intervention auprès des IPA

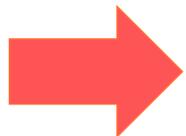
Quelques bénéfices du partenariat patient en ETP



Patient partenaire pour autrui

Difficultés / limites

- **FRAGILITÉ+++**
 - Interventions reposent jusqu'à présent :
 - sur la bonne volonté de patients engagés, d'« acteurs convaincus »
 - Missions liées à du « bénévolat associatif »
=> « Essoufflement »
 - Absence de rémunération, de dédommagement
 - Manque de disponibilité des personnes sollicitées qui doivent parfois prendre des jours de congés pour intervenir...
 - Manque de reconnaissance
 - Absence de statut clair



Pérennité de l'engagement patient en ETP ??

Patient partenaire pour autrui

Points de vigilance

- Nécessité de bien clarifier les missions du patient-partenaire
- S'assurer que le patient soit prêt pour la mission qui lui est confiée
- Identifier les « bonnes personnes » avec les « bonnes compétences » selon le type de partenariat envisagé
- Laisser la place à la diversité des engagements
- Ne pas oublier que le patient est malade (vulnérabilité, fatigue, RDV, soins...)

Patient partenaire pour autrui

Difficultés / limites actuelles

- Changement de culture !
 - Le Partenariat Patient vient bousculer
 - les institutions
 - les professionnels de santé
 - les rapports sociaux
- => craintes, résistances...

les professionnels peuvent se sentir menacés dans leur identité professionnelle



Nécessité d'être formé/accompagné/préparé pour « s'ouvrir » au partenariat - patient

Patient partenaire pour autrui

Les risques

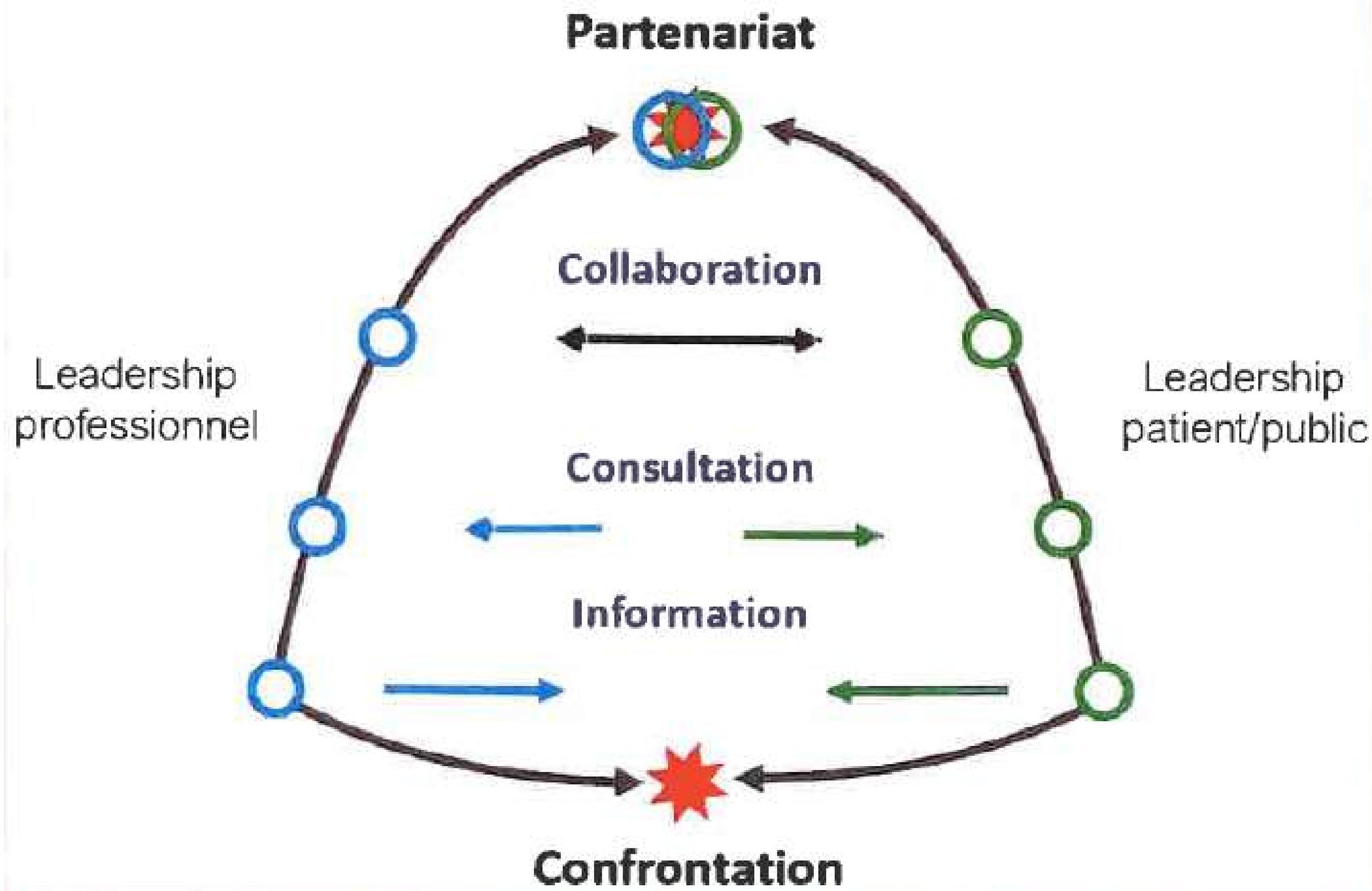
- Risques de « l' institutionnalisation » des patients :
 - Patient instrumentalisé
 - Patient-alibi
- Risques de la professionnalisation des patients
 - L'univers traumatique comme univers professionnel...
 - Patient « formaté » au monde soignant
 - Tenir compte des difficultés et limites liées à sa pathologie

Enjeux de la réussite du Partenariat Patient

- **repose sur 5 facteurs :**

- Caractéristiques du Patient partenaire et sa capacité à s'adapter au milieu de soins
- L'ouverture de l'institution aux patients
- Le mode de rémunération du patient
- La qualité de la formation des patients
- La formation des professionnels de santé, des chercheurs, des directeurs... au partenariat patient (formation initiale et continue)





Merci pour votre attention

Journée Régionale

PARTIE 2

S'engager pour faire
valoir l'expérience
patient

11 octobre 2022



Perspectives de collaboration entre les représentants des usagers et les patients experts

Alexis VERVIALLE

Conseiller santé France Assos Santé



**Perspectives de
collaboration entre les
représentants des
usagers et les
patients experts**
Journée régionale Dijon

A.Vervialle Conseiller santé
France Assos Santé

La théorie !

Forme d'engagement émergente : les patients partenaires, experts

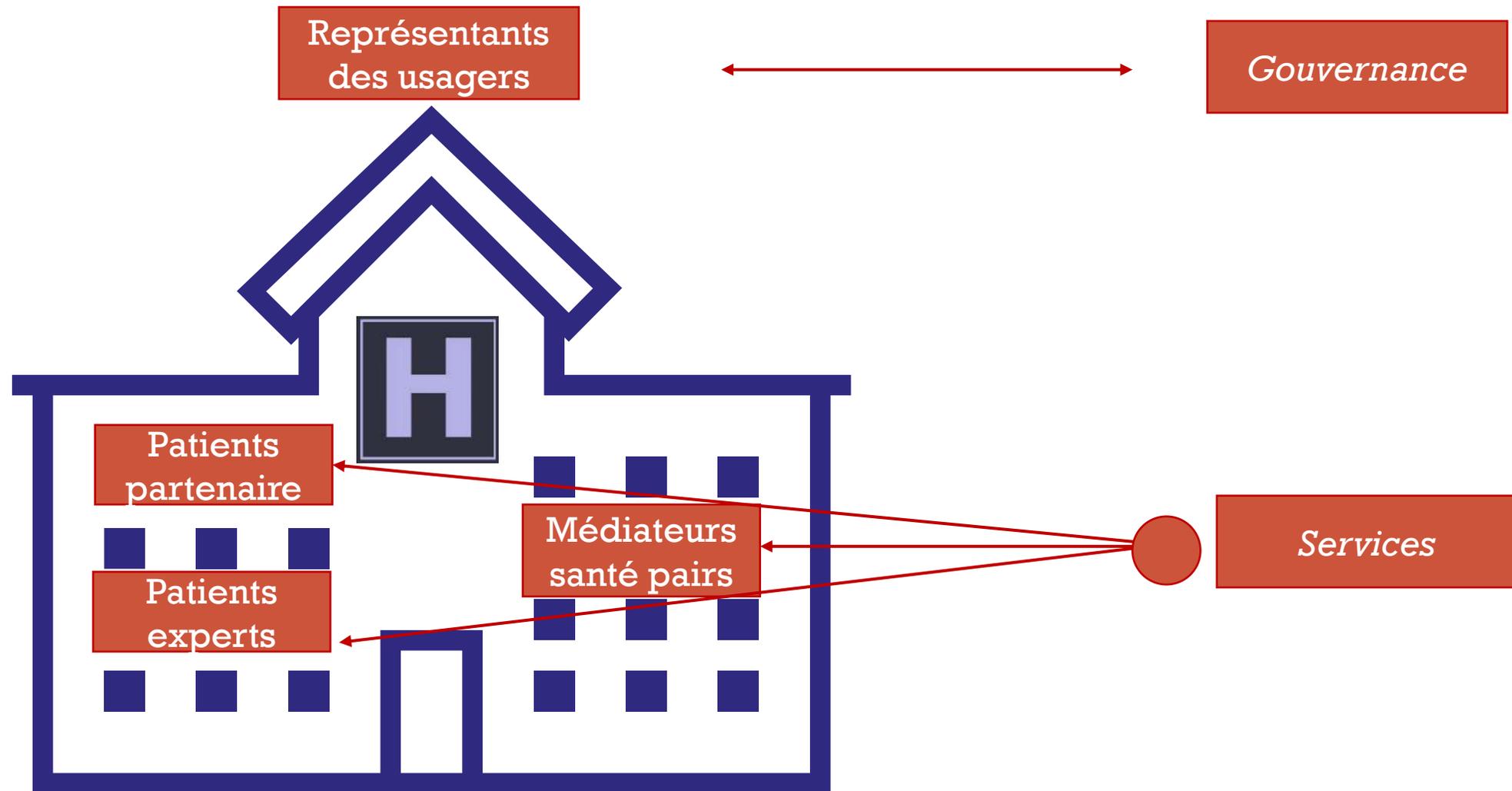
La pratique !

Comment travailler ensemble ?

1.

Focus sur le mouvement autour des patients partenaires, experts etc.

En France : un éclatement sémantique !



En France : un éclatement sémantique !

- Patient enseignant
- Patient formateur
- Patient accompagnant
- Patient parcours
- Patient expert (FFD et le plus utilisé)
- Patient éducateur ou intervenant en ETP
- Patient témoin (LNCC)
- Patient ressource (LNCC & AFH)
- Pair-aidant (Social/MS/ Santé mentale)
- Médiateur santé pair (Santé mentale)
- Etc.

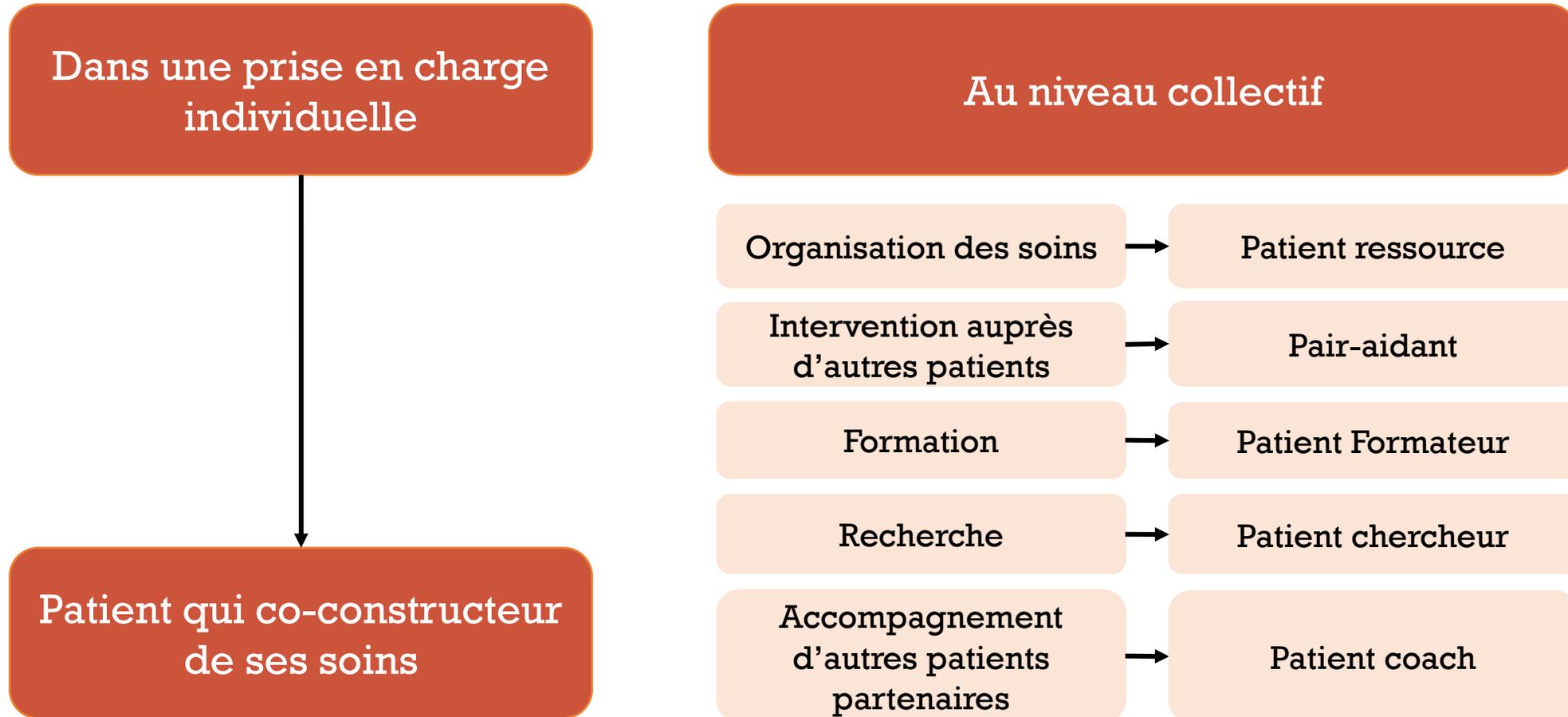
On a une sémantique et des cadres de référence par **pathologie** / **par domaine** (santé mentale, maladies chroniques, addictions, précarité etc.)

→ Et puis vint du Québec : le patient « partenaire »

Définition Québécoise

- Pour le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, « *le partenariat est une approche qui repose sur la relation entre les personnes concernées, leurs proches et les acteurs du système de santé et des services sociaux* ».
- Cette relation mise sur le développement d'un lien de confiance, la complémentarité et le partage des savoirs respectifs **incluant le savoir expérientiel des personnes concernées et de leurs proches**, ainsi que sur la façon avec laquelle les divers partenaires travaillent ensemble, notamment au travers de la co-construction.
- Que ce soit en contexte de soins ou au niveau de l'organisation ou de la gouvernance, les personnes concernées et leurs proches sont considérés **comme des partenaires au même titre que les intervenants** ou autres acteurs, définissent ensemble les actions et les moyens à mettre en œuvre pour répondre aux besoins des personnes concernées et de leurs proches.

Essai de typologie – D'après une recherche aux HCL



Essai de typologie - HCL

Patient-ressource :

Patient-partenaire engagé **au niveau d'un service, d'une structure ou d'une institution** pour contribuer aux décisions stratégiques ou opérationnelles relatives à **l'organisation et la qualité des prises en charges ou des soins**

Pair-aidant :

Patient-partenaire engagé dans **l'accompagnement d'autres patients**. Il mobilise et partage ses **savoirs expérientiels auprès de ses pairs** afin de favoriser leur autonomisation dans la gestion de leur vie avec la maladie et dans l'atteinte de leur projet de vie

Patient-formateur :

patient-partenaire engagé dans **la formation des professionnels de santé** ou contribuant à l'éducation thérapeutique d'autres patients. Le patient-intervenant en **éducation thérapeutique des patients** est inclus dans ce profil

Patient-chercheur :

Patient-partenaire engagé dans des projets de recherche en santé, non en tant que sujet de la recherche **mais en tant qu'acteur de la recherche**. Il peut participer activement à toutes les phases d'un projet de recherche, à la conception, au déroulement, à l'analyse, l'interprétation des résultats et leur communication vers la communauté

Patient-coach :

Patient-partenaire dont le rôle est d'encadrer et **de former d'autres patients-partenaires**

Enjeux à venir

- Quel **statut juridique** du patient partenaire ? Aujourd'hui **les pratiques ont devancé le droit** : il n'y pas de statut fixé réglementairement, sauf en ETP, mais une **diversité de pratiques par établissement** (bénévolat, prestation d'autoentreprise, CDD etc.)
- Le patient partenaire fait partie de l'équipe de soins, mais reste un « **pont entre deux mondes** »*
- La question de la **rémunération/ formation** est sujette à débats. La HAS s'est positionnée :
 - « *Aussi bien en formation initiale que formation tout au long de la vie, il est recommandé [...] que les personnes concernées qui sont engagées auprès de leurs pairs aient pu **développer leurs compétences** au travers d'expériences collectives (vie associative, par exemple) ou **soient formés** »*
 - « *Il est recommandé de clarifier le statut et de prévoir des **modalités d'indemnisation ou de rémunération** pour les personnes concernées qui s'engagent pour autrui ou pour la qualité des soins et des accompagnements. »*

La pratique !

« La désorganisation des acteurs faibles profite toujours aux acteurs dominants ».

O. Gross

Vie du service / vie institutionnelle

Patient
partenaire

Amélioration des
pratiques dans les
équipes de soins

*Vie quotidienne
du service*

Représentant des
usagers

Faire connaître les
bonnes pratiques et les
intégrer à la stratégie
de l'ES

*Vie institutionnelle de
l'ES*

Travail
commun



D'où la nécessité de former les RU au modèle du partenariat

Etapes de travail en commun RU/PP

Avant

Il existe un enjeu de **cartographier, identifier les personnes, les ressources qu'elles représentent**, les moyens mis à disposition et potentiellement les risques de mener un projet de partenariat. L'avant-projet, nous avons souligné tout d'abord la nécessité de bien identifier tous les partenaires, **établir une charte d'engagement avec des valeurs** (éthique, bienveillance, écoute), faciliter l'adhésion au projet et définir la méthode du projet.

Pendant

Pendant le projet, **il faut créer les conditions de la convivialité**, ce qui peut passer par un repas. Il faut aussi établir un rétroplanning et des points d'étape pour se donner des objectifs, mais être aussi capable de revenir dessus et de revoir sans cesse le projet.

Il importe aussi de **bien choisir les techniques d'animation** pour que tout le monde soit au même niveau, que la parole circule et que chacun peut exposer sa vision et apporter sa contribution au groupe.

Après

Dans l'après, il s'agirait de conduire une **évaluation sur la base des indicateurs choisis dans la phase amont**. Il est apparu important de faire une restitution avec toutes les personnes impliquées pour **valoriser leur implication, les remercier**

Comités possibles



Le RU et le partenariat patient

Promouvoir le partenariat

- Se tenir informé sur les initiatives dans le domaine du partenariat patient et partager l'information
- Construire ses argumentations pour pouvoir donner un avis et être force de proposition
- Impulser des échanges avec les patients pour les sensibiliser à l'intérêt du partenariat patient
- Sensibiliser tout le monde que le partenariat patient est un atout majeur dans l'amélioration continue de la qualité et sécurité des soins

Observer, accompagner, analyser

- Contribuer avec les professionnels à créer les conditions de recueil de l'expression des patients partenaires (quels dispositifs, quel vocabulaire, quels lieux,...)
- Participer à l'analyse des retours des patients sur le fonctionnement des services (ex. verbatims e-satis, plaintes/récla , focus group, patients) en lien avec les PP

Participer à l'amélioration continue de la qualité en lien avec les PP

- Être force de proposition dans les actions d'amélioration , par ex dans le cadre du projet des usagers ou dans le cadre du GHT
- Prendre part au suivi et à l'évaluation des actions mises en œuvre

Conclusion

Dans sa recommandation sur l'engagement des usagers, la HAS a identifié de nombreuses pistes pour engager les usagers :

- **Une culture et un portage institutionnel** fort de la participation. Cela passe par un soutien affirmé des décideurs (élus, équipes de direction, pouvoirs publics, etc.) aux démarches démocratiques en santé
- **Une reconnaissance des savoirs et de l'expertise** : les savoirs des usagers et leur expertise d'usage ont une valeur complémentaires aux savoirs techniques ou médicaux
- **Un travail préparatoire entre professionnels, personnes concernées et associations** pour construire une confiance mutuelle : existence de temps informels, d'échanges en amont, ce qui requiert de la disponibilité ;
- **Un appui méthodologique** et le pilotage par une personne de proximité, de préférence formée aux techniques participatives

Toute forme d'engagement DOIT a minima donner droit à défraiement

Journée Régionale

11 octobre 2022

Mot de clôture

Emmanuel BODOIGNET

France Assos Santé BFC