- Edition Mars 2023 -

Les différentes formes d'engagement des usagers en établissement de santé

Comment agir ensemble au bénéfice des patients ?

Sommaire

A. Des formes d'engagement des usagers qui se diversifient....

B. Points clés sur les degrés de participation

C. Pourquoi travailler tous ensemble au sein d'un établissement ?

D. Où et comment se rencontrer ? Méthodes / outils pour se connaitre

Quel est l'objectif de ce document ?

Si vous êtes intéressés par les sujets de l'engagement des usagers, vous avez sans doute rencontré de nouveaux acteurs au sein des établissements qui contribuent à l'amélioration de son fonctionnement. Ce document va vous permettre de mieux comprendre les rôles et les complémentarités de chacun et ainsi pouvoir coopérer avec tous.

Après avoir lu le document vous saurez :

1. Reconnaître les différents types d'acteurs en présence dans les établissements de santé
2. Comprendre la complémentarité des missions de chacun
3. Initier un travail en commun

A. Des formes d'engagement des usagers qui se diversifient (non exhaustif)....

Je suis Kathy, j'ai 42 ans et j'ai eu un cancer du sein en octobre 2012. Après mon rétablissement, j'ai voulu aider d'autres patientes qui traversent la même épreuve que moi. Je suis une ressource complémentaire à l'accompagnement des patientes du service. Actuellement j'interviens en tant que patiente partenaire à l'institut ou je me suis fait opérée.

Kathy, patiente partenaire (de type « ressource »)*

Nicolas, représentant des usagers*

Je suis Nicolas, j'ai 45 ans et suis membre d'une association familiale depuis 10 ans. Après avoir bénéficié d'une formation obligatoire, je siège dans la commission des usagers de 3 établissements de santé publics. Au quotidien : je veille à la bonne application des droits des patients et à la qualité des soins dans ces établissements. De ce fait, je participe à la vie institutionnelle : analyse des plaintes / réclamations / éloges mais également aux retours des questionnaires d'expérience et de satisfaction, en lien avec la direction qualité.

André, membre d'association intervenant dans les services de l'hôpital

Je suis André, j'ai 52 ans et je suis membre d'une association qui a une convention avec l'hôpital. Tous les jeudis matin, je me déplace en chambre pour aller visiter les malades … J'adore être au contact des malades pour leur apporter du soutien, même si parfois c'est juste pour échanger quelques mots. Souvent j'interviens auprès de personnes qui n'ont plus de proches qui peuvent venir les voir.

Sébastien, médiateur de santé pair*

Je suis Sébastien, j'ai 31 ans, j'ai eu des problèmes de dépression depuis l'âge de 22 ans. Lors d'une rencontre dans un GEM (Groupe d'entraide Mutuelle), on m'a parlé du rôle et du statut du Médiateur de santé Pair(MSP). Je me suis intéressé au sujet, j'ai fait la formation obligatoire et j'interviens désormais dans les services d'un centre hospitalier psychiatrique.

Je suis MJ, j'ai 62 ans. Je suis atteinte d'un diabète depuis le plus jeune âge. Avec le temps, mon association m'a proposé de m'impliquer dans l'accompagnement d'autres patients. Je me suis formée aux 40h en éducation thérapeutique du patient(ETP). Aujourd'hui, je suis impliquée dans 3 programmes dans 2 hôpitaux où je co-construis les séances et les co-anime avec un professionnel de santé.

MJ, patiente experte / intervenante en ETP*

Je suis Karine, j'ai 37 ans, je suis aidante de ma fille qui est en situation de handicap depuis l'âge de 2 ans. J'accompagne ma fille dans tous les gestes de la vie quotidienne, du lever au coucher. Cela passe par exemple par la gestion des RDV médicaux (kiné, etc.), son alimentation parentérale, etc. Au sein d'un établissement, j'aide d'autres familles sur ces aspects.

Karine, pair aidante familiale

*pour voir les définitions complètes se référer au glossaire HAS

B. Points clés sur les degrés de participation

Différents niveaux de participation sont observés dans les projets au sein de l'établissement de santé. Par exemple, on le voit dans la pratique, tous les représentants des usagers ne sont pas sollicités et intégrés au même « degré » dans une commission des usagers : certains vont être consultés sur des questions très précises de façon très sporadique mais ne seront pas mobilisés ensuite dans les choix stratégiques qui en découleront, lorsque d'autres dans un autre établissement, seront intégrés à toutes les étapes en amont, pendant, et en aval de tous les projets gérés par la commission. Ce qui compte ici c'est de pouvoir identifier dans quelle dynamique on se situe et de pouvoir exprimer le niveau qu'il nous semble souhaitable d'avoir, dans un dialogue constructif avec les autres parties prenantes (professionnels de santé, administratifs…).

Echelle simplifiée des degrés de participation

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

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

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

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

Pour voir le détail des degrés, se référer à la recommandation HAS sur l'engagement des usagers

C.

Pourquoi travailler tous ensemble au sein d'un établissement ?

Finalement, aujourd'hui, il y a tellement d'interlocuteurs dans les établissements, qu'on pourrait se dire qu'il suffit de travailler dans son coin, faire ce que l'on sait faire, et ainsi ne pas se mettre en danger. Mais notre conviction est plutôt l'inverse : c'est parce qu'on apprend les uns des autres et que nos connaissances sont complémentaires qu'on va pouvoir avancer ensemble.

5 bonnes raisons de travailler en commun :

- Ne plus se sentir seul, avoir du soutien
- Soigner de manière plus pertinente, soigner mieux
- Redonner du pouvoir d'agir à chacun en se soutenant dans nos missions respectives
- Travailler tous ensemble pour améliorer les parcours des patients
- Travailler tous ensemble pour améliorer la qualité de vie des patients & la qualité de vie au travail des professionnels

Le tableau suivant propose un focus sur la complémentarité entre les RU et les patients/aidants partenaires. Le zoom sur ces 2 acteurs est effectué à dessein : **ils ont en effet de fortes chances de se rencontrer en établissement en santé !**

Pourquoi sont-ils complémentaires ? Car leurs sources de légitimité et de compétences sont différentes. Ce qui n'empêche pas certaines personnes de pouvoir cumuler les deux fonctions au sein d'un établissement.

	PATIENT/AIDANT PARTENAIRE	REPRÉSENTANT DES USAGERS (RU)
OBJECTIF	Co-construire des soins et services de santé améliorés et favorisant la coopération en santé	Faire reconnaître et respecter les droits des patients , être force de proposition pour l'amélioration de la qualité et la fluidité des parcours
VÉCU RELATIF À LA VIE AVEC LA MALADIE	Requiert nécessairement l'expérience de soins et services de santé (soi-même ou en tant que proche/aidant)	Ne requiert pas nécessairement l'expérience de soins et services de santé
SOURCE DE LÉGITIMITÉ	Apporter des savoirs et des compétences issus d'une expérience des soins et services de santé	Captation par des outils de l'expérience des patients (réclamations, enquêtes , rencontres directes etc.) Être membre d'une association agréée du système de santé et être désigné par un arrêté du DG de l'ARS
SOURCE DE COMPETENCES	**EXPÉRIENTIELLE / INDIVIDUELLE** Expérience individuelle d'une personne (ou celle de proche/aidant) des soins et services de santé	**TECHNIQUE /COLLECTIVE** Expérience collective et mobilisation de compétences techniques (droit, politiques publiques et organisation services de santé)

Source : A partir de du tableau du livre blanc du CEPPP (Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public) – Retraitement par le groupe

Au final, si les modes d'actions sont différents, la finalité est la même : **améliorer la prise en soins des usagers du système de santé.**

Pour les institutions, un point de vigilance est à noter : il s'agit de bien identifier , avec les personnes concernées, quel type d'engagement (représentant, patient partenaire etc.) associer à quel type de projet. Si cette question n'est pas anticipée, le risque est de mettre en difficultés les personnes qui ne pourront pas mobiliser les bonnes compétences et les bons savoirs dans les projets identifiés.

Pour en savoir plus

D. Où et comment se rencontrer ? Méthodes / outils pour se connaitre

On peut ainsi résumer les grandes étapes de rencontre des différentes parties prenantes usagers au sein d'un établissement :

1 Identifier & recenser

2 Entrer en contact

3 Travailler ensemble

1 Identifier et recenser les patients impliqués au sein de l'établissement

- Partir de l'existant : une enquête permettant d'identifier les formes de participation des usagers a-t-elle été initiée dans l'établissement ?
- Demander au chargé de relation des usagers/ la direction qualité/ à l'UTEP (Unité d'Education Thérapeutique du Patient)/ à la Maison des usagers/ aux autres associations si on a déjà une cartographie de l'existant
- Faire une liste des personnes intervenantes ainsi que leur rôle

OUTIL Exemples de domaines de participation à investiguer

2 Prendre contact pour entrer en relation et faire connaissance (postures facilitantes)

Pour faire échouer la prise de contact !	Pour réussir la prise de contact !
Convoquer les personnes avec un courrier officiel	Inviter à venir se rencontrer / échanger
Présider la réunion / la séance	Considérer que chacun est au même niveau
Choisir le lieu, l'heure, etc. seul de son coté	Proposer des dates/créneaux/ lieux avec les conviés
Etre froid, distant, monopoliser la parole…	Adopter une posture ouverte, d'échanges

3 Travailler ensemble ! Une multitude de possibilités

Finalement, il n'y a pas vraiment de limites aux projets communs possibles : **la créativité de tous peut s'exprimer**, il n'y pas de cadre réglementaire contraignant pour collaborer !

Voici des possibilités de projets :

- En commission des usagers : consulter les autres parties prenantes usagers lorsqu'un point de l'ordre du jour gagnerait à être éclairé par leur expérience sur des thématiques spécifiques (douleur, alimentation…) et surtout être sensibilisé aux spécificités de certaines pathologies (traitements, parcours, etc.) . Autre possibilité : analyser conjointement un problème décrit dans une réclamations d'un service.
- Organiser une enquête commune dans un service
- Créer un support de communication (Livret d'accueil / doc service…)
- Réaliser le projet des usagers

3 cas d’usages de travail en commun :

Exemple 1

Travail conjoint sur la mise en place d’une journée de recueil de l’expérience patient en cardiologie

Les professionnels du service de cardiologie font part de leur volonté de recueillir l’expérience patient et des proches passés par ce service. Cette volonté de recueil est abordée en commission par la direction qualité. Très vite, les représentants des usagers prennent contact avec les patients aidants/partenaires présents dans cette spécialité ainsi que l’association référente sur ce sujet. Ils décident avec les soignants, et avec l’aval de la CME (commission médicale d'établissement)/direction, de faire une journée annuelle en invitant 50 anciens patients / proches autour d’un événement convivial en dehors de l’hôpital. Au final, les RU ont beaucoup œuvré pour la mise en place institutionnelle alors que les patients partenaires ont beaucoup travaillé sur la conception des ateliers de retour. La journée a désormais lieu tous les ans.

Exemple 2

Mise en place d'un projet douleur

Pour donner suite aux réclamations de plusieurs services, les représentants des usagers décident d’investiguer la question de la douleur. Une phase d’analyse conjointe représentants des usagers / patients partenaires des plaintes et réclamations est menée pour établir un diagnostic. Les patients/aidants partenaires de différents services font remonter les pratiques au sein de l’établissement sur la douleur. Les représentants des usagers compilent les retours et discutent des options à prendre avec les patients partenaires. Ils décident conjointement, avec les professionnels d’un plan d’action annuel avec une action par an. Les représentants contactent la CME et présentent leur projet en directoire, en présence de patients partenaires.

Exemple 3

Mise en place d'un projet des usagers

Quatre représentants des usagers, qui ont plusieurs années d’expérience dans un établissement, souhaitent s’impliquer dans la démarche d’un projet des usagers. Ils identifient et contactent les différentes associations conventionnées, les patients partenaires impliqués dans l’unité d’éducation thérapeutique de l’établissement.

Finalement, ils se rendent compte qu’un groupe de travail est nécessaire pour partager tout ce qu’ils font déjà et les nombreuses propositions d’amélioration. Pendant un an, ce groupe se réunit. Un document de 15 pages est travaillé collectivement et présenté aux instances de l’établissement qui le valide et l’annexera au projet d’établissement.

Pour en savoir plus ...

Recommandations HAS
Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire

Guide multipartenaire fédérations hospitalières
Construire et faire vivre le projet des usagers en établissement de santé

Guide France Assos Santé
S'engager pour améliorer l'expérience patient

Fiche multipartenaires Occitanie (COPS)
Agir pour le partenariat au sein des établissements de santé

Colloque 2021 sur le lien RU patient partenaires
Replay
Actes

Ont co-construit ce document les membres du groupe de travail "usagers partenaires" suivants :

Alexandre Berkesse, CAPPS Bretagne, Centre d'Excellence sur le Partenariat avec les Patients et le Public (CEPPP)
Catherine Cerisey, patiente engagée
Jan-Marc Charrel, France Rein, administrateur de France Assos Santé
Danielle Desclerc-Dulac, Délégation Centre Val de Loire, SOS hépatites
Benoit Faverge, France Assos Santé Grand Est
Sidi Mohamed Ghadi, Association des familles victimes du saturnisme (AFVS)
Olivia Gross, Titulaire de la Chaire de recherche sur l'engagement des patients (LEPS UR 3412) Université Sorbonne Paris Nord
Marie Catherine Ehlinger, Coralie Jardon, Patricia Minary Dohen, France Assos Santé Bourgogne Franche Comté
Marianick Lambert, membre du bureau de France Assos Santé, Familles Rurales
Patrick Lartiguet, Université Toulouse 2 - Jean Jaurès, Savoirs Patients
Maud Le Ridant, France Assos Santé Bretagne
Karine Pouchain-Grépinet, APF France Handicap
Fabienne Ragain-Gire, France Assos Santé Occitanie, Savoirs Patients
Thomas Sannié, Association française des hémophiles (AFH), président de France Assos Santé Ile de France
Nolwenn Tourniaire, CAPPS Bretagne

Coordination du groupe de travail "usagers partenaires" : Nicolas Brun (Union Nationale des Associations Familiales) & Alexis Vervialle (France Assos Santé)

Edition du document : service communication de France Assos Santé

- Edition Mars 2023 -