



SAVE THE DATE !

Soirée
La participation des usagers à
l'exercice coordonné

MARDI 30 NOVEMBRE À 20H

Déroulé de la soirée

Karen Newby, membre du bureau de la FémasIF et référente
implication des usagers

Nicole Dardel, médecin généraliste à la Maison de Santé Michelet
(19^{ème})

Vincent Cluzaud, Président de France Assos Santé pour la région Ile-de-
France

Qu'est-ce qu'un usager du système de santé ?

Patient
Malade
Résident
Famille
Aidant
Citoyen

...

**Représentant
d'usagers**

Personne mandatée par un collectif d'usagers pour les représenter auprès des autorités publiques ou dans un service ou un établissement. Certains, qui font partie d'associations agréées par les autorités publiques, siègent dans des instances politiques locales et/ou nationales.

**Patient
expert**

Malade qui a acquis une expertise sur les affections qui le touchent, et qui participe avec des professionnels et d'autres experts à l'amélioration de la prise en charge d'autres patients.

**Groupe
d'usagers**

Regroupement d'usagers autour d'un service ou d'un établissement de santé, constitué ou non en association.

**Association
d'usagers**

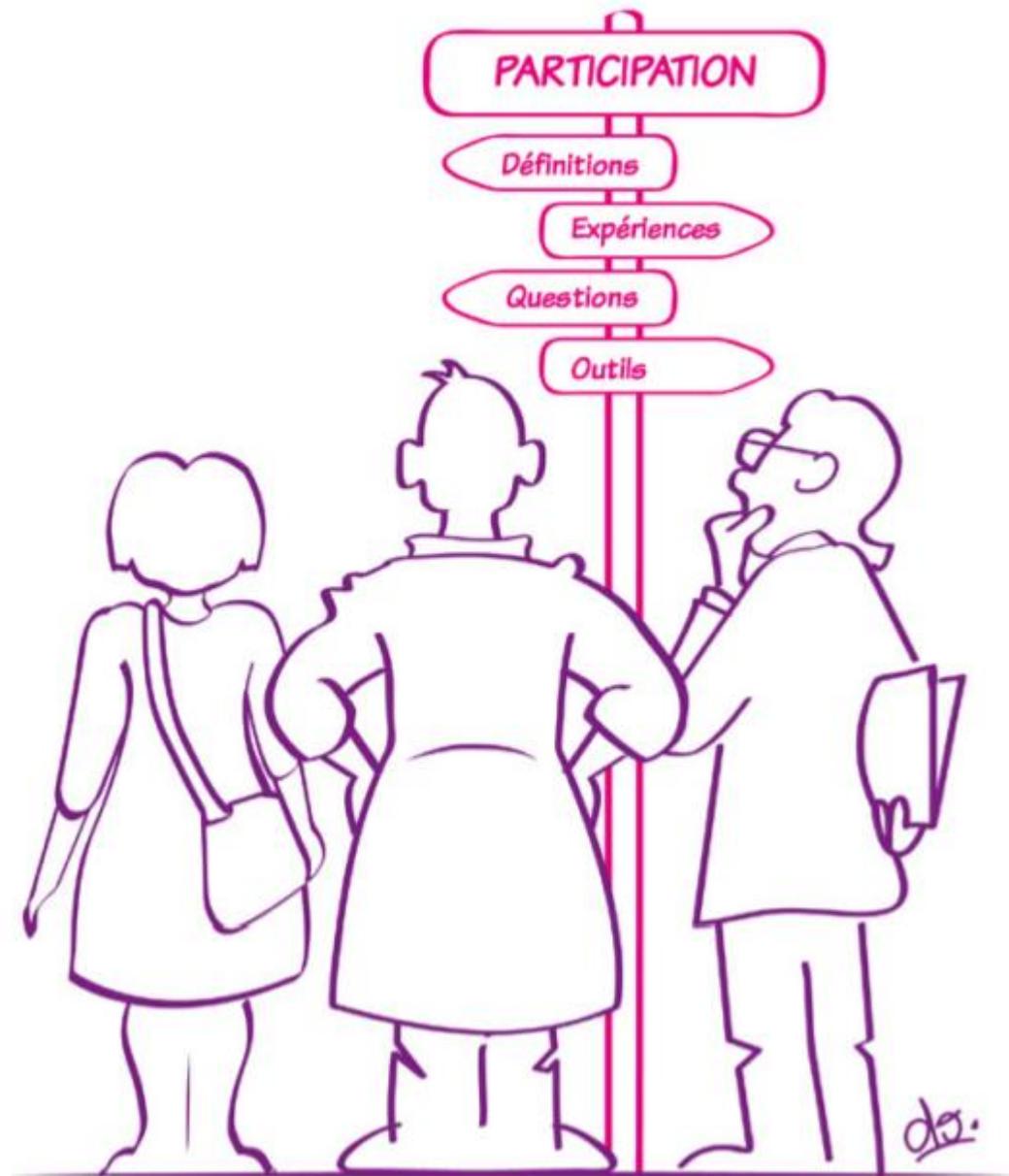
Association d'usagers le plus souvent regroupés autour d'une pathologie ou d'une population (personnes âgées, familles), ou au nom de la défense des droits des usagers.

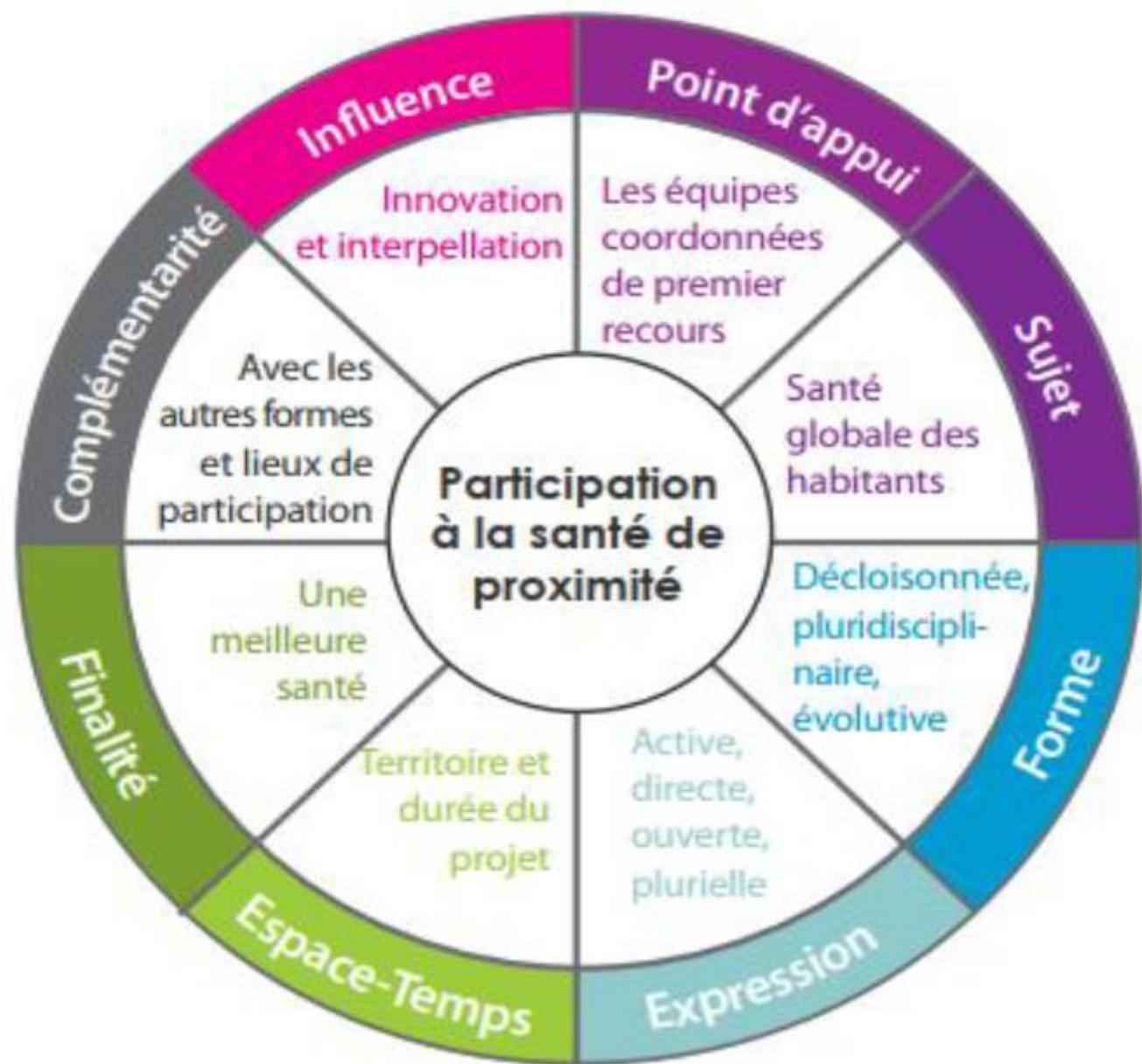
Qu'est-ce que la participation en santé ?

Principalement incarné par des modes de participation fondés sur la représentation des usagers, prévues par la loi.

Moins présente en santé que dans d'autres domaines. Exemple : l'environnement.

Son développement doit entraîner des changements dans les rapports de pouvoir et de savoir, comme le montre les expériences en santé communautaire.





Qu'est-ce qu'un représentant des usagers ?

Le représentant des usagers est le porteur de la parole des usagers du système de santé, garant du respect de leurs droits et de leurs intérêts. Il siège dans les instances et commissions au sein desquelles il est mandaté et est membre d'une association de santé agréée.

Qu'est-ce que la démocratie sanitaire ?

La démocratie sanitaire a pour objectif de **faire participer les patients aux côtés d'autres opérateurs** (professionnels du champ médico-social, collectivités locales) à **l'amélioration de la qualité du système de santé**, y compris aux soins de proximité.

Initie un **ensemble de dispositions** pour instaurer la participation individuelle et collective des usagers dans le système sanitaire



Exemple...

Développer la solidarité

Assurer une médiation

Modifier les relations de pouvoir ou d'influence

Usagers-citoyens

Quelques exemples d'intérêts à participer et d'attentes

- S'intéresser à une vision collective de la santé qui dépasse les préoccupations personnelles de chacun
- Aider les malades
- Échanger des expériences entre usagers

- Jouer un rôle de médiateur entre les usagers et les professionnels de santé
- Améliorer la circulation de l'information entre les professionnels de santé et les usagers
- Mieux faire passer les messages de prévention « venus d'en haut »

- Dire notre mot sur des sujets qui affectent notre vie
- Faire en sorte que notre avis soit mieux pris en compte
- Être d'égal à égal sur certains sujets avec les professionnels de santé
- Défendre les droits des usagers
- Améliorer les relations entre professionnels de santé et usagers

Professionnels de santé

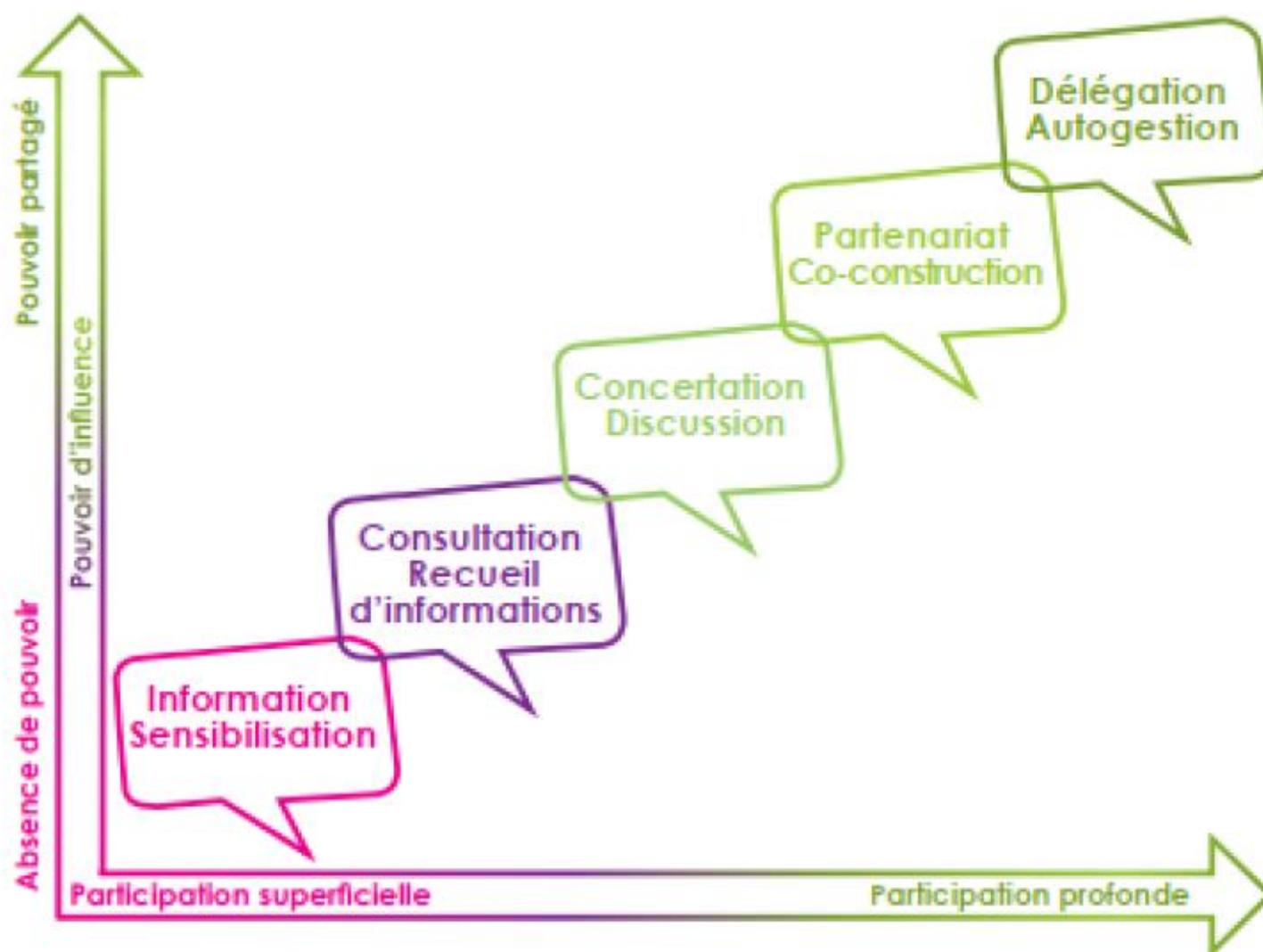
Quelques exemples d'intérêts à participer et d'attentes

- Permettre aux usagers d'échanger leurs expériences pour diminuer les angoisses face à la maladie

- Permettre aux usagers de dire à d'autres ce qu'ils n'osent pas nous dire à nous directement
- Améliorer l'impact des actions et messages de prévention auprès de la population

- S'appuyer sur les usagers et les besoins qu'ils expriment pour fédérer les acteurs de la santé sur un territoire de proximité
- S'appuyer sur les usagers pour faire poids dans les décisions politiques en santé
- Éclaircir les droits et devoirs de chacun

Les niveaux de participation



Quelle est la place des usagers dans notre système de santé ?



Place des usagers dans les politiques de santé et dans les établissements sanitaires et médico-sociaux

National

Ministère de la Santé



Agences sanitaires, Haute Autorité de santé, commissions des accidents médicaux



Conférence nationale de santé (CNS)



Débats publics, panels de citoyens
Exemples : états généraux sur la loi bioéthique (2009), états généraux de santé (1998, 2013)

- Lois
- Décrets
- Orientations stratégiques



Lobbying et actions des associations d'usagers et de malades

Régional

Agence régionale de santé (ARS)



Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA)



Conférence de territoire (sur chaque territoire de santé)

- Projet régional de santé (PRS)
- Schéma régional de prévention (SRP)
- Schéma régional d'organisation des soins (SROS) et du médico-social (SROMS)

Territorial

Villes, collectivités locales



Atelier santé ville



Conseil local de santé mentale

- Projet local de santé (PLS)
- Contrat local de santé (CLS)

Local
Futur échelon du Service territorial de santé au public ? (Projet de loi de santé, octobre 2014)

Établissements médico-sociaux



Conseil de la vie sociale (CVS)

Établissements sanitaires



Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC)

Santé de proximité



Caisses d'assurance maladie



Conseils des caisses d'assurance maladie

Qu'est-ce que la santé communautaire ?

Il existe plusieurs définitions à la santé communautaire.

On parle de *santé communautaire* quand les membres d'une collectivité géographique ou sociale (professionnels, politiques, décideurs, habitants et citoyens) agissent en commun à toutes les étapes sur les questions de santé : identification des besoins, développement, mise en œuvre et évaluation des activités les plus aptes à répondre à leurs priorités.

Qu'est-ce qu'une MSP participative ?

A l'heure actuelle ces structures participatives font l'objet d'une expérimentation. L'expérimentation vise ainsi, à inscrire les centres et maisons de santé « participatifs » dans un modèle économique pérenne.

L'objectif à terme est d'intégrer ce modèle dans le droit commun.

Cela nécessite un financement complémentaire aux actes et rémunérations forfaitaires déjà pris en charge par l'assurance maladie.

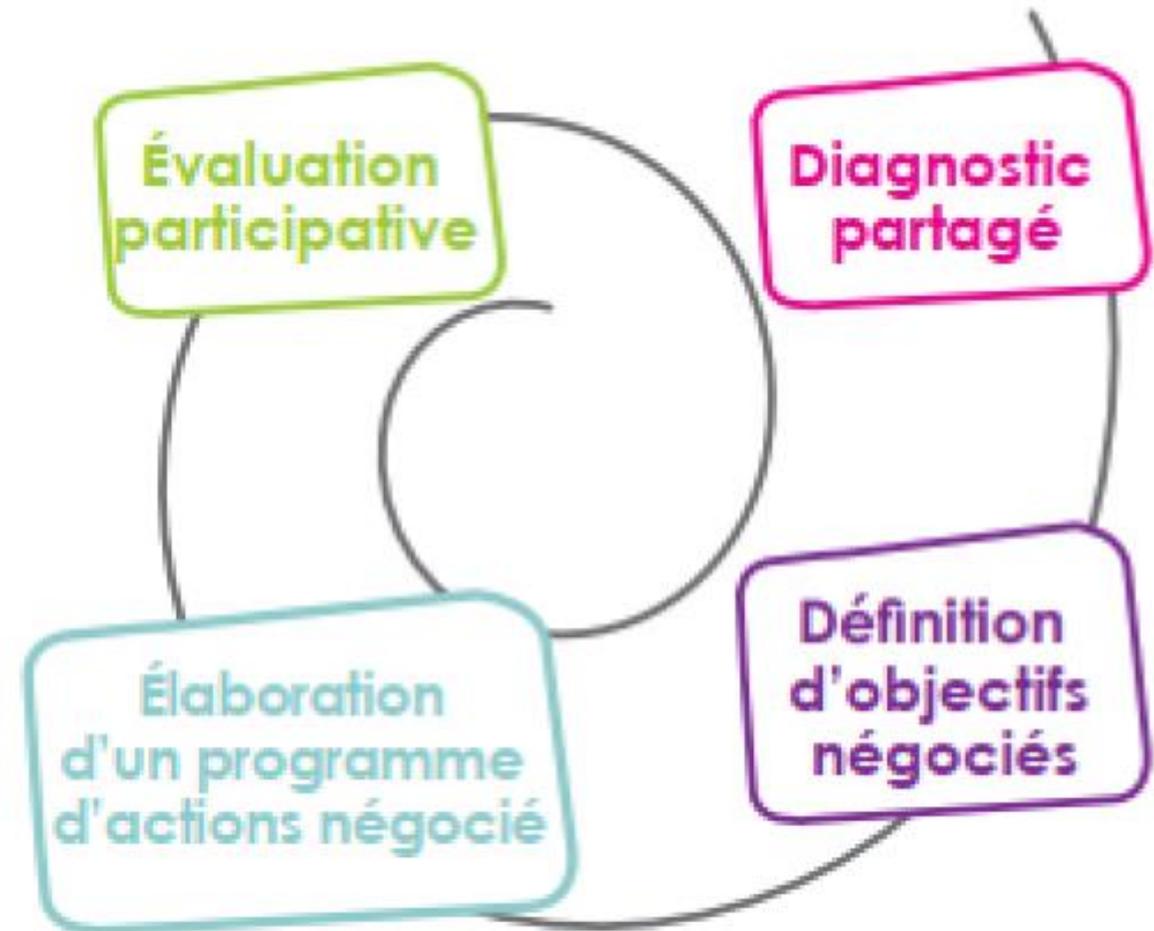
Un appel à projet national a été lancé en début d'expérimentation pour sélectionner les structures répondant au cahier de charges.

Cette expérimentation va durer 27 mois.

Les quatre dotations du financement sont destinées uniquement à financer du temps humain et non des frais de fonctionnement

Quelle méthode pour mettre en place des actions impliquant des usagers ?

- Repérer les ressources locales : les liens, les conflits, l'intérêt, les niveaux de participation
- Partir des besoins et se fixer un objectif partagé général précis, mesurable atteignable, fixé dans le temps et **CONCRET !**
- Utiliser un tiers facilitateur
- Utiliser des méthodes avec un cadre d'expression variable : aller chercher la parole !



Découvrez le Manifeste pour refonder les soins primaires !

Le modèle des MSP a prouvé sa capacité d'être bénéfique pour les usagers sur les territoires. Ce modèle n'est pas que le simple partage d'un local entre professionnel mais c'est un ensemble de garanties pour les usagers. Notamment celle de pouvoir participer à la vie de la structure pour les usagers.



Les 10 principes pour passer de l'exercice solitaire à l'exercice solidaire



1. Orienter toutes les politiques publiques en faveur de l'exercice en équipe santé de proximité
2. Reconnaître que la maison de santé est l'endroit où l'utilisateur rentre dans une structure collective, et non plus dans un cabinet individuel
3. Adopter une approche populationnelle par la participation des usagers au projet de santé de l'équipe de proximité
4. Coconstruire des actions de santé publiques avec les habitants / citoyens
5. Reconnaître les maisons de santé comme lieux d'exercice favorisant la qualité et la sécurité des soins
6. Adapter le mode de rémunération à ces nouvelles modalités de travail
7. Identifier la maison de santé comme facilitateur de l'accès aux soins, avec une prise en charge à 100% et le maintien du secteur 1 sans dépassement d'honoraires
8. Reconnaître que l'équipe santé de proximité s'engage dans son projet de santé, à offrir la continuité des soins aux usagers
9. A structures différentes, compétences différentes : délimiter les niveaux d'organisation et les niveaux de participation des usagers, leurs rôles et leurs compétences en fonction des lieux où ils siègent
10. Nous partageons la responsabilité collective de conduire le changement et de soutenir conjointement cette refondation au niveau des régions par la collaboration entre France Assos Santé, ses associations membres et AVEC Santé et ses adhérents

Présentation de Vincent Cluzaud

FCHEMSSON

REPRÉSENTANT ASSOCIATIF EN CPTS

Travaux collectifs
des délégations
régionales

France
Assos
Santé
La voix des usagers



PROPOS LIMINAIRE

Les délégations sont là !

Les délégations régionales de France Assos Santé sont disponibles pour accompagner et soutenir les mandats associatifs en CPTS.

Une question ? Contactez votre délégation régionale ici : <https://www.france-assos-sante.org/reseau/unions-regionales-des-associations-agreees/>

Une CPTS, c'est quoi ?

Une CPTS (Communauté Professionnelle Territoriale de Santé), c'est un réseau, un espace de dialogue sur un territoire constitué par des acteurs de santé, autour d'un projet de santé pour mieux répondre aux besoins de la population sur ce territoire.

RAPPEL CADRE LÉGISLATIF :

L1434-12 À L1434-13 DU CODE DE LA SANTÉ PUBLIQUE



I. UNE CPTS : J'Y VAIS – JE N'Y VAIS PAS ?

A savoir : on préférera parler de représentant associatif que de représentant des usagers car ce dernier terme fait référence à un cadre bien précis, celui des instances hospitalières et de santé publique

Si oui, il y a des conditions !

Sans en faire une obligation - sous peine de ne pas pouvoir fournir tous les mandats - France Assos Santé soutient la présence de représentants associatifs dans les CPTS.

Le représentant associatif **habite sur le territoire couvert par la CPTS** : c'est une nécessité car il doit avoir fait usage du système de santé local, ses forces et ses problématiques.

Il est **prioritairement membre d'une association d'usagers du territoire** et c'est au titre de celle-ci qu'il intègre la CPTS. Si celle-ci n'est pas agréée, il peut encourager celle-ci à demander l'agrément (ex : association de quartier).

Il peut être RU dans d'autres instances (ex : hôpital ou CPAM), ce qui lui donne de bonnes bases pour travailler collectivement.

Le nombre de **2 représentants associatifs** dans la CPTS est estimé comme essentiel pour sécuriser la participation et apporter du soutien mutuel aux concernés .



II. UNE CPTS, POUR Y FAIRE QUOI ?

Participer au diagnostic de territoire

Les représentants associatifs peuvent participer à la construction du périmètre de la CPTS, notamment s'exprimer sur ce qui leur paraît être la bonne taille en fonction des habitudes de déplacement des habitants en matière de santé (un espace de vie où les habitants effectuent leur soins courants). Le périmètre doit être ni trop grand, ni trop petit, sous peine de ne pas refléter les déplacements réels de la population.

Ils sont aussi leur mot à dire sur la composition de la CPTS si ils estiment que des acteurs sont manquants.

Déroulement d'un diagnostic



Ils peuvent :

- Prendre connaissance des données étudiées par les acteurs en réflexion sur la CPTS
- Proposer ses propres données pour alimenter le diagnostic
- Alimenter le diagnostic par son propre vécu du territoire

Idéalement, **il peut s'appuyer sur des outils pour connaître les besoins de santé des habitants** de son territoire : recensement /annuaire des assos du territoire, grille d'entretien pour interviewer les habitants, voir questionnaire en ligne. En général, la mise en place de ces outils peut être faite en partenariat avec les collectivités locales ou leurs groupements (ex : communauté de commune) et le représentant peut demander à être formé /aidé.

II. UNE CPTS, POUR Y FAIRE QUOI ?

Identifier des actions prioritaires du projet de santé

A ce stade, le rôle principal du représentant associatif est de participer à la réflexion, avec les professionnels, pour élaborer et prioriser les différentes actions du projet de santé de la CPTS. Il s'agit de répondre à la question : **comment améliorer la santé, et plus particulièrement l'accès aux soins, de la population du territoire ?** Pour cela, il peut participer à des animations collectives/participatives telles que des ateliers de brainstorming, en lien avec les professionnels du territoire. Le rôle du représentant est de notamment rappeler l'existence de dispositifs qui ne sont pas du soin (ex : éducation thérapeutique, accès aux droits etc.). Son rôle est aussi de revenir aux conclusions du diagnostic qui peut parfois être mis de côté.

A savoir : les actions du projet de santé, négociées entre les professionnels porteurs de projets et l'administration (ARS et CPAM), feront l'objet d'un financement. La CPTS est ainsi financée en fonction de sa taille et du remplissage des objectifs négociés avec des indicateurs

Suivre la vie de la CPTS en routine /évaluer

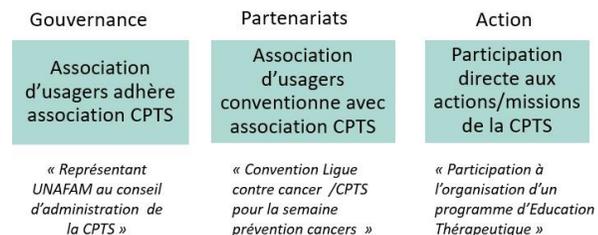
Les rencontres avec les tutelles (ARS/CPAM) ne nécessitent pas la présence de représentants associatifs. En revanche, ils peuvent participer aux réunions de préparation de rencontre des tutelles et /ou des réunions internes liées à ce sujet de ces indicateurs ; ainsi ils sont tenus au courant de l'atteinte des objectifs fixés. Au fil de l'eau, il est aussi nécessaire de demander la communication des indicateurs de suivi négociés.

Il est important **d'avoir des contacts réguliers avec l'animateur/coordonateur de la CPTS** et de recevoir les informations destinées aux membres de la CPTS. Un lien intéressant pourra être développé avec les RU en Conseil Territorial de Santé (CTS) et les RU en CPAM pour évaluer le service rendu à la population.

III. UNE CPTS, J'Y PARTICIPE COMMENT ?

Il faut d'abord indiquer que s'investir dans les soins primaires, c'est moins complexe que de représenter les usagers dans un établissement de santé car le contexte normatif est moins lourd. Ainsi, les CPTS sont portées par des associations loi 1901.

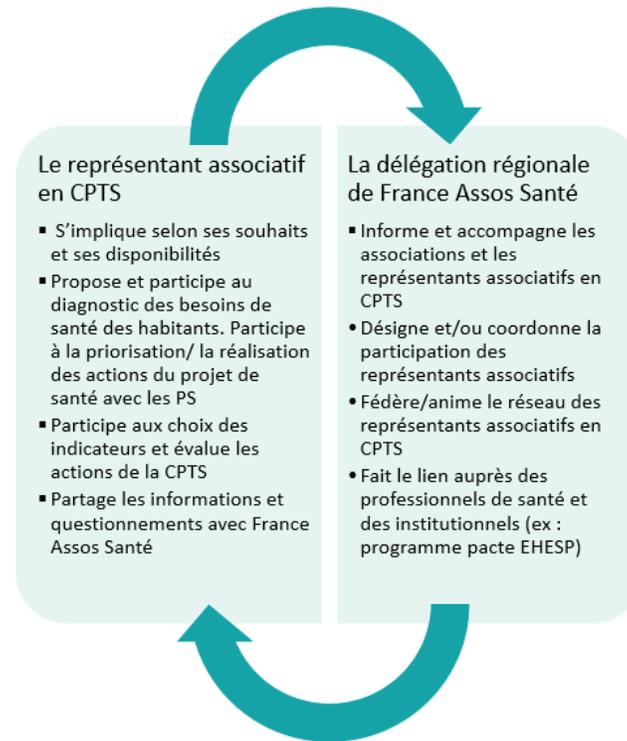
Chaque représentant associatif peut s'engager selon ses envies, ses compétences et ses moyens. C'est à lui de choisir, avec l'accord de son association, et les professionnels de la CPTS, ce qui l'intéresse. Il peut y avoir plusieurs étapes dans l'engagement : d'abord léger (ex : projets spécifiques) puis plus fort (ex : gouvernance). Différents types de participation à la CPTS sont possibles :



Pour chaque type de participation, il est indispensable de rappeler au coordinateur/animateur salarié de la CPTS que le représentant associatif peut jouer un rôle précis et que sa seule présence ne suffit pas : il faut un cadre d'intervention. Le présent document peut servir de base de discussion. Chaque CPTS organise sa propre gouvernance et peut proposer au représentant associatif de siéger à différents groupes /instances en fonction de ses préférences.

A savoir : idéalement les statuts proposés par les guichets d'accompagnement / les URPS / les fédérations intègrent la possibilité d'avoir un collège usagers. Autre point : le règlement intérieur doit prévoir le remboursement des frais de déplacement, même s'ils sont peu élevés.

POUR RÉSUMER ...



TRAVAIL COLLECTIF DES DÉLÉGATIONS RÉGIONALES DE FRANCE ASSOS SANTÉ
COORDINATION DU DOCUMENT : ALEXIS VERVIALLE (FAS) / NICOLAS BRUN (UNAF)