



DROITS ET PLACE DES USAGERS :
DES LEVIERS DE RÉFORME DU SYSTÈME DE SANTÉ
OFFRE DE SOINS, PARCOURS DE SANTÉ, NOUVELLES ORGANISATIONS...
DE LA DÉMOCRATIE SANITAIRE À LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ



SOMMAIRE

EDITO

LE MOMENT EST VENU DE DONNER UNE VRAIE PLACE

AUX USAGERS DANS L'ORGANISATION TERRITORIALE DES SOINS PRIMAIRES P. 03

DÉMOCRATIE SANITAIRE : DE QUOI PARLE-T-ON ? P. 04

UNE CULTURE COMMUNE POUR CO-CONSTRUIRE UNE DÉMOCRATIE EN SANTÉ P. 05

DONNER LA PAROLE AUX USAGERS P. 06

DE L'IMPORTANCE D'UN RECUEIL SYSTÉMATIQUE DE L'AVIS DES USAGERS..... P. 08

DANS LES ORGANISATIONS DES SOINS AMBULATOIRES,

IMPLICATION ET PLACE DES USAGERS RESTENT À INSTALLER..... P. 09

GLOSSAIRE.....P. 11

A PROPOS D'ACSANTIS P. 15

EDITO

LE MOMENT EST VENU DE DONNER UNE VRAIE PLACE AUX USAGERS DANS L'ORGANISATION TERRITORIALE DES SOINS PRIMAIRES

Alors que les médias vibrent surtout des remous liés à la question cruciale de l'accès aux soins pour tous dans les territoires, les sujets de démocratie en santé ne doivent pas être oubliés. En effet, les usagers appellent de leurs vœux un changement radical de leurs relations avec les soignants, au premier rang desquels les médecins. Le nouvel élan donné à la démocratie en santé, encore appelée sanitaire dans la Loi de modernisation de notre système de santé, peut permettre d'aller plus loin.

Le contexte actuel "convoque" d'autant plus les acteurs à impulser un changement profond des rapports entre monde de la santé et patients que les pathologies chroniques dominent, que l'accès à l'information via Internet et la transition numérique modifient en profondeur la relation entre le médecin et son patient et que les organisations se transforment tant à l'hôpital que dans le secteur ambulatoire, de ville.

Le système de soins doit encore évoluer vers une plus grande prise en compte des attentes et expériences des usagers. Dans les pathologies chroniques et les cancers notamment, dès l'annonce du diagnostic qui, la plupart du temps, bouleverse tout dans la vie des patients, ces derniers sont demandeurs d'une vision prospective de leur maladie pour mieux se projeter et in fine être plus acteurs de leur santé. Cela passe par des demandes d'informations de qualité pour favoriser un libre choix dans les décisions, des demandes de considération et d'échanges pour comprendre les propositions de plans de soins, des demandes de soutien par les pairs une fois les choix opérés... le tout pour ne pas être privés de leur autonomie.

Certes, pour aller plus loin, pour passer de l'expression institutionnalisée des attentes des usagers à leur participation au système de santé, il reste du chemin à parcourir. Un changement culturel est nécessaire pour donner corps à une vision innovante d'un partenariat reliant les patients et les professionnels de santé, et visant à passer de la consultation à la co-construction.

Co-construction des décisions concernant les usagers-patients confrontés à la maladie, dans le cadre des plans personnalisés de soins par exemple, mais également co-construction des nouvelles organisations en santé et notamment en soins primaires dans les territoires. Au-delà du travail des usagers dans les instances, la création des commissions des usagers dans les territoires de communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) par exemple pourrait faire évoluer progressivement les organisations, les démarches et les postures.

Car si la démocratie sanitaire doit permettre de soutenir le meilleur respect du droit des individus, elle doit aussi être une démarche collective qui vise à associer l'ensemble des acteurs du système de santé dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé, dans un esprit de dialogue et de concertation. En cela, son développement dépend des professionnels de santé.

La démocratie en santé est un levier de la transformation de notre système de santé, il est urgent de mieux l'activer !

D^r Dominique DÉPINOY,
Président d'ACSANTIS

La ministre des Solidarités et de la Santé, Agnès Buzyn, souhaite que la démocratie sanitaire dépasse la seule représentativité des usagers dans les instances et faire du patient un partenaire, coauteur et expert de sa prise en charge, a-t-elle rappelé à l'occasion d'un colloque sur le pouvoir d'agir des patients le 31 janvier.

(HOSPIMEDIA DU 05/02/18)

DÉMOCRATIE SANITAIRE DE QUOI PARLE-T-ON ?



La démocratie sanitaire est une démarche qui vise à associer l'ensemble des acteurs du système de santé dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé, dans un esprit de dialogue et de concertation.

LOI DU 26 JANVIER 2016



La loi du 26 janvier 2016 a introduit des inflexions notables visant à **renforcer la place des usagers** dans le système de santé, **améliorer l'articulation entre échelons** régional et territorial et **promouvoir une meilleure coordination** entre établissements de santé et médecine « de ville », d'une part, et entre politiques de prévention et offre de soins d'autre part.

Au sein des instances de démocratie sanitaire, Conseils Territoriaux de Santé (CTS) et Conférence Régionale de Santé et de l'Autonomie (CRSA), la représentation des usagers a été renforcée et mieux structurée.

Les instances de démocratie sanitaire ont été renforcées :

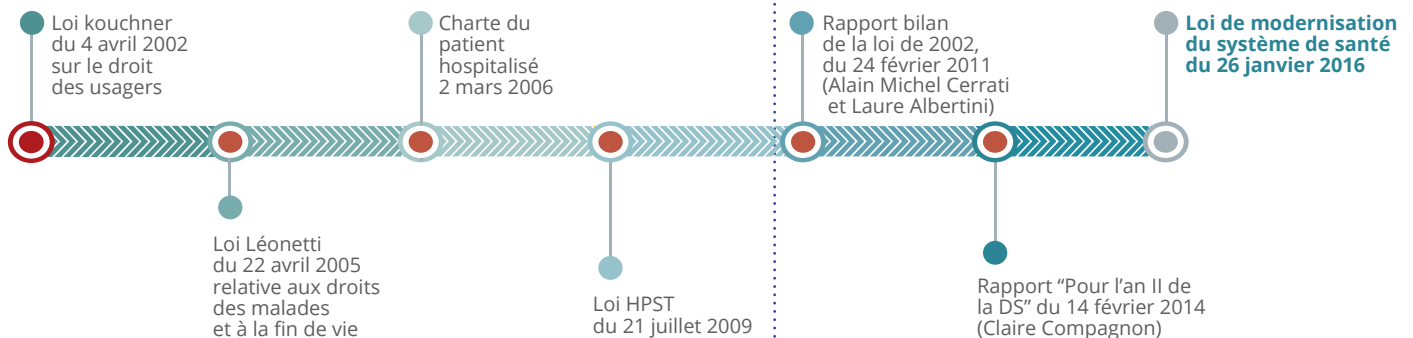
- avec la création des conseils territoriaux de santé et de la commission des usagers dans les établissements de santé, l'obligation ou le renforcement de la représentation des usagers dans les instances de gouvernance (conseils de surveillance de l'ARS et des établissements), les CRSA et les CTS ;
- avec la mise en place d'un dispositif de formation et d'indemnisation des représentants des usagers ;
- avec la création de l'Union Nationale des Associations Agréées d'usagers du Système de Santé (appelée également France Assos Santé).



loi du 26 janvier 2016

De nouveaux droits pour les usagers du système de santé ont par ailleurs été créés :

- via l'introduction de l'action de groupe dans le domaine de la santé ;
- via l'élargissement de l'accès aux données de santé aux proches dans le respect du secret médical - et dans le même temps, instauration du droit à l'oubli pour les anciens malades ;
- via une information renforcée sur le coût de l'hospitalisation : tout établissement devra informer le patient sortant sur le coût global de son hospitalisation.



An I de la démocratie sanitaire :
reconnaissance de certains droits et mise en place des 1^{ers} outils

An II de la démocratie sanitaire

UNE CULTURE COMMUNE POUR CO-CONSTRUIRE UNE DÉMOCRATIE EN SANTÉ L'EXPÉRIENCE DE LA RÉGION HAUTS-DE-FRANCE



La pluralité des membres des instances de démocratie sanitaire vise à garantir leur représentativité et prendre en compte l'ensemble des points de vue. Mais relever correctement ces défis nécessite que dans chaque instance, les membres qui la constituent partagent une base de connaissances objectives et contribuent à une bonne cohésion et dynamique de groupe. L'enjeu de ce partage est la capacité tant collective qu'individuelle à dépasser les spécialités, titres et qualités de chacun des membres, pour remplir au mieux les missions des instances.



C'est dans cette perspective qu'en 2017, la CRSA des Hauts-de-France a demandé à l'ARS de mettre en place une formation sur les évolutions récentes du système de santé français et l'organisation de la démocratie en santé à destination des membres des instances de démocratie sanitaire (soit la CRSA elle-même et 6 CTS).

Un questionnaire diffusé par l'ARS en amont de la formation aux membres des instances a permis de cerner leurs attentes. Les répondants s'estimaient moyennement ou faiblement informés sur les évolutions législatives et étaient demandeurs d'échanges avec leurs collègues titulaires et suppléants.

Quatre grandes attentes ont été exprimées :

- > Un partage et un point d'actualité sur les dernières évolutions législatives et leurs traductions concrètes,
- > Un apport opérationnel, permettant d'intégrer des outils ou réflexes utilisables directement à l'échelle des territoires de santé,
- > Un travail sur le positionnement de chaque acteur vis-à-vis des autres acteurs du système de santé,
- > Une attente forte sur l'aspect collaboratif et transdisciplinaire.

La formation d'environ 80 membres des instances a abordé les thématiques suivantes :

- > Évolution de la démocratie en santé en région et dans les territoires (évolution de la notion de démocratie sanitaire, modalités d'exercice et outils de participation, complémentarité des instances de démocratie en santé avec les instances de coordination des politiques de santé)
- > Mobilisation des acteurs de démocratie en santé autour des parcours de santé
- > Impact des lois d'adaptation de la société au vieillissement, de modernisation de notre système de santé et des droits des personnes en fin de vie sur l'organisation du système de santé

L'expérience a été jugée réussie en termes d'acquisition de compétences et en termes de cohésion de groupe par la quasi-totalité des participants. Le besoin de poursuivre et d'aller plus loin (via une autre session de formation) a été plusieurs fois exprimé.



« Un temps d'échanges constructif et fluide.
Cela me permettra de renforcer ma présence
et mon implication au sein du CTS. »

Un participant à la formation

DONNER LA PAROLE AUX USAGERS PEUT FAIRE PROGRESSER LES RÉFLEXIONS... ET LES ORGANISATIONS



Acsantis a mené en 2017 pour le compte du HCAAM¹ une mission d'écoute active d'usagers atteints de pathologies chroniques ou de cancers. L'étude avait pour but d'apporter un regard de patients complétant une réflexion prospective sur la médecine spécialisée² menée par un groupe de travail du HCAAM et des entretiens avec les associations de patients.

OBJECTIFS

- Recueillir une parole qualitative de patients atteints de pathologies chroniques et inscrits dans un parcours de soins faisant intervenir des spécialistes ;
- Explorer, à partir de la description de ce parcours, leur perception de l'existant, et leurs attentes et propositions en vue de l'améliorer.

RÉSULTATS

L'accompagnement à l'entrée dans la maladie est perfectible pour les usagers des groupes, ne serait-ce que parce que les modalités d'adressage sont multiples... et manquent souvent de lisibilité¹. La disponibilité des spécialistes complique l'accès des usagers et l'accès financier est parfois source de difficultés du fait des dépassements d'honoraires; « *Autour de chez moi, il n'est pas possible d'y avoir accès (au spécialiste). Vous avez le répondeur qui vous demande de prendre contact avec un confrère, voire même d'aller à Paris. Ils sont très gentils, mais il faut aller ailleurs. Ils sont pleins.* ». D'autre part la première rencontre avec le spécialiste est souvent un moment difficile : « *Les questions viennent après, en sortant* ». Cependant, un second avis est encore assez rarement demandé et de nombreux patients cherchent de l'information par eux-mêmes.

Le jugement sur la prise en charge au long cours est contrasté. La conscience de l'existence d'un plan de soins, qui intéresse les usagers interrogés, est floue la plupart du temps². Au cours du suivi, l'information donnée par le spécialiste au patient est jugée insuffisante. « *Parfois, on a l'impression que quand on parle des effets secondaires (...), on a l'impression que pour les médecins, c'est comme si on avait une 2^e pathologie, et que ce qui compte, c'est de soigner la pathologie primaire. Pour le reste, il faut faire avec. On a l'impression que le médecin ne se rend pas compte que pour nous, c'est un tout (...).* » De ce fait, quand une infirmière par exemple est référente pour le suivi -comme en cancérologie- les patients apprécient la complémentarité du suivi avec le spécialiste. Quand elles existent, l'éducation thérapeutique et la rééducation sont très appréciées et le soutien des associations peut apporter un plus dans le suivi chronique « *Quand on va dans les associations, cela permet d'avoir une autre approche de sa maladie. Il y a déjà le fait de savoir que l'on n'est pas seul. Si on a des problèmes, on peut en parler, et cela se résout assez bien en général, parce que l'on a des gens de bon conseil.* »

MÉTHODE

La méthode employée a été celle des **focus group** (2 groupes de 13 patients)

- **en présentiel via un recrutement ouvert** assuré par 60 relais (associations de patients, professionnels de santé, établissements...)
- **au cours de 4 réunions pour chaque groupe et 1 séance intergroupe.**

Thèmes abordés :

- 1 - L'entrée dans la maladie
- 2 - Le suivi de la maladie
- 3 - Les relations entre professionnels
- 4 - Les propositions d'amélioration
- 5 - validation collective et croisée des deux groupes



« *...On a des problèmes d'aiguillage, en fait. Il faudrait, à un moment donné, trouver le bon point d'entrée... pour avoir la bonne prise en charge complète qui va bien* »



« *Je pense que si on nous avait expliqué comment cela va se dérouler, au fur et à mesure, [avec] un livret, je trouve que l'on serait plus armé. Ce serait plus facile* »

¹ Haut Conseil pour l'avenir de l'Assurance Maladie

² <http://www.securite-sociale.fr/Avis-Organiser-la-medecine-specialisee-et-le-second-recours-un-chantier-prioritaire>

DONNER LA PAROLE AUX USAGERS PEUT FAIRE PROGRESSER LES RÉFLEXIONS... ET LES ORGANISATIONS



« Personnellement, j'ai plus de contact avec ma spécialiste qu'avec mon médecin traitant. Ils communiquent entre eux par courrier interposé. Le seul problème que je vois est que mon médecin généraliste, finalement, semble un peu dépassé par la situation »

Enfin à leurs yeux, les relations entre professionnels sont insuffisantes.

Le généraliste joue un rôle complémentaire variable à côté du spécialiste. Parfois il ne semble pas au courant de la pathologie. ● L'impression d'être pris en charge par une équipe est marginale « Il y a donc ce problème, la présence de nombreuses personnes autour dont vous avez l'impression qu'elles ne communiquent pas entre elles, qu'elles ne s'échangent pas les informations importantes. » L'absence de dossier partagé est incompréhensible aux yeux des patients interrogés

A l'issue des réunions d'échanges, les usagers ont fait des propositions qui ont été transmises au HCAAM pour nourrir la réflexion.
En résumé :

Être acteur de sa maladie est un souhait partagé par les patients atteints de pathologies chroniques



« Je pense qu'il y a tout à gagner à être acteur dans le sens où derrière, on a plus de chance de diminuer tous les effets négatifs de la maladie et les conséquences que cela peut avoir. »

**DONNER
UNE PLACE
PLUS ACTIVE
AUX PATIENTS**

Améliorer la formation des médecins à l'écoute et à l'empathie et ne pas faire reposer l'écoute uniquement sur le spécialiste

Donner plus de place au patient (interaction) pour qu'il puisse être acteur de sa maladie

Proposer un accompagnement psychologique à l'entrée dans la maladie

**OPTIMISER
L'ACCÈS
ET LE PARTAGE
DE L'INFORMATION**

Proposer systématiquement une information sur le plan de soins

Disposer d'un dossier médical partagé

Ouvrir un site internet officiel, de référence (qui apparaîtrait en premier dans les moteurs de recherche) ou un numéro de téléphone dédié à de l'information validée

**STRUCTURER
LA COLLABORATION
GÉNÉRALISTE/
SPÉCIALISTE**

Donner du contenu au rôle du généraliste vis-à-vis du spécialiste

Partager l'information

**DÉVELOPPER
L'ÉDUCATION
THÉRAPEUTIQUE**

Proposer plus de programmes d'éducation thérapeutique et de rééducation notamment au début de la maladie

Améliorer la prévention des complications

DE L'IMPORTANCE D'UN RECUEIL SYSTÉMATIQUE DE L'AVIS DES USAGERS DANS TOUTE DÉMARCHE DIAGNOSTIQUE EN SANTÉ

Exemple. Dans le pays de Gex (Ain) la population a apprécié pouvoir s'exprimer dans le cadre d'un diagnostic de santé qui a conduit à la signature d'un Contrat Local de Santé avec l'ARS

« Plus encore que le contenu des questionnaires, qui a confirmé ce que les élus connaissent et remontaient du terrain, le nombre de retours sur un temps restreint avec une représentativité de la population a été remarquable. Les Gessiens se sont très visiblement emparés du questionnaire pour faire passer un message, à leurs élus locaux certes, mais surtout pour qu'ils l'adressent aux institutions en charge de la santé. Indépendamment de l'impact, incertain, sur les institutions sanitaires, ce retour massif a légitimé localement la formalisation d'une politique de santé intercommunale, fondée sur la conviction qu'il faut s'unir pour peser et se donner une obligation de moyens. »

Didier Harmann, Directeur du Pôle Social et Santé, Communauté de Communes du Pays de Gex

La communauté de commune du Pays de Gex (CCPG) a initié en 2015 la réalisation d'un diagnostic territorial, afin d'identifier et d'activer plus efficacement les leviers mobilisables en vue d'améliorer l'état de santé de sa population. Face au constat, tant quantitatif que qualitatif, de l'insuffisance et de la fragilité de l'offre de santé sur ce territoire, le diagnostic a conduit à proposer un plan d'action coconstruit avec les acteurs rencontrés. Et parmi ces acteurs, les usagers ont eu une place tout aussi importante que les professionnels et les élus.

Un **questionnaire** a été diffusé auprès des habitants via les élus, les réseaux sociaux et les associations locales et a porté sur l'état des lieux des habitudes de recours aux soins ainsi que sur les possibilités d'amélioration de l'organisation des soins.

L'avis de 3052 Gessiens, soit plus d'un habitant sur quatre, a pu être recueilli. L'ampleur de cette mobilisation a souligné l'intérêt porté par les Gessiens aux questions de santé.

Les usagers ont ainsi pu dire qu'ils ne se sentaient pas assez informés (comment et où se faire soigner au quotidien et en cas d'urgences) et étaient insatisfaits de l'offre de soins sur le territoire. Les sentiments d'avoir dû renoncer à des soins étaient nombreux.

Exemple. Dans le Pays de St Omer (Pas de Calais) pour réaliser un diagnostic de l'offre de soins, la parole a été donnée à des représentants d'usagers pour avoir leur vision et compléter les informations recueillies lors des entretiens qualitatifs auprès des élus et des professionnels de santé.

* FOCUS GROUP

Cette technique d'entretien de « groupe d'expression », permet de collecter des informations sur un sujet ciblé - ici l'accès à la santé - et fait partie des techniques d'enquête qualitative. Cette technique permet d'évaluer des besoins, des attentes, des satisfactions ou de mieux comprendre des opinions, des motivations ou des comportements. Elle sert aussi à tester ou à faire émerger de nouvelles idées.

Par le biais de **focus group*** par communauté de communes, un recensement des besoins, de la perception et du ressenti des usagers a été effectué.

En réalisant ces focus group à l'aide d'un centre communal d'action sociale, de conseils de quartier, de représentants d'usagers organisés, la parole et les propositions de tous ont pu être entendues et intégrées dans le diagnostic.

Les usagers apprécient le fait d'être interrogés et, pour plusieurs d'entre eux, souhaiteraient pouvoir participer entre usagers et professionnels à la réflexion de manière plus importante : participer à un groupe de travail, être informé, faire le relais...

DANS LES ORGANISATIONS DE SOINS AMBULATOIRES, IMPLICATION ET PLACE DES USAGERS RESTENT À INSTALLER...

La Haute Autorité de Santé (HAS) promeut l'implication et la reconnaissance d'une place entière pour les usagers des structures d'exercice regroupé. Ce champ est l'un des quatre axes d'autoévaluation des maisons et centres de santé, reconnaissant ainsi pleinement la place de l'expertise des usagers.

1- L'IMPLICATION DES PATIENTS

La matrice de maturité en soins primaires (Haute Autorité de Santé), propose de mesurer l'implication des patients **au travers de la mise en place d'une offre en éducation thérapeutique qui implique le patient dans sa prise en charge ou d'outils de type plans personnalisés de soins, conçus également autour du et avec le patient.**

À ce jour, une offre en éducation thérapeutique est proposée par un nombre encore limité de structures. Ce sont souvent des Maisons de Santé Pluriprofessionnelles (MSP) matures. Ces dernières ont intégré un « programme » existant ou conçu et déployé leur propre programme d'éducation thérapeutique ambulatoire. C'est d'autant plus souvent le cas lorsque dans l'équipe, des professionnels se sont formés spécifiquement : infirmières, diététiciennes et plus rarement médecins. D'autres MSP proposent une offre en lien avec un partenaire (réseau de santé, association spécialisée ou encore avec une mutuelle comme, par exemple, la MSA). Hors programmes, quelques équipes ont mis en place dans le cadre de leurs réunions pluriprofessionnelles internes une formation à la posture éducative, première étape vers des formations plus complètes. Enfin d'autres structures d'exercice coordonné privilégient des consultations individuelles d'éducation thérapeutique mises en place dans le cadre du programme ASALEE ("Action de santé libérale en équipe" : protocole de coopération médecin/IDE).

Mais des obstacles au développement de l'éducation thérapeutique en structures de soins primaires existent. Sont vécues comme de véritables contraintes, la lourdeur administrative pour valider un programme ETP via l'ARS, la fixation d'objectifs trop ambitieux en termes de file active, la difficulté à étendre l'offre au-delà de la MSP dans une logique territoriale avec des professionnels libéraux hors MSP – ou encore l'insuffisance du nombre d'infirmières ASALEE dans les territoires, même si leur nombre augmente sous l'impulsion des ARS et de la CNAM.

Autre outil d'implication des patients, **la démarche de plan personnalisé de soins (PPS)** existe dans des Maisons et Centres de Santé (notamment grâce au parcours de santé des aînés - le Paerpa : parcours de santé des personnes âgées en risque de perte d'autonomie -) mais est encore peu développée car elle nécessite une dynamique de coordination pluriprofessionnelle aboutie, régulière et effective. Les professionnels doivent faire un effort de formalisation de leurs pratiques ce qui, à leurs yeux, n'est pas toujours simple sur le plan méthodologique et peut prendre du temps notamment dans la phase de création de leur structure.

Exemple. *Pour mener des actions de prévention et d'éducation des patients, la quinzaine de professionnels de santé de la MSP Saint-Michel (Aisne) a travaillé sur la prise en charge éducative pluridisciplinaire du diabète puis des maladies cardiovasculaires et la bronchite chronique obstructive. Une convention a été signée avec l'ARS pour bénéficier d'un financement spécifique (ARS et MSA). Six des professionnels de la MSP sont formés à l'ETP et accompagnent une trentaine de patients par an. Ces derniers bénéficient d'un parcours d'éducation thérapeutique complet avec des séances de groupe organisées dans la salle d'attente à des heures réservées. Cette offre contribue à la satisfaction des patients et soude l'équipe. Des patients sont adressés par des médecins proches hors de la MSP permettant à cette démarche d'être inscrite dans son territoire.*

Exemples. *En Mayenne à l'échelle du département ce sont les professionnels des MSP qui ont développé le parcours des aînés et mis en place des PPS.*

En Bretagne à Saint-Méen-le-Grand ce sont des professionnels organisés en pôle qui ont développé ce type de démarche et d'outils.

DANS LES ORGANISATIONS DES SOINS AMBULATOIRES, IMPLICATION ET PLACE DES USAGERS RESTENT À INSTALLER...

2- LA PLACE DES USAGERS

Tout projet de maison ou centre de santé devrait tenir compte des attentes des usagers qui sont de plus en plus sensibilisés aux questions d'accès aux soins, ont des avis et un savoir expérientiel utiles, et peuvent être des soutiens aux organisations nouvelles...

Le recueil de ces attentes pourrait être le premier acte de reconnaissance de leur place. Si cette démarche est régulière dans les territoires ayant conduit à la signature d'un contrat local de santé (CLS) elle n'est cependant pas prévue, faute de temps et de moyens, dans les diagnostics de faisabilité des structures d'exercice regroupé et coordonné.

Cette première phase devrait se compléter, comme la matrice de maturité de la HAS le propose, du recueil régulier de la satisfaction des usagers. Quelques structures de soins primaires le font déjà mais cette pratique n'est pas généralisée. Seconde étape, la participation de représentants des usagers du territoire de proximité à la gouvernance des MSP est possible mais reste encore rare.

Au sein de ces structures, la recherche de la participation de l'utilisateur est souvent à l'initiative de professionnels désirant pratiquer différemment. Il s'agit pour eux d'essayer de comprendre l'utilisateur dans son environnement en prenant en compte sa dimension physique, sociale et psychique. Les équipes de soins primaires ont un rôle d'ouverture et de facilitation pour la création de ces comités d'usagers de proximité. C'est à travers ces citoyens que la démocratie sanitaire pourrait vivre sur les territoires.

Exemples. Quelques structures d'exercice coordonné « abouties » fonctionnent avec une représentation des usagers structurée qui intervient de manière régulière dans leur gouvernance soit sous la forme d'une représentation des usagers dans la structure juridique pluri professionnelle porteuse (par exemple dans le GCS du Sud-Ouest de la Mayenne à Craon et Renazé), soit par implication régulière d'un collectif d'usagers (par exemple dans la MSP Les Chênes à Suresnes, la MSP Saint Claude à Besançon ou la MSP des Hauts de Saint Aubin à Angers). Des exemples de groupes d'usagers existent aussi dans les centres de santé. Ils agissent souvent à l'échelle d'un quartier habitué à des initiatives citoyennes (par exemple au Centre de Santé Léon Blum à Belfort ou au Centre de santé La Place de la Santé à Saint-Denis).

Des acteurs faisant vivre une commission des usagers en ville pourraient être intégrés à la réflexion liée à l'amélioration des parcours de santé sur un territoire...et faire le lien avec leurs représentants dans le Conseil Territorial de Santé.



Dans le **guide relatif aux CPTS publié par l'ARS Ile-de-France** et auquel Acsantis a contribué la place des usagers a été prévue.

La fiche « *Impliquer les usagers dans la démarche* » souligne que la participation d'usagers à un niveau local à l'élaboration puis au fonctionnement des CPTS pourrait être une opportunité pour :

- > améliorer l'efficacité et l'impact du système de santé en prenant en compte les compétences et expériences des usagers citoyens ;
- > permettre aux habitants de mieux connaître les acteurs de santé et les projets en place sur leur territoire de proximité ;
- > participer à l'élaboration des décisions ou à la réalisation d'actions de santé ;
- > aider à lutter contre les exclusions sociales, économiques et citoyennes.

Et pourquoi pas une commission des usagers dans chaque CPTS ?

La création de Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS) constitue une promesse d'organisation ambitieuse mais réaliste à condition que tous les acteurs soient intégrés à leur mise en place.

GLOSSAIRE NON EXHAUSTIF

ACTION DE GROUPE

L'action de groupe est une action en justice qui permet à plusieurs usagers, en l'occurrence usagers du système de santé, d'obtenir l'indemnisation d'un préjudice subi au regard de dommages corporels liés à un produit de santé. L'action de groupe doit être formellement initiée par une association d'usagers du système de santé agréée.

COMMISSION DES USAGERS

Au sein des établissements hospitaliers, la commission des usagers est un organisme consultatif qui remplace la commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC). Elle est composée de représentants de l'établissement, de médiateurs médecins et non médecins, de représentants des usagers et de responsables de la politique qualité. Elle remplit plusieurs fonctions :

- participe à l'élaboration de la politique menée dans l'établissement en ce qui concerne l'accueil, la prise en charge, l'information et les droits des usagers ;
- est associée à l'organisation des parcours de soins ainsi qu'à la politique de qualité et de sécurité élaborée par la commission ou la conférence médicale d'établissement (CME) et par la direction ;
- se saisit de tout sujet portant sur la politique de qualité et de sécurité, fait des propositions et est informée des suites données à celles-ci ;
- est informée des événements indésirables graves (EIG) et des actions menées par l'établissement

pour y remédier ;

- recueille les observations des associations de bénévoles dans l'établissement ;
- propose un projet des usagers exprimant leurs attentes et leurs propositions après consultation des représentants des usagers et des associations de bénévoles.

CONFERENCE REGIONALE DE SANTE ET DE L'AUTONOMIE (CRSA)

La CRSA est une instance consultative et un outil de démocratie sanitaire. Elle est composée de 7 collèges et de plusieurs commissions permanente et spécialisées en charge de la prévention, de l'organisation des soins, de la prise en charge et accompagnement médico-sociaux, ou encore du domaine des droits des usagers du système de santé. Elle remplit plusieurs fonctions :

- peut faire toute proposition au directeur général de l'ARS sur l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation de la politique de santé en région ;
- émet un avis sur le plan stratégique de santé ;
- organise en son sein l'expression des représentants des usagers ;
- procède à l'évaluation des conditions dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits des personnes malades et des usagers, de l'égalité d'accès aux services de santé et de la qualité de la prise en charge ;
- organise le débat public sur les questions de santé de son choix ;
- auditionne le DG de l'ARS.

CONSEILS TERRITORIAUX DE SANTE (CTS)

Les CTS sont des organismes consultatifs qui veillent à « conserver la spécificité des dispositifs et des démarches locales de santé fondées sur la participation des habitants. » Ils sont composés de 5 collèges, une commission spécialisée en santé mentale et une « formation spécifique organisant l'expression des usagers ». Ils remplissent plusieurs fonctions, à un niveau infrarégional :

- participent à la réalisation du diagnostic territorial partagé ;
- contribuent à l'élaboration, à la mise en œuvre, au suivi et à l'évaluation du projet régional de santé, en particulier en matière de parcours ;
- sont informés des créations de plates-formes territoriales d'appui et des signatures de contrats territoriaux et locaux de santé, et contribuent à leur suivi ;
- émettent des avis transmis au Président de la CRSA et au DG ARS, qui tient informé le CTS des suites y étant réservées ;
- expérimentent pour certains « une saisine par les usagers du système de santé de demandes de médiation en santé, de plaintes et de réclamations ».

DEMOCRATIE SANITAIRE

La démocratie sanitaire est une démarche qui vise à associer l'ensemble des acteurs du système de santé dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé, dans un esprit de dialogue et

GLOSSAIRE NON EXHAUSTIF

de concertation. On distingue classiquement l'an I de la démocratie sanitaire née avec la loi Kouchner du 4 mars 2002, reconnaissant certains droits et mettant en place les premiers outils ; et l'an II de la démocratie sanitaire qui fait suite au rapport d'Alain-Michel Ceretti et de Laure Albertini, qui mettait en avant en 2011 un décalage entre la législation et les pratiques alors en rigueur, et au rapport « Pour l'an II de la DS » du 14 février 2014 de Claire Compagnon.

DROIT À L'OUBLI

Le droit à l'oubli permet aux personnes ayant été atteintes d'une maladie grave de ne plus être pénalisées au moment de souscrire un contrat d'assurance, et ainsi de pouvoir plus facilement contracter un crédit. Le droit à l'oubli numérique participe de la protection de la vie privée de tout individu en lui permettant d'obtenir, dans les meilleurs délais, l'effacement de données le concernant.

REPRÉSENTATION DES USAGERS

La représentation des usagers est assurée par des personnes physiques, membres d'associations agréées en santé, des associations de personnes malades, âgées, retraitées ou en situation de handicap, des associations de consommateurs ou familiales. Les représentants :

- sont bénévoles et désignés au sein de leur association ;
- peuvent siéger dans différentes instances : Commission des usagers, Comité de lutte contre les infections nosocomiales (CLIN), conseil de surveillance des hôpitaux, caisse primaire d'Assurance maladie (CPAM), la conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA), le comité de protection des personnes (CPP),

la commission de conciliation et d'indemnisation (CCI ou CRCI)... ;

- bénéficient d'une formation généraliste obligatoire (pour les représentants nommés à partir de juillet 2016 et n'ayant jamais eu de mandats de représentants des usagers auparavant), pour laquelle ils reçoivent une indemnité ;
- formulent des recommandations et travaillent prioritairement sur le respect des droits des usagers, leur accueil, la qualité et la sécurité des soins et plus généralement l'organisation du système de santé ;
- sont tenus au secret professionnel dans leur exercice de représentation ;
- sont identifiés dans le livret d'accueil de l'établissement.

UNION NATIONALE DES ASSOCIATIONS AGRÉÉES D'USAGERS DU SYSTÈME DE SANTÉ

L'union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé, également appelée France Assos Santé, est une union de 72 associations agréées au niveau national. Elle remplit plusieurs fonctions :

- organise et coordonne la représentation des usagers ;
- rend des avis aux pouvoirs publics sur les politiques de santé ;
- agit en justice pour défendre ses intérêts et ceux des citoyens ;
- anime un réseau associatif sur l'ensemble du territoire ;
- forme les représentants des usagers du système de santé.

Des délégations territoriales de l'UNAASS sont progressivement créées, constituées de représentants des associations agréées au niveau national et régional.



acsantis



acsantis

ACSANTIS est un cabinet de conseil spécialisé dans l'accompagnement des acteurs de la santé. Créé en 2010, par le Docteur Dominique DEPINOY (*médecin généraliste et Président d'ACSANTIS*) et Sébastien BRIOIS (*ingénieur spécialisé dans la e-santé et Directeur général*), puis rejoint par Alec GUIRAL (*Associé*), il est composé d'une équipe aux compétences plurielles et complémentaires.

Collectivités, Agences Régionales de Santé, établissements sanitaires, professionnels libéraux, établissements médico-sociaux... vivent de profondes mutations.

La transition épidémiologique s'est traduite en quelques décennies seulement par la nette prépondérance des pathologies lourdes et chroniques et les parcours complexes qui les accompagnent, sans que la société et le système de soins ne s'y soient encore tout à fait adaptés.

Soucieux d'améliorer leurs propres modes de fonctionnement mais aussi de trouver de nouveaux équilibres notamment entre spécialisation et transversalité, **les professionnels** inventent de nouvelles façons de s'organiser.

Mieux informés et plus concernés que jamais par ces questions, **les usagers** témoignent de nouvelles attentes et exigences que les pratiques ou la gouvernance de la santé en France ne prennent que progressivement en compte.

Œuvrant, enfin, à renforcer sinon à préserver ou à restaurer leur attractivité et la qualité de leur cadre de vie alors qu'ils sont souvent confrontés à une baisse du nombre de praticiens dans leur région, **les territoires** cherchent, quant à eux, à mieux comprendre ces différentes tendances pour mieux les prendre en compte.

Concevant la santé à l'instar de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), non pas comme absence de maladie, mais bien « comme un état de complet bien-être physique, mental et social », ACSANTIS est convaincu que c'est par la reconnaissance de l'ensemble de ceux qui composent le système de santé, leur bonne intelligence et l'articulation la plus fine possible de leurs compétences respectives que le système de santé saura mener sa propre réforme, optimiser son fonctionnement et in fine poursuivre au mieux sa mission au service de tous et toutes. ACSANTIS a dédié son projet d'entreprise à l'accompagnement nécessaire, au plus près des acteurs, des évolutions du système de santé.

Les membres de l'équipe sont à l'image de cette pluralité d'intervenants et de problématiques, et comprennent notamment, outre les fondateurs, des diplômés de Sciences Po Paris, Rennes ou Grenoble, des diplômés des formations en économie de la santé des universités de Paris I et de Lille, une docteure en pharmacie, une docteure en sociologie de la santé. Pour plus d'efficacité, l'activité est structurée autour de **4 pôles** • **LE PÔLE PREMIER RECOURS** traitant en particulier de l'organisation concrète des structures en exercice collectif, en accompagnement des porteurs de projets ; • **LE PÔLE PARCOURS** notamment pour travailler sur l'articulation entre ville et hôpital et sur le parcours de soins des personnes souffrant de pathologies complexes ou multiples ; • **LE PÔLE E-SANTÉ** pour les questions de Systèmes d'information et d'innovation en santé ; et enfin • **LE PÔLE STRATÉGIES TERRITORIALES** afin d'assister les collectivités et professionnels dans la compréhension des besoins de santé et la mise en place de réponses adaptées. Ayant d'ores et déjà accompagné plus de 200 équipes, institutions ou collectivités, **ACSANTIS bénéficie aujourd'hui d'une connaissance approfondie des défis de la santé en France.**

Nous sommes heureux de pouvoir partager notre connaissance des défis organisationnels de la santé en France



acsantis

ACSANTIS
15 rue du Caire
75002 Paris
Tél. : 01 42 33 04 83
www.acsantis.com