France Assos Santé
La voix des usagers
Bourgogne Franche-Comté

Journée des coordinatrices des MSP du Doubs

L'implication des usagers dans le système de santé

Coralie JARDON, chargée de mission

10 octobre 2024

20 ans, un long chemin vers l'Union

1996

Ordonnances Juppé
Institue une représentation des usagers dans les établissements de santé

Création du CISS
(Plateforme interassociative sans statut juridique)

1998-1999

Etats généraux de la santé
Annonce d'une loi sur les droits des usagers / démocratie sanitaire

2002

Loi de janvier 2002 sur la refonte du médico-social et Loi du 4 mars 2002 sur les droits des malades (dite loi Kouchner)

2003

Rapport Ceretti
Evocation de la création d'une Union des associations de Santé

2004

Loi instaurant une représentation des usagers dans les conseils de l'assurance maladie + transformation du CISS en association loi de 1901

2012/2015

Différents rapports évoquent la création d'une Union des associations de santé
2ème rapport Ceretti, rapport Couty, rapport Cordier, rapport Compagnon

2016

Loi de modernisation de notre système de santé
Art. 1 : création de l'Union



France Assos Santé
La voix des usagers

Présentation de France Assos Santé

France Assos Santé
La voix des usagers
Bourgogne Franche-Comté

Union **N**ationale des **A**ssociations **A**gréées d'usagers du **S**ystème de **S**anté (UNAASS)



Instaurée par la **loi de 2016**

« Organisation de référence pour représenter les patients et les usagers du système de santé, défendre leurs intérêts et leurs droits, porter leurs voix sur les problématiques de santé »

1 siège national et 18 délégations régionales

94 associations membres au niveau national

54 en région BFC

Les associations membres

Les associations membres sont réparties en **7 collèges** :

Collège 1 : défense des intérêts des **personnes malades** (26 associations)

Collège 2 : défense des intérêts des **personnes âgées et des retraités** (1)

Collège 3 : défense des intérêts des **personnes en situation de handicap** (10)

Collège 4 : défense des intérêts des **familles** (3)

Collège 5 : défense des intérêts des **consommateurs** (7)

Collège 6 : défense des intérêts des **personnes en situation de précarité** (0)

Collège 7 : défense et promotion de la **qualité et de la sécurité de la prise en charge** ainsi que **la santé et l'environnement** (7)

↳ **54 associations** adhérentes à **France Assos Santé BFC**

https://annuaire.france-assos-sante-bfc.fr//index.php

France Assos Santé
La voix des usagers
Bourgogne Franche-Comté

Nos missions

ANIMER

- Le réseau des Associations adhérentes

INFORMER

- Le grand public et les usagers du système de santé
- Les Représentants des Usagers (RU) dans toutes les instances



REPRÉSENTER

- Les usagers
- Dans toutes les instances

FORMER

- Les Représentants des Usagers (RU) et les acteurs associatifs

AGIR EN JUSTICE

- Dans la défense des droits

PLAIDER

- Recueillir des avis
- Emettre des avis

Le Représentant des Usagers



- Le RU est **membre d'une association agréée en santé**
- C'est un bénévole
- Il est tenu au secret professionnel dans l'exercice de sa mission
- Mode de désignation :
  - Fait acte de candidature auprès de son association d'appartenance
  - L'association propose sa candidature auprès de l'ARS
  - Sa nomination est validée par le Directeur général de l'ARS
  - Son mandat est de 3 ans

France Assos Santé
La voix des usagers
Bourgogne Franche-Comté

Le Représentant des Usagers : outils pour le faire connaître

Clip vidéo à partager

YouTube France Assos Santé BFC



Affiche pour les établissements de santé



France Assos Santé
La voix des usagers
Bourgogne Franche-Comté

Le Représentant des Usagers : ses mandats

Au niveau local

- Commission des usagers (CDU) des établissements de santé
- Conseil de surveillance ou d'administration (CS ou CA)

Au niveau territorial et régional

- Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM)
- Conseil Territorial de Santé (CTS)
- Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA)
- Groupement hospitalier de territoire (GHT)

Spécialisés

- La Commission de conciliation et d'indemnisation des victimes (CCI)
- Le Comité de protection des personnes (CPP)
- ...

France Assos Santé
La voix des usagers
Bourgogne Franche-Comté

Des RU dans les soins primaires ?







Pas de législation sur la participation de représentants d'usagers dans les soins primaires comme pour l'hospitalier et le territorial (L.1114-1 Code de Santé Publique - RU d'assos agréées)

France Assos Santé
La voix des usagers
Bourgogne Franche-Comté

La participation des usagers en CPTS



Représentant d'une association agréée en santé idéalement membre de France Assos Santé BFC (formation et accompagnement)

Résidant sur le territoire de la CPTS

Disponible pour des réunions en soirée (visio/présentiel)

Le représentant des usagers en CPTS

- S'implique selon « les souhaits » et ses disponibilités : gouvernance et/ou groupe de travail
- Peut participer au diagnostic des besoins de santé des habitants du territoire
- Peut participer à la réalisation d'actions du projet de santé de la CPTS (notamment dans le champ de la prévention)

France Assos Santé
La voix des usagers
Bourgogne Franche-Comté

Le rôle de France Assos Santé



- **Informer** et **former** les représentants
- **Les accompagner** dans l'exercice de leur mission
- **Proposer / coordonner** la participation des représentants associatifs
- **Fédérer et animer** le réseau des représentants associatifs en CPTS
- Plaider pour :

  Leur qualité de membre sans cotisation ou frais d'adhésion

  La prise en charge de leur frais de déplacement



Des vidéos pour vos actions de Prévention

- Faire connaître et reconnaitre les actions des associations et diffuser leurs messages de prévention,

- Servir de support d'échanges lors d'actions de prévention auprès des usagers en lien avec des professionnels de santé notamment au sein des Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS).

Les degrés de participation des usagers

Echelle simplifiée des degrés de participation

Partenariat

Les personnes peuvent négocier avec les décideurs, incluant un accord sur les rôles, les responsabilités et les niveaux de contrôle.

Collaboration

Les opinions des personnes ont quelques influences mais ce sont encore les détenteurs du pouvoir qui prennent les décisions.

Consultation

Les personnes ont la parole mais n'ont aucun pouvoir dans la prise en compte de leur point de vue.

Information

Les personnes sont informées sur ce qui va se produire, sur ce qui est en train de se produire et sur ce qui s'est déjà produit.



France Assos Santé
La voix des usagers
Bourgogne Franche-Comté







NIVEAU DE PARTICIPATION	INFORMATION	CONSULTATION	COLLABORATION	PARTENARIAT CO-CONSTRUCTION
Soins directe (micro = soin)	Patient reçoit de l'information (diagnostic, traitement)	Patient consulté sur leur perception	Décision partagée portant sur les préférences thérapeutiques	Prise de décision par le patient en fonction de ses objectifs de vie, plan d'intervention interdisciplinaire
Qualité et organisation des services (méso = organisation)	Documents donnés aux patients portant sur leur maladie	Groupe de discussion sur des thèmes particuliers	Création de comités où sont présents des patients	Co-constructions de services, programmes, démarches d'amélioration continue de la qualité
Politiques de santé (macro = politique)	Centre d'information pour les patients / médias	Groupe de discussion pour recueillir l'opinion	Recommandations faites par des groupes patients sur priorités santé	Co-construction avec des patients/citoyens de politiques favorable à la santé

FACTEURS INFLUENÇANT L'ENGAGEMENT PATIENT :

Croyance, littératie, éducation, organisation, culture, pratiques, société, normes, régulations, politiques

« Le modèle relationnel du partenariat patient : quels enjeux de santé publique ? » , *Santé publique* Pomey MP, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier MC, Jouet E., 2014

L’implication des usagers en santé

Une ressource pour les soignants?

France Assos Santé
La voix des usagers
Bourgogne Franche-Comté

Des doutes, côté professionnels de santé ?

- Une **activité chronophage**
- Une **démarche** perçue comme **« couteuse »** en termes de temps et de ressources nécessaires
- L'**intérêt du regard du patient**
- Un **regard « intrusif » des patients** sur les pratiques (sentiment d'être remis en cause)
- Craintes d'**exposer** d'éventuels **dysfonctionnements** de la structure ou du service
- **Manque d'expérience** de participations mixant des professionnels et des patients
- **Impact sur l'organisation du travail**
- …

France Assos Santé
La voix des usagers
Bourgogne Franche-Comté

Les bénéfices identifiés par les professionnels

- Meilleure **compréhension** du vécu et du ressenti des patients, familles et aidants
- **Gain de temps**
- Meilleure efficacité clinique, impact positif dans la **continuité des soins**
- Meilleure **communication** avec le patient
- Développement de la **compétence de l'équipe** par la mise en commun des expertises de tous
- **Démarche motivante**
- …

Sens du soin retrouvé

France Assos Santé
La voix des usagers
Bourgogne Franche-Comté

Les bénéfices identifiés côté patients

- **Considération** apportée au patient
- **Reconnaissance** de leur point de vue = pouvoir d'agir renforcé
- Une expérience positive est associée à de **meilleurs résultats cliniques**
- Meilleure **confiance dans la relation de soin**, dans le système de soin

Mais eux aussi ont des doutes…

France Assos Santé
La voix des usagers
Bourgogne Franche-Comté

Des facteurs facilitants

- La **volonté** de travailler ensemble, la motivation collective
- La **formation (ETP…)**
- Des leviers liés aux **usagers eux-mêmes**, leurs motivations, leurs disponibilités
- Définir de façon conjointe l'objectif et les **termes du partenariat**
- Les **aides financières**
- Le **soutien** d'une direction, d'une équipe ou d'une structure
- …

France Assos Santé
La voix des usagers
Bourgogne Franche-Comté

Quelques pistes …

- Participation aux réunions de fonctionnement de la MSP
- Communication externe sur la vie à la MSP (offre de soins, ETP, actions de santé publique…)
- Elaboration de supports d'information afin qu'ils soient compréhensibles par l'ensemble des usagers de la maison de santé.
- Recueil de la parole des usagers via un questionnaire de satisfaction, la gestion d'une boîte à idée, la présence à l'accueil de la MSP
- Mise en place d'atelier/conférence à destination des usagers de la MSP
- Aide à l'élaboration et participation aux actions de santé publique réalisées à la MSP, pensez aux associations de patients chroniques (association française des diabétiques, ligue contre le cancer…)
- Participation à l'écriture d'un protocole pluriprofessionnel
- Coanimation des séances d'ETP avec les professionnels de santé (formation des 40h nécessaire) …

France Assos Santé
La voix des usagers
Bourgogne Franche-Comté

Conclusion

- **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 complémentaire 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

France Assos Santé
La voix des usagers
Bourgogne Franche-Comté

Des outils nationaux et interrégionaux

HAS
HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

GUIDE

Engagement des usagers dans les maisons, centres et territoires de santé

Avis n° 1 – 2023 du conseil pour l'engagement des usagers

Validé par le Collège le 22 juin 2023

GUIDE À DESTINATION DES ÉQUIPES COORDONNÉES PLURIPROFESSIONNELLES POUR L'IMPLICATION DES USAGERS DANS LES SOINS PRIMAIRES

Equipes de Soins Primaires (ESP), Maisons de Santé Pluriprofessionnelles (MSP)

Ce guide est un outil d'aide à la réflexion des professionnels de santé pour développer la collaboration avec les usagers au sein de leur équipe. C'est le fruit d'une coconstruction entre professionnels de santé, patients partenaires et représentants des usagers engagés ensemble pour développer le Partenariat en Santé dans les soins de proximité.



Contexte et constats

Retour sur
"Regards des habitants d'Occitanie sur les regroupements de professionnels de santé"

Sondage BVA pour France Assos Santé Occitanie (avril 2021)

80 % des habitants souhaiteraient voir se développer les regroupements de professionnels de santé près de chez eux.

47 % seraient intéressés pour s'impliquer auprès des équipes de ces structures pour échanger sur :

- Accès aux soins sur leur territoire (55%)
- Coordination des soins (49%)
- Relation soignants / personnes en soin (45%)
- Prévention en matière de santé (39%)

Une volonté croissante des usagers de s'impliquer avec les équipes en exercice coordonné pluriprofessionnel.

En partenariat avec :

fécop

Centre Opérationnel du Partenariat en Santé

France Assos Santé
La voix des usagers
Occitanie

France Assos Santé
La voix des usagers
Hauts-de-France

FEMAS
Hauts-de-France

MARS 2023

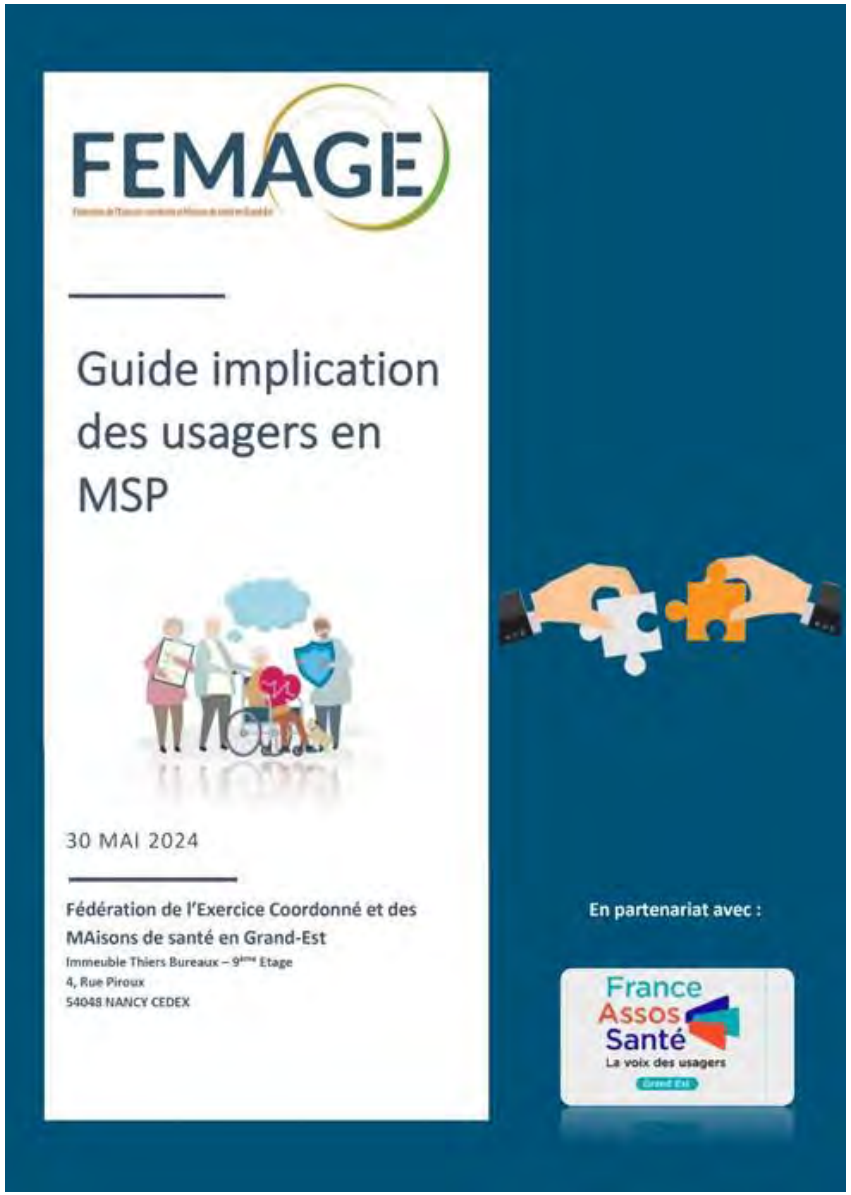
L'EXPÉRIENCE PATIENT EN MAISON DE SANTÉ PLURIPROFESSIONNELLE



RAPPORT

France Assos Santé
La voix des usagers
Bourgogne Franche-Comté

Des outils interrégionaux



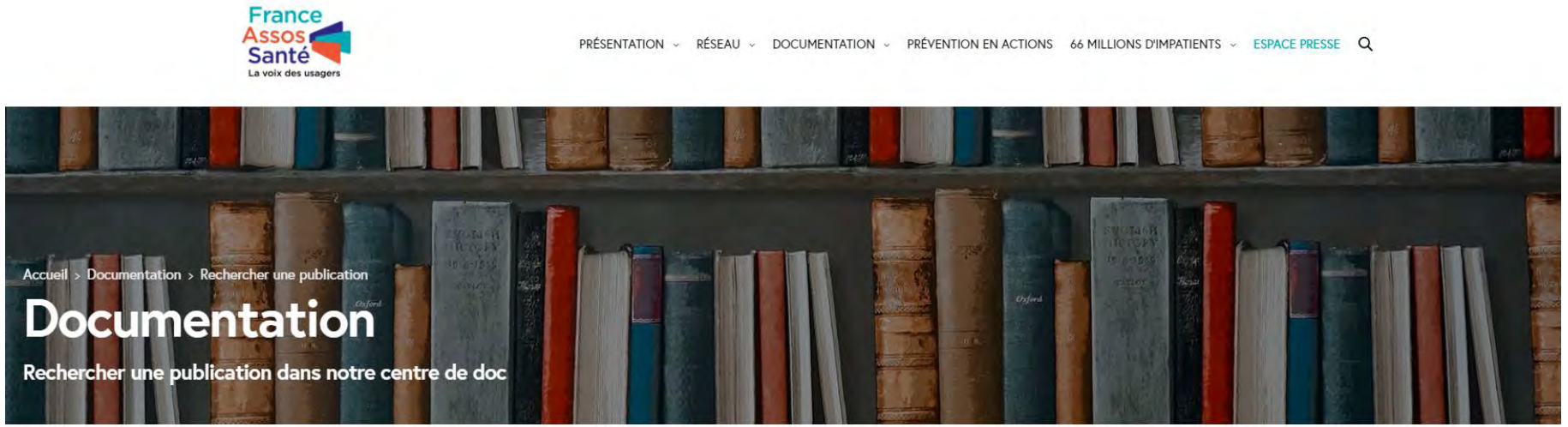


France Assos Santé
La voix des usagers
Bourgogne Franche-Comté

Illustration :

Dr. Philippe KARAZIVAN sur le partenariat patient
Le modèle de Montréal

Les ressources



Vous trouverez dans notre Centre de Documentation, les principaux documents et publications produits par France Assos Santé ainsi qu'une sélection de ceux proposés par nos associations membres, par certains de nos partenaires, en matière d'information sur les droits des usagers du système de santé.

- Santé Info Droits

LA LIGNE
Santé Info Droits
01 53 62 40 30
La ligne de France Assos Santé

France Assos Santé
La voix des usagers
Bourgogne Franche-Comté

Nous contacter et suivre nos actualités



bourgogne-franche-comte@france-assos-sante.org

Antenne de Dijon :

2, rue des Corroyeurs - Boîte FF6 - 21000 DIJON

Tél. : 03-80-49-19-37 ou 06-76-55-08-15

Antenne de Besançon :

1, route de Marchaux – 25000 BESANCON

Tél. : 03-81-51-84-31 ou 06-31-72-04-38



Site Internet : https://bourgogne-franche-comte.france-assos-sante.org/

Annuaire des associations : https://annuaire.france-assos-sante-bfc.fr/

France Assos Santé
Bourgogne Franche-Comté

YouTube
France Assos Santé BFC

France Assos Santé
La voix des usagers
Bourgogne Franche-Comté

Merci pour votre écoute



France Assos Santé
La voix des usagers
Bourgogne Franche-Comté