

EN QUOI LES USAGERS
ET LES CITOYENS
PEUVENT-ILS
CONTRIBUER À LA
PERFORMANCE DU
SYSTÈME DE SANTÉ ?

Tours 2015
LES ACTES

PROPOS LIMINAIRES



Christian ANASTASY

directeur général
de l'ANAP

Je suis particulièrement heureux d'ouvrir cette 5^e Université d'été de la performance en santé, sous le patronage de la ministre des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes. Cette année constitue une première puisque nous avons le plaisir de compter parmi nous des usagers et des citoyens. Une présence ô combien légitime... puisque cette rencontre a justement pour thème : « *en quoi les usagers et les citoyens peuvent-ils contribuer à la performance du système de santé ?* ». Je les remercie chaleureusement de leur présence... certains viennent de loin.

Je voudrais également remercier Philippe Damie, et à travers lui, toute l'équipe de l'ARS Centre-Val de Loire, pour leur accueil aujourd'hui mais aussi pour leur contribution à la préparation de ce grand rendez-vous. L'Université d'été de la performance en santé est un événement que nous avons souhaité itinérant pour favoriser les échanges avec les professionnels sur tout le territoire national, mais cela n'est rendu possible que grâce à la mobilisation de partenaires locaux, au premier rang desquels figurent les ARS. J'aimerais souligner ici également l'aide précieuse apportée par le CHU de Tours ainsi que par les services municipaux et ceux du conseil départemental d'Indre-et-Loire.

C'est non sans une certaine émotion que j'ouvre cette manifestation qui représente en quelque sorte une pièce supplémentaire dans l'édifice initié il y a 5 ans.

Cette édition est singulière, je l'ai dit, car elle nous donne pour la première fois l'opportunité d'élargir le cercle de la réflexion, au-delà des professionnels, à des citoyens, engagés ou non dans des associations, à des usagers occasionnels ou réguliers des structures de notre système de santé. Cet œcuménisme n'est pas seulement le fruit de notre volonté mais une nécessité liée à notre conviction que la performance de notre système de santé doit être abordée selon des perspectives multiples et avec la contribution du plus grand nombre. Ainsi, les patients, les usagers citoyens, ont un rôle à jouer pour faire évoluer le système de santé, leur implication peut être décisive.

C'est pourquoi, nous vous proposons de réfléchir ensemble aux enjeux de la démocratie sanitaire et aux modalités d'une co-construction des politiques de santé. Je tenais avant cela à adresser des remerciements particulièrement appuyés à nos partenaires institutionnels. Ils ont beaucoup apporté à l'élaboration du contenu du programme de cette Université d'été, ils ont également contribué activement à la promotion de cet événement dans leurs réseaux respectifs. 🟡



Philippe DAMIE

directeur général,
ARS Centre-Val de Loire

Je suis doublement ravi d'être parmi vous aujourd'hui. D'une part parce que cette Université d'été se déroule dans la région de la ministre de la Santé qui, à travers son projet de loi de modernisation du système de santé, a voulu marquer une étape supplémentaire dans la démocratie sanitaire.

D'autre part, en région Centre-Val de Loire, nous avons réussi à construire un partenariat fort, équilibré et structuré entre l'ARS et les représentants des usagers.

La manifestation du rôle des usagers dans notre région prend plusieurs composantes : les instances de démocratie sanitaire, la conférence régionale de santé et de l'autonomie, les conférences de territoire au niveau départemental... Nous tenons vraiment à un ancrage de notre politique de santé dans les territoires et souhaitons construire ensemble une politique régionale de santé qui réponde aux besoins des usagers.

Des initiatives informelles se développent également dans notre région. Je pense notamment à la participation des usagers au comité de pilotage PAERPA. Nous avons en effet été choisis comme région expérimentatrice de ce dispositif en faveur des personnes âgées. La notion du parcours est au centre de ce dispositif et le regard de l'utilisateur est indispensable.

Par ailleurs nous avons engagé avec la médecine libérale un travail sur la formation des coordonnateurs en maison de santé pluridisciplinaire, travail mené en partenariat avec l'EHESP, la HAS et la Fédération française des maisons et pôles de santé. Nous avons eu le bon réflexe de faire appel aux représentants des usagers pour participer et élaborer ensemble, et dès le départ, le déroulement de ce programme de formation. Je citerai aussi la sollicitation des usagers au conseil de la Faculté de médecine de Tours. Cela prouve que nous avons le réflexe d'intégrer les usagers à la mise en œuvre des politiques publiques.

Je me félicite à cet égard que nous puissions aujourd'hui associer deux termes : usagers et performance. Finalement en tant qu'institution, nous sommes là pour mettre en œuvre une mission de service publique, au sens de mission « au public », et les usagers nous rappellent en permanence que nous avons à conduire ensemble cette politique de santé publique.

Pour toutes ces raisons, merci de votre participation active et merci d'avoir sollicité la région pour accueillir cette Université d'été. 🟡



SOMMAIRE

Introduction. En quoi les usagers et les citoyens peuvent-ils contribuer à la performance du système de santé ? p. 04

01. CONTRIBUTION DES USAGERS

Une démarche originale de co-création pensée par et pour les citoyens et usagers du système de santé p. 06

Groupe 1. Comment les usagers peuvent-ils s'impliquer dans la réflexion sur les orientations des politiques de santé ? p. 08

Groupe 2. Comment mieux répondre aux attentes des usagers tout au long de leur parcours de soins ? p. 10

Groupe 3. Quelles pistes peuvent faciliter le suivi du traitement de ses proches ? p. 12

12 interviews en vidéo p. 14

02. LES CONFÉRENCES ET DÉBATS

La place de l'utilisateur dans le système de santé : vers une vraie démocratie sanitaire ? p. 16

Plateau-débat 1. Patient et professionnels de santé : la décision peut-elle être partagée ? p. 18

Plateau-débat 2. Class action en santé : que vont-elles bouleverser ? p. 19

Plateau-débat 3. Les citoyens peuvent-ils être acteurs des orientations et des financements des politiques de santé ? p. 20

03. LES ATELIERS DE PROSPECTIVE

P1. Les citoyens et la performance du système de santé : silence et/ou activisme p. 22

P2. Influencer réellement sur le fonctionnement des structures : de la loi de 2002 à la vraie vie ! p. 23

P3. Quand les usagers dessineront leur environnement p. 24

P4. Aidants et proches : quels défis à relever ? p. 25

P5. Les citoyens : pierre angulaire de l'appréciation de la performance et de l'aide à la décision politique en santé ? p. 26

P6. Favoriser l'observance aux bénéfices des patients... et des finances publiques ? p. 27

P7. Les nouveaux habits de la santé communautaire p. 28

P8. E-santé et santé connectée : quels bénéfices, quelles contraintes pour les patients ? p. 29

Posters. Retours d'expériences p. 30

04. LES ATELIERS DE RETOURS D'EXPÉRIENCES

R1. Pays de Craon (Mayenne) : des réflexions et des actions en santé menées avec les habitants p. 32

R2. L'Éclipse d'un ange, un récit illustré sur les psychoses émergentes : le témoignage d'un groupe d'usagers en santé mentale p. 33

R3. « Premiers de cordée » de la santé mentale p. 34

R4. « Diabète LAB » : le patient au centre de l'innovation p. 35

R5. Accompagnement en addictologie : quand les usagers prennent le pouvoir p. 36

R6. Retour sur un projet participatif innovant de comité des usagers p. 37

R7. Paroles de patients pour mieux gérer les risques liés au circuit du médicament p. 38

R8. Les états généraux du Rein : quand les patients prennent leur destin en main p. 39

DAZIBAO. Retranscription des post-it du dazibao p. 40

Allocution de clôture par Christian Anastasy p. 42

Remerciements p. 43



Retrouvez les tweets sur @anapsante



Retrouvez toutes les vidéos sur www.performance-en-sante.fr, rubrique « Tours 2015 / Interventions-Vidéos »



Retrouvez toutes les présentations sur www.performance-en-sante.fr, rubrique « Tours 2015 / Interventions-Vidéos »

EN QUOI LES USAGERS ET LES CITOYENS PEUVENT-ILS CONTRIBUER À LA PERFORMANCE DU SYSTÈME DE SANTÉ ?



L'Agence Nationale d'Appui à la Performance des établissements de santé et médico-sociaux (ANAP) a organisé pour la 5^e année consécutive l'Université d'été de la performance en santé. Après Avignon, Strasbourg, Nantes et Lille, rendez-vous a été pris cette année les 28 et 29 août à Tours. Pour la toute première fois et parce que nous sommes tous concernés par l'évolution de notre système de santé, cette rencontre professionnelle de réflexion et de partage d'expériences a ouvert ses portes aux usagers et aux citoyens, avec au total plus de 400 participants.

UN PROGRAMME DE QUALITÉ

Il est généralement admis que la consultation des usagers et de leurs représentants est nécessaire lorsqu'il s'agit de définir les orientations de nos politiques de santé, mais beaucoup font aujourd'hui le constat que cela n'est pas suffisant.

« En quoi les usagers et les citoyens peuvent-ils contribuer à la performance du système de santé ? Comment dépasse-t-on le stade de la représentation pour atteindre celui d'une véritable participation ? »

Professionnels de santé, élus locaux et nationaux, usagers, experts, représentants associatifs, citoyens ont répondu présent à Tours pour débattre de ces questions.

Cette manifestation exceptionnelle a été organisée par l'ANAP, en partenariat avec le Collectif interassociatif sur la santé (CISS), la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) et l'École des hautes études en santé publique (EHESP) et en étroite coopération avec l'ARS Centre-Val de Loire.

La double vocation de ce rendez-vous est d'allier des éléments de prospective et de partage d'expérience ainsi que de nombreux échanges, animés par des experts reconnus dans leurs domaines. Près de 50 usagers et citoyens étaient présents et ont pu interagir

au cours de la manifestation avec les différents intervenants. Leurs contributions vont être intégrées aux actes de la manifestation et solennellement remises à Marisol Touraine, ministre des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes.

UN ÉVÉNEMENT SINGULIER

L'Université d'été de la performance en santé a été créée en 2011 et rassemble chaque année plus de participants : 250 à Avignon en 2011, 300 à Strasbourg en 2012, 400 à Nantes en 2013 et 500 à Lille en 2014. Avec pour la première fois, la participation des citoyens et des usagers du système de santé, plus de 400 personnes ont répondu présent pour cette 5^e édition.

L'Université d'été a pour objectif d'instaurer un débat, de mener une réflexion très large sur le concept de performance et d'en construire une vision prospective dans le domaine de la santé, mais également de permettre des échanges entre participants et experts autour d'initiatives concrètes illustrant la performance en santé. Tous les acteurs du système de santé participent à ces rencontres : médecins, soignants, gestionnaires, associations, agences régionales de santé, administrations centrales, écoles et Universités... et cette année des usagers et des citoyens. ●



UN CONCEPT SINGULIER, UNE THÉMATIQUE DIFFÉRENTE CHAQUE ANNÉE

Événement singulier dans le paysage sanitaire et médico-social, l'Université de la performance en santé est un rendez-vous convivial, interactif et contributif autour du thème de la performance en santé. Chaque année, l'Université d'été aborde un thème différent :

- **Avignon 2011** : Le concept de performance en santé
- **Strasbourg 2012** : La coordination des acteurs en santé : effet de mode ou nécessité ?
- **Nantes 2013** : Évaluer pour améliorer le système de santé : du bon usage des indicateurs
- **Lille 2014** : Comment mobiliser les professionnels pour réussir le changement
- **Tours 2015** : En quoi les usagers et les citoyens peuvent-ils contribuer à la performance du système de santé ?



01

CONTRIBUTION DES USAGERS



UNE DÉMARCHE ORIGINALE DE CO-CRÉATION

PENSÉE PAR ET POUR LES CITOYENS ET USAGERS DU SYSTÈME DE SANTÉ



L'ANAP, en partenariat avec le Collectif interassociatif sur la santé (CISS), la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) et l'École des hautes études en santé publique (EHESP), a initié une réflexion sur la contribution des usagers à la performance de notre système de santé. Le format habituel de l'Université d'été a donc été adapté de façon à intégrer un dispositif participatif destiné à soutenir et à valoriser le point de vue des usagers. Une trentaine d'entre eux, responsables associatifs ou simples citoyens, a ainsi activement contribué aux travaux à travers cette démarche inédite de co-création.

ÉTAPES ET MÉTHODOLOGIE

Un « carnet d'inspiration », rassemblant quelques éléments de réflexion sur les thématiques de la manifestation, a été remis aux participants en amont de l'Université d'été. Ce carnet présentait notamment les trois questions clés autour desquelles allaient s'articuler les échanges. Chaque participant était invité à choisir l'une d'entre elles et à suivre une sélection d'ateliers de prospective et de retours d'expériences en lien avec chaque question :

- 1. Comment vous impliquer dans la réflexion sur les orientations des politiques de santé ?**
- 2. Comment mieux répondre à vos attentes tout au long de votre parcours de soins ?**
- 3. Quelles pistes pour faciliter le suivi de vos traitements et de ceux de vos proches ?**

Sur place, à l'occasion de la première session de travail, chaque groupe s'est penché sur la question qui lui était proposée en posant tout d'abord les constats permettant de faire le point sur le degré d'implication des usagers dans le système de santé...

Objectif de la deuxième session de travail : identifier les insuffisances, les points faibles et susciter des propositions permettant d'y répondre.

La dernière séance de travail était consacrée à l'approfondissement et à la synthèse de ces propositions. L'objectif était en particulier de préciser les modalités de mise en œuvre et d'identifier les parties prenantes à impliquer pour les réaliser.

Afin de fluidifier les débats et de produire en un temps relativement court de véritables propositions, une équipe dédiée de facilitateurs¹ était présente pour accompagner les usagers. En s'appuyant sur une méthode inspirée du « Design thinking », ils ont contribué à faire émerger les idées, à les matérialiser à l'aide de dessins, d'outils



DANS LA PRESSE...

Hospimedia, 4 septembre 2015 :

LA DÉMARCHE DE L'ANAP POUR DÉPASSER LE STADE DE LA REPRÉSENTATION DES USAGERS.



NOTRE SYSTÈME S'EST
CONSTRUIT AVEC DES
MÉCANISMES DE
REPRÉSENTATION POUR
ASSURER LE RESPECT DES
DROITS DES USAGERS.
CEPENDANT, CE TRAVAIL
NÉCESSITE D'ÊTRE DÉPASSÉ
POUR DÉVELOPPER
DES MÉCANISMES DE
PARTICIPATION.

Claire Compagnon Forum régional
« Les usagers ont la parole », 2014



Faire l'état des lieux

Identifier les modalités
d'implication de l'utilisateur
et partager les différents
constats



Proposer vos idées

Poser les premières
solutions face aux
constats collectifs de
l'après-midi



Approfondir et synthétiser

Concrétiser une solution
et synthétiser la
démarche

+ plateau débats
l'avis du patient
dans la décision
thérapeutique

+ retravail externe
l'équipe encadrante
prépare la session de
travail du lendemain

de médiation, d'outils de prototypage collaboratif et à les convertir en propositions qui ont été affinées tout au long des sessions de co-création. ■

À RETENIR!

Les usagers ont tout d'abord exprimé leur souhait que l'Université d'été continue de se tenir chaque année, en associant désormais les usagers, compte tenu des bienfaits qu'elle apporte. Ils ont fait le constat que tout usager a eu ou aura à un moment de sa vie des difficultés à accéder à des informations qui le concernent, et qu'il était important d'exprimer ce constat dans un cadre rassemblant des professionnels.

1. Weave AIR, cabinet de conseil en stratégie et en innovation (www.weave-air.eu)



ANEPF @Pharma_ANEPF - 29 août

Nous n'avons pas l'expertise mais l'expérience... nous permettre de dire les choses est une très belle étape. Les usagers à #univanap



COMMENT LES USAGERS PEUVENT-ILS S'IMPLIQUER DANS LA RÉFLEXION SUR LES ORIENTATIONS DES POLITIQUES DE SANTÉ ?

Groupe de travail 1



PRÉSENTATION DE LA QUESTION

L'un des enjeux essentiels de la démocratie sanitaire consiste à créer les conditions d'une participation effective des citoyens aux politiques de santé dont ils sont justement les destinataires.

Les citoyens et les représentants d'usagers se rassemblent et sont consultés afin de partager leur expérience et d'alimenter la réflexion sur des enjeux tels que l'organisation du territoire de santé, le remboursement des soins et des traitements ou encore les nouvelles répartitions des rôles entre les personnels soignants dans la prise en charge.

Ces contributions peuvent être apportées dans le cadre de comités, d'assemblées participatives ou de forums d'échanges.

CONSTATS PARTAGÉS PAR LES USAGERS

Les participants ont élaboré une cartographie des acteurs impliqués dans cette démocratie sanitaire. L'élaboration de ce schéma a mis en évidence la très grande diversité des intervenants concernés à chacun des niveaux étudiés (national / régional / local).

Au niveau local, les participants ont identifié trois manques sur lesquels ils ont ensuite fait des propositions d'amélioration :

- Un manque de formation et donc de reconnaissance de certains représentants d'usagers siégeant aux comités d'établissement (cf. solution 1),
- Une séparation des modalités de représentations entre sanitaire et médico-social, avec le cas particulier de la psychiatrie et de la santé mentale (cf. solution 2),
- Le recours insuffisant aux initiatives de type « patients experts » (cf. solution 3).



RESTITUTION DES TRAVAUX DES USAGERS

Les usagers ont restitué en séance plénière la synthèse de leurs travaux.

GROUPE DE TRAVAIL 1 : COMMENT LES USAGERS PEUVENT-ILS S'IMPLIQUER DANS LA RÉFLEXION SUR LES ORIENTATIONS DES POLITIQUES DE SANTÉ ?

Les participants à cet atelier se sont attachés à étudier les différences de prise en charge des acteurs et usagers en fonction de leur région. Les travaux de l'atelier constatent que les usagers n'ont pas pleinement conscience du rôle qu'ils jouent, ni du fait qu'ils se doivent de rechercher des informations pour se mettre à jour. Ils constatent aussi que l'utilisateur n'est habituellement pas considéré comme un acteur compétent ayant les mêmes prérogatives qu'un professionnel.

Aujourd'hui, être malade devient rapidement un fardeau, d'autant plus lorsque l'on est un bénévole. Il faut donc travailler sur la question des moyens octroyés aux usagers. Le groupe de travail a ainsi conclu que les représentants des usagers devaient être véritablement impliqués dans les associations agréées afin de bénéficier de la formation dont ils ont besoin.

Le groupe de travail s'est aussi attaché au principe de décloisonnement entre le social et la santé, et a souligné l'importance du parcours des personnes qui doivent être bien accompagnées, bien prises en charge et doivent être aidées à redevenir des citoyens à part entière.



SOLUTIONS PROPOSÉES

À partir de ces constats, trois propositions ont été formulées par les participants :

> Développer des programmes de formation et d'accompagnement à la prise de mandat des représentants d'usagers

Certains participants de l'atelier étaient des représentants d'usager en établissement. Ils ont ainsi pu partager leur expérience et, notamment, exprimer le besoin d'accompagnement lors de la prise d'un mandat de ce type :

- Création d'un programme de formation spécifique permettant de mettre à jour leurs connaissances et mise en place d'un dispositif de validation de ces acquis permettant de renforcer leur reconnaissance par les professionnels de santé.
- Formalisation du processus de passation entre un mandataire et son successeur : par exemple, prévoir un délai durant lequel le mandataire et son successeur travailleraient en binôme afin de permettre une meilleure fluidité dans la transmission des dossiers.

> Decloisonner les modalités de représentation entre le sanitaire, le médico-social et la psychiatrie

Le témoignage de certains participants met en avant des disparités de représentation suivant les typologies d'établissement : sanitaire, médico-social et psychiatrie.

Leurs préconisations :


- Créer des structures de représentation des usagers dans l'ensemble de ces établissements, en particulier pour le médico-social et la psychiatrie où ces structures sont moins présentes qu'au sein des établissements sanitaires.
- Mettre en place une coordination entre les structures de ces différents domaines.

Les participants recommandent d'adapter les modalités de représentation et d'échanges en tenant compte du type de relation engagée. Cela permettrait, notamment, de tenir compte de la différence entre la prise en charge sanitaire, qui a vocation à être de courte durée, et la prise en charge médico-sociale et psychiatrique qui nécessitent plus souvent un accompagnement de moyen et long terme.

> Développer le recours aux patients experts et valoriser leur rôle auprès des professionnels

Le patient expert désigne celui qui, atteint d'une pathologie chronique, développe une connaissance pointue de sa maladie. Il est acteur de sa propre santé mais peut également intervenir en tant que personne ressource pour aider les professionnels à adapter et enrichir leurs pratiques.

Les participants ont insisté sur la nécessité de développer ce rôle. Ils proposent ainsi d'accorder un statut spécifique aux patients experts, reconnu par les professionnels de santé. Ils préconisent également de faciliter leur formation sur les nouveaux traitements et prises en charge, les évolutions de la recherche. ●

 ANEPF @Pharma_ANEPF - 29 août

**Même si nous n'avons pas l'expertise,
nous les usagers nous avons l'expérience.**

[#univanap](#)



COMMENT MIEUX RÉPONDRE AUX ATTENTES DES USAGERS TOUT AU LONG DE LEUR PARCOURS DE SOINS ?

Groupe de travail 2

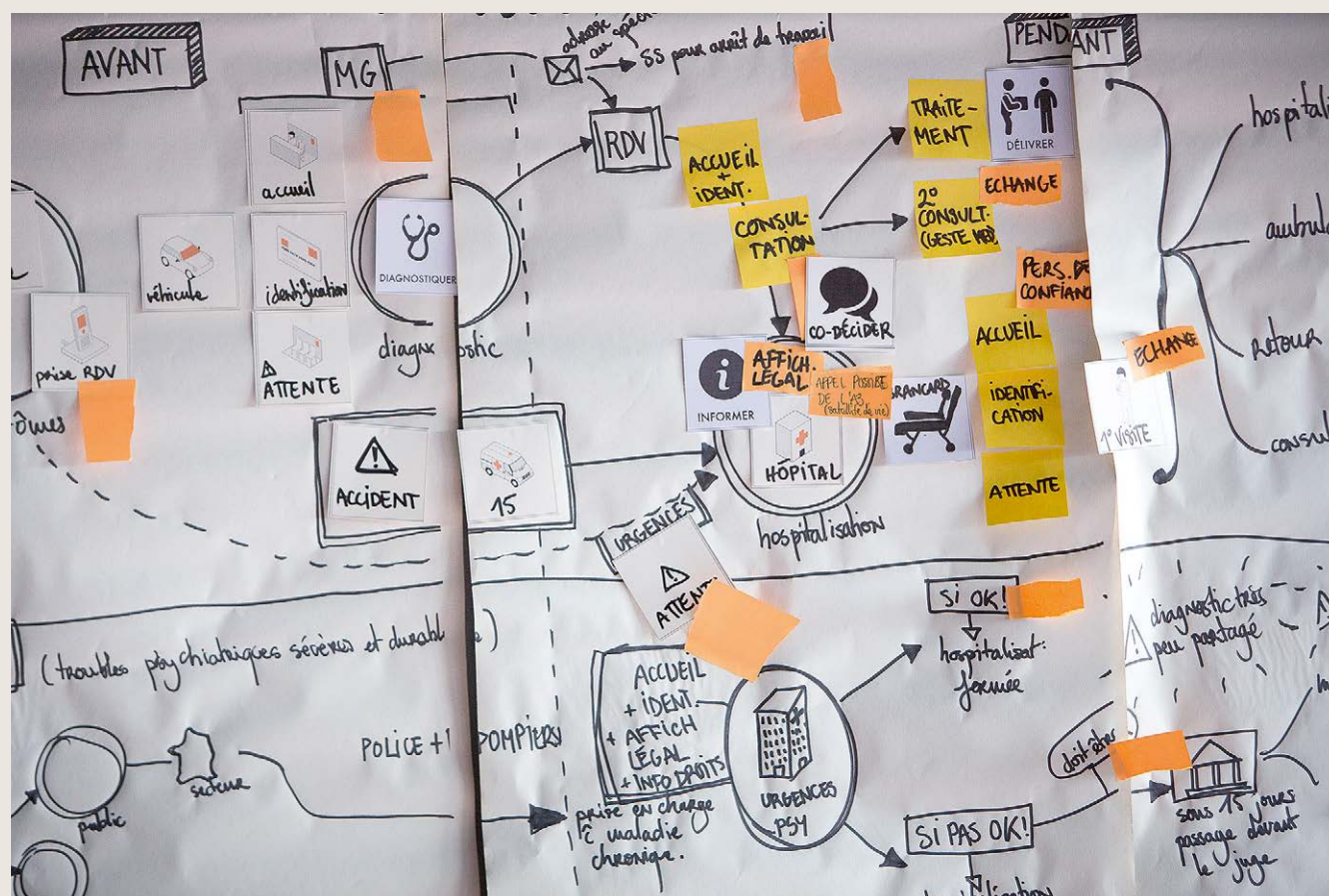


PRÉSENTATION DE LA QUESTION

Associer les usagers à une réflexion locale et les impliquer sur le long terme est un enjeu primordial pour de nombreux acteurs du système de santé afin de pouvoir répondre au mieux aux besoins des patients et de leurs proches. Ils peuvent être consultés lors de la création ou de la rénovation d'une structure pour témoigner de leur expérience des services de santé, identifier d'éventuels points d'amélioration et contribuer à la recherche d'une solution.

Ainsi, les usagers peuvent être appelés à donner leur avis sur des maquettes d'espaces à construire. Ils sont également à même de tester de nouveaux parcours au sein des établissements de santé (signalétique, information, accueil...). Leur implication permet, par le recueil de témoignages, d'évaluer la qualité perçue du service rendu.

LES PARTICIPANTS ONT RÉFLÉCHI AUX PARCOURS DE SOINS DANS DEUX SECTEURS : PSYCHIATRIE ET MCO (MÉDECINE CHIRURGIE OBSTÉTRIQUE).



RESTITUTION DES TRAVAUX DES USAGERS

Les usagers ont restitué en séance plénière la synthèse de leurs travaux.

GROUPE DE TRAVAIL 2 : COMMENT MIEUX RÉPONDRE AUX ATTENTES DES USAGERS TOUT AU LONG DE LEUR PARCOURS DE SOINS ?

Ce groupe s'est intéressé aux soins de premier recours, aux soins palliatifs, ainsi qu'aux deux parcours spécifiques de la MCO et de la psychiatrie. Il exprime qu'un mode de représentation officiel des usagers existe dès lors qu'il est question d'une structure importante de la chaîne du parcours de soins.

Le groupe de travail a dressé le parcours d'un citoyen consultant son médecin pour une pathologie qui le mène soit à se rendre à l'hôpital, soit à retourner chez lui. Dans la première hypothèse, différentes structures médicales ou médico-sociales s'occuperont de ce patient. Dans la seconde, il n'existe aucune structure faisant le lien entre tous les domaines où une représentation existe.

Le groupe conclut donc que des éléments font défaut dans le parcours, et que les usagers sont en manque d'information. Le groupe a donc imaginé une forme de « Lab Santé » proche du domicile et de la ville. Il s'agirait d'un lieu d'échange, d'information et de concertation animé et structuré avec les institutions, qui aurait pour objectif principal de permettre aux usagers qui en ont besoin de s'exprimer, d'être informés et d'apprendre à se défendre, le cas échéant.

 VIDÉO

CONSTATS PARTAGÉS PAR LES USAGERS

Les participants ont réfléchi aux parcours de soins dans deux secteurs : psychiatrie et MCO (Médecine chirurgie obstétrique). La réalisation de ces parcours a mis en avant trois constats :

- L'existence d'écarts entre la réalité observée et la réglementation notamment en termes de représentation des usagers (par ex. présence d'un seul représentant au lieu de deux au sein de la CRUQPC, Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge, ou refus de considérer ces représentants comme astreints au secret professionnel par les professionnels de santé),
- Une représentation forte au sein de l'hôpital mais faible sur les étapes amont et aval du parcours de soins,
- Le besoin de modes de fonctionnement plus participatif et collaboratif afin de permettre l'expression de chacun à chaque étape du parcours de soins.

Les participants ont travaillé sur ces deux derniers constats pour élaborer leur proposition.

SOLUTIONS PROPOSÉES

Afin d'impliquer les usagers citoyens au-delà des établissements sanitaires ou médico-sociaux, le groupe a proposé la création, au niveau municipal, d'un Lab Santé.

Ce Lab serait à la fois un espace physique identifiable, facilement accessible et un portail numérique permettant d'accompagner des

projets locaux d'amélioration de la qualité et de l'accès au soin. Il est ouvert à tous et permet, via l'implication sur des projets concrets, de contribuer à l'amélioration du système de santé local.

L'animation de ce Lab serait confiée à une personne dédiée, qui s'appuierait sur une communauté pluridisciplinaire (représentants d'instances publiques départementales et locales, de professionnels de santé, d'assistantes sociales d'élus, de citoyens malades ou non, de représentants d'associations...).



**AFIN D'IMPLIQUER LES
USAGERS CITOYENS AU-DELÀ
DES ÉTABLISSEMENTS
SANITAIRES OU MÉDICO-
SOCIAUX, LE GROUPE A
PROPOSÉ LA CRÉATION,
AU NIVEAU MUNICIPAL,
D'UN LAB SANTÉ.**



QUELLES PISTES PEUVENT FACILITER LE SUIVI DU TRAITEMENT DE SES PROCHES ?

Groupe de travail 3



PRÉSENTATION DE LA QUESTION

L'observance thérapeutique est l'adéquation entre le comportement du patient et le traitement proposé. En Europe, celle-ci n'atteindrait pas les 70 % selon un rapport récent de l'OMS. L'objectif du groupe de travail était ainsi de réfléchir aux modalités d'implication des usagers pour accroître ce taux.

FACTEURS CLÉS FAVORISANT L'OBSERVANCE THÉRAPEUTIQUE

Les participants ont commencé à explorer les facteurs clés susceptibles d'accroître le respect des traitements par les usagers :

- l'échange avec le corps médical pour co-construire une relation de confiance et faciliter la prise de décision conjointe,
- le soutien de l'entourage ou des aidants, en particulier la nécessité de garder une attitude inchangée vis-à-vis de la personne malade.
- le suivi psychologique au-delà du traitement thérapeutique qui devrait être pris en charge par la Sécurité sociale,
- dans certains cas, le recours à des médecines alternatives pour soulager physiquement et moralement le patient.

LA CONFIANCE, SOCLE DE L'OBSERVANCE

La confiance ressort comme un élément central de l'observance thérapeutique. Elle doit s'instaurer à plusieurs niveaux :

- La confiance intra-personnelle (en soi) est souvent minorée alors qu'elle constitue un des piliers du respect de la prescription thérapeutique par l'utilisateur. Un support psychologique associé à des soins « paramédicaux » (kinésithérapie, ostéopathie, homéopathie, acupuncture...) peut souvent aider les usagers à conserver leur motivation dans la durée,
- La confiance inter-personnelle entre l'utilisateur et son médecin, et plus largement le corps médical, est bien sûr fondamentale
- Les échanges d'informations avec l'utilisateur, notamment *via* le dossier médical partagé qui devrait être accessible par le patient à tout moment, doivent apporter la pédagogie nécessaire à une meilleure compréhension de sa maladie et de son traitement.

SOLUTIONS PROPOSÉES

Créer les conditions favorables à la confiance :

Plusieurs idées-forces ont été proposées par les participants pour développer un environnement propice au développement de la confiance de l'utilisateur :

- L'utilisateur doit pouvoir rapidement obtenir les informations sur son traitement et sur les soutiens psychologiques et paramédicaux possibles, *via* la création d'un point de contact unique, en mettant



L'USAGER DOIT POUVOIR RAPIDEMENT OBTENIR LES INFORMATIONS SUR SON TRAITEMENT ET SUR LES SOUTIENS PSYCHOLOGIQUES ET PARAMÉDICAUX POSSIBLES, VIA LA CRÉATION D'UN POINT DE CONTACT UNIQUE.



RESTITUTION DES TRAVAUX DES USAGERS

Les usagers ont restitué en séance plénière la synthèse de leurs travaux.

GROUPE DE TRAVAIL 3 : QUELLES PISTES PEUVENT FACILITER LE SUIVI DU TRAITEMENT DE SES PROCHES ?

Le groupe a souhaité traiter la question à un niveau supérieur, en s'attachant à l'hygiène de vie des usagers ainsi qu'à leur prise de conscience et à leur éducation. Il a donc abordé la notion d'« observance thérapeutique » plutôt que la seule question du traitement médicamenteux. En effet, l'observance thérapeutique ne se résume pas à l'étape de l'apparition de la maladie, mais peut être exercée en amont dans le cadre d'actions de prévention et d'éducation thérapeutique.

Le groupe décrit deux conditions permettant au parcours de bien se dérouler, voire à la guérison de se produire : la confiance intrapersonnelle et la confiance interpersonnelle et précise que la fluidité réciproque des informations peut améliorer la confiance qui existe entre le soignant et le soigné.

Autre thème d'importance, l'information : sa circulation doit être plus importante auprès de l'utilisateur, mais aussi entre les professionnels. Les patients ayant besoin d'informations claires et accessibles, le groupe de travail a préconisé la création d'un portail en ligne rassemblant les renseignements relatifs à la prise en charge de pathologies lourdes et à l'observance thérapeutique. Il s'agit d'activer davantage la relation entre le médecin et le patient, tout en sortant d'un cadre parfois encore trop paternaliste.



en réseau des structures et instances d'information qui existent déjà sur le territoire. Pour ce faire il est nécessaire de :

- > Cartographier et répertorier les multiples dispositifs en place afin de clarifier les rôles respectifs de chacun au regard des besoins des usagers,
- > Créer un portail internet unique d'accès à l'information pour à la fois se repérer dans les dispositifs existants et obtenir une information fiable et vérifiée par des professionnels (médicaments, thérapies, effets indésirables...).

Pour constituer ce réseau, il faut pouvoir compter sur l'impulsion des ARS, Agences régionales de santé.

- Il est également proposé d'intégrer les professionnels inscrits au répertoire ADELI pouvant venir en soutien aux usagers (psychologues et professionnels paramédicaux) dans le dispositif de remboursement des soins par le régime de Sécurité sociale. Ces actes ne sont en effet pas remboursés aujourd'hui alors qu'ils contribuent à renforcer la confiance en soi comme cela a été dit précédemment.
- Les associations d'usagers peuvent aussi aider les patients tout au long de leur suivi thérapeutique. Ce support pourrait en particulier être systématisé par la signature de conventions venant contractualiser leurs relations avec les hôpitaux. L'action des représentants associatifs au sein des établissements s'en trou-

verait ainsi facilitée et pourrait être ensuite prolongée naturellement à domicile.

En conclusion, les participants ont souhaité rappeler que le médecin est incontournable dans la relation de confiance qu'il entretient avec son patient. Les associations et professions paramédicales ne doivent donc pas s'y substituer mais peuvent contribuer à l'accompagnement du patient. ■



**CRÉER UN PORTAIL INTERNET
UNIQUE D'ACCÈS À
L'INFORMATION POUR À LA
FOIS SE REPÉRER DANS LES
DISPOSITIFS EXISTANTS ET
OBTENIR UNE INFORMATION
FIABLE ET VÉRIFIÉE PAR DES
PROFESSIONNELS.**

12 INTERVIEWS EN VIDÉO...



En quoi les usagers et les citoyens peuvent-ils contribuer à la performance du système de santé ? Des usagers et des professionnels de santé ont répondu à de courtes interviews pendant l'événement pour donner leur point de vue sur cette question.



► **ÉQUILIBRER LA RELATION ENTRE PROFESSIONNELS ET USAGERS EST DÉTERMINANT POUR LE SYSTÈME DE SANTÉ**

► **LES USAGERS NOUS EN PARLENT...**

► **LES CITOYENS SONT LES PILIERS DE LA DÉMOCRATIE SANITAIRE**

► **LA PRISE EN COMPTE DE LA VOIX DES USAGERS EST NÉCESSAIRE POUR L'ÉVOLUTION DU SYSTÈME DE SANTÉ**

► **L'EXPÉRIENCE PATIENT EST DÉCISIVE POUR LA PERFORMANCE DU SYSTÈME DE SANTÉ**

► **LES PROFESSIONNELS NOUS EN PARLENT...**

► **DES EXPÉRIENCES ET DES PROPOSITIONS POUR DÉMOCRATISER LE SYSTÈME DE SANTÉ**

► **VALORISER L'APPORT DU CITOYEN DANS L'APPRÉCIATION DE LA PERFORMANCE ET DE LA DÉCISION POLITIQUE**

► **UDT 2015 : UN INSTITUT POUR LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ AU SERVICE DES CITOYENS**

► **LE MINISTÈRE DE LA SANTÉ NOUS EN PARLE...**

► **LA PERFORMANCE DOIT CONCERNER TOUS LES ACTEURS DES DÉMARCHES COMMUNAUTAIRES EN SANTÉ**

► **LE DIRECTEUR GÉNÉRAL DE L'ANAP NOUS EN PARLE...**

Retrouvez toutes les vidéos sur le compte **ANAPSANTE** ou sur <http://www.anap.fr/actualites/videotheque>





02
|
**LES
CONFÉRENCES
ET DÉBATS**
|



LA PLACE DE L'USAGER DANS LE SYSTÈME DE SANTÉ VERS UNE VRAIE DÉMOCRATIE SANITAIRE ?



Didier TABUTEAU, responsable de la chaire Santé-Sciences politiques (Paris) – co-directeur, Institut Droit et Santé

L'émergence de la démocratie sanitaire est le fruit d'un long cheminement qui s'est fait en marge des grands débats politiques. La prééminence historique des professionnels de santé et notamment celle des médecins s'est transformée, grâce à l'action des associations de patients, en dialogue ayant permis la reconnaissance législative des droits des patients.



La problématique de la place du citoyen et de la performance du système de santé pose une question induite par le rapprochement de ces deux termes.

« RÉSULTAT OPTIMAL QU'UNE MACHINE PEUT OBTENIR »

Performance : spontanément on se méfie de ce mot ambigu emprunté au vocabulaire anglais des courses de chevaux. Définition du Robert : « *résultat optimal qu'une machine peut obtenir* ». Appliqué à la santé, cela heurte !

Heureusement, en vieux français, l'origine du terme est « *parformer* », c'est-à-dire « *parfaire, améliorer, mener à bien* » selon le dictionnaire d'Alain Rey. C'est le sens qu'il faut retenir.

Quels sont les enjeux pour les professionnels de santé : la conscience professionnelle, l'entretien des connaissances, l'amélioration des pratiques, rendre un service le meilleur possible.

Mais le débat sur la performance oscille toujours entre « *être le meilleur* » ou « *être très bon* ».

Le premier « palmarès » des hôpitaux en 1997 a déclenché un séisme. Pourtant l'approche était embryonnaire. Mais le débat a montré une confusion entre « meilleur » et « très bon ». En dépit de son appellation, il s'agissait de permettre à chacun, et non aux seuls initiés, de connaître les « très bons » services et non de labelliser le meilleur service... La recherche d'information sur la qualité des

soins est une exigence et une évidence mais le système a pendant longtemps été fondé sur le secret.

Ce contexte, la notion de démocratie sanitaire symbolise la volonté de transparence de participation des usagers. Le système de santé a été construit, en France, par le corps médical dans le cadre d'un conflit séculaire avec les pouvoirs publics. À partir de 1945 et la création de la Sécurité sociale, il a été placé dans la sphère de la démocratie sociale relevant de la légitimité des partenaires sociaux.

LES ORIGINES DE LA DÉMOCRATIE SANITAIRE PEUVENT ÊTRE TROUVÉES DANS PLUSIEURS MOUVEMENTS

L'expression est inventée à la fin des années 1990 pour exprimer la volonté de l'expression de la participation des usagers et de leurs associations dans le système de santé. Parallèlement, la relation médecin-malade évolue d'un modèle paternaliste vers des modèles informatif, interprétatif et même délibératif. Mais la thématique santé n'a pas, dans notre pays, la place qui devrait lui revenir dans le débat politique, ce qui explique l'émergence tardive de la démocratie sanitaire.

La première source de la démocratie sanitaire est la doctrine de l'humanisation des hôpitaux. Dès les années 1945-1950, l'objectif politique de suppression des salles communes est affirmé. L'ambition est de parvenir à des chambres de quatre lits... Mais il s'agit aussi de lutter contre le bruit supporté par les malades dans le service hospitalier ou d'adapter les heures de réveil des personnes hospitalisées. En 1970, à la suite du rapport Ducamin, une politique d'humanisation des hôpitaux est clairement affirmée. En 1972, les chambres de plus de quatre lits représentent encore plus de 29 % des lits des hôpitaux généraux publics selon un rapport de l'IGAS. En 1974, la charte du patient hospitalisé signe la reconnaissance administrative de certains droits des malades...



Fabrice Pilorgé @Fabrice_Pilorge - 28 août

Didier Tabuteau - la démocratie sanitaire : le fruit du face à face entre la démocratie politique et la démocratie sociale. #univanap



La deuxième source peut être trouvée dans la révolution jurisprudentielle qui caractérise la décennie 1988-1998 sur le champ du droit de la santé avec une succession de décisions retentissantes de la Cour de cassation et du Conseil d'État. Le droit à l'information et le droit à l'indemnisation en cas d'accident médical, et même dans certains cas d'aléa thérapeutique, sont affirmés avec vigueur. La troisième source est bien évidemment la montée en puissance du mouvement associatif dans les années 1980. La lutte contre le sida et le combat de l'AFM avec le téléthon montrent l'importance des associations pour orienter ou même imposer une politique de santé publique. De plus, en France, le mouvement associatif s'est structuré sous une forme « confédérale », pour reprendre le vocabulaire des syndicats, c'est-à-dire en réunissant au sein d'un collectif inter-associatif des associations de malades, des associations familiales, des associations de consommateurs et les associations du secteur du handicap. Cette construction va peser politiquement et fortement contribuer à l'élaboration du projet de loi sur le droit des malades.

L'action politique s'empare de la problématique des droits des malades dès 1989, avec une première communication en conseil des ministres de Claude Evin, puis avec une deuxième communication en conseil des ministres en 1993 faite par Bernard Kouchner. Enfin les États généraux de la santé de 1998-1999 débouchent sur l'élaboration du projet de loi qui devient la loi du 4 mars 2002.

La démocratie sanitaire, aujourd'hui en construction, est confrontée à de nombreux défis dans un contexte de succession de crises sanitaires et de montée des difficultés d'accès au système de santé (déserts médicaux, obstacles financiers dans l'accès aux soins, complexité de la prise en charge des maladies chroniques...)

DES DÉFIS POUR AMÉLIORER LE SYSTÈME DE SANTÉ

Quelques défis peuvent être soulignés au regard de la question de la performance et donc de l'amélioration du système de santé.

- **1^{er} défi :** Le partage de la compétence entre les hyperspécialités, la médecine de premier recours et les patients eux-mêmes. Avec internet, le champ de l'information accessible aux usagers est considérable. Les protocoles sont disponibles. Le rôle des malades dans la prise en charge de leurs pathologies est plus que jamais crucial. Cette transformation doit être prise en compte dans la formation professionnelle et le fonctionnement du système de santé.
- **2^e défi :** L'accompagnement des personnes pour les parcours les plus difficiles. Une coordination concrète et associant les différents interlocuteurs doit se mettre en place.
- **3^e défi :** L'orientation dans le système et la connaissance du système. Si des progrès ont été faits, il faut encore renforcer l'information publique et professionnelle validée, pour permettre à chacun de bénéficier des « très bonnes » prises en charge.
- **Dernier défi :** L'inégalité d'accès au système de prévention médicalisée et de soins. L'assurance maladie doit retrouver une place



DANS LA PRESSE...

APM, 31 août 2015 :

« NOUS ASSISTONS À UNE MONTÉE EN PUISSANCE » (Didier Tabuteau)

Celui qui fut, au cabinet de l'ex-ministre de la Santé Bernard Kouchner, la cheville ouvrière de la loi sur les droits des patients de 2002 a présenté ce qu'il estime être les défis à venir en matière de démocratie sanitaire, dont le « partage de la compétence » et des connaissances avec l'utilisateur.

prépondérante dans l'ensemble des secteurs, y compris les soins courants. La croissance du rôle des assurances complémentaires menace l'égalité d'accès au système de santé.

EN CONCLUSION

- La démocratie sanitaire doit se construire avec persévérance et détermination. La représentation des usagers doit être adaptée aux capacités des associations, lesquelles doivent être soutenues par la collectivité, compte tenu de l'intérêt général qui s'attache à leur action.
- L'instabilité et la variabilité de la notion de territoire en santé posent problème. La démocratie sanitaire doit se construire dans des cadres géographiques stables permettant au mouvement associatif et aux usagers de développer leur action dans la durée.
- Le statut et la place des professions de santé doivent être révisités. Elles se sentent parfois assaillies par la multiplication d'évaluations, de procédures, de contrôles, de mises en cause. Leur place doit être clarifiée et confortée au sein de la démocratie sanitaire. La confiance est sans doute le ressort fondamental du système de santé. Elle, seule, peut fonder les coopérations et les partenariats qu'appelle un système de santé moderne. N'oublions pas cette maxime : « *Seul on va plus vite, à plusieurs on va plus loin* ». C'est l'espoir formé pour ces deux journées de réflexion! ■



LA THÉMATIQUE SANTÉ N'A PAS, DANS NOTRE PAYS, LA PLACE QU'ELLE MÉRITE DANS LE DÉBAT POLITIQUE.

Didier Tabuteau



PATIENT ET PROFESSIONNELS DE SANTÉ

LA DÉCISION PEUT-ELLE ÊTRE PARTAGÉE ?



Giovanna MARSICO, responsable du pôle citoyen, Cancer Campus
Jean GODARD, vice-président, Collège de Médecine Générale

En France, la formation doit évoluer vers la décision thérapeutique partagée, une médecine « du temps et de la parole », pour que la prise en compte des choix du patient soit la plus adaptée.

G. Marsico définit la décision thérapeutique partagée « chain decision making », comme le processus de prise de décision entre le patient et les équipes professionnels qui se base sur les derniers résultats cliniques et qui tient compte des éléments caractérisant le patient et les professionnels (les représentations, les croyances, l'histoire personnelle, les besoins, les connaissances...). L'objectif est de définir la prise en charge la plus pertinente et personnalisée possible afin de générer une adhésion thérapeutique du patient. Le rôle du médecin est d'aider le patient à exprimer ses besoins.

LA DÉCISION THÉRAPEUTIQUE EST UNE EXPÉRIENCE PARTAGÉE

La décision thérapeutique partagée n'est pas seulement une attitude humaniste. Il s'agit d'un protocole, avec des instruments d'aide à la décision, qui doivent être spécifiques aux différentes pathologies. Cette démarche a été expérimentée et évaluée au Canada (Québec) et aux États-Unis. En France, ce dispositif est peu connu des professionnels de santé. Le groupe de travail Freedom (French Collaboration on Decision Making) composé de chercheurs, professionnels de santé, représentants de patients... partage cette culture de la décision partagée.

G. Marsico regrette que les réunions de concertation pluridisciplinaire en oncologie n'intègrent pas la présence du médecin généraliste et celle du patient dans la décision thérapeutique. Le docteur Godard confirme que certains médecins se positionnent en tant que sachant face au patient. Le partage thérapeutique est nouveau et les médecins généralistes commencent à être formés. Il rappelle que le médecin généraliste est un accompagnateur. « La décision thérapeutique est une expérience partagée, une accumulation dans le temps de données au cours de séances différentes, qui se



DANS LA PRESSE...

APM, 31 août 2015 :

UNE POSTURE PARFOIS « PATERNALISTE » DU CORPS MÉDICAL FAIT OBSTACLE À LA DÉCISION THÉRAPEUTIQUE PARTAGÉE.
(représentante d'usagers)

construit dans un climat de confiance. Ce qui va amener l'évaluation du professionnel. Le médecin est un spécialiste, ce qu'il fait, personne d'autre ne peut le faire. Ce dialogue spécifique va permettre l'accumulation dans le temps de la connaissance du patient et de la confiance, qui n'est pas de l'amitié mais de l'empathie.

LA MÉDECINE GÉNÉRALE : MÉDECINE DU TEMPS ET DE LA PAROLE

Pour G. Marsico, les décisions doivent être prises avec le médecin généraliste mais souvent il est écarté du parcours de soins à l'hôpital, notamment lorsque le patient déclare une maladie grave. Comment rétablir un lien entre la médecine de l'hôpital et la médecine de ville ? Pour le docteur Godard, le médecin généraliste devrait rester un référent et un guide dans le parcours de soins aigu. Il ne faut pas parler de médecin traitant mais de premier recours. Le premier recours permet d'empêcher la désertification, et doit permettre l'accès aux soins.

Le médecin doit être un accompagnateur, coordonnateur de son parcours. Aujourd'hui, devant la chronicité et la polyopathie, le patient sera soigné par plusieurs professionnels. L'enjeu du système de santé à l'heure où le nombre de médecins généralistes diminue et où les hôpitaux (notamment parisiens) se projettent dans la proximité est de développer la décision thérapeutique partagée. ■



ANEPF @Pharma_ANEPF - 28 août

Les patients veulent davantage d'implication dans la procédure de décision thérapeutique.
[#univanap](#)



VIDÉO

CLASS ACTION EN SANTÉ

QUE VONT-ELLES BOULEVERSER ?



Yvanie CAILLE, directrice générale, RENALOO
Maître Charles-Henri CARON, avocat, HOGAN LOVELLS

L'action de groupe est un nouveau mécanisme judiciaire dont le texte est actuellement en débat parlementaire. « En l'état actuel, il est prévu une entrée en vigueur au plus tard le 1^{er} juillet 2016 », d'après maître Caron.

Maître Caron précise que « c'est une action judiciaire qui serait engagée par une association agréée, afin que les usagers de santé puissent solliciter la réparation de leurs dommages corporels auprès d'un défendeur pour le manquement de ce défendeur à ses obligations légales ou contractuelles ».

« 3 types de défendeurs sont envisagés dans la version actuelle » du texte :

- le fabricant (les laboratoires pharmaceutiques pour les médicaments ou les dispositifs médicaux, les produits cosmétiques),
- le fournisseur,
- les prestataires utilisant les produits en question : les professionnels de santé, les médecins, les établissements de santé.

L'association introduirait l'action auprès de la juridiction compétente en présentant plusieurs dossiers individuels, et le juge se prononcerait au vu de ces dossiers individuels, dans un premier temps, sur un jugement en responsabilité.

La version actuelle de la loi prévoit que seules les associations agréées au niveau national pourront porter ces actions de groupe. Pour maître Caron, « le projet de loi de santé est intéressant en ce qui concerne l'action de groupe parce qu'il prévoit avant le jugement sur la responsabilité qu'une médiation facultative puisse avoir lieu à la demande du juge. » « C'est une manière d'éviter la longueur de l'action de groupe, puisque comme dans toute action judiciaire, elle est très longue ».

UN OUTIL SUPPLÉMENTAIRE POUR LES VICTIMES, SELON YVANIE CAILLE

Yvanie Caille, « voit arriver les actions de groupe avec intérêt. Dans le cadre de la réparation des préjudices, on voit à quel point les victimes d'accidents médicaux sont confrontées à d'intenses difficultés dans les procédures qui sont très longues, qui sont aussi surtout très difficiles, complexes, et surtout avec un très grand déséquilibre entre les forces en présence.

Aujourd'hui, on a des patients face à d'immenses laboratoires pharmaceutiques, même si on a vu que les actions de groupe, ce ne serait pas nécessairement que les industriels du médicament ou du dispositif ».

Yvanie Caille espère également « que les actions de groupe pourront mutualiser les coûts et permettre un accès plus équitable aux procédures ».

LA MISE EN APPLICATION DE LA FUTURE LOI

« On anticipe ce qui pourrait se passer pour voir comment se dérouleraient les actions par comparaison avec la loi Hamon qui



introduit l'action de groupe en matière de consommation. Et on a très peu de recul. » souligne maître Caron.

La judiciarisation excessive, c'est un risque, s'accordent les intervenants. D'autres pays ont mis en œuvre des actions de groupe. Les résultats sont variables.

Concernant les montants d'indemnisation, Yvanie Caille précise qu'ils ne seront pas du même ordre de grandeur qu'aux États-Unis, ce que maître Caron confirme : « il n'y a pas de dommages et intérêts punitifs en droit français. Donc le principe est celui de la réparation intégrale des préjudices en fonction de l'évaluation qui en est faite par les juridictions ».

Maître Caron souligne que le législateur prévoit une indemnisation des victimes individualisée. Yvanie Caille confirme tenir « beaucoup à l'indemnisation individuelle des victimes ».

Pour Yvanie Caille, « les actions de groupes, c'est un outil parmi un certain nombre de dispositifs qui pourrait être mis en œuvre pour améliorer la manière dont la réparation est mise en place actuellement. Probablement que le montant des indemnités pourrait être un peu plus punitif et là aussi, ce serait un outil dissuasif pour les industriels ».



Seul on va plus vite, ensemble on va plus loin... proverbe également applicable aux class action en santé.

LES CITOYENS PEUVENT-ILS ÊTRE ACTEURS DES ORIENTATIONS ET DES FINANCEMENTS DES POLITIQUES DE SANTÉ ?



Agnès VERDIER-MOLINIÉ, directrice, Fondation iFRAP

Frédéric PIERRU, chercheur en Sciences sociales et politiques, CNRS - CERAPS (UMR 8026) –

Comité de direction, chaire Santé de Sciences Po Paris

Frédéric BIZARD, économiste

Comment introduire davantage de pouvoir aux citoyens, à l'usager pour qu'ils participent aux choix et aux orientations économiques pour l'évolution du système de santé ?

INSTAURER UN CONTRAT THÉRAPEUTIQUE SOIGNANT-SOIGNÉ

Pour Frédéric Bizard, la question du comment « redémocratiser » la gouvernance de la Sécurité sociale se pose. Mais il ne s'agit pas du seul enjeu. Certes la loi relative aux droits des patients 2002 a octroyé des droits mais n'a pas permis sur le terrain des choix économiques pour que le citoyen puisse peser en amont sur ce qui est le plus important. Le vrai problème de notre système de santé est l'efficacité allocative des ressources qui est loin d'être optimale. Trois secteurs présentent des surdépenses : les dépenses hospitalières avec 20 Mds de plus que la moyenne des pays de l'OCDE, les dépenses pour les maladies chroniques, le cloisonnement de l'offre de soins induisant une implication insuffisante du patient et enfin les dépenses administratives, le plus coûteux après les USA, 15 Mds de plus chaque année. Les mesures financières ne permettant pas de responsabiliser les patients, il serait plus judicieux d'établir un contrat thérapeutique au moment de l'adhésion au système d'affections de longue durée. Ce contrat représenterait un vrai engagement du soignant et du soigné pour adhérer à son traitement, et suivre un parcours de soins optimal sur un plan économique.

REPENSER LA QUESTION DE LA DÉMOCRATIE SANITAIRE

Selon Frédéric Pierru, il est nécessaire de dépolitiser les politiques de santé en confiant la santé à une agence nationale. Les politiques ont du mal à se saisir du sujet par crainte des lobbys. La démoc-

ratie sanitaire est soluble dans le marché. Depuis 15 ans, nous privatisons à bas bruit les soins courants et nous recentrons la Sécurité sociale sur les affections longue durée et les hôpitaux en considérant par exemple que ce sont les clients des mutuelles, des assureurs, ou des institutions de prévoyance... qui vont exercer une pression concurrentielle sur les professionnels de santé. Une note du Conseil d'analyse stratégique propose de supprimer le secteur des complémentaires de santé et redonner le monopole à la SS. Poser la question du monopole et de la reconquête de la SS oblige à repenser la question de la démocratie sanitaire.

Frédéric Pierru formule plusieurs propositions : redonner du sens au vote du PLFSS en passant d'un ONDAM à un ORDAM qui serait confié à un exécutif ; se donner les moyens à un niveau infra-régional pour enclencher des dynamiques territoriales de santé et démocratiser l'accès aux données de santé, en dotant les associations des usagers de vraies compétences en statistiques.

S'INSPIRER DU MODÈLE ALLEMAND OU DES PAYS-BAS

Pour Agnès Verdier-Molinié ; la démocratie sanitaire se traduit peu sur le terrain. Le rôle des syndicats au sein des conseils d'administration des CPAM est marginal. De même, de grandes difficultés subsistent pour accéder aux comptes des CPAM. Les usagers doivent avoir un droit de regard sur les documents administratifs pour sortir de ce système à double étage. Les dépenses administratives en France sont de 1,4 Md de plus qu'en Allemagne (à population comparable).

Il serait intéressant de s'inspirer du modèle allemand en donnant la possibilité de choisir entre les différentes caisses publiques afin de provoquer une meilleure émulation et une meilleure transparence. Un manque d'information criant est à souligner, ne permettant pas au patient de faire des choix éclairés.

C'est en créant la possibilité de choix et de liberté que des réseaux de soins se sont développés en parallèle en Allemagne et aux Pays-Bas, permettant ainsi une information plus importante du patient. ●



En Asie on va chez son médecin quand on se porte bien. On établit avec lui des suivis et on ne paie pas le médecin lorsque l'on est malade !

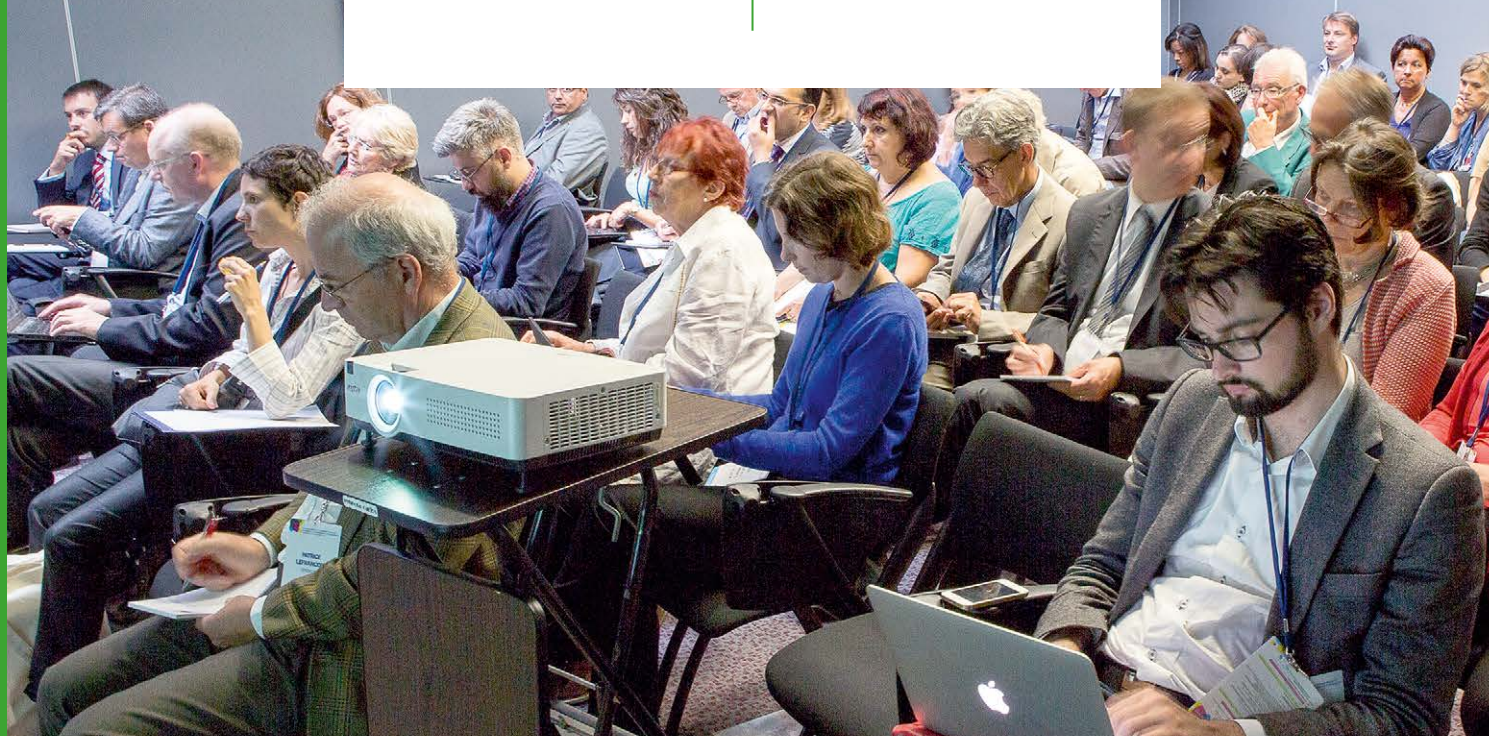




03

LES ATELIERS DE PROSPECTIVE

Les ateliers de prospective ont pour objectif
d'exposer les solutions ou les évolutions envisagées
à 5 ou 10 ans sur un aspect du fonctionnement
de notre système de santé.



LES CITOYENS ET LA PERFORMANCE DU SYSTÈME DE SANTÉ

SILENCE ET/OU ACTIVISME



Martine BUNGENER, économiste, sociologue, directrice de recherche, CNRS, CERMES 3
Madeleine AKRICH, sociologue, ingénieur, Centre de sociologie de l'innovation, Mines Paris Tech

Malgré le rôle essentiel des usagers dans la production de soins et la production de connaissances, leur positionnement au sein du système de santé relève d'une certaine ambiguïté. Si les citoyens sont contraints à un « engagement silencieux » par l'organisation et le fonctionnement du système, les associations d'usagers les rendent visibles et leur permettent d'agir face aux professionnels et aux institutions.

L'ENGAGEMENT SILENCIEUX DES USAGERS, DES PROCHES ET DES CITOYENS

Selon Martine Bungener, le travail du « profane » (l'utilisateur, le malade, le proche, la famille) au chevet du malade est un phénomène ancien et rendu progressivement invisible par le poids de l'institutionnalisation, des institutions et des professionnels, en particulier médicaux. Les soins dits domestiques n'ont jamais été comptabilisés car seuls les soins professionnels sont pris en compte et valorisés. Alors que le contexte actuel encourage implicitement l'enrôlement des proches et des familles pour intervenir auprès des patients, les citoyens n'en demeurent pas moins silencieux.

« C'est un acteur qui est essentiel à la production des soins, à sa performance, à sa bonne qualité ».

Cette ambiguïté s'est développée depuis le milieu du XX^e siècle dans un contexte d'accroissement des savoirs, de naissance de l'Assurance maladie et de technicisation des prises en charge. Si ces évolutions ont consolidé ce rôle essentiel des familles, elles ont contribué à les rendre invisibles. Ces dernières décennies, l'encouragement à la « désinstitutionnalisation » a induit la redécouverte du « prendre soin familial ». Paradoxalement, le retour à domicile ne bénéficie pas d'une réflexion politique, institutionnelle et encore moins économique. Le rôle explicite des familles dans ce contexte est devenu manifeste sans qu'une valeur économique lui soit attribuée.

Un changement s'opère pourtant à partir de la décennie 2000 avec la politique de prise en charge de la maladie d'Alzheimer faisant explicitement appel au maintien à domicile et à l'implication des proches pour lesquels des indemnités sont envisagées. Les enjeux du retour à domicile doivent également intégrer la question



LES ASSOCIATIONS CONTRIBUENT À RENDRE VISIBLE, AVEC LES SCIENCES SOCIALES, CE TRAVAIL DES USAGERS INDIVIDUELS.

Madeleine Akrich



Giovanna Marsico @giomarsi - 29 août

L'implication de citoyens, patients et usagers est absolument indispensable pour un système de santé «performant».
M.Bungener à #univanap



des inégalités sociales car les possibilités d'aide et d'accueil des familles ne sont pas égales. Martine Bungener révèle aussi que les enjeux et modèles d'implication des usagers varient selon les types de pathologies représentées mais les associations contribuent largement aux enjeux techniques du débat.

UNE PARTICIPATION ACTIVE À LA PRODUCTION DES CONNAISSANCES ET À LA REDÉFINITION DES PRATIQUES

Selon Madeleine Akrich, les associations de patients et d'usagers participent activement à la performance du système : elles contribuent largement à la production de nouvelles connaissances, activité devenue aujourd'hui centrale dans leur engagement. On parle alors d'« engagement fondé sur les connaissances ». En effet, toutes les associations sont poussées à élever leur niveau d'expertise afin de pouvoir prendre part aux discussions avec les médecins et les administrateurs de la santé.

Les associations contribuent à la performance du système. En effet leurs actions permettent de redéfinir les pratiques et la performance des actes, de rendre possible une organisation plus efficace des parcours de soins et enfin d'interroger les liens entre les modes de tarification, la performance et la pertinence des prises en charge. Elles mettent également en lumière que la pertinence des soins ou des actes ne peut pas être définie uniquement d'un point de vue strictement médical mais en intégrant l'avis des patients à l'organisation des soins. Ainsi, les associations de patients ne sont pas uniquement des organisations protestataires, elles sont autant de forces propositionnelles. ●



PRÉSENTATION DE
MARTINE BUNGENER



PRÉSENTATION DE
MADELEINE AKRICH

INFLUER RÉELLEMENT SUR LE FONCTIONNEMENT DES STRUCTURES : DE LA LOI DE 2002 À LA VRAIE VIE !



François BESNIER, président, Association Prader-Willi France
Christophe DOUESNEAU, directeur du développement et de l'offre de service,
Association des Paralysés de France

L'émergence de la démocratie en santé impose un changement de paradigme en termes de gouvernance, avec l'implication des usagers au débat sur l'évolution des secteurs sanitaire et médico-social, mais aussi dans la façon de concevoir les modalités d'accompagnement. La notion de démocratie en santé est en construction et fait l'objet de nombreuses initiatives afin de la promouvoir. Les apports des acteurs de cette table ronde en ont été l'illustration.

En ouverture, Lise Burgade rappelait dans quelle mesure l'implication des usagers dans le champ des politiques de santé et notamment des politiques de l'autonomie représentaient un aiguillon et même un facteur de transformation de nos politiques publiques, de nos services et établissements d'accueil et des modalités d'accompagnement de ces personnes. Mais quand les personnes, du fait de leur vulnérabilité, rencontrent des difficultés d'expression ou de compréhension, de nouvelles formes de participation doivent être inventées au-delà du cadre formel offert par la loi de 2002.

L'IMPLICATION DES USAGERS DANS LA GOUVERNANCE

Dans ce contexte, retour sur l'évolution de l'APF (Association des paralysés de France), représentée lors de cette table ronde par Christophe Douesneau, dont la gouvernance et le projet associatif ont connu une évolution importante depuis 10 ans dans le sens d'une implication de plus en plus importante des personnes concernées elles-mêmes. Cela s'est ainsi traduit par exemple par une très forte augmentation du nombre d'élus en situation de handicap au sein des instances de l'APF au travers du projet Démocratie Ensemble, et par la mise en place d'un CNU (Conseil national des usagers). Les professionnels et gestionnaires doivent trouver le juste équilibre entre « responsabilité et conviction » pour développer l'implication des personnes accompagnées, permettre la mise en œuvre des propositions et attentes exprimées. Cela passe nécessairement par une certaine prise de risque, une valori-

sation des innovations, une évolution des modes de management et un développement de la « pédagogie du doute ».

LA PAROLE AUX USAGERS. MAIS QUELLE PAROLE ?

L'implication des personnes dans les décisions qui les concernent est rendue difficile par la maladie ou le handicap : la prise en compte de la parole des personnes passe souvent par l'écoute des préoccupations exprimées par l'entourage. Dès lors, la parole entendue est-elle bien celle des personnes concernées ? C'est la problématique soulevée par François Besnier. La difficulté est à la fois de savoir « capter » cette parole là où elle s'exprime, donc souvent là où on ne l'attend pas : réseaux sociaux, échanges informels avec le personnel « support » des établissements... et d'interpréter cette parole. Ce « décodage » des demandes exprimées et des comportements doit aider les accompagnants à entendre leur parole, à la comprendre et à éviter ainsi qu'elles ne se mettent parfois en danger (par exemple, vouloir travailler dans la restauration pour une personne avec le SPW conduit inéluctablement à des situations très douloureuses).

Ainsi, la prise en compte de la parole nécessite l'écoute des usagers, la remise en cause des savoirs savants mais également des savoirs profanes par une confrontation des visions des différents acteurs, la compréhension et le respect mutuel, l'utilisation d'un langage commun et l'instauration d'un dialogue sont des éléments essentiels à une compréhension entre des usagers qui ont des attentes et des soignants pouvant y apporter une réponse. ■



ANAP @anap_sante - 29 août

Quand vous mettez ensemble les familles et les professionnels cela fait bouger énormément les choses. Association Prader-Willi #univanap



QUAND LES USAGERS DESSINERONT LEUR ENVIRONNEMENT



Christelle CARRIER, responsable de la Fabrique de l'hospitalité, Laboratoire d'innovation des Hôpitaux universitaires de Strasbourg

Étienne MINVIELLE, enseignant-chercheur – directeur de l'unité de recherche : Management des organisations de santé (MOS), EHESP

Les démarches impliquant les usagers dans la définition de l'architecture des locaux ou encore l'organisation des circuits patients restent encore aujourd'hui ponctuelles et embryonnaires. Néanmoins, l'évolution des besoins et des comportements des patients doivent nous pousser à réinterroger la place du patient dans la co-production du soin.

Les organisations de santé arrêtent le plus souvent l'architecture de leurs locaux, l'organisation des circuits patients et personnes accompagnées sans implication directe de ces derniers. Or, les comportements, les organisations, les offres évoluent.

En effet, le patient est indéniablement acteur de sa prise en charge. Les organisations de santé sont donc face à un enjeu de comprendre et de gérer sa participation. Le patient endosse le rôle de partenaire, de co-producteur de sa prise en charge, ce que l'on peut qualifier d'Empowerment du patient ou responsabilisation du patient. Cette notion, traduite le plus souvent dans les sites d'achat en ligne, ou encore les forums communautaires, est une stratégie marketing utilisée le plus souvent par les grandes entreprises, à des fins économiques, que sont l'attractivité, la fidélisation ou encore l'externalisation et la réduction des coûts. Elle est très peu exploitée dans le monde de la santé.

LA PERSONNALISATION DANS LA SANTÉ, UN GRAND SUJET POUR LES PROCHAINES ANNÉES

Les organisations de santé cherchent à répondre aux besoins spécifiques de chaque patient, à faire du sur-mesure... mais à grande échelle. C'est la notion de Mass-Customization ou personnalisation à grande échelle. Ce phénomène montre bien que la démocratisation de la personnalisation dans la santé sera sans doute un grand sujet pour les prochaines années. Appliqués à la santé, ces phénomènes se traduisent sous différentes formes. Pour ce qui est de l'empowerment, il se traduit par exemple au niveau national, sous la forme des forums citoyens ou des associations, dans les systèmes d'évaluation, avec le développement du NHS choices (un équivalent du TripAdvisor de l'hôpital), à l'hôpital, sous la forme de l'éducation thérapeutique ou encore des blogs. Pour ce qui est

de la personnalisation, appliquée à la santé, elle va nous pousser à catégoriser les patients pour mieux répondre à leurs attentes. Le projet PAERPA (Parcours de Santé des personnes âgées en risque de perte d'autonomie), pour exemple, en est une bonne illustration. Si ces approches restent encore embryonnaires dans les établissements de santé, il existe quelques expériences réussies de démarches d'adaptation du service rendu, co-construites avec les utilisateurs.

LA FABRIQUE DE L'HOSPITALITÉ ; UNE DÉMARCHÉ EMPIRIQUE

L'expérience des hôpitaux universitaires de Strasbourg en est d'ailleurs une bonne illustration, et plus particulièrement la Fabrique de l'hospitalité. Ce laboratoire d'innovation a été créé dans la lignée des recommandations de la loi Kouchner de 2001. Il se positionne en interprète et facilitateur du dialogue entre l'hôpital, les usagers et un écosystème d'intervenants extérieurs regroupant designers, architectes, économistes... Il s'appuie sur une démarche empirique, qui s'enrichit de projet en projet, basée sur le dialogue, l'ouverture, l'expérimentation, la collaboration et la sensibilisation. Au cours des quinze dernières années, la Fabrique de l'hospitalité a mené au sein des HUS de nombreux projets souvent à visée architecturale, portant sur la redéfinition des espaces de travail, interrogeant par là-même les besoins des professionnels et des usagers et par conséquent, les organisations de soins.

Si l'expérience de la Fabrique de l'hospitalité est unique en France, ces démarches demeurent néanmoins embryonnaires et ponctuelles. Néanmoins, l'évolution de la place du patient, l'évolution de ses besoins poussent indéniablement les organisations de soins à se transformer, et les prochaines années verront sans doute l'émergence de nouveaux enjeux et de nouvelles pratiques : le développement des compétences de service et de l'évaluation par les patients, et pourquoi pas, le développement de nouveaux gains économiques générés par le sur-mesure. Mais au-delà de tout cela, avec l'autonomisation des patients, favorisée par le développement de la santé digitale, nous ne pouvons que nous interroger : et si l'hôpital de demain était la chambre du domicile du patient ? ●



DANS LA PRESSE...

Hospimedia, le 4 septembre 2015 :

FAIRE AVEC LES PATIENTS NE SIGNIFIE PAS FAIRE SANS LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ.



PRÉSENTATION DE
CHRISTELLE CARRIER

AIDANTS ET PROCHES

QUELS DÉFIS À RELEVER ?



Florence LEDUC, présidente de l'Association française des aidants
Élodie JUNG, directrice de l'Association française des aidants

L'association française des aidants a pour objectif de porter une parole sur la place des aidants dans la société et les accompagner individuellement. Au-delà de militer pour leur reconnaissance, cette association les soutient, les oriente, les forme et met à leur disposition de l'information pour vivre au mieux leur quotidien d'aidant.

Florence Leduc, présidente de l'association française des aidants, nous éclaire sur le rôle des aidants, lève le voile sur les fausses idées et ouvre les perspectives sur la relation d'aide à autrui.

QU'EST-CE QU'UN AIDANT ?

Un aidant est un homme ou une femme qui accompagne au quotidien un proche, quel que soit son âge, en situation de maladie ou de handicap. Ils sont 8,3 millions en France et pourtant peu visibles et reconnus par la société.



Pauline Pichereau @PauPich - 29 août

Espoir 54: Véhiculer une image plus positive d'une psychiatrie citoyenne, intégrée dans la société. #univanap

BALAYER LES IDÉES REÇUES POUR MIEUX COMPRENDRE

La pression sociale est si forte que certaines fausses idées persistent dans le conscient collectif.

« **Assigné à résidence d'aider** » : devenir un aidant parce que c'est naturel, moral... non, toute personne a le droit de choisir de devenir ou de ne pas devenir un aidant.

« **Être soi avant d'être un aidant** » : rester l'épouse/l'époux, la mère/le père, le fils/la fille, etc. tout en étant aidant d'un proche. Pour trouver « sa juste place » il faut différencier l'aidant de l'aidé, ils sont souvent vus comme un « couple » et parfois eux-mêmes le vivent inconsciemment comme tel.

« **Mettre sa vie entre parenthèses** » : devenir aidant ne veut pas dire s'arrêter de travailler au contraire il faut continuer sa vie professionnelle, sa vie sociale et familiale.

MIEUX LES CONNAÎTRE POUR MIEUX LES ACCOMPAGNER

Il est important de repérer et analyser la situation des aidants pour les orienter et leur apporter, s'ils le souhaitent, des solutions à leurs difficultés d'aider.

« **Et la santé dans tout ça ?** » : Les professionnels doivent être vigilants et s'interroger sur la santé des aidants, ils s'oublient souvent eux-mêmes. Un travail de prévention est donc nécessaire pour prévenir et éviter les risques tout au long de la vie.

« **Du répit** » : Ce que l'on appelle le « répit » est tout simplement du temps pour soi. Pour vivre sa vie sociale. Certaines situations d'aidant peuvent amener à penser que ce temps de bien être est négligé. Il est pourtant primordial.

« **Informé et formé** » : dans des lieux dédiés (par exemple un café des aidants) les aidants peuvent échanger, se rencontrer et être informés. La formation des aidants n'a pas pour objectif de les professionnaliser. Au contraire, elle a pour but de les questionner sur leur situation pour mieux connaître et mobiliser les ressources près de chez eux afin de les soulager dans leur quotidien. ●



LES CITOYENS : PIERRE ANGULAIRE DE L'APPRÉCIATION DE LA PERFORMANCE ET DE L'AIDE À LA DÉCISION POLITIQUE EN SANTÉ ?



Ghislaine CLERET DE LANGAVANT, commissaire adjointe à l'Éthique et à l'Appréciation

À l'heure où les associations d'usagers cherchent, en France, à faire entendre au mieux leurs voix pour participer à l'amélioration de notre système de santé, le Québec a lui, depuis bientôt 10 ans, permis aux usagers et plus largement aux citoyens de jouer un rôle déterminant sur les questions publiques de santé.

Apporter un éclairage pertinent au débat public et à la prise de décision gouvernementale en matière de santé et de bien-être par le biais d'un organisme indépendant et permanent, tel est le choix d'innovation en santé réalisé par le gouvernement du Québec depuis 2006, avec la mise en place d'un Commissaire à la santé et au bien-être (CSBE).

Les fonctions du commissaire consistent à apprécier les résultats atteints par le système de santé et de services sociaux, à consulter les citoyens, les experts et les acteurs du système de santé, à informer le ministre de la Santé et des Services sociaux, l'Assemblée nationale et les citoyens québécois sur la performance du système de santé et enfin à recommander au ministre de la Santé des changements qui doivent permettre, entre autres, d'accroître la performance globale du système.

Le Commissaire définit la performance de la façon suivante : « *Un système de santé et de services sociaux performant est un système qui atteint ses buts et ses objectifs, qui réalise les mandats qui lui sont confiés, en conformité avec les valeurs qui l'animent, et qui optimise sa production compte tenu des ressources dont il dispose* ».

DES DONNÉES QUANTITATIVES, DES APPROCHES PLUS QUALITATIVES ET DES DÉMARCHES PARTICIPATIVES

Partant du principe que la variété des sources de connaissances doit être accrue pour rendre compte du contexte et traiter des questions éthiques, le commissaire s'appuie à la fois sur des



UN SYSTÈME DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX PERFORMANT EST UN SYSTÈME QUI ATTEINT SES BUTS ET SES OBJECTIFS.

Ghislaine Cleret de Langavant



données quantitatives, des approches plus qualitatives et des démarches participatives. Ainsi, outre les analyses de données (indicateurs de performance), il recourt à de multiples approches de consultation, audiences publiques, enquêtes, appels à témoignages ou mémoires et il s'appuie sur son Forum de consultation. Le forum de consultation est une instance délibérative formée de citoyennes et citoyens venant de chacune des régions du Québec (18), et d'experts (9). Les 27 membres du forum sont nommés par le commissaire pour un mandat de trois ans.

Les membres du forum de consultation se penchent sur des enjeux d'intérêt collectif touchant le système de santé et de services sociaux québécois et, plus globalement, la santé et le bien-être de la population. Par exemple, ils ont abordé des enjeux liés aux médicaments d'ordonnance, aux activités de procréation assistée ainsi qu'au dépistage prénatal de la trisomie 21. Les conclusions du forum sont incluses dans les rapports publiés par le commissaire. Ces documents sont transmis au ministre de la Santé et des Services sociaux qui a 30 jours pour les transmettre à l'Assemblée nationale. Ils sont largement diffusés dans le but d'alimenter les débats au sein de la société et d'animer une prise de conscience généralisée par rapport aux améliorations à apporter au système de santé et services sociaux. ●

FAVORISER L'OBSERVANCE AUX BÉNÉFICES DES PATIENTS...

ET DES FINANCES PUBLIQUES ?



Pr **Christine SILVAIN**, hépatologue, CHU de Poitiers
Geoffroy VERGEZ, Société Observia

L'observance désigne le degré de concordance entre le comportement d'une personne et les recommandations d'un professionnel de santé. Si la notion est ancienne, la définition de ce terme par l'OMS n'est formalisée qu'en 2003. Aujourd'hui on préfère dépasser le terme d'observance pour préférer celui d'adhésion thérapeutique.

L'OBSERVANCE EST INFÉRIEURE À 50 % DANS LA PLUPART DES MALADIES CHRONIQUES

La non-observance touche en premier le patient. Elle peut conduire à un impact sanitaire certain, ce qui a fait l'objet de nombreuses publications, à un plus grand taux d'absentéisme sur le lieu de travail, voire même une incapacité de travailler.

Elle impacte en second l'Assurance maladie en tant que financeur. Bien qu'au départ la non-observance était plutôt perçue comme un gain (« si les patients ne prennent pas leur traitement, on paye moins de frais médicaux »), depuis quelques années on assiste à un changement de paradigme. On s'est rendu compte que la non-observance pouvait avoir un coût beaucoup plus important sur le long terme dû aux complications de santé.

Enfin, pour les prescripteurs, le manque d'observance peut entraîner, à terme, une augmentation du temps médical nécessaire pour rétablir le patient dans sa santé. « Il y a donc un intérêt à agir de la part de toutes les parties prenantes du système de santé ».

DANS 70 % DES CAS, LA NON-OBSERVANCE EST VOLONTAIRE

La non-observance vient pour la plupart du fait qu'il y a une non-compréhension de la balance bénéfique/risque du traitement à l'issue de la première consultation. La préoccupation du patient du moment pourra plus être tournée vers l'acceptation de sa maladie plutôt que sur la mise en place des traitements pour

faire face et des éventuelles contraintes associées. « Même si le patient écoute bien, il ne retiendra que 25 % du discours du médecin en consultation » (Christine Silvain).

La société Observia a interrogé les patients pour connaître les raisons d'un arrêt de traitement. Tout d'abord, le patient peut se forger un schéma de croyance autour du traitement : préoccupations concernant le médicament (effets secondaires par exemple), impression que le médicament n'est pas nécessaire (notamment sur les effets à long terme). La non-observance peut également être due à des soucis financiers, des oublis, une phase de dépression, etc.

Améliorer l'observance, c'est prendre en compte le patient dans sa globalité et ne pas se cantonner au traitement.

« Aujourd'hui, on privilégie encore trop largement le traitement à l'acte, plutôt que le suivi au long court ».

L'ORGANISATION DU SYSTÈME DE SANTÉ N'A PAS LE TEMPS DE L'OBSERVANCE

Le temps de la consultation est-il le temps de l'observance ? La consultation est généralement le temps de l'assimilation des conséquences : quels effets sur son avenir, comment le dire au proche, etc. Il faut choisir le bon moment pour parler d'observance et ce à distance du diagnostic. Dissocier ces deux moments pour une meilleure assimilation du patient.

La consultation d'observance doit devenir un pilier du parcours de soins du patient chronique. C'est un espace de liberté supplémentaire pour le patient pour poser des questions sur sa maladie, son traitement, verbaliser ses problèmes. Pour que la consultation d'observance fonctionne correctement, l'information et la communication doivent être préparées en amont. Elle ne repose pas que sur les médecins prescripteurs, mais également sur l'équipe soignante, l'IDE à domicile, les intervenants extérieurs, les associations de patients, etc. Varier la communication permet d'obtenir l'adhésion mais également l'acceptation thérapeutique. « L'acceptation de la maladie est essentielle pour garantir l'observance ».



DANS LA PRESSE...

APM, le 31 août 15 :

L'ORGANISATION DU SYSTÈME DE SOINS NE LAISSE PAS LE TEMPS DE L'OBSERVANCE. (OBSERVIA)

LES NOUVEAUX HABITS DE LA SANTÉ COMMUNAUTAIRE



Marc SCHOENE, président de l'Institut Renaudot
Tim GREACEN, directeur du laboratoire de recherche, EPS Maison Blanche

Les démarches de santé communautaire tentent d'infléchir les politiques de santé, définies et menées du haut vers le bas, en donnant la parole à toutes les parties prenantes. « La démarche communautaire en santé désigne en même temps un projet social, un cadre de pensée, une stratégie d'intervention et un modèle méthodologique¹. »

Marc Schoene et Tim Greacen ont proposé un atelier interactif visant à s'interroger sur la démarche communautaire en santé.

COMMENT FAIRE ÉVOLUER LE FONCTIONNEMENT DU SYSTÈME DE SANTÉ ?

Interrogeons-nous sur les moyens d'être en bonne santé, plutôt que sur les maladies. Ou encore, comment améliorer l'écoute par le médecin de son patient²? Retrouver du lien social, de l'estime de soi, seraient-ils des moyens pour démedicaliser notre approche de la santé? Comment faire pour décloisonner les non professionnels des professionnels? Au fil des prises de paroles se dégagent progressivement des éléments de définition. Ainsi, pour l'assemblée, la santé se définit peu par le soin, et surtout par un ensemble de comportements et de situations, très différents selon les personnes, qui procurent un état de santé satisfaisant pour tous. En fait, les déterminants de santé constituent le centre de gravité des pratiques en santé communautaire.

Dès 1986, la charte d'Ottawa pose les principes de la santé communautaire. 30 ans plus tard et toujours d'actualité, ce texte n'a que peu inspiré les politiques de santé français. Pour les participants, la santé communautaire évoque un collectif qui se reconnaît dans des problématiques de santé et/ou se situe sur un même territoire. Elle rassemblerait des actions très hétérogènes, menées avec ou sans les professionnels de santé, qui ont pour finalité de faire des patients des parties prenantes pleines et entières de l'expression des besoins de santé, de la recherche des solutions et des processus de décisions politiques. Il s'agirait donc de créer les conditions pour que les usagers du système de santé acquièrent du pouvoir. C'est ce que les Anglo-Saxons désignent sous le terme empowerment.

Qu'est ce que la performance? Chaque acteur en a une définition selon sa position: optimiser les moyens, améliorer la qualité, faire que tous accèdent aux soins... Les pratiques en santé communautaire démontrent que la performance peut avoir d'autres défini-



tions, d'autres finalités que celles communément admises. Ainsi, la qualité ne devrait-elle pas se définir par rapport aux attentes des patients? La définition de la performance fait débat. La santé communautaire cherche à positionner ces questions dans le champ du débat politique, en donnant une place aux usagers.

ET L'AVENIR?

Pour Tim Greacen, la prochaine révolution pourrait venir d'une véritable éducation pour la santé! Connaître son corps et savoir comment il fonctionne, être un acteur de sa propre santé, être compétent pour sauver quelqu'un. Dès le plus jeune âge, nous devrions débattre des questions de santé et de bien-être. De son côté, Marc Schoene précise qu'il y a une reconnaissance lente mais progressive de cette notion en France. L'ensemble des initiatives autour de la question du VIH a montré tout l'intérêt de mener un projet dans le cadre d'une démarche communautaire. Cela veut dire que la réussite d'une action en santé, sa performance, nécessite d'associer toutes les parties prenantes dans un débat, conflictuel au sens noble du terme, pour aboutir à des solutions qui satisfassent les différences. ●

1. *Traité de prévention, sous la direction de François Bourdillon.*

2. *Une étude menée aux États-Unis montre qu'il serait limité à 1'30 par consultation.*



ANAP @anap_sante - 28 août

Santé communautaire Intervention interactive par T. Greacen : parler de la santé c'est surtout que chacun puisse parler de sa santé! #univanap



PRÉSENTATION DE
MARC SCHOENE

E-SANTÉ ET SANTÉ CONNECTÉE

QUELS BÉNÉFICES, QUELLES CONTRAINTE POUR LES PATIENTS ?



Isabelle LAURET, directeur ventes et marketing, Bodycap
Laurent HIRSCH, fondateur, Link Care Services

Avec vingt milliards d'objets connectés dans le monde, c'est une véritable révolution que ces objets apportent, non seulement dans le secteur des transports, mais aussi dans celui de la santé.

Les capteurs communicants sont une source potentielle de personnalisation de la prise en charge, d'amélioration de l'observance des patients vis-à-vis des traitements qui leur sont prescrits, et d'économies. Mais leur utilisation soulève des questions éthiques et d'acceptabilité.

Dans l'exemple des personnes âgées à domicile, la mise à disposition d'un bip à activer en cas de problème, ne suffit pas. L'image serait un bien meilleur moyen pour savoir s'il faut intervenir en cas de problème. Mais une surveillance continue par l'image, même en prenant des précautions sur les pièces équipées et/ou sur la confidentialité des données, est humainement très difficilement acceptable. Autre exemple, certaines personnes ont tendance à se perdre, un dispositif de géolocalisation pourrait aider, mais là encore est-ce acceptable ? Sans doute davantage, c'est-à-dire pour davantage de personnes, mais cela reste relatif.

Un exemple d'objet connecté est présenté et circule dans la salle : il s'agit d'un capteur de température avalable. Ce type d'objet est considéré comme dispositif médical, et subit donc les évaluations associées aux normes DM. Ce type d'objet ingérable évite des intrusions en chambre stérile, peut permettre un retour à domicile plus rapide avec surveillance à distance. L'enjeu est ensuite dans le recueil, la fiabilité et l'analyse des données recueillies, qui peuvent selon les cas et les dispositifs être volumineuses. On passe



SE POSE LA QUESTION
DE L'ÉGALITÉ D'ACCÈS À
DES SERVICES NOUVEAUX
QUI SERAIENT RENDUS
POSSIBLES GRÂCE AUX
OBJETS CONNECTÉS.

alors dans le domaine de l'analyse de données, voire de l'analyse de données massives (big data analysis).

Les questions ont abordé notamment la problématique de l'usage potentiel par les compagnies d'assurance. À l'extrême, on pourrait se voir refuser une commande en ligne de pizza à cause d'un taux de cholestérol mesuré à distance et non conforme. Le propos est volontairement caricatural mais traduit bien les préoccupations des usagers face à ce type d'innovations.

Enfin, entre opportunités et craintes légitimes, se pose la question de l'égalité d'accès à des services nouveaux qui seraient rendus possibles grâce aux objets connectés. ●

PRÉSENTATION



RETOURS D'EXPÉRIENCES

Autour d'une pause conviviale, des retours d'expériences ont été présentés sous forme de posters. Les auteurs étaient disponibles pour répondre aux questions des participants.



Participation des usagers atteints de Maladie rénale chronique (MRC) à un programme d'éducation thérapeutique ou comment contribuer à la performance du système de santé ?

Dr Agnès CAILLETTE-BEAUDOIN, médecin directeur
Dr Abdallah GUERRAOUI, néphrologue,
 responsable ETP
Dr Marie LINO, néphrologue
 L'équipe ETP: **Y. GAGNEUX**, cadre coordinatrice -
V. BERGER, diététicienne -
I. CALABRESE, IDE - O. DIDIER, IDE

Participation des usagers atteints de maladie rénale chronique (MRC) à un programme d'éducation thérapeutique ou comment contribuer à la performance du système de santé ?

Dr Agnès CAILLETTE-BEAUDOIN (médecin directeur), Dr Abdallah GUERRAOUI (néphrologue), Dr Marie LINO (néphrologue), Y. GAGNEUX (cadre coordinatrice), V. BERGER (diététicienne), I. CALABRESE (IDE), O. DIDIER (IDE)

1. Contexte et objectifs

2. Éléments de réussite

3. Comment impliquer le patient dans un programme ETP ?

4. Résultats et éléments d'évaluation

Le Design de service pour la conception d'une organisation régionale de télésurveillance

Auteurs: Thomas FARNIA, Christelle FRITZ, Dominique PIERRE, Alain LACOMBE, François ROCARIES, Krzysztof MARKOWSKI, ESIEE Paris

Introduction

Méthodologie proposée

Conclusion et perspectives

Le design de service pour la conception d'une organisation régionale de télésurveillance

Troskah FARNIA, Dominique PIERRE, Agence régionale de santé Centre-Val de Loire
Christelle FRITZ, Alain LACOMBE, François ROCARIES, Krzysztof MARKOWSKI, ESIEE Paris

Démocratie sanitaire : le modèle original des COREVIH, comités de coordination régionale de lutte contre le VIH

Catherine AUMOND, Dr. Patricia ENEL, Dr. Marialuisa PARTISANI, Anne MISBACH et Jean-Marc POLESEL

Démocratie sanitaire : le modèle original des COREVIH, comités de coordination régionale de lutte contre le VIH

Objectifs des COREVIH

UN MODÈLE ORIGINAL DE DÉMOCRATIE SANITAIRE

TROIS MISSIONS POUR PARTICIPER À LA POLITIQUE RÉGIONALE DE SANTÉ

LA LUTTE CONTRE LE VIH : UN TEMPS AVANCÉ SUR LES LOIS DE SANTÉ

ORGANISATION

PLUSIEURS DES CORVIH

REMERCIEMENTS

L'usager, partenaire privilégié du site internet de la FONDATION HOPALE

Snezana Walz - FONDATION HOPALE

CONTEXTE ET OBJECTIFS DU PROJET

RÉSULTATS - UN SITE INFORMATIF, ERGONOMIQUE ET EFFICACE

CRÉÉ, TESTÉ ET VALIDÉ PAR LES PATIENTS ET FAMILLES

OFFRE DE SERVICES

www.fondation-hopale.org

L'usager, partenaire privilégié du site internet de la fondation Hopale

Snezana WALZ, fondation Hopale



04
|
**LES ATELIERS
DE RETOURS
D'EXPÉRIENCES**

Les ateliers de retours d'expériences permettent
aux professionnels de santé de faire part
des enseignements qu'ils tirent des initiatives innovantes
qu'ils ont mises en œuvre.



PAYS DE CRAON (MAYENNE)

DES RÉFLEXIONS ET DES ACTIONS EN SANTÉ MENÉES AVEC LES HABITANTS



Julie GIRARD, animatrice, Contrat local de santé

Brigitte DALIBON, représentant des usagers et bénévole, Comité citoyen en santé

Un comité citoyen en santé s'est constitué depuis 2014 sur le Pays de Craon dans le département de la Mayenne. Ces citoyens non représentants d'associations d'usagers, participent aux côtés des élus et des professionnels de santé, du social et du médico-social aux projets et aux actions menées en santé. Ils jouent également un rôle primordial de relais des besoins et des informations.



UNE DYNAMIQUE DE CONCERTATION TRÈS PRÉSENTE

Le territoire sud-ouest mayennais est caractérisé par une dynamique de concertation très présente et ancienne entre les usagers, les professionnels de santé et les élus. Dès 2005, un comité de santé de proximité est créé, instance de concertation réunissant les élus, les usagers, les professionnels de santé et les institutions. Elle est garante du projet de santé de territoire, et doit permettre à l'usager de participer à la politique de santé de territoire.

LES USAGERS, ACTEURS DU PROJET DE SANTÉ

En 2014, dans le prolongement du comité de santé, un comité citoyen en santé est créé. Cette instance de concertation entre

élus, citoyens, professionnels de santé et institutions mène des actions pour renforcer l'implication des citoyens dans le projet de santé et ainsi leur donner une légitimité. Elle est composée de citoyens engagés dans la vie locale, non représentants d'associations d'usagers. Les citoyens ont été sélectionnés suite à des réunions publiques et se sont très vite organisés. Ce comité joue un rôle important dans la politique locale de santé, en imaginant et promouvant des initiatives autour de la santé, avec une part importante donnée à la prévention (nutrition, activité physique). Il a également parfois un rôle de médiateur entre les usagers et les professionnels, y compris sur des questions qui peuvent apparaître triviales, mais pour lesquelles il n'existait auparavant aucune réponse. L'expérience recueille des avis positifs de la population ainsi qu'un soutien fort des élus. La dynamique ainsi impulsée joue également dans l'attractivité de la zone pour les jeunes professionnels de santé, notamment les médecins et favorise leur installation.

UNE NOUVELLE STRUCTURATION EN 2015

Les usagers de ce comité songent maintenant à s'organiser de façon plus formelle, pour être connu et reconnu mais aussi se sentir plus légitime dans la représentation de la population. Ils souhaitent constituer une association, estimant ainsi pouvoir renforcer leur légitimité et mieux structurer leur action. Une des idées actuellement envisagées est également d'assurer un rapprochement avec les représentants d'usagers dans les établissements de santé et médico-sociaux, avec lesquels il n'existe à ce jour que très peu de relations.

LES CLÉS DE RÉUSSITE

Le retour d'expériences du territoire du sud-ouest mayennais a reçu un accueil favorable de l'auditoire, les questions portant sur des précisions relatives aux modalités pratiques pour permettre de reproduire cette approche sur des territoires moins avancés. Les intervenantes ont mis l'accent sur trois points « clés » de réussite d'une telle démarche. Tout d'abord l'usager doit trouver sa place au sein des différentes instances pour une bonne cohésion entre les partenaires. Il doit également être acteur à part entière dans la dynamique, la définition et l'exécution des programmes de santé sur le territoire (santé communautaire) et ce, dans l'intérêt général de la population. Il est enfin indispensable de bien définir son rôle au sein de l'instance. ●

DANS LA PRESSE...

APM, le 1^{er} septembre 2015 :

UN COMITÉ CITOYEN DYNAMISE LA PRÉVENTION ET LA PROMOTION EN SANTÉ. (REPRÉSENTANTE D'USAGERS)

L'ÉCLIPSE D'UN ANGE, UN RÉCIT ILLUSTRÉ SUR LES PSYCHOSES ÉMERGENTES

LE TÉMOIGNAGE D'UN GROUPE D'USAGERS EN SANTÉ MENTALE



Pierrette ESTINGOY, psychiatre, médecin chef de pôle intersectoriel de soins et de réhabilitation, CH Saint Jean de Dieu

Nabil FOUJIL & Céline DUMAS, bénévoles, Les Artambules

Le récit illustré « L'Éclipse d'un ange » est une fiction basée sur des expériences réelles qui retrace les vécus et la trajectoire liés aux troubles psychotiques débutants chez le jeune adulte. Cet ouvrage¹, écrit par un groupe de patients suivis en psychiatrie, a été publié et diffusé gratuitement auprès du grand public dans l'espoir de faciliter l'engagement dans les soins le plus précocement possible et de combattre la stigmatisation en faisant la promotion du concept de rétablissement.

« Qu'est-ce que la psychose ? Qu'est-ce que cela évoque chez vous ? »

Les réactions dans la salle fusent : maladie, état différent, peur, isolement, méfiance... Les perceptions sur le sujet sont différentes. L'opinion publique en porte des images très édulcorées ou au contraire exacerbées. Même du côté des soignants, le regard sur la psychose est parfois associé à l'idée de chronicité, d'épisode sans fin.

UNE PROJECTION RÉALISTE DE L'EXPÉRIENCE DE JEUNES PATIENTS

Pour essayer de mettre fin à ces idées reçues, un ouvrage illustré a été réalisé par les patients et l'équipe de l'hôpital de jour de Décines, avec la complicité de Thomas Gervais (dessinateur), sous la direction de Pierrette Estingoy (psychiatre), assistée d'Alain Cochet (psychologue) et de Christophe Cléro (infirmier). L'Éclipse d'un ange est une fiction basée sur des faits réels qui raconte et met en scène la trajectoire et les vécus d'un jeune homme en proie à la psychose, une projection réaliste de l'expérience de jeunes patients, vue de l'intérieur.

Selon le Dr. Pierrette Estingoy, une expérience psychotique primaire n'est pas l'apanage de grands malades : nous en avons tous eu. Finalement, les gens ont peut-être peur de la psychose car ils n'en sont pas si loin. Mais ce n'est pas parce que l'on a une émergence



psychotique à un moment de sa vie que l'on ne « réémergera » pas dans la vie classique ensuite. Il existe des cas de psychose chez les enfants, mais les jeunes adultes y sont plus particulièrement sujets. L'alcool soulage de l'angoisse, mais aggrave la maladie. Il existe d'autres toxiques plus ennuyeux comme le cannabis. Beaucoup d'émergences psychotiques surviennent pendant des périodes de consommation de cannabis.

Selon Nabil Foudil, il n'est pas nécessaire d'avoir une connaissance académique pour aider ses proches en situation de souffrance. Il faut savoir les écouter, prendre les gens comme ils sont, les rassurer. C'est une fois ce lien de confiance établi que l'on pourra faire prendre conscience aux personnes psychotiques de leur pathologie et leur permettre d'en sortir.

Selon Céline Dumas, cet atelier a contribué à prendre confiance en elle et la relier aux autres. Et ainsi se retrouver dans un milieu ordinaire. ■

1. « L'Éclipse d'un ange », ouvrage illustré est disponible depuis septembre 2013 en téléchargement gratuit sur le site www.artambules.com. Bande annonce disponible sur Youtube : <https://youtu.be/m-1R7dcbNU4>

« PREMIERS DE CORDÉE » DE LA SANTÉ MENTALE



Marie-Claude **BARROCHE**, présidente, Espoir 54
Émilie **TRAUSCH**, psychologue clinicienne, Espoir 54
Les usagers d'Espoir 54 par le biais d'extraits vidéo

« Ne vivrait-on pas mieux au cœur de la cité si nous pouvions développer nos potentiels ? [...]. On n'est pas des boulets de la société, mais plutôt des premiers de cordée sur des chemins escarpés » : extrait d'un texte rédigé par Alexandre, un usager d'Espoir 54. Cette association promeut la participation et valorise la parole des usagers en les associant à la gouvernance associative et en les intégrant dans la cité.

ESPOIR 54, UNE ASSOCIATION CENTRÉE SUR L'USAGER

Espoir 54 est un lieu d'accueil et d'entraide dont la mission est de permettre à toute personne en situation de handicap psychique de vivre le plus normalement au cœur de la cité en tant qu'acteur de son propre projet. L'association est également engagée dans la lutte contre les idées reçues et les discriminations. Elle est constituée d'adhérents-usagers, de bénévoles et de professionnels, en échange perpétuel, où chacun apprend de l'autre et axe son accompagnement autour de deux concepts : le rétablissement et la citoyenneté.

DES USAGERS ACTEURS DE LA GOUVERNANCE ASSOCIATIVE

Les usagers sont intégrés dans le conseil de la vie sociale au sein duquel le collège des usagers prépare les sujets et anime les séances. De plus, trois usagers sont représentés au Conseil d'Administration et portent la voix de leurs pairs en tant que membres du bureau. Les usagers sont également partie prenante des actions militantes et citoyennes d'Espoir 54, notamment à l'occasion des semaines d'information sur la santé mentale, et dans le cadre des groupes d'entraide mutuelle.

Frédéric, président du groupe d'entraide mutuelle de Lunéville : « On a besoin de faire entendre sa voix et qui mieux que la personne concernée pour parler du handicap psychique ? ».



ANAP @anap_sante - 28 août

Nos pratiques sont résolument tournées vers l'action et vers le potentiel de croissance des personnes. Espoir 54. #univanap



UN ACCOMPAGNEMENT CO-CONSTRUIT AVEC LES USAGERS

L'adhérent-usager est partie prenante de son accompagnement. Il est expert dans la définition des étapes de son projet personnalisé, et œuvre à sa co-construction en partenariat avec les professionnels. L'accompagnement s'inscrit dans une visée de réhabilitation psycho-sociale. Les professionnels travaillent à partir du potentiel de croissance de la personne, et non de ses lacunes afin de lui permettre de réactualiser ou d'acquérir les compétences nécessaires à la réalisation de son projet de vie. Il vise le rétablissement de l'usager dans une vision optimiste du parcours de la personne. Il s'agit pour l'usager, d'accepter ses limites et de découvrir ses possibilités. Dans ce cadre, les professionnels veillent systématiquement à l'adhésion de la personne à son accompagnement, dans le respect de son identité et de son rythme de vie.

DES USAGERS TÉMOINS ET CITOYENS

Espoir 54 souhaite agir sur l'environnement afin qu'il soit lui-même prêt à accueillir les usagers. Ainsi, les professionnels donnent la parole aux usagers dans le cadre d'actions de sensibilisation au handicap psychique auprès de publics variés (professionnels, institutionnels, jeunes).

Si la participation des usagers est bénéfique et constructive, les professionnels font preuve de vigilance dans la sollicitation des usagers et veillent à les préserver. Aline, représentante des usagers au sein d'Espoir 54 : « Je suis sollicitée de façon récurrente pour témoigner. [...] Émotionnellement, ce n'est pas toujours simple mais quand je témoigne, c'est avec le cœur que je le fais, c'est dans un but que le monde comprend que nous sommes des personnes en souffrance avant tout ». ●



« DIABÈTE LAB »

LE PATIENT AU CENTRE DE L'INNOVATION



Carole AVRIL, directrice générale, Fédération française des diabétiques

Après avoir initié le concept de patient expert dans le diabète en 2008, la fédération française des diabétiques a lancé le 24 mars 2015, le Diabète LAB, une innovation au service des innovations : permettre au patient d'être l'acteur incontournable des produits et services qui lui sont destinés, pour une offre de santé plus performante.

« DIABÈTE LAB », POURQUOI ?

L'épidémie de diabète touche 4 millions de personnes en France, et elle est en forte augmentation (+4,6 % en 2012). C'est une maladie qui nécessite un suivi quotidien et une grande autonomie des patients. Mais c'est aussi une maladie qui représente un marché en développement, très important pour les start-up. Or, nous constatons que le patient est trop souvent oublié dans le développement des innovations, alors que c'est lui qui connaît le mieux ses besoins. Au travers du Diabète LAB, la fédération française des diabétiques souhaite faire du patient, un acteur incontournable de l'innovation.

« DIABÈTE LAB », QU'EST-CE QUE C'EST ?

Le Diabète LAB se nourrit d'un principe : l'innovation doit être pensée, développée et évaluée avec les patients, une approche gagnant-gagnant pour les patients, mais aussi pour les industriels. Son objectif est d'offrir un terrain d'expérimentation pour co-construire et co-évaluer avec le patient, des produits-services, en donnant la parole au patient, en le rendant acteur de l'amélioration de sa qualité de vie, en lui apportant le meilleur service-produit possible. Le Diabète LAB peut travailler (co-construire et évaluer) sur de nombreux projets, tels que : les applications mobiles, les objets connectés du quotidien, des modules d'e-learning, des services SMS pour rappeler la prise de médicament, des programmes d'éducation thérapeutique...

« DIABÈTE LAB », COMMENT S'IMPLIQUER ?

Le Diabète LAB a besoin de la contribution de tous. Au cœur du dispositif, les patients et leurs proches, pour rendre compte de leur expérience. D'ailleurs, à ce jour, le Diabète LAB a déjà « recruté » 1 000 diabète'acteurs, volontaires pour contribuer à cette initiative. Mais il a également besoin des médecins, des associations, des industriels qui souhaitent co-construire directement leurs solutions avec les patients, des autorités, qui peuvent intégrer les patients dans leurs processus d'évaluation.



SophieR @SophieRac69 28 août Tours, Centre

En direct de l'atelier Diabète LAB.
Bravo. @anap_sante #univanap



« DIABÈTE LAB », LES PERSPECTIVES ?

Le Diabète LAB, même s'il est encore jeune, est déjà engagé dans quelques projets, avec des partenaires industriels. Face à ce succès, il cherche désormais à professionnaliser sa démarche et à ce titre, il est accompagné par un autre Living LAB, afin d'assurer un transfert méthodologique entre les deux structures. D'autres challenges l'attendent aussi, comme le recrutement d'une équipe pluridisciplinaire, pour mener à bien ses projets, un travail sur la valorisation de la participation des utilisateurs et enfin réussir à imposer un changement de paradigme chez les industriels et les autorités de santé, pour passer de la démarche « je crée pour vous » à une démarche de « je crée avec vous ». ■

PRÉSENTATION

ACCOMPAGNEMENT EN ADDICTOLOGIE

QUAND LES USAGERS PRENNENT LE POUVOIR



Stéphane DURÉCU, directeur régional – ANPAA Haute-Normandie¹

Jean-Louis ROGER, responsable CSAPA Evreux – ANPAA Haute-Normandie²

Au cours des entretiens effectués dans le cadre de la préparation de l'évaluation interne, les professionnels ont souvent évoqué la nécessité d'associer les patients au travail du centre. Cependant, cette volonté ne se traduisait pas ou peu dans les faits.

Stéphane Durécu recrute Jean-Louis Roger en septembre 2013 pour le seconder dans sa mission de mise en conformité du CSAPA avec la législation et plus particulièrement la remise dans les délais de l'évaluation interne (décembre 2014). L'équipe du CSAPA portait une culture qui se traduisait par des mots issus du secteur sanitaire : patients pour désigner les usagers de l'établissement médico-social ; le terme de soignant est utilisé pour tout professionnel (secrétaire et accompagnatrice sociale compris). De plus les modalités d'accompagnement sont essentiellement basées sur l'entretien individuel avec un seul atelier existant en septembre 2013 (atelier d'équithérapie entièrement pensé par les professionnels).

Cette culture professionnelle voit avec une grande méfiance ces approches liées aux outils prévus pour les usagers par la loi de 2002 ; la dimension humaine serait étouffée par la technique et le technocratique (cf. l'ouvrage de Roland Janvier. Vous avez dit « usager » ? Le rapport d'usage en action sociale, ESF, 2015).

FAIRE ÉVOLUER SES PRATIQUES

Pour répondre à ce constat, un thème de travail fédérateur a été déterminé – « Mettre en œuvre le droit des usagers au sein du CSAPA » – en s'appuyant sur les groupes d'entraide et les usagers les plus mobilisables et en favorisant les activités de groupe (voir recommandations ANESM).

Un groupe de réflexion a alors vu le jour sur le principe du conseil de la vie sociale. L'évaluation interne a été réalisée dans le cadre d'un travail commun entre les usagers, les associations d'entraide, et les professionnels. Le livret d'accueil du CSAPA a été rédigé en grande partie par les usagers.

Toujours dans l'optique de faire évoluer ses pratiques, des réunions entre usagers et professionnels ont été organisées. Ces réunions

ont permis de travailler sur la qualité de l'accueil et la qualité des réponses apportées à certaines difficultés organisationnelles de l'établissement : standard téléphonique dysfonctionnant, salle d'attente peu joviale...

Afin d'accompagner le développement de la mise en œuvre du droit des usagers et se rapprocher du fonctionnement d'un conseil à la vie sociale, une formation sur la conduite de réunion est dispensée aux membres du comité d'usagers afin de leur permettre de mieux appréhender leurs échanges avec les usagers. La direction fait également le choix d'octroyer un budget au comité des usagers pour qu'elle puisse fonctionner et gérer ses activités.

Le co-leadership assuré par Jean-Louis Roger, a permis d'accompagner la mise en place de différentes actions par les usagers. En 2015, sur l'impulsion des usagers, l'appartement attenant au centre de soins est mis à disposition des usagers afin qu'ils investissent ce lieu et cet espace dénommé « L'A part temps » pour des échanges et une animation en l'absence de professionnels intervenants. L'atelier d'écriture initié au second semestre 2014 suscite l'unanimité à l'échéance 2014, il est donc reconduit en 2015 ; toujours à la demande des usagers une activité marche va se mettre en place en septembre 2015.

Pour Stéphane Durécu, le directeur est un doer, un jardinier, un bricoleur aussi bien fruit de son environnement que créateur de son environnement. Il doit s'attacher à permettre de développer le pouvoir non plus sur (les usagers, les professionnels) mais bien au contraire, exercer le pouvoir-avec, avec les professionnels mais aussi avec les usagers. Le pouvoir s'entend chez Mary Parker-Follett comme la « la capacité de faire que les choses arrivent, d'être à l'origine, de mettre en route le changement ». Ainsi, dans cette optique, professionnels et usagers sont partenaires, co-construc-teurs de la dynamique et de l'accompagnement proposé au sein de l'établissement. ■



LES USAGERS SONT UN
REMÈDE À LA PARESSE
INTELLECTUELLE DES
PROFESSIONNELS ET
PERMETTENT DE
S'INTERROGER SUR LE
SENS DE NOS ACTIONS.

Stéphane Durécu

1- Le CSAPA d'Évreux – Centre de Soins et d'Accompagnement en Prévention en Addictologie, est rattaché à l'ANPAA de Haute-Normandie – Association Nationale de Prévention en Alcoologie et Addictologie. La circulaire de 1998 relative à la Lutte contre l'exclusion a intégré les CSAPA dans le champ du médico-social.

2- Ancien formateur, recruté à mi-temps pour l'évaluation interne en septembre 2013, Jean-Louis Roger a secondé Stéphane Durécu pour travailler sur la réorganisation interne et le fonctionnement du CSAPA. Avec 7 professionnels pour une file active de 500 personnes, le CSAPA compte un centre de soins, un service régional de prévention, et accompagne les professionnels autour du risque addictologie.

RETOUR SUR UN PROJET PARTICIPATIF INNOVANT DE COMITÉ DES USAGERS



Marie-Anne MAZOYER, chef de projet en Santé publique : accès aux droits et aux soins, Direction de la santé UVS, Mairie de Saint Denis.

Brahim BOUSELMI, directeur du centre municipal de Santé du Cygne, Saint Denis

Pour mieux adapter le fonctionnement du centre municipal de santé de Saint Denis, aux attentes de ses usagers, ces derniers ont été invités à s'organiser en force de proposition. Un « comité des usagers » a ainsi pris l'initiative d'élaborer et d'exploiter les 400 réponses d'un questionnaire auprès des patients du centre. Cette démarche a permis de remobiliser les professionnels du centre et de proposer plusieurs mesures d'amélioration du service rendu dont certaines ont déjà été mises en œuvre.

Partant d'une volonté de la mairie de Saint Denis pour améliorer le service rendu à une population souvent vulnérable, les usagers du centre municipal de Santé ont été incités (« Votre avis nous intéresse ») à créer un comité des usagers. Celui-ci s'est progressivement constitué de façon spontanée et non formelle. Emmené par deux groupes de trois bénévoles particulièrement impliqués, il a eu « quartier libre » pour animer régulièrement une concertation en salle d'attente (« pause café ») avec les usagers fréquentant le CMS. À partir de l'exploitation d'une « boîte à idées » et du dépouillement de 400 réponses à un questionnaire de satisfaction, le comité des usagers a pu dégager, en concertation avec les professionnels du CMS, un catalogue de mesures permettant d'améliorer les conditions d'accueil et d'apporter des réponses concrètes aux demandes des patients. Ces mesures portaient principalement sur les conditions d'accueil téléphonique (standard saturé), la confidentialité, la répartition des personnels dans les différents services, l'accueil des urgences, l'anticipation des rendez-vous avec les praticiens, l'accueil des soins dentaires, etc. Ces usagers ont parfois même



LES GENS ONT EU ENVIE DE DÉFENDRE CE CENTRE.



été amenés à jouer un rôle de médiation entre les patients et les professionnels.

Cette intervention des usagers a débuté dans un contexte social tendu au sein du CMS. Les professionnels, un moment curieux voire réticent, ont été vite rassurés par la rigueur, la transparence de la démarche et le « savoir être bienveillant » des usagers. Le caractère « co-constructif » et non stigmatisant des échanges ainsi que la pertinence des propositions avancées ont « fini de visualiser les usagers comme des acteurs du soin ». Les professionnels, qui n'avaient pas tous une culture des métiers de la santé, ont reconnu, à travers cette démarche, une « évolution de la culture de l'usager qui peut ainsi devenir un acteur de son parcours de soins ». Les personnels d'accueil et de secrétariat ont été parmi les plus impliqués.

Les résultats obtenus par cette démarche des usagers sont déjà mesurables. Ils se traduisent par une nette baisse des plaintes des usagers du CMS en mairie, une diminution de 70 % de l'absentéisme, une réduction des délais de rendez-vous auprès des praticiens, la création d'un lien social au sein du centre, un climat apaisé dans les salles d'attente.

Les questions qui se posent maintenant sont celles de la pérennité du dispositif (avec d'autres usagers ?), de la représentativité des usagers au sein du comité (comment y intégrer d'autres usagers ?), de la formation de ces derniers sans dériver vers une professionnalisation de ce dispositif et de leur intégration éventuelle dans l'élaboration de la stratégie du CMS. Enfin les conditions de transposition de ce type de démarche à d'autres centres restent à étudier.

La conclusion revient aux auteurs : « Faire intervenir les usagers est un super levier pour participer à la conduite du changement ».



PAROLES DE PATIENTS POUR MIEUX GÉRER LES RISQUES LIÉS AU CIRCUIT DU MÉDICAMENT



Danièle DESCLERC DULAC, présidente du CISS (Collectif interassociatif sur la santé)
Mary-Christine LANOUE, coordonnatrice de l'OMéDIT (Observatoire des médicaments, dispositifs médicaux et innovations thérapeutiques), Région Centre-Val de Loire, CHRU de Tours

La mobilisation des usagers réunis en association et celle des professionnels de santé permettent de mieux organiser la qualité et la sécurité des soins. En région Centre-Val de Loire, avec le CISS et l'OMéDIT, un travail orienté sur la gestion des risques et la sécurité de la prise en charge médicamenteuse a notamment été mené auprès de 1 500 patients hospitalisés.

Le renforcement de l'information du patient et de la relation soignant-soigné est un axe inscrit au programme national pour la sécurité des patients 2013-2017 afin de lui permettre d'être « co-acteur » de sa sécurité.

La prise en charge médicamenteuse est un processus complexe qui nécessite l'implication active du patient en partenariat avec les professionnels de santé.

Une réflexion commune sur l'information et la communication auprès des patients et des représentants des usagers pour assurer la sécurité de la prise en charge médicamenteuse a été initiée dès 2010 entre le CISS et l'OMéDIT dans la région Centre-Val de Loire. « CartoRetEX® » logiciel de cartographie des risques médicamenteux, financé par l'ARS et développé par l'OMéDIT, s'inscrit dans la politique de lutte contre les événements indésirables associés aux soins.

Les résultats de cette cartographie réalisée notamment auprès des 1 500 patients hospitalisés dans 58 établissements MCO de la région, permettent d'éclairer les professionnels sur les actions à prioriser. Lors de la prescription de leur traitement, les patients mais aussi les aidants des personnes âgées traduisent le manque d'information sur les effets secondaires possibles, le manque de



DANS LA PRESSE...

Hospimedia, le 14/09/15 :

LA PERFORMANCE DU SYSTÈME DE SANTÉ PASSERAIT-ELLE PAR LA CITOYENNETÉ SANITAIRE ?

documents et d'information sur de possibles interactions avec des compléments nutritionnels et phytothérapie en chimiothérapie anticancéreuse.

Les patients regrettent également de ne pas être associés à la surveillance de leur perfusion, ressentent un manque d'information concernant les effets secondaires possibles des traitements de longue durée par anticoagulants, ainsi que sur la possibilité de participation à des séances d'éducation thérapeutique pour les patients diabétiques.

Le patient est l'ultime barrière dans ce processus complexe du circuit du médicament aux multiples acteurs (médecins, pharmaciens, IDE...). Il doit donc être informé pour devenir un patient impliqué véritablement partenaire.

Le CISS en région Centre-Val de Loire accompagne les représentants d'usagers à travers des actions de formation et de sensibilisation à la culture des risques associés aux soins notamment médicamenteux avec l'aide des partenaires institutionnels, professionnels de santé et structures régionales.

Le patient qui a le vécu de sa maladie doit être encouragé à communiquer sur ses allergies ou intolérances à des traitements mais aussi à déclarer les événements indésirables non attendus. Il souhaite se sentir impliqué dans la relation soignant-soigné afin que sa parole puisse être prise en compte.

Les regards croisés entre associations de patients et professionnels de santé sont donc indispensables pour une pédagogie adaptée. ●



LES ÉTATS GÉNÉRAUX DU REIN

QUAND LES PATIENTS PRENNENT LEUR DESTIN EN MAIN



Yvanie CAILLÉ, directrice générale, Renaloo

C'est à l'initiative des malades que les États généraux du rein (EGR) se sont déroulés entre janvier 2012 et juin 2013. D'importants résultats sont aujourd'hui visibles et des actions menées par tous les acteurs, notamment institutionnels, se poursuivent encore actuellement.

L'INSUFFISANCE RÉNALE

Pour suppléer aux reins dont les fonctions se dégradent, les options sont la greffe et la dialyse.

L'hémodialyse qui filtre le sang *via* une machine est réalisée 3 fois par semaine et dure 4 à 5 heures en milieu hospitalier. Cette solution très fatigante ne reproduit qu'environ 10 % de la fonction du rein et impacte considérablement les conditions de vie et de travail des personnes (voyages, crédit, assurance...).

La greffe, meilleur traitement à ce jour, apporte une qualité de vie et une espérance de vie supérieure. Une greffe dure de 15 à 20 ans, le recours à la dialyse s'avère nécessaire soit provisoirement si une nouvelle greffe est envisageable soit définitivement. Par ailleurs, cette solution est moins onéreuse selon une étude de l'Assurance maladie obligatoire (86 K€ la première année et 20 K€ les suivantes contre 89 K€ par an pour la dialyse).

On constate par ailleurs une pénurie de greffons : 3 300 greffes par an et 16 000 patients sur liste d'attente.

2 à 3 millions de personnes sont atteintes de maladie rénale en France. Le coût global de la prise en charge est évalué à 4 milliards d'euros par an dont 20 à 30 % en transports.

UNE INITIATIVE ATTENDUE

Yvanie Caillé est à l'origine de la création en 2002 du blog RENALOO destiné à partager témoignages et informations autour de l'insuffisance rénale, en l'absence de site Web dédié. Beaucoup de patients se sont retrouvés sur ce blog et ont exprimé un fort besoin d'informations. Petit à petit le site s'est enrichi et est devenu une référence dans le domaine. RENALOO a évolué vers une association de patients en 2008 pour pouvoir intervenir et peser dans les évolutions de la prise en charge des patients atteints d'insuffisance rénale et être un véritable acteur dans la démocratie sanitaire.

DE GRANDES DISPARITÉS SOCIALES ET RÉGIONALES DANS L'ACCÈS AU TRAITEMENT

Toutes les parties prenantes ont été mobilisées et une enquête menée auprès des personnes malades a permis de mieux appréhender les conditions de vie et de découvrir l'existence de disparités majeures dans l'accès au traitement :

- la greffe est peu proposée en première intention alors que l'inscription sur la liste d'attente peut être réalisée 2 ans avant le début de la dialyse,



- 50 % des personnes ne sont pas inscrites sur la liste d'attente au moment du passage en dialyse,
 - l'inscription en liste d'attente varie d'une région à l'autre sans raison épidémiologique (de 36 % à 87 %),
 - les personnes greffées sont plus diplômées que les dialysées, les femmes sont les plus défavorisées dans l'accès au traitement.
- Les patients sont informés de manière imparfaite et des interrogations portent sur leur libre choix d'autant que le modèle de financement n'est pas incitatif à la greffe.

LES SUITES DES ÉTATS GÉNÉRAUX DU REIN

Les résultats des EGR et le relais médiatique qui a suivi ont permis une prise de conscience des améliorations à réaliser dans la prise en charge de l'insuffisance rénale et ont débouché sur un ensemble de démarches s'appuyant notamment sur les 100 préconisations du bilan des EGR. Des campagnes annuelles grand public sur le don du vivant existent depuis 2013. L'objectif est de dépasser 50 % de greffes à partir de donneurs vivants (16 % en 2014) d'ici 2020. L'ANAP mène par ailleurs des travaux sur le parcours du patient dialysé. Un projet de charte de la dialyse visant à engager les établissements pourrait à terme devenir un label qualité. ●

RETRANSCRIPTION DES POST-IT DU DAZIBAO



Voici une photo du mot DAZIBAO¹ dévoilé à la fin de l'Université d'été de la performance en santé de Tours grâce aux contributions des participants sur post-it.



1- Le dazibao en Chine est une affiche rédigée par un simple citoyen, traitant d'un sujet politique ou moral, et placardée pour être lue par le public.

VOICI DES EXTRAITS DES 500 POST-IT DÉPOSÉS PENDANT L'ÉVÉNEMENT
SUR LE MUR QUI A CONSTITUÉ LE DAZIBAO



« NOUS SOMMES PARVENUS À ORGANISER NON PAS UNE UNIVERSITÉ D'ÉTÉ POUR LES USAGERS MAIS AVEC LES USAGERS ! »



Christian ANASTASY, directeur général de l'ANAP

Christian Anastasy remercie les 37 intervenants qui ont animé les différents ateliers et les séances plénières, les usagers qui ont été présents ainsi que les porte-parole qui ont proposé une synthèse des échanges qui se sont tenus pendant deux jours. Il salue ensuite l'implication de la société Weaver, qui est intervenue dans la remontée de la parole des usagers. Il profite de cette allocution de clôture pour encourager les ESAT et pour les féliciter pour leur professionnalisme. Comme à son habitude, l'ANAP a en effet fait appel à un tel établissement pour l'organisation de son événement.

Christian Anastasy adresse ses remerciements aux partenaires de l'agence, à savoir la CNSA, l'EHESP et le CISS, pour leur implication et la réussite de ces journées. Il a ensuite une pensée particulière pour M. Guerrier, qui anime les débats d'une façon remarquable.

Au cours d'un atelier animé par MM. Roger et Durecu, il a relevé une opinion intéressante : les usagers sont des formateurs, des remèdes contre la paresse intellectuelle des

professionnels. Plusieurs idées surprenantes ont ainsi été formulées au cours de ces deux journées. L'intervention de Mme Caille lui a démontré que lorsque le rôle d'une association est bien structuré, elle peut véritablement induire des changements et agir sur la vision des pouvoirs publics sur différentes problématiques.

La prise de conscience de l'ANAP, le mouvement et la coopération qu'elle a enclenchés se doivent d'être pérennes et irréversibles. Christian Anastasy souhaite donc que la prochaine Université d'été rassemble à nouveau des usagers et qu'ils en co-construisent le contenu.

Par ailleurs, dans son intervention, M. Tabuteau a souligné la nécessité de stabiliser les territoires de santé. Dans un contexte de réforme régionale et de regroupement des ARS, l'équipe de l'ANAP suggère donc que le prochain thème de l'Université d'été permette aux participants et aux usagers du système de réfléchir à ce que serait la bonne géographie d'un système de santé performant. ■

VIDÉO



REMERCIEMENTS

Stéphanie AFTIMOS, Madeleine AKRICH, Karine ALOUIS, Christian ANASTASY, Alain ARNAUD, Carole AVRIL, Marie-Claude BARROCHE, François BESNIER, Frédéric BIZARD, Brahim BOUSELMI, Martine BUNGENER, Lise BURGADE, Igor BUSSCHAERT, Ricardo CABRERA-BAZAN, Yvanie CAILLÉ, Charles-Henri CARON, Christelle CARRIER, Ghislaine CLERET DE LANGAVANT, Sylvie COTTIN, Michel CREMADEZ, Philippe CREPIN, Brigitte DALIBON, Philippe DAMIE, Danièle DESCLERC-DULAC, Christophe DOUESNEAU, Émilie DUCHANGE, Stéphane DURÉCU, Christian ESPAGNO, Pierrette ESTINGOY, Hélène EYCHENIE, Alexandre FAUCONNIER, Nabil FOUJIL, Julie GIRARD, Jean GODARD, Tim GREACEN, Thierry GUERRIER, Laurent HIRSCH, Élisabeth JACQUELINE, Stanislas JOHANET, Élodie JUNG, Christine KIENER, Amah KOUÉVI, Véronique LAFONT, Mary-Christine LANOUE, Isabelle LAURET, Florence LEDUC, Benjamin LEMOINE, Dominique LEPÈRE, Audrey LETIN, Thérèse LOKOLA, Charlotte LOZACH, Jamel MAHCER, Laurent MANSION, Julien MARCELLE, Giovanna MARSICO, Pascale MARTIN, Marie-Anne MAZOYER, Lamia MEHIRA-TOURRET, Gwendoline MIGUEL, Étienne MINVIELLE, Pierre PERON, Pauline PICHEREAU, Noémie PIERRON, Frédéric PIERRU, Claire PREVOTEAU, Élise PROULT, Jean-Louis ROGER, Iskandar SAMAAAN, Christian SAOUT, Pauline SASSARD, Aude SCHINDLER, Aymeric SCHMITT, Marc SCHOENE, Benoît SERVANT, Christine SILVAIN, Didier TABUTEAU, Ayden TAJAMAHDY, Majid TALLA, Gwenaëlle THUAL-PERRIN, Émilie TRAUSSCH, Leslie VALON SZÖTS, Agnès VERDIER-MOLINIÉ, Geoffroy VERGEZ.

L'ANAP souhaite saluer chaleureusement ses partenaires :

- > Le Collectif interassociatif sur la santé (CISS) représenté par Danièle DESCLERC-DULAC et Christian SAOUT ;
- > La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) représentée par Geneviève GUEYDAN et Lise BURGADE ;
- > L'École des hautes études en santé publique (EHESP) représentée par Laurent CHAMBAUD et Roland OLLIVIER.

En partenariat avec APM et Hospimédia.



Conception et réalisation : Efil - www.efil.fr

Crédit photos : ANAP

Imprimé par Corlet sur du papier PEFC

Ce document est imprimé sur un papier 100% PEFC blanchi sans chlore et issu de forêts gérées durablement.
Octobre 2015.



**Rendez-vous
à Lyon, les 2 et 3
septembre 2016
pour la prochaine
Université d'été !**



**COMMENT FAIRE LES BONS CHOIX
POUR AMÉLIORER ENSEMBLE
LA SANTÉ DE NOS TERRITOIRES ?**

Vendredi 2 et samedi 3 septembre 2016 - Centre des congrès de Lyon

les universités d'été de la
performance en santé

Retrouvez sur le site de l'Université d'été toutes les présentations
des intervenants, les posters, les photos, les vidéos...

www.performance-en-sante.fr

