HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

RECOMMANDER
LES BONNES PRATIQUES

RAPPORT

Démarches participatives en France

Enquête de pratiques 2019

Document de travail - 2 juillet 2020

Descriptif de la publication

Titre	**Démarches participatives en France** Enquête de pratiques 2019
Méthode de travail	Enquête en ligne. Le questionnaire a été élaboré par une équipe mixte regroupant usagers et professionnels de santé, puis testés auprès de ces deux publics avant mise en ligne. Les résultats ont été présentés, analysés et discutés par le groupe de travail ayant élaboré la recommandation « Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire » HAS 2020.
Objectif(s)	Recueillir les expériences de démarches participatives en santé qui se déployaient en 2019 en France.
Cibles concernées	Toute personne ou organisation engagée dans une démarche participative collective, où professionnels et patients ou personnes accompagnées ont été invités à donner leur avis, à collaborer ou à co-construire un tel projet.
Demandeur	Haute Autorité de santé (HAS)
Promoteur(s)	Haute Autorité de santé (HAS)
Pilotage du projet	Coordination : Mme Joëlle André-Vert cheffe du service Engagement des usagers, HAS, en collaboration avec les coprésidents du groupe de travail
Recherche documentaire	Voir Argumentaire – Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire.
Auteurs	Mme Joëlle André-Vert, cheffe du service Engagement des usagers, HAS.
Conflits d'intérêts	Les membres du groupe de travail ont communiqué leurs déclarations publiques d'intérêts à la HAS. Elles sont consultables sur le site https://dpi.sante.gouv.fr. Elles ont été analysées selon la grille d'analyse du guide des déclarations d'intérêts et de gestion des conflits d'intérêts de la HAS. Les intérêts déclarés par les membres du groupe de travail ont été considérés comme étant compatibles avec leur participation à ce travail.
Validation	Version du 2 juillet 2020
Actualisation	-
Autres formats	Cette enquête de pratiques est en lien avec la recommandation – Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire (argumentaire, synthèse, glossaire)

Ce document ainsi que les documents d'accompagnements sont téléchargeables sur www.has-sante.fr

Haute Autorité de santé – Service communication information
5 avenue du Stade de France – 93218 Saint-Denis la Plaine Cedex. Tél. : +33 (0)1 55 93 70 00
© Haute Autorité de santé – juillet 2020 – ISBN : 978-2-11-155638-6

Sommaire

Introduction **5**

1. Méthode **6**

1.1. Questionnaire 6

1.2. Public ciblé par l'enquête 6

1.3. Analyse de l'enquête 6

1.4. Sélection d'expériences visant à illustrer la recommandation 7

2. Résultats globaux **8**

2.1. Nombre de réponses obtenues 8

2.2. Profils des répondants 8

2.3. Profils des organisations ayant coordonné les projets 8

2.4. Contexte des démarches participatives décrites 10

2.5. Objectifs des démarches participatives 10

2.6. Méthodes des démarches participatives décrites 11

2.6.1. Les promoteurs 11

2.6.2. Les financements 11

2.6.3. Les modalités de réalisation 11

2.6.4. Les modalités d'évaluation 12

2.7. Niveau d'engagement des usagers 13

2.8. Les résultats de ces démarches 13

2.8.1. Les effets sur les personnes concernées ou les associations 13

2.8.1.1. Effets de l'engagement sur les personnes 14

2.8.1.2. Effets de l'engagement sur les relations entre personnes concernées 14

2.8.1.3. Effets de l'engagement pour des associations 14

2.8.2. Les effets sur les professionnels 15

2.8.2.1. Effets de l'engagement sur les professionnels 15

2.8.2.2. Effets de l'engagement sur la relation entre les personnes concernées et les professionnels 15

2.8.2.3. Effet de l'engagement sur les relations entre les professionnels 16

2.8.3. Effets de l'engagement sur l'offre de santé ou l'offre d'accompagnement 16

2.8.4. Effets de l'engagement sur la qualité des projets entrepris 16

2.8.5. Effets de l'engagement sur les structures, les services 16

2.8.6. Synthèse des effets non attendus 16

2.8.6.1. Effets inattendus positifs 17

2.8.6.2. Effets inattendus négatifs 17

2.9. Les leviers et les freins identifiés dans l'enquête 18

2.9.1. Les leviers 18
2.9.1.1. Les freins identifiés dans l'enquête 20
2.9.1.2. Les freins organisationnels ou méthodologiques 21
2.10. Une expérience positive 22

3. Résumés des 6 démarches participatives retenues par le groupe de travail 23
3.1. Dans le domaine de la prévention 23
3.2. Démarche participative dans le domaine du soin 26
3.3. Démarche participative dans le domaine social et médico-social 29
3.4. Démarche participative dans le domaine de l'enseignement 35
3.5. Démarche participative dans le domaine de la recherche 38

4. Autres résumés reçus 41
4.1. Au sein des territoires 41
4.2. Au sein de structures de soins, sociales ou médico-sociales 93
4.2.1. Structures de soins 93
4.2.2. Ensemble du parcours de la personne 225
4.2.3. Au sein de structures sociales ou médico-sociales 247
4.3. Au sein d'organismes de formation ou d'enseignements 287
4.4. Au sein d'organismes de recherche ou d'évaluation 309

Annexe 1. Questionnaire 316

Participants 320

Abréviations et acronymes 322

Introduction

Les démarches participatives en santé ont été définies comme des démarches associant des patients ou des personnes accompagnées, engagés ou non dans une association, d'une part, et des professionnels des secteurs sanitaire, social ou médico-social, d'autre part.

Ces démarches peuvent s'inscrire dans différents contextes, et notamment :

- au sein des communes et des quartiers (par exemple : ateliers Santé Ville, etc.)
- au sein d'un lieu d'accompagnement social ou médico-social des personnes,
- au sein d'un lieu de soins (domicile, cabinet de consultations, centres de santé, maisons de santé pluripofesionnelles, réseau de soins, services et établissements hospitaliers) ;
- au sein d'un service ou d'une direction en charge des démarches d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins et accompagnements ;
- au sein de structures d'enseignement ou de formation des étudiants et professionnels de santé et du secteur social et médico-social ;
- au sein des structures ayant des missions de recherche ou d'évaluation en santé ;
- au sein de groupes de patients ou de personnes accompagnées, notamment à visée communautaire, d'auto-support, d'entraide mutuelle, de pair-aidance ;
- sur les réseaux sociaux (blog, sites d'information, sites participatifs, services numériques, etc.).

Dans le cadre de l'élaboration d'une recommandation visant à faciliter l'engagement des personnes au service de leur santé, de leurs pairs et des organisations, la Haute Autorité de santé a souhaité recueillir les expériences de démarches participatives en santé qui se déployaient en France en 2019.

L'objectif de cette enquête était de recueillir des expériences françaises de démarches participatives où les personnes concernées, ou leurs représentants légaux ou associatifs, collaborent avec les professionnels du système de santé ou du secteur social ou médico-social, dans le cadre d'un projet de santé dans une relation d'apprentissage réciproque. Ce recueil, souhaité le plus large possible, devait permettre au groupe de travail élaborant la recommandation d'identifier des expériences abouties, « inspirantes », pour illustrer concrètement les différentes dimensions de la recommandation.

1. Méthode

La note de cadrage fixant les modalités d'élaboration de la recommandation stipulait qu' « un recueil d'expériences d'engagement des patients et usagers serait réalisé par consultation publique (questionnaire en ligne, ouvert à toute organisation qui souhaite répondre, diffusé via les parties prenantes) ».

La méthode de recueil, puis d'analyse et de sélection des expériences abouties, susceptibles d'inspirer d'autres équipes souhaitant promouvoir l'engagement des usagers est décrite ci-après.

1.1. Questionnaire

Un questionnaire (cf. Annexe 1) a été élaboré par l'équipe projet (chef de projet, co-présidents professionnel et usager), puis testé auprès de 4 professionnels du système de santé et 7 personnes concernées, et mis en ligne du 19 mars au 31 mai 2019.

Sa diffusion a été soutenue par un communiqué de presse et de nombreux relais d'information (associations de patients et de personnes concernées, fédérations d'établissements de santé ou d'établissements sociaux et médico-sociaux, sociétés savantes professionnelles, réseaux sociaux).

Ce questionnaire était constitué principalement de questions ouvertes, afin de permettre de recueillir une grande diversité d'expériences. Il a été structuré de manière à présenter les démarches participatives sous la forme d'un résumé permettant d'appréhender le contexte dans lequel la démarche a été engagée, ses objectifs, la méthode suivie, les résultats obtenus ainsi que les leviers et freins identifiés.

1.2. Public ciblé par l'enquête

Pouvaient répondre au questionnaire toute personne ou organisation engagée dans une démarche participative collective, où professionnels et patients ou personnes accompagnées ont été invités à donner leur avis, à collaborer ou à co-construire un tel projet. Sont notamment concernées parmi les organisations :

- les associations d'usagers (associations de patients ou d'usagers du système de santé, associations de personnes accompagnées dans le champ social ou médico-social, associations d'aidants, associations familiales, etc.)
- les structures professionnelles mettant en œuvre des soins ou accompagnements dans le champ social, médico-social ou sanitaire,
- les structures ayant des missions d'enseignement ou de formation, de recherche ou d'évaluation en santé ;
- les structures ayant vocation à informer des usagers, à recueillir leurs avis ou à leur adresser des services dédiés.

1.3. Analyse de l'enquête

Une analyse préliminaire de ce recueil d'expériences a été réalisée par le pilote de cette enquête, après échanges avec Martine Bungener, sociologue, directrice de recherche au CNRS et de François Faurisson, chercheur, membre de la mission Association de l'Inserm.

L'analyse préliminaire assortie de l'ensemble des résumés (que les auteurs acceptent ou non qu'ils soient publiés) a été proposée au groupe de travail en charge de l'élaboration de la recommandation afin qu'il propose les clés d'analyse qui lui seraient utiles dans le cadre de l'élaboration de la recommandation. Il a notamment souhaité que soient analysés les freins et leviers de l'engagement des

personnes concernées. Les résultats de cette analyse relative aux freins et leviers sont intégrés à l'argumentaire de la recommandation.

1.4. Sélection d'expériences visant à illustrer la recommandation

Une sélection des résumés en trois tours successifs a été réalisée par le groupe de travail, afin d'identifier 4 à 6 projets qui seraient retenus pour illustrer la recommandation. Ne pouvaient être sélectionnés que les projets pour lequel le porteur de projet avait donné son accord pour que son résumé soit mis en ligne sur le site de la HAS.

Pour le premier tour de sélection, chaque membre du groupe devait sélectionner 5 projets anonymisés, sur les 149 qu'il jugeait « inspirants », c'est-à-dire donnant envie d'être reproduits. Les critères de choix étaient propres à chaque membre du groupe de travail. Le premier tour a permis de sélectionner, anonymement, 50 projets, dont 16 projets ont été cités par au moins deux membres du groupe de travail. À l'issue de cette première sélection individuelle, le groupe a débattu des critères de choix que chaque membre avait utilisé. Le groupe a alors défini de manière consensuelle 3 critères de sélection pour le deuxième tour de sélection : le niveau d'engagement selon les degrés définis par Carman (information des usagers, consultation, collaboration, partenariat), la durée de l'engagement et l'impact de la démarche participative.

À l'issue de cette deuxième sélection individuelle, 9 projets ont été sélectionnés par au moins deux membres du groupe, principalement dans les niveaux d'engagement les plus élevés. Chaque projet retenu a fait l'objet d'une description selon les repères définis après analyse de la littérature :

- effets attendus à l'échelle individuelle ou à l'échelle collective
- parcours de la personne dans les secteurs sanitaire, social, médico-social,
- publics concernés,
- activités concernées : soins ou accompagnement social, enseignement ou formation, évaluation ou recherche,
- espaces, réel ou virtuel, où se situe l'engagement des personnes (micro/meso/macro),
- degrés d'engagement des personnes concernées (de l'information à la délégation) .

Après échange en sous-groupe comprenant professionnels et personnes concernées, puis décision en groupe plénier, 4 projets ont été sélectionnés collectivement, dans les champs de l'enseignement, de l'accompagnement social et médico-social et de la prévention.

Un troisième tour de sélection individuelle a été réalisé pour identifier deux projets, dans le domaine des activités de soins et de la recherche, domaines qui n'étaient pas représentés dans les premiers projets sélectionnés.

Un entretien qualitatif a ensuite été mené avec les 6 porteurs de projets sélectionnés afin d'obtenir des éléments d'information complémentaires au résumé écrit transmis par le biais du questionnaire et ainsi approfondir la description de la démarche participative.

Les 6 expériences participatives retenues figurent en annexe de l'argumentaire et sont présentées séparément (cf. section 3). Les autres expériences recueillies sont présentées telles qu'elles ont été reçues, par grand secteur d'activité (cf. section 4).

2. Résultats globaux

2.1. Nombre de réponses obtenues

- 158 résumés de démarches participatives ont été recueillis ;
- 9 résumés ont été exclus de l'analyse (5 résumés reçus en double, 3 résumés faisant état d'un témoignage individuel sans description de démarches participatives, mais relatant une situation de soins jugée insatisfaisante, un résumé vide).

Au total, l'analyse ci-dessous porte sur 149 résumés.

2.2. Profils des répondants

138 personnes ont répondu à l'enquête : 88 femmes (95 résumés), 49 hommes (53 résumés) et 1 anonyme (1 résumé).

137 personnes ont renseigné leur profil, 1 ne souhaite pas se prononcer :

- 79 (57,2 %) se déclarent « professionnel » (n = 68), « représentant d'une organisation professionnelle » (n = 10) ou « professionnel et représentant d'une organisation professionnelle » (n =1)
- 36 (26 %) se déclarent « usager » (n = 6), « représentant d'usagers » (n = 23) ou « usager et représentant d'usagers » (n = 7) ;
- 7 (5 %) se déclarent avec un profil mixte usager et professionnel (« usager ou représentant d'usager » et « professionnel ou représentant d'une organisation professionnelle »)
- 15 (10,8 %) se déclarent comme « autre » : 3 salariés et 4 membres ou responsables d'une association de patient ou d'usagers, 2 chercheurs, 6 personnes n'ayant pas précisé leur profil.

2.3. Profils des organisations ayant coordonné les projets

L'ensemble des démarches participatives recueillies sont des démarches mises en œuvre en France.

Les organisations qui ont coordonné les démarches participatives décrites sont implantées dans l'ensemble des régions françaises (tableau 1).

Tableau 1 : Répartition des démarches participatives recueillies par région

Région	Nombre de démarches décrites
Auvergne-Rhône-Alpes	19
Bourgogne-Franche-Comté	4
Bretagne	24
Centre-Val de Loire	2
Corse	2
Grand Est	11
Hauts-de-France	18
Île-de-France	31

Normandie	0
Nouvelle-Aquitaine	17
Occitanie	10
Pays de la Loire	5
Provence-Alpes-Côte d'Azur	5
Guadeloupe	1

Les démarches participatives recueillies ont été coordonnées principalement par des établissements de santé, puis par des associations, notamment les associations agréées du système de santé, puis par des établissements sociaux ou médico-sociaux. Toutefois, il est à remarquer la grande diversité des organisations ayant mis en place des démarches participatives en santé, avec quelques expériences dans des collectivités territoriales, organismes de formation, des structures régionales d'appui à la qualité des soins et à la sécurité des patients (tableau 2).

Tableau 2 : Répartition des démarches participatives recueillies selon l'organisation coordonnant le projet

Organisation coordinatrice	Nombre de démarches décrites
Administrations publiques (ARS, Conseil national de santé)	2
Association agréée d'usagers du système de santé	26
Association non agréée d'usagers du système de santé	9
Autres associations ou collectif	14
Collectivités territoriales	3
Crèches	2
Établissement ou service de santé dont 2 en partenariat avec un organisme de formation ou une ARS et la MDPH	50
Établissement ou service social ou médico-social dont un en partenariat avec un organisme de formation	19
Groupement de coopération sanitaire ou médico-sociale	3
Maison des usagers	1

Organisme de formation ou d'enseignement	9
Organisme de recherche ou d'évaluation en santé	6
Structure commerciale	2
Structure régionale d'appui à la qualité (SRA)	3

2.4. Contexte des démarches participatives décrites

Les démarches participatives décrites se sont déroulées dans des contextes extrêmement variés :

- Au sein de quartiers, communes ou territoires (démarche communautaire) ;
- Au sein d'associations d'usagers du système de santé ou de maisons des usagers ;
- Au sein de services ou d'établissement sociaux ou médico-sociaux (services d'aide à la personne, centre d'hébergement, CSAPA, CAMSP, EHPAD, SESSAD, SIAD, etc.) ;
- Au sein de structures sanitaires (cabinets médicaux, maisons de santé, centres médico-psychologiques, hôpitaux universitaires ou non, hospitalisation à domicile, etc.) ;
- Au sein de structures de santé publique (ARS, structures régionales d''appui à la qualité et la sécurité, etc.) ;
- Au sein d'université, notamment dans son activité d'enseignement ou de formation ;
- Au sein de laboratoires ou instituts de recherche.

2.5. Objectifs des démarches participatives

Les réponses apportées distinguent rarement les objectifs du projet dans lequel les démarches participatives ont été déployées par rapport aux objectifs recherchés au travers de ces démarches.

Toutefois, certains répondants à l'enquête ont précisé ces derniers :

- Informer les personnes de leurs droits et lever les freins pour l'exercice de ces droits ;
- Informer les personnes sur des situations spécifiques (maladie, maltraitance, etc.)
- Recueillir les besoins, attentes des personnes concernées en tenant compte des contraintes mutuelles ;
- Recueillir l'avis des personnes concernées sur un projet de recommandations ;
- Créer des espaces d'échanges, d'expression, échanger sur la place de chacun,
- Faciliter l'accompagnement des professionnels et des usagers à : aller vers, faire avec, tenir compte, construire ensemble ; sensibiliser les professionnels aux notions de rétablissement, d'empowerment, de savoirs d'expérience des personnes concernées
- Construire en partenariat les plans de traitement, les parcours de soins, les projets de vie, etc.
- Permettre aux personnes d'acquérir les savoirs et savoirs-être indispensables à la prise en charge par le système de santé, pour accéder aux soins, pour améliorer leur santé ou leur sécurité, pour transmettre leurs savoirs à autrui ; développer le pouvoir d'agir ;
- Améliorer les relations entre la personne concernée et sa famille ; entre les professionnels et les personnes concernées

- Favoriser une société plus inclusive (permettre aux personnes et à leur famille de sortir de l'isolement, favoriser la tolérance de l'environnement aux différences liées au handicap, mettre en valeur la créativité des personnes) ;
- Soutenir ces pairs, développer la pair-émulation pour aider les patients hospitalisés au travers de rencontres avec d'anciens patients ;
- Permettre aux personnes d'avoir la meilleure expérience possible des soins et services offerts et améliorer la qualité de vie au travail ; optimiser la performance organisationnelle ;
- Mettre en place une gouvernance de projet selon un modèle de sociocratie ;
- Sensibiliser les professionnels aux situations vécues par les usagers (maltraitance, parcours, etc.)
- Faire évoluer les représentations ; permettre des échanges et le transfert de connaissances entre les différents acteurs ;
- Améliorer la qualité de la prise en charge du patient et de ses accompagnants ; améliorer la qualité des soins ;
- Apporter la vision des patients dans l'évaluation de traitements ;
- Permettre aux étudiants de remodeler leurs connaissances à partir de la confrontation avec le discours et l'expérience du patient et pour le patient participant aux enseignements, s'engager dans un processus pédagogique valorisant.
- Faciliter l'accès aux recherches en cours ;
- Faire émerger de nouvelles modalités de concertation, de nouvelles idées ;
- Maintenir l'offre de soins

2.6. Méthodes des démarches participatives décrites

Les démarches participatives décrites se sont déroulées selon des méthodes extrêmement variés.

2.6.1. Les promoteurs

Les promoteurs peuvent être des patients ou des résidents de structures médico-sociales, des élus municipaux ou des collectivités territoriales, des associations d'usagers, des associations gestionnaires de structures, des associations des acteurs de la solidarité, des chercheurs, des enseignants universitaires et des directeurs d'institut de formation paramédicale , des professionnels de santé ou du secteur social, des membres de directions ou des équipes d'établissements, des instances de ces établissements (exemple : commission des usagers), des pôles d'éducation thérapeutique du patient (ETP), des institutions ou commissions publiques (agence régionale de santé, conférence nationale de santé, etc.), des comités d'éthique.

2.6.2. Les financements

Les financements de ces projets s'échelonnent de l'absence de financement à des budgets de plusieurs centaines de milliers d'euros.

2.6.3. Les modalités de réalisation

Les méthodes ont été brièvement décrites dans ces résumés de démarches participatives, et sont là encore d'une extrême variété :

- Actions de communication ;

- Conférence-débat ;
- Débat citoyen avec plusieurs modalités d'animation, atelier citoyen et world café ;
- Consultation en ligne ;
- Enquêtes qualitatives ;
- Rencontres dans une démarche « d'aller vers » ;
- Réunion portant sur la situation d'une personne, associant professionnels et proches des personnes accueillies ;
- Groupes de travail ponctuels ou réguliers ;
- Groupe de discussion thématique (focus groupe) ;
- Accompagnement par des pairs ;
- Séances éducatives ;
- Formation-Action, formation conjointe professionnels et usagers ;
- Participation à des ateliers de simulation ;
- Participation à des évaluations selon la méthode du patient-traceur (ou son adaptation en milieu médico-social) ou des visites d'audit préparatoires à la visite de certification ;
- Ateliers collaboratifs, lecture collective ;
- Recueil de données ou entretiens par des pairs ;
- Création de spectacles support de programme d'éducation à la santé, etc.

Plusieurs démarches décrites sont réalisées sur une période longue, de plusieurs années.

Les démarches participatives décrites peuvent concernées de petits groupes de personnes ou être de grande ampleur, et mobilisant des milliers de personnes selon diverses modalités de participation (auditions, réunions, ateliers contributifs, questionnaires en ligne).

Certains porteurs de projet signalent que les critères d'évaluation ont été construits conjointement entre usagers et professionnels.

2.6.4. Les modalités d'évaluation

Les démarches décrites n'ont pas toutes fait l'objet d'une évaluation. Les évaluations effectuées sont décrites de manière succincte et revêtent des formes diverses :

- Evaluation subjective au cours d'une réunion
- Evaluation des connaissances
- Evaluation par méthode mixte quantitative et qualitative (entretiens, focus groupes)
- Audit
- Observation des échanges entre professionnels et usagers
- Questionnaires auprès des personnes engagés dans la démarche et questionnaires de satisfactions auprès des bénéficiaires de l'action
- Recueil d'indicateurs d'activités (par exemple, évolution du nombre de participants tant usagers que professionnels, maintien dans le temps des rencontres, assiduité) et de résultats (par exemple, accès au soin effectif, effet sur la santé, qualité de vie, représentations, empowerment individuel et collectif, sentiment de compétences, sentiment d'utilité sociale, estime de soi)
- Groupe d'échange à partir de retours de pratiques.

2.7. Niveau d'engagement des usagers

L'analyse des 149 retours d'expériences recueillis dans le cadre de l'enquête de pratiques a mis en évidence que 79 % des porteurs de projets estiment que leur démarche participative a permis aux usagers de construire le projet avec les professionnels. Toutefois, l'ensemble des niveaux d'engagement, de l'information à la co-construction sont bien représentés.

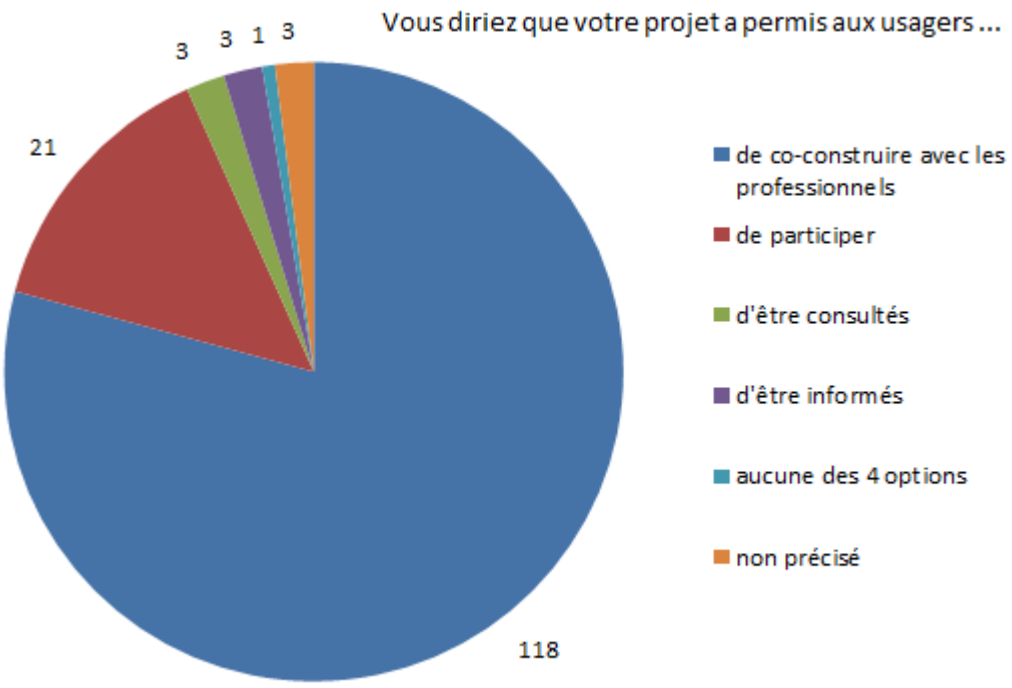

Figure 1. Degré maximal d'engagement des usagers, tel que perçu par les répondants

2.8. Les résultats de ces démarches

Une analyse qualitative du contenu des commentaires libres sur les effets de ces démarches a été réalisée. Les résultats sont présentés ci-dessous par ordre décroissant de fréquence à laquelle ils sont cités.

2.8.1. Les effets sur les personnes concernées ou les associations

Les effets des initiatives sur les personnes concernées ont été exprimés la plupart du temps par les porteurs de projet. Dans le meilleur des cas, ceux-ci s'appuient sur un travail d'évaluation formelle, mais le plus souvent les effets sont identifiés de manière informelle.

Par ailleurs, beaucoup de porteurs de projet ont décrit les effets de l'action entreprise, non les effets de l'engagement lui-même. Par exemple, lorsqu'un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) est entrepris, les effets du programme pour les « patients » sont décrits, plutôt que la plus-value de l'engagement des « patients-experts » dans ce programme.

D'autres ont décrit les effets attendus, les objectifs de l'action, mais non les effets mesurés.

Enfin, 16 répondants sur 149 déclarent ne pas pouvoir répondre à cette question, une évaluation n'ayant pas été menée au moment de l'enquête. Un seul déclare que le projet n'a pas eu d'effet sur les personnes.

Toutefois, de nombreux porteurs de projet ont identifié des effets de l'engagement des personnes concernées sur leurs relations entre elles ou avec les professionnels, sur la qualité des projets, sur l'offre de santé ou d'accompagnement social et au sein des associations. Seuls deux porteurs de projet relatent l'absence d'effet sur les professionnels et dix n'ont pas pu répondre.

Les résultats sont présentés ci-dessous par ordre décroissant de fréquence à laquelle ils sont cités ; en gras, les effets cités par plus de dix porteurs de projet.

2.8.1.1. Effets de l'engagement sur les personnes

- La satisfaction des personnes d'avoir la possibilité de s'exprimer librement, sentiment que leur voix est entendue, comprise, considérée ;
- L'acquisition de nouvelles connaissances, de nouvelles compétences, élargissement de leur vision ;
- la valorisation, la reconnaissance de l'expertise ou du parcours de vie ;
- la motivation pour s'investir davantage, se mobiliser, prendre part à des projets, pour pérenniser son engagement ;
- la satisfaction, le contentement ;
- l'accroissement du sentiment de compétence, d'empowerment, du pouvoir d'agir ;
- l'augmentation de leur envie d'être acteur de leur santé, de prendre soin de soi, acceptation de leur maladie ou de leur situation ;
- l'augmentation de leur confiance en soi, de leur estime de soi, de leur sentiment d'utilité, de leur fierté ;
- l'amélioration de leur qualité de vie, de leur bien-être, d'indicateurs de santé ;
- la resocialisation, le rétablissement ;
- l'augmentation de leur autonomie ;
- l'adoption de comportements favorables à sa santé, la diminution de comportements problèmes.

2.8.1.2. Effets de l'engagement sur les relations entre personnes concernées

- Devenir ressource pour ses pairs, l'augmentation de l'entraide, de l'auto-support, émulation entre pairs, développement de liens sociaux entre habitants.

2.8.1.3. Effets de l'engagement pour des associations

- L'augmentation de la reconnaissance de l'association, de sa crédibilité, de sa légitimité, de sa visibilité et notoriété, des partenariats avec d'autres acteurs ;
- le sentiment d'être mieux intégré dans des instances de démocratie participative, ou des projets et programmes portés par des professionnels ;
- l'amélioration de la structuration de l'association : de sa gouvernance, de la mobilisation de ses membres, validation et/ou diversification de ses moyens d'action, mise en place de chartes, planning, etc. ;
- sensibiliser les professionnels et le grand public sur une maladie, une situation de détresse.

2.8.2. Les effets sur les professionnels

La majorité des porteurs de projet ont identifié des effets de l'engagement sur les professionnels ou sur la relation entre personnes concernées et professionnels ou encore sur la relation entre professionnels, ainsi que sur l'offre et l'organisation des structures. Seuls deux porteurs de projet relatent l'absence d'effet pour les professionnels et dix n'ont pas pu répondre.

Les résultats sont présentés ci-dessous par ordre décroissant de fréquence à laquelle ils sont cités ; en gras, les effets cités par plus de dix porteurs de projet.

2.8.2.1. Effets de l'engagement sur les professionnels

- La reconnaissance de l'apport des personnes concernées, de leurs savoirs, le changement de mentalité, l'élargissement du regard posé sur les personnes, la déstigmatisation, la diminution des préjugés ;
- l'acquisition de nouvelles connaissances : sur le droit des personnes concernées, sur le rôle des représentants d'usagers, le vécu des personnes, la « perspective patient » ;
- l'adhésion à la démarche, l'envie de la poursuivre/développer, être convaincu de l'intérêt de la démarche (ex. : « ne plus pouvoir se passer de l'intervention des bénévoles »), investissement et mobilisation dans la démarche ;
- le changement de posture, d'attitude : le développement d'une posture éducative (« ne pas dire comment faire mais faire émerger des compétences ») ou d'une posture d'accompagnement, du « prendre soin » ;
- l'amélioration de l'empathie vis-à-vis des personnes concernées, de la qualité d'écoute et de l'accueil ;
- la valorisation, la reconnaissance, la fierté ;
- la prise de conscience du vécu des personnes concernées, la modification de ses représentations, le fait d'être touché ;
- l'interrogation sur leurs pratiques, la prise de recul sur leurs pratiques, acceptation de se soumettre au regard des personnes ;
- adoption d'une approche moins paternaliste du partenariat, plus collaborative ;
- briser leur solitude en tant que professionnels face à une décision ou une situation difficile ;
- redonner du sens à leur pratique, améliorer leur motivation.

2.8.2.2. Effets de l'engagement sur la relation entre les personnes concernées et les professionnels

- L'enrichissement des échanges avec les personnes concernées ;
- l'amélioration de la relation, de la compréhension mutuelle, le respect des personnes auparavant stigmatisées par les professionnels, l'augmentation de la confiance mutuelle ;
- l'apaisement des tensions, des oppositions, de la défiance entre professionnels et personnes concernées ;
- l'amélioration de la qualité de la communication, mieux se faire comprendre ;
- l'augmentation du sentiment d'appartenance, la création d'une dynamique d'équipe ;
- la satisfaction vis-à-vis de la collaboration.

2.8.2.3. Effet de l'engagement sur les relations entre les professionnels

- L'amélioration du travail en réseau et de l'articulation entre professionnels, la meilleure orientation des personnes, la création de partenariats ;
- l'amélioration des relations interprofessionnelles, de l'ambiance de travail.

2.8.3. Effets de l'engagement sur l'offre de santé ou l'offre d'accompagnement

- L'amélioration des prises en charge et des accompagnements, l'ajustement des pratiques, la prise en charge plus globale des personnes, la facilitation du soin ;
- l'amélioration des réponses concrètes apportées aux besoins des personnes, une offre de santé plus ajustée aux besoins, une évolution des pratiques et des organisations ;
- l'amélioration des parcours de santé, du recours aux soins, une meilleure lisibilité de l'offre de santé et de l'offre d'accompagnement ;
- l'amélioration de l'identification des besoins et attentes des personnes concernées ;
- la prise de conscience, par les acteurs de la politique de la ville, des liens entre leurs secteurs et la santé des habitants ;
- la mise en place d'action de prévention et d'éducation pour la santé.

2.8.4. Effets de l'engagement sur la qualité des projets entrepris

- L'apport de nouvelles solutions, l'augmentation de la force de proposition, de nouvelles idées.

2.8.5. Effets de l'engagement sur les structures, les services

- L'amorce d'une réflexion globale sur la politique de l'établissement (ex. : revoir le règlement intérieur) ;
- la création de solutions innovantes, adaptées ;
- la diffusion de l'expérience de la collaboration ;
- la diminution du nombre d'hospitalisations en urgence ;
- la mise en œuvre d'actions pour améliorer la qualité de vie des professionnels au travail, meilleure prise en compte des difficultés des professionnels ;
- l'aide à la prise de décision organisationnelle ;
- la prise en compte des Commissions des usagers (CDU) dans les réunions de service ;
- le développement des outils de la participation ;
- l'augmentation des critiques, des plaintes ;
- l'intégration de la voix des personnes concernées dans les projets régionaux de santé (PRS).

2.8.6. Synthèse des effets non attendus

Une moitié des démarches participatives a produit des résultats qui n'étaient pas attendus par les promoteurs (n = 77 ; 51,6 %). La plupart sont des effets perçus positivement, neuf porteurs de projet seulement faisant état de résultats inattendus négatifs.

2.8.6.1. Effets inattendus positifs

Les effets inattendus positifs observés concernent l'action ou le projet, les personnes ou leurs proches et les professionnels.

Concernant l'action

- L'élargissement du périmètre de l'action, l'envie de s'investir d'avantage, l'ampleur de la participation, l'engouement, l'enthousiasme ;
- les demandes provenant d'autres services pour étendre l'action, l'intérêt de la part d'autres acteurs extérieurs au projet initial ;
- la reconnaissance et la visibilité de l'action : médiatisation, labellisation, visite du site, sollicitation pour des présentations dans des congrès, inscription dans un projet d'établissement ;
- la prise de conscience des avancées, malgré le sentiment de piétinement, d'usure.

Concernant les personnes concernées ou leurs proches

- La prise d'initiatives non prévues de la part des personnes concernées (mise en œuvre de nouvelles actions), l'autorégulation des comportements problèmes, la création d'un réseau d'entraide ;
- l'ouverture de la parole des personnes, l'investissement de nouveaux modes d'expression, des échanges avec de nouveaux acteurs ;
- l'augmentation du pouvoir d'agir, de la confiance en soi ;
- un effet de résilience, la transformation positive des expériences ;
- la possibilité d'effectuer un acte citoyen.

Concernant les professionnels

- Un effet transformateur : réflexion et autocritique sur ses pratiques ou sa posture vis-à-vis des patients, la place des personnes dans l'accompagnement, s'autoriser à faire des liens avec ses propres expériences, prise de conscience, surprise ;
- la prise de conscience de la part des institutionnels de la qualité et de la pertinence des travaux réalisés par les personnes concernées-témoins ;
- la possibilité de faire évoluer des sujets tabous ;
- la reconnaissance par les professionnels de leurs propres freins.

2.8.6.2. Effets inattendus négatifs

Les effets inattendus négatifs sont peu nombreux mais divers :

- Une demande de disponibilité plus forte qu'initialement imaginée, tant pour les bénévoles que pour les professionnels (projet plus chronophage que prévu) ;
- une charge financière pour les associations ;
- l'adaptation permanente nécessaire du fait de l'évolution de l'état de santé des patients engagés dans un projet, désengagement possible de certains patients au cours du projet (problème de santé, raisons personnelles) ;
- les résistances, manque de disponibilité de certains ou absence de remise en question des professionnels ;

- des enjeux de pouvoirs entre acteurs : une co-construction finalement contrôlée par les professionnels, un effet de compétition entre patients pour un emploi, des décalages perçus entre membres des Conseils de la vie sociale et représentants d'usagers.

2.9. Les leviers et les freins identifiés dans l'enquête

2.9.1. Les leviers

La majorité des porteurs de projet ont identifié un ou plusieurs leviers, ou facteurs favorisants, pour leur expérience. Seuls trois n'ont pas répondu à cette question.

La plupart des leviers sont communs aux expériences dans le soin ou dans l'accompagnement, dans la recherche ou l'enseignement. Néanmoins, deux leviers sont spécifiques à la recherche (en fin de paragraphe).

Les leviers relèvent de trois ordres :

- les leviers matériels, liés aux moyens alloués ;
- les leviers immatériels ;
- les leviers organisationnels ou méthodologiques.

Les résultats sont présentés ci-dessous par ordre décroissant de fréquence à laquelle ils sont cités ; en gras, les leviers cités par plus de dix porteurs de projet.

Les leviers matériels, liés aux moyens alloués

- **des moyens matériels et financiers adaptés (dont des locaux dédiés)** ;
- un temps long accordé, une vision à long terme ;

Les leviers immatériels

Les leviers liés à la structure qui offre le cadre de l'initiative (établissement, commune…)

- **un portage institutionnel, le soutien des décideurs (élus, équipes de direction, pouvoirs publics, etc.) ;**
- une « culture démocratique », valeurs générales sur lesquelles reposent les pratiques.

Un état d'esprit favorisant

- **l'ouverture d'esprit, l'esprit collaboratif (à titre individuel), la reconnaissance des apports de tous, la reconnaissance d'égal à égal, la confiance** ;
- **la volonté de collaborer, la motivation initiale des acteurs, le souhait d'avancer ensemble** ;
- **la détermination, l'enthousiasme, la persévérance, l'intensité de la volonté d'aboutir** ;
- **le respect *a priori* des partenaires, la qualité de l'écoute, l'empathie, l'humanité, la considération, la bienveillance, la capacité à savoir rester à sa place** ;
- l'esprit d'innovation, l'envie d'améliorer ses pratiques, l'acceptation de l'incertitude, de la prise de risque, de l'entrée dans une zone d'inconfort ;

- oser poser des questions, faire valoir ses droits, lever la peur du jugement (pour un engagement au niveau individuel).

La qualité de la collaboration

- **la qualité de la communication, le partage permanent d'informations, la transparence de la démarche, le dialogue entre tous les acteurs, l'établissement d'un contrat de communication ou d'une charte relationnelle** ;
- **un travail collaboratif, une coproduction, dès l'origine et tout au long du projet** ;
- l'authenticité de la collaboration, le réel travail constructif, l'effectivité de la collaboration, de l'alliance, le respect des besoins exprimés ;
- le partage des responsabilités, être co-solidaire de l'usage des fonds, le pilotage, le portage partagé, le pouvoir de décision donné aux personnes concernées ;
- la valorisation et la reconnaissance des personnes concernées, ou de l'initiative ;
- l'implication de tous les professionnels d'une structure, quelle que soit leur fonction ;
- la qualité de la relation entre les différents acteurs ;
- avoir un retour sur les effets de son engagement ;
- la mise en valeur auprès des professionnels des effets positifs pour les personnes, le sentiment d'utilité ou d'efficacité pour les personnes, les retours apportés aux personnes sur l'usage de leurs pistes d'amélioration ;
- des sollicitations ciblées et non surabondantes.
- la liberté de parole.

L'intérêt du sujet traité

- **la reconnaissance partagée du besoin auquel il faut répondre, un sujet ancré dans la réalité des professionnels comme des personnes, l'utilité, l'urgence, le caractère innovant du sujet** ;
- la capacité du projet à fédérer, le choix du thème sur lequel personnes concernées et professionnels ont une expérience et une réflexion, l'attractivité du livrable.

Les leviers organisationnels ou méthodologiques

Le travail en amont

- **le travail préparatoire entre professionnels, personnes concernées et associations pour construire une confiance mutuelle, existence de temps informels, conviviaux, d'échanges en amont, ce qui requiert de la disponibilité** ;
- les liens de proximité préexistants à l'initiative, expériences de collaboration antérieures ;
- la longue et importante période de préparation avec les professionnels, de maturation, sur les freins et appréhensions des professionnels.

L'appui méthodologique et le pilotage

- **l'existence d'un appui méthodologique, assistance d'une structure d'appui, d'ingénierie (dont existence d'une évaluation de l'initiative et/ou d'un projet de recherche-action)** ;
- **l'existence d'un pilotage par une personne de proximité, d'une personne neutre, d'un référent, d'un coordinateur** ;
- la simplicité ou caractère ludique de l'outil, de la technique, de l'information ;
- le portage par une association ou une commission des usagers, ce qui facilite le recrutement ;

- la qualité de l'animation, l'originalité et la qualité de la méthode d'animation ;
- la sélection des personnes concernées, qualité des candidatures ;
- la démarche d'aller vers les personnes concernées.

La qualité des compétences mobilisées

- la formation préalable (en particulier des personnes soignées ou accompagnées), les compétences mobilisées, la maîtrise de certaines techniques ;
- le professionnalisme et la fiabilité des personnes concernées.

L'adaptabilité et la flexibilité du projet, des méthodes

- les possibilités d'évolution dans le temps, d'adaptation, de flexibilité, notamment des techniques et des méthodes, la souplesse de l'organisation, l'attention portée aux libertés ;
- une organisation soucieuse des contraintes des personnes concernées (horaires, défraiements, etc.).

Autres leviers

- la possibilité de s'appuyer sur un réseau, sur des partenaires, notamment pour démultiplier l'initiative ;
- le cadre législatif favorable, les politiques transversales de santé, le contexte national propice ;
- l'utilisation du numérique (cas d'un éloignement géographique).

Leviers spécifiques dans les travaux de recherche

- l'assurance de la sécurité des données ;
- l'initiation par un tiers neutre (le chercheur).

2.9.1.1. Les freins identifiés dans l'enquête

La plupart des répondants ont identifié des freins au déroulement de leur expérience. Cependant, 12 d'entre eux n'ont observé aucun frein et 6 d'entre eux sont sans avis sur cette question.

Les freins sont, en miroir des leviers, d'ordre matériel, immatériel ou encore organisationnel ou méthodologique.

La plupart des freins sont valables pour les expériences dans le soin ou dans l'accompagnement, dans la recherche ou l'enseignement. Néanmoins, trois freins spécifiques à la recherche sont mentionnés en fin de paragraphe.

Les résultats sont présentés ci-dessous par ordre décroissant de fréquence à laquelle ils sont cités ; en gras, les freins cités par plus de dix porteurs de projets.

Les freins matériels

- **des difficultés liées au temps :**
- le manque de temps, le manque de disponibilité, des emplois du temps surchargés (autant du côté professionnel que des personnes),
- la difficulté à planifier, à trouver des moments de collaboration communs entre les acteurs,
- la nécessité d'avoir du temps de préparation, le temps de maturation indispensable,
- les temporalités différentes entre les professionnels et les personnes concernées ;
- **absence de financement adéquat ou bien des financements non pérennes** ;

- absence de lieu accessible pour les personnes, difficultés d'accueil ;
- lourdeurs administratives, contraintes administratives, notamment pour les appels à projets.

Les freins immatériels

Un état d'esprit, une attitude :

- réticence, résistance vis-à-vis du partenariat, peurs, représentations contraires, de la part des professionnels comme des personnes ;
- manque d'habitude de collaboration ;
- sentiment d'incapacité, inhibition des personnes ;
- aucune notion de service en France ;
- mépris des médias locaux.
-

Le vécu :

- fatigue, difficultés de santé des personnes ;
- difficulté à mettre en mots un vécu difficile par les personnes.

Les difficultés liées au thème :

- l'objet de l'action d'engagement (par exemple, une pathologie), n'est pas connu des professionnels, voire dénié ;
- l'objet de l'action d'engagement est complexe et difficile à faire comprendre ;
- l'objet de l'action (ici un sujet de prévention en santé) est « éculé et dramatisant ».

2.9.1.2. Les freins organisationnels ou méthodologiques

- **les difficultés de recrutement, de mobilisation, d'implication des professionnels comme des personnes (y compris parfois des associations)** ;
- la difficulté à entretenir la dynamique, à soutenir la motivation ;
- l'absence de moyens humains dédiés ;
- l'absence de reconnaissance financière et de statut pour les personnes engagées ;
- l'insuffisance ou l'absence de défraiements (déplacements, repas, etc.) ;
- la démobilisation, la perte de soutien des décideurs ;
- l'isolement des professionnels, le manque de coopération intersecteur ;
- le turnover important des « bénévoles », des personnes formées ;
- la difficulté de pérennisation de l'initiative lorsqu'elle repose sur peu de personnes.

Les difficultés de suivi

- Les difficultés à faire connaître l'initiative ;
- les difficultés à essaimer l'initiative ;
- les difficultés à évaluer, à mettre en valeur les bénéfices de l'initiative ;
- la structuration évolutive et progressive du groupe ;

- la complexité du montage opérationnel ;
- l'intervention trop tardive des personnes ;
- le manque d'associations sur certains sujets ;
- le manque de représentativité des associations ;
- la délégation de pouvoir aux personnes concernées, trop ambitieuse et trop stressante pour elles.

Maîtrise des techniques et gestion des compétences

- L'absence de maîtrise de techniques d'animation collaboratives, de méthodes utilisées en sciences humaines ou sociales ;
- les barrières de la langue ou culturelles ;
- la nécessité de mobiliser des ressources singulières et des médiations inhabituelles, voire de les créer ;
- la nécessité d'organiser des formations pour développer et pour maintenir des compétences, pour s'approprier des techniques.

Spécificités des études/recherches

- Le taux de participation ;
- la qualité, l'accessibilité du questionnaire ;
- la confidentialité des données.

2.10. Une expérience positive

142 (95,3 %) des répondants estiment qu'au final leur expérience de démarche participative a été positive. 1 personne estime que l'expérience a été négative, mais ne précise pas pourquoi. L'information n'est pas renseignée pour 6 projets.

3. Résumés des 6 démarches participatives retenues par le groupe de travail

Les 6 démarches participatives retenues par le groupe de travail illustrent la recommandation « Soutenir et encourager l'engagement » dans les domaines de la prévention, du soin, de l'accompagnement social et médicosocial, de l'enseignement auprès de professionnels de santé et de la recherche.

3.1. Dans le domaine de la prévention

Les habitant.e.s ambassadeur.rice.s de santé, Ville de Lille

Contexte

Le projet a été initié par la Ville, il est coordonné par le service santé et mis en place dans des quartiers en politique de la ville. Au niveau du portage local, la Ville conventionne avec cinq structures « Pôles ressources santé » dont trois centres sociaux, une association de santé et un centre de santé polyvalent.

Objectifs

La Ville a mis en place en 2012 des Pôles ressources santé (structures dans les quartiers coordonnées par le service santé de la Ville). D'abord chargés de mettre en synergie les professionnel.le.s afin de favoriser l'interconnaissance, améliorer les parcours de santé et de mettre en place des projets adaptés aux besoins de terrain, ils développent depuis 2015 un projet de démocratie en santé : les habitant.e.s ambassadeur.rice.s de santé afin de :

améliorer la santé des ambassadeur.rice.s santé et de leurs proches ;

aller vers les publics les plus isolés par le biais des pair.e.s, mettre en place des actions de santé coconstruites avec les habitant.e.s ;

permettre une meilleure représentativité des habitant.e.s au sein des institutions ;

lutter contre les éventuels refus de soins.

Promoteur

Cette démarche a été initiée par la Ville. Les acteurs principaux sont les institutions, la CPAM, professionnel.le.s des champs médico-socio-éducatifs, les associations, les centres hospitaliers, les professionnel.le.s libéraux, les habitant.e.s (en 2018, 118 partenaires actifs).

Cette démarche s'inscrit dans le cadre d'un Atelier Santé Ville. Ainsi, la Préfecture octroie une subvention de 40 000 €.

Réalisation

La coordinatrice de la Ville a multiplié les démarches « d'aller vers » pour rencontrer le public et expliquer la démarche.

Il s'inscrit dans une politique transversale de la Ville et nous avons pu sensibiliser nos collègues (action sociale, personnes âgées, personnes handicapées, etc.).

Des réunions collectives ont été mises en place au sein des Pôles ressources santé. Ludiques et conviviales, elles ont permis de libérer la parole des habitant.e.s sur leur vision de la santé et leurs besoins.

Les habitant.e.s volontaires et bénévoles peuvent devenir ambassadeur.rice.s santé. Il n'y a pas de condition d'inclusion sauf la majorité, et nous souhaitons fortement que les ambassadeur.rice.s santé suivent la formation organisée par la Ville. Gratuite pour les participant.e.s, la formation se déroule en 3 temps :

½ journée animée par la coordinatrice du service santé sur le rôle des ambassadeur.rice.s santé ;

2 journées sur l'écoute active afin d'accueillir la parole sans juger ou stigmatiser et prendre de la distance ;

½ journée animée par la CPAM sur les droits en santé.

Les ambassadeur.rice.s choisissent eux.elles-mêmes leur niveau d'implication. Au minimum, ils.elles sont relais auprès des personnes qu'ils.elles rencontrent.

D'autres choisissent d'être formé.e.s sur les sujets qui les intéressent : santé sexuelle, premiers secours, vaccination…

Certain.e.s construisent et mettent en place des projets ou participent à des groupes de travail, des comités de pilotage en portant la parole des habitant.e.s ou en faisant part de leur expérience.

Évaluation

Nous avons des données chiffrées très précises.

Au niveau qualitatif, nous avons recensé les retours des professionnel.le.s et des habitant.e.s, puis une étudiante en Master 2 a été recrutée pour évaluer le dispositif plus finement. Elle a :

montré la diversité des profils des ambassadeur.rice.s santé, leurs activités et leurs motivations ;

recensé leur avis sur le projet, ce qu'il apporte, l'accompagnement dont ils.elles bénéficient ;

cherché à comprendre les échanges entre ambassadeur.rice.s ;

proposé des pistes d'amélioration.

Résultats pour les personnes concernées

Chiffres clefs : 59 ambassadeur.rice.s formé.e.s, 3 477 habitant.e.s impacté.e.s, 135 projets.

Les ambassadeur.rice.s se déclarent mieux informé.e.s sur le parcours de santé. Ils.elles se montrent plus à l'écoute des habitant.e.s, plus en capacité de participer à des activités ou de monter des projets.

Les ambassadeur.rice.s santé déclarent :

se sentir utiles, plus à l'aise pour aller vers ;

rencontrer de nouvelles personnes ;

acquérir de nouvelles connaissances ;

prendre soin d'eux.elles ;

se sentir valorisé.e.s.

En lien avec cette évaluation, des ambassadeur.rice.s ont par la suite élaboré un cahier de suivi pour mieux évaluer l'impact de leurs actions.

Résultats pour les professionnels

Les professionnel.le.s déclarent qu'ils.elles connaissent mieux les dispositifs, les structures et s'articulent mieux avec ceux.celles ci. Ils.elles adhérent aux projets mis en place adaptés au terrain. Certain.e.s changent de vision sur les personnes ou les parcours de soins grâce aux témoignages.

Résultats inattendus

Oui, la lutte contre les éventuels refus de soins n'était pas dans nos objectifs premiers. Ce sont les témoignages des ambassadeur.rice.s santé qui ont permis d'avancer sur le sujet avec l'Ordre des médecins, la CPAM, le défenseur des droits, des associations de représentant.e.s d'habitant.e.s, l'intercommunalité.

Degré d'engagement : d'être informés/d'être consultés/de participer/de co-construire avec les professionnels. Ces degrés d'engagement ont été confirmés par l'évaluation mise en place.

Leviers

un ETP dédié entièrement au projet ;

une politique transversale de santé ;

une complémentarité avec les dispositifs existants : CLSM, ARMS ;

la mise en place en amont des PRS et l'information des professionnel.le.s qui a permis d'être réactif sur les attentes des habitant.e.s ;

la création d'espace de rencontres ludiques et adaptées ;

la démarche d'aller vers.

Freins

Une difficulté au début de faire comprendre ce projet innovant.

Au final : une expérience positive

La participation des habitant.e.s permet de construire des actions pertinentes et non plus descendantes. Les habitant.e.s se sentent valorisé.e.s quant à leurs capacités et adhérent aux actions mises en place. Les professionnels sont plus à l'aise dans les sujets de santé abordés et parfois changent de regard sur les personnes.

Publication : oui. Lien Internet 1

Profil du répondant : responsable d'un service de santé

Type d'organisation : collectivité territoriale

1 https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/bonnes-pratiques-en-region/hauts-de-france/article/les-habitant-es-ambassadeurs-rices-de-sante et https://www.resolis.org/fiche-pratique/ameliorer-la-sante-globale-des-habitants-des-quartiers-lillois-par-le

3.2. Démarche participative dans le domaine du soin

Programme d'éducation thérapeutique du patient : « Vivre bien avec une maladie chronique »

Contexte

Ce programme d'éducation thérapeutique du patient a été créé et porté par une fédération de soixante associations qui consacrent leur activité au service de malades, anciens malades et de leurs familles. Ce projet rentre dans le cadre des missions de la structure porteuse, à savoir la mise en œuvre de projets de santé publique, dont les sujets sont portés avec les associations adhérentes, en lien avec les orientations régionales.

Objectifs

Ce programme vise à permettre au patient d'accéder à une meilleure qualité de vie et d'acquérir une plus grande autonomie dans sa vie quotidienne.

Cette démarche de programme d'éducation thérapeutique du patient, pour des patients, est initiée par des patients. L'objectif est de pouvoir cibler au mieux les attentes d'un patient atteint de maladie chronique.

Dans la construction du projet, le constat réalisé est que, quelle que soit la pathologie, l'impact d'une maladie chronique sur la vie personnelle est semblable.

Dans la réalisation du projet, chaque temps d'apprentissage, d'écoute et de partage au cours des séances collectives permet au patient de développer et renforcer ses capacités psychosociales.

Promoteur

À la suite d'une proposition d'une association adhérente, cette démarche a été initiée par une Maison associative de la santé, fédération d'associations de patients dont le conseil d'administration contient majoritairement des représentants associatifs. L'Agence régionale de santé, par son financement, a permis la mise en œuvre du programme. Pour cela, 18 000 € ont été alloués, pour une session de sept ateliers proposés.

Réalisation

Une fois l'accord de financement obtenu par l'Agence régionale de santé, un comité de pilotage a été constitué, composé de patients experts, de médecins de santé publique, d'un médecin généraliste membre d'une association de professionnels de santé présents sur le quartier, d'un membre de l'Instance régionale d'éducation et de promotion de la santé, et de membres d'associations adhérentes à la structure porteuse.

Différentes réunions de travail ont eu lieu, pour élaborer le contenu du programme, les ateliers envisagés, la communication. La richesse du groupe alliant différents professionnels et patients a apporté une complémentarité dans l'élaboration du programme. Parmi les thèmes retenus et jugés les plus pertinents : l'estime de soi, la gestion des émotions, la communication, l'activité physique, la vie intime, etc.

Pour poursuivre dans cette logique de complémentarité, il a été décidé de proposer des ateliers co-animés par un professionnel et un patient formé à l'Éducation thérapeutique du patient, nommé patient expert.

L'accord de financement a été obtenu fin 2017, et la mise en œuvre effective du programme n'a eu lieu qu'en fin d'année 2018, soit un an de préparation et de finalisation du programme proposé.

On répond aux grandes règles des programmes d'ETP mais on apporte une attention très particulière aux aspects psychosociaux. On n'est pas sur l'aspect médical du « vivre avec… ».

Le conseil d'administration de la Maison associative a validé le projet et la communauté de pratiques a rédigé le programme en associant les professionnels de santé de ville et hospitaliers avec les représentants des associations de la Maison associative.

Des ateliers diététiques et d'accompagnement psychosocial ont été élaborés et mis à la disposition des personnes souhaitant y participer.

Les ateliers mis en place sont souvent animés en binôme avec des patients-experts, tous ayant la validation de la formation de 40 heures, au moins ; la formation est celle proposée par France Assos Santé. La coordinatrice réalise les diagnostics éducatifs qui permettent de mettre en lumière les attentes des personnes.

Les ateliers sont des ateliers de diététique visant à mettre en pratique tout ce qui peut améliorer la qualité de vie nutritionnelle en l'adaptant aux attentes et aux besoins des personnes. Il y a également un atelier d'estime de soi qui, par des techniques en pleine conscience, permet aux personnes de mieux gérer les stress et les émotions du quotidien avec le « vivre avec une maladie ».

Évaluation

Le projet est en cours de réalisation, les bilans de fin de parcours des patients n'ont pas été réalisés à ce stade. Toutefois, les évaluations « à chaud » des patients à la sortie des ateliers sont positives. L'évaluation a été prévue sous forme de questionnaire écrit mais les personnes venant aux ateliers préfèrent un débriefing en direct avec les animateurs de l'atelier.

Résultats pour les personnes concernées

La co-construction et la co-animation par un patient expert et un professionnel a apporté une complémentarité.

Le patient a pu faire part de son vécu, des difficultés rencontrées et le professionnel a pu compléter par son apport théorique. Soit un atelier concret pour les patients y assistant.

Résultats pour les professionnels

Le professionnel a pu enrichir ses connaissances par le vécu du patient avec lequel il a construit l'atelier.

Résultats inattendus : aucun

Degré d'engagement

Ce projet a permis aux personnes concernées de participer/de co-construire avec les professionnels. Cette expérience a effectivement permis aux personnes concernées de co-construire avec des professionnels, grâce à une participation à l'élaboration du projet.

Leviers

Le fait que le projet soit porté par une fédération d'associations de patients, ou anciens patients a permis une meilleure implication des personnes concernées dans la mise en œuvre d'un programme d'éducation thérapeutique du patient, plus couramment exercé dans une structure médicale.

Freins

Parmi les freins rencontrés, il est possible de noter l'aspect rémunération. Le groupe de travail a acté en début de session une rémunération identique pour les intervenants, qu'ils soient professionnels ou patients. Cette rémunération a été mise en œuvre, mais a suscité quelques interrogations de la part de la structure porteuse, fonctionnant jusque-là, sur l'ensemble des projets menés, avec du bénévolat exclusivement.

Le seul frein que le conseil d'administration voit porte sur la question de la rémunération des patients-experts. Il est en effet parfois difficile de faire le distinguo entre ce qui relève du bénévolat associatif qui est principalement sans rémunération et l'expertise d'un patient co-animateur dans un programme d'ETP. En effet, la coordinatrice interrogée note qu'il est difficile de partager dans un même lieu ces deux postures parfois rattachées à la même personne. Toutefois, cette réflexion ne remet pas en cause le financement des patients-experts.

Pour finir : une expérience positive

Le bilan est satisfaisant pour une première expérience. La satisfaction des patients assistant aux ateliers est bonne, ce qui montre une pertinence des sujets choisis et traités.

Publication : non

Profil du répondant : représentant d'usager/professionnel/représentant d'une organisation professionnelle

Type d'organisation : association agréée d'usagers du système de santé

3.3. Démarche participative dans le domaine social et médico-social

Pairsvie : Formation aux premiers secours de personnes SDF et création d'un livret de premiers secours pour tous

Contexte

L'action a été réalisée au sein d'un point santé pour personnes sans-abri, géré par une association.

Objectifs

Les objectifs ont été définis par l'association et les personnes elles-mêmes :

- former aux premiers secours des personnes en situation de précarité, qu'elles soient à la rue ou hébergées dans une structure d'hébergement ;
- informer et communiquer auprès des personnes en situation de précarité sur les démarches à effectuer en tant que témoins d'accident ou de malaise d'un pair ;
- permettre aux personnes d'avoir les bons gestes et les bons réflexes face à une situation de détresse ou d'accident, dans l'attente de l'arrivée des secours ;
- les rendre actrices en les impliquant dans cette formation et en leur permettant de relayer par le biais d'un support de communication (transmission par les pairs) ;
- permettre aux personnes d'avoir une meilleure attention concernant leur état de santé ;
- viser le développement des capacités.

Promoteur

À l'initiative du projet : l'association et les personnes qui y sont accueillies.

Acteurs : personnes, association, sapeurs-pompiers (sessions de formation dans leurs locaux), graphiste professionnel, mairie pour la mise à disposition d'une salle adaptée au travail de conception du livret, les gestionnaires d'hébergement pour la mobilisation des personnes...

Financement : ARS 9 540 €. Le financement a été utilisé pour les professionnels et les intervenants, mais non pour les bénéficiaires de la formation.

Réalisation

Les sapeurs-pompiers ont pu former 16 personnes qui sont allées au bout des sessions de formation et qui ont obtenu leur certificat PSC1. Le partenariat avec l'UDSP a été de grande qualité (formateur qui s'est très bien adapté au public).

Le livret a été travaillé avec un groupe de sept personnes. De nombreux échanges et une adaptation au public ont permis de rendre les personnes réellement actrices et créatrices. Le résultat du livret est coloré, le texte et les dessins ont été créés par le groupe. Il reprend les réflexes à avoir en situation de danger/d'accident. Ce livret a été imprimé en 2 000 exemplaires et est distribué dans les structures recevant du public précaire (toutes les associations et hébergements du département). La journée bilan a été un vrai succès, 25 à 30 personnes étaient présentes : quelques partenaires et surtout la forte mobilisation des personnes accueillies. Elles attendaient avec impatience la remise des certificats effectuée par la directrice de l'association et par un représentant de l'ARS. Là encore, les personnes ont pu s'exprimer sur leur expérience dans la mise en œuvre de l'action, la conception du livret, sur ce qu'elles ont ressenti et surtout retenu.

Évaluation

Une plus-value est réelle, elle s'évaluera surtout dans les situations de danger à venir. Jusque-là, le bouche-à-oreille fonctionne très bien car de nouvelles personnes veulent se former. Un renouvellement de l'action est prévu sans cette fois le groupe livret car nous avons encore beaucoup d'exemplaires à distribuer.

Résultats pour les personnes concernées

Mobilisation et investissement des personnes sur l'organisation.

Apport de connaissances et de spécificités sur les conditions de vie à la rue : quels comportements adopter dans ces contextes ? Regards avisés.

Valorisation importante, notamment du fait que ce soit un certificat qui leur a été remis (cela contrebalance les échecs antérieurs vécus dans le cadre de leur scolarité).

Résultats pour les professionnels

Un autre regard sur les personnes accueillies, une valorisation de leurs compétences.

Résultats inattendus

Oui. Les personnes disaient avoir un sentiment d'impuissance lorsqu'elles étaient en situation de devoir intervenir face à l'accident et/ou malaise d'un pair, un manque de connaissances de base en attendant les secours. Acquisition de connaissances indispensables en cas d'accidents, notamment en cas d'accidents dans des lieux non accessibles (squats...)

C'est l'occasion :

de rendre la pareille : « On m'a déjà sauvé la vie comme ça une fois. Je veux pouvoir faire la même chose » ;

d'effectuer un acte citoyen au bénéfice de tous : « On voit souvent des gens dans la rue qui font des malaises, surtout des personnes âgées. On aimerait aider mais on ne sait pas quoi faire… »

Degré d'engagement

Ce projet a permis aux personnes sans-abri d'être informées/d'être consultées/de participer/de co-construire avec les professionnels. Les personnes sans domicile fixe n'ont pas été associées dès le début du projet, mais les objectifs initiaux ont été affinés dans un second temps avec elles. Elles n'ont pas participé à la co-animation des sessions de formation.

Leviers

Il est important de faire se rencontrer les personnes avant les sessions (« mettre du connu dans l'inconnu »), conseil qui nous a été préalablement transmis lors d'une formation interne « conduite de projet et implication/participation des personnes concernées ». Ces personnes viennent régulièrement sur ce lieu. Avant la mise en place des formations aux premiers secours, des rencontres ont été organisées afin que les personnes à qui la formation allait être proposée se connaissent ; elles ont permis

une mise en confiance afin que les personnes osent parler entre elles au cours de la formation. Cette expérience permet d'illustrer la notion importante « d'environnement capacitant », à savoir l'importance de mettre en place des actions qui vont soutenir, étayer les personnes concernées dans leur volonté de s'engager. Ici, il s'agit de préparer les personnes à la formation qu'elles vont recevoir, en travaillant sur leur mise en confiance.

Freins

Pas de freins ni de difficultés particulières dans la mesure où les intervenants se sont adaptés aux personnes : rythme, notamment.

Pour finir : une expérience positive

Valorisation des personnes, estime d'elles-mêmes grandissante. L'action a été reproduite car l'évaluation post-formation avait été très positive.

Publication : oui. https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/bonnes-pratiques-en-region/bretagne/article/pairsvie-formation-aux-1ers-secours-de-personnes-sdf. Lauréat des États généraux de l'innovation organisationnelle en santé 2016 (EGIOS 2016)

Profil : représentant d'une organisation professionnelle

Type d'organisation : établissement ou service social ou médico-social

Réduire les risques liés à la consommation d'alcool en centre d'hébergement pour personnes en situation de précarité.

Contexte

Dans une structure d'hébergement de personnes en situation de précarité : CHRS, Centre d'hébergement et de réinsertion sociale.

Objectifs

L'objectif général était de réduire les risques liés à la consommation d'alcool des personnes hébergées en CHRS pour garantir l'inconditionnalité de l'accueil, de ne pas laisser sur la voie publique des personnes désorientées par leurs consommations et plus généralement de réduire les consommations. Il a été défini par notre équipe de prévention en addictologie et une partie des professionnels du CHRS.

Les objectifs opérationnels ont ensuite été décidés avec les personnes hébergées et l'ensemble des salariés de la structure (démarche de diagnostic participatif). L'objectif opérationnel ayant émergé était de proposer une autorisation encadrée de l'alcool au sein de l'établissement, et pour cela retravailler en commun le règlement intérieur et former les professionnels et les hébergés.

Promoteur

L'ANPAA a initié la démarche avec Emmaüs Solidarité (équipes de terrain).

Les acteurs ont été : l'équipe de prévention de l'ANPAA, l'ensemble des salariés du CHRS, toutes les personnes volontaires hébergées.

Le projet a été financé par la MMPCR (78 K€ de 2015 à 2018).

Réalisation

L'expérimentation menée au CHRS date de 2016, et a été construite sur plusieurs années.

Phases :

- diagnostic co-construit avec les personnes hébergées et les salariés ;
- formation des équipes ;
- co-construction du projet avec les personnes accompagnées ;
- refonte du règlement de fonctionnement avec les personnes hébergées ;
- déploiement de l'autorisation encadrée des consommations ;
- retour commun sur expérience et évaluation.

Même si elles n'ont pas été partie prenante de la décision de cette expérimentation, les personnes concernées ont ensuite pris une place active dans le processus.

Elles ont d'abord été sollicitées à travers le diagnostic partagé. Lors de cette étape, elles ont été concertées. Puis, petit à petit, en travaillant avec les professionnels, en les rassurant mais aussi en rencontrant régulièrement les personnes concernées à travers l'animation d'ateliers collectifs, la confiance s'est créée, et elles ont pu prendre une place encore plus active allant jusqu'à la co-construction, lors de l'élaboration du processus d'expérimentation du changement de règlement de fonctionnement, l'analyse des résultats, voire jusqu'à la codécision : décider, avec l'équipe, de modifier le règlement de fonctionnement.

Évaluation

Nous avons construit un protocole d'évaluation « au fil de l'eau », ainsi qu'à des moments clés du projet, après la formation des professionnels, après les réunions de concertation avec les personnes hébergées, au moment du déploiement de l'action (changement du règlement de fonctionnement), puis à N+1 : questionnaires, guides d'entretiens collectifs…

Résultats pour les personnes concernées

Les résultats ont fait apparaître un succès :

- un sentiment de sécurité accru ;
- une diminution des nuisances sonores liées à l'alcool durant la nuit ;
- l'amélioration de la propreté des parties communes ;
- la diminution des incidents ;
- un apaisement du climat collectif ;
- une plus grande facilité à parler d'alcool (levée du tabou) ;
- des pratiques de consommation qui tendent vers la réduction des risques ;
- une amélioration de l'accès aux soins et deux sevrages.

Résultats pour les professionnels

Les professionnels ont :

- enrichi leurs connaissances sur les addictions et l'alcool, en particulier ;
- déconstruit leurs représentations sur l'alcool et ses usages/ mésusages ;
- trouvé des clés pour accompagner les personnes présentant des consommations à risque ;
- repéré davantage les partenaires santé à mobiliser.

La structure a pu faire évoluer son mode d'accueil des personnes grâce à un règlement intérieur revisité et incluant l'autorisation des consommations encadrée. Ce sont à la fois les postures professionnelles et le mode de fonctionnement global de l'établissement qui ont évolué.

Résultats inattendus

Oui. Une autorégulation entre personnes hébergées autour des consommations.

Une décision de cure de sevrage pour deux personnes concernées.

Degré d'engagement

Ce projet a permis aux personnes concernées d'être informées/d'être consultées/de participer/de co-construire avec les professionnels. Les personnes concernées ont été informées sur le plan de la santé, ont été consultées sur les modalités de mise en œuvre du projet et ont participé au diagnostic comme à son application. Elles ont co-construit les nouvelles modalités d'accueil et d'hébergement avec les professionnels.

Leviers

La participation des personnes concernées dès la phase diagnostique a été un facteur majeur, ainsi que la présentation du projet en Conseil de la vie sociale.

Le fait d'impliquer l'ensemble des salariés de la structure, toutes fonctions confondues, a été fondamental pour la réussite du projet.

Freins

Les résidents étaient les premiers réticents à la mise en œuvre du projet, il a fallu déconstruire les représentations et les craintes.

Pour finir : une expérience positive

La levée du tabou autour de l'alcool, permettant un travail plus profond sur ce sujet, mais aussi la réappropriation des espaces collectifs par tous et la pacification du climat au sein de la structure sont des effets très positifs de cette démarche. Aujourd'hui, ce projet qui était une expérimentation est déployé au sein d'autres centres d'hébergement.

Publication : oui. https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/bonnes-pratiques-en-region/ile-de-france/article/experimentation-d-une-demarche-de-reduction-des-risques-lies-a-l-alcool

Profil du répondant : représentant d'une organisation professionnelle

Type d'organisation : établissement ou service social ou médico-social

3.4. Démarche participative dans le domaine de l'enseignement

Structuration de la place du patient-enseignant dans les études en santé d'une ville universitaire

Contexte

Dans un contexte universitaire et de CHU, un groupe de personnes s'est réuni pour réfléchir à la place du patient-enseignant dans les études en santé. Le groupe était composé de praticiens hospitaliers, d'enseignants en santé, d'étudiants en santé, d'associations de patients, de patients et de chercheurs en sciences de l'éducation. Sensibilisés par l'intervention de patients enseignants au sein d'équipes internationales et nationales, l'ensemble des participants a souhaité échanger et partager sur la possibilité de la mettre en place sur le territoire.

Objectifs

Les objectifs étaient d'intégrer et de faire une place aux patients enseignants dans la construction, l'animation et l'évaluation des enseignements proposés aux étudiants en santé. Pour ce faire, trois axes se sont dégagés : l'identification d'un statut, d'une formation et d'un accompagnement pédagogique pour les patients ; ensuite, former les étudiants à la prise en compte du savoir expérientiel des patients dans le cadre de la décision professionnelle partagée ; enfin, former les enseignants à la collaboration avec le patient dans le cadre de la réalisation d'enseignements.

En termes de méthode, l'objectif était de démarrer sur une profession en santé, avant d'étendre aux autres. Un objectif plus global est de rassembler l'ensemble des acteurs au sein d'un unique portail.

Promoteur

Cette démarche a été initiée par un praticien hospitalier et un enseignant de la faculté de médecine. Les partenaires déjà présents sur des démarches de démocratie représentative ont été sollicités et le groupe ainsi constitué. Les étudiants ont été mobilisés. Aucun financement n'a pour l'instant été alloué et des recherches sont en cours.

Réalisation

La démarche, initiée depuis avril 2018, a dès le départ intégré enseignants, étudiants et patients. Le groupe fonctionne de façon ouverte. Le comité de pilotage est constitué de patients enseignants et de médecins enseignants, qui sont permanents (enseignants porteurs du projet, associations de patients et patients porteurs du projet, représentants d'étudiants). En fonction des projets réalisés, des groupes thématiques peuvent être créés intégrant de nouveaux étudiants, enseignants ou patients. Par exemple, après la sollicitation d'un institut de formation en santé, un groupe se met en place avec des membres du comité de pilotage accompagnant des enseignants de l'institut afin de co-construire un enseignement avec les patients enseignants.

La majorité des patients enseignants viennent des associations, soit c'est la Maison des associations, soit ce sont des patients qui viennent non pas à titre associatif mais comme participant déjà à des enseignements pour les professionnels de santé.

Le groupe se réunit mensuellement. Le contenu des rencontres se compose d'échanges de ressources autour du patient-enseignant (articles, méthodes, etc.), de retours d'expériences (formations en santé co-construites dans d'autres villes en France et à l'étranger, consultation partagée avec patient expert,

etc.) et de développement de projets du groupe (journée d'étude sur le patient partenaire, développement d'un enseignement co-construit sur une profession en santé, etc.).

Un des exemples de travail du groupe est le développement d'une co-animation de groupes d'échanges de pratiques d'internes en médecine générale par un enseignant de médecine générale et un patient. Le groupe travaille à l'élaboration d'un référentiel de compétences pour les patients enseignants, de l'identification des compétences des soignants-enseignants à la co-construction et l'animation d'un enseignement avec un patient et à la formation des étudiants pour accueillir la parole du patient-enseignant.

Faut-il cantonner le patient-enseignant à du vécu expérientiel ou est-ce qu'il faut aller encore plus loin ? C'est toute la démarche, pour que le patient soit un vrai enseignant en fait, un enseignant qui aille plus loin que son vécu expérientiel.

Évaluation

La démarche n'a pas encore été évaluée sur le fonctionnement du groupe en lui-même. L'évaluation de la satisfaction des étudiants en médecine générale du premier projet est prévue. Toutefois, dans le cadre des participants au groupe, le constat d'une présence et d'une sollicitation de plus en plus importante des patients et des enseignants semble montrer la pertinence de la démarche et de la structuration.

Résultats pour les personnes concernées

La dynamique de l'inclusion de nouveaux patients dans le groupe semble signer un véritable intérêt de la part des patients pour s'impliquer dans l'enseignement des futurs professionnels de santé et des futurs patients enseignants. Au sein des associations, cette structuration semble intéresser d'autres associations partenaires.

Concernant les effets attendus auprès des patients, il s'agit de permettre d'améliorer la satisfaction des patients dans le dialogue avec les futurs professionnels de santé.

Résultats pour les professionnels

L'objectif est de faire prendre conscience au plus grand nombre de soignants de l'importance de considérer le savoir expérientiel dans la décision professionnelle partagée. Un autre objectif est de développer un véritable partenariat avec le patient allant au-delà d'une simple représentation ou témoignage.

Si on évalue après 1 an, les étudiants sont assez réceptifs et les étudiants en 3e et 4e années donnaient 95 % de réponse « très emballés » par la présence d'un patient-enseignant. Là où ils ne sont pas d'accord, c'est le moment où ils doivent intervenir (1er cycle ? 2e ?). D'après l'expérience personnelle de la personne interviewée, au plus tôt ils sont en contact avec des patients enseignants, mieux c'est.

Résultats inattendus : aucun

Degré d'engagement : co-construire avec les professionnels. Le groupe fonctionne en véritable co-construction, sur le plan des projets, entre patients et enseignants.

Leviers

Un des premiers leviers a été de se connaître en amont de ce projet dans d'autres contextes en santé. Ainsi, le partage de locaux immobiliers entre association d'usagers et professionnels de santé, la co-construction d'un programme d'Éducation thérapeutique du patient en ville, la participation commune à des instances de santé publique, ont permis de lancer le groupe de travail.

Ensuite, l'ouverture des enseignants et professionnels de santé à la place du patient partenaire a permis la création d'une dynamique de travail efficace, et respectueuse. Enfin, les motivations de chacun produisent une émulation collective permettant de dépasser les difficultés ci-après.

Freins

Le principal frein provient de l'absence de reconnaissance administrative et financière de la place du patient-enseignant dans les études en santé. Et ce n'est certainement pas du financement privé, via les entreprises pharmaceutiques, qui serait adapté, mais pourquoi ne pas aller chercher des grandes entreprises, type Orange, qui essaient de mettre leur empreinte au niveau sociétal et qui financent des projets au CHU via la responsabilité sociétale des entreprises (RSE).

Un autre frein est l'absence de fonds ou de personnels dédiés au sein des unités de formation en santé. Cette organisation se fait donc à effectif constant, surchargeant les membres et pouvant mettre en péril la poursuite du groupe.

Une difficulté est de porter à connaissance des acteurs en santé le projet. Une autre difficulté est la structuration évolutive et progressive du groupe.

Le seul frein identifié dans le binôme patient/médecin enseignants, vient de la personnalité des gens, des deux enseignants, du binôme. Il y a des gens qui ne sont vraiment pas à l'aise pour parler devant du monde et dans ces cas-là, ce n'est peut-être pas trop adapté à eux.

Pour finir : une expérience positive

Elle permet d'envisager des perspectives prochaines et concrètes de formation des étudiants en santé à la prise en compte du savoir expérientiel du patient et à une véritable co-construction de la réflexion en santé, permettant d'envisager une meilleure intégration des droits des patients.

Profil du répondant : professionnel

Type d'organisation : organisme de formation ou d'enseignement

3.5. Démarche participative dans le domaine de la recherche

Recherche-action participative ayant permis la création d'un Lieu de répit, alternative aux urgences psychiatriques

Contexte

Un collectif citoyen impliquant de nombreuses personnes ayant eu des expériences de soins sous contraintes, des chercheurs et des professionnels, a développé un projet de co-construction d'une alternative aux soins sous contraintes dans un immeuble réhabilité de façon ad hoc. Ce projet de Lieu de répit s'est construit sur le temps long entre 2011 et 2016 avec un début d'occupation du bâtiment en 2017 avec l'appui d'un CHU et d'un service universitaire de psychiatrie. Le modèle d'intervention choisi est celui de la Soteria.

Objectifs

Les objectifs de cette démarche étaient de co-construire ce projet à tous les niveaux : recherche de fonds, choix du modèle, ingénierie d'implantation, ingénierie d'évaluation, gouvernance du projet (sociocratie).

Promoteur

L'initiative du projet est venue d'un collectif animé par une équipe soignante ayant des pratiques de santé mentale, orientée autour du rétablissement et travaillant dans le champ de la grande précarité, dans une grande ville. Le collectif a fonctionné pendant des années sur un mode bénévole puis en 2017, l'ARS a financé une action de formalisation du projet et en 2018 un financement de fonctionnement a été attribué.

Réalisation

Les « personnes concernées » ont intégré la démarche dès le départ (en 2011). Au début, la démarche a porté autour de l'écriture d'un projet et de l'identification d'un immeuble/maison dans le centre- ville.

De nombreuses réunions et échanges ont été organisés durant ces premières années ainsi que des voyages (Allemagne, États-Unis, Québec) pour aller voir des lieux similaires.

Le premier financement de 2017 a permis de structurer la dimension participative avec le recrutement d'une personne ad hoc. Un volet recherche-action a été modélisé, avec des recherches de financement et l'appui d'un expert international sur le sujet impliqué.

Un protocole de recherche-action participative a été écrit et financé (CNSA/Preps).

Dans la structure, il y a des personnes qui viennent de tous horizons, des personnes qui arrivent des urgences, d'autres qui arrivent des partenaires, d'autres qui peuvent arriver de leur propre chef. Cependant, on a des critères d'inclusion : diagnostic de schizophrénie, de bipolaire de type 1 ou schizo-affectif, être âgé d'au moins 18 ans et être dans une situation d'isolement social.

Au moment où l'équipe est recrutée, on a fait attention à ne pas faire de différence entre les différentes expériences des personnes. Il se trouve que toutes les personnes sont des intervenantes en santé mentale sans différenciation de rôle particulier lié à l'expérience.

Une grande partie des intervenants sont sur le modèle salarial mais il y a aussi des bénévoles. Il est toujours compliqué de faire cohabiter des personnes salariées, donc rémunérées, et des bénévoles. Il

faut mettre un certain cadre, certaines limites parfois, parce que les bénévoles sont des personnes directement concernées.

Il y a des contrats d'engagement pour le bénévolat qui leur permet également de faire reconnaître leur engagement de temps auprès de Pôle emploi ; il y a des défraiements pour les sommes engagées et on indemnise aussi les bénévoles pour leur présence.

Évaluation

L'évaluation est en cours. Un premier rapport a été produit afin d'aider l'équipe à mieux s'approprier le modèle théorique choisi, qui est assez ambitieux : Soteria avec ajout de trois pratiques innovantes : Intentional Peer Support for Crisis, Open Dialogue et ligne chaleureuse par les pairs.

En janvier, a démarré une formation Open Dialogue à laquelle participent 25 salariés de l'Assistance publique – Hôpitaux de Marseille. Cette technique consiste à s'appuyer sur la personne qui a des troubles pour aller mieux, c'est sur elle qu'on va se reposer et c'est à elle qu'on concède qu'elle a des ressources.

La ligne chaleureuse est actuellement prise en charge par l'équipe d'intervention mixte. Ce n'est pas exclusivement géré par des pairs. Elle est gérée par les salariés et en dehors des horaires d'ouverture, il y a un système d'astreinte. Cette ligne est réservée aux personnes accueillies ou qui ont été accueillies sur le lieu par le passé, mais également aux aidants.

Résultats pour les personnes concernées

Un des effets majeurs est la prise de pouvoir et l'implication forte sur le projet de personnes qui habituellement sont considérées comme irresponsables et incapables. Certaines personnes viennent résoudre leur crise en ambulatoire/la journée en cherchant du soutien et des conseils et informations.

Résultats pour les professionnels

Le projet est trop neuf pour documenter de façon exhaustive les effets, mais il est noté que les changements de postures professionnelles et les actions menées sont assez loin des habitudes de la psychiatrie classique.

Résultats inattendus

Oui. Un intérêt très important d'acteurs extérieurs au projet. Déjà une grande visibilité du projet au niveau local, régional et même national et international (visite de la rapporteuse spéciale sur les droits des personnes en situation de handicap de l'Onu).

Degré d'engagement

Co-construire avec les professionnels. C'est un processus long et dès le départ de co-construction. Dès le départ, c'est une co-construction de professionnels et d'usagers. On s'est beaucoup inspiré des enseignements tirés du « rétablissement », du recovering qui était quand même une expérience anglo-saxonne plutôt réussie et du travail de l'inclusion, de l'intégration des travailleurs pairs dans le monde du travail autour de la santé mentale.

Leviers

Un temps long, une acceptation de l'incertitude et de renter dans des zones d'inconfort, une volonté forte et primordiale de faire de ce projet un projet co-construit (ce n'est pas la cerise sur le gâteau, mais la farine du gâteau).

Dès l'origine, on a fonctionné avec une subvention de l'Agence régionale de santé de la région Provence-Alpes-Côte d'Azur

Freins

L'ARS a du mal à comprendre le temps forcément plus long et chaotique de ce type de projet. Le frein identifié vient principalement des financeurs. Quand vous faites quelque chose de très innovant, vous suscitez quelques craintes, quelques méfiances et aujourd'hui, on doit encore se battre pour convaincre l'Agence régionale de santé que le projet est viable.

Pour finir : une expérience positive. Le projet est en cours.

Publication : non

Profil du répondant : professionnel

Type d'organisation : association non agréée d'usagers du système de santé

4. Autres résumés reçus

Parmi les 149 expériences analysées, 12 porteurs de projets n'ont pas souhaité qu'elles soient publiées. En complément des 6 démarches sélectionnées par le groupe de travail (cf. section 3), celles ayant reçues un accord de publication sont présentées ci-dessous.

La diversité des projets est très importante et rend difficile toute catégorisation. Toutefois, afin de faciliter le repérage des projets selon le secteur d'activité dans lequel les professionnels et les usagers s'engagent conjointement, un regroupement des projets est proposé, selon la dominante des lieux où les actions sont mises en œuvre :

- au sein des territoires ; ces actions sont principalement mises en œuvre par des associations, ou des collectivités territoriales, mais peuvent l'être également par des organisations de santé publiques ou des professionnels, notamment du secteur social ou médico-social ;
- au sein de structures de soins ou de services et établissements sociaux ou médico-sociaux ;
- au sein d'organismes et instituts de formation ou d'établissements d'enseignement, notamment universitaire ;
- au sein d'organismes de recherche ou d'évaluation.

Certains résumés recueillis ne relèvent pas de démarches participatives ; ils ne sont pas présentés ci-dessous.

Lorsque deux résumés présentaient la même démarche, un seul est reproduit ci-dessous. Lorsque des items du questionnaire n'ont pas été renseignés, ils n'apparaissent pas ci-dessous.

4.1. Au sein des territoires

Les expériences qui suivent sont menées auprès de personnes vivant en milieu ordinaire. La plupart des démarches décrites ci-dessous sont pilotées par des associations d'usagers du système de santé, agréées ou non.

Dépistage de la maladie du rein

Contexte dans ma commune en 2018 organisation avec ECHO d'un dépistage ,150 personnes dépister ,15 conseillers de voir un médecin et un en urgence, !2018 un premier dépistage en clinique super réussite,!!!2019 avec echo dans une autre clinique du 56 1 personne sur 3 avait des problèmes, dans le 56 8 points de dépistages (2019) beaucoup de problèmes, des journées entre dialysés, greffés, aidants pour changer les idées de nos patients!

Objectifs dépisté en 1984 d'une maladie du rein et dialysé depuis 7 ans, j'essaie d'organiser le maximum de dépistages car en dialyse je vois de plus en plus de patients arriver directement, moi 27 ans avant d'être dialysé !donc pour moi le dépistage est primordial surtout pour les jeunes! nous dialysés avons des dialyses très fatigantes, le moral en prend un coup donc nos journées amicales entre nous sont super et cette solidarité entre patients ,aidants, nous dope

Méthode - Promoteur c'est France rein Morbihan, qui organise ! et nos partenaires, ECHO?AUB?HOPITAUX, pour France rein Morbihan il a fallu investir 2 machines à dépister les urines (900 euros l'une, un ordinateur plus une imprimante pour gérer ,plus de 1000 klm pour le dépistage, les affiches etc.

Méthode - Réalisation nous avons donc préparer, organiser les dépistages dans divers endroits du 56, il faut voir les jours si possible un jour de marché ,nous allons aux contacts des personnes

,nous les incitons aux dépistages, nous prenons contact avec les responsables hospitaliers ,et cette solidarité entre nous permet de faire un bon dépistage

Méthode- Evaluation je pense que grâce au dépistage nous sauvons des vies mais surtout nous évitons aux dépistés d'arriver directement en dialyse

Concernant les dialysés avec nos journées amicales entre patients et aidants est très bénéfique pour le moral on oublie nos dialyses

J'ai aussi sur facebook une page! (dialysé à vie la "patate" plus de 1700 dans toute la France et là aussi nous essayons d'aider et de remonter le moral à nos amis

Résultats - usagers les usagers sont super content du dépistage, ça les rassure et nos dialysés pareil avec nos journées amicales

Résultats - professionnels je pense pour eux que c'est bénéfique

Résultats - inattendus Oui : beaucoup de frais pour notre association

Niveau d'engagement d'être informés/d'être consultés/de participer/de co-construire avec les professionnels/

Justification du niveau d'engagement éviter et prévenir les maladies du rein, faire garder le moral aux dialysés

Leviers notre association n'a pas le droit ni les compétences pour faire les tests de dépistages, mais dans le 56 nos relations avec eux sont super

Freins moi je suis pour le dépistage dans les écoles pour les jeunes a partir de 16 ans car en dialyse je les voie arriver et je pense que dans les années futur il y en auras de plus en plus

Au final une expérience positive : je suis un dépisté car sans ce dépistage en 1984 je serais pas là ; je suis aussi un dialysé pour nos journées amicales

Publication Oui

Références dans les journaux du Morbihan, à internet, et France rein bretagne et national

Profil usager/représentant d'usagers/représentant d'une organisation professionnelle/

Type d'organisation association agréée d'usagers du système de santé

Ambassadrices des régies de Quartier "avec mon quartier pour la vie"

Contexte Une démarche de proximité initiée avec les régies de quartier volontaires et les Comités départementaux de la Ligue contre le cancer, avec une convention nationale signée fin 2010.Une convention nationale, un objectif partagé.

Le projet vise à mobiliser des femmes des quartiers (ambassadrices) pour qu'elles sensibilisent d'autres femmes de leur réseau relationnel à la question du dépistage du cancer du sein. Cette démarche permet d'accompagner les dispositifs d'information et de les adapter au terrain, de repérer et de lutter contre les freins à l'acte de dépistage.

Objectifs Améliorer la participation de la population au dépistage organisé du cancer du sein par l'implication des femmes des quartiers et des acteurs locaux.

Développer une communication de proximité adaptée, grâce à la diffusion de l'information par les pairs (population) dans les quartiers «défavorisés », pour une meilleure compréhension des messages ;

Proposer des processus et des modalités d'intervention reproductibles sur d'autres territoires s'ils ont démontré leur pertinence et leur efficacité ;

Faciliter l'accès à l'information et l'appropriation des messages, favoriser la démarche de dépistage et l'accès aux soins ;

Obtenir l'adhésion et la participation de la population.

Méthode - Promoteur Une démarche a été initiée par la LNCC, les comités départementaux (CD) et les Régies de Quartier, pour former des femmes volontaires motivées (Ambassadrices) afin de sensibiliser d'autres femmes pairs, au dépistage du cancer du sein.

Budget sur 2 ans pour un total de 85.000 euros, dont ingénierie de projet et formation 70.000 euros.

Méthode - Réalisation Les femmes ont été intégrées dans le comité de pilotage, suite à une expérimentation faite en amont du projet.

Les formations-actions sont dispensées par la Ligue contre le cancer aux habitants et acteurs de terrain des Régies, afin de développer les compétences nécessaires à ces relais pour leur permettre de mettre en place des actions d'information et de sensibilisation des populations dans les quartiers.

• Constitution d'un comité de pilotage national, puis localement par les Régies volontaires ;

• Création d'une identité visuelle propre « Avec mon quartier, pour la Vie » ;

• Identification des acteurs locaux et des habitants intéressés pour s'engager dans une démarche de proximité ;

• Mise en place d'une formation-action des habitants (les pairs) pour qui la santé n'est pas le métier ;

• Encadrement par des référents locaux et accompagnement des structures de gestion des dépistages et Comités départementaux de la Ligue ;

• Élaboration d'actions locales (choix de temps forts tels qu'Octobre rose, ou autres manifestations, fêtes de quartiers…) ;

• Information donnée par les pairs accompagnés des référents dans différents lieux de vie (associations, marché, bas d'immeuble…) ;

• Proposition d'un accompagnement pour faciliter le « passage à l'acte » : aide à la prise de rendez-vous, accompagnement physique chez le radiologue ;

• Proposition d'un partenariat aux acteurs intéressés pour pérenniser les actions.

Méthode- Evaluation Eléments de recueil pour les indicateurs d'activités et de résultats :

• Comptes rendus de réunions des comités de pilotage ;

• Questionnaires d'évaluation complétés par les Régies de Quartier sur les formations des habitants et acteurs et sur les actions ; questionnaires satisfaction des acteurs, des partenaires et des bénéficiaires ;

• Entretiens à distance des actions : ce que cela a créé (identification des personnes ressources, communication reconnue, niveau d'information…) ;

• Degré d'implication des acteurs dans l'action et degré d'engagement pour poursuivre la démarche ;

• Les résultats en termes de participation seront difficiles à évaluer compte tenu des disparités de recueil de données (zones IRIS au canton).

Résultats - usagers Ces actions auprès des habitantes en situation de vulnérabilité ont permis de lutter contre les freins au dépistage. Certaines actions sont ponctuelles (Octobre Rose) mais récurrentes, d'autres se sont pérennisées et étendues à d'autres thématiques comme « les Cafés Santé ». Plusieurs comités départementaux de la Ligue contre le cancer se sont appropriés cette démarche et l'ont reproduite avec d'autres associations, et élargies à d'autres sujets de santé. Ces actions permettent au public de devenir acteur de sa santé et de développer des compétences pour être ressource auprès de leurs pairs.

Résultats - professionnels Implication des professionnels locaux de la santé et du social, pour qu'ils soient relais auprès de la population : ont assisté à la formation des élus à la santé, délégués d'Assurance Maladie, infirmières, médecins retraités et actions de terrain.

Des partenariats d'acteurs intéressés se sont créés. Des prises de conscience pour lutter contre les déserts médicaux de la part d'élus participants au projet ont permis de créer des conditions favorables à la mise en œuvre de "café santé" pour pérenniser le dispositif et ainsi aider les habitants des quartier à prendre leur santé en mains.

Résultats - inattendus Oui : une réelle envie de la part des participantes à s'investir dans leur communauté, dans leur quartier, afin de remplir pleinement ce rôle d'ambassadrice santé, au-delà du simple dépistage du cancer du sein.

La démarche est reproductible et peut s'adapter à l'ensemble des problématiques d'accès aux droits, à la santé, dans l'objectif de réduire les inégalités sociales et territoriales de santé.

Niveau d'engagement d'être informés/de participer/de co-construire avec les professionnels/

Justification du niveau d'engagement Le comité de pilotage a défini les objectifs annuels et le plan d'actions du partenariat.

• Création d'une identité propre : « Avec mon quartier, pour la vie »

• Méthodologie d'actions de terrain

• Construction du programme de formation

• Définition des critères et indicateurs d'évaluation

Mise en place d'une formation-action des habitants (les pairs) pour qui la santé n'est pas le métier

Leviers Le succès de la formation-action des ambassadrices repose pour une très grande part sur le volontariat des femmes qui y ont participé.

Nous avons suscité l'envie, en leur disant que nous avions BESOIN d'elles. Elles se sont donc senties investies d'une réelle mission auprès de leurs pairs !

Freins Difficultés à évaluer l'action. Le reporting n'est pas dans leur culture. Il faut également un élément moteur pour que les actions se pérennisent, et éviter la lassitude. Le suivi des habitantes doit être régulier. donc investissement des équipes encadrantes et temps à y consacrer. Lorsque d'autres personnes souhaitent également s'investir, il faut leur assurer une formation.

Pour plusieurs femmes, être ambassadrice s'est fait au moment où elles recherchaient un emploi, et lorsqu'elles se sont réinsérées dans la vie active, elles ont laissé tomber cette activité, car plus le temps. Donc difficulté à poursuivre sur un territoire donné en l'absence de nouvelles volontés...

Au final une expérience positive : 11 sessions de formation, 16 départements, 26 régies de quartiers : 150 ambassadrices et 35 partenaires formés.

Ces actions permettent au public de devenir acteur de sa santé et de développer des compétences pour être ressource auprès de leurs pairs.

Publication Non

Profil professionnel

Type d'organisation association agréée d'usagers du système de santé

Je préside une association de malades respiratoires qui a à ce jour 32 ans. De nombreuses actions pour leur défense

Contexte Au sein de différentes villes de plusieurs départements. Au sein de différentes structures hospitalières. Au sein de conférences débats.

Objectifs Faire connaître mes associations. Échanger avec les personnes sur leurs attentes et besoins et interrogations;

Tous les thèmes sont choisis par nous-mêmes ou par les actions nationales liées à la santé.

Méthode - Promoteur IDEM 5 . Les frais sont en général pour notre association.

Méthode - Réalisation Lors de conférences débats sur telle ou telle pathologies nous avons demandé à un professionnel de santé d'intervenir.

Méthode- Evaluation Des débats riches en questions. Une demande de suivi pour d'autres actions.

Résultats - usagers Informations, sensibilisation, écoute, prise en compte de leur mal-être.

Résultats - professionnels Ce faire mieux comprendre hors des structures hospitalières.

Résultats - inattendus Oui : Les personnes avaient besoin de rompre avec la solitude.

Niveau d'engagement d'être informés/de co-construire avec les professionnels/

Justification du niveau d'engagement on apporte lors de nos activités des documents, et on permet aux professionnels de voir les "malades" ailleurs et autrement.

Au final une expérience positive : les gens présents et les débats qui s'en sont suivis.

Publication Non

Profil représentant d'usagers/autre/

Autre profil Président de trois associations

Type d'organisation association agréée d'usagers du système de santé

Centre d'aide pour les personnes en surpoids, obèses ou leur entourage.

Contexte Centre d'aide national (basé à Montpellier) constitué d'une adresse mail, un téléphone et d'une coordinatrice de parcours.

Objectifs L'objectif est de pouvoir orienter les personnes en fonction de leurs besoins vers des professionnels ou établissements formés et équipés à la prise en charge de l'obésité. Exemple : Un CSO, une association de patients, un.e diététicien, un médecin spécialisé, un ambulancier équipé,

Méthode - Promoteur La Ligue contre l'obésité est à l'initiative de ce projet et l'a financé.

Le budget alloué est le salaire de la coordinatrice de parcours, l'abonnement téléphonique et internet, et les charges liées au local.

Méthode - Réalisation La Ligue Contre l'Obésité a créé ce centre après avoir reçu plusieurs demandes d'aides de la part des usagers.

La Ligue Contre l'Obésité a donc dû créer une cartographie des services et des professionnels pouvant répondre aux besoins aux besoins des usagers.

Méthode- Evaluation C'est une démarche innovante. Nous avons reçu plus de 1200 appels à l'aide depuis 2017.

Malheureusement nous ne trouvons pas toujours de réponse adaptée pour les usagers.

La Ligue Contre l'Obésité a donc créé un centre de formation pour former les professionnels de santé à la prise en charge de l'obésité.

Résultats - usagers Une meilleure lisibilité de l'offre de soins.

Résultats - professionnels Une amélioration des pratiques professionnelles, de la formation continue, une mise en réseau pour le partage d'expérience.

Résultats - inattendus Non

Niveau d'engagement d'être informés/

Justification du niveau d'engagement Informer sur l'offre de soins spécifique à l'obésité

Leviers Un réel besoin des usagers d'avoir des professionnels formés.

Une envie des professionnels d'améliorer leur pratique.

Freins La coordinatrice de parcours oriente les usagers mais ne peux pas les suivre dans leurs parcours de soins.

La Ligue Contre l'Obésité aimerait ouvrir des maisons d'accompagnement pour pouvoir accompagner les usagers dans leur parcours.

Au final une expérience positive : Retour positif de la part des usagers qui nous ont contacté.

Le centre d'aide continu encore d'aider de nombreuses personnes.

Publication Non

Profil représentant d'usagers/

Type d'organisation association agréée d'usagers du système de santé

Une enquête en ligne « BPCO & Sexualité », gérée par l'Association BPCO.

Contexte Cette démarche a été conduite dans le cadre du BPCOLab, créé par l'Association BPCO, et dont la mission est de faire progresser les connaissances sur la BPCO, de détecter les besoins et de favoriser les innovations au service des patients, leurs aidants et des professionnels de santé (www.bpcolab.com).

L'enquête menée repose sur une démarche participative de co-construction des questionnaires et d'analyse entre l'ensemble des acteurs impliqués, patients et professionnels de santé. Elle s'est déroulée « en ligne » sur le site internet de l'Association BPCO et via ses réseaux de communication et pilotée par un institut de sondage.

Objectifs L'enquête poursuivait plusieurs objectifs :

• Faire progresser les connaissances sur la BPCO sur un aspect de la qualité de vie des patients peu étudié : la sexualité/vie intime.

• S'intéresser à la prise en charge psychosociale du patient.

• Dresser un état des lieux et obtenir des données concrètes et de qualité pour faire bouger les mentalités et les pratiques.

• Améliorer la prise en charge de la BPCO.

Ces objectifs ont été définis par un comité scientifique qui a établi le questionnaire de l'enquête et a supervisé l'analyse des résultats. Il était constitué d'un patient-expert BPCO et de médecins pneumologues, sexologue, psychiatre.

Méthode - Promoteur Cette démarche a été initiée par le BPCOLab. Ses acteurs sont le comité scientifique (composé de professionnels de santé et patient-expert) et les patients qui ont répondu à l'enquête.

Ce projet a été financé par l'Association BPCO et a mobilisé une enveloppe globale de 25 000 euros (coordination et communication autour du projet).

Méthode - Réalisation L'association a tout d'abord mobilisé des experts de la thématique, pluridisciplinaire, afin de co-construire et de superviser cette enquête – pneumologues libéraux et hospitaliers, médecin sexologue, psychiatre, patient-expert – chacun ayant apporté son regard et son expertise au sein d'un comité scientifique.

L'enquête était composée de questions fermées, définies selon les questionnaires scientifiques validés internationalement, et de questions ouvertes avec un espace libre d'expression.

Elle s'adressait à toute personne diagnostiquée BPCO, qu'elle soit adhérente ou non de l'association. Avant sa diffusion, elle a été testée par plusieurs patients et médecins, pour ajuster les éléments de contenus et de forme.

Les participants ont été mobilisés pour répondre et diffuser l'enquête via l'Association BPCO, son fichier d'adhérents, son site internet et ses réseaux sociaux.

L'enquête a duré un mois et demi, du 12 mars 2019 au 30 avril 2019. Elle reposait sur un questionnaire anonyme répondant aux dernières règles en vigueur de sécurité et de protection des données recueillies.

Des relances régulières étaient faites par l'association pour mobiliser.

La conception du questionnaire et l'analyse des résultats (en cours) ont été conduits par une société experte dans le recueil d'opinion, et supervisée par le comité scientifique.

Méthode- Evaluation Tout d'abord de manière objective :

- Une très grande mobilisation des patients, avec plus de 600 questionnaires remplis en intégralité, témoignant de leur intérêt majeur (durée de réponse de 25 minutes en moyenne).

- Une forte mobilisation sur les réseaux sociaux.

De manière subjective :

- Intérêt montré par les acteurs du projet d'être investis dans une démarche innovante de co-construction de savoirs et de connaissances. Les résultats préliminaires mettent en lumière la problématique des liens entre BPCO, qualité de vie et vie intime.

Résultats - usagers - L'enquête a ouvert un espace de parole libre et anonymisé sur une thématique difficile à aborder lors d'une consultation médicale, et dont se sont emparés les patients.

- La démarche se veut aussi une reconnaissance de l'expertise personnelle des patients liée à leur vécu.

- Elle était aussi une occasion de lever le voile sur un sujet tabou et d'améliorer la prise en charge au travers d'une démarche encadrée scientifiquement.

- Une prise de conscience pour les patients qu'ils ne sont pas seuls à rencontrer les mêmes problématiques.

- Une occasion de faire émerger des propositions et des besoins.

Résultats - professionnels Pour les professionnels de santé, cette démarche a été une occasion :

- D'être associé à une dynamique innovante de co-construction de projets impliquant patients et professionnels de santé autour d'objectifs partagés.

- D'améliorer leur connaissance et compréhension du vécu des patients (maladie, différents aspects de leur vie sociale).

- D'obtenir des données et des informations concrètes sur un aspect de la vie quotidienne de leurs patients, jusque-là peu exploré.

- Initier une réflexion sur comment adapter au mieux leur pratique professionnelle avec les patients BPCO au regard de cette problématique.

Résultats - inattendus Oui :

- La longueur relative du questionnaire (temps de 25 minutes estimé pour le remplir), n'a pas été, contrairement à ce que l'on aurait pu craindre, un frein à la mobilisation des répondants. Au contraire !

- La grande mobilisation des patients BPCO sur les réseaux sociaux à propos de cette enquête.

- La liberté de parole sur un sujet encore tabou.

- Une reconnaissance par les personnes BPCO envers l'Association BPCO d'avoir évoqué ce sujet (souvent passé sous silence, en général et par les soignants) et libéré la parole.

Niveau d'engagement d'être informés/d'être consultés/de participer/de co-construire avec les professionnels/

Justification du niveau d'engagement Le projet, sa réussite et la fiabilité scientifique de ses résultats, reposaient sur une démarche participative, de co-construction. La démarche a permis d'établir et de transmettre de nouvelles connaissances à l'ensemble de ses acteurs, patients et professionnels de santé.

Leviers - Le caractère innovant de la démarche.

- Une thématique encore peu étudiée par les scientifiques.

- Une problématique de vie réelle des patients qui reste encore « taboue » aujourd'hui.

- La supervision de la démarche par l'association BPCO et le comité scientifique formé : garant de la qualité de la démarche, des questionnaires utilisés et de la finalité du projet.

- Le respect de l'anonymat et de la protection des données.

Freins La difficulté majeure, qui fut plutôt un travail relativement long et important, a été la construction du questionnaire global, constitué de plusieurs questionnaires scientifiques validés. Il a fallu choisir les plus pertinents selon des objectifs définis, et présenter le tout de manière agréable à remplir pour les patients. Ce travail s'est fait en collaboration avec les patients et les experts médicaux-scientifiques impliqués dans le projet mais également d'autres chercheurs qui ont mené une démarche similaire dans d'autres pathologies chroniques (MICI, syndrome de l'intestin irritable etc.).

Au final une expérience positive

Publication Oui

Références C'est en projet, dans la presse grand public (intérêt acté de certains journalistes) mais également dans la presse spécialisée et dans les congrès de pneumologie (CPLF notamment).

Profil Chargée de missions auprès de l'Association BPCO

Type d'organisation association non agréée d'usagers du système de santé

Co-construction d'une œuvre de prévention alternative sur les conduites festives impliquant des usages d'alcool

Contexte Dans un collège en zone prioritaire avec des élèves de 3ème et en partenariat avec les professionnels d'un cirque social de la ville, nous avons co-construit l'œuvre de prévention "Gueule de bois". Le projet initial a été rédigé dans le cadre de l'Atelier Santé Ville de la Communauté de Communes en partenariat avec des associations impliquées dans les démarches de prévention santé.

Objectifs Les objectifs suivants ont été définis entre les différents partenaires de terrain dans le cadre de l'Atelier Santé Ville :

Objectif général de l'action : Renforcer les compétences psychosociales des élèves en vue d'anticiper et d'éviter les conduites à risques spécifiques à l'entrée dans l'adolescence

- Objectif spécifique 1 : Permettre aux jeunes d'une structure éducative de participer activement à la construction d'un spectacle de prévention sur les risques liés aux consommations d'alcool à l'adolescence

- Objectif spécifique 2 : Sensibiliser les jeunes de la Communauté de Communes aux risques liés aux consommations d'alcool en milieu festif

Méthode - Promoteur Cette démarche participative a été initiée par l'Atelier Santé Ville de la Communauté de Communes qui a réuni des professionnels de la prévention (ANPAA), des artistes travaillant par intermittence pour le cirque social, des professionnels de l'Education Nationale et des Collégiens.

Les soutiens financiers proviennent de l'ARS IDF, la MILDECA et la Communauté de communes (budget global :10000)

Méthode - Réalisation En amont de la construction du spectacle au sein du cirque social de la ville, un chargé de prévention de l'ANPAA a rencontré des Collégiens de 3ème à 6 reprises pour faire émerger des idées de scénarii - 6 rencontres de deux heures chacune dans le cadre du cours d'arts plastiques. A l'issue de 6 séances, des histoires ont été construites par les élèves à la manière de "romans photos" et affichées dans le collège. Les thèmes abordés sont : alcool et fête, alcool et perte de contrôle, alcool et médias, alcool et route. Le Chargé de prévention a ensuite travaillé avec 3 danseurs / circassiens du cirque social de la ville (intermittents du spectacle) pour leur permettre de se réapproprier les idées des collégiens. La directrice du Cirque social s'est occupée de la mise en scène et le Chargé de prévention s'est occupé du travail de réécriture avec les artistes. Cette réappropriation a duré une semaine complète au sein du cirque social.

A la suite de la création, un Comité de pilotage intermédiaire a réuni tous les acteurs impliqués dans le projet ainsi que les collégiens participants pour visionner en avant-première la création. Ce Comité a permis d'affiner la construction du spectacle et d'opérer les derniers réglages.

Enfin, s'est mise en place la diffusion du spectacle au sein des collèges de la communauté de communes. Le spectacle a été joué soit au sein des collèges, soit au sein du cirque social ou de salles de spectacles avoisinantes. Le spectacle dure une heure ; il est obligatoirement assorti de débats au sein des classes (par demi-groupe) pour débriefer et recueillir les impressions des élèves (débats animés par les chargés de prévention de l'ANPAA en partenariat avec les équipes médico-sociales des Collèges). C'est également l'occasion de revenir subtilement sur des informations fondamentales en Alcoologie.

Méthode- Evaluation Les collégiens participants ont évalué la démarche participative lors du Comité de pilotage intermédiaire (démarche qualitative) et par l'entremise d'un questionnaire de satisfaction. Voici les indicateurs de cette évaluation :

Indicateurs d'activité :

- nombre de jeunes ayant participé de bout en bout au travail d'écriture

- nombre de séances d'atelier / écriture de la trame du spectacle

- nombre de séances avec les danseurs (travail d'appropriation et formation)

- Structures éducatives touchées

- Nombre de collégiens / professionnels ayant bénéficié de la démarche de prévention "Gueule de bois"

Indicateurs de résultats pour les concepteurs du spectacle :

- Connaissances acquises durant l'atelier

- Degré d'implication dans la démarche

- Création du spectacle

- Degré de satisfaction

Résultats - usagers Les effets obtenus sont une forte satisfaction des concepteurs vis-à-vis de l'œuvre de prévention et l'engouement des partenaires et des collégiens pour notre démarche de prévention. Depuis 2016, près de 1400 collégiens / lycéens ont bénéficié de notre démarche de prévention.

97 % des élèves sont globalement satisfaits, 90 % estiment que la démarche a renforcé leurs connaissances et 80 % estiment que la démarche peut encourager à changer les habitudes des consommateurs d'alcool.

Résultats - professionnels La démarche participative a renforcé le partenariat entre l'Education Nationale et les structures associatives. Le succès de cette démarche a fait émerger le désir de créer d'autre supports de prévention. En 2018, un spectacle de prévention sur les relations affectives et sexuelles a été créé sur le même territoire, toujours pour des Collégiens. Nous envisageons, en 2019, la co-construction d'une œuvre de prévention sur nos relations aux mondes numériques pour des élèves de CM2 / 6ème.

Résultats - inattendus Non

Niveau d'engagement d'être informés/d'être consultés/de participer/de co-construire avec les professionnels/

Justification du niveau d'engagement 3 temps se distinguent dans notre démarche :

- Recueil de besoins et d'idées (consultation / information)

- Co-construction avec les jeunes danseurs circassiens (co-construction en lien avec les élèves dans le cadre du COPIL / participation)

- Diffusion auprès des collégiens (information)

Leviers - Le principal levier pour travailler avec les Collégiens sont : 1. L'intérêt de l'enseignante d'arts plastiques pour la thématique 2. Susciter la créativité chez les collégiens qui ont notamment pu utiliser leurs téléphones pour construire les romans photos.

- Le principal levier pour travailler avec les danseurs circassiens : 1. Susciter leur créativité et leur expressivité scénique pour traduire les idées des Collégiens. 2. Intérêts des artistes pour la construction de modes de prévention alternatifs. Le décalage et l'humour présents dans le spectacle ont également rassuré les artistes et les collégiens et favorisé leur investissement.

- Le principal levier pour mobilier les partenaires et les collèges lors de la diffusion : Intérêt pour l'art comme moyen de promouvoir la santé

Freins

- Parvenir à stimuler les jeunes participants à réfléchir à un sujet pouvant paraître parfois éculé car souvent traité de manière dramatisante ou morbide (prévention alcool)

- Convaincre les jeunes danseurs circassiens de la pertinence des idées et de la mise en scène. Les aider à se sentir plus à l'aise face aux jeunes spectateurs

Au final une expérience positive : Cette démarche préventive est une autre manière de faire de la prévention en suscitant tout d'abord des émotions chez les jeunes spectateurs pour mieux gagner leur confiance lors des débats. Le spectacle est véritablement le reflet d'une réflexion menée avec les collégiens et les artistes. Les marqueurs identitaires (musiques, danse, textes) présents dans le spectacle favorisent l'identification.

Publication Non

Profil professionnel/

Type d'organisation Association de prévention

Groupe de travail « expression directe des personnes en situation de précarité »

Contexte Cette démarche participative a essentiellement été menée au sein des locaux de la délégation régionale Auvergne-Rhône-Alpes de France Assos Santé.

Objectifs Développer une méthode favorisant l'expression directe des personnes précaires au sein des instances de démocratie en santé en vue de garantir une meilleure prise en compte de leurs besoins et contraintes dans les politiques publiques et de leur garantir un meilleur accès au système de santé.

Méthode - Promoteur

• France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes (Pilote) > 1 élu 2 salarié

• Le PoPS (Point Précarité Santé, L'oiseau Bleu) > 2 à 3 usagers 1 salarié

• Armée du salut ARA > 2 à 3 usagers, 1 salarié

• Médecins du Monde ARA, 1 usager 1 salarié

• La FAS (Fédération des acteurs de la solidarité - ex FNARS) > 1 salarié

• La coordination régionale des PASS ARA > 1 salarié

Financement ARS- FIR

Méthode - Réalisation A travers la réalisation de 4 ateliers de travail chacun organisé sur une plage de 5 heures, la démarche implique 4 à 6 "usagers témoins" directement concernés par des situations de fragilité sociale. Les profils des personnes volontaires présentent une variété la plus représentative possible des Contextes et situations générant une précarité (milieu urbain / rural, hommes/femmes, ex-détenus, violences liées au genre, isolement géographique et social, addictions etc.). Pour les soutenir dans leurs travaux et leur fournir outils et méthodes, autant de salariés issus des structures partenaires sont à leurs côtés. Le groupe paritaire ainsi constitué, à géométrie variable (8 à 12 personnes en fonction des phases de vie des membres usagers), permet un travail efficace. Les séances ont permis d'arrêter puis de réaliser l'objectif d'élaborer un avis sur le projet de Programme régional pour l'accès à la prévention et aux soins des plus démunis (PRAPS) afin de permettre une prise en compte des besoins et attentes des destinataires de ce programme.

Méthode- Evaluation Indicateurs objectifs:

- suite à l'envoi de l'avis au DG ARS, un certain nombre de propositions ont été retenues et l'existence du groupe de travail a été consacrée dans le texte même du Projet régional de santé.

- les membres usagers et professionnels sont fidèles, extrêmement assidus et motivés (certains ont participé à plus de 8 journées de travail depuis 2017)

- l'ARS ARA a sanctuarisé l'existence de groupe à travers un financement pluriannuel et a confié l'évaluation du PRAPS tout au long de sa mise en œuvre.

- la commission spécialisée des droits des usagers de la CRSA a proposé au groupe de travail de travailler à une collaboration

Résultats - usagers Les usagers membres du groupe ont vu leur action valorisée à travers une présentation directe de leurs travaux :

- en assemblée plénière de la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA)

- lors de l'assemblée régionale de France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes

- la rédaction de plusieurs articles au sein des documents de communication internes aux structures porteuses

- la mention de leurs travaux au sein de divers rapports d'activité

Plus largement, pour l'ensemble des usagers, dans la mesure où le PRS vient d'être adopté, il est pour l'heure difficile de mesurer l'impact des mesures proposées. Les ateliers à venir consacrés à l'évaluation permettront de mesurer cette dimension.

Résultats - professionnels Les associations / structures membres du groupe contribuent à diffuser au sein de leurs réseaux l'existence de ce modèle et valorisent la pertinence d'interroger les usagers directement, y compris sur les sujets de santé publique les plus techniques.

Résultats - inattendus Oui : La dynamique de groupe créée sur le sujet pourtant technique de la santé publique. Une prise de conscience pour les membres de la CRSA et les équipes de l'ARS, lesquels ont été très positivement impressionnés par:

- la capacité d'expression et de conviction de personnes aux parcours pourtant difficiles

- la qualité, la pertinence et le sérieux des travaux réalisés par les usagers-témoins

Niveau d'engagement d'être informés/de participer/de co-construire avec les professionnels/

Justification du niveau d'engagement Les usagers témoins ont été informés/formés sur le fonctionnement de la santé publique régionale (PRS, SRS, PRAPS)

Ils ont véritablement participé aux travaux de réflexion et ont co-construit, avec le soutien des professionnels, leur avis sur le PRAPS.

Leviers - Une préparation rigoureuse des ateliers et des documents pédagogiques (en l'espèce, une version "facile à comprendre" du PRAPS)

- Une organisation la plus libre possible pour les usagers témoin afin de ne pas les enfermer dans des contraintes incompatibles avec leur histoire de vie. Cela suppose d'identifier un groupe de 8 à 10 usagers pour avoir la certitude que 4 à 5 seront toujours présents.

- Des temps informels permettant d'installer la confiance et de libérer la parole lors des temps de travail: nos réunions commencent souvent à 10h et s'achèvent à 15h30, entrecoupées d'un temps de repas convivial partagé en commun (et pris en charge par l'organisateur).

- Des horaires et une prise en charge des frais permettant aux volontaires les plus éloignés de prendre part aux travaux.

Freins Le frein premier était l'absence de visibilité matérielle (corrigée depuis par l'obtention prochaine d'un financement pluri-annuel) : difficile de convaincre des volontaires et des structures partenaires sans horizon.

L'autre difficulté fait aussi la richesse des apports des usagers témoins: la production est parfois laborieuse, longue, mais le résultat en est d'autant précieux.

Au final une expérience positive : Développement d'une méthode complémentaire aux instances classiques de démocratie sanitaire. Valorisation des usagers témoins impliqués. Impact collectif probablement positif pour les usagers en fragilité de la région.

Publication Oui

Références Avis adressé au DG ARS + membres de la CRSA.

Rapports d'activité des structures porteuses.

Articles publiés dans les supports de communication internes et externes.

Profil professionnel/

Type d'organisation association agréée d'usagers du système de santé

Des habitants en situation de vulnérabilité acteurs de leur santé mentale et physique sur le Canton.

Contexte Le projet a été mis en place dans ma commune (salles mises à dispositions par la commune) au sein d'une association. Ce projet s'applique au niveau du canton.

Le projet s'inscrit dans un service promotion de la santé publique ayant pour objectif de rendre les habitants en situation de vulnérabilité acteurs de leur santé mentale sur le Canton avec la mise en place d' un parcours d'activités santé et des ateliers nutrition pour le maintien de l'autonomie et le bien-être physique, psychique et social des seniors dans le Finistère Sud.

Objectifs Les objectifs de cette démarche participative sont de conserver et d'améliorer l'Etat de santé et de l'autonomie des plus de 60 ans. Mettre en place des actions de promotion pour la santé permettant de développer la capacité des publics vulnérables de plus de 60 ans à être auto-nome par rapport à leur santé, de développer les compétences psychosociales et favoriser le lien social. L'adaptation des actions aux attentes des usagers, avec une approche participative. La mobilité du public cible en développant un système de covoiturage. La sensibilisation des professionnels aux problématiques de l'accès à la prévention de ce public et aux réponses possibles.

Les objectifs ont été définis par les futurs participants aux activités en association avec le service qui s'occupe des activités.

Méthode - Promoteur Cette démarche participative a été initiée par l'association, un copil a été mis en place afin de permettre l'avancée du projet. Les acteurs du projet étaient les habitants de la commune, des bénévoles, les salariés, les membres du CA de l'association, de la mairie, d'autres associations. Le projet a été financé par l'association (fonds propres) l'ARS, la conférence des financeurs, mairie.

Méthode - Réalisation Les usagers ont été intégré au projet dès le début grâce à une concertation avec la population (un an avant la mise en place du projet). Les professionnels ont été associés dès le départ au projet lors de rencontres afin que le projet corresponde au mieux aux attentes du public cible.

Durant 3 ans les fonds propres de l'association ont été utilisés pour la création du service promotion de la santé (coût salarial, fonctionnement, matériel soit à peu près 20 000€)

Méthode- Evaluation Un diagnostic territorial, des restitutions et bilans ainsi qu'une évaluation a été initiée dès le démarrage du projet afin de déterminer l'opportunité, la faisabilité du service proposé (des grilles d'entretiens semi – directif à destination des participants au COPIL).

Les indicateurs ont été la prise en compte du nombre de réunions réalisées, de participants, des propositions des habitants.

Résultats - usagers Augmentation du nombre de participants aux ateliers, la mise en place d'un atelier par un habitant, le développement du lien social (co-voiturage, visites), la diminution de l'isolement (sorties). Moins de consultations à l'hôpital, chez le médecin.

Résultats - professionnels Prise de conscience des professionnels de l'impact du service promotion sur la santé des usagers ainsi qu'un investissement des professionnels dans la planification de leurs soins afin de permettre aux usagers leur participation aux activités proposées. Une augmentation du nombre d'adhérents/ un élargissement de la tranche d'âge des participants.

Résultats - inattendus Oui : Les effets qui n'étaient pas attendu sont la problématique des subventions qui ne s'adaptent pas à un projet de façon pérenne.

Niveau d'engagement d'être informés/d'être consultés/de participer/

Justification du niveau d'engagement Cette expérience a permis aux usagers d'être informés, consultés et de participer au projet puisque les actions ont été mises en place suite à une consultation de la population de ma commune afin de déterminer leurs besoins, leurs attentes et par la suite qu'ils puissent être acteurs des activités créées.

Leviers Implication dès le départ des futurs participants (ils ont été consultés afin que le projet puisse avoir lieu) ensuite la multiplication des ateliers conformément à l'expression de leurs attentes, respect des besoins exprimés.

Freins Dans l'ensemble les objectifs de départ ont été atteints. Il n'a pas été évident de mobiliser les professionnels et les sensibiliser aux problématiques de l'accès à la prévention de ce public, il nous a fallu trois ans et beaucoup de pédagogie.

Les difficultés rencontrées ont été au départ la mobilisation des personnes afin qu'ils se déplacent aux activités.

Au final une expérience positive ; cette expérience a été positive puisqu'elle a permis un réel investissement de différentes catégories de personnes. Les effets sur les usagers se sont vus dès la mise en place du projet.

Publication Oui

Références https://www.ouest-france.fr/bretagne/penmarch-29760/des-activites-physiques-adaptees-debutent-en-janvier-6149988

https://www.letelegramme.fr/finistere/penmarch/sante-bigoudene-pass-age-des-activites-physiques-adaptees-26-12-2018-12171516.php

https://www.facebook.com/santebigoudenepenmarch/

Profil professionnel

Type d'organisation établissement ou service de santé

Avancer ensemble vers le rétablissement - Création d'un groupe de soutien porté par des usagers pour des usagers

Contexte Lieu : à la maison des usagers en santé mentale, lieu indépendant et à distance de l'ESM (autre quartier).

Cette démarche a été conduite dans le cadre d'un parcours de rétablissement après participation à un programme ETP (Education Thérapeutique du Patient) sur la dépression (maladie chronique).

Objectifs Accueillir des usagers en quête d'information sur le parcours de rétablissement pour des personnes souffrant de dépression (maladie chronique).

Se soutenir les uns, les autres dans les diverses étapes du parcours de rétablissement.

Objectifs qui ont été définis au sein du groupe lors des réunions de préparation.

Méthode - Promoteur Cette démarche a été initiée par des usagers. Les acteurs : Usagers, 1 infirmier, la coordinatrice de la MDU.

Cette démarche a été financée par l'établissement de Santé à effectif et budget constants.

Méthode - Réalisation Les usagers ont sollicité les 2 professionnels après avoir constaté un manque d'espace de parole et de soutien face à la dépression (maladie chronique) sur le territoire.

2 rencontres ont été nécessaires pour fixer le cadre et les objectifs.

Un planning de 9 rencontres programmées sur 6 mois, 1 thème défini pour chaque rencontre de 3h, au sein des locaux de la Maison des Usagers, la création d'une plaquette d'information a été réalisée.

Une information sur la mise en place du groupe a été faite par les participants auprès des professionnels de l'établissement notamment l'équipe médicale.

La communication du groupe de partage d'expérience se poursuit actuellement.

Méthode- Evaluation Assiduité des participants aux rencontres programmées.

Aucune rencontre annulée.

Partages et échanges riches.

Un journal de bord rassemblant les comptes rendus des rencontres a été réalisé.

Satisfaction générale des participants et professionnels.

En attente de la phase d'accueil d'autres personnes.

Résultats - usagers L'accompagnement par les professionnels s'est arrêté comme prévu, les usagers sont autonomes.

Actuellement le groupe n'a pas souhaité entreprendre les démarches de création d'une association pour les lourdeurs administratives.

Le groupe est prêt à accueillir d'autres usagers.

Résultats - professionnels Effets motivants pour les professionnels

Effets valorisant pour le programme ETP (Education Thérapeutique du Patient) et les messages transmis autour de la philosophie du rétablissement (Projet médical de l'Etablissement).

Résultats - inattendus Non

Niveau d'engagement d'être informés/d'être consultés/de participer/de co-construire avec les professionnels/

Justification du niveau d’engagement Les professionnels et l'institution ont été un support pour initialiser le projet et l'organisation, travail de co-construction avec les usagers pour aboutir à 1 groupe autonome de soutien et de partage d'expérience.

Leviers Avoir un lieu d'accueil

Bonne cohésion entre les participants (ETP dépression)

Ecoute bienveillante et soutien des professionnels

Freins Trouver dans l'emploi du temps le moment qui convenait à chacun

Au final une expérience positive : cohésion du groupe

Elaboration collective du projet

Richesse des opinions et des expériences

Publication Non

Profil usager

Type d’organisation établissement ou service de santé

L’expression des usagers, vecteur de déstigmatisation en santé mentale : collecte et valorisation de témoignages

Contexte Au sein du Groupe d'Entraide Mutuelle géré par notre association, les participants ont souhaité pouvoir s'exprimer sur le projet territorial de santé mentale. Nous avons donc répondu à l’appel à projets 2018 « Démocratie en Santé Mentale » de l’Agence Régionale de Santé (ARS). Un groupe de travail constitué de participants s'est formé, accompagné de l'animatrice du GEM, afin de développer des supports de sensibilisation sur la santé mentale.

Objectifs Objectifs, définis par l'association, en accord avec les participants :

- favoriser l’expression des personnes concernées par un problème de santé mentale, leur donner les outils pour s’exprimer ;

- déstigmatiser auprès du grand public sur les problèmes de santé mentale et leurs conséquences pour les personnes.

- mettre en place les conditions favorables à cette expression.

- augmenter la confiance en soi des personnes, leur capacité d’agir ;

- favoriser leur pleine citoyenneté ;

- permettre la création de liens entre les personnes et lutter contre leur isolement.

Méthode - Promoteur La démarche a été initiée par l'association, en s'appuyant sur l'animatrice responsable du GEM. L'action a été réalisée directement par les participants du GEM, grâce à un financement de l'ARS (18000€).

Méthode - Réalisation Dès le démarrage du projet, en juin 2018, un groupe de travail s'est mis en place, réunissant à la fois des "professionnels" et des "usagers".

6 participants du Gem ont souhaité s’engager dans le projet : partager leur vécu, leurs avis sur le parcours santé mentale et psychiatrie, collecter d’autres témoignages et les diffuser. 4 ateliers de lecture collective du PTSM (projet territorial de santé mentale) ont été organisés par l’animatrice du Gem et ont abouti à la sélection de 4 thématiques : l’accès aux soins psychiatriques, le mal de vivre, l’insertion sociale et professionnelle, la souffrance psychique au quotidien.

Le groupe projet a été formé sur 10 séances à la collecte de témoignages par différents moyens : interview, ateliers d’écriture, photo-langage… Puis l'animatrice les a accompagné dans l’élaboration de leurs propres outils.

Le groupe projet a animé plusieurs temps de collecte avec d’autres personnes concernées par la maladie psychique : discussions à la buvette de l'association et durant l’atelier café philo, organisation d’interviews individuelles, recueil d’avis lors de réunions forums.

Enfin, les membres du groupe ont pu bénéficier de 2 ateliers de lecture à voix haute, afin de se préparer à la prise de parole en public. Ces ateliers ont été ouverts aux participants du Gem intéressés, même s'ils n'étaient pas inscrits dans le projet.

Le travail de collecte des témoignages a été expliqué et diffusé lors d’un forum autour de la Psychiatrie Citoyenne (organisé par un partenaire du projet), d’une émission de radio locale, et de la présentation du PTSM avec l'ARS. Les témoignages (une cinquantaine) ont ensuite été classés, organisés pour être présentés au sein d’un livret et sur 4 affiches, également déclinées en format cartes postales.

Les affiches ont été présentées lors du colloque international de Psychiatrie citoyenne organisé par l'association en avril 2019. Chacun des 400 congressistes présents a également reçu un livret.

Méthode- Evaluation Nous avons recueilli le ressenti des participants sur cette démarche, à travers leurs témoignages sur leur participation à ce projet.

La démarche n'a pas pu être évaluée de manière objective, le projet étant trop récent pour en ressentir les effets sur les personnes.

Résultats - usagers Paroles de participants :

"Nous avons été rassurés de voir que l'on s'intéressait à nous."

"Cette expérience riche nous a permis de nous sentir engagés dans ce combat pour l'amélioration de la prise en charge de la souffrance psychique. Comme le montre ce livret, le chemin est encore long mais il faut continuer, ensemble, à nous mobiliser pour que chacun soit accompagné au mieux et que chacun trouve sa place dans notre société, quelles que soient ses difficultés."

Résultats - professionnels Le livret de paroles des participants a été intégré à la démarche de diagnostic du PTSM, venant ainsi étayer les propositions faites dans ce cadre.

L'ARS peut ainsi utiliser les propositions des usagers eux-mêmes pour définir les axes de sa politique de santé.

Résultats - inattendus Oui : Le projet n'était pas encore abouti que nous avions déjà des sollicitations pour utiliser les outils en découlant (affiches, livrets…). Il a donc été médiatisé avant même d'être achevé.

Niveau d'engagement d'être informés/d'être consultés/de participer/de co-construire avec les professionnels/

Justification du niveau d'engagement Sans ce projet, nos participants n'auraient pas lu ni exprimé leur avis sur le volet santé mentale du projet régional de santé. Non seulement, ils en ont pris connaissance mais ils y ont également contribué et ont pu échanger avec des professionnels lors de réunions publiques.

Leviers Le projet ne pouvait pas se faire sans eux et les concernait directement : elle touchait leur vécu, leur ressenti du système de santé et leur demandait de s'exprimer sur ce thème, sans tabou. La parole était libérée et ne subissait aucune pression. L'accompagnement apporté sur les moyens d'expression était fait dans cette optique, ce qui a certainement facilité le dialogue, de même que l'encadrement du groupe par une personne de confiance (l'animatrice du GEM).

Freins Nous n'avons pas réussi à mobiliser les usagers des autres GEM pour venir participer également à ce projet.

Mais nous comptons le faire en poursuivant ce travail!

L'objectif de départ était également d'amener les usagers à porter seuls cette action, ce qui s'est révélé trop ambitieux, au moins pour le moment. Cela générait trop de stress et de pression pour les participants.

Au final une expérience positive ; un vrai désir de témoignage est né chez nos "usagers". Certains souhaitent même s'investir dans la formation de pair aidant en santé mentale.

Publication Non

Profil professionnel/

Type d'organisation Association loi 1901

Participation à un séminaire regroupant les professionnels, les citoyens, les élus= création d'un Contrat Local Santé

Contexte Sur proposition des membres du Conseil de développement du pays - 25000 h -, les élus ont organisé un séminaire qui a permis aux professionnels de santé, hôpital , libéraux, citoyens, élus, de se rencontrer, de se connaître, de se mettre d'accord sur 10 fiches actions dans le domaine du soin.

Objectifs Prise de conscience par chacun des participants des attentes, difficultés des citoyens en matière d'accès aux soins. Parler ensemble de ce qui peut être possible pour améliorer ET la qualité de vie des professionnels et le service rendu à la population. Ce sont les élus des communes - pays- qui se sont saisis de notre proposition et ont organisé le séminaire.

Méthode - Promoteur A l'origine se sont les membres du conseil de développement du pays. Les acteurs associatifs, Le pays a financé - avec l'aide d'une subvention ARS - je ne connais pas le coût du séminaire

Méthode - Réalisation Le premier séminaire -2015- a rassemblé environ 250 personnes habitants du pays et du département. Cette première rencontre a débouché sur des groupes de travail. Chacun des participants a été incité à s'inscrire. Le pays a recruté un animateur pour coordonner le fonctionnement de chaque groupe.

L'année suivante le séminaire avait comme objectif une restitution des différents travaux, et validation des fiches actions.

Parmi les fiches actions figurait la création d'un Contrat Local de Santé qui a été signé dans les six mois suivants. Création d'une Association de professionnels Libéraux - 2017 -

Le troisième séminaire permet de suivre les évolutions et d'adapter les fiches actions, et de passer à une approche plus globale de la SANTE et non plus seulement du soin curatif.

Il y a une fidélité des acteurs - professionnels, associatifs, citoyens, puisque le nombre de participants reste assez stable = ou - 10%

Méthode- Evaluation Les effets sont positifs, mêmes si quelques tensions - entre les professionnels Libéraux et Salariés - s'expriment ponctuellement.

Les citoyens ont pu constater les efforts de tous pour résoudre les difficultés liées à la désertification des professionnels de soins.

Moins d'insécurité par rapport au recours aux soins.

Résultats - usagers Il a fallu attendre des réalisations concrètes pour que les usagers s'impliquent plus. Il faut veiller à ce que l'engagement de chacun - élus notamment- ne s'amoindrisse pas.

Résultats - professionnels Création d'un Centre de Santé - médecins salariés - au sein du centre hospitalier - Recherche en commun pour "inventer" des solutions adaptées à la grande ruralité, mise en avant des difficultés liées aux déplacements.

Résultats - inattendus Oui : Demande des autres conseils de territoire pour entamer une démarche similaire. Appropriation par le Conseil Territorial de Santé de la démarche. Reconnaissance par la Région du carractère innovant de la démarche - première signature d'un CLS

Niveau d'engagement de participer/de co-construire avec les professionnels/

Justification du niveau d'engagement cela a permis des rencontres hors des paramètres habituels - reconnaissance réciproque des capacités d'innovations

Leviers la grande nécessité de trouver une proposition de réponse au désarroi de la population devant le manque de professionnels de soins.

Soutien inconditionnel des élus du pays, puis avoir une coordinatrice pour ce secteur - ARS -

Freins Il est encore difficile de parler de prévention, et de SANTE globale. Mais l'anxiété de l'ensemble de la population rendait obligatoire la démarche commune pour lutter contre le manque de professionnels de soins.

Les citoyens se mobilisent moins maintenant.

Au final une expérience positive : Mobilisation de toutes les parties de la population en vue d'atteindre un but commun

Publication Non

Profil représentant d'usagers/

Type d'organisation conseil de développement-pays Issoudun-champagne B

Médiatrice-santé, présidente de GEM,RU au C.O.S.M de Marseille

Contexte Nomades Célestes GEM ; Hotel de ville ; Cité des Associations ; H.A.S ; ARPSYDEMIO ; ÉDOUARD TOULOUSE CHR

Objectifs La participation des usagers au Conseil d'orientation en santé mentale

Méthode - Promoteur Patrick Padovani adjoint au maire en démocratie sanitaire, Avec le CHU le Vinatier de Lyon

Méthode - Réalisation Par une Commission des usagers que nous avons monté avec les aidants professionnels et des usagers

Avec la participation des groupes d'entraide mutuelle les Nomades Célestes les Canoubiers

Méthode- Evaluation Évaluation donné par le COPIL du Cosm à l'hôtel de ville

Résultats - usagers Positifs

Résultats - professionnels Positifs

Résultats - inattendus Non

Niveau d'engagement d'être informés/d'être consultés/de participer/de co-construire avec les professionnels/

Justification du niveau d'engagement Après plusieurs Focus avec la bonne méthodologie de recherche nous attendons seulement le financement donc ils ont participé au 4

Leviers La coordination l'investissement

Freins Le manque de compréhension pour l'égalité de déplacement dans la difficulté des usagers au quotidien ainsi que d'autres choses comme le repas

Au final une expérience positive : Elle fait avancer

Publication Non

Profil usager/représentant d'usagers/professionnel/représentant d'une organisation professionnelle/

Type d'organisation association agréée d'usagers du système de santé

Élan solidaire : un accompagnement de qualité réalisé par des pairs formés.

Contexte Cette démarche a été mise en place 2008, dans un premier temps sous forme d'expérimentation dans 8 départements, puis, elle s'est progressivement déployée. Aujourd'hui, le programme fonctionne dans une 50ène de départements. Ces 5 dernières années, il évolue pour se développer vers les publics en situation de vulnérabilité sociale. Les actions d'accompagnement sont donc prioritairement mises en place dans les quartiers prioritaires ou en collaboration avec des structures accueillant ce type de public. Un partenariat a été mis en place au niveau national avec la Fédération Française des Banques alimentaires ou encore avec les restos du Cœur.

Objectifs Le projet Elan Solidaire, dispositif d'accompagnement de patient à patient mis en œuvre par la Fédération vise à :

- Accompagner les personnes diabétiques à devenir « acteur de leur santé » en bénéficiant du partage d'expérience, du soutien et de l'encouragement d'autres patients.

- Former des bénévoles eux-mêmes patients diabétiques, à devenir des Bénévoles patients experts. Ils suivent ainsi un cursus constitué de plusieurs étapes (6 journées en présentiel et 3 formations en E learning).

Ces objectifs ont été définis par le comité de pilotage du projet, constitué notamment d'experts de l'accompagnement, de professionnels de santé et de patients.

Méthode - Promoteur Cette démarche a été initiée par la Fédération Française des Diabétiques. Elle a été réalisée en collaboration avec des experts de l'accompagnement, des professionnels de santé, des patients, la Caisse Nationale d'Assurance Maladie. Cette dernière attribue chaque année, 300 000 € au projet.

Méthode - Réalisation Le projet Elan Solidaire regroupe deux aspects organisationnels dans lesquels, les usagers et les professionnels sont pleinement impliqués : le cursus de formation Patient Expert et la mise en place d'actions d'accompagnement locales.

- le cursus de formation Patient Expert. Avant d'animer les actions de proximité, les bénévoles, eux-mêmes patients diabétiques doivent suivre le Cursus de formation Patient Expert de la Fédération Française des Diabétiques Cette formation est assurée par l'AFDET (Association Française pour le Développement de l'Education Thérapeutique). L'ensemble des étapes du cursus leur permet de développer leurs qualifications et aptitudes aux techniques de communication, à la connaissance et prise en compte de soi et de l'autre vivant avec la maladie et les contradictions que cela comporte. Ce cursus est constitué de 2 modules de formation en présentiel « Mener un entretien individuel » et « Animer un groupe de rencontre » effectué sur 6 jours et 3 formations en E-learning « Connaitre le diabète », « Diabète et précarité », « Diabète et ETP ».

- les actions locales d'accompagnement. Une fois le cursus Patient Expert terminé, les bénévoles proposent aux personnes diabétiques de suivre un cycle d'accompagnement d'une durée de 8 à 9 mois. Des professionnels de santé ou para-médico peuvent intervenir sur demande du groupe. Les personnes accompagnées peuvent également solliciter des entretiens individuels avec les bénévoles patients experts. L'accompagnement permet aux patients de mieux comprendre sa pathologie et de se ré investir dans sa gestion quotidienne.

Méthode- Evaluation

Les 2 aspects du projet font l'objet d'une évaluation annuelle.

- le cursus de formation Patient Expert

● Les bénévoles formés complètent une fiche d'évaluation en début et en fin de formation

● Plusieurs entretiens entre les formateurs de l'AFDET et la Fédération sont organisés de façon intermédiaire et au terme de la formation afin d'évaluer les compétences des bénévoles formés et leur capacité à accompagner d'autres patients

- les actions locales d'accompagnement : les participants complètent un questionnaire anonyme en début et en fin de cycle accompagnement.

A cela s'ajoute des indicateurs quantitatifs sur la participation et le nombre d'actions réalisées.

Résultats - usagers 330 bénévoles ont été formés, ce qui a permis l'accompagnement de plus de 7 000 personnes. Pour les personnes diabétiques, l'impact de l'accompagnement se traduit par une prise de conscience de leur santé. En effet, plus de 95% des personnes accompagnées sont globalement satisfaites de l'accompagnement dont elles ont bénéficié et qui leur a permis d'acquérir des compétences en termes d'auto-efficacité dans la gestion de leur maladie au quotidien. D'autre part, 1 personne sur 2 déclare avoir opéré des changements de comportement hygiéno-diététique. Enfin, 99% des personnes recommanderaient à une personne diabétique de bénéficier de ce programme d'accompagnement.

Résultats - professionnels Le système de soins est aujourd'hui tourné vers les courts séjours, centré sur la prise en charge ponctuelle caractérisée par une tarification à l'acte. L'organisation des soins est ainsi trop souvent inadaptée pour les 15, bientôt 20 millions de patients chroniques.

Face à ce constat, de plus en plus de structures et de programme d'Education Thérapeutique du Patient perçoivent la plus-value d'une intervention d'un Bénévole Patient Expert auprès d'autres patients.

Résultats - inattendus Non

Niveau d'engagement d'être informés/d'être consultés/de participer/de co-construire avec les professionnels/

Justification du niveau d'engagement Les patients ont initialement co-construit le projet Elan solidaire et continuent chaque année de favoriser son développement et son amélioration. L'un des objectifs du projet est bien de permettre aux patients d'avoir un dialogue facilité avec son professionnel de santé et ainsi de co-construire son projet thérapeutique avec lui.

Leviers Les leviers sont les suivants :

- Un projet co-construit avec les usagers et les professionnels, qui continue de se développer notamment grâce aux retours d'expérience des bénévoles patients experts

- Un projet reconnu comme tout à fait légitime pour les institutionnels, notamment en termes de complémentarité des actions menées dans le cadre de la prise en charge globale des personnes diabétiques.

Freins - La réticence de certains professionnels de santé ou structures qui ne souhaitent pas intégrer véritablement le programme Elan solidaire dans le parcours de santé du patient

- Le manque de coopération avec les acteurs sociaux et médico-sociaux

- Le manque de bénévoles formés sur certains départements pour déployer totalement Elan solidaire à l'ensemble de la France

Au final une expérience positive : Pour tous les impacts positifs indiqués ci-dessus.

Publication Non

Profil salariée d'une association agréée d'usagers

Type d'organisation association agréée d'usagers du système de santé

La 19ème Journée du Réseau OMBREL sur l'Annonce en périnatalité.

Contexte Au sein d'un édifice de la Métropole Lilloise.

Objectifs

- Sensibiliser les professionnels de santé et les usagers à l'annonce en périnatalité.

- Promouvoir la médiation entre les professionnels et les usagers.

- Coconstruire une journée d'information et de sensibilisation entre usagers et professionnels.

- Faire connaître aux professionnels les associations d'usagers en périnatalité.

- Permettre une meilleure connaissance réciproque des acteurs.

- Améliorer l'annonce en périnatalité quel que soit le type d'annonce, via le partage d'expériences et de connaissances entre usagers et professionnels.

- Aborder des thèmes d'annonces délicats (décès du nouveau-né, handicap à la naissance...).

Ces objectifs ont été définis par le Réseau OMBREL sur la base des axes du Plan Régional de Santé.

Méthode - Promoteur Le Réseau OMBREL a initié cette démarche participative en sollicitant les professionnels du Réseau ainsi que les associations d'usagers partenaires. Les parties prenantes ont également étaient l'Agence Régionale de Santé des Hauts-de-France, la mairie de la ville, les associations, les professionnels et usagers, les 270 participants à la journée.

Le Réseau OMBREL a financé l'évènement.

Méthode - Réalisation Les usagers et les professionnels ont été intégrés dans cette démarche un an avant l'évènement via des mails d'invitations à créer un groupe de travail afin d'organiser l'évènement.

Les réunions de réflexion se sont déroulées en 2018 au sein des locaux du Réseau OMBREL.

Méthode- Evaluation Des questionnaires d'évaluation de la journée ont été rempli par l'ensemble des participants (professionnels et usagers).

Ont été évalué :

- la qualité des interventions

- l'utilité des thèmes abordés pour la pratique professionnelle

- la qualité des témoignages des associations

Résultats - usagers Une meilleure connaissance des professionnels de la santé périnatale, de leurs lieux et conditions d'exercices, du langage professionnel.

Le fait d'oser aborder les professionnels, d'oser dire ce qui ne correspond pas à ses choix ou à ses attentes dans la prise en charge en tant qu'usager.

Résultats - professionnels Une meilleure connaissance de certaines associations d'usagers.

La découverte d'outils créés par des associations d'usagers (exemple : livre de l'association Césarine, Tu es né de mon ventre).

Une remise en question de leurs pratiques professionnelles, de leurs comportements et discours au moment de l'annonce.

Résultats - inattendus Oui ; Le nombre de participants à la journée : 270 participants.

Niveau d'engagement d'être informés/d'être consultés/de participer/de co-construire avec les professionnels/

Justification du niveau d'engagement Des stands d'informations tenus par les associations partenaires du Réseau ont permis de délivrer de l'information aux usagers et aux professionnels.Les usagers ont été consulté dans l'organisation de la journée et dans les l'élaboration de la journée (les conférences ont été construite en binôme professionnel-usager =coconstruction). Les usagers et professionnels étaient intervenants.

Leviers Les rencontres en amont de l'évènement.

Les conventions de partenariat entre le Réseau et les associations d'usagers.

Les collaborations antérieures et le maintien du partenariat (échanges de mail, appels, réunions de travail diverses...).

Au final une expérience positive : cette expérience a été positive car elle a permis d'intégrer l'usager dans un projet qui n'a de sens que si le regard des soignants et des soignés se croisent, s'affrontent parfois, pour mieux converger ensuite dans un seul et même objectif : réaliser des soins sécurisés, bienveillants et qualitatifs.

Publication Non

Profil représentant d'une organisation professionnelle/

Type d'organisation Association de loi 1901

Les Etats Généraux du Diabète et des Diabétiques

Contexte Ce projet était national mais les dispositifs ont été mis en place à chaque échelon :

- à l'échelle du citoyen-usager de la santé dans son propre parcours de vie ;

- à l'échelle locale/régionale pour les opérateurs responsables de l'organisation de la prise en charge et de l'accompagnement

- ou encore à l'échelle nationale pour les autorités chargées d'assurer la régulation du système de santé.

Objectifs Durant une année, la Fédération a mis en place une mobilisation de grande ampleur en impliquant l'ensemble des acteurs concernés. C'est cette longue démarche qui a permis d'aboutir à 58 actions concrètes reflétant les besoins des parties prenantes avec pour ambitions de répondre aux objectifs suivants :

- Obtenir la mobilisation de l'ensemble des citoyens

- Recueillir le vécu et l'expérience des patients

- Faire émerger les spécificités territoriales

- Co-construire les politiques de santé avec les représentants nationaux

Ces objectifs ont été définis par la Fédération, avec le soutien et la participation d'un comité stratégique pluridisciplinaire.

Méthode - Promoteur Cette démarche participative a été initiée par la Fédération Française des Diabetiques avec l'appui d'un comité stratégique. L'ensemble des parties prenantes ont été mobilisées : patients, proches, professionnels de santé, institutionnels, politiques…

Les Etats Généraux ont été financés de façon équitable par des financements publics, des financements privés et la générosité publique.

Méthode - Réalisation Les usagers et les professionnels de santé ont été intégrés à l'occasion de 70 ateliers contributifs qui ont eu sur tout le territoire français (outre-mer compris) entre novembre 2017 et septembre 2018. Ces ateliers, qui avaient pour objectif de faire dialoguer les acteurs locaux (médecins généralistes, pharmaciens, élus, infirmiers, associations…) ont permis de mobiliser plus de 650 acteurs de proximité.

Les associations d'usagers et de patients ont les représentants de professionnels de santé (URPS, ordre régional) lors des 15 réunions régionales qui se sont tenus entre mars 2018 et septembre 2018 et qui ont réunis plus de 650 personnes. Cette mobilisation des acteurs régionaux a permis de recueillir plus de 650 propositions.

Les syndicats et ordres, ont été entendus à l'occasion d'auditions ayant mobilisées plus d'une centaine de personnes.

Le diabète LAB de la Fédération a conduit deux enquêtes auprès des patients et de leurs proches pour connaître leurs attentes et leurs besoins. Plus de 22 000 patients et proches se sont mobilisés pour y répondre.

Afin de favoriser l'expression de toutes les parties prenantes sur des thématiques de prise en charge et de qualité de vie des personnes diabétiques, une plateforme participative en ligne a été créée.

Elle a été vue par 40 000 visiteurs et a permis de recueillir 2000 propositions et 12 500 votes.

Méthode- Evaluation Cette démarche participative, de grande ampleur, a permis de mobiliser tous les acteurs de la prise en charge du diabète. La vaste mobilisation à toutes les échelles :

- Plus de 100 personnes auditionnées au niveau national

- Plus de 650 personnes présentes dans les 15 réunions régionales

- Plus de 650 personnes présentes dans les ateliers contributifs au niveau local

- Plus de 22 000 personnes mobilisées pour répondre aux deux questionnaires en ligne

- Plus de 40000 visiteurs sur la plateforme participative

A ces chiffres s'ajoutent les nombreux retours informels et positifs.

Résultats - usagers

La majorité de nos associations fédérées se sont engagées dans cette démarche de concertation en mettant en place 70 ateliers contributifs.

Ces ateliers contributifs ont permis de créer du lien entre les représentants des associations, les professionnels de santé et les élus.

Résultats - professionnels Cela a permis de renforcer et créer lien :

- entre nous, association de patients et professionnels de santé.

- Entre les professionnels de santé

Tous ont exprimé la volonté de transformer notre système de santé.

Résultats - inattendus Oui : L'engouement de toutes les parties prenantes à toutes les étapes du processus nous a agréablement surpris. Initialement, nous avions par exemple prévu d'auditionner 40 personnes. Nous en avons réalisé plus de 100. De ce partage et ces échanges sont également ressortis les mots « Humanisme, humain, humanité. » Ces termes ont sonné comme une évidence pour synthétiser les résultats de la concertation des États Généraux du Diabète et des Diabétiques, à partir des mots provenant des patients, de leurs proches, des institutions, des professionnels de santé : respect, reconnaissance, contribution, sens, évolution, bienveillance, confiance, souffrance, manque de clarté, de cohérence.

Niveau d'engagement

d'être informés/d'être consultés/de participer/de co-construire avec les professionnels/

Justification du niveau d'engagement

La Semaine Nationale de Prévention du Diabète a permis de sensibiliser les personnes au risque du diabète de type 2.

Les ateliers contributifs, la plateforme en ligne, les réunions régionales ont permis aux différentes parties prenantes :

- d'être informés de notre démarche et des problématiques rencontrées par les patients diabétiques (création de supports de communication dédiés)

- de participer

Leviers

- La co-construction du dispositif et des propositions avec l'ensemble des acteurs a été un véritable levier d'engagement.

- La multiplication des dispositifs à toutes les échelles (géographique et numérique) a permis de démultiplier les personnes engagées.

- L’engagement de nos 100 associations fédérées et délégations a été une véritable force.

- Le soutien institutionnel et politique

Freins Nos objectifs ont été atteints, voire dépassés pour certains dispositifs. La mobilisation en ligne a été néanmoins notre principale difficulté.

Au final une expérience positive : cette expérience a été positive car elle a permis de mobiliser l'ensemble des acteurs et de co-construire 15 propositions et 58 actions.

Publication Oui

Références https://www.federationdesdiabetiques.org/sites/default/files/field/documents/15_propositions_version_integrale_etats_generaux_du_diabete_et_des_diabetiques.pdf

Profil Association de patients

Type d’organisation association agréée d'usagers du système de santé

Diabète LAB, living lab sur le diabète sur l'expérience patient, porté par une association de patients

Contexte une plateforme a été mise en place, grâce aux outils d'une société spécialisée dans les solutions numériques pour la Recherche Clinique pour permettre aux patients, aux proches et professionnels de santé de s'enregistrer et de participer, en direct et via internet, à des projets de recherche : enquêtes sur le vécu et la qualité de vie ou des études longitudinales. Ils participent en remplissant des questionnaires en ligne, en s'exprimant lors d'entretiens individuels (téléphonique et face à face) et lors de focus groupes.

Objectifs Objectif principal :

- production d'informations et de connaissances sur le quotidien des patients diabétiques

Objectifs secondaires

- Appuyer le plaidoyer de l'association de patients. Contribuer aux réflexions sur le service rendu, l'impact sur la qualité de vie

- Démarche de "pharmacovigilance sociale"

- Promouvoir l'autonomie du patient. Le rendre acteur de sa maladie, de sa prise en charge

Une plateforme imaginée, conçue, et supervisée par une association de patients

Méthode - Promoteur Initiative de la Fédération Française des Diabétiques

Financement de départ par la CNAM (réponse à APP)

Méthode - Réalisation

Deux grandes étapes :

mars 2015 : ouverture du Diabète LAB, inscription sans formulaire, mais avec consentement

Novembre 2017 : inscription avec formulaire en environnement HADS (principe de double authentification)

Deux grandes étapes :

mars 2015 : ouverture du Diabète LAB, inscription sans formulaire, mais avec consentement

Novembre 2017 : inscription avec formulaire en environnement HADS (principe de double authentification)

Méthode- Evaluation Les critères d'évaluation : nombre d'inscrits, réactivité des inscrits (leur participation effective), les remontées Sur la satisfaction de l'outil proposé (remontées spontanées reçues par emails, les réponses au sondage de satisfaction sur l'outil pour améliorer notre initiative), les effets sur l'empowerment, nombre d'études réalisées, retombées économiques et politiques des études

Résultats - usagers Augmentation du nombre d'inscrits + participation active de tous. Le succès des inscriptions et du nombre de répondants témoigne tant de l'utilisabilité de la plateforme que de la motivation côté patients à participer à des projets de recherche en "vraie vie" et endosser leur rôle d'acteur de leur maladieLa plateforme a en effet été pensé avec les patients, et continue de se développer comme une expérimentation sur l'éducation thérapeutique et la participation patient à des projets de recherche en "vraie vie".

Résultats - professionnels - Disposer des résultats des études sur l'expérience patient

Résultats - inattendus Non

Niveau d'engagement d'être informés/d'être consultés/de participer/

Justification du niveau d'engagement Les questionnaires, entretiens… sont des consultations. Les patients et professionnels de santé étant inclus à toutes les phases de l'étude (construction protocole, restitution…) ils participent.

Leviers Des sollicitations ciblée et pas surabondantes

Le partage des résultats des études

La confiance dans une association de patients

Les partenariats et leur transparence

Une approche non purement statistique

Une plateforme sécurisée

Une reconnaissance des patients grâce à la plateforme

Freins Essentiellement le frein financier

Au final une expérience positive

Publication Oui

Références diabetelab.org

Profil représentant d'usagers/

Type d'organisation association agréée d'usagers du système de santé

Une gouvernance partagée, créative et efficace

Contexte

Cette démarche participative a lieu au sein de la gouvernance de la Fédération Française des Diabétiques. Le Contexte est le suivant :

- Une évaluation en demi-teinte concernant la participation et l'inclusion des administrateurs, des patients atteints de diabète, dans la vie de la Fédération, dans la mandature 2015 – 2018

- un fonctionnement des commissions du Conseil d'Administration non optimal (peu de production, manque d'engagement…)

- Sentiment que les compétences des administrateurs ne sont pas bien exploitées alors qu'ils ont affirmé leur intention de les apporter lors de leur élection

- Importance croissante des missions et actions de la Fédération

- une insuffisante synergie entre l'activité du Siège et celle du CA

Objectifs

Les objectifs étaient de réorganiser une gouvernance de l'association basée sur :

- Des rôles administrateurs et salariés clarifiés

- Une collaboration plus importante entre CA et salariés

- Des décisions co-construites, prises par consentement, portées par tous une fois actées

- Une efficacité dans les échanges, dans les actions

- Une responsabilité individuelle et collective

Ces objectifs ont été définis collectivement avec et par le Conseil d'administration, en y associant les collaborateurs du Siège.

Méthode - Promoteur

Initiateurs : binôme Directrice générale / Président

Acteurs : 24 membres du Conseil d'Administration et 19 salariés

Financement : autofinancement - les dépenses ont concernés les frais de mission et réception pour le CA et la formation - accompagnement à de nouvelles méthodes de gouvernance

Méthode - Réalisation

Mai 2018 : décision du CA de proposer une expérimentation de gouvernance au vote de l'Assemblée générale

22 juin 2018 : vote des associations membres en faveur de cette expérimentation de gouvernance

juillet 2018 : 1er séminaire administrateurs et salariés

septembre 2018 : 2ème séminaire avec également des échanges par visioconférences et des échanges en binômes et /ou en cercles.

Deux cercles ont été créés : un cercle Siège (avec les salariés) et un cercle CA. La raison d'être de chaque cercle a été partagée, discutée, formalisée avec les personnes concernées. Un premier lien (leader), un second lien (porte-parole du cercle dans l'autre), un secrétaire et un facilitateur ont été élu sans candidats dans chaque cercle.

L''expérimentation a duré jusqu'à fin janvier 2019 pour le cercle CA. Elle dure jusqu'à fin juin 2019, pour le cercle Siège.

Les rôles individuels et collectifs ont tous été rédigés et sont retranscrites au sein d'un logiciel pour partager l'information et apporter de la clarté sur qui fait quoi au sein de la Fédération. Les compte-rendus sont saisis en ligne sur ce logiciel et toutes les parties prenantes aux deux cercles peuvent y avoir accès.

Les méthodes de gouvernance adoptées sont inspirées de la sociocratie et de l'holacratie.

Méthode- Evaluation Un point d'étape était réalisé régulièrement

L'évaluation du cercle CA a eu lieu courant janvier 2019. Deux méthodologies complémentaires ont été mises en place pour l'évaluation de la gouvernance expérimentée :

- Analyse objective : ce qui a été fait / pas fait

- Analyse subjective : opinions des administrateurs, à partir d'un questionnaire en ligne non anonyme élaboré par le Cercle de pilotage de l'expérimentation et revu avec l'équipe du Diabète LAB. Les questions ont été réfléchies à partir d'indicateurs qualitatifs, issus de l'ambition « Une gouvernance partagée, créative et efficace ».

Résultats - usagers

1. Cette nouvelle méthode de gouvernance vous donne-t-elle envie de vous engager davantage dans la vie de la Fédération ?

réponse positive à 90 %.

2. Cette nouvelle gouvernance permettra-t-elle à la Fédération d'être davantage au service de sa raison d'être : oui à 90%

3. La communication entre vous et les salariés en lien avec votre rôle est-elle établie ? oui à 80 %

La moyenne de la satisfaction des administrateurs pour l'expérimentation est de 3.85/5 avec un taux de participation de 83%.

Résultats - professionnels

Pour les salariés du Siège, des compétences complémentaires apportées au quotidien professionnel, une clarté des rôles des uns et des autres qui permet des interactions plus efficaces.

Résultats - inattendus Oui

Quels résultats inattendus l'enthousiasme des uns et des autres et une fierté pour ce que nous mettions en place

Niveau d'engagement d'être informés/d'être consultés/de participer/de co-construire avec les professionnels/

Justification du niveau d'engagement Cette nouvelle gouvernance permet aux administrateurs d'être informés de ce qui se passe au Siège et de remplir leur mission de définir et évaluer la stratégie nationale. Il permet également à ceux qui le souhaitent de participer pleinement dans certains rôles à l'action de la Fédération. L'évaluation côté Siège est à suivre.

Leviers

- La co-construction, l'échange, un accompagnement extérieur, la création d'un cercle de pilotage de l'expérimentation mélangeant des salariés et des administrateurs

- la mise en place d'une Charte relationnelle

- des méthodes existantes que nous avons réussi à pratiquer tout en les adaptant à notre culture : élections sans candidats, décisions par consentement, tours de parole...

Freins

Les critiques transmises lors de l'évaluation ont permis d'améliorer la gouvernance, chacune a été analysée et un échange a eu lieu avec chacun pour mieux comprendre. Le cercle de pilotage a émis des propositions pour que chaque personne se sente à l'aise et bénéficie du soutien dont elle avait besoin.

Au final une expérience positive : Les nouvelles modalités de gouvernance ont été adoptées officiellement fin janvier 2019 par le Conseil d'administration et sont soumises au vote de l'Assemblée générale en juin 2019.

Publication Oui

Références La gouvernance est présentée partiellement sur notre site https://www.federationdes-diabetiques.org/federation/presentation

Profil association de patients

Type d'organisation association agréée d'usagers du système de santé

Accompagnement d'un groupe de parent pour l'animation d'une présentation des compétences psychosociales pour des parents

Contexte

Cette action se déroule dans une communauté d'agglomération dans le cadre d'une démarche d'éducation et de promotion de la santé des jeunes de ce territoire initiée depuis une décennie.

Ce projet a deux axes: un centré sur les jeunes avec notamment l'objectif de renforcer les compétences psycho-sociales des jeunes et le second axe centré sur les parents. Dans celui-ci, il est organisé des conférences (en lien avec un groupe de parents). Il a été proposé à ce groupe de parents de participer à des séances de renforcement des compétences parentales. A l'issu de ces ateliers, quelques personnes ont souhaité présenter à d'autres parents les compétences psycho-sociales lors d'une soirée.

Le temps de présentation a été animé dans un collège impliqué dans la démarche.

Objectifs

- présenter les compétences psycho-sociales aux parents

- présenter des outils permettant aux parents de renforcer les compétences psychosociales de leurs enfants.

- présenter la démarche d'éducation et de promotion de la santé des jeunes du territoire.

Les objectifs ont été définis par un groupe réunissant les parents, un élu, la coordinatrice jeunesse, deux animatrices jeunesse référentes santé, accompagné par une chargée de mission de l'IREPS (Instance Régionale d'Education et de Promotion de la Santé).

Méthode - Promoteur

Cette démarche a été proposée par la communauté d'agglomération en lien avec quelques parentss qui souhaitaient poursuivre leur réflexion sur les compétences psycho-sociales et partager avec d'autres parentes les bénéficies qu'ils y avaient vu.

La communauté d'agglomération a financé un accompagnement de l'IREPS, soit 1500 euros.

Méthode - Réalisation

Pour animer cette soirée de présentation aux parents, un groupe a été constitué comprenant 4 parents, un élu, la coordinatrice jeunesse, deux animatrices jeunesse référentes santé, et une chargée de mission en promotion de la santé.

Le groupe s'est réuni lors de trois soirées pour préparer l'animation: définir les objectifs, choisir la méthode (tempes ludique et d'échanges) , sélectionner les outils pédagogiques et techniques d'animation (présentés par la chargée de mission en promotion de la santé), construire l'animation. Les échanges se faisaient avec beaucoup de simplicité car les différents membres se connaissent plus ou moins en lien avec la démarche globale du territoire et un lien de confiance s'est progressivement construit. De plus des techniques d'écoute et de renforcement positifs ont été mobilisées par les professionnels pour encourager les parents à s'exprimer et à prendre confiance en eux.

Ces temps de préparation se sont déroulés une fois au sein de la collectivité territoriale puis dans une maison de jeunes.

La soirée de présentation aux parents du territoire a été co-construite et co-animée en fonction des compétences et appétences de chacun des membres.

Il a été clairement retenu un temps d'échange ludique qui correspondait au fond et à la forme de la démarche plus globale d'éducation et de promotion de la santé des jeunes du territoire.

Méthode- Evaluation

Un temps de bilan a été programmé dans les semaines suivantes mais celui-ci n'a pas encore eu lieu.

Niveau d'engagement d'être informés/de co-construire avec les professionnels/

Justification du niveau d'engagement

L'animation de la soirée a été co-construite avec des usagers. L'objectif était d'informer d'autres usagers.

Leviers

Des techniques d'écoute et de renforcement positif mobilisés par les professionnels qui sont en lien avec la posture permettant de renforcer les compétences psychosociales, donc une forme de cohérence.

Des choix politiques qui ont permis le financement de cette action.

Des liens d'inter-connaissance et de confiance entre les différents membres du groupe.

Un projet plus global et inscrit dans une démarche de long terme.

Au final

une expérience positive : Les différents membres du groupe sont satisfaits, des parents présents lors de la soirée nous ont fait des retours très positifs, notamment sur le fait que ce temps ait été animé par des pairs.

Publication Non

Profil professionnel/

Type d'organisation Collectivité territoriale

Être bénévole dans une association qui lutte pour la mixité par l'inclusion de personnes en situation de handicap

Contexte Dans une ville rurale, nous organisons des ateliers mixtes (handicap, pas de handicap), nous menons des actions de "sensibilisation" au handicap et à la communication alternative et augmentée et nous créons du lien entre les familles (par des cafés des parents, sorties familles etc).

Objectifs

Favoriser la mixité entre des personnes ayant, ou pas, un handicap.

Offrir des lieux d'être ouverts et accueillants pour TOUTES les personnes.

Soutenir les familles.

Les objectifs ont été définis par les membres du conseil d'administration de l'association

Méthode - Promoteur

Deux co-présidentes, puis un nombre croissant de parents, grands-parents, amis...

Financement par des petites actions et des dons à ce jour, puis de plus en plus de possibilités de financements par la CAF. Des demandes de subventions sont en cours, mais c'est très long et compliqué en étant tous bénévoles (puis pas de possibilité d'embauche sans des financements plus pérennes...).

Méthode - Réalisation

Par la bouche à oreille, par des tracts, par des articles parus dans la presse, par une communication sur facebook etc.

Nous sommes un petit groupe et pour grandir, nous avons besoin de plus de bénévoles. Mais étant en milieu rural, il y a peu de possibilités. Nous participons à des salons et des festivals.

Méthode- Evaluation Plutôt de manière subjective pour l'instant... sur les bienfaits pour les familles et les enfants qui participent aux ateliers et aux cafés des parents.

Nous avons eu des retours positifs des écoles dans lesquelles nous sommes intervenues. Les enfants ont été contents et ont trouvé que cela faisait réfléchir sur la différence.

Résultats - usagers

Plus de liens entre les famillles .Possibilités d'échange et d'entraide. Aide à la mise en place d'outil de communication pour certains enfants non-verbaux grâce aux journées d'information sur la CAA (communication alternative et augmentée).

Résultats - inattendus Non

Niveau d'engagement d'être informés/d'être consultés/de participer/de co-construire avec les professionnels/

Justification du niveau d'engagement

Nous développons des partenariats avec des structures d'accueil de personnes handicapées

Leviers

Ouverture d'esprit de la part de certains. Une reconnaissance que chacun a des choses et informations à apporter et que les familles doivent être entendues.

Soutien des collectivités (mise à disposition de salle par exemple).

Freins

Manque de financements pérennes. Manque de temps nécessaire pour mener les actions et répondre aux appels à projet, du fait que nous sommes bénévoles et avons des travaux/familles à côté.

Au final une expérience positive : J'ai rencontré des personnes merveilleuses et nous construisons un projet qui changera la vie de certains de façon positive (notamment en termes d'accès à la communication)

Publication Non

Profil membre d'une association/parent d'enfant handicapé

Type d'organisation association

Démocratie sanitaire et représentant d'usagers dans le champ du handicap.

Contexte Au sein d'une ARS (CRSA, CSMS, CS PRÉVENTION, GROUPES THÉMATIQUES) et via une MDPH (RAPT,...).

Objectifs

Objectifs définis par la loi de février 2005, loi hpst, ...

Objectifs avec l'ARS pour la mise en place de PRS(P ou E).

Méthode - Promoteur

L'état. Acteurs variés en fonction de mes lieux de représentations

Budgets: inadéquat imposés par l'état.

Méthode - Réalisation

PRS : en amont, à travers de groupes thématiques et des ateliers de travails. Démarche positive donnant une production intellectuelle et commune de qualité.

RAPT : décousu pas de vraie intégration des usagers, problèmes surles moyens accordés aux acteurs (process chronophage), invisibilité de la gouvernance confuse.

Méthode- Evaluation

PRS : pas d'évaluation autre que quantitative prévue. Nous, les représentants d'usagers voulons du qualitatif. De plus seront mesurés des actions en santé, sur la population, sans prendre en compte les spécificités territoriales (variation de population saisonnière, personnes en situation de handicap 'hors des circuits' pour cause de manque de places et donc non pris en comptes...)

Résultats - usagers PRS accueil mitigé car pas de moyens, pas d'indicateurs, pas de partage de la connaissance de la population avec les associations, malgré un bon document

RAPT : les MDPH le font hors du process officiel pour pouvoir gagner du temps (pas de GOS,..). Pas de représentant d'usager et information au public faible

Résultats - professionnels

Des points positifs, CPOM, connaissances des différents acteurs du secteurs

Mais les budgets et la négation des informations apportées par l'état déçoit et pousse les acteurs à se "débrouiller" en préparant de futurs problèmes

Résultats - inattendus Non

Niveau d'engagement d'être consultés/de participer/de co-construire avec les professionnels/

Justification du niveau d'engagement

Les groupes mixtes de travail sur les thématiques ont permis de se connaître

Leviers

La volonté de bien faire un constat partagé

Ce dialogue entre tous les acteurs

Freins

La suite donné à nos travaux. Et les reculades (ex CPOM où les excédents pourront être repris chaque année et les déficits remboursés...absurde)

Au final une expérience positive : Car tous les acteurs se connaissent et travaillent "ensemble" sur un territoire

Au Final - pourquoi négatif L’état ne donne pas les moyens des réalisations

Niveau départemental comme régional

Publication Oui

Références PRS BRETAGNE, ...

Profil représentant d'usagers/

Autre profil APF HANDICAP FRANCE -- Collectif Handicap Bretagne

Type d’organisation établissement ou service de santé

Autre organisation ARS et MDPH

Création d'un groupe de réflexion éthique régional composé à parité : professionnels / personnes handicapées ou proches

Contexte

A l'initiative de APF France handicap, en lien avec le CPOM régional ARS, un partenariat est construit avec deux autres associations, l'AFM et l' AFTC pour constituer à l'échelle régionale de Bourgogne Franche Comté un groupe de réflexion éthique qui traite sur saisine des situations singulières impliquant un usager, un proche, un bénévole, un professionnel dans une dimension éthique.

Objectifs

L'objectif est de créer un espace ressource pour les acteurs de la région. Un dispositif d'éthique clinique est créé qui associe dans le processus de délibération, à parité les usagers, leurs proches et les professionnels dans l'analyse des situations complexes d'aujourd'hui mettant en jeu des contradictions, des tensions au plan juridique ou les valeurs des personnes impliquées.

Le principe de "Rien pour nous sans nous" est un axe de structuration de ce projet qui a été choisi et promu par les trois associations partenaires.

Méthode - Promoteur

Un comité de pilotage a été créé associant les trois associations qui ont cooptés, une fois les principes établis, des participants pour la constitution du groupe.

La mise en œuvre est portée par APF France handicap. Le cout est d'environ 5000 euros annuels.(3 réunions par an, transports, rémunération d'expert, formations...)

Méthode - Réalisation

Le groupe fonctionne depuis son démarrage (fin 2017) avec l'implication partagée des professionnels et des personnes concernées.

Les professionnels sont de statut et de métiers différents (santé, social, cadre ou non...) et les personnes concernées sont représentées par des usagers de structures, des parents, des personnes en situation de handicap assurant des responsabilités dans la société civile. . Certaines peuvent avoir de troubles cognitifs ou associés qu'il faut prendre en compte pour faciliter leur participation dans le processus de délibération. (Les documents de communication ont été traduits en français facile). Des générations différentes sont représentées.

Le groupe a pu traiter quatre situations à ce jour, dans une démarche de cheminement partagé de la réflexion qui s'inscrit dans une durée de plusieurs semaines.

Une attention est portée par l'animateur et l'organisateur sur les conditions de participation de chacun.

On constate une grande assiduité des participants et une qualité d'écoute et d'expression dans la participation.

Méthode- Evaluation

Le groupe produit : quatre situations ont été traitées à ce jour.

La co-construction d'avis éthique partagé professionnels/personnes concernées donne une visibilité forte aux équipes de ce que peut être la participation sociale dans nos organisations et dans la société

On constate une grande assiduité des participants et une qualité d'écoute et d'expression dans la participation. Les points de vue des uns et des autres ont un impact sur le cheminement et la progression de la réflexion.

Les partenaires sont impliqués et investis.

Les effets de la démarche restent à évaluer plus finement. Le groupe en est à une phase de capitalisation des situations traitées pour communication.

Résultats - usagers

- une participation effective à une instance importante susceptible d'infléchir les pratiques professionnelles

- une possible expression d'interpellation de la société civile sur un questionnement plus général (capitalisation des situations)

- une valorisation et une prise en compte de leur expertise d'usage

- de la fierté à participer à ce groupe (Reconnaissance et appartenance)

Résultats - professionnels

- un intérêt et une implication sur des modalités de travail inédites

- un changement de regard porté sur l'analyse de situations et leurs compréhensions

- de la fierté à participer de ce groupe ((Reconnaissance et appartenance)

Résultats - inattendus Oui :

- Difficulté pour faire émerger les saisines

- Développement d'un réseau d'entraide pour l'organisation logistique (les covoiturages s'organisent facilement)

- Intérêt d'autres organisations pour ce mode de fonctionnement (essaimage possible après une présentation du dispositif au sein de la journée COMETH en région)

- développement de nouveaux partenariats : mise en relation avec une fondation suisse qui dispose d'un dispositif éthique avec une composante participative.

Niveau d'engagement de co-construire avec les professionnels/

Justification du niveau d'engagement

Les avis rendus sont le fruit d'un travail de co-construction du groupe

Leviers

- un engagement associatif et partenarial clair

- une prise de risque assumée à développer une nouvelle approche d'analyse des situations sous l'angle éthique

- une organisation facilitée (transports par exemple)

Freins

- les sujétions organisationnelles sont importantes et un le temps de travail dédié à ces questions n'est pas suffisant aujourd'hui, d'autant que la dimension régionale complexifie le dispositif.

- le concept éthique n'est pas un concept simple en soi

- nécessité de soutenir l'émergence du questionnement éthique et des saisines; Démarche de soutien à l'appropriation de l'approche éthique selon les méthodes du théâtre forum en cours.

- bien identifier le niveau institutionnel dans le dispositif pour ne pas bloquer l'expression

Au final une expérience positive : Cela fonctionne !

Publication Non

Profil professionnel/

Type d’organisation association agréée d'usagers du système de santé

Un tps médiation entre l'adulte âgé, sa famille, les bénévoles et les professionnels pour un soutien dans accompagnement

Contexte dans les locaux d'une association villeurbannaise: Maison des Ainés

Objectifs

pour Personnes âgées : faire entendre sa parole auprès des membres de sa famille , des bénévoles et des professionnels

pour famille, professionnels, bénévoles: favoriser la circulation de la parole, améliorer les relations entre aidants, clarifier la place de chacun, ses responsabilités, ses limites, rechercher une cohérence du projet d'accompagnement avec l'adulte âgée

Objectifs définis en groupe de travail avec l'association (Office Villeurbannais des Personnes Agées et retraitées) et tous les partenaires associés (associatifs et autres)

Méthode - Promoteur

OVPAR est l'initiateur en réponse à appel à projet ARS: Mise en oeuvre du Plan Maladies Neuro Dégénératives / mesure 50

instruction du 22/12/23017 DGCS/CNSA

Les acteurs : OVPAR, CRF, ADIAF -SAVARHAM, DV LYON, ARALIS, BLUE LINEA, EST METROPOLE HABITAT, AGE ET PERSPECTIVE, RESEAU INTERMED, PETITS FRÈRES DES PAUVRES, COMPLICEO, ONELA, PAPAVL, CYPRIAN SERVICE, SOCIETE VILLEURBANNAISE D'URBANISME

Financement de ARS

Méthode - Réalisation

1/Feuille d'interpellation avec différents motifs d'interpellation (Difficultés relationnelles/ Désaccord aides proposées/Difficultés de communication/Identification du rôle et place de chacun/ difficultés dans organisation aide/ épuisement) complétée par soit l'adulte âgée, soit la famille, soit les bénévoles, soit les professionnels concernés

2/Temps d'adhésion par entretien préalable téléphonique ou physique, par le biais d'une personne relais qui peut mettre en relation la psychologue clinicienne avec Adulte âgée ou la personne impliquée dans la situation

3/ Organisation de la date de ce temps de médiation

Rendez-vous pris par OVPAR

lieux:

soit Maison des Ainés / Villeurbanne

soit au domicile de la personne

Durée: 1h30

Animateur: Psychologue Clinicienne

En accord avec les participants , un suivi peut être nécessaire.

Méthode- Evaluation

Ce temps de médiation permet de dénouer des situations complexes tant au niveau relationnel qu'organisationnel

Il permet de connaître le ressenti et le point de vue de chacun et de trouver ensembles des solutions.

Il permet d’atténuer parfois des tensions ou des malentendus et de repartir sur un projet personnalisé autour de la personne

Il permet également de trouver des ressources auprès de professionnels de conseiller , d'informer, d'apprendre.

La personne , se sent au cœur d'un dispositif de soins et de soutien social et se sent rassurée

Résultats - usagers

Les usagers se sentent rassurés et comprennent mieux qu'ils sont au centre d'un dispositif soignant avec chaque professionnel ou aidant ayant des missions précises et complémentaires

Ils savent ainsi qui interpeller en cas de questionnement ou de demandes .

Résultats - professionnels

Des tensions atténués , des préjugés diminués, un regard d'empathie développé une compréhension, un questionnement

se sentir membres d'une équipe en interne mais également en externe

Résultats - inattendus Oui :

Une réactivé des aidants familiaux, des changements de comportement de tous très rapides

Une ouverture de parole de la personne âgée et une place pour qu'elle puisse exprimer son ressenti et ses besoins en toute confiance.

Niveau d’engagement d'être informés/d'être consultés/de participer/de co-construire avec les professionnels/

Justification du niveau d’engagement

Les usagers ne sont pas toujours au fait des missions et du rôle des professionnels (IDE/ASD/AVS)

Le pôle de l'OVPAR est un lieu ressource également pour eux et les aidants

Des projets de soins individualisés ont pu être discutés et construits avec les aidants et la PA

Leviers

Être dans un terrain neutre

Avoir une psychologue clinicienne neutre qui anime le temps de médiation

les règles d'adhésion de chacun , de confidentialité et de respect de la parole de l'autre

Freins

Trouver le temps/ organiser la date de rencontre

Organiser un planning de journée de travail différents pour les participants ASD et IDE

Refus de certains aidants ou aidants (peur etc.)

Au final une expérience positive ; ce dispositif permet de prendre du recul sur certaines situations , le regard de la psychologue est très aidant pour tous ; cela permet de rencontrer les personnes âgées dans un autre contexte que le soin et vice versa

Publication Non

Profil professionnel/

Type d’organisation Pôle lien social et accompagnement

Débat "citoyen" 2017-2018 : "Objets connectés et applications numériques en santé : pour tous ?"

Contexte Ce débat "citoyen" a été organisé par la CNS - instance de démocratie en santé du ministère de la santé - dans le cadre de sa mission relative au débat public prévue à l'article L. 1411-3 du CSP. Atelier dans un hôtel parisien, autres réunions dans les locaux du ministère de la santé ainsi qu'une salle louée par celui-ci.

Objectifs En l'absence d'expertise disponible sur le thème choisi, identifier les conditions pour faire en sorte que les objets connectés et les applications en santé contribuent à lutter contre les inégalités de santé. Thème défini par la présidence de la CNS et le secrétariat général de l'instance dans le cadre d'un comité de pilotage réunissant aussi le CNCPH, le CNLE et la CNDP, et validé par les membres de la CNS.

Méthode - Promoteur La ministre de la santé a souhaité que la CNS organise un débat sur la santé numérique, choix de la thématique par la CNS, organisation par son secrétariat général, appui méthodologique de la CNDP, partenariat avec le CNLE et le CNPH, recours à un prestataire extérieur pour le dialogue "citoyen", financement par la DGS.

Méthode - Réalisation 1 matinée-débat inaugurale pour poser les enjeux.

Deux démarches de participation :

- Consultation d'un panel de 15 profanes réunis en atelier "citoyen", animé par un cabinet spécialisé. Représentants de ce panel invités à présenter leur avis à une matinée-débat organisée par la CNS.

- Consultation d'un dialogue "citoyen" sur le modèle des "World cafés", avec un prestataire, dans le cadre d'une commande organisée par le secrétariat de la CNS, réunissant usagers et professionnels, profanes et experts du numérique.

2 productions bases de l'élaboration du projet d'avis de la CNS, débattu par les membres de la CNS, du CNCPH et du CNLE, des intervenants du numérique en santé, puis avis adopté par les membres de la CNS en assemblée plénière.

Méthode- Evaluation La DITP a procédé à une évaluation de l'atelier "citoyen" qui n'a pas encore été publiée.

Résultats - usagers En l'absence d'étude d'impact, il n'est pas encore possible de répondre.

Résultats - professionnels En l'absence d'étude d'impact, il n'est pas encore possible de répondre.

Résultats - inattendus Non

Niveau d'engagement d'être informés/d'être consultés/de participer/de co-construire avec les professionnels/

Justification du niveau d'engagement Le propre d'une démarche participative est d'englober les autres choix.

Leviers

- fonctionnement démocratique de la CNS

- appui méthodologique de la CNDP

- appui opérationnel de la DITP

- partenariat avec CNCPH et CNLE

- intérêt pour la thématique nouvelle

Freins

- difficulté à définir le thème et poser la problématique

- absence de littérature sur le thème

- complexité du montage des opérations, notamment pour le dialogue "citoyen"

- difficulté à faire essaimer les préconisations issues de la démarche

Au final

une expérience positive : La démarche de la CNS a été positive par sa construction méthodologique validée par la CNDP, ses partenariats avec d'autres instances (CNCPH et CNLE), le caractère pionnier et encore unique de la problématique de l'Internet des objets posée sous l'angle des inégalités de santé, ainsi que le poids de l'avis "citoyen" dans la conception de l'avis de la CNS du 08.02.18.

Publication Oui

Références Accessible sur l'espace Internet de la Conférence nationale de santé : https://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/acteurs/instances-rattachees/conference-nationale-de-sante/debats-publics-et-seminaire/debat-citoyen-2017-2018-objets-connectes-et-applications-numeriques-en-sante/

Profil autre/

Type d'organisation CNS et son secrétariat général

Les mercredis Santé et les soirées santé

Contexte

Cette démarche a été réalisée entre une clinique et une mairie. Les soirées se déroulaient au sein de la mairie de la commune en question. Les soirées étaient animées par les praticiens de l'établissement de santé.

Objectifs

Informer les usagers et les sensibiliser sur des sujets santé et de prévention santé. Les thèmes abordés : le cancer colorectal, le cancer du sein, l'activité physique adaptée, l'addiction au tabac, le suivi de la grossesse et la maternité…

Méthode - Promoteur

Cette démarche a été initiée par les établissements de santé et les mairies. Sans besoin financier, un partenariat a été réalisé entre les mairies des établissements et les établissements. Les acteurs avaient un seul et même objectif commun : informer et sensibiliser les usagers au niveau local sur des sujets de santé publique.

Méthode - Réalisation

Des soirées santé ont été proposées aux usagers des communes. Pour une commune cela se déroulait chaque dernier mercredi du mois. Lors de ces soirées, les professionnels de santé animaient l'échange et les usagers pouvaient poser des questions et intervenir. Il arrivait ponctuellement que des patients viennent donner leur témoignage et que des associations soient également présentes pour informer les usagers

Méthode- Evaluation

L'évaluation mise en place était la comptabilisation du nombre de personnes présentes lors de ces soirées santé.

Résultats - inattendus Non

Niveau d'engagement d'être informés/de participer/

Justification du niveau d'engagement

Les sujets de santé publique évoqués (addiction au tabac, cancer et activité physique adaptée, prévention et traitement du cancer colorectal, la maternité et le choix du mode de garde…) et la participation active des usagers lors de ces soirées justifient le choix précédent.

Freins Pouvoir mobiliser et réunir les différents intervenants

Au final une expérience positive

Publication Non

Profil représentant d'une organisation professionnelle/

Type d'organisation établissement ou service de santé

Développement durable

Contexte

Dans une crèche avec la participation des parents, des enfants et des professionnelles.

Nous sommes accompagnés par des associations.

Objectifs

Sensibiliser les familles et les équipes autour des questions sur le développement durable et sur la santé environnementale.

Impliquer les parents et réfléchir avec eux pour construire nos actions.

Méthode - Promoteur

Les parents ,l'établissement , la Croix Rouge ont initié la démarche.

Les acteurs sont les parents, les professionnelles, les associations (FNE, ADES ,la legumerie) la métropole et des bénévoles d'un jardin partagé

Méthode - Réalisation

- Réunions en soirée parents professionnelles et FNE à la crèche sur la gestion des déchets,le compostage ,la gestion de l'eau...

- Visite d'un centre de tri

-Sortie nature avec les familles

-Animation gouter et soirée d'échange sur l'alimentation avec l'ADES.

- jardinage dans un jardin partagé et à la crèche

-Cuisine participative avec les familles et l'association "la legumerie"

-Le défi alimentaire (parents professionnelles,nous avons eu le premier prix)

-Qualité de l'air

- Fabrication du liniment ,des produits désinfectants et atelier de démonstration pour les parents

Méthode- Evaluation

L'évaluation s'est faites avec les parents pour chaque animation

Résultats - usagers

Participation de tous ;Beaucoup de retour des parents sur leur nouvelle pratique

Résultats - professionnels

- changement des pratiques :aération des locaux plus régulière ,engagement de l'équipe dans l'utilisation de produit non toxique. Équipe source de propositions

Résultats - inattendus Oui

Quels résultats inattendus Participation et source de proposition de l'équipe

Niveau d'engagement d'être informés/d'être consultés/de participer/de co-construire avec les professionnels/

Leviers Participation des familles, créer des liens

Au final une expérience positive : Créer des liens avec les familles et faire vivre les enfants dans un environnement plus sain

Publication Non

Profil professionnel/

Type d'organisation crèche

4.2. Au sein de structures de soins, sociales ou médico-sociales

4.2.1. Structures de soins

Accompagnement personnalisé des femmes opérées d'un cancer du sein en ambulatoire

Contexte

Cette démarche a eu dans le service de pathologie mammaire d'un hôpital régional.

Elle a été initialisée en 2016 par l'hôpital dans le cadre de la mise en place de la chirurgie ambulatoire du cancer du sein, et plus particulièrement dans la prise en charge des patientes opérées d'un cancer du sein.

Objectifs

Les objectifs ont été définis par les chirurgiens de pathologie mammaire. Ils souhaitaient que leurs patientes opérées en ambulatoire bénéficient du même accompagnement que les femmes opérées en conventionnel, à savoir la visite individuelle et personnalisée par une bénévole de l'association Vivre Comme Avant qui elle-même a vécu cette maladie (comme toutes les bénévoles de l'association).

Méthode - Promoteur La démarche a été initiée par le chef du service de pathologie mammaire, et le médecin référent des interventions en chirurgie ambulatoire.

Les acteurs : médecin référent, cadre de santé, infirmières

Une démarche à coût « zéro ». Elle est uniquement basée sur du temps passé par les soignants et les bénévoles.

Méthode - Réalisation La démarche s'est déroulée en plusieurs étapes : succession de rendez-vous, réunions, tests, mise en œuvre opérationnelle à partir du mois d'Avril 2016 . Le rôle de la bénévole a été de :

-- Avoir l'accord des chirurgiens. Ceux-ci étaient très demandeurs pour leurs patientes. C'est fondamental pour faciliter l'intervention de l'association

-- Informer et convaincre le cadre de santé de l'importance des échanges des patientes avec une bénévole

-- Le motiver et l'inciter à mettre en place une organisation spécifique pour favoriser ces échanges

-- Présenter en détail aux infirmières l'action de la bénévole de Vivre Comme Avant auprès des malades

--> les convaincre du bien-fondé de l'échange entre la bénévole et une patiente après l'intervention

--> les convaincre de mettre en place une organisation spécifique pour que la visite d'une bénévole aux patientes soit possible (cf manque de disponibilité, changements à mettre en œuvre)

--> leur donner toutes les informations pertinentes pour proposer la visite d'une bénévole après leur opération

-- Se montrer adaptable aux exigences du cadre d'intervention en service ambulatoire : les conditions d'interventions n'étant pas les mêmes qu'en service de chirurgie conventionnelle (contrainte du temps, la prise en charge totale de la patiente ne dépassant pas une journée).

-- respecter les directives et les attentes du personnel soignant de ce service particulier qu'est l'ambulatoire.

-- Informer les usagers et leurs proches : remise de documentation, flyers, échanges permanents dans le service

Méthode- Evaluation • Une évaluation quantitative a été réalisée depuis 2016 : environ 400 rencontres avec des patientes ont été effectuées en service ambulatoire par les bénévoles (qui sont trois depuis Août 2018) ainsi que des rencontres avec les proches

• Des retours très positifs de la part des médecins, des infirmières et des patientes .

• Les patientes remercient chaleureusement notre présence . Elles reconnaissent qu'elles prennent conscience de la nécessité d'échanger avec une bénévole compte-tenu du court délai d'hospitalisation. Elles ont beaucoup de questions à poser concernant la vie après l'opération .

Pour toutes les questions médicales, la bénévole les oriente vers le chirurgien et l'oncologue.

Elles se disent apaisées et rassurées après la visite de la bénévole.

Résultats – usagers

Pour les usagers :

• Permettre de poser des questions sur l'après : les soins, les traitements, le retour à domicile, la communication aux enfants, proches, le retour au travail …

• Exprimer ses émotions suite à l'annonce d'un cancer et se sentir compris : peurs, inquiétudes, angoisses …

• Avoir la possibilité de pouvoir contacter la bénévole par téléphone ou par mail une fois rentrés à leur domicile

Pour l'association Vivre Comme Avant, cette expérience a permis :

• De valider que cette démarche et ce nouveau mode de contact avec les malades : il se révèle indispensable, car utile et essentiel dans le parcours de soin des femmes opérées en ambulatoire

• De déployer cette expérience dans d'autres hôpitaux de France

Résultats - professionnels Aujourd'hui, les professionnels de santé du service ambulatoire ne peuvent plus se passer de ce service que les bénévoles de Vivre Comme Avant apportent aux patientes.

Ils nous téléphonent pour demander notre intervention si une patiente n'a pas été rencontrée et nous demandent soit de venir la rencontrer, soit la permission de donner nos coordonnées et des flyers que nous avons laissés dans le service à cet effet.

Résultats - inattendus Oui

Quels résultats inattendus • des effets positifs que nous n'attendions pas --> la possibilité d'échanger avec les accompagnants (conjoint, partenaire, proches …) qui posent beaucoup de questions sur la maladie, les traitements, comment va se passer la suite des événements, ce qu'ils peuvent faire pour aider la patiente, leurs angoisses personnelles, etc...

• les visites en ambulatoire sont très chronophages et demandent beaucoup de disponibilité de la part de la bénévole : présence requise en fonction du rythme des opérations, attentes assez longues

pendant que les patientes sont au bloc opératoire , à leur retour en fonction de leur état au réveil, le délai de départ très proche de ce retour…

Niveau d'engagement d'être informés/d'être consultés/de participer/de co-construire avec les professionnels/

Justification du niveau d'engagement • Etre informés sur tout ce qui tourne autour de la maladie dans la vie courante.

• Etre consultés et être acteur de leur prise en charge, mieux comprendre et accepter les traitements.

• De participer, en exprimant leurs questionnements et leurs angoisses

- Co-construire avec les professionnels grâce à une réflexion éclairée

Leviers • Concernant les usagers : la capacité de la bénévole à informer, à comprendre les émotions et le ressenti, permet à l'usager de s'exprimer sur ses préoccupations et ses besoins.

• Concernant les professionnels

-- La connaissance de l'action de l'association

-- La capacité de la bénévole à leur expliquer son action et les limites de son intervention,

-- Sa capacité à les convaincre que tout usager atteint de cancer, au-delà de l'intervention chirurgicale, a besoin d'un soutien émotionnel pour lui permettre d'exprimer ses émotions, ses peurs et d'avancer dans son parcours de soin.

Ce soutien apporté par une femme bénévole qui a vécu la maladie est très précieux.

Concernant la bénévole: L'association étant déjà présente dans l'établissement auprès des femmes opérées d'un cancer du sein

Freins La présence de Vivre Comme Avant dans ce service est validée.

La seule difficulté est celle de ne pas pouvoir répondre à la demande de rencontrer toutes les femmes opérées, de plus en plus nombreuses à être opérées en ambulatoire d'un cancer du sein.

Ceci étant principalement dû au manque de bénévole (pas assez nombreuses pour répondre à la demande) et à leur manque de disponibilité compte tenu de la contrainte des horaires de prise en charge opératoire des patientes, dans ce type de service (départ, retour de bloc tardifs, et retour au domicile, rapidement), le délai étant très court.

Au final une expérience positive

Une expérience très utile car elle permet d'apporter un soutien émotionnel aux femmes atteintes d'un cancer du sein à un moment particulièrement douloureux dans leur parcours de soin. Même si les progrès de la chirurgie et des traitements favorisent une hospitalisation de courte durée, les femmes ont besoin d'exprimer leurs émotions, leurs difficultés et leurs peurs pour accepter leur maladie.

Publication Non

Références

Profil représentant d'usagers/autre/

Autre profil gisele.lerch@orange.fr

Type d'organisation association agréée d'usagers du système de santé

3M : Mots dits, Maux dit, Maudits. Dispositif expérimental, humaniste et impertinent

Contexte

Dans un établissement de santé, une psychologue clinicienne a développé un dispositif participatif avec des patients atteints de cancers métastatiques, de cancers rares, ou en essais thérapeutiques.

Objectifs

Se rencontrer, échanger, faire groupe, avoir des projets communs.

Se faire entendre auprès des autres patients, des professionnels de santé et de la société.

Le dispositif expérimental s'adapte aux idées émises par les participants et aux propositions de nos partenaires qui sont toujours débattues au sein des groupes.

Méthode - Promoteur

Tout d'abord une psychologue accompagnée d'un stagiaire avec quelques patients, puis une psychologue couturière les a rejoints. Le groupe de patients s'est développé.

Actuellement, deux psychologues animent le dispositif (une salariée de l'institution, une autre bénévole dans le cadre d'une association).

Le dispositif est en recherche de financement.

Méthode - Réalisation

L'histoire commence avec ce qui a été entendu par une psychologue auprès de patients atteints de cancers métastatiques, de cancers rares ou en essais thérapeutiques :

Comment vivre quand l'avenir est aussi incertain ?

Comment rester moi ?

Comment mes enfants, petits-enfants vont faire sans moi ?

Je ne travaille plus, je n'ai plus de place dans la société…

L'idée de faire groupe a émergé.

Depuis, les acteurs du dispositif 3M - Mots dits, Maux dits, Maudits - se retrouvent régulièrement pour partager leurs mots et utiliser différentes formes de médiation pour se faire entendre : l'écriture, le repas, le dessin, la création textile…

Dans ce cadre, depuis 3 ans, des textes, des créations se co-construisent ; des projets se créent ; de nouveaux participants sont accueillis ; des partenariats naissent.

Méthode- Evaluation

Les usagers nomment l'apport des groupes. Les effets se lisent dans les textes et leur engagement dans les temps de groupe (écriture, créations, lien entre eux, écoute...). L'écriture des textes des uns rentrent en écho avec l'élaboration des autres, répondant ou interrogeant les mots/maux reçus.

Les échanges lors des temps de groupe sont aussi sujet à écriture ou créations. Des liens se tissent, permettant des projets communs qui eux aussi renforcent et nourrissent la dynamique du dispositif.

Nous avons aussi reçu des retours reconnaissants de professionnels et de membres de la société, notamment des familles ou proches.

Résultats - usagers

Les échos entre ce qui se dit, ce qui s'écrit, ce qui se crée sont de plus en plus significatifs. Les participants sont force de proposition et acteurs des décisions. Ils se concertent et se soutiennent. Des liens entre eux hors groupe se tissent...

Leur rapport à la maladie et au corps médical a évolué, leur permettant d'être dans l'ensemble plus acteur de leur santé (curiosité ; recherches communes). Ils deviennent des "experts" de leur parcours.

Tous sont d'accord pour dire que le groupe permet d'avoir une parole authentique entre malades.

Des associations de patients se sont rapprochées de nous.

Résultats - professionnels

Les professionnels sont aussi touchés et interrogés dans leur pratique quand ils lisent ou entendent les textes.

Les lectures de texte et exposition de créations lors de colloques de professionnels de santé ont permis à la fois aux patients de témoigner autrement ce qu'ils vivent et ainsi d'être entendus dans leurs singularités. Il semble que cette parole entendue dans un autre temps et un autre lieu que celui du soin améliorent les relations soignants-soignés.

Un fascicule des textes vient d'être édité en interne.

Nous travaillons à la mise en place d'ateliers de création et d'exposition au sein de l'établissement pour renforcer les liens et les effets institutionnels dans le cadre d'un projet culture et santé.

Résultats - inattendus Oui

Les textes lus aux autres patients servent d'appareil à penser les pensées."

Dans le groupe, les mots écrits participent à symboliser et mettre à distance l'innommable et l'irreprésentable de la mort.

Les participants ont investi d'autres modes d'expression comme les interprétations textiles.

Tous deviennent au fil du temps acteur de leur prise en charge. Certains décrivent un rapport différent aux médecins et à l'institution.

Après une période de réticence, la communauté médicale accueille de plus en plus positivement les textes et les créations du groupe. Nous sommes de plus en plus sollicités.

Quelques professionnels se sont mis à écrire aussi…

Niveau d'engagement d'être informés/d'être consultés/de participer/de co-construire avec les professionnels/

Leur travail parle de leur rapport à la maladie, l'incertitude et la mort. Dans l'institution, cela éclaire particulièrement les médecins qui ont des patients participant au groupe.

L'exposition et les lectures des patients amènent souvent un positionnement différent des professionnels notamment lorsque la prise de parole est en début de congrès.

Leviers

Le désir de faire groupe est un levier fondateur pour favoriser la créativité et l'ouverture du groupe notamment autour des rencontres avec les professionnels.

Plus globalement, ce dispositif expérimental soutient un cadre attentif aux désirs, aux curiosités et à la liberté des participants. L'évolution du nom du groupe d'une appellation descriptive (3M) vers une appellation dynamique signe cette démarche participative (dispositif expérimental humaniste et impertinent).

Le fait qu'une des psychologues soit investie dans des groupes de travail professionnels et des sociétés savantes a favorisé ces liens avec des partenaires extérieurs.

Freins

Ce dispositif prend du temps pour qu'il reste dynamique et ouvert vers l'extérieur. Il en est de fait fragile car il repose aussi sur la motivation des deux personnes encadrantes dont l'une est bénévole et l'autre près de la retraite.

Au-delà d'un cadre thérapeutique, il s'agit de faire entendre autrement la parole des personnes malades.

Pour soutenir ce cadre, des ressources singulières et des médiations inhabituelles sont à mobiliser voire créer.

Il est difficile de trouver des financements pour éditer les textes, acheter le matériel et rémunérer la psychologue-couturière.

Mais, comme l'a écrit un participant, c'est « une expérience à vivre »...

Au final une expérience positive

Nous pensons que ce dispositif groupal permet à chaque participant investi dans le groupe d'avoir un porte-voix, un secrétaire au sens donné par Lacan « porter le secret ou le dire au lieu de sa destination », le participant pouvant être autant le patient que le professionnel.

Publication Non

Références

Profil professionnel/

Autre profil

Type d'organisation établissement ou service de santé

Programme de recherche Croiser les expériences : création d'un groupe de patients/aidants partenaires

Contexte Le projet a débuté par une recherche-action-formation en éducation thérapeutique, dans un CH en partenariat avec une Association médicopsychosociale et un Centre de Recherche Interuniversitaire, pilotée par des co-chercheurs patients, aidants, soignants et chercheurs universitaires.

La formation repose sur l'acquisition et la pratique des approches narratives (récit biographique et explicitation) permettant la reconnaissance de l'expérience vécue par le patient/aidant, de situer ses compétences dans son parcours de vie, de soins et d'autodétermination.

Cette démarche d'accompagnement à l'autonomie en santé a permis de former à l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) des patients/aidants partenaires qui seront susceptibles d'intervenir au côté des soignants.

Objectifs Les objectifs du programme de recherche ont été définis par l'équipe des co-chercheurs. Dans un premier temps, les approches narratives de reconnaissance de l'expérience de la maladie ont été définies, puis enseignées à des soignants et des patients/aidants initiés à l'ETP. L'impact de ces approches sur le processus de construction de l'auto normativité perçu par les patients/aidants et sur l'évolution des pratiques des soignants, sera évalué par les chercheurs en 2019 et 2020. Le programme est financé par l'AAP Accompagnement A l'Autonomie en Santé de la DGS et nous participons à la démarche nationale d'évaluation.

Méthode - Promoteur La démarche a été initiée par des soignants éducateurs du CH. Son comité de pilotage rassemble 11 co-chercheurs : 3 patients, 2 aidantes, 3 IDE, 2 chercheures et 1 coordinatrice médecin. Le financement (51 651 euros) a été obtenu par l'AAP AAASde la DGS (1/12/2017 à 1/12/2020).

Méthode - Réalisation Le programme de recherche est décliné en 3 étapes : identifier les pratiques narratives, les mettre en œuvre auprès de patients/aidants et soignants, évaluer leur impact sur le processus de construction de l'autonormativité perçue par les patients/aidants et sur l'évolution des pratiques soignantes en ETP.

Usagers, professionnels et chercheurs ont collaboré dès la conception du programme de recherche au sein du comité de pilotage en juillet 2017. Le comité scientifique soumet ses propositions méthodologiques, de formation et d'évaluation, les décisions finales sont prises par le comité de pilotage.

Les co-chercheurs et les participants aux formations ont été recrutés courant 2018 sur la base du volontariat par le biais des coordinateurs de programmes d'ETP, des associations de patients ou par candidature directe.

Les 13 patients/aidants ont bénéficié de deux jours (14h) d'initiation à l'ETP en deux groupes (septembre 2018 et janvier 2019) : le contenu de la formation a été co-construit entre les co-chercheurs et l'organisme de formation. Puis ils ont rejoint les 20 soignants volontaires et les participants ont été répartis en trois groupes, chacun suivant une formation de 3 jours (21 h) aux pratiques narratives. Soignants et patients/aidants ont été formés simultanément. Les 3 sessions de formation se sont déroulées au 1er semestre 2019 sur le site du CH.

Méthode- Evaluation L'évaluation du programme de recherche alimente l'évaluation de l'AAP AAS. Elle porte sur le processus de la formation-action (bilan 2017-2018) et sur ses effets par le recueil et l'analyse des expériences réciproques des patients/aidants et de soignants. Le renforcement de

l'empowerment individuel des participants est évalué au décours de la formation aux pratiques narratives (en cours). L'impact sur l'empowerment collectif, organisationnel et l'environnement capacitant sera évalué lors de focus groupe et de réunion d'échanges de pratiques (fin 2019 et 2020).

L'engagement volontaire de patients/aidants dans les programmes ETP et dans l'initiation du programme patient/aidants-partenaire de l'établissement sera également suivi.

Résultats - usagers L'hypothèse de travail repose sur la reconnaissance de l'expérience vécue comme créant des conditions favorables à l'initiation d'un processus d'autodétermination, permettant de favoriser la construction du sujet au sein de l'espace du soin et la transformation des pratiques soignantes. Nous observons la mobilisation des patients/aidants, leur volonté de participer aux actions éducatives ; et au-delà de l'ETP, un désir exprimé de prendre part à l'amélioration de la qualité des soins et de l'enseignement.

Cette observation a conduit le CH à répondre à un appel à projet innovant : la création d'un groupe de patients/aidants partenaires selon le modèle de Montréal.

Résultats - professionnels Ce projet est destiné à faire évoluer l'accompagnement en éducation thérapeutique, voire faciliter son intégration dans le soin, dans une logique d'accompagnement éducatif non programmatique, au fil des opportunités offertes. Travailler à partir du recueil de l'expérience induit un changement d'attitude des soignants participants, améliorant la dynamique de la relation de soins, dans une logique de co-construction du soin. De plus, les programmes ETP participants au projet de recherche bénéficieront de la présence de patients/aidants partenaires formés à leurs côtés.

Résultats - inattendus Oui

Quels résultats inattendus L'intérêt exprimé par les participants pour la question de la reconnaissance de l'expérience vécue.

La dynamique de co-construction d'un programme de recherche avec les destinataires/acteurs co-chercheurs, et ses effets transformateurs sur les chercheurs.

La question de la professionnalisation de la fonction de patient/aidant-partenaire posée par des jeunes patients.

La mobilisation de patients jeunes et en activité professionnelle.

Niveau d'engagement d'être informés/d'être consultés/de participer/de co-construire avec les professionnels/

Justification du niveau d'engagement - informations, consultation, participation sur la formation et la démarche patients/partenaires : via les coordonnateurs de programmes, les associations, la CDU

- co-construction : via le comité de pilotage du projet et lors des formations

Leviers La qualité des chercheurs universitaire, leur mobilisation, et leur intérêt pour la co-construction du programme de recherche.

L'apport des Sciences de l'éducation sur le concept de savoirs d'expérience.

Le programme de recherche multicentrique.

Le soutien institutionnel, la souplesse de l'organisation interne, et l'intérêt porté à la thématique patient/aidant – partenaire.

L'enthousiasme et la créativité des co-chercheurs. La mobilisation des participants.

Freins Les freins rencontrés par les patients/aidants ont été lié à des difficultés de disponibilité professionnelle (nécessité de prendre des congés pour participer aux formations, 7 personnes) ou à un état de santé ne permettant pas la poursuite d'un engagement (2 personnes).

Le nombre de participants était limité à 12 par session de formation. Cinq soignants volontaires n'ont pas pu participer.

La faible mobilisation des associations de patients (1 sur 9 potentielles).

L'absence de statut du patient/aidant qui cumule maladie + bénévolat +/- travail : quand y aura-t-il un réel statut valorisant cet engagement sociétal ?

Au final une expérience positive

Publication Oui

Références Colloque Travail, Santé, Précarité Université de Lille, Lille 15, 16 & 17 mars 2017 : https://tsp.univ-lille3.fr/programme.html

Colloque Les Sciences Humaines et Sociales à l'épreuve du terrain, Tours 16 & 17 novembre 2018 : https://chicagotours2018.files.wordpress.com/2018/05/atelier042.pdf

Profil professionnel/

Type d'organisation établissement ou service de santé

Constitution d'une association de professionnels de santé autour de projet de santé avec la création d'une MSP.

Contexte dans notre commune, la MSP a permis de mettre en commun des moyens humains au service de la population avec tous les acteurs du sanitaire, sanitaire et sociale et sociale.

Objectifs la démarche était en priorité de maintenir l'offre de santé et l'amélioration des prises en charge.

Méthode - Promoteur J'étais l'instigateur de la démarche avec un médecin généraliste. Tous les acteurs ont répondu présents dès le départ.

Méthode - Réalisation Au sein du bureau de l'association, un représentant des usagers était le secrétaire général.

Méthode- Evaluation les effets ont permis de maintenir l'offre et de la développer avec la venue d'une cardiologue, d'un ophtalmologiste, d'une sage-femme et de 2 médecins généralistes.

Résultats - usagers offre de santé plus adaptée. Réductions du temps de prise en charge. Amélioration du parcours de santé.

Résultats - professionnels Mise en communs de moyens moderne dans la prise en charge du patients (télémédecine)

Résultats - inattendusNon

Quels résultats inattendus

Niveau d'engagement d'être consultés/de co-construire avec les professionnels/

Justification du niveau d'engagement

Leviers l'investissement des pouvoirs publics locaux

Freins la disponibilité des professionnels ainsi que des autres intervenants

Au final une expérience positive

pourquoi positif elle continue aujourdhui

Publication Non

Références

Profil ne souhaite pas se prononcer/

Type d'organisation autre

Autre organisation association à but non lucrative

Implanter et développer un modèle de soins, de services et de management centré sur l'humain

Contexte Dans l'établissement de santé de 140 salariés accueillant des patients présentant des déficiences de l'appareil locomoteur et du système nerveux pour une de ses activités et pour l'autre activité, prenant en soins des patients à leur domicile dans le cadre de pathologies complexes.

Objectifs L'organisme vise le développement de pratiques d'excellence en soins, en services et en gestion dans une vision systémique de la performance organisationnelle. Pour ses membres cela se traduit par l'atteinte de l'un ou plusieurs de ces objectifs :

- Permettre aux personnes d'avoir la meilleure expérience possible des soins et services offerts
- Améliorer le climat de travail
- Faire vivre les valeurs au quotidien
- Favoriser le recrutement et la fidélisation
- Optimiser la performance organisationnelle

Plus spécifiquement il s'agissait de trouver des solutions à : cloisonnement entre services, disparité dans l'implication des professionnels, difficultés d'attractivité de certaines professions, manque de fluidité dans les parcours patient.

Méthode - Promoteur Cette démarche a été initié par moi-même puis par la direction qui a impliqué les acteurs (CE, CHSCT, CME, CDU et CODIR). Elle a été accompagnée à titre expérimentale par l'ARS à hauteur de 50K€ par an sur 5 ans.

Méthode - Réalisation Professionnels :

- engagement directionnel
- création de poste de co-coordonnateur et d'un comité de pilotage de la démarche
- formation de sensibilisation de tous les personnels
- dives audits : diagnostic organisationnel, évaluation de la santé organisationnelle, auto-évaluation vers la reconnaissance internationale
- plans d'actions

Patients :

- participation à chaque moment d'audits
- sollicitation d'un patient pour participer au groupe international de patient
- temps d'information sur le déploiement de la démarche à chaque CDU
- participation des patients à la création de l'espace X*...dans el hall de l'établissement
- participation de 2 patients présents dans l'établissement à chaque CDU depuis fin 2018

* X correspond au nom de la démarche

Méthode- Evaluation Les audits ont permis de poser un certain nombre d'orientation stratégique :

- clarification des rôles et responsabilités
- charte des valeurs

- définition d'un cadre décisionnel

- imprégnation de cette philosophie dans le projet d'établissement, la certification, le CPOM

Nous avons pu mesurer : le rapport aux 10 composantes de la démarche, l'engagement professionnel, la santé psychologique, l'organisation du travail, la gestion des changements...

Résultats - usagers - Satisfaction et bien être des patients : maintien, accueil et soins reconnus, horaires modifiés sur les repas par rapport au jeun nocturne, entretien culinaire...

- Voix du patient entendue et considérée : CDU, planification centralisée des soins, P3I, création d'un appartement d'évaluation domotisé

- Qualité, continuité et sécurité des soins : aucun écart sur la certification en 2019

- Pratiques cliniques et de gestion innovatrices : initiatives salariés, recherche en design, espaces de discussions, appropriation des outils diagnostics

- Exemples :

  * festival cirque en hôpital

  * utilisation reiki, atelier cirque, atelier clown

  * projet hortithérapie bacs surélevés et fleuris

  * travaux d'aménagement autour de l'établissement

Résultats - professionnels - Qualité des relations interpersonnelles et de l'ambiance de travail en général : évaluation de la santé organisationnelle, reconnaissance internationale niveau bronze

- Appropriation du pouvoir par les différents acteurs : projet établissement, cadre décisionnel, orientations stratégiques

- Exemples :

  * questionnaire d'appréciation du supérieur hiérarchique

  * flash info

Résultats - inattendusOui

Quels résultats inattendus Nous recevons des Cv qui mentionne maintenant notre implication

Nous avons été sollicité pour des présentations

Niveau d'engagement d'être informés/d'être consultés/de participer/de co-construire avec les professionnels/

Justification du niveau d'engagement L'idée est de concerner toutes les parties prenantes professionnels comme patients. Nous pourrions aller plus loin dans la participation des patients voire des professionnels

Leviers L'engagement directionnel

Le co-pilotage par un cadre et un soignant de proximité

Le changement d'équipe au sein du Comité de Pilotage à rebooter la démarche

L'engagement médical notamment du médecin chef et du médecin intégré au COPIL d'implantation

La reconnaissance bonze est un atout aujourd'hui que nous valorisons

La persévérance du groupe de convaincus et son élargissement au fil des mois et années

Freins Nous n'avons pas pu obtenir une prolongation de l'aide financière ARS. Or dans ce type de changement organisationnel, il est admis et reconnu qu'il faut entre 8 et 10 ans pour de réels changements en profondeur.

La lourdeur administrative parfois pour faire aboutir un projet qui dépend d'autres

La représentativité sous format associatif au sein des CDU peut être un frein si les représentants ne connaissent pas notre activité

Au final une expérience positive

Elle a permis de conceptualiser ce que les professionnels voulaient comme établissement en s'appuyant sur l'existant

Publication Oui

Références Présentation à l'EHESP en 2014, Congrès des Acteurs de l'Accompagnement à Limoges en 2014, à l'ARIHME à Limoges en 2017, à la SOLMER en 2018

Profil professionnel/

Type d'organisation établissement ou service de santé

Projet des usagers interne au projet d'établissement création maison des usagers externe à l'établissement

Contexte La maison des usagers actuelle n'est pas fréquentée. Projet d'installer cette MDU sur le territoire concerné par l'établissement de santé en collaboration avec les pro de l'établissement, la municipalité, la communauté de commune, la CPAM départementales, les associations, les usagers et les acteurs médicaux et paramédicaux

Objectifs Rendre la Maison des Usagers fonctionnelle. Eléments définis à CDU (Commission des Usagers) en partenariat avec le service qualité de l'établissement

Méthode - Promoteur C'est un projet en cours dont les acteurs principaux sont les représentants des usagers, le service qualité de l'établissement et la municipalité.

Méthode - Réalisation A l'origine, le service qualité de l'établissement a présenté le projet des usagers interne au projet de l'établissement avec possibilité d'obtention d'un financement ARS. Le pré-projet a été établi par les représentants des usagers et le service qualité de l' établissement. Pré-projet activé en septembre 2018. Projet en étude actuellement.

Méthode- Evaluation Ce projet en fait interpelle tous les acteurs que ce soient les professionnels de 'établissement, les associations, les usagers, les élus locaux

Résultats - usagers

Résultats - professionnels Ce projet est suivi de près par FAS 5 France Assoc. Santé Nouvelle Aquitaine) car il est innovant suite au constat que de nombreuses maisons des usagers dans les établissements de santé ne sont que très peu fréquentées.

Résultats - inattendus Oui

Quels résultats inattendus l'intérêt porté par des organismes extérieurs tels que la CPAM ...etc..

Niveau d'engagement d'être informés/d'être consultés/de participer/de co-construire avec les professionnels/

Justification du niveau d'engagement C'est le constat d'une évolution importante de la considération réservée désormais aux usagers et leurs représentants.

Leviers Le facteur principal est l'excellente relation établie entre les représentants des usagers, la direction de l'établissement et le service qualité

Freins le projet n'étant pas encore aboutit, il est difficile de noter les freins rencontrés.

Au final une expérience positive

projet passionnant

Publication Non

Références

Profil représentant d'usagers/

Type d'organisation association agréée d'usagers du système de santé

Communication sur la commission des usagers et les droits des usagers (Label Régional Ile de France et lauréat du Concours

Contexte Dans un hôpital privé, dans un hôpital public, dans un groupement hospitalier de territoire, dans un institut de formation en soins infirmiers.

Communiquer sur la commission des usagers et sur les droits des usagers.

Objectifs De faire connaitre ou mieux faire connaitre la commission des usagers et les droits des usagers auprès des professionnels de santé, ainsi qu'auprès des usagers.

Méthode - Promoteur J'ai initié cette démarche au nom de l'association "Alliance du Cœur", les partenaires étant les directions respectives des établissements

ainsi que les commissions des usagers.

Cette démarche n'a eu aucun impact financier sauf pour les sets de table dont l'investissement à été pris en charge par les établissements.

Méthode - Réalisation Lors de la présentation du projet aux Directions des établissement, aux commissions des usagers, aux usagers lors de la semaine sécurité

des patients. Le projet a été présenté et développé en réunion cadres, en réunion commission de soins infirmiers, dans le cursus des

élèves infirmiers et aide soignants.

Méthode- Evaluation L'évaluation de la démarche a été mesurer grâce à un questionnaire distribué avant la présentation et collecté en fin de présentation, et aussi

en recueillant les verbatims des participants. Les questions étaient ouvertes et ciblaient l'intérêt et la pertinence de l'information.

Résultats - usagers La communication a eu un gros effet auprès des associations sur le territoire national, elles mêmes ont communiqué.

Résultats - professionnels La aussi la communication des fédérations a eu un gros effet sur le territoire national puisque repris en interne dans les établissements

avec présentation en CDU et notamment lors de la semaine sécurité des patients.

Résultats - inattendus Oui

Quels résultats inattendus Grand nombre de correspondance de félicitations et de demande d'autorisation pour utiliser les outils du projet.

D'intervenir aujourd'hui à l'EHESP de rennes et à l'Université des patients de Paris en binôme avec une représentante de la DGOS dans le cadre du Label.

Niveau d'engagement d'être informés/

Ceci a permis d'apporter un rappel d'information aux usagers dans un Contexte de déficit et carence de communication.

Leviers L'originalité de la démarche a donné du sens et a permis de fédérer autour du projet.

Freins Je n'ai pas rencontré de réelles difficultés, il a fallu être convaincant et pédagogue.

Au final une expérience positive

Publication Oui

Références sur le site du Ministère de la santé, sur les sites des fédérations des établissements sanitaires, sur le site de France Assos Santé, sur le site de l'association " Alliance du Cœur".

Profil représentant d'usagers/

Type d'organisation établissement ou service de santé

Création d'un groupe "expérience et partage" à l'initiative des usagers. Groupe dans lequel ces derniers sont les principaux acteurs

Contexte Dans le cadre d'un hôpital de jour où les usagers peuvent laisser des suggestions, des commentaires dans une boîte à idées.

Objectifs Engagement dans une activité faisant sens, faisant appel aux potentialités

Sentiment de contrôle, empowerment

Optimiser l'autonomie (anticipation, mémoire prospective, transmission d'une information etc.)

Dévoilement (parler de soi), confiance en soi, sentiment d'efficacité personnelle, estime de soi

Revalorisation

Apaisement du mal-être avant le week-end pour l'ensemble des participants

Méthode - Promoteur Un usager est à l'initiative de cette activité.

Deux professionnels sont impliqués dans ce groupe en tant que" facilitateurs"

Méthode - Réalisation A l'origine, un mot dans la boîte à idées lors d'une réunion institutionnelle.

L'usager fait un constat à l'oral pour préciser le mot : La majorité des activités de l'hdj sont animées par des soignants, qui apportent des connaissances, un savoir aux usagers. (relaxation, activité sportive, culture et création, journal ...)

L'usager rapportait que malgré la maladie psychique, les patients partageaient également entre eux des expériences personnelles (loisirs, passions, centres d'intérêts...), et qu'il serait intéressant de le mettre en avant via une activité de "partage".

Le nom de l'activité a été choisi par les usagers lors d'une réunion d'élaboration du groupe.

Cette activité a lieu chaque vendredi après-midi. Un planning est disposé sur un mur où les usagers peuvent proposer une thématique à partager(seul ou à plusieurs). Voici quelques exemples : introduction à la philosophie, improvisation théâtre, partage de recettes de cuisine, loto, organisation d'un cabaret déjanté où seuls les usagers interviennent(ce cabaret allie musique, chant, théâtre, récitation de poèmes,..), ou partage de bons plans (création d'un tableau de bons plans pour tous les usagers de l'hdj.

Méthode- Evaluation "l'évaluation" cible principalement la ou les personnes qui interviennent en proposant un temps d'échange sur leur participation(stress, envie de refaire...)

Les deux professionnels référents du groupe ont mis en place une grille d'observation clinique.

Résultats - usagers Groupe très investit par les patients.

Des temps d'échanges sont régulièrement proposés pour faire le point (idées, blocage, organisation)

Résultats - professionnels Cela permet aux référents de mieux connaître, voir découvrir d'autres facettes de l'usager, au delà du diagnostic.

(dé stigmatisation)

Résultats - inattendus Oui

Quels résultats inattendus Certains usagers testent le cadre dans la mesure où l'activité se déroule dans un lieu ouvert à tous.

Niveau d’engagement d'être informés/d'être consultés/de participer/

Justification du niveau d’engagement RAS

Leviers

lieu ouvert

temps d'échanges réguliers

Freins Difficulté de s'engager concrètement dans un "partage" au moment de l'inscription sur planning.

Au final une expérience positive

Parce que ce groupe met en lumière les principes de l'établissement (rétablissement, empowerment, mise en valeur des potentialités des patients)

Publication Non

Références

Profil professionnel/

Autre profil

Type d’organisation établissement ou service de santé

Création d'un kit pédagogique sur les droits en psychiatrie

Contexte

Le lieu n'avait que peu d'importance concernant le projet, puisqu'il s'agissait de créer un kit pédagogique qui serait diffusé sur la France entière. Le projet et les rencontres ont généralement eu lieu au sein de nos locaux et sur des sites pour tester l'outil. (GEM et hôpital de jour)

Objectifs

- Identifier les freins et leviers dans la transmission des droits en psychiatrie (quels relais? Quelles difficultés dans l'accès aux droits?)

- Rendre concret et accessible au plus grand nombre ces notions en s'appuyant sur des expériences vécues

- Prioriser les thématiques selon les besoins des acteurs.trices de terrain concerné.es (patient.tes, proches et professionnel.les)

La technique de recueil (focus group) et les objectifs de travail ont été définis par notre structure en concertation avec un groupe de pilotage du projet qui été lui même composé d'autres personnes incarnant des postures diverses d'acteurs.trices de santé mentale (proche, patient.es, pro).

Méthode - Promoteur

Notre organisation a été à l'origine de cette démarche, qui ne faisait pas de sens sans une implication effective des personnes qui deviendraient les utilisateurs.trices de cet outil. Une trentaine de personnes différentes ont participé à ce projet : proches, patient.es, professionnel.les d'horizons variés.Le projet a été financé par une subvention de la DGS de 25 000€ pour le développement du kit

Méthode - Réalisation

Dès le début de la réflexion un groupe de travail a été constitué pour accompagner le développement de l'outil. (Proches, pro et usagères.ers)

Puis 3 focus groups ont été animés (un par catégorie proches/pro/usagers) pour recueillir le matériel qui constitue l'outil. Par la suite, des tests in vivo ont été proposés pour vérifier la prise en main de l'outil/sa pertinence/ sa jouabilité...

Méthode- Evaluation

Oui, des groupes de "retours de pratiques" ainsi que des questionnaires anonymes auprès des utilisateurs.trices ont été proposés. Le questionnaire est toujours disponible en ligne et est enrichi au fur et à mesure des années. Le groupe "retours de pratiques" a été proposé avec un échantillon d'utilisateurs.trices récurrent.es (qui avaient utilisé le kit plusieurs fois). La rédaction des questions que ce soit pour le groupe ou via les questionnaires a été travaillée pour répondre à un objectif d'amélioration de l'outil ainsi qu'un objectif d'exploration des usages et Contextes d'utilisation de l'outil. La méthodologie de travail a été réfléchie pour sonder les pratiques de manière le plus objective possible. En 2017, une enquête téléphonique a complété ces éléments d'évaluation.

Résultats - usagers

Les usages sont divers et la diffusion du kit est également réparties entre les associations d'usagers / GEM (30%), les structures de soins (40%) et les 30% restants concernent une diversité de structures et d'acteur.trices (accompagnement social, médico-sociale, juridique, formation, collectivités territoriales...).

Sur l'utilisation concrète de l'outil, les résultats montrent que la pédagogie fonctionne et permet véritablement d'engager un débat, de valoriser les savoirs et compétences de l'ensemble des participants.es.

Les résultats ont également montrés un besoin d'être rassuré.es pour engager la première séquence d'animation, ne se sentant pas toujours légitimes ou armé.es.

Résultats - professionnels

Les constats sont identiques quelque soit les publics utilisateurs. (cf : question précédente) Pour certains espaces, notamment lieux de soins, ce support a permis d'engager une réflexion globale sur la politique d'établissement concernant les questions de droits en psychiatrie.

Résultats - inattendus Oui

Quels résultats inattendus La dynamique collective que ce kit a pu engendrer dans une réflexion d'établissement.

Niveau d'engagement d'être informés/d'être consultés/de participer/de co-construire avec les professionnels/

Justification du niveau d'engagement La méthodologie de création (participative), la cible d'utilisateurs.trices de l'outil (usagères.ers en première intention) pour laquelle la commande du kit est gratuite, les retours de pratiques qui ont permis les mises à jour / actualisation de l'outil en partant des expériences d'usages et enfin l'objet même de cet outil qui vise à outiller les usagères.ers des services de psychiatrie sur leurs

Leviers

Un facteur clé : cet outil répond à un besoin clairement exprimé. Son mode de création a permis un développement en cohérence avec les moyens d'y répondre.

Freins Le temps de développement, mais aussi les temps investis pour recueillir les retours, les usages est long et nécessite une implication forte pour relancer.

Au final une expérience positive

Riche de sens, une diffusion qui se poursuit 5 ans après la création de l'outil, des retours souvent très positifs sur son usage.

Publication Oui

Références Plusieurs articles courts dans la revue "Santé mentale"

Profil professionnel/

Type d'organisation autre

Autre organisation Groupement de coopération sanitaire

Semaines de la folie ordinaire

Contexte Dans un centre médico-psychologique

Objectifs

Témoigner de la créativité des patients hospitalisés en psychiatrie, informer la population sur les conditions d'accueil en psychiatrie

Méthode - Promoteur

Ce sont des patients qui ont initié cette démarche. Les acteurs sont des patients et des soignants du centre médico-psychologique et de l'unité d'hospitalisation. Autofinancement, et soutien du club thérapeutique.

Méthode - Réalisation

Nous organisions des réunions hebdomadaires, ouvertes à tous ceux que la démarche intéressaient, au sein d'une salle(porte ouvert) dans le centre médico-psychologique. Elle se déroule depuis 2011, dans divers lieu de ma commune: cinéma, théâtre, maison de la vie associative. Cela prend la forme de restitution d'ateliers thérapeutiques, projection de documentaires, expositions.

Méthode- Evaluation

Pas vraiment d'évaluation, mais un constat: de plus en plus de participants, patients et soignants.

Résultats - usagers

Beaucoup de nouvelles propositions, une participation active des différents acteurs.

Résultats - professionnels

De la surprise au début et ensuite une grande implication, et du soutien.

Résultats - inattendusOui

Quels résultats inattendus Des demandes d'autres services et de patients d'autres lieux dans d'autres villes de venir faire des évènements dans leurs communes.

Niveau d'engagement d'être informés/d'être consultés/de participer/de co-construire avec les professionnels/

Justification du niveau d'engagement Du désir de continuer à faire, à dire et à partager.

Leviers La motivation des patients qui ont initié le projet.

Freins Les moyens financiers. Le mépris des médias locaux.

Au final une expérience positive

Beaucoup de bons retours d'habitants de la commune, l'envie des patients et des soignants que nous recommencions.

Publication Non

Références

Profil usager/

Type d'organisation association non agréée d'usagers du système de santé

Immersion de représentants bénévoles des usagers au sein des Urgences adultes

Contexte

Lieu : Service des urgences adultes d'un Centre hospitalier universitaire

Contexte : Projet conçu par le CHU et soutenu par l'ARS dans le cadre des appels à projets "établissements promoteurs de démocratie sanitaire"

Objectifs

La Commission des Usagers du CHU a défini les objectifs du projet : immerger des représentants bénévoles des usagers au sein des urgences adultes en qualité de défenseur des droits, et avec l'accord et la participation de l'équipe médico-soignante du service de soins. Double mission des usagers immergés : remplir des grilles d'observations afin de disposer de leur regard neuf et objectif, et accompagner les patients du service et leurs accompagnants dans le remplissage d'un questionnaire de satisfaction créé spécialement pour l'immersion. Puis analyse des résultats pour définir un plan d'actions d'amélioration.

Méthode - Promoteur

La Commission des Usagers a initié cette démarche. La Direction du CHU a ensuite lancé un appel à candidatures auprès de toutes ses associations partenaires pour retenir 6 usagers bénévoles pour l'immersion. l'ARS a alloué un financement de 10 000 €.

Méthode - Réalisation

Quand et comment : les représentants des usagers de la CDU du CHU ont initié la démarche avec le reste de la CDU en 2016 ; les professionnels des Urgences ont été associés pour co-construire et valider les outils utilisés par les usagers immergés dans le service en 2017 ; les représentants des usagers bénévoles immergés ont été présents dans le service durant 4 semaines en 2018 à tour de rôle, après avoir reçu une formation préalable par la Direction du CHU, ils participent encore aujourd'hui à la démarche en qualité de membres du groupe de travail chargé du suivi du plan d'actions d'amélioration.

Méthode- Evaluation

L'immersion des usagers dans le service a été évaluée de plusieurs façons : grâce à leur propre retour (remplissage chaque jour d'une grille d'observations), grâce aux retours des usagers qu'ils ont interrogés (remplissage de questionnaires par les patients et accompagnants tout au long de l'immersion), grâce au plan d'actions d'amélioration créé sur la base des résultats de ces retours. L'évaluation s'est donc basée sur des indicateurs objectifs. Le retour informel des équipes médico-soignantes sur le projet a par ailleurs été très positif.

Résultats - usagers

Grâce à leur immersion, l'ensemble des documents remplis par les usagers a été analysé et a permis de disposer de résultats : sur leurs propres observations d'une part, sur les réponses des patients et accompagnants au questionnaire de satisfaction d'autre part. Ces résultats ont été présentés aux usagers eux-mêmes et aux professionnels du service. Sur la base des souhaits et attentes des usagers identifiés dans ces documents, un plan d'action d'amélioration a été mis en place par un groupe de travail auquel participent les usagers immergés.

Résultats - professionnels

Le plan d'action mis en place concerne à la fois les patients et leurs accompagnants, et les professionnels du service. Certaines mesures visent à améliorer les conditions d'accueil des usagers, d'autres à améliorer leur compréhension du service en fournissant aux professionnels des supports d'information plus clairs pour renseigner les usagers. Les remarques des usagers ont aussi été prises en compte dans le cadre des travaux à venir du service, afin d'améliorer le cadre de travail des équipes.

Résultats - inattendus Non

Niveau d'engagement d'être informés/d'être consultés/de participer/de co-construire avec les professionnels/

Justification du niveau d'engagement D'être informés : les représentants immergés ont créé un réel lien entre usagers et équipes, amélioration de la circulation des informations

D'être consultés : leurs témoignages ont été recueillis durant 4 semaines

Participer et co-construire : les RU immergés ont coconstruit les outils et participent encore aujourd'hui au groupe de travail

Leviers

Pilotage Commission des Usagers ; Implication Direction ; Pédagogie à l'égard de l'encadrement médico-soignant des Urgences pour une compréhension et une adhésion au projet ; Qualité des candidatures des usagers immergés ; accompagnement constant du projet par 2 référents à la Direction

Freins

Temps incompressible à prévoir pour expliquer pédagogiquement le projet aux professionnels (risques de défiance si immersion d'usagers sans explications préalables) et sélectionner et former rigoureusement les usagers immergés.

Au final une expérience positive

Réel exemple de démarche participative usagers-professionnels avec, à l'issue, identification de mesures concrètes d'amélioration de l'accueil et de la prise en charge des patients

Publication Non

Références

Profil professionnel/

Type d'organisation établissement ou service de santé

Journée « droits des patients » animée par un soignant + représentants d'usagers

Contexte

Cette démarche s'est déroulée au sein d'un établissement SSR polyvalent.

Objectifs

L'objectif principal était d'accroître la connaissance de la population sur ses droits en cas d'hospitalisation. Afin de l'atteindre, toutes les personnes évoluant dans l'établissement ont été ciblées. Le même niveau d'information a été apporté à toutes ces personnes.

Un second objectif est d'inciter les patients à devenir acteur de leur santé. Actuellement, certains patients manquent d'implication dans la définition de leur projet thérapeutique. Grace à ce projet et d'autres ateliers, le patient a été replacé au centre de sa prise en charge.

Méthode - Promoteur

Le projet a été initié par la commission des Usagers de l'établissement sous l'impulsion des représentants des usagers et de l'IDE référente "Droits des patients". Le cout de ce projet comprend le détachement d'une IDE pendant une journée et l'impression des documents de communication.

Méthode - Réalisation

Les représentants d'usagers et les professionnels présents à la CDU ont tous participé à la construction de ce projet en choisissant le thème et le format.

Le projet se présente sous la forme d'une journée décomposée en atelier de 20 minutes de 10h à 16h accessibles à tous les patients et professionnels de la structure.

Lors d'un atelier, un support de présentation sur les droits des patients (Personne de confiance, directives anticipées) est diffusé et présenté par le binôme Représentant des usagers - IDE référente. Ce projet se déroule sous la forme d'une présentation interactive et chaque participant est incité à évoquer son expérience pour illustrer les propos des animateurs. Les représentants des usagers, intervenant dans plusieurs établissements en Sarthe, alimentent également le débat avec des exemples concrets. D'autres support (Vidéos, Bande dessinée) peuvent être utilisés en fonction des groupes. Un support papier synthétique est également remis à chaque participant. La présentation et les échanges durent chacun environ 10 minutes.

Méthode- Evaluation

Une évaluation des connaissances des usagers est réalisée la veille de la journée et une seconde évaluation des connaissances est réalisée apres l'atelier. Ces évaluations comportent 3 critères et dans la seconde évaluation, un critère supplémentaire permet aux répondants d'indiquer si ils vont désigner une personne de confiance si ce n'est pas déjà fait et si ils pensent rédiger leurs directives anticipées.

Résultats - usagers

Au total, 30% (n= 32) des patients présents ont répondu au questionnaire.

A l'issue des ateliers, 83% des usagers qui n'ont pas désigner une personne de confiance vont le faire et 58% pensent rédiger leurs directives anticipées . Le niveau de connaissance sur la personne de confiance a progressé de 35% de bonnes réponses à 63%. Le niveau de connaissance sur les directives anticipées a progressé de 69% de bonnes réponses à 77%.

Résultats - professionnels

Le niveau de connaissance des professionnels n'a pas été mesuré cette année mais le sera l'année prochaine. Le retour des équipes sur cet atelier a été positif et leur a permis d'être plus à l'aise avec un sujet difficile à aborder tel que les directives anticipées.

Résultats - inattendus Non

Niveau d'engagement d'être informés/de participer/

Justification du niveau d'engagement Ce format d'atelier permet une interactivité entre les différents participants (patients- famille - professionnel)

Leviers

L'association d'un représentant des usagers et d'une infirmière est une des composantes essentielles de la réussite de ce projet puisque la complémentarité du discours a été remarquée et saluée par tous les participants. L'implication des tous les professionnels de la structure permet également d'inciter les patients et leur famille à participer à l'atelier.

Freins

La participation des patients est le point le plus sensible sur une journée comme celle qui a été organisée.

Au final une expérience positive

Lors de la création du projet, la CDU a fait le constat que le niveau de connaissance des usagers et des professionnels était insuffisant. A l'issue de cette journée, les indicateurs montrent que ce niveau a progressé. De plus, tous les participants et le binome représentant des usagers - IDE ont fait part de leur satisfaction. C'est pourquoi, le projet est reconduit tous les ans.

Publication Non

Profil professionnel/

Type d'organisation établissement ou service de santé

Le nouveau profil de la CDU (Commission des Usagers) dans un des Hôpitaux de l'AP-HP: sa Vision à 3 ans, ses 7 Objectifs sur 2019, son Architecture de travail en 2019

Contexte

Suite au courrier de Martin Hirsch à fin 2017 portant sur le lancement de CDU (Commissions des Usagers en milieu hospitalier), il a été procédé en 2018, dans un CHU de l'AP-HP, à une analyse critique de l'existant (CRUQPC) puis à un approfondissement avec ses membres PM, PNM, RU, administratifs) à chaque nouvelle réunion trimestrielle, de ce pourrait être le nouveau profil de la CDU.

Objectifs

Dans la Vision à 3 ans acceptée par l'ensemble des membres de la CDU , la partie "Finalité" se décline comme tel:

DEVENIR :

1- Un partenaire stratégique "apprécié" par les instances institutionnelles

2- Une plateforme "reconnue" pour :

- ses actions en appui de ses usagers
- l'écoute et l'engagement de ses professionnels opérationnels et décisionnaires

Méthode - Promoteur

Le nouveau Président de la CDU, RU et originaire du monde entrepreneurial, a initié cette démarche. L'ensemble des membres ou acteurs de la CDU (PM, PNM, RU, administratifs) ont été invités à s'exprimer très librement en CDU et en rencontres de personne à personne.

Méthode - Réalisation

Les membres de la CDU ont été intégrés immédiatement à partir d'une présentation intitulée "Les 7 objectifs 2018 de la CDU/APR)"

Méthode- Evaluation

La présence en CDU plus participative en quantité et qualité. Le choix des thèmes plus attractifs et diversifiés. la présence plus significative des patrons.

Résultats - usagers

Les 4 RU qui représentent 4 Associations participent à tous les CDU. Ils interviennent de façon systématique ou aléatoire en défense des usagers.

La nouvelle Architecture de la CDU, qui est structurée en 3 espaces (Institutionnel, des Opérationnels, des Projets importants et structurants) engage à appréhender tous les sujets opérationnels tels que les entrées en radio/imagerie, aux Urgences, transversaux tels que la facturation, la nourriture, la propreté, le bruit, ou stratégiques ....

Les Associations se sont déjà exprimées une fois dans le cadre d'une 1ère réflexion portant sur le Projet des Usagers

Résultats - professionnels

Une meilleure valorisation de leurs initiatives et appréciation des freins à enlever aux fins de les appuyer; ce qui correspond à leur demande initiale en 1ères CDU.

Résultats - inattendus	Oui
Quels résultats inattendus	Une telle participation !
Niveau d'engagement	de co-construire avec les professionnels/

Justification du niveau d’engagement En CDU nous ne faisons que co-construire . Notre Tableau de Bord où chacun se trouve en responsabilité (sur un objectif et en respect d'une date fin) , dans le domaine de sa compétence, en est le parfait reflet.

Leviers

La construction et le mise en pratique de la Vision à 3 ans, laquelle se décline en 4 dominantes:

1- La Finalité

2 la Stratégie

3- les Valeurs

4- les Normes et Comportements

Freins

Au finalune expérience positive

Au Final - pourquoi positif de façon homogène pour tous les partis et surtout avec pour objectif central ; l'appui réaliste de nos usagers

Au Final - pourquoi négatif

Publication Oui

Références site web VMEH-92

Profil représentant d'usagers/

Type d’organisation établissement ou service de santé

Autre organisation la Commission des Usagers CDU

Les représentants d'Usagers

Contexte

Les représentant d'usagers ont beaucoup de mal à être visible dans les établissements de santé ou de soins, comment faire pour améliorer cette situation qui décourage les représentants déjà candidats.

La procédure du mode actuelle de désignation des représentants d'usagers n'est pas toujours bien suivi, dans le sens ou c'est l'établissement qui choisit son représentant !

Les ARS ne savent pas systématiquement lorsqu'un RU démissionne et il n'a pas de liste de RU par association, donc impossible de savoir lorsqu'un RU n'est pas à jour. Cela pose problème dans le sens ou un RU peut être représentant pendant 3 ans sans être à jour avec son association.

Objectifs Revoir le fonctionnement de candidature des RU et la durée

Résultats - inattendus Non

Niveau d'engagement d'être informés/d'être consultés/

Profil représentant d'usagers/

Type d'organisation association agréée d'usagers du système de santé

Maison des usagers

Problème insularité pour pathologies cancéreuses.

Contexte

Maison des usagers Ch et services oncologie.

Accompagnement des patients, faire émerger des solutions après entretien des problématiques qui en résultent.

Siégeant en CRSA, travail sur le plan santé de la région.

Qui est ce qu'un RU?

Intervention dans congrès de spécialistes en oncologie en région PACA.

Objectifs

Les directions qualité.

Les RU et patients concernés.

L'ARS par son soutien et aide technique.

Méthode - Promoteur

Les RU, car patients très nombreux dans une errance de solution.

RU, Cadre de santé des services, Assos soins de support.

Bénévoles avec aucun financement.

Méthode - Réalisation

Permanence au sein des établissements de santé.

Rencontres provoquées par moi-même RU dans les services qui m'ont reçue.

Groupe d'échange Entre RU et Assos œuvrant contre le cancer.

Patients « experts « témoins privilégiés de leur expérience.

Méthode- Evaluation

Évaluations objectives.

Taux de fréquentation des permanences.

Problématiques récurrentes et hiérarchisées.

Les Assos les plus sollicitées et dans quel domaine.

Questionnaire et sondage à l'appui.

Résultats - usagers

Une plus grande information due à une campagne communication.

Mettre un visage sur ces RU avec les coordonnées et les fonctions.

Dire quand le travail accomplit est positif, faire en sorte que les professionnels soient informés également.

Travailler en partenariat avec les médecins.

Informer, communiquer, retour d'expérience.

Résultats - professionnels

Une écoute certaine.

Moins d apriori envers les RU.

Pouvoir avoir accès aux services avec l'accord des directions.

Une approche participative et cordiale.

Résultats - inattendus Oui

Cette écoute de leur part.

Ces invitations à parler de notre rôle.

Niveau d'engagement d'être informés/d'être consultés/de participer/de co-construire avec les professionnels/

Un rôle d'informer comme le stipule la loi santé.

D être consulte et participer aux mises en place du compte qualité.

Journée européenne des droits des patients, prise de parole sur retour d'expérience.

Acteur de Démocratie Sanitaire.

Réfléchir sur les futurs enjeux de la santé.

Intelligence Artificielle ? Les avantages pour le patient.

Leviers

La loi de nous associer.

Le patient au centre du système de santé.

L'implication des associations toujours de plus en plus importante, le rôle de l'usager.

Notre implantation dans les instances.

Une reconnaissance des ARS par leur rôle dans notre nomination.

Freins

Trop de contraintes administratives dans les autorisations.

Il faut se montrer ambitieux.

Il est nécessaire d'être encarté comme par la structure France Assos De santé pour formation et aides en tout genre.

Ce label crédibilise notre engagement.

Au final une expérience positive

Parce les améliorations sont significatives lors des rapports CDU.

Parce que les patients rencontres sont plutôt satisfaits de nos interventions.

Parce que il ne faut rien lâcher et toujours chercher la concorde .

Publication Oui

Références Page Facebook :ADMD maison des usagers Hôpital de Castelluccio

Journée d'oncologie insulaires.

Membre Démocratie Sanitaire Inca.

Profil représentant d'usagers/

Autre profil

Type d'organisation association agréée d'usagers du système de santé

Mise en place d'une Maison des usagers, pour les associations de patients et les représentants des usagers

Contexte

La Maison des usagers est une salle de réunion au sein de l'établissement de santé, accessible facilement depuis le hall d'accueil, dédiée exclusivement aux permanences physiques et téléphoniques des représentants des usagers et des associations de patients, sur la base d'un planning diffusé aux usagers et affiché. Cet espace est aménagé avec un ordinateur, en téléphone mobile, des supports de flyers.

Objectifs

Les objectifs de cette démarche sont les suivants :

- Promouvoir l'action d'accompagnement et de soutien des patients et de leur entourage, par les associations de patients, sur la base du bénévolat;

- Organiser des visites régulières des associations auprès des patients dans les services;

- Obtenir une participation active des associations à la démarche d'amélioration de la qualité et de la gestion des risques, notamment concernant les droits des patients.

Méthode - Promoteur

La direction qualité du Centre Hospitalier a initié cette démarche, avec les représentants des usagers et les associations de patients, sans financement.

Méthode - Réalisation

Les usagers et les professionnels ont été intégrés d'emblée dans cette démarche par les moyens suivants :

- Inauguration médiatisée de la Maison des Usagers

- Communication du planning des permanences des associations dans le livret d'accueil et par voie d'affichage

- Organisation d'une ou deux réunions annuelles avec les associations et les cadres de santé

- Organisation d'une Journée annuelle des associations de patients, ouverte au grand public : stands, conférences...

- Elaboration et diffusion d'un flyer répertoriant toutes les associations de patients sur le territoire, en partenariat avec la Communauté de communes

- Elaboration d'une vidéo de présentation des associations de patients, diffusée sur la chaine TV de l'hôpital, dans les chambres des patients et dans les espaces d'attente

- Participation des associations aux manifestations de santé publique dans et hors les murs

Méthode- Evaluation

- Augmentation du nombre d'associations de patients (plus d'une vingtaine)

- Diversification des modes d'intervention des associations : Mise à disposition de la salle de réadaptation cardiaque au Club Cœur et Santé, organisation de conférences ouvertes au grand public par la Fédération Girondine des Maladies Respiratoires, stands ou permanences dans le hall d'accueil et la cafétéria, partenariat sur l'organisation de la sortie des patients atteints d'un AVC...

Résultats - usagers

Diversification des modes d'intervention des associations : Mise à disposition de la salle de réadaptation cardiaque au Club Cœur et Santé, organisation de conférences ouvertes au grand public par la Fédération Girondine des Maladies Respiratoires, stands ou permanences dans le hall d'accueil et la cafétéria, participation aux forums des associations des municipalités, partenariat sur l'organisation de la sortie des patients atteints d'un AVC...

Résultats - professionnels

Meilleure connaissance par les professionnels des associations de patient et organisation de partenariat notamment à la gestion de la sortie

Résultats - inattendus Non

Niveau d'engagement d'être informés/d'être consultés/de participer/de co-construire avec les professionnels/

Les usagers sont pleinement informés, consultés et partenaires, du fait des actions décrites ci-dessus.

Leviers

La mise à disposition d'un lieu exclusivement dédié

L'implication de la direction : réunions, communication...

L'identification d'un référent dans l'établissement : la chargée de projet en santé publique

L'obtention d'un soutien financier avec le prix démocratie sanitaire ou droits des usagers : élaboration de vidéo, acquisition d'ordinateur

Freins

Manque de temps au niveau de la direction

Signalétique insuffisante de la Maison des usagers

Difficultés d'accueil dans certains services

Au final une expérience positive : Attractivité avec augmentation du nombre d'associations

Soutien aux patients : mise à disposition de la salle de réadaptation cardiaque, sortie...

Participation aux actions de prévention et santé publique

Publication Non

Profil professionnel/

Type d'organisation établissement ou service de santé

Maison Des Usagers

Contexte

Au sein du CHU, présence d'une Maison Des Usagers.

il existe également une maison des usagers en santé mental attenant à un espace social.

Objectifs

Permettre aux usagers de l'établissement d'avoir un lieu d'accueil, d'écoute, d'échange, de rencontre, d'information, d'orientation et de prévention.

Méthode - Promoteur Le service communication a initié le projet de la Maison Des Usagers, l'établissement a financé sa mise en place ainsi que le poste de coordinateur depuis 2012.

Les associations partenaires participent en proposant des permanences, journées d'informations...

Méthode - Réalisation Dès la mise en place, les usagers ont pu rencontrer les associations proposant des permanences.

Depuis 2012, une coordinatrice accueille les usagers du lundi au vendredi (hors jours fériés), de 9h30 à 17h.

Méthode- Evaluation

Après quelques années de fonctionnement sur des temps de permanences tenus par des bénévoles d'associations, la direction de l'établissement a souhaité proposer un accueil plus constant, en créant un poste de coordinateur.

Ceci a également permis aux usagers de pouvoir avoir des demandes plus larges.

Résultats - usagers Les usagers ont un point d'accueil où ils peuvent être renseignés sur divers domaines, et être orientés en fonction de leurs besoins.

L'écoute est un point fort.

Résultats - professionnels

De nombreux projets sont réalisés mêlant professionnels et associations.

Ils trouvent de l'appui auprès de la coordinatrice en cas de situation particulière.

Résultats - inattendus

Quels résultats inattendus

Niveau d'engagement d'être informés/d'être consultés/de participer/de co-construire avec les professionnels/

Justification du niveau d'engagement Les usagers peuvent s'informé à la MDU, s'exprimer sur leur prise en charge, participer aux diverses actions et rencontrer les professionnels.

Leviers

Le lieu physique à été important car la MDU se situe au niveau de l'entrée principale de l'établissement ce qui facilite sa visibilité pour les usagers

Freins

Au finalune expérience positive

Les usagers sont nombreux

Publication Oui

Références Information sur la MDU dans l'onglet Patient et usagers du site internet du CHU

Profil professionnel/

Type d'organisation établissement ou service de santé

Comité mixte usagers professionnels de santé

Contexte

En septembre 2016, le comité mixte usagers professionnels de santé (CMUPS) rassemblant une quarantaine de personnes (personnels médicaux, soignants, médico techniques, administratifs, représentants de la commission des usagers et membres d'associations sous convention avec l'établissement) a été mis en place. Cinq groupes de réflexion sur le parcours patient, les droits des patients, la sortie, l'accueil des enfants accompagnants et l'environnement ont été créés. Des actions concrètent ont vu le jour (charte du parcours patient, module de formation e Learning droits des patients) et les réflexions se poursuivent sur d'autres thématiques telles que l'accueil des personnes en situation de handicap

Objectifs

la naissance du CMUPS est issu des réflexions de différents groupes de cadres de santé et professionnels sur la bientraitance, des rencontres entre les membres de la CSIRMT et les représentants des usagers permettant d'évoquer des sujets préoccupants comme l'accueil, la sortie, la place de l'accompagnant mais aussi de la rencontre des représentants des associations conventionnées pour la visite de certification faisant émerger des risques potentiels sur le non respect des droits des patients. Toutes ces réflexions avaient le mérite d'exister mais elles n'étaient pas partagées et pas construites en commun alors qu'elles poursuivaient un même objectif : améliorer la qualité de la prise en charge du patient et de ses accompagnants.

Méthode - Promoteur

cette démarche a été initiée par la Direction des soins et la Direction qualité relations usagers de l'établissement. Elle a reçu immédiatement l'accord de la direction générale. Aucun moyen financier n'a été nécessaire à sa mise en place et à son fonctionnement actuel.

Méthode - Réalisation

Au cours du 2ème trimestre 2016, les membres de la commission des usagers, les cadres de santé, les membres de la CSIRMT et les associations conventionnées ont été informés - soit au cours des réunions des instances, soit par mail ou par courrier - du souhait de créer le CMUPS. Ils ont également été sollicités pour l'intégrer. Les réponses positives ont été abondantes et une première rencontre a eu lieu le 14 septembre 2016 pour expliquer le Contexte de cette création, les objectifs, le mode de fonctionnement et définir les premiers axes de réflexion conduisant à la création des 5 groupes. Des responsables de groupes ont été actés à charge pour eux de faire vivre leur groupe de réflexion et produire des actions. Une à deux réunions plénières sont organisées annuellement rassemblant l'ensemble des acteurs pour partager les réflexions et/ou les actions réalisées et définir les nouveaux axes de réflexion.

en fonction des réflexions d'autres partenaires peuvent être associés comme par ex les étudiants ifsi 3ème année sur l'accueil des enfants accompagnants

Méthode- Evaluation

Après échange avec les participants, les effets de cette démarche portent essentiellement sur les possibilités d'échanger, de mieux comprendre les attentes des uns et les contraintes des autres chez un public qui n'a pas l'habitude de travailler ensemble et de tenter de trouver une médiane pour mettre en œuvre des actions d'amélioration. L'intérêt d'une telle démarche est aussi la production concrète d'action simple.

Résultats - usagers

pour les usagers ou les représentants d'association, l'effet le plus significatif est leur implication dans la démarche de prise en charge du patient et d'amélioration de la qualité. Ils prennent aussi conscience des difficultés d'organisation ou de fonctionnement de l'établissement, de ses contraintes multiples mais pour autant peuvent participer par leur réflexion et leur implication à la réalisation d'actions concrètes, simples et efficaces tant pour les professionnels que pour les patients et leur entourage. Leur avis, leur parole est entendu dans la construction des actions , dans les projets de l'établissement (groupe 5 environnement et futur hôpital)

Résultats - professionnels

pour les personnels, les effets de cette démarche sont la reconnaissance des usagers et associations dans la mise en œuvre d'une démarche qualité. Les RU et les associations sont désormais perçus comme des partenaires actifs, conscients des difficultés mais aussi porteurs d'idées nouvelles, pragmatiques.

pour le personnel, c'est aussi une reconnaissance des valeurs et de la valeur qu'ils peuvent apporter à la démarche qualité au bénéfice du patient et de son entourage

Résultats - inattendus Oui

Quels résultats inattendus Un engouement des usagers, associations et des personnels à travailler ensemble sur les thématiques proposées voire lorsque l'action du groupe est réalisée à vouloir poursuivre ensemble - et avec d'autres partenaires - de nouvelles actions (ex groupe 1 qui désormais va réfléchir à l'accueil de la personne en situation de handicap après avoir produit la charte du parcours patient)

Niveau d'engagement de participer/de co-construire avec les professionnels/

Justification du niveau d'engagement les usagers et les associations comme les professionnels sont des partenaires actifs ayant décidé ensemble d'une action à mettre en œuvre pour laquelle ils s'organisent, débattent et construisent une mise en œuvre

Leviers

Cette démarche a été portée conjointement par la direction des soins et la direction usagers montrant ainsi la volonté d'un travail collaboratif entre les professionnels de santé et les usagers/associations. Ce sont ces deux directions qui assurent la gestion et le fonctionnement du comité et qui sont les garantes de la mise en œuvre des actions.

Le soutien de la Directrice générale est également précieux et indispensable pour la pérennité de ce comité

Freins

Une des difficultés pourrait être la dynamique à maintenir pour faire perdurer les groupes de réflexion

Au final une expérience positive

cette démarche a permis une rencontre usagers/associations/personnels de santé - une prise de conscience des envies, des attentes et des contraintes des uns et des autres, de percevoir la volonté de mieux faire ensemble - un travail collaboratif sur des thèmes essentiels avec la mise en œuvre d'actions concrètes

Publication Oui

Références notre expérience a été labellisée "droits des patients 2016-2017"

un article dans la Revue Hospitalière de France numéro de juillet-aout 2018

Profil professionnel/

Type d'organisation établissement ou service de santé

Rencontre physique des personnes hospitalisées et en cours de traitement (ambulatoire pour pathologies chroniques

Contexte

décision des membres de la MDU

CHRU (service ambu et pluripathologies toutes chroniques)

Objectifs

1) informer les personnes de leur droits ;

2) les convaincre de devenir "acteur de leur santé" ;

3) comprendre (essayer) leur réticence à remplir le questionnaire de satisfaction et utiliser e-satis, de rencontrer les RU, Etc.

un groupe de réflexion (dans la MDU)

Méthode - Promoteur

constat de la MDU et service qualité

1) le nombre de plaintes et réclamations jugé faible

2) tous des bénévoles au sein des établissements (asso's membre de la MDU)

3) les directions qui ont accepté d'assurer la dépense des tirages de flyers et autres

validés par le groupe (j'ai assuré la création et les modifications de ces outils)

Méthode - Réalisation

1) l'infirmière en charge de la MDU est passée la veille et le matin du jour choisi

a informé les patients de notre passage

2) les professionnel surbookés ne nous pas "accompagnés"

mais n'ont pas fait obstacle à la démarche

3) sur trois heures, arrêtées avec la cadre responsable

4) bon accueil des patients, un certain intérêt

, un regret de ne pas connaître les RU

engagement verbal de s'engager, mais ? ? ? quant à la suite...

Méthode- Evaluation

démarche toute ressente,(cinq jours) pas de retour

il est programmé de renouveler la démarche

nous sommes assurés (ou presque) de revoir les même personnes

certaines venant :2/3 fois par semaine ou1 fois par moisetc...

Résultats - usagers

les patients visités savent que les assos existent

et qu'il existe les RU

aussi : avoir un " pied dans la place "

des premiers contacts intéressants

la mise à disposition d'une pièce

des projets d'intervention (patients et pro) à concrétiser

Résultats - professionnels

trop occupés voire surbookés

il est cependant arrêté d'organiser des moments d'information des professionnels

le premier sentiment est que la chose ne sera pas simple ... (manque de disponibilité des pro)

Résultats - inattendus Oui

Nous a été reproché de ne pas être connus Ce malgré le carnet d'accueil par exemple l'affichage etc

Niveau d'engagement d'être informés/d'être consultés/

Justification du niveau d'engagement comme dit dessus ...

méconnaissance des MDU et RU

de même de leurs droits

Leviers

nous ne connaissons pas encore l'engagement des usagers

quant aux professionnels cela sera vu plus tard (si ...)

Freins

pas de difficulté avec les patients (il faut dire qu'ils sont "bloqués" sur place pour un certain moment

accueil plutôt intéressé

seul frein (avec les pro) leur emploi du temps très chargé

Au final une expérience positive

l'info des patients sur leurs droits sur l'existence des RU et de la MDU la promesse de projets avec les pro ...

Publication Non

Profil représentant d'usagers/

Type d'organisation autre

Autre organisation les membres de la MDU

Participation à l'écriture de l'appel à projet « labellisation des Centres de référence Maladies Rares » en fin 2016

Contexte Suite à l'appel à projet par le Ministère de la santé en fin octobre 2017, en qualité de présidente de l'association, j'ai participé à l'écriture du projet par le service d'un centre hospitalier spécialisé dans la prise en charge des pathologies portées par notre association.

La participation a été active dès le début du travail sur le projet mais cela découle d'une longue collaboration où l'association a toujours été pro-active dans la relation, et les professionnels de santé, sous l'influence du chef de service, persuadés de l'importance de l'expertise "patient".

Objectifs Premier objectif commun : Obtenir la labellisation (pour la 2eme fois) du Centre de Référence en élargissant à une autre pathologie associée fréquemment, avec un réseau reconnu sur tout le territoire français

Coté association, notre rôle dans l'objectif :

- faire un bilan factuel des actions du CRMR depuis sa première labellisation (2007)

- y noter les points d'écoute de l'association

- mettre un point de vigilance sur les recommandations HAS (PNDS, ETP …)

- y discuter du projet futur et être force de proposition avec le regard patient.

Méthode - Promoteur L'association et le coordonnateur du Centre de Référence Maladie Rare, par échange d'info dès en amont du processus de relabelisassions et définition conjointe de notre manière de travailler.

Les membres du Centre de Référence, la présidente (rapporteur des idées des membres du Bureau de l'association..

Pas de financement pour l'association (déplacements et hébergement à la charge de l'associati

Méthode - Réalisation Dès en amont.

La participation à l'appel à projet de l'association a été naturel, étant un partenaire actif et de longue date intégré dans tous les projets.

Cela s'est déroulé à la fois par échange mail, visio, audio et par deux jours de travail en présentiel. L'association de patients a fait une lettre de soutien étayée par un rapport des actions depuis 7 ans. Avec les points positifs et les points d'amélioration.

Le Centre de Référence a acté notre rapport.

Les points d'amélioration ont été travaillés ensemble.

En présentiel cela s'est déroulé dans le cadre du Centre de Référence Maladies Rares

Méthode- Evaluation - Le projet a été reconnu et le Centre de référence a été à nouveau labélisé et nommée Centre Coordonnateur de 7 centres constitutifs.

- la démarche d'avoir une association de patients consultée très en amont, avec un lettre de soutient étayée par un bilan factuel des points positifs et ceux à améliorer. (dans le cadre de l'appel à projet)

- 2 autres centres étaient candidats à être Centre Coordonnateur de Référence. Les projets n'avaient pas intégré d'associations de patients dès le début du processus. et le soutien des associations de patients contactés s'est limité à une lettre pré-remplie à signer en bas de page.

Cela a fait sans doute la différence.

Résultats - usagers

Les missions du Centre de Référence sont renforcés, la crédibilité de l'association sur les différentes actions du Centre de référence aussi :

Les projets de formation et d'information des professionnels de santé inclue l'association (présentation du fonctionnement lors de congrès)

Les projets d'ETP inclus un patient expert

Les projets de PNDS inclue l'association - les sujets de PNDS et les priorités sont discutés avec l'association

L'association est incluse dans l'écriture des protocole des projets de recherche. Elle est sollicitée dans le recrutement des patients.

Résultats - professionnels

- un point d'appui sur les formations, les informations, l'expérience patient.

- un avis par rapport au financement non reversé au Centre de Référence (versé par la DGOS et non fléché par les hôpitaux)

- une ressource naturelle sur des réseaux que l'association de patients possèdent et pas les professionnels de santé

- des projets adaptés et approuvés par les patients

Résultats - inattendus Oui

Quels résultats inattendus

Une mise en avant de l'association par le centre coordonnateur - une reconnaissance immédiate par les centres de compétence attachés - une méfiance vis à vis de l'association par la Filière Maladies Rares à laquelle le Centre de Référence est rattachée dont les animateurs n'ont pas du tout la même expertise, ni le même rapport au travail collaboratif et où les 'associations sont souvent des " association alibi" auxquelles il est demandé de signer des projets 24h avant le dépôt de celui-ci.

Aujourd'hui, tous les acteurs de la filière savent que notre association refuse de signer des projets dans lesquels nous ne sommes pas intégrés dès le début du processus. Cela ne nous fait pas que des amis. .

Niveau d'engagement d'être informés/d'être consultés/de participer/de co-construire avec les professionnels/

Justification du niveau d'engagement - Informer : les malades sont orientés vers les centres reconnus - des modifications sont apportés régulièrement selon les "remontées terrain étayées"

- l'association consulte régulièrement les maladies (par sondage, lors de réunions qui retransmet lors de conseil scientifique de l'association, les demandes qui émergent

- PNDS, Appel à Projet européen ou national, ETP ...l'association est toujours

Leviers

- Ecoute active et respect (sans déférence) des partenaires

- une communication de l'association impactante pour expliquer aux professionnels de santé les retours positifs pour le centre de maladies rares

- suite à cela, une modification réelle d'intégrer les patients

- l'absence d'égo démesuré dans les deux parties mais un travail constructif réel au service des patients souffrant des maladies rares concernées-

Freins

Sur ce projet précis, venant des parties en présence pas de freins

Après la labélisation effective, Les freins dans l'exécution du projet viennent par les défauts de reversement par les directions d'hôpitaux, des dons alloués et versés par la DGOS à certains centres constitutifs, fonds qui devraient être dédiés à des travaux sur nos pathologies mais qui ne sont pas fléchés (un centre constitutif ne reçoit à ce jour aucune allocation pour le plan maladie rare, alors que le versement de la DGOS à l'hôpital est d'environ 100 000 € à chaque centre constitutif.

Au final une expérience positive

Une collaboration étroite et constructif dans le cadre de l'errance médicale.

Publication Non

Profil représentant d'usagers/

Type d'organisation association agréée d'usagers du système de santé

Participation à un groupe de travail issu de la CDU concernant le suivi des patients traités en ambulatoire.

Contexte

RU dans un hôpital, j'ai été contactée par des usagers, suivis en ambulatoire, qui m'ont fait part de leur difficultés lors du retour à domicile. Il s'avère que ces patients n'ont pas toujours été informés de la possibilité de rencontrer l'assistante sociale. Celle-ci ne se rend dans le service concerné que si le personnel soignant la contacte. Après discussion en CDU il a été décidé la mise en place d'un groupe de travail.

Objectifs

Définir la fragilité chez les patients suivis en ambulatoire pour mieux la repérer et la signaler afin de faire intervenir le service social.

Ces objectifs ont été définis par le groupe de travail regroupant professionnels et RU.

Méthode - Promoteur

Cette démarche a vu le jour après discussion en CDU.2 représentants du personnel hospitalier (membres de la CDU) ainsi que 2 RU ont accepté de se réunir et de réfléchir au moyen de dépister la fragilité sociale dans les services ambulatoires.

Basée sur le volontariat, cette démarche n'a pas nécessité de financement.

Méthode - Réalisation

Plusieurs réunions ont eu lieu, à l'hôpital, réunissant les 4 membres du groupe de travail. L'assistante sociale a été consultée et associée au projet.

Une grille de repérage de la fragilité des patients suivis en ambulatoire a été élaborée. A remplir par les soignants, elle établit un score au-delà duquel, si le patient est d'accord, le service social est contacté.

Cette grille a ensuite été testée dans 2 services hospitaliers ambulatoires.

Après un 1er bilan, la grille a été revue et modifiée.

Une 2ème grille a été mise en place et testée dans les 2 services retenus. Elle a été mise dans le dossier médical informatisé.

Enfin, suite à une demande médicale, la grille a été remaniée et est, actuellement, en nouvelle phase de test.

Méthode- Evaluation

La démarche est en cours de test. L'évaluation avait eu lieu pour les 2 premières grilles. Elle sera faite aussi pour la dernière version.

Les critères sont objectifs:

nombre d'intervention de l'assistante sociale dans les services concernés

nombre de patients bénéficiant d'aides à domicile personnalisées

Résultats - usagers

Recours plus systématique aux services de l'assistante sociale.

Meilleures informations sur les droits et aides pour les usagers.

Amélioration de la qualité de vie des patients.

Résultats - professionnels

Meilleur dépistage de la fragilité sociale chez les patients.

Diminution des hospitalisations en urgence des patients suivis en ambulatoire

Résultats - inattendus Non

Quels résultats inattendus

Niveau d'engagement d'être informés/

Justification du niveau d'engagement En tant que RU, j'ai été informée, par les usagers, du rythme rapide des séances thérapeutiques ambulatoires. Le recours à l'assistante sociale était peu demandé, contrairement aux services d'hospitalisation. La mise en place de cette grille de repérage de la fragilité, son inclusion dans le dossier de soin, devrait permettre à l'usager de bénéficier plus facilement d'un suivi social.

Leviers

Il a fallu, de nombreuses fois, interpeller les membres de la CDU sur ce sujet. Ce n'est qu'après le changement du directeur des soins, président de la CDU, que ce projet a pu voir le jour.

Freins

Au final une expérience positive

Très intéressant de travailler avec des professionnels sur un thème concernant la qualité de vie des patients suivis en ambulatoire.

En tant que RU, interpellée plusieurs fois, sur ce sujet, par des usagers, j'ai eu l'impression de remplir mon rôle.

Publication Non

Profil représentant d'usagers/

Type d'organisation établissement ou service de santé

Participation systématique des représentants des usagers aux réunions et travaux du Comité de Réflexion Ethique.

Contexte

Principaux thèmes travaillés au sein du Comité de Réflexion Ethique interne à l'établissement : la dignité, le sens du soin, les soins palliatifs, la liberté d'aller et venir, l'information du patient en cas de dommage lié aux soins, les thérapies non médicamenteuses, la charte de bientraitance, le nouveau logo s'inspirant de la charte de bientraitance, le(s) livret(s) de bientraitance destiné aux soignants et aux nouveaux arrivants, articles de presse, vernissage...

Objectifs

Renforcer le rôle des représentants des usagers de la CDU.

Méthode - Promoteur

La Présidente du Comité de Réflexion Ethique, aidée par la Responsable Qualité/GdR/DD.

Méthode - Réalisation

En continu depuis 2013.

Méthode- Evaluation

Lors de la dernière visite de certification, l'implication des usagers a été perçue comme un point fort.

Résultats - usagers

Motivation renforcée.

Résultats - professionnels

Fierté.

Résultats - inattendus Non

Niveau d'engagement d'être informés/d'être consultés/de participer/de co-construire avec les professionnels/

Justification du niveau d'engagement Voir éléments pré-cités.

Leviers Voir éléments pré-cités.

Freins /

Au final une expérience positive

Voir éléments pré-cités.

Publication Non

Profil professionnel/

Type d'organisation établissement ou service de santé

Patients et CHU partenaires en santé

Contexte

Ce projet a été initié dans le cadre d'une réflexion au sein du CHU. Il s'inscrit dans une des orientations du Projet Etablissement qui vise à associer dans une logique de co-construction du projet mais également dans la gouvernance de l'établissement.

Objectifs

L'objectif général est de faire évoluer les mentalités. Il est décliné en objectifs spécifiques :

- Accompagner la mise en place de la DMPa en cancérologie

- Faciliter l'implication de patients formateurs auprès des professionnels

- Développer et accompagner une démarche qualité collaborative entre les professionnels de santé et les patients

- Anticiper des problèmes de sortie. Intégrer dans la réflexion des facteurs environnementaux et sociétaux qui impactent sur la qualité de vie au quotidien des patients.

- Rôle des patients dans la communication autour de la recherche

- Identifier les patients partenaires

-Evaluer l'impact que cette coopération produit pour elle-même, pour les représentants des usagers, pour les professionnels de santé et pour les professionnels de l'institution

Méthode - Promoteur

Initié par le Directeur des relations avec les usagers en juillet 2017 et validé par le Directeur Général. Financé par l' ARS à hauteur 10 000 euros pour l'année 2018 en réponse à l'appel à projet "Etablissements et services - Démocratie sanitaire".

Méthode - Réalisation

Les usagers et les professionnels sont intégrés à tout moment dans le projet. Il y a plusieurs manières d'intégrer ce projet:

- Ils ont un projet ou des idées de projets qui correspondent à la démarche "Patients et CHU partenaires en santé"

- Ils ont vu le projet sur le site du Ministère des Solidarités et de la Santé et veulent y participer

- Ils ont entendu / assisté à la présentation de la démarche lors d'instances, CDU, réunions des associations etc. et veulent y participer.

- ils en ont entendu parler par des acteurs de cette démarche et ont voulu intégrer le projet par la suite.

Généralement, ils prennent contact avec le porteur du projet ou la chargée de mission du projet. Des documents leur sont envoyés (présentations, comptes rendus, références bibliographiques etc.). Ils reviennent vers nous pour nous dire s'ils souhaitent intégrer le projet. Si oui, ils sont intégrés dans la boucle. Des COPIL sont organisés et des sous-groupes de travail sont formés pour travailler sur des thématiques.

Méthode- Evaluation

Pour l'instant il n'y a pas d'évaluation des effets de la démarche mais elle est envisagée (cf. les objectifs spécifiques). Cette évaluation sera faite de manière objective. Les critères restent encore à affiner.

Résultats - usagers

Cette démarche n'est qu'à ses débuts et c'est un processus long. Mais c'est un projet qui fédère, qui rassemble et qui donne l'opportunité aux usagers et aux patients de s'exprimer d'avantage.

Résultats - professionnels

Cette démarche a pour objectif de faire évoluer les comportements, changer les mentalités.

Résultats - inattendus Oui

Un désengagement de certains patients/ représentants des usagers pour des raisons personnelles, pour des raisons de santé etc. Le projet demande parfois beaucoup d'implication et est par conséquent un peu chronophage.

Niveau d'engagement de co-construire avec les professionnels/

La démarche du "Patient et CHU partenaires en santé" se base sur la co-construction entre professionnels de santé et patients. La réflexion sur les différentes thématiques qui composent le projet se fait avec des patients et pour les patients.

Leviers

Les leviers sont les suivants : Le soutient du Directeur de l'établissement, ainsi que le soutient des directeurs. Le lien privilégié que nous avons avec les associations. La diversité du comité de pilotage (philosophes, anthropologue, cadres de santé, patients, représentants des usagers etc.) La visibilité du projet suite à sa labellisation par l 'ARS "Etablissements et services- Démocratie sanitaire" sur le site du Ministère des Solidarités et de la Santé. La présentation du projet aux différentes instances et réunions. L'autonomie de chaque sous-groupe de travail.

Freins

Il est encore tôt pour dire si nos objectifs sont atteints. Mais les freins rencontrés sont peut-être d'un point de vue coordination: les disponibilités de chacun. Le désengagement de certains patients.

Au final une expérience positive

La richesse de débats, les regards croisés des expériences à la fois des patients et des professionnels de santé.

Publication Non

Profil représentant d'une organisation professionnelle/

Type d'organisation établissement ou service de santé

Projet de démocratie sanitaire du pôle de santé mentale 59G21

Contexte

Le projet est né au sein du pôle de santé mentale des villes de Mons en Baroeuil, Hellemmes, Lesquin, Lezennes, Faches-Thumesnil et Lesquin en partenariat avec l'Association Intercommunale Santé, Santé Mentale et citoyenneté (AISSMC) porteuse du conseil local de santé mentale et du contrat local de santé.

Objectifs

Faisant le constat que les instances participatives de l'établissement étaient parfois éloignées des pratiques du quotidien entre usagers et professionnels, l'objectif était de les mettre directement en relation en collaboration avec l'AICSSMC pour travailler en coconstruction à l'évaluation et à la conception des services en faisant intervenir des portes paroles d'usager élu directement au sein de forums participatifs.

Méthode - Promoteur

En 2011 un groupe de travail a réuni des adhérents des 2 Groupe d'entraide mutuel du territoire, la coordinatrice de l'AICSSMC et des professionnels du pôle (une médiatrice de santé pair, une cadre de santé et un psychiatre). budget fond propre + 1000 euro annuel de l'EPSM + 1500 euro label Droits des usagers 2018

Méthode - Réalisation

A partir de 2011 la coordinatrice de l'AISSMC et la médiatrice de santé pair ont animé des forums participatifs dans différents espaces des communes (centre sociaux et culturel, mairie...) à destination des usagers du pôle de santé mentale.

Ils ont organisé des élections qui ont débuté en 2013. Initialement 4 portes paroles ont été élus pour 1 an puis aux nouvelles élections en 2014 les mandats ont été porté à 2 ans. La dernière élection a eu lieu en 2019, 6 portes paroles ont été élus pour 2 ans.

Les élections sont organisées par le groupe de travail sur les lieux de consultation.

Les portes paroles élus participent aux comités de pilotage du pôle bimensuel où les projets sont définis et évalués. Chaque porte-parole intègre et participe aux réunions d'organisation mensuelles des différentes unités fonctionnelles (unité d'hospitalisation, soin intensif à domicile, cmp...) et discute les projets.

Ils sont responsables du traitement de fiche de suggestion et de réclamation en libre accès dans les lieux de consultations.

Ils participent à la présentation du pôle lors de visite extérieure.

Ils viennent d'intégrer le processus de traitement de gestion des risques et de la qualité du pôle.

Ils poursuivent l'organisation semestrielle de Forum.

Méthode- Evaluation

L'évaluation se fait de manière à la fois subjective sur le vécu des portes parole dans l'intégration de leur point de vue dans les différentes réunions.

Le groupe de travail trace le nombre d'actions qu'ils ont mené auprès des professionnels et des usagers:

le nombre de forum et le taux de participation,

la participation des usagers aux élections

leur participation aux différents projets (l'amélioration de la communication auprès des usagers, leur participation à la conception d'un livret d'accueil, le port d'un badge d'identification par les professionnels, l'organisation des salles d'attentes)

Résultats - usagers

A été constaté une augmentation de la participation au forum d'usager d'une vingtaine d'usager contre moins d'une dizaine initialement, une augmentation de la participation des usagers aux élections avec une centaine de votants en 2019 contre une trentaine en 2013.

Les portes paroles ont le sentiment d'être encore trop peu identifié par les usagers du pôle ce qui a motiver un travail en profondeur sur la communication en 2018 avec un graphiste sur un budget ARS.

Les attendus sont une plus grande mise en lien avec les usagers au sein et en dehors des forum d'usagers.

Résultats - professionnels

On observe une transformation progressive de la culture des professionnels dans la prise en compte de l'avis des usagers à travers les sollicitations multiples des portes paroles. Il existe un souci grandissant de validation et de coconstruction par les usagers des services.

On observe une attente des professionnels de la présence des portes paroles au sein des réunions et des différents évènements.

Résultats - inattendus Non

Niveau d'engagement d'être informés/d'être consultés/de participer/de co-construire avec les professionnels/

Justification du niveau d'engagement Intégrés dans la conception des projets par ce biais en mesure d'informer les usagers sur le fonctionnement du pôle.

Consultés dans le processus de mise en œuvre des projets et en coconstruisent certains.

Favorisent la participation des usagers à travers les forums

Leviers

la mobilisation de portes paroles donc d'usagers ayant le souhait de s'impliquer.

leur donner un pouvoir décisionnaire sur des projets et non pas seulement consultatif.

Identifier des professionnels ressources investis dans tous les corps de métier (ex. secrétariat, encadrement, infirmiers, médecins) pour relayer et faciliter l'aboutissement des actions ex. information sur les forums.

Freins

Il est observé un dynamisme inégal chez les professionnels d'où l'importance d'avoir des actions multidisciplinaires.

Les temporalités et préoccupations d'organisation de professionnels ne sont pas toujours en correspondance avec celle des usagers bénévoles.

Au final une expérience positive

la dynamique évolue avec une plus grande participation des usagers aux forum et élections. L'équipe des porte-paroles élus doublée en nombre permettra de développer de nouvelles actions et une plus grande disponibilité pour généraliser leur intégration dans la conception du projet de pôle.

Publication Oui

Références E. Beetlestone, "Des usagers acteurs de la démocratie sanitaire", Santé Mentale, Novembre 2016, n°212, p.46 à 52

M. Labey,: "Intégrer les savoirs expérientiels aux soins", Santé Mentale, 2017, n°220, P.58 à 63

Profil professionnel/

Type d'organisation établissement ou service de santé

Atelier d'experts d'expérience "ce qui aide/ce qui n'aide pas" auprès de professionnels de santé mentale pôle 59G21

Contexte

Au sein du pôle de santé mentale 59G21 villes de Mons en Baroeuil, Hellemmes, Lezennes, Lesquin, Ronchin et Faches-Thumesnil.

Il faisait partie d'un projet de valorisation des savoir d'expériences dans les pratiques d'accompagnement.

Objectifs

L'objectif était d'intégrer dans la formation des professionnels le point de vue des personnes concernées par des troubles de santé mentale et décrire ce qui aide et ce qui n'aide pas dans les attitudes professionnelles de soin et d'accompagnement.

Il s'agit de développer la culture des pratiques orientées vers le rétablissement (recovery oriented practice)

Méthode - Promoteur

Des professionnels du pôle ont sollicité des usagers issus d'associations d'usagers pour mettre en place des ateliers. Ils ont été financé sur fond propre et financement ARS 2018 "démocratie sanitaire" 2400euro.

Méthode - Réalisation

Le sessions ont été préparées en co construction entre les intervenants et des professionnels facilitateurs.

Elles sont planifiées mensuellement sur des thématiques précises ex entendre des voix, vivre avec des TOC... et se déroulent sur 2h. Elles distinguent une partie de présentation de l'association et une partie centrée sur ce qui facilite et freine le rétablissement du point de vue des personnes concernées.

Ces ateliers ont lieu sur le temps de travail des professionnels.

L'ensemble des associations sont réunies annuellement pour un comité de pilotage du projet.

Méthode- Evaluation

Quantitatif: nombre de session et nombre de participant

Nombre de sessions 2018 : 10

Nombre de participants sur l'année 2018 : 81

Qualitative: deux études sont en cours le vécu des experts sur leur intervention et le vécu des professionnels et l'impact sur leur pratique.

Résultats - usagers

Les associations décrivent un intérêt d'être mis en lien avec des professionnels pour faire passer des messages sur leur vécu et les suggestions de modification à apporter dans les pratiques professionnelles. Ils disent l'intérêt de rencontres régulières en dehors du processus individuel de soin.

Ils voient un intérêt à donner des informations sur leur association et leur fonctionnement pour favoriser l'orientation d'usagers par les professionnels.

Ils décrivent l'importance de valoriser l'entraide mutuelle et donner de l'espoir aux usagers.

Résultats - professionnels

Les professionnels disent changer de regard sur les personnes qu'ils accompagnent et les leviers de leur rétablissement.

Ils rapportent un enrichissement des partenariats dans leur travail au quotidien. Il reconnaisse ce dispositif comme original par rapport aux "formations classiques" ce qui permet d'être en relation avec des usagers en voie de rétablissement et en dehors du cadre du soin ce qui atténue les barrières. Ils sont très mobilisés par le principe de récit d'expérience qui véhicule de l'espoir pour eux et qu'il se sentent en mesure de véhiculer aux usagers qu'ils rencontrent par la suite. Ils appréhendent le parcours de rétablissement des personnes de manière globale et non plus uniquement dans la perspective du soin ou selon leurs logiques professionnelles.

Résultats - inattendus Oui

Les professionnels disent que la barrière entre eux et les usagers diminuent. Ils s'autorisent plus facilement à faire des liens avec leurs propres expériences.

Niveau d'engagement d'être consultés/de co-construire avec les professionnels/

Justification du niveau d'engagement Les personnes concernées travaillent à changer les représentations des professionnels en les formant par leur vécu et tendent à modifier les attitudes professionnelles.

Leviers

La régularité des interventions et leur diversité. L'animation laissée libre aux associations avec la présence d'un facilitateur professionnel qui aide à la prise de parole des professionnels et à recentrer le débat si nécessaire.

Freins

Au final **une** expérience positive

Enthousiasme des professionnels qui sont forces de proposition pour solliciter de nouvelles interventions et renouveler les thématiques.

Publication Oui

Références M. Labey, L. Defromont, C. Noel, A. Boisseau : "Intégrer les savoirs expérientiels aux soins", Santé Mentale, 2017, n°220, P.58 à 63

deux prochains articles des études qualitatives à venir

Profil professionnel/

Type d'organisation établissement ou service de santé

Projets culturels associant la participation d'usagers et de professionnels

Contexte

Dans mon établissement, différentes propositions sont faites où participent, côte à côte, usagers et professionnels : chorale, table ronde avec débats, ateliers théâtre et improvisation, projet cinéma...

Objectifs

Le but principal est de changer de posture : côte à côte, la relation soignant-soigné s'en trouve modifiée et enrichie.

Méthode - Promoteur

Le collectif des usagers: usagers élus par leurs pairs ont été à l'initiative de la démarche. L'institution a soutenu ce projet. Financement par l'établissement + crédits ARS (montant 20000e sur 3 ans).

Méthode - Réalisation

Ils n'ont pas été intégrés mais ont été moteur de ce projet: c'est eux-mêmes qui ont choisi et défini les différents axes à mettre en œuvre. Préparation tout au long de l'année avec restitution ouverte aux familles et au public sur des temps dédiés.

Méthode- Evaluation

De manière subjective et pragmatique: les usagers prennent de plus en plus une place d'expression directe de leurs attentes.

Résultats - usagers pour les usagers: constitution d'un collectif fort avec projets communs, intérêts communs...

Résultats - professionnels

Modification des lignes habituelles perturbantes mais enrichissantes: les usagers sont vus autrement : le projet de soins en est largement enrichi...

Résultats - inattendus Oui

Tendance à aller plus loin dans les démarches et à la diffusion de la culture auprès des patients nouvellement admis.

Niveau d'engagement d'être informés/d'être consultés/de participer/de co-construire avec les professionnels/

Justification du niveau d'engagement Ils participent directement et au même titre que les professionnels à des projets qu'ils choisissent et qu'ils mettent en œuvre. Ils apprennent aussi ce qu'est être soignant....

Leviers

Culture installée depuis longtemps dans l'établissement (chargé de mission dédié, fonds alloués par l'établissement, soutien....). Hospitalisation de plusieurs mois rendant possible les projets sur le moyens termes.

Freins

sortie des patients (ou décompensation) pouvant déstabiliser l'organisation continue des évènements.

Au final une expérience positive

bouleversement des lignes, changer de regards, s'enrichir....

Publication Non

Profil professionnel/

Type d'organisation établissement ou service de santé

Projet des usagers. Information sur site (CHU) à l'accueil sur la personne de confiance, les directives anticipées

Contexte

CHU et clinique privée.

Construction dans le cadre "projet des usagers" d'une présence régulière à l'accueil de RU chargés d'informer et de renseigner sur ce qu'est la personne de confiance, les directives anticipées et le DMP

Objectifs

Problème relevé par les membres de la CDU qui ont constatés le manque d'infos reçues par les entrants (consultation, hospitalisation),

Question abordée en CDU et collaboration étroite pour la mise en œuvre de ce projet

Méthode - Promoteur

Les RU .

Actuellement, pas abordé la question finance; Le travail demande la fourniture de documents pouvant être fourni par l'UNASS.

Nous parlerons des frais de déplacements et d'une mise à disposition de PC avec imprimante.

Méthode - Réalisation

Suite à appel, des RU membres d'associations de santé ont répondu présents.

Les professionnels valident l'idée.

Mais nous sommes en construction et devons travailler pour réussir à atteindre nos objectifs (informer 40 usagers durant nos permanences)

Méthode- Evaluation Pas d'évaluation pour le moment

Résultats - usagers Pas d'évaluation pour le moment

Résultats - professionnels Pas d'évaluation pour le moment

Résultats - inattendus

Niveau d'engagement

Leviers

Freins

Au final

Publication

Profil représentant d'usagers/

Type d'organisation établissement ou service de santé

Réunion d'expression directe des usagers (à distance de leur séjour hospitalier).

Contexte

Cette démarche, pilotée par le Commission Des Usagers, est menée au sein d'un établissement de santé privé à but non lucratif, en présence des usagers volontaires, de professionnels de la structure et de représentants des usagers.

Objectifs

Cette démarche a pour but de développer des lieux de parole et d'expression libre des usagers dans un souci d'utilisation des remarques et des expériences individuelles.

Elle favorise l'écoute des usagers, l'amélioration de la qualité de la prise en charge à partir de leurs observations, outre le vécu des patients et de leur entourage.

Les objectifs ont été définis collégialement, en Commission Des Usagers.

Méthode - Promoteur

Cette démarche a été initiée par la Commission Des Usagers. Les acteurs "institutionnels" sont : le médiateur médical, le médiateur non-médical, les représentants des usagers, le responsable juridique.

Cette réunion d'expression est organisée 1 à 2 fois par an, en présence de 6 à 8 usagers volontaires, sur 1H30. Elle mobilise - sans intégrer le coût du temps de travail des professionnels suscités

Méthode - Réalisation

Cette démarche a été initiée en 2013. Les patients volontaires manifestent leur souhait de participer à cette réunion via le questionnaire de sortie qu'ils complètent.

1 à 2 réunions par an sont organisées en présence des professionnels mentionnés plus haut et des représentants des usagers, au sein de la structure hospitalière.

La démarche est brièvement présentée en préambule, les "règles" de la discussion posées (confidentialité des échanges, absence de jugement, absence d'évocation des aspects strictement médicaux de la prise en charge).

Les patients sont ensuite invités à s'exprimer sur le parcours hospitalier de l'accueil à la sortie, en passant par l'information, la restauration, le respect de la dignité, etc.

La dynamique fait émerger de nombreuses suggestions d'amélioration.

Méthode- Evaluation

Le verbatim est colligé en séance, fait l'objet d'une synthèse et lorsque cela est possible d'un plan d'actions.

Le compte-rendu est partagé avec les soignants et tous les professionnels concernés.

Résultats - usagers

Les usagers expriment à l'issue de la rencontre, leur grande satisfaction d'avoir pu s'exprimer directement et librement.

Ce dispositif a été labellisé par l'ARS en 2013.

Résultats - professionnels

Les retours des patients constituent un "baromètre" intéressant pour les professionnels de l'établissement.

Résultats - inattendus Oui

Nous n'imaginions pas, initialement, des échanges aussi riches et constructifs.

Cet espace de discussion a également permis de renseigner les patients sur l'organisation du système de santé.

Niveau d'engagement d'être informés/d'être consultés/de participer/

Justification du niveau d'engagement Usagers informés : ils posent leurs interrogations directement aux professionnels.

Usagers consultés : sure des projets en cours (ex. signalétique).

Participation : c'est l'objet même du dispositif.

Leviers

Freins Sans objet.

Au final une expérience positive

Échanges fructueux; des manifestations vives à la marge.

Publication Non

Profil professionnel/

Type d'organisation établissement ou service de santé

Semaine de la sécurité 2018

Contexte

Au sein de la Polyclinique.

Objectifs

Approche innovante, ludique et pédagogique.

Méthode - Promoteur

Le Directeur qualité a initié la démarche.

Acteurs :

Service qualité

Médecin coordonnateur du risque médical

Infirmier hygiéniste

Une représentante des usagers (RU) et deux stagiaires (IDE, juriste)

Chargée des relations avec les usagers

L'établissement a financé la démarche. Un montant de 300€ environ a été alloué.

Méthode - Réalisation

Semaine 48

Participation volontaire aux animations qui se sont déroulées au sein de l'établissement

Stand avec une boîte à SHA tenu par l'infirmier hygiéniste et sets plateaux repas sur l'hygiène des mains pour les patients et les professionnels

Livret jeux pour les patients sur la sécurité des soins et l'identitovigilance

Sensibilisation et jeux sur le médicament avec le Médecin coordonnateur du risque médical

Sensibilisation aux droits des patients par la représentante des usagers et deux stagiaires avec le quizz et le guide de FAS, la charte européenne des droits des patients et le document de la FHP sur les principaux droits des usagers des Cliniques et Hôpitaux privés

Affiche Med'hibou

Méthode- Evaluation

Évaluation de la participation sur chaque jeux et atelier.

Évaluation du nombre de documents distribués.

Résultats - usagers

La RU et les stagiaires étaient très enthousiastes et ont demandé à être recontactées afin de participer à une autre action de ce type.

Les patients étaient ravis d'échanger, de lire ou de jouer tout en apprenant.

Résultats - professionnels

Un retour très positif des professionnels notamment concernant l’Escape Game.

L'approche transversale et ludique a beaucoup plu.

Résultats - inattendus Non

Quels résultats inattendus

Niveau d’engagement d'être informés/de participer/de co-construire avec les professionnels/

Justification du niveau d’engagement Les animations ont permis de sensibiliser et d'informer les usagers et les professionnels sur la sécurité, l’hygiène, l'identitovigilance et les droits des usagers du système de santé.

Les usagers et les professionnels ont pu participer en jouant s'ils le souhaitaient.

La RU avait la liberté d'organiser la sensibilisation sur les droits des usagers comme elle le souhaitait.

Leviers

Le jeux a facilité l'engagement des usagers et des professionnels.

La liberté d'organisation laissée à la RU a facilité son implication.

Freins

La démarche a nécessité un temps de préparation important et un réel investissement des acteurs.

Au final une expérience négative

Publication Oui

Références Dans le journal interne de décembre 2018 et dans le DPI.

Profil professionnel/

Type d’organisation établissement ou service de santé

Mise en place d'une carte de soin

Contexte Notre association a été à l'origine de la mise en place d'une carte de soin pour les malades atteints de cytopénies au niveau national.

Objectifs En concertation avec les médecins référents des maladies auto-immunes du sang, nous avons souhaité que les patients puissent être munis de cette carte qui les sécurisent notamment en cas d'intervention en urgence.

Méthode - Promoteur Notre association.

Médecins puis la dgos

Méthode - Réalisation Au départ, les patients ont été invités à exprimer ce qu'ils souhaitaient comme document, puis ont participé à la relecture avant validation.

Méthode- Evaluation Les patients titulaires de cette carte se disent satisfait car elle leur permet une prise en charge plus rapide et plus efficace lors de leur passage aux urgences.

Résultats - usagers Plus sereins face à la maladie

Résultats - professionnels Des prises en charge mieux gérées et un échange plus riche lors du remplissage de la carte

Résultats - inattendus Non

Quels résultats inattendus

Niveau d'engagement d'être informés/d'être consultés/de participer/de co-construire avec les professionnels/

Justification du niveau d'engagement la mise en place de cette carte a servi de support à une prise en compte du patient plus pédagogique .

Leviers Le fait d'être orchestré par une association de patients qui a pu structurer et guider la démarche et faire le lien entre soignants et soignés.

Freins Pas de difficulté particulière.

Au final une expérience positive

Publication

Profil représentant d'usagers/

Type d'organisation association non agréée d'usagers du système de santé

Co-construction d'un protocole de prise en charge des personnes transidentitaires au sein d'une maison médicale du Nord.

Contexte La démarche participative a eu lieu dans une maison médicale du Nord.

Coté maison médicale :

- travaillait déjà sur des problématiques sociétales : avortement, suivi parental, toxicomanie, VIH

- a également développé des liens avec les associations LGBT.

Côté patient :

Les personnes transidentitaires exclues du parcours "officiel" ou qui attendent trop longtemps une prise en charge par les antennes Sofect sont tentées d'acheter leurs hormones sur internet.

Objectifs Côté patient :

Accès rapide aux soins, sans que les évaluations psychiatriques soit forcément un préalable.

Côté médecin :

Mettre en place une politique de réduction des risques. Aider les patients à ne pas mettre sa santé en danger par une automédication inadaptée sans l'obliger à un suivi psychiatrique. Obtenir le consentement éclairé du patient sur un projet discuté et non imposé.

Méthode - Promoteur Demarche initiée par la maison médicale par la création d'un collectif au sein duquel des membres se sont déclarés interessés par la mise en place d'un protocole co-construit.

Méthode - Réalisation La maison médicale à été le le lieu de l'étude de terrain demandée par l'OMS fin 2014 à l'appui de sa proposition de dé-psychiatrisation de la transidentité dans le cadre de la révision de la CIM 10 en CIM11. L'association des usagers est un des thèmes fondateurs du Collectif. Toutes les personnes transidentitaires sont informées de l'existence des associations trans* et peuvent siéger au Collectif dès les premières visites .La maison médicale suivait environ 20 patients transidentitaires en 2012, environ 350 fin 2018.

Le Collectif a créé une commission où il y avait 2 médecins, 1philosophe-psychanalyste, 3 personnes transidentitaires. L'avancement des travaux a été communiqué régulièrement au collectif et à d'autres personnes pour avis de relecture en raison de leur diagnostic (ex K XXX...)

Méthode- Evaluation Il ne peut y avoir qu'une évaluation subjective pour le moment.

Notre protocole a reçu un écho favorable en France les modifications demandées ont été mineures. Il a reçu un accueil favorable en Belgique auprès de l'association Genres Pluriels et il sera très probablement présenté au Congrès de Montréal. CPATH qui promeut la médecine de première ligne dans la prise en charge des personnes transidentitaires.

Nous n'avons pas présenté ce protocole à WPATH et EPATH dont les formulaires d'appel à projet en anglais ne sont prévus que pour des études selon le déroulé méthodologie, données, conclusions.

Résultats - usagers Effets obtenus par les usagers : Le respect et l'accès aux soins rapide.

Délai pour une visite médicale sont 1-2 semaines et le jour même en urgence (hors samedi après-midi et dimanche)

La maison médicale a recours à des bénévoles appelés experts d'expériences pour :

- informer les primo arrivants, les personnes en interrogations de genre,

- les aider à s'insérer dans la société et aider les familles. Nous avons négocié des financement pour ces deux dernières actions auprès du département.

Notre population étant par ailleurs stigmatisée, le recours à ces experts d'expérience est un véritable outil résilience et d'approche pour les personnes qui ont peur des médecins (beaucoup de cas de stigmatisation médicales antérieures).

Résultats - professionnels Je ne suis pas médecin, mais bénévole ma réponse n'est pas forcément pertinente.

Si j'en crois le nombre de stagiaires médecins et paramédicaux qui viennent faire des thèses et des mémoires l'action de la maison médicale est reconnue. Par ailleurs, je sais qu'un nombre de professionnels font des communications extérieures auxquelles nous sommes parfois invitées.

Leur expérience doit être valorisante et anxiogène car l'état n'a jamais révisé la circulaire de 1989 nous concernant.

Résultats - inattendus Oui

Quels résultats inattendus Qu'un parent s'opposent à l'hormonothérapie d'un enfant à la veille de sa majorité.

L'année précédant la décision de transition connaît un pic dans le suicide des trans*.(Bauer GR, Pyne J, Francino MC, Hammond R. La suicidabilité parmi les personnes trans en Ontario : Implications en travail social et en justice sociale. Service social. 2013; 59(1): 35-62).

Je cite cette étude parce que j'ai été me formé sur la santé des personnes transidentitaires au Québec et je ne connais pas d'étude française équivalente.

Niveau d'engagement d'être informés/d'être consultés/de participer/de co-construire avec les professionnels/

Justification du niveau d'engagement Le collectif trans* nous a permis de devenir acteur de notre projet soins. J'ai 67 ans en 1970 on m'a proposé un internement. En 1980 on a refusé de me prendre en charge étant trans* secondaire. En 1990 je ne pouvait plus parce que j'étais marié et j'avais des enfants. En 2012 j'ai enfin pu disposer de ma vie et m'engager pour aider ma communauté.

Leviers Le regard des professionnels :

- L'humanité de nous traiter humainement selon le genre ressenti dès le premier rendez-vous.

- La volonté de nous considérer dans la salle d'attente comme des patient(e)s citoyen(ne)s, ni plus ni moins que notre voisin qui a la jambe cassée ou la voisine qui vient pour sa contraception.

- Leur respect de la loi. Le changement d'état civil intervient maintenant en début de parcours, ce qui fait que le plus souvent nous ne répondons plus à la définition d'une personne trans*, mais d'une personne qui demande la mise en conformité de son corps avec son état civil.

- Leur empathie

Freins Certains n'arrivent pas à comprendre que la limite de l'action de la maison médicale s'arrête la où la transition chirurgicale commence. Là il arrive qu'il faille recommencer tout le parcours et stopper les hormones.

Après l'accès aux soins, la deuxième injustice est l'inégalité devant l'argent. Je l'ai signalé dans le rapport pour l'OMS concernant les soins chirurgicaux en France. À titre personnel ayant économisé j'ai préféré payer 25000 € pour ne plus être un cas psychiatrique.

Au final une expérience positive

Au Final - pourquoi positif Je n'ai jamais pu rentrer dans le parcours officiel. En 1970 lors de mon premier diagnostic on m'a proposé un internement à vie. En 1980 j'ai été refusé comme trans* secondaire. En 1990 j'étais marié j'avais plus de 35 ans. En 2000 la limite d'âge était repoussé mais j'aurai du divorcé parce que je n'aurai pas été hétéro dans mon genre d'arrivée.

Aucune exigence à la maison médicale.

Au Final - pourquoi négatif

Publication Oui

Références Expérience publiée partiellement :

De patient à chercheur : parcours d'empowerment autour de la transidentité* - décembre 2018 - L'information Psychiatrique.

Why and how to support depsychiatrisation of adult transidentity in ICD-11: A French study -10 avril 2019 - European Psychiatry

Profil usager/autre/

Autre profil Psychopraticienne, experte d'expérience

Type d'organisation autre

Autre organisation **Collectif Santé Trans Hauts de France**

Dispositif ALLIAMCE (Accompagnement des patients atteints de Lymphomes et Leucémie traités par médication orale)

Contexte

Le développement des traitements ciblés en hématologie rend urgent la conception d'une nouvelle offre destinée au suivi des patients en ambulatoire.

Mais globalement, devant cette nouvelle donne de soins, le constat des associations de patients SILLC et FLE est l'atomisation méthodologique et numérique des initiatives hospitalières locales, quand elles existent...

Dès lors, sous l'égide de Force Hémato, FLE et SILLC ont pris l'initiative d'une solution extra-hospitalière en s'appuyant sur une plateforme privée (Patientys) qui offre un service d'accompagnement au service d'hématologie du patient, sur tout le territoire national quel que soit l'établissement.

Objectifs

Il s'agit de mettre en place une plateforme de suivi à domicile de patients sous thérapie ciblée en ambulatoire pendant la phase d'initiation thérapeutique (6 mois)

SILLC, France Lymphome Espoir et Force Hémato, qui forment le Groupe Projet, se sont rapprochés avec pour objectif de concevoir ensemble des outils permettant (cf. Q8):

a. d'apprécier la qualité de la vie,

b. l'efficience du traitement,

c. la diffusion des connaissances, notamment dans le secteur ambulatoire.

Méthode - Promoteur

Démarche initiée par SILLC et France Lymphome Espoir (FLE), appuyée par Force Hémato (Maitre d'Ouvrage), la Maitrise d'Oeuvre étant réalisée par Patientys.

Financement par Gilead, Janssen et Abbvie au titre de leur molécule, respectivement Idelalisib, Ibrutinib, Venetoclax

Méthode - Réalisation

Cette démarche a débuté en août 2018 pour une durée de 18 mois (12 mois d'inclusion/6 mois de suivi par patient).

A. Service d'Hématologie des Centres Hospitalier volontaires

Sont volontaires, les services d'hématologie de Lille (Charles Herbaux),Roubaix (Laurence Detourmignies), Amiens (Pierre Morel), Rouen (Stéphane Leprêtre), Caen (Xavier Troussard, Gandhi Djamal, Jean-Pierre Vilque), Rennes (Sophie de Guibert), Tours (Caroline Dartigeas), Poitiers (Brigitte Dreyfus), Clermont-Ferrand (Olivier Tournilhac), Grenoble (Remy Gressin), Nancy (Pierre Feugier) et Pontoise (Hugo Gonzalez)

Les chefs de ces services d'hématologie constituent le Comité Scientifique du projet.

B. Les actions d'accompagnement répondent aux principes suivants :

- Une démarche proposée par les hématologues
- Libre choix de participer laissé au patient
- Signature d'un consentement éclairé
- Libre choix de quitter le programme à tout moment
- Confidentialité des données, hébergées chez un Hébergeur Agréé de Santé (CNIL – ASIP Santé)
- Déclaration CNIL : le patient peut à tout moment accéder à ses données, en demander la correction ou la suppression
- L'équipe médicale hospitalière reste seule responsable de la prise en charge des patients
- Les infirmières du prestataire ne prennent aucune décision médicale, mais travaillent en étroite collaboration avec l'équipe hospitalière et le médecin généraliste pour transmettre les informations recueillies auprès des patients

Méthode- Evaluation

Nous développerons un algorithme fondé sur items du suivi:

o le traitement et ses modalités, les ajustements et/ou les oublis, les effets indésirables et leur qualification (gradation)

o Les actions réalisées (suivi de recommandations, consultation, etc…)

o les symptômes d'anxiété (Hospital Anxiety and Depression Scale)

o la qualité de vie liée à la santé (Short Form 36 Health Survey Questionnaire)

o la perception de la pathologie (Illness Perceptions Questionnaire-Revised)

o les croyances sur le traitement (Belief about Medicines Questionnaire)

o les éventuels défauts d'observance (Morisky)

o l'évaluation de l'implication du patient dans la décision thérapeutique (SDM-9-Q).

Résultats - usagers J

usqu'à présent les retours spontanés des patients sont très bons.

Nous ne disposons pas encore de données exhaustives

Résultats - professionnels Nous ne disposons pas encore de données exhaustives

Résultats - inattendus Oui

Quels résultats inattendus Le poids de la routine hospitalière (charge de travail du médecin, temps d'explication, incompatibilité numérique, etc..) et l'opposition d'infirmières à une innovation extra-hospitalière d'accompagnement.

Niveau d'engagement de participer/de co-construire avec les professionnels/

Justification du niveau d'engagement Le concept de "Patient Navigator" impacte l'exercice et l'organisation...

Leviers A étudier fin 2019

Freins A étudier (cf.12) fin 2019

Au final une expérience positive

Accord de toutes les parties prenantes

Publication Non

Profil représentant d'usagers/

Type d'organisation association non agréée d'usagers du système de santé

Prévenir l'impact de la iatrogénie sur la dénutrition en oncologie via une éducation culinaire : le programme NEODIA

Contexte

Les évolutions thérapeutiques rendant la chronicisation du cancer possible dans 70% des cas n'éludent pas la prévalence forte de la dénutrition qui s'installe tôt. La cachexie cancéreuse s'accentue avec la iatrogénie. La qualité de vie est affectée. La dénutrition touche 20 à 67 % des patients selon la situation. Reprendre le poids perdu devient très difficile, les traitements sont moins efficaces et 5 à 25% des décès sont liés à la dénutrition. Le programme de recherche translationnelle NEODIA a été initié en janvier 2010 par une école d'ingénieur en partenariat avec le centre hospitalier d'une ville de 60.000 habitants.

Objectifs

Sur un sujet encore peu documenté en 2010 et mal intégré dans les pratiques cliniques à l'époque, l'objectif était de:

-approfondir les connaissances sur le quotidien alimentaire et culinaire des malades depuis la maladie

-de proposer des solutions de choix alimentaires et de techniques culinaires adaptées, fondées sur des observations opposables face au besoin exprimé

-valider la recevabilité culinaire, organoleptique, hédonique et technique (faisabilité à domicile)

-déployer des outils et dispositifs éducatifs permettant de diffuser l'information au plus grand nombre

-de transposer les recommandations à la restauration collective en établissement de soins

Méthode - Promoteur

-l'étude globale a été conduite par une équipe comprenant : 2 méthodologistes, 1 biostatisticien, 3 oncologues, 2 diététiciennes, 1 pharmacognosiste, 1 sophrologue, 1 cuisinier hospitalier

-le co-financement (90 K€), a été assuré par le Conseil Régional, l'ARS, le comité départemental de la Ligue contre le cancer et des fonds privés

Méthode - Réalisation

-les méthodologistes de l'école d'ingénieur ont conçus une enquête de plus 150 questions en début 2010, déployée dans 5 cliniques et hôpitaux de la région. Après analyse, l'expression des besoins a montré la nécessité de monter un groupe de recherche translationnelle

-une file active de 10 malades identifiés lors de l'enquête a accepté de rejoindre les chercheurs pour une journée d'ateliers de travail par mois, sur 10 mois, de janvier 2011 à décembre 2016.

-les « patients ressource » ont été sélectionnés pour présenter les effets secondaires majeurs, pour être au centre des achats de la cellule familiale et de la préparation des repas, pour leur aptitude à s'autoévaluer, pour présenter des compétences les ayant amené à mettre en place des solutions intuitives repérées efficaces dans l'enquête initiale et pour leur littératie

-l'étude s'est déroulée dans la cuisine pédagogique et la salle d'analyse sensorielle de l'école d'ingénieur

-dans un premier temps les patients ont pris part à tout un dispositif observationnel lors de séances de dynamique de groupe en cuisine et en analyse sensorielle, afin d'identifier les compétences et de stabiliser le groupe

-les patients ont ensuite reçus une formation interne en méthodologie de recherche et ont pris part de l'ambition du travail suite à l'analyse de l'enquête

-les recettes sélectionnées ensemble ont toutes été validées par les malades en cuisine, essayées ensuite à la maison par les aidants

-les malades ont co-construit et co-animé un atelier d'éducation culinaire, puis proposé et co-constuit un site web qu'ils ont dénommé vite-fait-bienfaits.fr

Méthode- Evaluation

-la démarche globale a été validée par les 21 oncologues du département en 2013

-les ateliers ont été évalués par 12 typologies de praticiens de soins, 120 personnes mise en situation, qui ont livré leurs remarques pour affiner certains points avant d'être référencé comme programme d'ETP par l'ARS

-le site web a été évalué par le CRSA régional et l'AFSOS qui l'a intégré dans ses référentiels

-l'impact du dispositif sur la dénutrition sera évalué objectivement par une étude clinique observationnelle qui débute en janvier 2010 pour suivre, durant 12 mois post-intervention éducative, 240 patients à risque modéré de dénutrition

Résultats - usagers

Les observations durant les ateliers et les enquêtes durant les consultations médicales (tous cancers, tous traitements) durant le parcours de vie montrent que :

-la dynamique de groupe est nécessaire pour optimiser l'information descendante et transversale lors des ateliers

-deux séances en cuisine (4 heures avec repas) suffisent à savoir s'autoévaluer et adapter ses choix alimentaires et culinaires à sa situation, quelle que soit le niveau socio-économique, l'âge et l'origine ethnique

-l'adhésion des bénéficiaires à une alimentation choisie via certaines denrées, herbes aromatiques, épices et techniques culinaires adaptées, en vue d'atténuer les effets secondaires liés aux traitements, est totale

Résultats - professionnels

-les animateurs intervenant dans ce dispositif d'ETP « atelier + site web consultable à domicile » ont reçu une formation spécifique de 2 jours dispensées à l'école d'ingénieur pilote du programme de recherche initial ; plus de 200 animateurs ont été formés depuis janvier 2015 (dont Dom-Tom, Suisse, Belgique)

-2 animateurs sont suffisants

-la taille du groupe, selon les installations techniques disponibles, peut aller de 6 à 10 personnes

-le plébiscite de ce dispositif par les praticiens de soins a suscité son déploiement dans 16 établissements de soins et associations en francophonie

Résultats - inattendus Non

Niveau d'engagement d'être informés/d'être consultés/de participer/de co-construire avec les professionnels/

Justification du niveau d'engagement Le dispositif co-construit avec les bénéficiaires permet aux usagers et professionnels d'être informés grâce aux outils créés par les patients ressource eux-mêmes: posters téléchargeables via le site web pour afficher en salle d'attente d'hôpitaux / flyers distribués par les bénévoles lors de journées d'information dans différentes régions, le site web

Leviers

-l'enquête initiale a déclenché l'intérêt des malades à rejoindre l'équipe de recherche, suite à la question finale qui demandait à des volontaires bénévoles s'ils accepteraient de s'investir pour faire avancer la recherche en s'appuyant sur leur expérience

-le groupe de travail a été régulièrement remercié par l'organisation de visite d'activités artisanales dans la région

-les praticiens de soins se sont impliqués car ils étaient en demande d'informations opérationnelles et pragmatiques, vécues par les patients eux même, qu'ils ne trouvaient pas dans la littérature

Freins

-« le temps » est un frein au projet qui nécessite de s'investir sur la durée

-sans la motivation de l'école d'ingénieur à trouver des fonds et des ressources humaines, les praticiens de soins n'auraient pas pu pérenniser le programme aussi facilement

-sans « équipe de recherche labellisée » il est difficile d'être retenu à des appels à projets nationaux, oscillant entre « l'aide aux malades » et « la recherche », auquel cas la communication (récompenses par des Prix et labels) est essentielle pour promouvoir le projet afin de susciter l'adhésion de financeurs publics ou privés

Au final une expérience positive

-l'immersion dans la vie du patient pour mieux comprendre sa nouvelle façon de penser sa vie et identifier ses priorités

-se trouver poussé par les bénéficiaires eux mêmes

-croiser les expériences entre cliniciens et méthodologistes

Publication Oui

Références Site web : vite-fait-bienfaits.fr

20 reportages télévisés ou presse écrite

20 conférences en congrès

Livre : Quelle alimentation durant un cancer, Editions PRIVAT, 2019

9 publications dont Pouillart P al. Nutritions et Endocrinol, 2015, 13 : 127-135.

Profil professionnel/

Type d'organisation organisme de formation ou d'enseignement

Cancer dans l'enfance, bien vivre après. MOOC personnalisé co-construit avec d'anciens patients et des professionnels

Contexte

Ce projet est intégré dans le projet global national START regroupant 8 Work Packages (WP) subventionnés dans le cadre de l'appel à projets 2017 PAIR en Cancérologie Pédiatrique par l'INCa, la fondation ARC pour la Recherche contre le cancer et la Ligue contre le cancer, en tant que WP3.2 intitulé START-MOOC. À la suite d'une soumission du projet global initial en réunion méthodologique de l'Unité de Recherche Clinique et Innovation du Centre Hospitalier Universitaire, le projet de MOOC a dû être divisé en trois parties pour des raisons méthodologiques : START-MOOC1-Faisabilité, START-MOOC2-Impact, START-MOOC3-Médecins Généralistes.

Objectifs

Défini par l'équipe de recherche du CHU, le projet START-MOOC1-Faisabilité a pour l'objectif principal de déterminer les indicateurs de faisabilité de la participation à un MOOC personnalisé concernant le suivi à long terme adapté aux traitements reçus dans l'enfance dans une population d'adolescents et de jeunes adultes guéris d'un cancer pédiatrique. Les objectifs secondaires du projet START-MOOC1 sont de déterminer les caractéristiques des populations participante / non participante, et de déterminer la satisfaction des participants. Les résultats des objectifs secondaires permettront d'apporter les éventuelles modifications nécessaires au projet avant la mise en place de l'étude d'impact START-MOOC2.

Méthode - Promoteur

Des spécialistes du suivi à long terme de la Société française de lutte contre les cancers et les leucémies de l'enfant et de l'adolescent ont répondu à un appel à projet national dans le cadre de leur CHU. Le projet est financé par l'INCa pour un montant de 304 304 €.

Méthode - Réalisation

La conception de ce MOOC s'est faite en interaction permanente avec l'équipe projet du MOOC du CHU, le prestataire en conception pédagogique et animation, et le prestataire de réalisation vidéo afin d'élaborer le scénario pédagogique du MOOC. Des intervenants spécialistes sont les référents scientifiques des 9 modules spécifiques liés aux effets possibles à long terme des traitements reçus durant l'enfance. Ils sont les garants du contenu scientifique. Des interviews téléphoniques avec eux ont permis de concevoir les scripts des modules qui, une fois rédigés, ont été envoyés par mail pour être relus chacun par des relecteurs scientifiques concernés par le sujet traité (de 5 à 12 personnes), et par 15 relecteurs généralistes : chef de projet, assistante de recherche, psychologues, infirmières, sociologue, philosophe, secrétaire médicale, médecin de santé publique, et des membres d'associations de patients composés d'anciens patients. La conception des scripts s'est faite en lien avec les anciens patients et représentants des associations afin de recueillir leurs besoins éducatifs et leurs témoignages. Au total, près de 130 personnes ont participé à la conception du MOOC. Le travail de conception pédagogique a démarré en avril 2018 et s'est finalisé en novembre de la même année. Les interviews filmés des patients et les tournages des interventions des professionnels de santé se sont tenus de décembre 2018 à février 2019 sur quatre endroits : Paris, Angers, Grenoble et Saint-Etienne.

Méthode- Evaluation

Le MOOC, Cancer dans l'enfance, bien vivre après sera diffusé en octobre 2019. Cette étude START-MOOC1 étant une étude de faisabilité, elle permettra de déterminer les indicateurs fondamentaux nécessaires à l'étude d'impact START-MOOC2. Les taux de participation moyen à une étude de suivi à long terme après cancer dans l'enfance étant de 30% des personnes contactées pour une étude

nécessitant un déplacement physique pour bénéficier d'une consultation médicale et de 50% des personnes contactées pour répondre à un questionnaire envoyé à domicile, nous estimons qu'un taux de participation de 30% des sujets contactés serait un résultat correct. Également, nous prévoyons d'atteindre au moins le taux de complétion à un MOOC en population générale dans le domaine de la santé qui est de 10%.

Résultats - usagers

Les effets du MOOC ne peuvent pas encore être évalués. Toutefois, les deux associations participant au projet le suivent de très près et communiquent des informations auprès de leur adhérents sur ce sujet.

Résultats - professionnels

Le MOOC sera disponible en septembre 2019. Les effets ne peuvent donc pas encore être mesurés mais près de 80 professionnels sont intervenus aux différents niveaux de la création du MOOC.

Résultats - inattendus

Niveau d'engagement d'être consultés/de participer/de co-construire avec les professionnels/

Justification du niveau d'engagement Les anciens patients et les représentants associatifs ont été consultés pour concevoir ce scénario, ils ont co-construits avec les professionnels du monde de la santé engagés dans ce projet et ont pu apporter leurs témoignages écrits et filmés.

Leviers

Le projet de MOOC a été présenté aux associations concernées à l'oral (téléphone et lors de réunions physiques) afin d'obtenir leur engagement dans cette démarche participative. Une communication régulière sur le suivi du projet et la relecture des scripts au fil de l'eau a permis un réel engagement dans ce projet.

Freins

La principale difficulté de ce projet est lié au grand nombre d'intervenants : 130 personnes qui a permis d'obtenir un consensus sur le contenu tant informatif que scientifique.

Au final une expérience positive

La mutualisation des connaissances et des expériences entre professionnels de différents domaines et anciens patients a été particulièrement enrichissante pour chacun.

Publication Non

Profil professionnel/

Type d'organisation établissement ou service de santé

Coproduire une formation au rétablissement en santé mentale

Contexte

Porté par une association, un hopital et repondant à un appel à projet de la DGS, ce projet s'inspirant des recovery college est une volonté de créer un centre de formation au retablissement en co-construction.

Objectifs

c'est toute l'ambiguité de cette démarche. normalement définis par les personnes directement concernées soit les personnes vivant avec des troubles psychiques mais finalement demarche dirigée par des professionnels de santé

autonomie en santé

recherche action participative

developpement du pouvoir d'agir

ETP version 2

developpement d'outils de prise de decision partagée

connaissances sur les droits et les démarches

promotion du rétablissement

développement de groupes d'autosupport

techniques de bien être

gestion de crise, plan de crise, directives anticipées...

Méthode – Promoteur

réponse à projet de la DGS, porté par une asso, l'hôpital et l'IRTS, par un groupe de travail avec une psychiatre, un anthropologue, une vice présidente d'association, une paire ingénieure de recherche. 750000 sur 5 ans.

Méthode – Réalisation

j'ai commence informellement par les personnes concernées que je connaissais dans cette ville, les GEMs, les associations, les EMPP, tout le petit milieu de la psychiatrie alternative pour faire des focus groupes permettant de monter le projet et de co-construire dès le debut cette démarche. Un focus groupe par semaine pour monter le projet puis création et première formation du centre de rétablissement avec plusieurs instances de décision co-gérées et une co-construction des outils d'analyse... projet en cours...

Méthode- Evaluation analyse quanti et quali + recherche action: effets sur l'autostigmatisation, effets sur le rétablissement et le pouvoir d'agir, niveaux de participation avec plusieurs échelles...

Résultats - usagers formation

Emulation

Développement du pouvoir d'agir

De nombreuses personnes souhaitant reprendre des études ou reconnaissant se sentir capable de travailler en milieu ordinaire

Etudiants devenant formateurs et s'investissant dans le projet

volonté de créer une association d'usagers

baisse significative de l'autostigmatisation

hausse significative du pouvoir d'agir et du rétablissement

mise en place de groupes d'auto supports

mise en place d'une recherche sur les directives anticipées en psychiatrie

Résultats - professionnels

essaimage du projet dans d'autres régions (le Nord) et autre pays (la suisse)

ouverture aux approches orientées rétablissement

orientation par les professionnels de leurs patients vers le centre de formation au rétablissement

reconnaissance des savoirs expérientiels

embauche de pairaidants

co-construction possible

reseautage national

Résultats - inattendus Oui

Quels résultats inattendus effets de compétition entre personnes usagères de la psychiatrie pour un emploi, pour de la reconnaissance individuelle

récupération du projet par les professionnels

co-construction contrôlée par les professionnels plus que par les usagers; ce qui n'était pas la posture de départ

Niveau d'engagement d'être informés/d'être consultés/de participer/de co-construire avec les professionnels/

Justification du niveau d'engagement le projet a commencé avec un focus group constitué d'usagers en majorité. les formations sont faites par et pour les usagers. les usagers participent aux décisions et à la recherche.

Leviers

ville (région) déjà orientée rétablissement avec un réseau d'usagers déjà investis

tissus associatif riche et divers

participation importante d'usagers.

remuneration de 250 euros par module de formation pour les usagers étudiants

embauche d'usagers formateurs

projet porté par un IRTS, enrichissement du "travail social"

Freins

effets de compétitions entre usagers

effets de compétition entre médiateurs de santé pairs et pair aidants bénévoles

erreurs dans un tout co- construction alors que différentes etapes et différentes participations, co-constructions, places possibles

effets de récupération par d'autres structures, par les professionnels pour orienter le projet

Au final une expérience positive

un début ou il y a eu une vraie démarche par et pour qui s'est diluée par la suite...

une tentative réussie d'autonomisation des personnes vivant avec des troubles psychiques

des personnes directement concernées qui retrouvent l'envie de faire quelque chose de leur vie (reprise de formation, bénévolat, emploi...)

Publication Oui

Références Grard Julien, Letailleur Céline, Tinland Aurélie, « Apprendre à se rétablir », Rhizome, 2017/3 (N° 65-66), p. 35-36. DOI : 10.3917/rhiz.065.0035. URL : https://www.cairn.info/revue-rhizome-2017-3-page-35.htm

Profil usager/représentant d'usagers/professionnel/autre/

Autre profil benevole

Type d'organisation organisme de recherche ou d'évaluation en santé

Association pour la transversalité de l'ETP dans le cadre d'un centre hospitalier

Contexte

Dans le cadre d'un centre hospitalier regroupant 2 sites.

Objectifs

Création d'une association regroupant patients, professionnels, associations et direction de l'hôpital afin de fédérer les activités d'ETP et organiser des actions sur plusieurs pathologies.

Objectifs :

Fédérer professionnels et patients

Organiser les manifestations

Donner un cadre permettant l'accès à des financements (dons, participation labos, rémunération prestations …) et permettre le défraiement des bénévoles (Association d'intérêt général - déplacements - fiscalité des dons)

Méthode - Promoteur

Professionnels du CH , patients et associations.

Financement par les cotisations et à travers les fonds dégagés par les actions.

Pour le personnel hospitalier, l'hôpital prend en charge les rémunérations pendant les actions.

Méthode - Réalisation

Dès la création de l'association et à chaque action menée

Méthode- Evaluation

Le travail, tant dans le conseil d'administration que dans les actions se fait en commun.

le bilan de chaque action est réalisé et quantifié.

C'est une nécessité vis à vis de la direction de l'hôpital.

Résultats - usagers

A travers les échanges et le travail en commun, les usagers et les professionnels se connaissent mieux et prennent davantage en compte les problématiques et les attentes de l'autre.

Résultats - professionnels

Renforcement d'une dynamique et de la motivation individuelle et collective dabs les équipes.

Résultats - inattendus Oui

Quels résultats inattendus réticences de certains médecins vis à vis des changements apportés dans les équipes et vis à vis de la participation des patients.

Niveau d'engagement : de participer/de co-construire avec les professionnels/

Justification du niveau d'engagement Le fait d'avoir coconstruit l' association, ces actions et son fonctionnement donne une grande légitimité aux patients impliqués.

Ceux ci ont pu démontrer l'importance de leur rôle et des apports possibles.

Leviers

L'ouverture et la reconnaissance des professionnels.

La possibilité d'implication qui leur a été donnée.

La possibilité à travers la déductibilité fiscale des déplacements de compenser en partie les frais générés.

Freins

l'intégration dans les programmes reste très partielle et se fait très lentement.

Les équipes sont demandeuses mais les médecins restent souvent réticents.

Au final une expérience positive

Cela m'a incité à devenir patient expert et à mieux prendre en compte ma pathologie.

Cette implication me permet d'être utile, de porter la voix du patient et de prendre des responsabilités en tant que représentant des usagers.

cette représentativité sue j'ai découvert est indispensable pour faire évoluer positivement les prises en charges.

Publication Non

Profil représentant d'usagers/autre/

Autre profil patient expert et représentant d'associations

Type d'organisation établissement ou service de santé

La simulation en santé et le patient-enseignant : approches innovantes dans la formation en ETP

Contexte

Postulat : par le développement de la formation à l'ETP et l'appropriation par les soignants de la dimension partenariale de la relation de soins, inhérente à la démarche éducative, l'ETP peut être un levier pour développer la collaboration avec les patients dans le système de santé.

Cette démarche s'inscrit dans deux approches :

- une réflexion globale sur le partenariat usagers-professionnels pour l'amélioration de la qualité et la sécurité des soins menée au sein d'un centre hospitalier universitaire (CHU) et d'une structure régionale d'appui (SRA)

- une recherche d'amélioration de la qualité de la formation initiale et continue en ETP au sein d'un institut de formation en santé (IFS) et du CHU.

Objectifs

Améliorer le partenariat avec les patients par la formation à la relation en ETP en utilisant deux approches innovantes : la simulation en santé et le patient-enseignant.

Elaborer, animer et évaluer avec un patient-expert une formation visant le développement de la relation partenariale en ETP afin d'augmenter la capacité des étudiants/apprenants à rechercher l'expérience du patient avec sa maladie, la prendre en considération comme un savoir à part entière, et envisager d'intégrer les patients-experts dans l'organisation et l'animation des programmes d'ETP.

Ces objectifs ont été définis dans le cadre de leurs travaux de mémoire par la cadre formatrice et la médecin de l'Utep.

Les objectifs pédagogiques de la séance de formation ont ensuite été définis par l'ensemble du groupe projet

Méthode - Promoteur

La démarche s'inscrit dans le cadre de travaux de mémoire de DU, à l'initiative de la cadre formatrice et du médecin de l'Utep, en lien avec un médecin du CHU et de la SRA, directeur d'un mémoire.

Acteurs : deux cadres formatrices, une médecin de l'Utep, une patiente-experte, un comédien.

Financement : institut de formation et centre hospitalier (450 e)

Méthode - Réalisation

Les professionnelles ont effectué une première étape d'état des lieux des pratiques puis ont rapidement sollicité la patiente-experte pour constituer le groupe projet. Cette patiente était connue des professionnelles car elle intervenait déjà dans l'institut de formation comme patiente-témoin et dans plusieurs journées institutionnelles portant sur l'éducation thérapeutique et la notion de patient-expert. Elle a rapidement donné son accord.

L'expérimentation s'est déroulée dans le centre de formation des cadres formatrices entre décembre 2018 (mise en place du groupe projet) et juin 2018 (expérimentation de la séance de formation). Le travail collaboratif de construction de la formation s'est étalé sur 8 réunions portant sur la définition des objectifs pédagogiques, l'élaboration du scénario, l'observation d'une séance de simulation, la définition des modalités d'évaluation, la rencontre avec l'acteur, la séance test.

Deux séances de formation ont été organisées avec deux groupes d'étudiants volontaires. Chaque séance était constituée, suivant la méthode pédagogique de simulation en santé, d'une première phase de briefing précisant le cadre de la séance et ses objectifs, d'une phase de mise en situation au cours de laquelle deux étudiants ont rencontré un patient joué par un acteur selon un scénario défini, et une phase de debriefing animée par le binôme cadre / patiente-experte, permettant de revenir sur le déroulement du scénario selon un processus structuré afin de dégager avec les apprenants les points correspondant aux objectifs fixés.

La démarche a ensuite été évaluée.

Méthode- Evaluation Oui, la démarche a été évaluée.

L'ensemble du groupe projet a d'abord défini les critères d'évaluation de la formation : le degré de satisfaction des étudiants, leur sentiment d'avoir progressé globalement dans leur posture éducative, leur perception de l'évolution de leur niveau de compétence pour chacun des objectifs pédagogiques et la plus-value de chacune des deux méthodes pédagogiques (simulation, patient-enseignant) pour cet apprentissage.Les méthodes ont reposé sur des questionnaires dématérialisés adressés la veille puis à l'issue de la formation (avant/après), ainsi que par des entretiens collectifs avec les étudiants (focus groups) réalisés à l'issue des séquences.

Le groupe projet a également évalué de manière plus informelle la démarche (processus et résultats).

Résultats - usagers

La patiente-experte a exprimé sa satisfaction, insistant d'abord sur l'expérience humaine et sur les résultats obtenus. Elle considère que « [sa] compétence du vécu de la maladie nous a ramenées régulièrement lors de la construction du scénario à ce qui était important de prendre en compte pour le patient », et que « pensée en amont avec des soignants (médecin et infirmière) et [l'] expérience du patient, cela a permis à la formation d'être au plus proche de la réalité ». La patiente s'inscrit dorénavant dans les projets et les réflexions portant sur le patient-enseignant et a co-animé depuis d'autres formations avec des professionnels en santé. L'expérimentation a été présentée à deux congrès valorisant l'association de patients dans laquelle elle est impliquée.

Résultats - professionnels

Cette formation a permis aux étudiants de progresser dans leur posture éducative et dans leur capacité à considérer le patient comme un partenaire en ETP. Les trois quarts des étudiants considèrent que la co-animation du debriefing avec un patient-enseignant apporte une réelle plus-value pour les aider à rechercher l'expérience du patient avec sa maladie tout au long de la démarche éducative et le considérer comme un savoir à part entière au même titre que les leurs. Cela permet en effet d'apporter à leur formation un éclairage supplémentaire, complémentaire à celui des soignants-formateurs, mais aussi des éléments de validation de leur pratique.

La formation a été intégrée dans le cursus de l'institut de formation et sera inscrite au catalogue de formations du centre hospitalier.

Résultats - inattendus Oui

Les étudiants ont considéré que l'avis du patient-expert permettait d'apporter des éléments de validation de leurs pratiques : "d'un point de vue du patient, elle disait que c'était bien, elle aurait été bien à la place du patient si elle avait vécu la situation. C'est valorisant, car c'est vraiment un patient et pas un formateur qui nous le dit ".

- La co-animation du debriefing avec le patient-expert leur a semblé légitime et indispensable : "c'est normal qu'elle soit là", "c'est aussi se remettre tout le temps en question… c'est personnaliser les soins, c'est ce qui va être le plus dur mais un patient-expert, ça reste incontournable dans notre formation"

Niveau d'engagement de co-construire avec les professionnels/

Justification du niveau d'engagement La patiente a pris sa place dans le groupe projet comme membre à part entière, apportant son point de vue, ses compétences et sa sensibilité au même titre que les professionnelles. Elle a participé à la définition des objectifs pédagogiques de la formation, à l'écriture du scénario, au choix des axes de debriefing, à la définition des critères d'évaluation et à l'animation des séances.

Leviers

La patiente est formée à l'ETP. Elle co-anime des ateliers avec des professionnels de santé et intervient dans des formations de professionnels de santé comme patient-témoin. Les professionnelles en ETP sont sensibilisées et engagées dans la démarche de partenariat avec le patient dans les soins et à la notion de patient-expert. Il s'agissait simplement d'un transfert de posture et de philosophie dans le cadre de la formation.

Pour la patiente, " la réussite de cette expérience tient à la richesse du partenariat soignant/patient, au souhait d'avancer ensemble, l'élan du coeur, nous étions ce que nous sommes chacune avec nos talents et nos limites, avec beaucoup de bienveillance, de confiance et de respect, et une grande écoute. Une belle complémentarité, un plaisir de se retrouver […]"

Freins

Les animatrices ont rencontré quelques difficultés dans la co-animation au moment de la première séquence pour définir la place et le rôle de chacune (pour la cadre : un animateur et un consultant ?, pour la patiente : jusqu'où réagir pour pousser les étudiants dans leur réflexion sans les brusquer ?). Le débriefing collectif après cet exercice a permis une animation en binôme plus facile lors de la deuxième séquence.

Au final une expérience positive

Les temps de construction du projet et d'expérimentation de la formation ont été très riches pour chacune d'entre nous, d'un point de vue humain et d'apprentissage.

Les résultats et les retours des étudiants ont été très positifs, ce qui a renforcé notre motivation pour déployer ce projet, dans ce cadre et sur d'autres thématiques, avec ou sans utilisation de la simulation.

Publication Non

Profil professionnel/

Type d'organisation autre

Autre organisation Etablissement de santé et Organisme de formation

Définition et mise en place d'un module d'éducation thérapeutique du patient myasthénique adulte

Contexte

En collaboration avec le CHU d'une grande métropole isèroise, nous avons été sollicité pour participer au comité de pilotage et à la validation d'un projet d'ETP. Notre association, forte de plus de 2300 personnes francophones inscrites (+ de 80% de français) a apporté l'information sur les besoisn et les attentes des malades.

Objectifs

Création de différents ateliers (modules) sur les principaux points comme la maladie et son explication, le diagnostic, les traitements, l'activité sportive, les bonnes règles d'observance et d'hygiène de vie ainsi qu'un volet sur les démarches administratives, les aides et le soutien (psychologique via les CHU, ou celui apporté par les groupes de paroles que sont les associations). Les modules ont été proposés par le CHU et validé par l'ensemble du comité de pilotage

Méthode - Promoteur

Le docteur XXX du CHU de Grenoble est à l'origine de cette démarche participative ... Elle a constituée une équipe regroupant médecins (neurologue, médecine interne, médecin du sport, de la douleur , pharmacienne hospitalière, infirmière, psychologue, un patient expert et des associations (l'AFM et nous).

Coûts, sur fonds propres, pour notre association (+/- 1000€) aucune info CHU/AFM

Méthode - Réalisation

Des le début du projet par échange informel de mail et de documents. Des points d'avancement réguliers ont été fais (de mémoire 1/ toutes les 6 semaines environ)

Des réunions de concertation ont également été initiées au CHU. Pour la validation finale, un n° 0 a été monté et évalué grandeur réelle sur 3 1/2 journées.

Méthode- Evaluation

Cette démarche a été déposée auprès de l'ARS Rhône-Alpes et a fait l'objet d'une évaluation donnant lieu à l'écriture d'un article à paraître qui décrit les méthodes d'évaluations ainsi que les premiers résultats.

Une évaluation à chaud auprès des participants aux ETP a été réalisée suivi d'un second questionnaire à 6 mois

Résultats - usagers

Pour notre association, la mise en place de la première offre d'ETP est le gain le plus significatif dans la prise en charge de la maladie. Un partenariat de confiance mutuelle s'est établi entre le CHU et notre équipe . Cela a abouti à la création d'un livret sur la maladie . Document proposé gratuitement aux centres de référence des MNM et visible ici https://www.myasthenie.com/flips/livret/livret_mg.html

Résultats - professionnels

De notre point de vue, une amélioration de la prise en charge des patients, une réelle collaboration d'égal à égal (chacun dans son domaine de compétence) permettant aux soignants d'avoir un feedback des malades ...Evolution vers un modèle collaboratif vs paternaliste

Résultats - inattendus Non

Quels résultats inattendus

Niveau d’engagement d'être informés/d'être consultés/de participer/de co-construire avec les professionnels/

Justification du niveau d’engagement Un vrai partenariat s'est très rapidement installé La qualité et la disponibilité de l'équipe pluridisciplinaire est sans aucun doute la clé du succès

Leviers

La qualité d’écoute des professionnels, leur disponibilité et surtout leur capacité à expliquer et à répondre simplement (sans jargon médical) ... Aucun sujet Tabou

Freins

Pas de difficultés réelles sauf peut-^tre pour nous l'éloignement géographique

Au final une expérience positive

un vrai processus d'action vers le malade afin de l'aider à se prendre en charge ....

Publication Oui

Références il est en cours de publication voici le lien ou il est visible https://www.myasthenie.com/ftp/pub/articles/

Profil usager/représentant d'usagers/

Type d’organisation association non agréée d'usagers du système de santé

Projet ETP en équipe pluridisciplinaire (diabétologues, diététiciennes, gynécologue, sages-femmes, patientes expertes)

Contexte

Centre Diabète et Grossesse d'un centre hospitalier universitaire, dans 2 hôpitaux (un hébergeant le service de diabétologie, l'autre hébergeant la maternité)

Objectifs

Objectifs : permettre aux jeunes femmes vivant avec un diabète de préparer et vivre au mieux leur grossesse en étant informées en amont, accompagnées pendant la grossesse et en post partum, sur les différents plans impactés par la maladie autour de cette période : biologique et psychosocial (traitement médical, diététique, activité physique, suivi gynécologique spécifique, accouchement, allaitement, vie quotidienne, relation aux proches, vie sociale...).

Ces objectifs ont été définis au départ par la diabétologue à l'origine du projet, et enrichis par l'équipe.

Méthode - Promoteur

Initiateur : Diabétologue PH

Acteurs : diabétologues, diététiciennes, gynécologue, sages-femmes, patientes expertes

Méthode - Réalisation

1) 2011 : invitation (par la diabétologue PH) d'une association à présenter son accompagnement autour de la grossesse diabétique lors des journées ETP pré-conceptionnelles mises en place dans le service de diabétologie du CHU

2) 2011-2014 : les interventions de la représentante de l'association se transforment "naturellement" en groupes de parole.

Une demi-journée d'éducation thérapeutique est mise en place à la maternité pour les femmes à mi-chemin de la grossesse avec un atelier diabéto et un atelier diététique, ainsi qu'une séance avec la représentante associative.

3) 2015 : formation 40h ETP de la patiente au sein de son association, à sa demande.

4) 2015-2016 : les interventions de la représentante associative, devenue "patiente experte", deviennent plus professionnelles. Cette dernière voit l'intérêt de compléter les deux actions existantes avec des ateliers complémentaires (activité physique, relaxation...) et propose à l'équipe de réfléchir à la création d'un programme d'éducation thérapeutique "officiel" plus complet.

5) 2017 : formation DU ETP de la patiente et travail sur le projet global : étude de besoins au sein de l'association, évaluation de l'existant et étude de besoins auprès de participantes aux actions existantes. Proposition d'une architecture de programme pouvant être déployé si des moyens sont dégagés.

6) 2018 : formation DU ETP de la diététicienne et travail sur l'atelier diététique de l'action ETP de la maternité.

6) Encore en cours : réflexions communes pour faire évoluer le projet en programme ETP déposé à l'Agence Régionale de Santé.

Méthode- Evaluation

1ère partie de la démarche évaluée par enquête (questionnaires semi-directifs) auprès de participantes aux actions.

Résultats - usagers

- usagers bénéficiaires des actions d'ETP : acquisition de connaissances et de savoir-faire / savoir être liés notamment aux impacts psychosociaux de la maladie sur la grossesse et aux auto-soins ; empowerment

- patientes représentantes associatives / patientes expertes : intérêt et cheminement intellectuel vers une perspective de professionnalisation

- association : nouveau moyen d'action concernant l'accompagnement entre pairs / financement de l'ARS pour couvrir les frais de déplacement liés à cette action

Résultats - professionnels

- enrichissement de la connaissance de la maladie par la perspective patient

- reconnaissance et utilisation productive des apports des patientes expertes pour les patientes bénéficiaires des actions

Résultats - inattendus Non

Niveau d'engagement de co-construire avec les professionnels/

Justification du niveau d'engagement Partenariat dès la conception du projet, qui se prolonge dans les soins éducatifs au sein du CHU et dans les actions associatives en dehors du CHU

Leviers

- Une relation de soin partenariale à l'occasion des grossesses des patientes expertes, ayant créé une confiance mutuelle

- Une écoute et un respect des visions et connaissances de chacun

Freins

Le projet est efficace au niveau des "actions" d'éducation thérapeutique, menées bi-mensuellement. Cependant, pour le finaliser avec la construction d'un programme, le frein est la disponibilité des membres de l'équipe, les soignantes n'ayant pas assez de temps à consacrer à l'éducation thérapeutique, les patientes expertes n'ayant pas plus d'1 jour par mois à consacrer bénévolement au projet.

Au final une expérience positive

Publication Non

Profil représentant d'usagers/autre/

Autre profil Patiente experte

Type d'organisation établissement ou service de santé

Éducation Thérapeutique : une dynamique appuyée par la Commission des Usagers

Contexte

Une unité transversale d'éducation thérapeutique (UTEP) créée il y a une vingtaine d'année, des informations mises à disposition sur le sujet, des formations proposées aux professionnels, une cinquantaine de programmes disponibles pour les patients, deux DU proposés, un projet des usagers qui identifie le patient intervenant comme acteur dans le parcours du patient, sont autant d'atout pour que les patients du CHU porteurs d'une maladie chronique bénéficient de cette pratique.

Au-delà de ces leviers une rencontre d'acteurs qui ont des convictions et qui sur la base de quelques indicateurs purement quantitatif pensent que la communauté soignante peut aller plus loin, que les équipes porteuses doivent être valoriser et qu'il est peut être nécessaire de remobiliser l'ensemble des soignants.

Objectifs

Un comité de pilotage se met en place et après avoir évoqué les constats, freins, leviers a défini les premiers objectifs:

-mieux faire connaitre l'ETP pour le bénéfice des patients

-déclencher un mouvement général autour de l'ETP:

--prise de conscience générale des soignants (importance, droit du patient.....)

--diffusion systématique de l'offre ETP pour tout malade chronique

-mettre en avant l'évolution de la place du patient au sein du CHU

-- valorisation des patients ressources, patients experts.....;

-- inscription dans le projet "Montreal" qui est une vitrine d'une politique mettant le patient partenaire en avant

--inscrire l'ETP dans la politique d'engagement du patient

-rendre visible la dynamique et place ETP au CHU

mettre en place plan d'action

Méthode - Promoteur un médecin référent et ressource en ETP médiateur en CDU, une direction Service aux Patients, une présidente de CDU, puis l'association du responsable UTEP,, un patient intervenant, une représentante de la coordination des soins qui les ont rejoint.

financement par le CHU à moyens constants

les cibles :

les patients bénéficiaires et intervenants

la communauté médicale et soignante

Méthode - Réalisation

accord de principe de la présidence de la CME, de la direction générale, de la coordination générales des soins

association de la direction qualité gestion des risques DQGR

enquêtes auprès des coordonnateurs et responsables de programme ETP (en cours)

enquête auprès des patients intervenants (en cours)

en discussion selon faisabilité enquête auprès de patients porteurs de maladies chroniques

ce qui est prévu et programmé : retour des enquêtes auprès des personnes participantes

élaboration plan d'actions

sollicitation de partenaires (ex direction communication...)

évaluation des actions

Méthode- Evaluation démarche en cours

Résultats - usagers

ce qui est espéré :

améliorer la lisibilité et l'accès aux programmes

augmenter le nombre de recrutements et de bénéficiaires

développer l'appropriation de la démarche par le patient (co construction,responsabilité

Résultats - professionnels

ce qui est attendu développer la culture éducative, suivre des indicateurs qualitatifs

Résultats - inattendus

Quels résultats inattendus

Niveau d'engagement d'être informés/d'être consultés/de participer/de co-construire avec les professionnels/

Justification du niveau d'engagement les usagers sont à la fois acteurs, bénéficiaires, partenaires à plusieurs niveaux

Leviers en quêtes en cours porte sur ces points

Freins

les limites habituelles d'une enquête (ex taux de participation ou qualité du questionnaire...))

le manque de temps avancé par les professionnels dés qu'ils sont sollicités

Au final

Publication Non

Profil représentant d'usagers/

Type d'organisation établissement ou service de santé

Education thérapeutique du patient

Contexte

Au sein d'instances d'un Etablissement de Santé Privé d'intérêt collectif –

• Comité Stratégique en Education Thérapeutique du Patient (ETP)

• Unité Transversale en ETP

• Formation 40h « ETP en cancérologie » (validée par l'ANDPC)

• Groupe de travail ETP pour les programmes ETP autorisés par l'ARS et les actions éducatives ciblées

• Espace de Rencontre et d'Information

• Staff « Soins de support »

Objectifs

• Travailler avec des patients partenaires sur les différents projets d'accompagnement ou autres en relation avec l'ETP

• Associer les représentants d'usagers à la définition de la politique stratégique d'ETP de l'établissement

• Repérer les besoins éducatifs emblématiques des patients et des aidants

• Co-construire avec patients et aidants des programmes, des outils, des actions, des formations en ETP

• Evaluer les programmes ETP

• Construire des protocoles de recherche en lien avec les besoins éducatifs des patients

• Partager des réflexions, des expériences,

Ces objectifs ont été fixés soit par l'établissement, soit en concertation avec nos partenaires

Méthode - Promoteur

ETP : Un médecin a initié la démarche en 1994 qui est devenue institutionnelle avec la création de l'Unité Transversale en ETP en 2010 grâce à la direction générale de l'établissement avec le soutien de la direction des soins. Les financements provenaient initialement du FIR de l'ARS sans financement possible pour les usagers autres que les remboursements des déplacements.

Méthode - Réalisation

• 1994-2010, des usagers et leur entourage participent à la construction et à la réalisation de programmes de recherche en prévention des cancers multicentriques régionaux et/ou nationaux

• Depuis 2010, 3 représentants d'usagers sont membres du Comité Stratégique en ETP de l'Etablissement qui définit la politique en ETP

• Depuis 2010 sollicitations de patients, d'aidants pour élaborer les programmes d'ETP autorisés

• Depuis 2013, 300 patients participent à des enquêtes qualitatives par entretien semi-structurés en consultation ou en hospitalisation pour recueillir leurs expériences, les difficultés et ressources et leurs propositions pour améliorer l'accompagnement et co-construire de nouveaux outils info-éducatifs

• Depuis 2015 intervention de patients partenaires qui forment des professionnels aux 40h en ETP

• Depuis 2019, premier contrat à durée déterminée financé d'un Patient partenaire chargé d'une mission de démocratie sanitaire

Méthode- Evaluation

• Evaluation qualitative par focus group annuelle pour les programmes ETP autorisés

• Evaluation qualitative par focus group et entretiens individuels du programme ETP PECTORAL (INCA 2015)

• Evaluation par auto-questionnaires auprès d'un échantillon de 50 patients traités par radiothérapie pour un cancer de la prostate (programme ETP Prost'attitudes !)

• Evaluation par enquête observationnelle rétrospective auprès des femmes traitées par Curiethérapie de 2014 à fin 2015 et participant au programme d'ETP spécifique « GYN and co » pour traitement d'un cancer de l'utérus

Critères : qualité de vie, satisfaction, représentations, avis ou suggestions sur les sujets étudiés

Résultats - usagers

• Améliorer l'identification et l'accompagnement des besoins (ex : sexualité, fatigue, organisation dans la vie quotidienne, …) et des ressources à toutes les étapes du parcours

• Améliorer la mise en lien et la collaboration avec d'autres acteurs en fonction des sujets et des projets

• Participer avec son entourage plus activement à toutes les étapes du parcours

• Avoir une prise de parole facilitée par la posture des professionnels qui permettent une meilleure expression de l'expérience, des apprentissages, du vécu, des besoins et des attentes

• Anticiper le retour à domicile, optimiser les liens ville-hôpital

• Etre plus autonome et améliorer sa qualité de vie

Résultats - professionnels

• Développer la communication avec les patients, leur entourage et les acteurs du parcours de soins

• Enrichir sa pratique professionnelle par l'acquisition de nouvelles techniques d'écoute et d'analyse

• Améliorer ses pratiques collaboratives avec les patients et les professionnels sur le parcours de soins

• (Re)donner du sens à sa pratique de « prendre soin » des patients et de leur entourage

• Simplifier et alléger des procédures et des actes

• Gagner du temps avec les patients en leur permettant une appropriation plus rapide des informations

• Prendre du plaisir à adopter une posture éducative dans sa pratique quotidienne

Résultats - inattendus Oui

Quels résultats inattendus

-Modification de la rédaction des prescriptions (adaptation du libellé et présentation des prescriptions tenant compte les besoins des patients)

-Possibilité de faire évoluer des sujets "tabous" auprès des professionnels (ex: sexualité)

-Donner l'opportunité de réflexion professionnelle sur des sujets communs (facilitation du travail collectif)

-Enrichissement du contenu des formations par l'intégration de patients partenaires

-Développer la communication avec les patients, leur entourage et les acteurs du parcours de soins

Niveau d'engagement d'être informés/d'être consultés/de participer/de co-construire avec les professionnels/

Justification du niveau d'engagement Les 4 niveaux sont possibles en fonction des souhaits des usagers et des objectifs des projets. La politique vise à inclure complètement les usagers dans la vie de l'établissement au sens du Montréal Model.

Leviers

• Soutien de la Direction Générale et de la Direction des soins

• Expertise et appui méthodologique et scientifique de l'Unité Transversale en ETP de l'ICM

• Forte implication de représentants d'usagers et de patients et aidants sollicités

• Bienveillance des professionnels de santé

• Formation de patients partenaires avec un DU (en ETP ou autres)

• Financement par l'ARS et le SIRIC

Freins

• Manque d'associations représentant des patients pour certaines pathologies

• Méconnaissance de la richesse des gradations et des domaines d'intervention possibles des patients de la part des patients eux-mêmes et des professionnels de santé

• Méconnaissance du sujet et absence d'habitudes par les professionnels pour collaborer avec les usagers en tant qu'acteurs du système de soins dans tous les domaines : soins, enseignement, recherche, organisation et gouvernance.

• Méconnaissance et absence de maîtrise d'approches qualitatives et/ou d'animation et de méthodes participatives

Au final une expérience positive

-Amélioration des pratiques professionnelles et enrichissement

-Augmentation de l'accroissement de la satisfaction au travail des soignants (cœur de métier)

Publication Oui

Références

1.Soulager la douleur: guide conçu en collaboration avec les patients. Interactions. 2013

2.Associer les démarches de chemin clinique et d'ETP, Rev Infirm. 2016 Jan;217:38-40.

3.Sevrage tabagique en cancérologie: Perspectives pour l'ETP, Educ Ther Patient/Ther Patient Educ 2016; 8(2): 2018

Profil professionnel/

Type d'organisation établissement ou service de santé

J’ai fait de mon engagement personnel une priorité de façon à aider le monde médical à prendre conscience des défis à venir

Contexte

Tout simplement après une opération du cancer ,dans une clinique, grâce à un Urologue qui m’a demandé d’aider une patiente à accepter son cancer, alors que j’étais encore hospitalisé. Ce fut le déclic qui m’a permis de prendre conscience que j’avais le potentiel pour aider les autres. Tout est parti de cette expérience et ensuite :Association de patients, formations , CDU , CPP, CCI , intégration dans différents établissements de santé au sein des commissions . Patient expert témoin . ETP.

Objectifs

Le principal objectif c’était et ça l’est toujours ,d’être patient expert ressource. Je n’avais pas eu cette aide que j’apporte actuellement aux patients. La dynamique de mon association a permis de me fixer d’autres objectifs.

Méthode - Promoteur

Cette démarche participative m’a d’abord été initié par mon médecin Urologue et ensuite par différents acteurs du monde associatif. Je tiens à vous rappeler que tout ces engagements sont bénévoles !!!!

Méthode - Réalisation

Il existe une grande solidarité parmi toutes les associations de patients, il suffit de savoir s’intégrer . En ce qui concerne les professionnels ,d’abord gagner leur confiance en sachant savoir rester à sa place et leur démontrer que nous sommes là pour les aider. En ce qu’il me concerne tout c’est mis en place naturellement, j’avoue que cela n’a pas été toujours facile mais grâce au service Qualité des établissements l’intégration a été plus facile. Mon expérience personnelle ne peut se résumer que à travers la vie de plusieurs cliniques à but lucratif et non lucratif. J’arrIve maintenant à 15 ans de bénévolat en temps que RU et on rencontre toujours des difficultés d’intégration à cause du Turnover des personnels !!

Méthode- Evaluation

Ma démarche m’a toujours procuré d’énormes satisfactions personnelles. L’évaluation des effets est journalière et surtout elle doit rester objective et constructive. Je ne me suis jamais fixé de critères d’évaluation dans le sens où toutes nos actions sont cadrées par la loi de santé. Les initiatives ne peuvent être que personnelles et approuvées par les professionnels.

Résultats - usagers

Je suis toujours surpris du manque d’informations dont souffrent les usagers ! Pourtant beaucoup de choses sont faites par les Associations et les collectifs mais le changement de notre société actuelle montre que le patient ne se sent pas concerner sauf quand il est face à maladie !! Le constat actuel fait que l’on ne trouve plus de bénévoles pour les associations de patients.

Résultats - professionnels

Ce qui est remarquable, toujours en ce qui me concerne, c’est l'écoute et l'implication des personnels . J’ai pu tisser des relations des plus courtoises et respectueuses avec les personnels soignants et les médecins. À tel point que je suis invité depuis quelques années , à suivre les cours en Fac de médecine pour parfaire mes connaissances (medecine et pharmacie) .Je suis invité à participer tous les semestres aux ECOS en Fac de médecine. Je pense avoir atteint mes objectifs et j’ai l’intention de continuer.

Résultats - inattendus Oui

Oui, je viens de vous les citer .

Niveau d'engagement d'être informés/d'être consultés/de co-construire avec les professionnels/

Justification du niveau d'engagement L'information mise en place à tout les niveaux du parcours du patient, la consultation grâce aux questionnaires de satisfaction et la co construction avec les professionnels d'un projet de soin . Pour résumer : démocratie sanitaire.

LeviersL'aide apportée par la fédération des associations de patients et surtout : SAVOIR RESTER À SA PLACE ..

Freins

Je ne peux pas répondre à cette question. Mon parcours représente exactement mes espérances.

Au final une expérience positive

Reconnaissance par les patients ,par les professionnels de santé au sein de toutes les instances et sans oublier les directions des différents établissements .

Publication Non

Profil représentant d'usagers/

Type d'organisation association agréée d'usagers du système de santé

Sensibilisation à l'éducation thérapeutique des patients

Formation croiser les expériences

Contexte Dans un centre hospitalier

Objectifs

de croiser les expériences de chacun entre patients de maladies chroniques, aidants, et soignants / médecins

Méthode - Promoteur

Le Dr XX

Financement par le Ministère de la Santé

Méthode - Réalisation

Répartition en 2 groupes un mi-septembre un mi-janvier

2eme rencontres le 24/25 avril

3eme rencontres le 7 mai bilan

Méthode- Evaluation

effets positifs rencontre de pleins de personnes formidables ayant le but de faire avancer les choses

Résultats - usagers A voir dans le temps

Résultats - professionnels A voir dans le temps

Résultats - inattendus Oui

Quels résultats inattendus que l'expérience de chacun qu'elle soit positive ou négative puisse être transformée en positif pour aider les patients

Niveau d'engagement d'être informés/d'être consultés/de participer/de co-construire avec les professionnels/

Justification du niveau d'engagement Information, Formation, participation et échanges des éxperiences, co recherche d'idées pour amélioration et l'importance de la pratique de l'éducation thérapeutique par les soignants

Leviers le souhait de tous d'une amélioration de l'écoute du patient par les soignants

Freins aucun

Au final une expérience positive

Publication

Références

Profil patiente maladie chronique/adhérente association

Type d'organisation établissement ou service de santé

Programme d'Education Thérapeutique du Patient : Vivre bien avec une maladie chronique

Contexte

Ce programme d'éducation thérapeutique du patient a été créé et porté par une fédération de soixante associations qui consacrent leur activité au service de malades, anciens malades et de leurs familles. Ce projet rentre dans le cadre des missions de la structure porteuse, à savoir la mise en oeuvre de projets de santé publique, dont les sujets sont portés avec les associations adhérentes, en lien avec les orientations régionales.

Objectifs

Ce programme vise à permettre au patient d'accéder à une meilleure qualité de vie et d'acquérir une plus grande autonomie dans sa vie quotidienne.

Cette démarche de programme d'éducation thérapeutique du patient, pour des patients est initiée par des patients. L'objectif est de pouvoir cibler au mieux les attentes d'un patient atteint de maladies chroniques.

Dans la construction du projet, le constat réalisé est que, quelle que soir la pathologie, l'impact d'une maladie chronique sur la vie personnelle est semblable.

Dans la réalisation du projet, chaque temps d'apprentissage, d'écoute et de partage au cours des séances collectives permet au patient de développer et renforcer ses capacités psycho-sociales.

Méthode - Promoteur

Cette démarche est initiée par une fédération d'associations de patients, suite à la proposition d'une association adhérente. L'Agence Régionale de Santé, par son financement, a permis la mise en oeuvre du programme. Pour cela, 18 000€ ont été alloués, pour une session de 7 ateliers proposés.

Méthode - Réalisation

Une fois l'accord de financement obtenu par l'Agence Régionale de Santé, un Comité de Pilotage a été constitué, composé de patients experts, de médecins de santé publique, d'un médecin généraliste membre d'une association de professionnels de santé présents sur le quartier, d'un membre de l'Instance Régionale d'éducation et de promotion de la santé, et de membres d'associations adhérentes à la structure porteuse.

Différentes réunions de travail ont eu lieu, pour élaborer le contenu du programme, les ateliers envisagés, la communication. La richesse d'un groupe alliant différents professionnels et patients a apporté une complémentarité dans l'élaboration du programme. Parmi les thèmes retenus et jugés les plus pertinents : l'estime de soi, la gestion des émotions, la communication, l'activité physique, la vie intime, ...

Pour poursuivre dans cette logique de complémentarité, il a été décidé de proposer des ateliers co-animés par un professionnel et un patient formé à l'éducation thérapeutique du patient, nommé patient expert.

L'accord de financement a été obtenu fin 2017, et la mise en oeuvre effective du programme n'a eu lieu qu'en fin d'année 2018, soit un an de préparation et de finalisation du programme proposé.

Méthode- Evaluation

Le projet est en cours de réalisation, les bilans de fin de parcours des patients n'ont pas été réalisés à ce stade.

Toutefois, les évaluations "à chaud" des patients à la sortie des ateliers sont positifs.

Résultats - usagers

La co-construction et la co-animation par un patient expert et un professionnel a apporté une complémentarité.

Le patient a pu faire part de son vécu, des difficultés rencontrées et le professionnel a pu compléter par son apport théorique. Soit un atelier concret pour les patients y assistant.

Résultats - professionnels

De même que pour la question 9, le professionnel a pu enrichir ses connaissances par le vécu du patient avec lequel il a construit l'atelier.

Résultats - inattendus Non

Niveau d'engagement de participer/de co-construire avec les professionnels/

Justification du niveau d'engagement Cette expérience a effectivement permis aux usagers de co-construire avec des professionnels, et une participation à l'élaboration du projet.

Leviers

Le fait que le projet soit porté par une fédération d'associations de patients, ou anciens patients a permis une meilleure implication des usagers dans la mise en oeuvre d'un programme d'éducation thérapeutique du patient, plus couramment exercé dans une structure médicale.

Freins

Parmi les freins rencontrés, il est possible de noter l'aspect rémunération. Le groupe de travail a acté en début de session une rémunération identique pour les intervenants, qu'ils soient professionnels ou patients. Cette rémunération a été mise en oeuvre, mais a suscité quelques interrogations de la part de la structure porteuse, fonctionnant jusque là, sur l'ensemble des projets menés, avec du bénévolat exclusivement.

Au final une expérience positive

Le bilan est satisfaisant pour une première expérience. La satisfaction des patients assistant aux ateliers est bonne, ce qui montre une pertinence des sujets choisis et traités.

Publication Non

Profil représentant d'usagers/professionnel/représentant d'une organisation professionnelle/

Type d'organisation association agréée d'usagers du système de santé

Intégration de patients intervenants dans la co-construction et la co-animation des activités menées par le Pole ETP IdF

Contexte

Elle s'inscrit dans l'objet du Pôle : "Créer les conditions pour que les usagers (patients, professionnels, institutionnels, chercheurs) du Pôle de Ressources - Ile de France- en Education thérapeutique du patient coopèrent entre eux et assurent leurs propres transformations de pratiques"

Cette action est co-pilotée entre l'équipe de coordination et le Comité des Patients Intervenants-Animateurs du Pôle ETP (COPIPA)

Objectifs

Accorder les activités du Pôle avec les principes fondateurs de l'Education Thérapeutique du Patient (partenariat patients-professionnels).

Renforcer la perspective patient dans les productions du Pôle

Valoriser et rendre effective l'implication des patients (expérience individuelle et collective - associations de patients)

Le COPIPA (cf supra) et la gouvernance du Pôle définissent les objectifs de l'expérience participative.

Méthode - Promoteur

La participation de Patients est effective depuis la préfiguration (2010) puis la constitution (2013) du Pôle ETP

Financement : Agence Régionale de Santé, 40 000 euros annuels fléchés au sein des activités du Pôle ETP

Méthode - Réalisation

Le Pôle ETP est une association 1901 soutenue par l'ARS IF avec la mission de venir en appui du développement de l'ETP sur le territoire d'IdF

Le Pôle ETP utilise essentiellement une méthodologie coopérative dans une dynamique de co construction et d'innovations permanentes.

Au fur et à mesure du développement des actions, les implications des patients ont été de plus en plus importantes.

Le Pôle ETP a été en soutien logistique du Comité de patients intervenants de l'expérience d'enseignement à Paris 13 et a progressivement constitué et élargi par cooptation et libre participation son propre Comité de Pilotage de patients intervenant (COPIPA) volontaires (patients expérimentés en démocratie sanitaire et travaux collaboratifs en santé)

Dans ce cadre les actions du Pôle intègrent les patients intervenants:

- à tous les niveaux de la gouvernance et de la définition des objectifs du Pôle : participation au Bureau et Conseil d'Administration de représentant d'associations de patients

- Dans la co-construction et co-animation 1) des formations "Patients Intervenants", et co-animation d'activités éducatives; 2) dans la co-animation des activités d'appui et d'accompagnement (ateliers d'accompagnements en ETP de structures soignantes et d'associations de patients); 3) dans la participation aux projets coopératifs multipartenariaux du Pôle (expérimentations Accompagnement à l'autonomie en santé, Accompagnement Thérapeutique de proximité, projets en Living lab...)

Méthode- Evaluation

Une analyse qualitative a été réalisée par une interne en médecine générale, auprès de 10 patients ayant participé à la formation "patients intervenants" :

augmentation de la légitimité d'intervention,

gain de pouvoir d'agir personnel avec la maladie,

acquisition de compétence d'écoute et de légitimité à conseiller les autres.

La majorité des formés ont été inclus par la suite dans des programmes d'ETP (création, co-animation).

Résultats - usagers

Valorisation du parcours de vie et de l'activité d'intervention des patients intervenants.

Augmentation de la légitimité institutionnelle et opérationnelle des associations participantes ainsi que de leur activité dans le domaine.

Formation mutuelle par le groupe de pairs formé, acquisition de compétences sur les enjeux des autres pathologies et handicaps et des méthodes mises en place par les associations dans leurs activités

Résultats - professionnels

Élargissement des points de vue des professionnels, prise en compte de la perspective et de l'expérience patient dans sa dimension pédagogique.

Diversification des actions des professionnels et augmentation de la légitimité des actions du Pôle (positionnement sur les transformations des relations entre patients et professionnels).

Résultats - inattendus Oui

Reconnaissance mutuelle des visions et compétences respectives et d'une démarche effective de coopération.

Confrontation fructueuse des savoirs expérientiels et savants de part et d'autre.

Niveau d'engagement de participer/de co-construire avec les professionnels/

Justification du niveau d'engagement Satisfaction exprimée par les équipes soignantes usagères de l'accompagnement par le Pôle

Nombre croissant de patients intervenants formés et entrés au COPIPA, et d'associations participantes

Leviers

Thématiques de l'ETP et de l'accompagnement,

caractère innovant du travail collaboratif sur un domaine qui concerne la vie avec la maladie et organisation spatiale et temporelle par le tiers constitué par le Pôle.

Valorisation (scientifique, financière) de l'expertise et des réalisations des patients intervenants.

Freins

Réticence au changement de certains soignants,

intervention trop tardive des patients intervenants dans les projets.

Méconnaissance par les professionnels des méthodes facilitant l'intervention des patients intervenants.

Isolement des professionnels, difficultés à coopérer des professionnels entre eux.

Initiatives d'inclusion individuelles des professionnels non portées ou reconnues par leur institution

Au final une expérience positive

Expérience positive, publiée : ACESO, Patient Intervenant (références ci dessous)

Partage d'expériences lors de l'Agora (date :22 11 2018) et du séminaire de l'expérience patient (date 15 01 2018)

Publication Oui

Références Olivia Gross, Thomas Sannié, Pierre-Yves Traynard et Rémi Gagnayre, « « Scientifiser son malheur » : », Recherches & éducations, 16 | 2016, 114-128.

Profil représentant d'une organisation professionnelle/

Type d'organisation Pole de Ressources Ile de France en ETP

Projet d'accueil, accompagnement et organisation des soins pour les personnes en situation de handicap

Contexte

Suite à la demande de l'ARS de mettre en œuvre le guide HAS "accueil, accompagnement et organisation des soins en établissement de santé pour les personnes en situation de handicap", la direction du centre hospitalier a souhaité développer un projet d'accueil et d'accompagnement avec les associations de personnes en situation de handicap, et des établissements sociaux partenaires. Un comité de pilotage a été créé afin de définir les objectifs du projet.

Objectifs

Les objectifs de cette démarche participative étaient de :

- établir un état des lieux au travers des expériences vécues par les représentants des usagers en situation de handicap

- élaborer un plan d'action répondant à leurs besoins notamment : améliorer la connaissance du personnel hospitalier sur les situations de handicap en proposant un colloque sur le handicap incluant des ateliers de simulation; créer une fiche unique de liaison facilitant la prise en charge du patient en situation de handicap aux urgences ou dans un autre service de soin: poursuivre les travaux de restructuration et d'adaptation des bâtiments.

- écrire une charte d'accueil des usagers en situation de handicap

- travailler un projet d'équipe de référent handicap

- développer la formation

Méthode - Promoteur

Cette démarche a été initiée par la direction qualité, gestion des risques et des relation avec les usagers du centre hospitalier.

Le comité de pilotage est constitué de:

- 1 directeur qualité

- 2 directeurs d'établissements médico-sociaux

- 6 cadres de santé du centre hospitalier

- 4 représentants d'association (polyhandicapé, malvoyant, UNAFAM, APF)

- 1 médecin MPR

Pas de financement

Méthode - Réalisation

Dans un premier temps, en fin d'année 2018, l'établissement a lancé un appel à participation au projet auprès de ses partenaires.

Un comité de pilotage a été créé en janvier 2019 composé d'une équipe pluri professionnelle et des représentants des associations de personnes en situation de handicap.

Ce comité s'est réuni 3 fois, entre ces réunions des rencontres en sous-groupe ont été réalisées afin de travailler les actions inscrites au plan d'actions.

Afin qu'un dialogue permanent avec les associations et les partenaires s'instaure, cette commission d'accueil et d'accompagnement des personnes en situation de handicap, va devenir pérenne avec une programmation de 2 à 3 réunions par an.

Méthode- Evaluation

Cette démarche est trop récente pour pouvoir en évaluer les effets.

Pour autant, nous notons une participation active de nos partenaires et un intérêt des professionnels du centre hospitalier.

Résultats - usagers

Cette démarche est trop récente pour pouvoir en évaluer les effets.

Pour autant, nous notons une participation active de nos partenaires, une meilleure connaissance des besoins et attentes de chacun.

Résultats - professionnels

L'établissement a relevé un intérêt des professionnels du centre hospitalier, notamment le nombre d'agent inscrit pour suivre une formation proposée sur "l'accueil et l'accompagnement des personnes en situation de handicap".

Résultats - inattendus Non

Niveau d'engagement d'être consultés/de participer/

Justification du niveau d'engagement Les usagers ont été consultés et ont participé dans le sens où le plan d'action a été construit au regard de leur retour d'expérience et selon leurs attentes/ besoins.

Ils ont participé à chaque réunion et ainsi faire entendre leurs difficultés, leurs attentes.

Leviers

La direction a communiqué largement via courrier/ téléphone auprès des associations, le travail en réseau a permis de toucher plus d'association.

La mise en place de ce groupe de travail répond à une réelle problématique de prise en charge et accompagnements des personnes en situation de handicap.

Freins

Notre démarche débute, il est prématuré de répondre à cette question.

Au final une expérience positive

Cette démarche permet de favoriser l'échange entre les représentants de la personne en situation de handicap, les professionnels du Centre Hospitalier et les établissements partenaires.

Publication Non

Profil professionnel/

Type d'organisation établissement ou service de santé

Programme d'Education Thérapeutique du Patient : Vivre bien avec une maladie chronique

Contexte

Ce programme d'éducation thérapeutique du patient a été créé et porté par une fédération de soixante associations qui consacrent leur activité au service de malades, anciens malades et de leurs familles. Ce projet rentre dans le cadre des missions de la structure porteuse, à savoir la mise en œuvre de projets de santé publique, dont les sujets sont portés avec les associations adhérentes, en lien avec les orientations régionales.

Objectifs

Ce programme vise à permettre au patient d'accéder à une meilleure qualité de vie et d'acquérir une plus grande autonomie dans sa vie quotidienne.

Cette démarche de programme d'éducation thérapeutique du patient, pour des patients est initiée par des patients. L'objectif est de pouvoir cibler au mieux les attentes d'un patient atteint de maladies chroniques.

Dans la construction du projet, le constat réalisé est que, quelle que soir la pathologie, l'impact d'une maladie chronique sur la vie personnelle est semblable.

Dans la réalisation du projet, chaque temps d'apprentissage, d'écoute et de partage au cours des séances collectives permet au patient de développer et renforcer ses capacités psycho-sociales.

Méthode - Promoteur

Cette démarche est initiée par une fédération d'associations de patients, suite à la proposition d'une association adhérente. L'Agence Régionale de Santé, par son financement, a permis la mise en oeuvre du programme. Pour cela, 18 000€ ont été alloués, pour une session de 7 ateliers proposés.

Méthode - Réalisation

Une fois l'accord de financement obtenu par l'Agence Régionale de Santé, un Comité de Pilotage a été constitué, composé de patients experts, de médecins de santé publique, d'un médecin généraliste membre d'une association de professionnels de santé présents sur le quartier, d'un membre de l'Instance Régionale d'éducation et de promotion de la santé, et de membres d'associations adhérentes à la structure porteuse.

Différentes réunions de travail ont eu lieu, pour élaborer le contenu du programme, les ateliers envisagés, la communication. La richesse d'un groupe alliant différents professionnels et patients a apporté une complémentarité dans l'élaboration du programme. Parmi les thèmes retenus et jugés les plus pertinents : l'estime de soi, la gestion des émotions, la communication, l'activité physique, la vie intime, ...

Pour poursuivre dans cette logique de complémentarité, il a été décidé de proposer des ateliers co-animés par un professionnel et un patient formé à l'éducation thérapeutique du patient, nommé patient expert.

L'accord de financement a été obtenu fin 2017, et la mise en oeuvre effective du programme n'a eu lieu qu'en fin d'année 2018, soit un an de préparation et de finalisation du programme proposé.

Méthode- Evaluation

Le projet est en cours de réalisation, les bilans de fin de parcours des patients n'ont pas été réalisés à ce stade.

Toutefois, les évaluations "à chaud" des patients à la sortie des ateliers sont positifs.

Résultats - usagers

La co-construction et la co-animation par un patient expert et un professionnel a apporté une complémentarité.

Le patient a pu faire part de son vécu, des difficultés rencontrées et le professionnel a pu compléter par son apport théorique. Soit un atelier concret pour les patients y assistant.

Résultats - professionnels

De même que pour la question 9, le professionnel a pu enrichir ses connaissances par le vécu du patient avec lequel il a construit l'atelier.

Résultats - inattendus Non

Quels résultats inattendus

Niveau d'engagement de participer/de co-construire avec les professionnels/

Justification du niveau d'engagement Cette expérience a effectivement permis aux usagers de co-construire avec des professionnels, et une participation à l'élaboration du projet.

Leviers

Le fait que le projet soit porté par une fédération d'associations de patients, ou anciens patients a permis une meilleure implication des usagers dans la mise en oeuvre d'un programme d'éducation thérapeutique du patient, plus couramment exercé dans une structure médicale.

Freins

Parmi les freins rencontrés, il est possible de noter l'aspect rémunération. Le groupe de travail a acté en début de session une rémunération identique pour les intervenants, qu'ils soient professionnels ou patients. Cette rémunération a été mise en oeuvre, mais a suscité quelques interrogations de la part de la structure porteuse, fonctionnant jusque là, sur l'ensemble des projets menés, avec du bénévolat exclusivement.

Au final une expérience positive

Le bilan est satisfaisant pour une première expérience. La satisfaction des patients assistant aux ateliers est bonne, ce qui montre une pertinence des sujets choisis et traités.

Publication Non

Profil représentant d'usagers/professionnel/représentant d'une organisation professionnelle/

Type d'organisation association agréée d'usagers du système de santé

Groupe de réflexion régional éducation thérapeutique du patient et santé mentale

Contexte

Cette démarche participative a été conduite dans le cadre du Pôle Régional de Ressources en ETP de Bretagne.

Le pôle vise à faciliter les échanges entre les acteurs de l'ETP, les associations de patients, les universitaires et les chercheurs de la région ayant engagé des activités en lien avec l'ETP et la santé mentale.

Objectifs

Les objectifs de la démarche :

- Permettre les partages et les transferts de connaissances entre acteurs sur la thématique concernée

- Permettre la production de réflexions partagées sur l'ETP et santé mentale

- Appuyer la mise en oeuvre de démarches innovantes en ETP et santé mentale

Méthode - Promoteur

Ce groupe de réflexion a été initié par l'Ars Bretagne et mis en place par le Pôle régional de Ressources en ETP Bretagne

Les acteurs : psychiatres, cadres de santé, représentant d'usager, cadre qualité et gestion des risque, IDE, pharmacien

Financement par l'Ars Bretagne des professionnels du Pôle ETP et engagement bénévole des participants au groupe de réflexion

Méthode - Réalisation

Constitution du groupe de travail par le biais d'un appel à candidature dans le cadre du Groupe de Travail Régional (GTR) « Santé mentale », du GTR « Maladies chroniques et ETP » et du comité de pilotage du Pôle régional de ressources en ETP.

1ère rencontre : en mai 2015

3 rencontres par an entre les membres du groupe pendant 2 ans (avec une interruption)

Production du groupe :

- Un état des lieux des programmes d'ETP autorisés en Bretagne en Santé mentale

- Un recueil des pratiques en santé mentale pouvant répondre à des objectifs d'éducation thérapeutique

- Un tableau recensant les points de vigilance de l'ETP en santé mentale

Organisation d'une journée régionale sur ce thème "ETP et santé mentale" qui a réunit des professionnels et des représentants d'usagers, usagers

Méthode- Evaluation non, pas d'évaluation

Résultats - usagers

Résultats - professionnels

Résultats - inattendus

Niveau d’engagement de participer/de co-construire avec les professionnels/

Justification du niveau d’engagement participation aux échanges et à la réflexion

co-construction et participation à la journée régionale

Leviers

Freins

Au final une expérience positive

interconnaissance, ouverture, mise en lien et invitation à de nouveaux partenariats

Publication Non

Profil professionnel/

Autre organisation association

Engagement des patients dans la qualité des soins via des séances d'éducation salutogéniques

Contexte

Cette démarche a été mise en place dans un service hospitalier, dans le cadre d'un travail de recherche de Master.

Objectifs

L'état salutogénique constaté chez les patients-experts (Gross, 2014) avait conduit à proposer des séances d'éducation salutogéniques afin de le développer chez le plus grand nombre de personnes (Gross, Gagnayre, 2018). Il s'agit de compléter l'offre éducative dans les services de soins avec des séances visant non pas la gestion de la maladie, mais le pouvoir d'influence sur les pratiques de soins. Cela passe par

apporter aux patients des connaissances en termes de bonnes pratiques de soins, par recueillir leurs savoirs expérientiels sur ce qui a fonctionné et moins fonctionné pour eux lors de leur parcours de soins et par les accompagner de manière à ce qu'ils identifient et mènent d'éventuelles actions correctrices.

Méthode - Promoteur

La mise en application concrète de cette proposition théorique a été conduite par une étudiante du LEPS (EA3412) qui est soignante dans un service hospitalier, avec la collaboration des responsables de son service.

Méthode - Réalisation

Sept séances éducatives ont été menées avec six patients qui n'avaient pas jusque là d'expérience associative ou collective. Ils ont confronté les apports théoriques de l'animatrice (soignante du service et formée à l'ETP) avec leurs parcours de soins.

Méthode- Evaluation

Ont été évalués l'évolution de leur sentiment d'utilité sociale, de leur estime d'eux-mêmes et celle de leur salutogénèse.

Résultats - usagers

Les patients ont identifié un certain nombre de difficultés et ils ont décidé de l'action qu'ils voulaient mener : un film pour faciliter le parcours de soins des autres patients. Ce film, dans lequel ils témoignent, a été réalisé avec l'aide de professionnels de l'hôpital.

Résultats - professionnels

Les professionnels se sont vraiment impliqués dans ce projet.

Résultats - inattendus **Non**

Niveau d'engagement de participer/de co-construire avec les professionnels/

Leviers

Le fait que cette expérience ait été encadrée par des recherches a sans doute servi de levier initial au niveau du service hospitalier. Il faut noter aussi l'enthousiasme de l'équipe et en particulier celui de la chef de projet. Les patients ont déclaré être heureux que leur expérience puisse être utile à d'autres personnes. Leurs sentiments d'utilité et d'efficacité ont certainement servi leur implication.

Freins

Au final une expérience positive

Alors que les patients ayant participé au projet n'avaient pas de goût particulier pour les regroupements associatifs, il se trouve que depuis cette expérience, ils sont restés en contact et ont poursuivi leur action.

Publication Oui

Références GROSS, O., GAGNAYRE, R. (2018). L'éducation salutogénique basée sur les capabilités des patients : contribution à une nouvelle composante de l'éducation thérapeutique, ETP-TPE, 10, 10501

Hanrot et al., (2019) Éducation salutogénique dans la lombalgie chronique : une expérience concrète (SETE)

Profil autre/

Autre profil

Type d'organisation organisme de recherche ou d'évaluation en santé

Formation 40h : dispenser l'éducation thérapeutique du patient

Contexte

cette démarche participative a été conduite à l'occasion de plusieurs formations 40h en éducation thérapeutique sur la Bretagne.

Objectifs

Cette démarche participative a pour objectif de pouvoir aborder la place et le rôle des patients experts en ETP

Méthode - Promoteur

Démarche participative initiée par le Pôle ETP Bretagne

Formateurs : Chargées de projets ireps bretagne + patients experts participants à la formation : formateur de formation initiale (IFSI, IFPEK) + tuteurs de stage + personnes concernées par un parcours de maladie chronique

Méthode - Réalisation démarche initiée en 2017

usagers rencontrés au cours de projets communs

offre de formation envoyée aux associations de patients de la Bretagne déroulement de l'action :

- formation commune entre professionnels et usagers/représentants d'usagers

- co-construction et co-animation d'une journée de formation

Méthode- Evaluation

Evaluation de la formation par les participants par le biais de questionnaire de satisfaction

Critères : atteinte des objectifs : définir le rôle du patient expert / Identifier la complémentarité du binôme patient expert-professionnel/ envisager le partenariat patient expert professionnel

Niveau d'engagement de participer/de co-construire avec les professionnels/

Justification du niveau d'engagement

Profil professionnel/

Type d'organisation autre

Co-construction d'un programme régional d'éducation thérapeutique pour les patients sous anticancéreux oraux

Contexte

Les usagers ont co-construit un programme d'éducation thérapeutique destiné aux patients traités par des anticancéreux oraux pour la région Occitanie.

Ils ont élaboré un référentiel de compétences, construit les contenus pédagogiques et contribués à l'élaboration d'outil éducatifs duplicables.

Ce projet, financé grâce au soutien financier de l'INCa est opérationnel en région Occitanie avec la validation de l'ARS.

Ce projet est coordonnée par l'institut Claudius Regaud, centre de lutte contre le cancer en Occitanie au sein de l'Institut Universitaire du Cancer Toulouse-Oncopole.

Objectifs

Définir un référentiel de compétences relatifs aux patients traités par des anticancéreux oraux et proposer des ateliers collectifs d'éducation thérapeutique sur l'ensemble des départements de Midi Pyrénées répondant aux besoins des patients proche de leur domicile. Elaborer une organisation qui permette de répondre aux contraintes des patients engendrés par des traitements qui impose une observance strictes et la gestion d'effets secondaires sur le long terme.

Méthode - Promoteur

Une infirmière, cadre de santé, MASTER Education thérapeutique avec la validation de la direction institutionnelle et de la direction des soins de l'Institut Claudius Regaud. Les acteurs sont: professionnels de l'ICR, professionnels libéraux (30) et usagers (patients sous anticancéreux oraux).Les financeurs sont l'INCa (166 000 euros) puis l'ARS (80 000 euros) et l'institution sur fonds propres.

Méthode - Réalisation

Les usagers et les professionnels ont été sollicité en 2015 durant 9 mois, à raison d'une réunion mensuelle de 2h. Puis en 2016, 2017 et 2018 pour 2 réunions annuelles pour l'évaluation du programmes d'éducation thérapeutique, avec notamment la mise à jour des outils pédagogiques et le contenu du programme d'ETP.

Les usagers ont travaillé avec des professionnels hospitaliers et des professionnels libéraux. Ils sont bénévoles.

Les réunions se déroulent au sein de l'IUCT-O en soirée.

Méthode- Evaluation

Le programme d'ETP est évalué une fois par an avec le groupe de co-construction au regard d'une grille d'autoévaluation proposé en partie par l'ARS pour les éléments quantitatif et en partie par les experts en ETP pour les éléments qualitatifs.

Les outils pédagogiques élaborés initialement ont été mis à jour mais n'ont pas impliqué de remise en question après utilisation.

Un questionnaire d'évaluation à été soumis aux usagers du programme et à noter une adéquation du programmes aux besoins des patients et à proposer quelques pistes d'amélioration.

Résultats - usagers

Les usagers se sont sentis concernés par la démarche et valoriser par une démarche institutionnelle.

Les usagers se sont sentis plus proches des professionnels dans une réelle démarche de partenariat.

Les usagers ont eu envie de proposer d'autres programme d'ETP et d'autres travaux collaboratifs.

Résultats - professionnels

Les professionnels ont acquis de l'assurance quant à la posture éducative et à la proposition d'outils adaptés aux besoins des patients atteints d'une maladie chronique.

Les professionnels sont demandeurs d'un temps dédié au partenariat avec des patients, des usagers.

Résultats - inattendus Oui

Quels résultats inattendus L'engagement des professionnels libéraux sur le long terme dans le cadre d'un programme régional d'ETP en OCCITANIE

Niveau d'engagement d'être informés/d'être consultés/de participer/de co-construire avec les professionnels/

Justification du niveau d'engagement Je rajouterais d'être impliqués dans une démarche institutionnelle et de s'engager dans un projet qui les concerne et qui est important pour d'autres usagers qui leur ressemblent et qui présentent des besoins similaires aux autres.

ce projet permet aux usagers d'apprendre, de comprendre, d'agir et de vivre avec une maladie chronique en étant acteurs dans un projet qui va au -delà de leurs besoins

Leviers

Un engagement institutionnel au niveau de la direction générale, de la direction des soins.

La formation d'un professionnel de santé à l'éducation thérapeutique avec une niveau MASTER.

La présence d'association de patients au sein de l'établissement

La bonne volonté des professionnels libéraux et des usagers à travailler ensemble.

Freins

Manque de temps dédié au partenariat

Absence de financement du temps octroyé à la co-construction pour les professionnels libéraux, les usagers.

Au final une expérience positive

Une expérience de partenariat qui va au-delà de la simple co-construction d'un programme d'ETP

Publication Non

Profil professionnel/

Type d'organisation établissement ou service de santé

Journée d'échanges autour de l'ETP à destination de personnes atteintes d'une maladie chronique

Contexte

Cette journée d'échange sera proposée en 2019 sur chaque département breton, animée par une chargée de projet de l'ireps Bretagne et une personne concernée par une maladie chronique

Objectifs

Objectifs de la démarche :

• Sensibiliser les participants à la démarche d'ETP pour faciliter leur participation à l'élaboration et/ou à l'évaluation d'un programme

• Permettre aux équipes de soignants, un peu inquiets à l'idée de s'engager avec un patient sans savoir si cela fonctionnera, de tester le travail avec une personne sur un délai court (l'élaboration du projet ou son évaluation)

• Favoriser la montée en charge des patients experts en mobilisant soignants et patients

Objectifs de la journée :

• Sensibiliser les participants à l'ETP et en particulier à la démarche éducative

• Les amener à réfléchir à l'intérêt de la participation des patients à l'élaboration d'un programme d'ETP/ ou à l'évaluation, ainsi qu'à leurs atouts et limites

• Les inciter à s'engager dans la démarche

Méthode - Promoteur

A l'initiative de cette démarche : france asso santé Bretagne, P^pole ETP Bretagne et Ars Bretagne

Financement ARS Bretagne

Méthode - Réalisation

Les usagers sont mobilisés par le biais d'équipes soignantes ambulatoires et hospitalières et France asso santé Bretagne

Les professionnels sont sollicités par les dispositifs d'appuis à l'ETP existants en Bretagne : plate-formes ETP, UTEP, pôle etp bretagne

Méthode- Evaluation en cours de déploiement

Profil professionnel

Type d'organisation association

Dépistage gratuit des maladies rénales

Contexte

Au sein d'un établissement de santé privé, dans le cadre de la semaine nationale du rein.

Objectifs

Les objectifs étaient de pouvoir mener une action de prévention gratuite pour l'ensemble du public concernant les maladies rénales.

Méthode - Promoteur

La représentante de l'association France Rein membre de la commission de usagers de l'établissement en collaboration avec la direction des soins.

Méthode - Réalisation

La direction des soins a mis en relation la représentante de cette association avec la responsable du service de néphrologie dialyse. Un travail coopératif a été mené afin d'organiser cette journée de dépistage en associant les infirmières de l'équipe et les néphrologues.

Les infirmières réalisaient les examens, les praticiens rédigeaient les ordonnances afin de réaliser des examens complémentaires si le test s'avérait positif.

Méthode- Evaluation

Évaluation quantitative et qualitative : Nombre de tests réalisés; Nombre d'ordonnances prescrites.

Résultats - usagers

Les effets pour l'association ont été d'opérer une action de communication permettant de la faire connaître et de mobiliser professionnels de santé et un public divers autour des maladies rénales

Concernant les usagers, cela a permis de viser plus largement à sensibiliser le grand public aux problématiques relatives aux maladies rénales.

Résultats - professionnels

Participation à la mise en valeur du travail et la rencontre avec du public.

Résultats - inattendus Non

Quels résultats inattendus

Niveau d'engagement d'être informés/de participer/de co-construire avec les professionnels/

Justification du niveau d'engagement De s'informer sur le rôle de l'association France Rein et les maladies rénales

De participer gratuitement à un dépistage en effectuant les tests

Pour les membres de l'association, de travailler avec des professionnels de santé dans le but de co-construire ce type de manifestation et d'entamer un travail de sensibilisation.

Leviers

la mise en place de cette action a été favorisée du fait que la représentante de l'association soit membre de la commission de la relation avec les usagers de l'établissement et très active.

Freins

Au final une expérience positive

Mobilisation des usagers puisque 81 personnes ont été dépistées et 16 ordonnances ont été rédigées.

Publication Oui

Références

Presse écrite locale (Dordogne Libre et Sud Ouest)

Presse radio (France Bleu et Chérie FM)

Affichage dans les pharmacies du département et sur le site internet de l'association.

Profil professionnel/

Autre profil

Type d'organisation association agréée d'usagers du système de santé

Ecriture-Réalisation d'un film documentaire "Personn'elles- le cancer du sein vu par les patientes". Projections-débats

Contexte

Projection -débats en présence de l'auteure-réalisatrice en tant que patiente et du corps médical (gynécologue, chirurgien, oncologue, onco-généticien, radiologue, psy, ….) en milieu hospitalier, dans les centres de lutte contre le cancer , les centres d'accueil et ressources de patients, colloques médicaux .cinémas .., dans toute la France. Film-documentaire de 90' en version intégrale et 15' en version courte

Objectifs

La réalisatrice a eu besoin de témoigner et de donner la parole aux patientes parce qu'elle s'est rendu compte qu'il existait un décalage certain entre ce que vivent les personnes touchées par un cancer et ce que les autres perçoivent ou veulent percevoir . Elle a souhaité faire partager le vécu des patientes, donner la parole aux soignants et aux accompagnants et présenter des ressources pour "mieux vivre et mieux combattre la maladie".

Méthode - Promoteur

L'auteure -réalisatrice a initié cette démarche, sa nièce et sa meilleure amie ayant été touchées par un cancer du sein en même temps qu'elle. Des patientes ont accepté de témoigner de leur vécu, le corps médical a organisé ou a participé aux projections-débats, sur différents thèmes selon la région ainsi que les associations. Le film a été financé en partie par une campagne participative et des

Méthode - Réalisation

Le film a été tourné fin 2016, et finalisé en 2017 . Depuis , il est en projections-débats régulièrement en milieu hospitalier, dans les centres de lutte contre le cancer , les centres d'accueil et ressources de patients, colloques médicaux .cinémas .., dans toute la France , et notamment pendant Octobre Rose pour sensibiliser sur le dépistage et la prévention du cancer du sein mais également sur la recherche génétique, le réalisatrice étant porteuse de la mutation du gène BRCA2.

Méthode- Evaluation

En évaluant le nombre de personnes présentes à chaque projection du film . Uns soixantaine de projections-débats a ce jour, avec environ de 50 à 80 personnes en moyenne par projections , certaines projections avec une centaine de personnes.

Bons commentaires sur le film sur les réseaux sociaux ou dans la presse. Sélection du film à 2 festivals et au "Défi femmes" organisé par l'Institut Bergonié.

Résultats - usagers

Les patients se reconnaissent dans les témoignages . Lors des débats, les patients ou accompagnants peuvent poser des questions au corps médical présent, et connaitre ce qui se fait dans leur région,par exemple les soins de support .Demande de projections-débats par les associations.

Résultats - professionnels

Les professionnels de santé apprécient de voir les patients en dehors du parcours de soin , de prendre conscience de leur vécu de la maladie. et de pouvoir échanger avec eux lors des débats . Demande de projections par les centres de santé ou colloque médicaux.

Résultats - inattendus Oui

Quels résultats inattendus Gros succès du film auprès des patients et également du corps médical qui est très intéressé par la parole des patients. Beaucoup de demandes de projections-débats, le film étant intemporel il peut être diffusé sur du long terme

Niveau d'engagement d'être informés/d'être consultés/de participer/de co-construire avec les professionnels/

Justification du niveau d'engagement Ce film-documentaire est un film réalisé par une patiente avec des patientes pour les patients et le corps médical.

Leviers

A ma suite des premières projections du film en version intégrale et de sa version courte sur internet , le "bouche à oreille" sur le film a fonctionné et suscité des demandes de projections-débats. Les professionnels de santé ayant vu le film en parlent à leurs propres patients.

Freins

L'obtention de financement en amont de la production du film , sur un dossier écrit présentant le projet.

Au final une expérience positive

Le film a rencontré un public plus large qu'envisagé au départ, et surtout continue à être projeté. Toutes les rencontres faites autour de ce film ont contribué au fait que la réalisatrice intègre l'université des patients pour obtenir son DU de mission d'accompagnant de parcours patient en cancérologie, afin d'être patient expert-partenaire. Projet d'un autre film santé avec médecins et patients

Publication Oui

Références Film en double dvd en version intégrale et version courte sous titrées anglais, japonais et sourds et malentendants et bonus de 40' et lien version courte du film. Version courte et bande annonce sur internet. Lien pour visionner la version courte (15'): https://youtu.be/DFtX3dAEHBA

Profil usager/

Type d'organisation association non agréée d'usagers du système de santé

Mission PEPS Partenariat et expérience patient en santé

Contexte

une large démarche de concertation a eu lieu afin d'élaborer le nouveau Projet d'établissement. Dans ce cadre, nous avons identifié des initiatives dans plusieurs services impliquant des patients ou proches à un niveau plus ou moins avancé de collaboration selon la typologie du modèle « de Montréal ». Ceci est venu compléter le travail existant en matière de soutien aux droits des patients et de participation des Représentants des usagers.

Objectifs

Compte tenu des éléments déjà existants et des ambitions de transformation des organisations du Projet d'établissement, la gouvernance (DG, CME) a identifié le « faire équipe.avec nos patients » comme l'un des 3 axes stratégiques de son projet, faisant de l'engagement des patients un de 5 leviers de transformation. La volonté affichée est ainsi de définir un cadre institutionnel et d'accompagner les équipes par la définition et la mise à disposition de formations, organisations, méthodes et outils partagés pour faciliter le déploiement, dans les 5 ans, de ces démarches dans un service sur deux. L'impulsion stratégique est donnée au plus niveau du management, relayée auprès de l'ensemble de l'équipe de direction et des responsables de pôles et de service.

Méthode - Promoteur

Un patient coordonnateur de ce programme a été recruté pour accompagner cette démarche auprès des équipes, stabiliser les méthodes et attendus, proposer un plan de déploiement et de communication, des actions de formations et des indicateurs d'évaluation, en co-pilotage avec un responsable de la direction qualité et usagers.

Méthode - Réalisation

Ceci se fait en synergie avec la volonté engagée par ailleurs d'associer plus largement encore les Représentants des Usagers et associations de bénévoles dans le cadre du Projet des Usagers, ces différentes formes de participations citoyennes ayant vocation à se compléter et se conforter. Les démarches pionnières menées dans des services, à l'initiative de professionnels ou d'associations de patients, ont été recensées à l'occasion de l'organisation d'un séminaire préparatoire du Projet d'établissement, consacré au partenariat patient. Une analyse approfondie par des entretiens semi-structurés avec des professionnels et des patients partenaires de certaines d'entre elles a révélé des initiatives probantes et permis d'identifier des critères tangibles de réussite et des freins. Cette analyse qualitative a fait l'objet de restitution auprès de différents publics gestionnaires et soignants.

Les Représentants des Usagers et associations conventionnées avec l'établissement ont également été associés à la définition de cet objectif stratégique au cours de la préparation du Projet d'établissement, par des rencontres avec les dirigeants d'établissements canadiens par exemple.

Les professionnels médicaux, paramédicaux et gestionnaires, ont également bénéficié d'échanges avec des experts internationaux, d'universitaires en santé publique et sciences sociales et d'interview de sensibilisation.

Méthode- Evaluation

L'évaluation des actions à déployer est prévue dans le projet. Une enquête a permis de dresser un premier état des lieux qui permettra un suivi annuel de l'avancée du projet. Des évaluations qualitatives en lien avec les résultats qui comptent pour les patients comme pour les professionnels doivent

également être définis. Un soutien méthodologique régulier par un expert international complètera par son expertise la mise en place de cette évaluation.

Résultats - usagers

Le projet est en cours de déploiement. Les bénéfices attendus sont ceux identifiés dans la littérature internationale sur le sujet à savoir l'amélioration de la sécurité des prises en charge, la simplification/fluidification des parcours et l'amélioration des conditions de travail des équipes en redonnant du sens à la pratique et en développant un meilleur dialogue entre tous les participants.

Résultats - professionnels

Au niveau des professionnels, l'objectif de ce projet est d'apporter des outils et méthodes permettant de favoriser le déploiement, de leur donner les moyens de mettre en place plus rapidement des actions en favorisant le retour d'expérience, la mise à disposition de réponses communes, harmonisées par le partage d'expériences, la communication de « petites victoires » facilement reproductibles.

Résultats - inattendus

Quels résultats inattendus

Niveau d'engagement d'être informés/d'être consultés/de participer/de co-construire avec les professionnels/

Justification du niveau d'engagement

Leviers

- Le fort engagement institutionnel

- Le désir des patients/usagers de participer à tous les niveaux de gouvernance

- Le soutien d'association de patients et des représentants d'usagers

- Une démarche à la fois rapide et progressive

- Un Contexte national propice à ce genre de démarches

Freins

- Un Contexte de pénurie de certaines catégories de personnels qui amène parfois les professionnels à se recentrer sur les soins techniques au lieu de favoriser les temps d'échanges

- Des obligations qui peuvent rendre difficile l'engagement des patients : ex de l'obligation de formation de 40h en éducation thérapeutique

- L'absence de reconnaissance de l'intervention de bénévoles/patients partenaires dans les hôpitaux (en terme de responsabilité civile, de défraiement, de formation)

- L'absence de présentation des bénéfices de la démarche en formation initiale et continue des professionnels de santé

Au final une expérience positive

Publication Non

Profil professionnel/

Type d'organisation établissement ou service de santé

Mise en place de consultations dédiées aux personnes handicapées avec le CHU d'Amiens et APF France handicap

Contexte

A la fois dans les locaux de l'association, dans une maison de santé et dans un centre hospitalier universitaire

Objectifs

Bien identifier les besoins d'adaptation des consultations classiques aux personnes en situation de handicap. collectif d'une dizaine d'associations médico-sociales/associations d'usagers en situation de handicap dans la co-construction du projet. Participation à un projet de recherche action plus spécifique sur les consultations gynécologiques, associant usagers et professionnels (financé par la FIRAH mais en démarrage).

Méthode - Promoteur

démarche initiée par un médecin MPR et une patiente en situation de handicap, adhérente de l'association qui ont partagé le constat d'un manque de consultations adaptées aux besoins des personnes en situation de handicap. L'association s'est alors saisie du sujet pour co-construire un projet avec le CHU. L'association a souhaité élargir la démarche aux autres représentants d'usagers du territoire.

Méthode - Réalisation

Dès le démarrage pour les usagers qui ont repéré le besoin. Puis dans la mise en place, pour vérifier l'accessibilité des locaux et l'adéquation du matériel installé aux besoins avant la première consultation. Ensuite, évaluation régulière et retour sur les consultations pour adapter au mieux. Pour les consultations gynéco, participation d'usagers et de pros à la recherche action, avec le centre de simulation en santé Simusanté.

Visite des usagers à leur domicile par les pros du dispositif pour bien appréhender les besoins spécifiques.

Méthode- Evaluation

Pour l'instant les consultations dédiées sont en phase de mise en route : l'évaluation est faite au fil de l'eau, et sera objectivée après une période plus longue de fonctionnement.

Résultats - usagers

Les premiers usagers sont ravis des adaptations qui sont faites pour améliorer leur accès aux soins (ligne directe pour prendre rdv, questionnaire de recueil des éléments pouvant faciliter la consultation, adaptation de la durée de la consultation, plages horaire réservées pour éviter toute attente, adaptation du matériel...

Résultats - professionnels

Les professionnels ont un circuit spécifiquement adapté aux besoins des usagers qu'ils accompagnent et cela facilite l'accompagnement des usagers et leur parcours de soins, ainsi que la coordination des soins.

Résultats - inattendus Oui

Les échanges et réflexions avec ce point de départ semblent avoir permis à l'hôpital de se saisir plus globalement du sujet de l'accès aux soins des personnes en situation de handicap, de l'inscrire dans leur projet d'établissement, de dispenser des formations/sensibilisations au handicap... prise de conscience et mise en place d'actions plus globales.

Niveau d’engagement d'être informés/d'être consultés/de participer/de co-construire avec les professionnels/

Justification du niveau d’engagement Cf tous les points plus haut

Leviers

Freins

Au final une expérience positive

Publication Non

Profil professionnel/

Type d’organisation association agréée d'usagers du système de santé

Mise en place d'un Label Hospitalité délivré par les usagers

Contexte

Dans notre centre hospitalier, nous avons le projet de mener une démarche de Label Hospitalité, attribué sur la base du volontariat des services. Ce Label sera décerné suite à une évaluation réalisée par des représentants d'usagers, d'associations ou des usagers directement.

La grille d'évaluation est reprise d'un centre hospitalier ayant mené cette démarche, ce qui permettra d'avoir un résultat homogène et comparable à ce centre.

La grille pourra également être utilisée dans le cadre de notre GHT.

Objectifs

L'objectif de cette démarche est de mettre le patient au cœur de nos préoccupations, à la fois en le faisant participer directement à notre démarche, et à la fois en valorisant toutes les démarches d'un service visant à améliorer la prise en charge du patient, ainsi que son environnement.

Méthode - Promoteur

Cette démarche participative a été proposée dans le cadre du projet d'établissement, puis soutenue activement par la direction générale et la CME.

Il n'y a pas de montant alloué.

Il s'agit d'une démarche participative basée sur le volontariat, que ce soit pour les évaluateurs ou pour les services souhaitant se faire labélisés.

Méthode - Réalisation

Dès le début de la démarche, les représentants d'usagers et professionnels de santé ont été associés aux réunions de travail. Des séances de formation sont faites à destination des évaluateurs, avec un principe d'habilitation.

Méthode- Evaluation

La démarche n'est pas suffisamment avancée pour en mesurer pleinement les bénéfices, mais nous pouvons déjà noter une forte mobilisation et motivation des professionnels de santé et hôteliers sur la notion de « prendre soin » et pas seulement « donner du soin »,

Résultats - usagers

Les représentants d'usagers se sentent beaucoup mieux intégrés dans les réflexions et axes de travail sur l'amélioration de la prise en charge des patients.

Résultats - professionnels

Nous pouvons déjà noter une forte mobilisation et motivation des professionnels de santé et hôteliers sur la notion de « prendre soin » et pas seulement « donner du soin »,

Résultats - inattendus Non

Niveau d'engagement de participer/de co-construire avec les professionnels/

Justification du niveau d'engagement Le principe de faire évaluer l'hospitalité d'un service par des usagers eux-mêmes est le meilleur moyen de faire participer les usagers.

Leviers Il s’agit d’une démarche simple, faite à partir d’une grille d’évaluation très simple à comprendre, et facilement reconnue par tous.

Freins Pour l’instant nous ne n’avons pas constaté de difficultés

Au final une expérience positive

Pour mieux impliquer les usagers dans nos démarches d'amélioration.

Publication Non

Profil professionnel/

Type d’organisation établissement ou service de santé

Mise en place d'un Forum Citoyen adossé à un organisme de soins en santé mentale

Contexte

Le Forum Citoyen a été mis en place au cours de la préparation, par l'organisme en question (organisme privé à but non lucratif) ayant la charge d'un secteur psychiatrique, de son projet d'établissement 2017-2021.

Objectifs

Il s'agissait de permettre à des personnes concernées à des titres divers par la santé mentale, d'exprimer des recommandations à intégrer dans la partie "projet des usagers" du projet d'établissement, et de veiller à leur suivi tout au long de sa durée.

Méthode - Promoteur

Cette démarche a été initiée par la direction.

Les membres du Forum sont des citoyens volontaires (patients, familles, professionnels étrangers à l'établissement).

L'établissement a alloué la somme de 8700 € à la mise en place de ce Forum, en 2017.

Méthode - Réalisation

Les personnes ayant répondu à l'appel pour participer au Forum Citoyen sont, pour la plupart, des usagers ou des membres de leur entourage. Les professionnels de l'établissement, sollicités initialement pour donner leur avis sur les recommandations émises par le Forum, sont également sollicités pour faire le point sur la suite donnée à ces recommandations lors des rencontres de suivi (2 à 3 par an).

De ce fait, ils bénéficient, en retour, d'un regard extérieur sur leurs pratiques.

Méthode- Evaluation

L'évaluation de la démarche est, pour l'instant, plutôt subjective, les critères étant le ressenti des participants au Forum et l'accueil, par les professionnels, de ses recommandations.

Résultats - usagers

L'effet le plus spectaculaire a été l'évolution des pratiques dans la prise en charge des Troubles Envahissants du Développement (TED), champ de santé mentale où les membres du forum se sentaient particulièrement concernés.

Résultats - professionnels

Les professionnels se sont saisis, de façon volontariste, des demandes du Forum Citoyen relative à la prise en charge des TED.

Résultats - inattendus Oui

Quels résultats inattendus Le Forum s'est révélé être un espace d'expression et de créativité :

- prise de parole de patients et de familles mettant des mots sur ce qu'ils ont vécu et ce qu'ils vivent au quotidien,

- propositions de pratiques et/ou d'événements susceptibles de faire changer les regards sur la maladie psychique...

Niveau d'engagement de participer/de co-construire avec les professionnels/

Justification du niveau d'engagement Le Forum est loin de représenter la totalité des usagers.

Mais si son élaboration de recommandations va au-delà d'une simple participation, elle ne peut cependant pas être considérée comme une co- construction avec les professionnels.

Leviers

Le premier facteur est la détermination des membres du Forum.

Le second facteur est l'écoute réelle de la direction et des professionnels.

Enfin la logistique fournie par la direction est un vrai confort pour le fonctionnement du Forum.

Freins

Il faut reconnaître que les problèmes auxquels est confronté une organisation œuvrant dans le champ de la santé mentale sont redoutablement complexes.

Et il faut du temps pour que les professionnels, qui travaillent POUR les usagers, apprennent à travailler aussi AVEC les usagers.

Au final une expérience positive

Elle a transformé un vœu pieux, "associer les usagers", en l'amorce d'une réalité : "donner aux usagers la parole et les rendre acteurs".

Publication Oui

Références L'établissement communique régulièrement sur cette expérience dans les médias locaux, et par la mise en ligne d'informations sur divers sites officiels relatifs à la santé.

Cette expérience de Forum Citoyen a été l'un des 7 projets ayant reçu, pour l'édition 2018, le label "Droit des usagers" décern

Profil représentant d'usagers/

Type d'organisation établissement ou service de santé

Chambre des erreurs à l'intention des usagers en établissement de santé gériatrique

Contexte

La mise en place d'une chambre des erreurs pour les professionnels a eu un impact très positif dans notre CHG. Ce constat a fait germer au sein de la Commission des usagers (CDU) l'idée de la mise en place d'une chambre des erreurs destinée aux usagers. Parallèlement, des fiches d'événements indésirables ont fait apparaître la nécessité d'accompagner les usagers sur les bonnes pratiques vis-à-vis de leurs proches patient ou résident (sensibilisation à la gestion des risques a priori, sécurisation de la prise en charge). Les représentants des usagers et les patients traceurs nous ont permis de réaliser que les proches sont des partenaires de l'équipe soignante pour le bien-être des patients/résidents.

Objectifs

Le projet a pour principal objet de sécuriser la prise en charge des patients/résidents notamment en réduisant le nombre d'événements indésirables directement lié à des pratiques potentiellement inadaptées de la part des usagers. Il s'agit d'encourager les usagers dans leur rôle et les actions qu'ils peuvent déployer à leur échelle pour sécuriser la prise en charge de leur proche. Les attendus sont aussi de :

- Sensibiliser les usagers au respect des bonnes pratiques,
- Échanger entre usagers et professionnels,
- Sécuriser les pratiques,
- Simplifier le travail des professionnels
- Promouvoir l'image du milieu hospitalier auprès des usagers.

La CDU, le service qualité-gestion des risques (QGDR), les professionnels et les représentants des usagers (RU) ont pris part activement à ce projet.

Méthode - Promoteur

L'initiative a été proposée par les RU en lien avec le service QGDR lors d'une CDU et réalisée avec les professionnels et les usagers. L'animation de ces ateliers était réalisée par un trinôme : service QGDR, soignant et RU. Les usagers sont la cible du projet. Aucun financement de matériel n'a été nécessaire (recyclage de matériel).

Méthode - Réalisation

Le projet a été mis en œuvre en 2018. Un local dédié (ancienne chambre de patient) bénéficiant de l'équipement d'une chambre standard a été mis à disposition par l'établissement pour ces ateliers. La simulation intégrait 12 erreurs que les participants avaient pour objectif de détecter. Les erreurs mises dans la chambre concernaient l'identitovigilance, le risque infectieux, le circuit du médicament et l'environnement patient. La plupart des erreurs glissées dans la chambre devaient permettre de sensibiliser les usagers sur leurs bonnes pratiques et sur leur capacité d'alerter les soignants sur des situations à risques. Des groupes d'usagers de 8 personnes maximum pouvait entrer simultanément dans l'atelier de simulation. Ce type d'atelier a vocation à être renouvelé 2 fois par an avec une mise à jour des erreurs en fonction des situations problématiques les plus fréquemment rencontrées sur le terrain (fiche d'évènements indésirables et remontée du terrain par les soignants). L'achat d'un mannequin avait été fait en amont de ce projet dans l'établissement. Des moyens humains ont été déployés sur ce projet : service QGDR, soignants, représentants des usagers… Pour la préparation, 20 heures ont été nécessaires et ont impliqués le service QGDR et les soignants. L'ensemble des éléments a été

validé par les RU, la Présidente de CME et le Directeur de l'établissement. L'animation de chaque atelier nécessite la mobilisation de 3 personnes pendant la durée de l'atelier.

Méthode- Evaluation

Une évaluation subjective est réalisée après chaque session et inclut une évaluation des erreurs trouvées et la satisfaction des participants. Chaque participant recueille les erreurs qu'il détecte sur une grille laissée à disposition qu'il rend aux animateurs en quittant l'atelier. Un document "take home message" est remis à chaque participant en fin d'atelier, comprenant une photo de chaque erreur, le titre de l'erreur et la bonne pratique correspondante. Un questionnaire de satisfaction est également complété en fin d'atelier par les participants. Un retour est fait aux soignants sur les erreurs trouvées par les usagers et surtout sur les erreurs non détectées.

Résultats - usagers

En moyenne, 7 erreurs trouvées sur les 12 mises volontairement dans l'atelier de chambre des erreurs (minimum 5, maximum 11)

Satisfaction des usagers :

100% ont apprécié participer à la chambre des erreurs

100% ont jugé le temps imparti suffisant

100% des participants ont trouvé l'expérience utile

68% ont découvert des erreurs qu'ils ne connaissaient pas

100% recommanderaient cette animation à leurs proches

100% souhaiteraient à nouveau participer à une autre chambre des erreurs

Certains usagers affirment que ces ateliers ont permis de modifier certaines de leurs idées reçues, de favoriser les échanges entre professionnels et usagers.

Résultats - professionnels

Les professionnels peuvent partager les difficultés rencontrées avec les usagers et des actions de sensibilisation sont mises en oeuvre de manière institutionnelle. Cette démarche tend à améliorer leur qualité de vie au travail puisqu'elle prend en compte des problématiques rencontrées sur le terrain.

Résultats - inattendus Oui

Quels résultats inattendus Des erreurs non intentionnelles ont été détectées par les usagers alors qu'elles n'étaient pas volontairement mises dans l'atelier de chambre des erreurs.

Niveau d'engagement d'être informés/d'être consultés/de participer/de co-construire avec les professionnels/

Justification du niveau d'engagement Ces ateliers de chambre des erreurs ont été co-construits entre service QGDR, usagers, professionnels. La mise en œuvre permet d'informer et de sensibiliser les usagers et les échanges permettent de participer à la prise en charge sécurisée des patients/résidents. Les usagers prennent conscience de leur rôle et sont intégrés comme acteur de la prise en charge de leur proche.

Leviers Cette démarche a permis de sensibiliser tous les usagers impliqués auprès des patients. Ils prennent conscience de leur impact sur la prise en charge et la santé du patient. Ils intègrent leur rôle d'acteur de soins et de partenaire des soignants.

Ces ateliers permettent de fédérer les professionnels et les usagers autour d'un projet commun d'amélioration de la qualité de la prise en charge des patients/résidents, dans un esprit collaboratif.

Même si certaines actions des usagers partent d'une bonne intention pour les patients, il n'en demeure pas moins qu'une situation à risque peut en découler. Ces ateliers ont permis de modifier certaines idées reçues.

Freins

- La mise en place de la chambre des erreurs a nécessité un local dédié et accessible à tous.

- Malgré le contrôle de la chambre des erreurs par de nombreux professionnels et usagers pour vérifier l'absence d'erreurs non intentionnelles, certains usagers ont recueilli des erreurs inattendues. Il est apparu indispensable de débriefer de ces erreurs avec les usagers. L'identification et le débriefing de ces erreurs inattendues nous permettent d'avoir un regard moins technique, enrichissant notre cartographie des risques en tenant compte du vécu et de l'expérience du patient.

- La mise en œuvre de cette chambre des erreurs a nécessité des ressources humaines et du temps de préparation.

- La mobilisation des usagers est un frein au départ mais plus ensuite.

Au final une expérience positive

Cette démarche a des effets bénéfiques auprès des professionnels, des usagers, et bien évidemment dans la sécurisation de la prise en charge des patients/résidents. Elle permet aussi de fédérer tous les acteurs de la chaîne du soin sans clivage entre soignants et usagers, dans un climat d'échange et de confiance.

Publication Non

Profil professionnel/

Type d'organisation établissement ou service de santé

Implication de représentant des usagers à notre politique d'amélioration de la qualité : usager auditeur de "Mini Certif

Contexte

Au sein de l'hôpital, le comité qualité est chargé du suivi de la mise en œuvre de la politique qualité. Un représentant des usagers y participe depuis sa création en 2016. En 2017, les membres du comité ont décidé de mettre en place 2 fois par an une semaine de "Mini Certif".

Pour la première fois en 2019, une représentante des usagers a fait parti de l'équipe d'auditeur pour mener un audit de processus sur la thématique douleur. Nous souhaitons poursuivre ce partenariat lors de la prochaine semaine de Mini Certif centrée sur le patient traceur, en incluant cette RU à la formation par simulation faite pour appréhender la méthode et ensuite la mettre en œuvre avec un professionnel de l'hôpital.

Objectifs

Deux objectifs essentiellement:

-permettre aux RU de rentrer concrètement dans les organisations de l'hôpital, avec les professionnels et recueillir leur avis sur ce qu'ils observent, au cœur de notre fonctionnement;

-accompagner les professionnels dans une démarche d'ouverture aux usagers.

Les objectifs ont été fixé par le comité qualité.

Méthode - Promoteur

Ce sont les pilotes du comité qualité qui ont initié cette démarche : directrice qualité et un médecin représentant de la CME.

Les acteurs sont les membres du comité qualité, les membres de la CDU et l'association des représentants des usagers (regroupant la plupart des associations conventionnées).

Pas de financement nécessaire.

Méthode - Réalisation

La semaine de Mini Certif' s'est déroulée du 23 au 30 avril.

Nous avons validé la participation de la représentante des Usagers, Mme B., membre du comité lors de la séance de mars.

Lors de la phase préparatoire, un rendez-vous a eu lieu entre Mme B. et un ingénieur qualité de l'équipe pour prendre connaissance de la charte de l'auditeur et de la grille d'audit sur la thématique douleur. Elles ont pris connaissance du programme de visite et se sont organisées toutes les deux pour la réalisation des visites.

Mme B a participé, avec tous les auditeurs au 3 temps forts encadrant cette Mini Certif' : le briefing des auditeurs au début de la semaine, le débriefing des auditeurs après la dernière demi journée de visite de la semaine et la restitution à chaud deux jours après la fin de la visite. Cette restitution est faite à tous les responsables des services audités, en présence du directeur général, du président de CME, du coordonnateur général des soins et du président de la CDU qui est un RU.

Mme B et l'ingénieur qualité ont réalisé deux visites d'audit : en chirurgie gynécologique et en maladies infectieuses.

Elles ont formalisé une synthèse d'audit à l'issue de chaque visite.

L'ensemble du dispositif, intégrant la participation des RU pour la première fois, a été présenté en directoire, en CME et en réunion de cadres de santé institutionnelle.

Méthode- Evaluation

La démarche est évaluée très positivement mais de manière subjective uniquement.

Résultats - usagers

Cette expérience confirme et concrétise notre volonté de partenariat avec les usagers, avec une volonté de transparence et de confiance.

Cela nous permet des échanges très constructifs dans toutes les instances où nous avons souhaité les associer : CLIN, CLuD, Conseil des urgences, copil qualimédic, comité éthique.

Résultats - professionnels

Les professionnels audités ont adhéré à la démarche sans réserve. Au niveau institutionnel, cette nouveauté n'a soulevé aucune critique, inquiétude, crainte.

Cela nous encourage à poursuivre dans cette voie en associant encore davantage les RU à notre fonctionnement.

Résultats - inattendus Non

Quels résultats inattendus

Niveau d'engagement d'être informés/d'être consultés/de participer/de co-construire avec les professionnels/

Justification du niveau d'engagement L'ouverture à l'audit de processus a permis d'avoir des informations sur la thématique et de participer à son évaluation. L'étape d'analyse et de restitution a permis de faire des propositions d'actions concertées entre la RU et l'ingénieur qualité et la réflexion sera poursuivie dans les travaux du comité qualité et du CLuD auquel les RU participent également.

Leviers

L'antériorité d'une collaboration solide depuis plusieurs années. Un engagement institutionnel fort pour ouvrir l'hôpital aux RU. Une association des usagers regroupant les principales associations conventionnées qui fédère la dynamique autour d'un projet des usagers et qui permet d'avoir des interlocuteurs qui relaient les informations.

Freins

Une question sera à éclaircir pour la prochaine Mini Certif' que nous souhaitons mettre en oeuvre en octobre 2019, centrée sur les patients traceurs : quelle position et quels droits d'accès au dossier patient pour un RU?

Au final une expérience positive

Beaucoup de satisfaction pour tous : professionnels, RU.

Publication Non

Profil professionnel/

Type d'organisation établissement ou service de santé

Valorisation de l’expérience et de la collaboration de l’usager"(projet VECU) par des campagnes d'entretien patients.

Contexte

Dans notre CH:

o La participation de l’usager aux évaluations des pratiques professionnelles constitue depuis plusieurs années l’un des axes prioritaires de la politique Qualité Gestion des Risques.

o Les résultats des enquêtes de satisfaction révèlent des marges d’amélioration sur la qualité ressentie par rapport à certains critères ou étapes du parcours du patient.

o De ce fait, la commission des usagers propose, en complément des enquêtes de satisfaction déjà menées, de mettre en place une méthode d’évaluation de l’expérience du patient avec le concours des représentants des usagers et de patients collaborateurs.

Objectifs

Les objectifs ont été élaborés par la CDU:

- Evaluer et améliorer avec des patients collaborateurs l’ensemble des perceptions, des interactions et des faits vécus par les patients et leurs proches tout au long de leur trajectoire de soins et de services

- Réaliser des sondages d’expérience ciblés sur des problématiques de prise en charge révélées par d’autres évaluations de pratiques professionnelles, enquêtes de satisfaction, plaintes et réclamations.

- Disposer d’informations plus tangibles que celles provenant des enquêtes de satisfaction classiques, afin de définir des actions concourant à l’amélioration de la qualité de prise en charge des patients.

Méthode - Promoteur

Le projet a été initié par la CDU et piloté par le service qualité gestion des risques. Un bureau "VECU" s'est constitué. Il est composé de professionnels de santé et de représentants des usagers. Il n'y pas eu de financement hors le temps agent nécessaire pour mener les entretiens patients et les réunions du bureau.

Méthode - Réalisation

Les représentants des usagers et les professionnels du bureau VECU ont été associé aux différentes étapes de la démarche:

- Établir une grille interne au CH, à partir des grilles standardisées reconnues (HCAHPS, SEHPC)

- Désigner une équipe d’auditeurs, intégrant les représentants des usagers

- Établir une fiche informative/consentement à destination des patients pour promouvoir leur participation au sondage d’expérience (patients collaborateurs).

- Définir des campagnes de sondage expérience patient selon des profils de prise en charge (exemple : sondage patient admis par les urgences, sondage patient SSR…)

- Procéder au recueil selon un calendrier défini.

- Analyser les résultats de ces campagnes et mettre en place un plan d’actions suivi par le bureau V.E.C.U et la commission des Usagers

Ce projet est initié depuis 2016, avec réalisation de deux campagnes d’entretien par an.

Méthode- Evaluation

Suite à l'analyse des campagnes d'entretien, un plan d'actions annuel est initié et suivi par le bureau VECU puis la CDU.

A ce titre, les résultats des entretiens VECU sont devenus des indicateurs incontournables au même titre que les retours des questionnaires de satisfaction et les résultats esatis de l'établissement. Ils constituent des données sources pour identifier les risques liés aux droits des patients.

Résultats - usagers

La participation active et pérenne des représentants des usagers montre leur intérêt à être impliqués dans ce projet lié de façon directe à la satisfaction des patients hospitalisés. Ces représentants des usagers nous font part par ailleurs de leur satisfaction à aller rencontrer des patients pour mener des entretiens.

De plus, ces représentants des usagers ont été intégrés dans les groupes de travail issus de l'analyse des résultats des campagnes (participation à la commission bruit, à la formation droits des patients en tant qu'intervenant, au compte qualité droits des patients...)

Résultats - professionnels

La présentation des résultats aux professionnels a permis de mettre en place des actions d'amélioration institutionnelles ou intégrées en tant que données sources à des thématiques spécifique du compte qualité :

- affichage institutionnel, choix des repas, projet bientraitance, gestion des effets personnels, confort matelas

- Plan d'actions du compte qualité urgences : améliorer la satisfaction

- Plan d'actions du compte qualité douleur: travail sur les douleurs induites

- Mise en place d'une commission bruit avec un plan d'action défini et suivi

- Réajustement de la formation « droits des patients »

- Plan d'actions du compte qualité fin de vie: formalisation des directives anticipées

Résultats - inattendus Oui

Cette démarche, initialement prévue pour un parcours en secteur sanitaire, est en cours de réflexion pour être adaptée à l'EHPAD. Au décours de chaque campagne, nous avons du réajuster les grilles d'entretien afin qu'elles soient adaptées à certains profils plus complexes (exemple parcours multiservice, parcours avec pré admission...)

Niveau d'engagement d'être informés/d'être consultés/de participer/de co-construire avec les professionnels/

Justification du niveau d'engagement

Ce projet VECU portait au départ une volonté institutionnelle d'implication des usagers et de leurs représentants. Les objectifs ont été atteints et le projet a reçu à ce titre un prix lors de la 3e journée régionale des droits des usagers de la santé - 18 avril 2018.

Leviers

La participation et l'implication des représentants des usagers ont toujours fait partie des objectifs qualité gestion des risques de l'établissement. De ce fait, leur engagement dans cette démarche a été spontanée et constructive.

Freins

Nous n'avons pas rencontré de réelles difficultés pour la mise en place de cette démarche, les objectifs ayant été tous atteints.

Au final une expérience positive

Cette démarche valorise la place active du représentant des usagers au sein de l'établissement.

Publication Oui

Références https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/bonnes-pratiques-en-region/hauts-de-france/article/bureau-valorisation-de-l-experience-et-de-la-collaboration-de-l-usager-vecu

Profil professionnel/

Type d'organisation établissement ou service de santé

Démarche participative d'amélioration de la Qualité des soins dans la mucoviscidose

Contexte

Dans le Contexte d'une maladie rare (la mucoviscidose) et d'une collaboration internationale (Havard Institute for Healtchare Improvement – IHI et Dartmouth Institute), une démarche d'amélioration de la qualité inspirée des « Learning and Leadership Collaboratives » a été déployée en France dans 27 (sur 45) centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose (CRCM) par le site constitutif du centre de référence maladie rare (CRMR) basé à Roscoff.

Objectifs

Elle avait pour objectif d'améliorer les indicateurs de santé des patients, de diffuser les recommandations scientifiques et les meilleures pratiques de soin et de promouvoir la collaboration entre l'équipe pluridisciplinaire et les patients et parents pour améliorer l'organisation des soins, au CRCM et en lien avec le domicile. Cette démarche qualité intitulée Phare-m est reconnue comme programme de DPC depuis 2015 (n° 32741500004).

Méthode - Promoteur

Ce programme a fait l'objet d'une thèse dirigée par Pr Lombrail au LEPS (https://hal-univ-paris13.archives-ouvertes.fr/tel-01727406/document) dans le cadre d'un projet de recherche financé par un PRePS (2012).

Méthode - Réalisation

Ce programme associe dans chaque CRCM des représentants de l'équipe soignante (a minima un médecin, une IDE coordinatrice, un kinésithérapeute qui constituent le socle de base de la prise en charge), et un parent (en pédiatrie) ou un patient adulte (CRCM adulte) et, à chaque fois que possible, un ingénieur qualité de l'hôpital. Les informations sur ce programme sont accessibles sur le site internet http://pharem.centre-reference-muco-nantes.fr.

Méthode- Evaluation

Le volet qualitatif de cette recherche a conduit à la publication d'un numéro spécial2 dans l'Orphanet Journal for Rare Disease (Fev 2018), sous la direction du Pr P. Lombrail et du Dr G. Rault. Ce numéro de l'OJRD présente la démarche qualité3, le protocole de recherche ainsi que l'expérience et les résultats d'équipes pilotes (Nantes Pédiatrie et Nantes Adultes, Roscoff, R. Debré). La participation des parents et patients dans cette démarche qualité a été analysée dans un article de résultats afin d'évaluer ses conditions de mise en œuvre et ses effets 4. Différentes communications ont été réalisées dans les congrès internationaux (European CF Conference et North American CF Conference).

Résultats - usagers

Résultats - professionnels

Résultats - inattendus

Quels résultats inattendus

Niveau d'engagement de co-construire avec les professionnels/

Au final une expérience positive

Publication Oui . Pougheon Bertrand, Minguet, Lombrail and Rault. Introduction of a collaborative quality improvement program in the French cystic fibrosis network: the PHARE-M initiative. Orphanet Journal of Rare Diseases 2018, 13(Suppl 1):12 DOI 10.1186/s13023-017-0745-7

Profil autre

Recherche participative sur l'expérience de la sécurité des soins

Contexte

Une recherche participative est conduite au sein de vingt services de soins de l'AP-HP. Elle implique comme co-chercheurs une dizaine de représentants d'usagers de l'AP-HP.

Objectifs

L'objectif est de créer un questionnaire de recueil de l'expérience de sécurité des soins des patients et, à partir des résultats de l'enquête, d'identifier des actions d'amélioration pour améliorer l'expérience des patients.

Méthode - Promoteur

La sous direction "Qualité et Sécurité des soins" de la Commission Médicale d'Etablissement de l'AP-HP l'a initiée. L'AP-HP en est le promoteur.

Méthode - Réalisation

Cette recherche est menée par des représentants d'usagers (RUs) formés à la recherche par une chercheuse universitaire. À ce jour, sous sa guidante, ils ont réalisé la phase qualitative de la recherche : créé le guide d'entretien, réalisé les entretiens de recherche auprès de patients hospitalisés, analysé et interprété les résultats. Le questionnaire qui en découle est en cours de réalisation. Des professionnels de l'AP-HP encadrent la recherche, notamment dans le cadre d'un comité de pilotage.

Méthode- Evaluation

La formation des co-chercheurs a été évaluée (sentiment de compétence des participants et questionnaire de connaissances).

Résultats - usagers

Résultats - professionnels

Résultats - inattendus

Quels résultats inattendus

Niveau d'engagement de participer/de co-construire avec les professionnels/

Justification du niveau d'engagement À ce jour, ils ont réalisé l'étude en quasi-autonomie. Mais les actions d'améliorations seront co-construites avec les professionnels de l'AP-HP (membres du COPIL et chefs des services de soins où s'est déroulée l'étude)

Leviers

Le recrutement d'un représentant d'usager comme assistante de recherche pour la durée de l'étude a grandement facilité le recrutement des RUs co-chercheurs, leur adhésion au projet, et l'accès aux services de soins pour y mener l'étude.

Freins

Sur les onze RUs recrutés, huit seulement sont encore impliqués. Les modalités de rémunération des RUs ont été longues à trouver.

Au final une expérience positive

Publication Oui

Références Deux articles sont en cours de soumission

Profil autre/

Type d’organisation organisme de recherche ou d'évaluation en santé

4.2.2. Ensemble du parcours de la personne

Pairémulation, transmission d'expérience entre patients - Témoignages de patients pour leur redonner un rôle social

Contexte

Démarche instaurée dans un service rééducation fonctionnelle (au centre d'un CHU)

Elle se déroule à la fois dans le centre mais aussi à l'extérieur en partenariat avec la préfecture

Interventions dans des structures scolaires, professionnelles, prisons

Elles impliquent des professionnels de santé du service de soins, des patients en cours d'hospitalisation mais aussi après leur retour au domicile

Partenariat avec des associations d'anciens patients

Objectifs

Objectifs définis par le médecin du service

Développer la pairémulation pour aider les patients hospitalisés au travers de rencontres avec d'anciens patients (volontaires)

Au travers d'interventions de prévention routière mettre en avant les personnes hospitalisées (et victimes de graves accidents) pour leur redonner un rôle/position sociale. Ces personnes sont dans une dynamique par rapport à leur handicap, elles passent par des étapes, les témoignages ont un rôle parfois catarthiques

Méthode - Promoteur

Le médecin chef du service

Les acteurs participants sont les animateurs du service mais aussi tous les patients qui sont intervenus au fil des années (depuis plus de 20 ans)

Support de la préfecture

Pas de financement, intégré dans le fonctionnement du service (journées d'intérêt général pour le médecin)

Méthode - Réalisation

Cette démarche est fonctionnelle depuis plus de 15 années, d'emblée les usagers (patients hospitalisées) ont été inclus dans cette dynamique

Répondre au "où, quand; comment" nécessite bien davantage de 250 mots

Articles de presse, compte-rendus de réunions, émissions de télévision ...

Pair émulation visite régulière d'anciens patients qui tiennent une réunion informelle dans le service tous les vendredis entre midi et 14 h à l'occasion d'une activité de handibasket sur le terrain de sport du service

Prévention primaire pour des publics ciblés (jeunes, militaires)

Les CFA du déaprtement, les différents corps d'armée du départementt, lycées et collèges du Var, intervention dans les écoles d'infirmières et d'aide-soignants (cours) mais aussi visites du service.

Prévention secondaire en cas d'alternatives à la sanction (en partenariat avec les Procureurs de la République), 4 à 5 / ans en moyenne, dont 2 se sont déroulées dans notre Hôpital.

Prévention « tertiaire » après la sanction

Centre pénitentiaire 1 intervention tous les 2 mois, partenariat avec le SPIP (service pénitentiaire d'insertion et de probation) depuis 10 ans, depuis 2 ans des personnes condamnées en milieu ouvert viennent faire des "stages" dans le service

TIG, 2 par an

Méthode- Evaluation

L'évaluation reste subjective

La meilleur évaluation reste que cette dynamique ne s'essouflle pas

Interventions depuis une vingtaine d'années en moyenne 2 par mois (30 l'année dernière)

20 x 25 X 2 = 1000 personnes ayant témoignés, tous anciens patients du service

Les personnes impliquées ne sont pas toujours les mêmes, elles témoignent un certain temps puis passent à autre chose, « la vie continue »

Le retour des patients qui ont témoigné,ils souhaitent recommencer

La demande d'interventions des différents organismes ciblés reste très forte

Résultats - usagers

Aide à la resocialisation des patients impliqués

Développement des associations handisportives (ou non) participant à cette démarche

Résultats - professionnels

Cela nous permet d'améliorer la pertinence de nos discours et de la prise en charge de nos patients

cela aide nos patients à redevenir des personnes considérées et motivées

Résultats - inattendus Oui

Quels résultats inattendus Que cette démarche démarrée laborieusement il y a des années prenne une telle ampleur et implique autant de personnes

Nous avons réussi à la faire reconnaître dans notre institution (et l'inscrire dans notre projet d'établissement)

Sollicitation régulière des médias pour mettre en avant notre démarche

Niveau d'engagement de participer/de co-construire avec les professionnels/

Justification du niveau d'engagement L'intervention d'un binome professionnel de santé/patient donne une vision élargie des problèmes rencontrés lors de la survenue d'un handicap

La "vérité" n'est pas l'apanage des professionnels ni des patients mais se construit ensemble

Leviers

Difficile à répondre

La dynamique de l'équipe de soins et de rééducation peut-être ?

Freins

La disponibilité des uns et des autres

Au final une expérience positive

Parce que toujours active et dynamique

Publication Oui

Références Publication ENCC Lyon octobre 2018

https://intranet.chu-lyon.fr/silverpeas/look/jsp/MainFrame.jsp

http://www.msr83.fr/actions-de-prevention-r261.html

Profil professionnel/représentant d'une organisation professionnelle/

Type d'organisation établissement ou service de santé

Médiation santé entre réfugiés et cabinets médicaux afin de faciliter l'accès à un médecin traitant

Contexte

cette démarche est initiée au sein d'un centre de réfugiés

Objectifs

objectif:

- permettre l'accès à un public de réfugiés l'accès à la médecine de ville, sachant qu'il s'agit d'un public vulnérable dans un Contexte de faible démographie médicale

- acquérir les savoirs et savoirs-être indispensables à la prise en charge dans le système de santé français

Méthode - Promoteur

Ce projet est un partenariat entre la Direccte, la DDCS, le centre d'hébergement et la Croix-Rouge française qui mène différentes actions d'accès à la prévention et aux soins pour les publics en situation de précarité

financement Direccte à hauteur de 50k€

Méthode - Réalisation

Les premiers accompagnements et les retours d'expérience ont permis d'adapter la démarche: mise en place d'ateliers, accompagnements chez le médecin...

Méthode- Evaluation

le critère principal de l'évaluation est la prise en charge effective par le médecin traitant. les accompagnements ont permis à des cabinets de médecine de ville de prendre en charge ces patients

Résultats - usagers

prise en charge par un médecin traitant, compréhension des attentes et besoins d'un médecin. l'acquisition de ces savoirs devant permettre une meilleure intégration dans la société française

Résultats - professionnels

une prise en charge facilitée pour les médecins, un travail de fond effectué par les professionnels de santé bénévoles de la Croix-Rouge pour constituer des dossiers médicaux et évaluer les besoins dans un Contexte de forte différence culturelle et d'absence de maîtrise de la langue française

Résultats - inattendus Non

Quels résultats inattendus

Niveau d'engagement d'être informés/d'être consultés/de participer/

Justification du niveau d'engagement les bénéficiaires ont été informés sur le système de santé français, ont été consultés sur les actions entreprises et leur intérêt, ont été acteurs de leur santé

Leviers

le travail d'information et de préparation tant envers les professionnels de santé que les bénéficiaires en amont a été primordial.

Freins

l'absence de maîtrise du français et les différences culturelles représentent des freins considérables. cependant, l'accès aux soins ne peut pas attendre que ce public acquière la connaissance du français et du système de santé de ce pays.

Au final une expérience positive

elle a permis concrètement l'accès à un médecin traitant là où il était très difficile pour ce public d'être pris en charge

Publication Non

Profil professionnel/

Type d'organisation établissement ou service social ou médico-social

Création de la 1ère plateforme digitale pour les patients chroniques dédiée à l'amélioration des parcours de santé

Contexte

Une 1ère expérimentation a été menée, de novembre 2018 à fin janvier 2019, au sein des Structures Douleur Chronique (SDC) des Hauts-De-France, en partenariat avec l'Agence Régionale de Santé (ARS), la Société Française d'Étude et de Traitement de la Douleur (SFETD), deux associations de patients : Association Francophone pour Vaincre les Douleurs (AFVD) et Association Française de Lutte Anti-Rhumatismale (AFLAR), et la plateforme www.heroicsante.fr

Objectifs

Les objectifs de cette démarche participative :

• Dans un 1er temps : donner la parole aux patients douloureux chroniques pour mieux comprendre leur parcours de santé, identifier les zones de ruptures, et recueillir leur expérience,

• Dans un 2nd temps : communiquer sur le parcours de santé des patients douloureux chroniques, et les zones de ruptures dans le parcours de santé et l'expérience patient,

• Dans un 3ème temps : co-construire et mettre en place des solutions d'améliorations du parcours de santé et de l'expérience patient.

Les objectifs ont été définis par les différents partenaires.

Méthode - Promoteur

La démarche participative a été initiée par la plateforme www.heroicsante.fr et l'Association Francophone pour Vaincre les Douleurs (AFVD).

Les acteurs ont été l'ARS Hauts-De-France, la SFETD, deux associations de patients : AFVD et AFLAR, et la plateforme www.heroicsante.fr.

Le financement a été assuré par la plateforme HEROIC santé pour un montant de 50 000 Euros pour les 1er et 2nd temps.

Méthode - Réalisation

Un questionnaire d'analyse du parcours de santé des patients chroniques, d'identification des zones de ruptures, et de recueil de l'expérience patient a été développé par HEROIC santé.

Le questionnaire a été, adapté à la situation des patients pris en charge au sein de Structures Douleur Chronique (SDC), validé par les différents partenaires, puistesté auprès de 10 patients lors d'entretiens semi-directifs.

Les professionnels de santé des SDC ont été mobilisés par la SFETD et HEROIC santé au nom de l'ensemble des partenaires.

Les patients ont été mobilisés par les professionnels de santé des SDC qui présentaient l'enquête via la remise d'un flyer, et par les Associations de patients AFVD et AFLAR qui ont communiqué via leurs sites internet.

Les patients répondaient au questionnaire en se connectant sur la plateforme www.heroicsante.fr depuis leur domicile.

L'enquête s'est déroulée de novembre 2018 à fin janvier 2019.

Méthode- Evaluation

416 patients ont répondu à l'enquête, soit près de 15% des patients vus en SDC sur la période de l'enquête.

Les résultats de l'enquête ont été analysés et sont en cours de validation. Ils seront présentés lors d'une conférence de presse et lors du congrès national de la SFETD en novembre 2019. En effet, pour la 1ère fois la parole a été donnée aux patients pour qu'ils s'expriment sur leur parcours de santé et leur expérience et nous disposons d'informations très nouvelles sur le parcours de santé et l'expérience des patients douloureux chroniques.

Résultats - usagers

Une forte mobilisation des patients, 15% ont répondu à l'enquête complétée en moyenne en 45 minutes. Les patients ont exprimé un fort intérêt pour parler de leur parcours de santé et de leur expérience.

Les Associations ont pu mobiliser leurs membres avec succès et montrer leur engagement pour une meilleure compréhension du parcours de santé et la co-construction de solutions aux zones de ruptures (co-construction à venir).

Sur la base de cette 1ère expérimentation un projet similaire d'analyse du parcours de santé des patients douloureux chroniques en situation de précarité est en cours de réflexion avec France Assos Santé.

Résultats - professionnels

Une forte mobilisation des SDC des Hauts-De-France.

Un partenariat ARS, Société Savante, Associations de Patients et start-up (HEROIC santé) souligné par les professionnels de santé.

Des professionnels de santé qui attendent le 3ème temps : la co-construction de solutions aux zones de ruptures.

« C'est une enquête très innovante. C'est une révolution pour les professionnels de santé. Nous acceptons de nous soumettre à la critique, au regard, au ressenti des patients » Pr Serge Perrot, Président de la SFETD (La Voix Du Nord, 5 décembre 2018, Valérie Sauvage « La région pilote pour une enquête sur les douleurs chroniques »)

Résultats - inattendus Oui

Un intérêt aussi fort des patients à s'exprimer sur leur parcours de santé et leur expérience.

Niveau d'engagement d'être consultés/de participer/de co-construire avec les professionnels/

D'être consulté et de participer via l'enquête, et de co-construire, dans le 3ème temps à venir, avec les professionnels de santé les solutions d'amélioration des zones de ruptures dans le parcours de santé et l'expérience patient.

Leviers

Une enquête innovante à 2 titres, 1 : qui donne la parole aux patients, 2 : sur des sujets peu abordés, le parcours de santé et l'expérience patient.

Une démarche collaborative unique impliquant les acteurs institutionnels, académiques, associatifs, et une start-up (HEROIC santé).

Un projet en 3 temps : analyse de la situation, communication et co-construction de solutions aux zones de ruptures observées.

Le soutien d'ingénierie, logistique et financier de HEROIC santé. Le projet est ambitieux et les structures ARS, SFETD, AFVD et AFLAR n'ont pas forcément les ressources humaines et financières pour mener un tel projet.

Freins

Le choix du partenaire ARS, nous a contraint à ne pas approcher de partenaires industriels pharmaceutiques, pourtant très intéressés par la démarche et le retour patient, et ainsi nous priver de financements complémentaires qui pourraient être déterminants pour la co-construction de solutions aux zones de ruptures observées.

Un plus fort soutien institutionnel, dont celui de la HAS, permettrait une plus forte mobilisation des professionnels de santé et ainsi des patients (Nous ne vous avons pas sollicité. A posteriori nous aurions dû).

Au final une expérience positive

Un partenariat impliquant institution, société savante, associations de patients et start-up qui a permis d'éclairer de manière très innovante le parcours de santé et l'expérience patient, et dont la prochaine étape est la co-construction de solutions aux zones de ruptures observées.

Publication Non

Profil autre/ Start-up

Type d'organisation Start-up

Co-construction et réalisation d'une enquête de satisfaction des usagers par les représentants des usagers

Contexte

En novembre 2017, la Commission des Usagers du Groupe (CDUG) HSTV a abordé la construction des projets des usagers des établissements du groupe HSTV. Pour donner de la matière au diagnostic partagé, le directeur général a proposé la réalisation d'une enquête de satisfaction auprès des patients et résidents du groupe HSTV. Dès lors, l'implication des représentants des usagers dans la construction à toutes les étapes du projet et la réalisation de cette enquête était déjà effective.

Objectifs

- Améliorer en permanence la qualité du service rendu aux usagers ;
- Favoriser le lien entre représentants des usagers et les usagers ;
- Faciliter l'expression de la satisfaction des patients et des résidents ;
- Impliquer les représentants des usagers dans la vie de l'établissement
- Accroître la pertinence et la légitimité des représentants des usagers (notamment en CVS/CDU) ;
- Établir un diagnostic de la satisfaction des usagers comme préalable à l'élaboration des projets des usagers"

Méthode - Promoteur

La Direction Générale du groupe a inité la démarche qui s'est ensuite structuré via la Commission des Usagers du groupe

Méthode - Réalisation

• Un « Comité de pilotage » a été créé pour choisir un consultant externe (pour l'analyse des résultats), construire les 3 types de questionnaires (sanitaire, consultations externes/urgences, médico-social), suivre l'avancement du projet

• Les représentants des usagers ont été conviés, par établissement, à une réunion spécifique pour leur présenter le projet : démarche, questionnaire, conseils pour aborder les patients/résident, …

• Les représentants des usagers sont allés, sur le mois de mai-juin, dans les chambres pour compléter les questionnaires avec les usagers. Les questionnaires ont été envoyés au consultant pour analyse

• Les résultats des questionnaires ont été présentés en CDUG, en CDU et CVS des établissements et dans les différentes instances du groupe et des établissements HSTV.

Méthode- Evaluation

Le projet étant initié par la CDUG, le groupe a dû définir des indicateurs du suivi du projet pour rendre compte de l'avancement du projet. Les indicateurs de suivi ont été :

• Le taux de questionnaire complété : 800/2400 (lits et places) groupe et établissement (voir annexe)

• Le nombre de types de questionnaires réalisés : 3

• Le nombre de représentants des usagers impliqués (groupe et par établissement) : 35

• Le nombre de réunions de COPIL : 3

• Le nombre de réunion préparatoire par établissement : 1

Le groupe, en accord avec la CDUG, a décidé de faire réaliser, chaque année, des enquêtes ciblées (repas, qualité des chambres, informations sur les soins…) par les représentants des usagers, sur la base de questionnaires de type « expérience patient/résident »."

Résultats - usagers

• Les retours des représentants des usagers, discutés en CDU et CVS, sont très positifs. Cela leur a permis d'élargir leur vision (par exemple, en EHPAD, ne pas entendre que les avis de leur parent mais des autres résidents)

• Les retours des résidents sont très positifs également. Ils ont été contents de rencontrer leurs représentants et de discuter avec eux de leur vie au quotidien (animation, repas, ambiance du service…) dans l'établissement, c'était un temps d'écoute apprécié par les résidents et enrichissant pour les membres des CVS. "

Résultats - professionnels

• Le taux de complétude des questionnaires (près de 800 sur 2 400 lits et places, soit plus de 30%) est très nettement plus supérieur à celui de la précédente enquête (15%) et que ceux des questionnaires de sortie

• Pour le groupe, les résultats sont positifs car la dynamique engagée permet maintenant d'aborder la construction des projets des usagers "

Résultats - inattendus Oui

Quels résultats inattendus Nous n'avions pas prévu le contentement des usagers à réaliser ces enquetes. Nous pensions que le temps investit serait un frein.

Niveau d'engagement d'être consultés/de participer/de co-construire avec les professionnels/

Justification du niveau d'engagement Les usagers ont exprimés leur contentement/mécontentement sur l'accompagnement dans les établissement du groupe. Les représentants des usagers ont participé à la réalisation de l'enquete et on co-construit la démarche avec les professionnels

Leviers

Mobilisation de la Commission des Usagers Groupe HSTV

Freins

Dans certains établissements, l'indisponiblité des RU et l'incapacité de certains résidents/patients à répondre au questionnaire

Au final une expérience positive

Publication Oui

Références Label droit des usagers régional 2019

Profil professionnel/

Type d'organisation établissement ou service de santé

Création d'un Commission des Usagers du groupe en 2016

Contexte Dans le cadre de la construction du projet stratégique du groupe HSTV, les représentants du CISS Bretagne et les représentants des usagers des établissements HSTV ont été associés pour définir les axes de ce projet. La création d'une commission des usagers du groupe a été validée à cette occasion.

Objectifs L'objectif était de structurer un lieu de dialogue entre RU et professionnels au niveau du groupe safin de :

-Veiller au respect des droits des usagers, faciliter leur expression ;

-Se positionner en tant que ressource (s) et comme lien entre RU et les différentes instances ;

-Echanger, partager et mutualiser les pratiques ;

-Faire le lien entre les patients-résidents avec la double dimension ascendante et descendante (CVS-CDU vers CDUG et vice-versa) ;

-Définir les thématiques de réunions communes à mettre en place ;

-Veiller à l'association des usagers aux choix des équipements et achats ;

-Participer à l'élaboration, au suivi et à la mise en œuvre du projet stratégique et des projets d'établissements ;

-Aborder des problématiques communes rencontrées dans plusieurs CDU/CVS ;

Méthode - Promoteur La démarche a été initié par le DG du groupe HSTV en lien avec les représetants des usagers du CISS Bretagne. Le groupe HSTV a été laureat d'un label droit des usagers en 2016 qui a permis de financer. la mise en œuvre de la CDUG.

Méthode - Réalisation Les représentants des usagers ont été associé par appel à candidature dès 2016 à la CDUG. La CDUG est paritaire entre représentant des usagers (CDU, CVS) et professionnels du groupe.

Certains usagers (du médico-social) sont maintenant invités à participer aux CDUG.

Méthode- Evaluation La démarche a été évaluée sur la base d'un rapport annuel de la CDUG qui présente le nombre de réunion, les thématiques abordés et le plan d'action mis en œuvre.

Résultats - usagers L'implication des usagers et des RU leur a permis de mieux comprendre e participer au fonctionnement du groupe HSTV, d'émettre des avis sur les projets portés par celui-ci. Les RU se sentent davantage reconnus dans les établissements.

10. Résultats - professionnels Pour le groupe, la CDUG permet de solliciter des ressources RU sur les projets portés, de mieux identifier les attentes des usagers.

Résultats - inattendus Oui

Quels résultats inattendus A la création, les représentants des CVS se sont sentis e décalage par rapport aux représentants des CDU.

Niveau d'engagement de participer/

Justification du niveau d'engagement

Leviers Le pilotage de la CDUG par un leader dynamique.

Freins La disponibilité des RU et leur capacité, en tant que bénévoles, à être disponible sur tous les projets du groupe

Au final une expérience positive

Publication Oui

Profil professionnel/

Type d'organisation établissement ou service de santé

Favoriser l’expression et l’implication des usagers par une concertation citoyenne sur les territoires

Contexte

Favoriser l’expression et l’implication des usagers par une concertation citoyenne sur les territoires des établissements du groupe HSTV

Dans le cadre de la réalisation du projet des usagers, le forum a permis l'ouverture a l'ensemble du territoire du pays bigouden (50 000 habitants)

Objectifs

• Élargir la concertation des CDU à l’ensemble de la population de chaque territoire.

• Identifier et mettre en œuvre des actions favorisant l’empowerment des usagers et la qualité de la prise en charge des patients et résidents.

• Réaliser un projet des usagers par établissement."

Méthode - Promoteur

L'établissement a financé la démarche

Méthode - Réalisation

Les représentants des usagers ont été dès le début du projet associé à la démarche via la CDUG et le CVS de l'établissement. La population et les élus ont également été convié à participer au forum

Méthode- Evaluation

Des indicateurs d'évaluation ont été définis :

• Date de tenue du forum citoyen

• Nombre de participant au forum

• Taux de satisfaction des participants

• Nombre et pertinence des thématiques identifiées

• Nombre de participants s’engageant dans la démarche "

Résultats - usagers

Les usagers et les associations ont pu exprimer leur attentes et identifier des solutions. Des groupes de travail sont mis en œuvre pour décliner opérationellement les solutions proposées.

Résultats - professionnels

Les axes du projet des usagers ont été définies. Un contrat local de santé va être engagé avec les élus et le soutien de l'ARS.

Résultats - inattendus Non

Niveau d’engagement de participer/

Leviers

Une invitation large le samedi

Freins

Faire venir des personnes sur leur temps personnel un samedi

Au final une expérience positive

Publication Non

Profil professionnel/

Type d'organisation établissement ou service de santé

Parcours Personnes âgées en Puisaye : les usagers ont la parole.

Contexte

Territoire équivalant à la communauté de communes

La Communauté de Communes, a établi avec l'ARS un Contrat local de santé basé sur le Portrait socio-sanitaire publié en octobre 2012 :

- au sein de la population totale, 34% d'habitants de 60 ans et plus

- Recours aux services d'accompagnement tient majoritairement aux maladies chroniques et à la survenue de la dépendance.

- L'isolement de ce territoire de santé : pas d'établissement d'hospitalisation de courte durée ni de soins de suite

Depuis 2012 toutefois, dynamisme des acteurs :

- Maison de santé pluriprofessionnelle,

- infirmiers libéraux, SSIAD, UNA ;

-établissements : EHPAD privés et publics, associés au sein d'un GCSMS;

-Tous acteurs soutenus par la MAIA.

Objectifs

Les objectifs de ce projet sont les suivants :

- Laisser les usagers s'exprimer sur leur parcours de soins ;

- Améliorer les points de flottement ou de rupture au sein du Parcours PA ;

- Mener la réflexion à une échelle adaptée, suffisamment réduite pour être proche du quotidien des usagers et suffisamment étendue pour envisager des actions territoriales.

La finalité est de convertir les réflexions des deux journées en propositions concrètes, utilisables par l'ARS et la CRSA.

Méthode - Promoteur

Initiateur : directeur EHPAD

Acteurs:

-Usagers et usagers en devenir

-MAIA

-CDCA

-France Alzheimer

-GIP REQUA

-EHPAD St Sauveur en Puisaye

Financeur : ARS Bourgogne France Comté dans le cadre d'un appel à projet

Méthode - Réalisation

Les usagers et leurs représentants ont été intégrés à deux niveaux : d'abord, au sein du comité de pilotage; ensuite, lors des ateliers de la journée parcours n°1 (en tant que participants aux ateliers et rapporteurs de ces ateliers), lors de la journée parcours n°2 (dans le travail de formulation des propositions) et lors de la soirée de restitution.

La moitié du COPIL était composée d'usagers ou représentants (1 usager vivant à domicile, 1 usager vivant en établissement, 1 représentant des aidants). L'autre moitié était composée d'un représentant de chacune des structures partenaires (EHPAD, MAIA, REQUA). Le COPIL était chargé de définir les thèmes de réflexion et le déroulement des journées « Parcours ».

Durant les deux journées d'échanges : co-animation des groupes de travail assurée par un binôme usager ou représentant et professionnel du secteur.

En aval : validation des livrables et participation à leur restitution devant les instances de décision.

Méthode- Evaluation

L'action sera évaluée de deux façons :

- Quantitativement, par le recensement des inscrits aux deux journées et à la soirée de restitution. Pour évaluer la diversité des profils et leur représentativité: âge de l'usager, commune d'origine, fonction (usager d'un service, aidant, futur usager).

- Qualitativement, par la diffusion de deux questionnaires « flash » : l'un au terme de la journée 1 évaluant la qualité de l'espace de parole offert aux usagers ; l'autre au terme de la soirée de restitution évaluant l'adéquation entre les propositions formulées et les attentes des participants

Résultats - usagers

- Avoir un lieu d'écoute ou pouvoir s'exprimer sur des situations rencontrées au quotidien

- Pouvoir avancer des propositions concrètes d'amélioration des situations problématiques rencontrées.

- Avoir le sentiment d'être écouté et entendus

A venir: réunion en septembre entre MAIA, communauté de communes, commune et ARS : pour mettre en œuvre un taxi à la demande

Résultats - professionnels

- Avoir connaissance des problématiques rencontrées au quotidien par les usagers

- Pouvoir adapter certaines prises en charge

Résultats - inattendus Non

Niveau d'engagement d'être informés/d'être consultés/de participer/de co-construire avec les professionnels/

Justification du niveau d'engagement Le but du projet était de co-construire entre usagers et professionnels des pistes d'amélioration pour éviter les ruptures, les peurs, … dans le parcours des personnes. Il semblait donc essentiel de consulter et de faire participer les usagers à ce travail.

Leviers

L'intégration des usagers à tous les instants du projet : dans le COPIL et dans les journées de réflexion a permis la mise en place d'une confiance réciproque entre usagers et professionnel facilitant l'expression de chacun sur les thématiques abordées.

Freins

Les freins ne se situent pas au moment de la mise en place du projet. En effet, les objectifs visés ont été atteints. Toutefois, les points de difficultés se trouveront sans doute dans la mise en place concrète des actions définies lors de ce projet.

Au final une expérience positive

Publication Non

Profil autre/

Autre profil GIP RéQua

Type d'organisation autre

Autre organisation GIP RéQua

Promotion de la bientraitance de la personne âgée à travers 5 courts métrages régionaux

Contexte

La structure régionale d'appui de Guadeloupe ORAQS-97.1 et France Assos Santé Guadeloupe, interpelés par la problématique de la maltraitance ordinaire, ont co-décidé et et co-construit un outil de promotion de la bientraitance active, sous la forme de courts métrages originaux, imaginés et scénarisés par un groupe de pilotage mixte professionnels/usagers constitué pour ce projet. Réunions dans les locaux de FAS.

Objectifs

Objectif = créer et mettre à disposition 5 films originaux permettant de montrer la maltraitance ordinaire et la possibilité de faire autrement par une approche résolument bientraitante. La finalité étant d'inciter les professionnels au choix volontariste de la démarche de bientraitance à titre individuel et en équipe, grâce à l'effet miroir de chacun des 5 films . La co-construction avec les usagers a permis de de sortir d'un "être soi" professionnel et de "sonner plus juste", en croisant les points de vue usagers et professionnels pour le choix des situations à mettre en lumière.

Méthode - Promoteur

Démarche initiée par la SRA ORAQS-97.1 & sollicitation d'un partenariat France Assos Santé Gpe. Constitution commune d'un groupe de pilotage mixte.

Financement : ARS, Département, Communauté d'agglomération, Espace de réflexion éthique Guadeloupe, FAS Gpe

Budget global : 22 000 euros

Méthode - Réalisation

Le groupe de pilotage mixte, mis en place dès l'origine, était constitué d'usagers et de professionnels du sanitaire, d'EHPAD et d'une association d'aide à domicile. C'est ce groupe qui a choisi les 5 thématiques (1 par film), puis validé le principe de réalisation de chaque film (montrant maltraitance/bientraitance). Chaque thématique a ensuite été transformée en scénario par un binôme du groupe de pilotage, qui a avancé dans l'écriture, dans le casting, dans la mise en scène.. avec des étapes régulières de validation en groupe de pilotage.Le groupe a rencontré le réalisateur professionnel pour expliquer la finalité du projet , puis le réalisateur a travaillé avec chaque sous-groupe thématique pour le découpage. Les acteurs ont été des usagers et/ou des professionnels tous bénévoles, sollicités par les membres du groupe de pilotage. La coordonnatrice de la SRA a participé à tous les sous-groupes thématiques, pour garantir la cohérence de la démarche. Le guide d'accompagnement à la diffusion des films explicitant les situations clés de maltraitance ordinaire a été élaboré par le groupe mixte.

Méthode- Evaluation

Evaluation quantitative et qualitative prévue par enquête fin 2019 (+ 1 an) auprès des structures sanitaires, médico-sociales et sociales qui se sont engagées à utiliser les films dans le cadre de projections-débats organisées, étayées par le guide d'accompagnement : combien de professionnels ont vu les films ? Quelles actions ont été mises en oeuvre pour renforcer la bientraitance active ? Implication des usagers ou R.U. dans ces actions ?

Résultats - usagers

Meilleure connaissance des professionnels et de leurs contraintes ; envie de leur "offrir" la possibilité de partager le point de vue usagers.

Les usagers d'une des associations ont proposé un nouveau thème de travail en commun (professionnels/usagers) pour améliorer la prise en soins d'une pathologie particulièrement douloureuse, en apportant des regards croisés avec la perception des patients concernés. Le principe est retenu pour 2019-2020.

Renforcement des liens entre FAS Guadeloupe et la SRA

Résultats - professionnels

La question de la maltraitance ordinaire a été abordée dans plusieurs CDU.

Les professionnels du groupe de pilotage ont expérimenté avec succès un mode de collaboration inédit avec les usagers.Désormais, certains tentent de proposer à leur structure d'aborder certaines problématiques en se posant la question de la pertinence d'associer les usagers d'emblée à la réflexion.

Renforcement des liens entre la SRA et FAS Guadeloupe

Résultats - inattendus Oui

Nous avons été sollicités par le pôle "cohésion sociale" d'une communauté d'agglomérations d'une part, et par la commission "personnes âgées" du conseil départemental d'autre part pour co-animer des sessions d'échanges et de réflexion sur la maltraitance ordinaire rassemblant des professionnels du secteur social.

Niveau d'engagement d'être consultés/de participer/de co-construire avec les professionnels/

Justification du niveau d'engagement

Leviers

Collaboration dès l'origine, de la conception à l'exploitation des films

Mixité du groupe de pilotage

Thème sur lequel usagers comme professionnels peuvent se prévaloir d'une expérience et d'une réflexion, avec une réelle volonté d'aboutir collectivement

Objectif clairement annoncé avec un calendrier assez contraint et un suivi rigoureux par la SRA ; partage permanent de l'information

Respect mutuel quant aux compétences de chacun ; excellente ambiance de travail (toutes réunions & tournages)

Livrable attractif (films)

Freins Aucune difficulté dans la démarche participative

Au final une expérience positive

Résultats obtenus, Rencontres humaines, Nouvelles perspectives de collaboration (niveaux local & régional)

Publication Non

Profil professionnel/

Type d'organisation autre

Autre organisation Structure régionale d'appui de Guadeloupe

Méthode de simulation innovante renforçant la prévention contre la maltraitance ordinaire

Contexte

La méthode et les outils de ce projet ont été élaborés par une structure régionale d'appui (SRA) en partenariat avec différents établissements de santé (MS + sanitaire) : ESAT, Ehpad, FH/FO pour la partie MS ; services de médecine, USLD, SSR pour la partie sanitaire

Objectifs

Objectifs généraux

> Sensibiliser professionnels et usagers aux situations de maltraitance ordinaire, de négligence potentielle ou avérée ;

> Impliquer les usagers dans des actions d'amélioration de leur qualité de vie/ d'accompagnement ;

> Définir des engagements sur des actions prioritaires ;

> Dynamiser le SSEI.

Objectifs opérationnels

> Utiliser une chambre d'usager et mettre en scène usagers et professionnels « acteurs » pour simuler des négligences sur un temps fort de l'accompagnement, élaborer une vidéo, outil de formation-action ;

> Renforcer la cohésion d'équipe ;

> Développer une collaboration professionnels/usagers ;

> Agir sur les situations les plus à risques et/ou fréquemment rencontrées ;

> Savoir utiliser une FEI ;

> Elaborer une charte d'engagement

Méthode - Promoteur

Cette démarche a été initiée par la SRA. Un chef de projet en interne a piloté cette démarche dans différents établissements pour co-construire les scénarios avec professionnels et usagers : identifier les négligences sur les temps forts de l'accompagnement et élaborer les scripts. Une plateforme dédiée au projet a été créée (outils de communication, méthodo, projet). Autofinancement SRA.

Méthode - Réalisation

Les usagers ont été associés tout au long de la démarche au même titre que les professionnels.

Dans un groupe de travail restreint dans un premier temps (les acteurs) : identification du temps fort de l'accompagnement à travailler, identification des négligences potentielles, élaboration des scénarios (script pour chaque acteur), répétition de la saynète, tournage de la saynète.

Une fois cette phase technique réalisée, le projet était déployé en interne et proposé à tous les autres professionnels, usagers (entourage, famille également) de l'établissement qui devenaient "enquêteurs-observateurs" : observer le jeu de rôle, repérer les négligences simulées, identifier les négligences déjà survenues en interne, être formés au signalement.

Lors de la réunion de clôture, ils pouvaient également participer en tant que « décideurs » : choix des engagements prioritaires et à l'élaboration de la Charte.

Méthode- Evaluation

L'évaluation de la mise en œuvre du projet va s'appuyer sur des indicateurs de résultats concernant l'implication de toutes les parties prenantes, leur satisfaction, et l'atteinte des objectifs de réalisation.

Implication

> Des professionnels

> Des usagers

> Des familles/proches/autres

Satisfaction des participants

> Professionnels

> Usagers

> Familles/proches/autres

Réalisation

> Charte d'engagements élaborée

> Vidéo élaborée

Nous avons fait l'hypothèse que ce projet favoriserait le développement d'un climat de sécurité et pourrait permettre de libérer la parole des parties prenantes. Il devrait y avoir un impact positif sur le signalement des EI (sensibilisation faite auprès des parties prenantes), le registre des plaintes, une communication facilitée avec les usagers/familles.

Résultats - usagers

Les usagers ont tous été très satisfaits de leur participation. Co-constuire un projet avec les professionnels sur une thématique complexe et sensible les a fortement intéressés. Ils se sont sentis valorisés et partie prenante dans l'amélioration de la qualité des soins et des accompagnements.

Ils se sont sentis reconnus, ont eu l'impression d'être mieux compris et de pouvoir parler plus librement.

Résultats - professionnels

Les professionnels ont apprécié le côté bienveillant et ludique du projet qui permet de dédramatiser et d'aborder cette thématique difficile de façon plus légère.

Les échanges autour de ce projet ont mis en évidence l'importance de communiquer entre collègues et de savoir passer le relais quand c'est nécessaire.

Inclure les usagers et tous les corps de métier a fédéré l'établissement et donné une dynamique exceptionnelle.

Cela a permis de prendre du recul, d'analyser les pratiques, de mieux communiquer.

Résultats - inattendus Non

Niveau d’engagement d'être informés/d'être consultés/de participer/de co-construire avec les professionnels/

Justification du niveau d’engagement

Participer, co-construire en tant qu’acteurs et enquêteurs observateurs, être informés sur la thématique, être consultés pour le choix des négligences prioritaires

Leviers

La co-construction avec toutes les parties prenantes, l’élaboration d’une méthode innovante et ludique sur un sujet prégnant et sensible, la possibilité de se détacher du réel, prise de recul sur ses pratiques professionnelles, la valorisation du projet sous forme de video, l’accompagnement sur site et opérationnel d’un chef de projet d’une SRA, la progression de la culture de sécurité et du signalement.

Freins

Temps dédié pour organiser la simulation et favoriser la participation du plus grand nombre de parties prenantes

Au final une expérience positive

Pour toutes les raisons évoquées supra ainsi que le déploiement généralisable à tous les établissements de santé volontaires de Nouvelle Aquitaine

Publication Non

Profil professionnel/

Type d’organisation autre

Autre organisation Structure Régionale d'Appui

4.2.3. Au sein de structures sociales ou médico-sociales

Groupe d'experts dans le cadre d'une union départementale des associations familiales

Contexte

Dans le cadre départemental des différents services proposés, via la démarche qualité, sont associés des usagers des services afin de faire évoluer les pratiques du quotidien des professionnels. Le champ de la protection des majeurs mais aussi des mineurs est traversé par cette démarche.

Actuellement une dizaine de personnes vulnérables dans le cadre d'un mandat de protection judiciaire se réunit entre deux et quatre fois par an pour transmettre aux professionnels la réalité de leur quotidien, et pouvoir envisager des réponses concrètes.

Objectifs

L'objectif est de recueillir le ressenti, et le besoin d'évolution des pratiques, exprimés par les familles, afin de pouvoir identifier des axes d'améliorations complémentaires aux différentiels existants d'évaluation.

L'amélioration continue de la qualité du service proposé et le respect des droits des personnes restent les objectifs centraux de cette démarche.

Méthode - Promoteur

Cette démarche a été initié par les administrateurs et la direction. Animé par le coordinateur de la démarche qualité, le budget actuel est intégré au fonctionnement des services.

Méthode - Réalisation

Les usagers sont mobilisés via les délégués à la protection des majeurs, et se réunissent entre deux et quatre fois par an sur l'un des trois principaux bassins de vie du territoire départemental.

Les professionnels sont mobilisés par l'équipe d'encadrement.

La forme que cette participation est diverse:

- journée thématique sur des problématiques spécifiques (écologie, consommation, énergie)

- participation à des conseils locaux de santé mentales (témoignages)

- organisation de temps de réunion or des murs institutionnels au plus près des lieux de vie des personnes

Méthode- Evaluation

La démarche permet surtout de susciter le changement et faire disparaître une distance instaurée historiquement entre la personne accompagnée et le professionnel, au profit d'une relation.

Les indicateurs permettant d'observer ces effets sont:

- augmentation de la participation des professionnels à ces temps

- questionnement collectif sur les notions de bientraitance au quotidien

Résultats - usagers

Les effets obtenus concernant les usagers sont les suivants:

- hausse de l'estime de soi des personnes accompagnées

- libéralisation de la parole autour des situations complexes

- redonner le pouvoir d'agir aux personnes accompagnées pour qu'elles deviennent actrices

Résultats - professionnels

Les effets obtenus concernant les professionnels sont les suivants:

- valorisation de la personne accompagnée

- évolution des postures professionnelles (approche moins paternaliste et plus collaborative)

- meilleure appréciation/connaissance du public

- aide à la prise de décision organisationnelle

Résultats - inattendus Non

Niveau d'engagement d'être informés/d'être consultés/de participer/de co-construire avec les professionnels/

Lors des différents, le fonctionnement de la structure est partagé, les objectifs sont co construits dont certains inscrits au projet de service. Les professionnels et partenaires réagissent lorsque la sollicitation émane directement d'une personne accompagne que par l'intermédiaire d'un professionnel.

Leviers

Il faut une forte proximité et réactivité du coordonnateur de la démarche. Les moyens doivent être mis à disposition pour qu'il n'y ait pas de frein budgétaire ou organisationnelle à la participation.

LA transparence de la démarche doit être proposé à toutes les étapes de concrétisation : préparation - déroulé - restitution.

Le portage doit être politique, associatif et partagé par les membres de l'encadrement.

Sans implication de chacun, la transversalité souhaitée se trouve confronté à une forme d'inertie.

Freins

La difficulté rencontrée est celle de l'acceptation du changement par les professionnels au départ et le suivi d'une telle démarche dont les résultats peuvent prendre plusieurs mois voire année à être visibles.

Il faut qu'il y ait des moyens budgétaires, humains et organisationnels mis à l'œuvre.

Au final une expérience positive

Le lien entre professionnels et usagers se renforce, ce qui permet d'une part de remettre du sens à l'action, et d'affiner le diagnostic des besoins de la personne.

Publication Non

Profil professionnel/

Type d'organisation établissement ou service social ou médico-social

Autre organisation 4

NUM@C, le Numérique au service de l'accompagnement

Contexte

Cette démarche a été conduite au sein d'un projet portant sur le numérique et l'accompagnement des personnes en situation de handicap. Le projet visait à déployer une solution adaptée de dossier informatisé de l'usager en accompagnant le changement et l'évolution des pratiques professionnelles au travers de formations dédiées.

La dynamique s'est étendue à 34 établissements et service du champ du handicap de la région Hauts-de-France, ainsi qu'en Île-de-France

Objectifs

Les objectifs de la démarche étaient d'associer les professionnels, les personnes accompagnées et leurs proches pour répondre le plus possible à leurs attentes et pour impulser une démarche commune, mais également dans l'objectif de choisir les outils les plus adaptés, conformes aux besoins des professionnels et des personnes accompagnées.

L'objectif à terme est de favoriser l'accès des personnes accompagnées aux informations qui les concernent. En effet, bien que ce droit existe, il est possible de le rendre plus effectif et de les faciliter pour les personnes en situation de handicap.

Méthode - Promoteur

Cette démarche a été initiée par un groupement de coopération médico-social. Le GCMS Polycap (4 associations) et 1 association supplémentaire ont été les acteurs principaux du projet, ainsi que la Région et l'Europe et l'OPCA.

Le projet a été financé par la Région via le FEDER, l'OPCA de la branche ainsi que le GCMS Polycap et les associations sur des fonds propres

Méthode - Réalisation

Les professionnels et les usagers, ainsi que leurs proches, ont été impliqués dès le début du projet. En effet, dans un premier temps les futurs utilisateurs du système ont participé à un questionnaire de collecte des besoins et des spécificités des établissements (près de 400 questionnaires collectés), ensuite 80 personnes alliant professionnels, familles et usagers ont participé à un séminaire de définition des besoins. De même, la phase de négociation pour le choix du prestataire du logiciel a également associé 44 futurs utilisateurs : professionnels de terrains et représentants des familles.

De plus, de multiples présentations du projet ont eu lieu dans les structures : Conseil de Vie sociale, Assemblées Générales, réunions spécifiques, CE, CHSCT…

Les usagers ont également participé à la rédaction d'articles en FALC, mis en ligne sur le site internet du groupement. Ils ont également eu l'occasion de participer à un séminaire sur le partage d'information, auquel leurs proches étaient également conviés.

Les professionnels ont été formés à l'utilisation du logiciel et seront notamment chargés de former les personnes accompagnées et leurs proches à l'utilisation du logiciel pour accéder à leur portail.

Méthode- Evaluation

Chacune des 150 sessions de formation a fait l'objet d'un questionnaire d'évaluation en ligne à destination des stagiaires.

Les taux d'utilisation du logiciel déployé font également l'objet d'une étude approfondie par le COPIL, par fonctionnalité, par organisme et par établissement médico-sociaux.

En parallèle, une évaluation de la démarche par le biais d'entretien dans chaque structure est en cours Pour le moment, nous avons rencontré les directeurs de structure, accompagnés de professionnels de terrain, pour aborder l'évaluation du projet. Une grille d'entretien a été réalisée.

De manière générale, l'évaluation du projet est donc réalisée à la fois sur le plan quantitatif et sur le plan qualitatif.

Résultats - usagers

Les usagers et leurs proches ont pu exprimer leurs besoins, leurs attentes et participer aux négociations avec les prestataires. Le choix du prestataire a été réalisé dans cette logique. Les personnes accompagnées et leurs proches ont aussi pu être formés au cadre réglementaire du partage d'information.

Résultats - professionnels

Pour les professionnels, leur participation au choix de l'outil et l'expression de leurs attentes et besoins ont permis de faciliter leur adhésion au logiciel.

De plus, ils ont pu travailler sur leurs pratiques professionnelles et les penser différemment. Cette démarche a également eu pour effet de créer du lien entre les professionnels des associations et plus largement entre l'ensemble des acteurs du projet.

Résultats - inattendus Oui

L'implication des personnes accompagnées et de leurs proches a permis de mettre en évidence l'importance de disposer de certaines fonctionnalités innovantes : logique de parcours de santé (interopérabilité avec l'extérieur) mais surtout un portail interactif pour les personnes accompagnées.

Plus largement, ce projet nous invite à réfléchir sur la place des personnes accompagnées dans le projet d'accompagnement. L'accès des personnes aux dossiers amène des réflexions éthiques : comment parler de la personne accompagnée dans les écrits professionnels ? Quelles informations sont utiles et méritent d'être conservées ou partagées ?

Niveau d'engagement d'être informés/d'être consultés/de participer/de co-construire avec les professionnels/

Leviers

Le temps de conception du projet et de concertation avec les professionnels ainsi que les personnes accompagnées a été volontairement long et progressif. Les canaux de communication autour du projet ont été nombreux et variés : réunions, entretiens, newsletters, Assemblées Générales associatives, séminaires, questionnaires etc.

Les sollicitations n'avaient pas qu'un caractère consultatif, le pouvoir donné aux professionnels et personnes accompagnés était réel (sur le choix du prestataire en particulier).

Freins

Le fait de travailler de manière inter-associative était une chance, mais également un vrai défi. Les logiques entre une association de 1500 salariés et un organisme de 40 salariés ne sont pas les mêmes, les projets d'établissements également. Il fallait donc trouver un équilibre entre harmonisation des pratiques et risque d'uniformisation, entre centralisation et décentralisation des décisions, en particulier pour le paramétrage.

Au final une expérience positive

Car nous avons atteints les objectifs que nous nous étions fixés et également car ce projet a permis de repenser les pratiques vers une amélioration continue de la prise en charge des personnes accompagnées.

Publication Oui

Références Dans un « diagnostic territorial des dispositifs de lutte contre l'Illectronisme » dans les Hauts-de-France réalisé pour la DRJCS. Le projet NUMAC est cité en page 92 dans la partie intitulée « Vers la co-construction des services avec les usagers : un modèle plus horizontal ».

Profil professionnel/

Type d'organisation GCMS POLYCAP

Participation résidents à l'élaboration et à la diffusion d'un protocole soignant

Contexte

Projet médical et de soins 2017-2021 : "dépister et accompagner un résident présentant des déficiences sensorielles"

en 2018 : travail sur la déficience visuelle , objectif formaliser l'accompagnement des résidents présentant une déficience visuelle puis diffusion aux équipes avec formation

les étapes :

1) constitution d'un groupe de travail pluridisciplinaire

2) trois réunions : volonté de faire des docs visuels donc immerge l'idée de faire participer les résidents qui vivent avec ce handicap et de les faire intervenir lors de la diffusion des protocoles aux équipes : spontanément tout le groupe de travail est favorable et 3 résidents sont associés aux réunions de travail.

2 sessions de formation, par les résidents, ont eu lieu en novembre 2018

Objectifs

_Intégrer le savoir des résidents, le diffuser

_ Coconstruction d'un protocole qui les concerne en premier lieu

_ Projet commun entre résidents et professionnels

_ Rendre vivant et donner du sens à un protocole (changer le regard des professionnels, le résident devient l'expert)"

Méthode - Promoteur

Le groupe de travail a initiée la démarche.

Coût: le salaire de remplacement des professionnels le temps de la démarche"

Méthode - Réalisation

Dans un groupe de travail et dans le COPIL

Méthode- Evaluation

Démarche non évaluée à ce jour

Résultats - usagers Résidents fiers, très à l'aise, ravis de transmettre leur savoir

Résultats - professionnels Non évalués

Résultats - inattendus Non

Niveau d'engagement de participer/

Leviers Une envie bilatérale de partager des résidents et des professionnels

Freins Aucun

Au final une expérience positive

Une expérience très positive à renouveler. Désormais, il convient à chaque groupe de travail d'intégrer des résidents experts dès que c'est possible et pertinent.

Publication Non

Profil professionnel/

Type d'organisation établissement ou service social ou médico-social

Élaboration de projet individualisé collaboratif avec les parents de jeunes enfants accompagnés en CAMSP

Contexte Dans un CAMSP à gestion associative

Objectifs

L'objectif principal a consisté à mettre réellement en œuvre le recueil des attentes des parents, en vue d'élaborer une démarche-projet collaborative pour le projet personnalisé d'accompagnement proposé à l'enfant.

Les objectifs principaux ont été définis en équipe professionnelle, puis partager avec les parents pour avis et suggestion de modifications (projet présenté dans les réunions d'expression des usagers mises en place dans ce CAMSP à la même période, en place du Conseil de la vie Sociale non obligatoire en CAMSP).

Méthode - Promoteur

L'équipe de direction du CAMSP.

Les acteurs impliqués étaient les parents, les éventuelles personnes qu'ils souhaitaient voir participer auprès d'eux à la démarche (grands-parents ou autres relations familiales de l'enfant, professionnels libéraux et autres équipes impliqués), les professionnels de l'équipe du CAMSP et l'équipe de direction.

Méthode - Réalisation

Cette démarche a débuté en 2014 et perdure aujourd'hui.

Elle a été initiée par l'équipe de direction qui a mis ce projet à l'ordre du jour de temps de travail en équipe, afin de définir ce que signifiait recueillir les attentes des parents en Action Médico-Sociale Précoce et comment intégrer ceci dans une démarche effective de réalisation de Projets individualisés co-élaborés parents/professionnels. Ce travail, animé par la direction adjointe, a duré 6 mois environ.

Une fois les objectifs et le sens du projet précisés grâce au travail réalisé en équipe professionnelle, les usagers ont d'abord eu information du projet oralement en réunion d'Expression des usagers, puis par des mails et documents et par des échanges avec le professionnel référent de leur enfant.

La procédure a ensuite été mise en place avec recueil des attentes des parents formalisés, selon 2 modalités au choix :

- un entretien avec la direction adjointe et le professionnel référent de l'enfant. Les attentes étaient formalisées par écrit à l'issue de l'échange, avec validation du contenu par les parents

- un document dans lequel les parents transmettent leur évaluation de l'accompagnement en cours et leurs attentes pour la mise à jour du projet individualisé de leur enfant.

Une réunion d'élaboration commune parents/professionnels du projet personnalisé a été lise en place pour tous les parents accueillis. Les échanges partaient des attentes des parents, croisées et des évaluations des besoins de l'enfant réalisées par les professionnels.

En cas de doute sur l'orientation à donner ay projet, la priorité était donnée aux attentes et demandes des parents.

Méthode- Evaluation Les effets ont été évalués du point de vue quantitatif (nombre de familles transmettant leurs attentes et participant la réunion d'élaboration conjointe du projet individualisé) et du point de vue qualitatif (mise en place d'un questionnaire de satisfaction destiné aux parents pour recueillir leur évaluation de la qualité de l'accompagnement, dont démarche d'élaboration du projet individualisé).

Résultats - usagers

Les parents ont pu exprimer leurs souhaits et également leurs déceptions en se sentant plus à l'aise, plus sécurisés grâce à cet un "espace tiers" à leurs échanges directs avec les professionnels accompagnant directement leur enfant. Ils ont mieux compris la place de l'animation d'équipe réalisée par l'équipe de direction.

En dehors des périodes d'élaboration du projet individualisé, les parents demandaient plus de rendez-vous pour aborder des points importants pour eux.

Résultats - professionnels

La grande majorité de l'équipe a d'abord signifié ses craintes, voire son refus, pour la mise en place d'un processus de co-élaboration parents/professionnels du projet individualisé des enfants accompagnés.

Petit à petit découverte que donner la parole aux parents des enfants sur leurs attentes et leur évaluation de l'accompagnement proposé enrichit les échanges parents professionnels, permet de mieux comprendre les parents et d'apaiser les tensions éventuelles parents/professionnels, aide les professionnels qui se sentent moins "seuls" pour décider leur mode d'accompagnement et moins angoissés quand ils ont le sentiment "qu'ils n'y arrivent pas" avec cet enfant.

Résultats - inattendus Oui

Des parents ont réalisé qu'ils aimeraient aussi élaborer des projets collectifs seuls, entre parents, au sein du CAMSP : une fête à destination de tous les enfants et parents accueillis au CAMSP, et également à destination des professionnels, a été complètement organisée par un groupe de parents.

Niveau d'engagement d'être informés/d'être consultés/de participer/de co-construire avec les professionnels/

Ces différents degrés d'implication des parents usagers ont pris forme successivement dans ce projet.

Leviers

Une formation mise en place en amont à l'attention des professionnels pour rappel du cadre réglementaire (Loi 2002-2 et autorité parentale), entre autres). Un portage pour l'équipe de direction pour mettre en évidence les aspects éthiques et enthousiasmants à donner leur réelle place aux parents, responsables légaux des choix faits pour leur enfant.

Une longue période de travail en équipe (6 mois) animé par le cadre de proximité pour recueil et recherche de solutions pour les appréhensions des professionnels dans la mise en place de projet individualisé co-élaborés et co-évalués.

Freins

Limite de compétences de certains professionnels pour réaliser des entretiens d'échange avec les parents sans l'équipe de direction. Représentations sociales de certains professionnels concernant leurs fonctions auprès des parents : donner du soutien mais en donnant aussi la direction des échanges et des objectifs du projet individualisé.

Au final une expérience positive

Expérimentation par les professionnels qu'écouter les attentes des parents et élaborer avec eux ne complique pas les pratiques, et parfois même les simplifie grâce au recours aux évaluations et idées des parents.

Meilleure compréhension par les parents du fonctionnement institutionnel et des interlocuteurs vers qui ils peuvent se tourner. Découverte pour certains parents de leur droits d'usagers.

Publication Non

Profil professionnel/

Type d'organisation établissement ou service social ou médico-social

Recherche-Action Polyscol : les processus d'apprentissage des enfants polyhandicapés

Contexte

Au sein d'un EEAP (accueil de jour pour enfants et adolescents polyhandicapés) qui participait, avec 5 autres établissements à la recherche. Le projet était une étude scientifique menée par l'INSHEA sur l'enseignement Scolaire auprès des enfants polyhandicapés

Objectifs

Les objectifs étaient de savoir si les enfants polyhandicapés étaient dans une démarche d'apprentissage scolaire et quels en étaient les processus. Ces objectifs étaient définis par l'eq De recherche

Méthode - Promoteur

Cette démarche participative a été initiée par l'équipe de chercheurs de l'INSHEA qui a sollicité des associations expertes en Polyhandicap. Ceux ci ont ensuite sollicité des établissements médico-sociaux accueillant des jeunes polyhandicapés et dotés d'une unité d'enseignement spécialisée. Le financement vient de l'INSHEA

Méthode - Réalisation

Des le début de la recherche, pour la présenter aux familles et leur demander la participation de leur enfant. L'enseignante et les éducateurs référents ont également été impliqués tout de suite car sans eux rien n'était possible.

Les familles et les professionnels ont passé une évaluation des compétences de l'enfant en regards croisés, ensuite les enfants ont suivi, pendant 1 an, 2 heures de classe minimum par semaine à l'établissement médico-social. 3 séances ont été filmées et étaient analysées par la famille et les professionnels référents puis au terme de l'année, la même évaluation en regards croisés a été passée à nouveau

Méthode- Evaluation

Un retour de l'étude a été fait aux familles, un colloque international s'est tenu dans une université parisienne et un cursus de formation à l'enseignement auprès des enfants polyhandicapés a été créés. D'autres études vont en découler pour une meilleure connaissance des processus d'apprentissage et des réseaux de recherche internationaux vont se creer

Résultats - usagers

La possibilité de légitimer les conditions d'apprentissage spécifique des enfants polyhandicapés grâce à cette étude scientifique, la demande de développement de l'unité d'enseignement spécialisée pour tous les enfants polyhandicapés et une reconnaissance d'un statut dapprenants

Résultats - professionnels Idem

Résultats - inattendus Oui

La création de réseaux de recherche et d'action à l'international

Niveau d'engagement de co-construire avec les professionnels/

Cette démarche a permis un partage d'expertise et d'expérience sans lesquels l'étude aurait été caduque

Leviers La bonne volonté de chacun et l'ouverture pour servir l'intérêt des enfants

Freins Aucun

Au final : une expérience positive

Elle a abouti à des connaissances jamais étudiées en France

Publication Oui

Références Polyscol : processus d’apprentissage des enfants polyhandicapés

Inshea.fr

Profil représentant d'usagers/

Type d’organisation organisme de formation ou d'enseignement

Groupes de paroles en petit collectif permettant de s'exprimer sur leur quotidien.

Contexte

Dans notre foyer d'hébergement, nous avons plusieurs bâtiments. Chaque trimestre, nous mettons en place des groupes de paroles par bâtiment pour voir quels sont les points positifs ou les points de difficultés.

Objectifs

Nous répondons à la loi de 2002.2, mais essayons surtout d'être proactif dans les demandes des hébergés et d'être à leurs écoutes. Les objectifs de chaque groupe de paroles sont fixés en équipe pluridisciplinaire.

Méthode - Promoteur

L'équipe a mise en place cette démarche, en lien avec les hébergés et le budget est de 0.

Méthode - Réalisation

Nous mettons en place cette démarche chaque trimestre, sur le site, pendant environ 1h30.

Méthode- Evaluation

Cette mise en place est assez récente, nous n'avons pas évalué celle-ci pour le moment.

Résultats - usagers

Les usagers se sentent plus écoutés et peuvent aussi régler des problèmes entre eux avec un tiers.

Résultats - professionnels

Nous sommes plus à l'écoute, et pouvons répondre par des actes à des demandes très concrètes des usagers.

Résultats - inattendus Non

Quels résultats inattendus

Niveau d'engagement d'être informés/d'être consultés/de participer/de co-construire avec les professionnels/

Justification du niveau d'engagement

Leviers

La mise en place de plus petits collectifs.

Freins

La barrière de la langue reste toujours une difficulté pour que les personnes puissent s'exprimer.

Au final une expérience positive

Publication Non

Profil professionnel/

Type d'organisation établissement ou service social ou médico-social

Communication sur les droits et libertés de la personne accueillie dans le champ médico-social.

Contexte

La démarche a eu lieu dans et avec un Département, le projet s'inscrit dans une dynamique de communication comme indiqué dans l'intitulé.

Objectifs

De rappeler aux structures d'accueil ainsi qu'aux résidents et leurs familles les droits de la personne accueillie comme il est inscrit dans la loi 2002.2.

J'ai moi même défini les objectifs sur le fond et sur la forme.

Méthode - Promoteur

J'ai initié cette démarche, les partenaires étant un Département notamment sa Direction de l'Offre Médico-Sociale, des structures d'accueil situées dans le Département, des étudiants d'une école supérieure d'art graphique et un ESAT pour le graphisme et la traduction en braille.

la démarche n'a eu aucun impact financier.

Méthode - Réalisation

Dès que le département a accepté d'être partenaire, trois structures ont accepté spontanément, suite à un appel, de tester le projet auprès des résidents et de leurs familles avec l'aval des Conseils de Vie Sociale. Les tests ont été accompagnés de deux questionnaires,

un questionnaire destinés aux résidents et leurs familles, et un questionnaire destiné aux agents de la structure.

Méthode- Evaluation

Les retours des tests accompagnés des questionnaires ont permis d'évaluer la pertinence de la démarche de manière objective.

Résultats - usagers

Une communication sur les droits et libertés de la personne accueillie a surpris, le sujet n'étant que rarement abordé.

Résultats - professionnels

Les effets obtenus concernant les professionnels sont les mêmes que pour les usagers.

Résultats - inattendus Non

Niveau d'engagement d'être informés/d'être consultés/de participer/

les usagers ont été informés, ont été consultés et ont participé aux tests.

Leviers

Le format et le mode d'exploitation des outils de communication ont été des éléments novateur se distinguant des habituels

formats académiques et institutionnels

Freins Aucuns freins rencontrés.

Au final une expérience positive

Cela confirme que le sujet n'est pas prioritaire dans les structures, ni pour les résidents et leurs familles, ni pour les professionnels.

La thématique fait pourtant partie des éléments majeurs de la loi 2002.2, que l'on retrouve lors des évaluations internes et externes, et recommandée par l'HAS.

Force est de constater qu'il faut redoubler d'efforts dans la promotion et la recommandation de ces

Publication Oui

Références Le projet a obtenu le Label Droits des usagers édition 2019 décerné par la CRSA et l' ARS Ile De france.

Une communication sur ce Label devrait être diffusée sur le site de l' ARS.

Profil représentant d'usagers/

Type d'organisation association agréée d'usagers du système de santé

Démocratie sanitaire en CSAPA comment la faire vivre ensemble dans l'établissement, l'accompagnement, les pratiques

Contexte

Au sein de notre Centre de Soins d'Accompagnement et de Prévention en Addictologie. Dans le cadre du projet d'établissement dont l'une des directives et le développement du pouvoir d'agir des patients en addictologie sur leur santé

Objectifs

Faciliter l'accompagnement des professionnels et des usagers à : aller vers, faire avec, tenir compte, construire ensemble.

Permettre aux professionnels et aux usagers d'échanger autour des attentes et des besoins de chacun dans l'accompagnement médico-psycho-social, en tenant compte des freins mutuels.

Permettre aux professionnels et aux usagers d'échanger sur la place de chacun

Méthode - Promoteur

La directrice de l'association et les usagers

Méthode - Réalisation

En 2017 lors de la réécriture du projet d'établissement, menée collégialement avec équipe, a été inscrit la volonté de développer la participation des usagers.

Le conseil d'administration a non seulement validé le projet d'établissement mais également la modification des statuts laissant place à la participation d'un représentant des usagers au conseil d'administration, à titre consultatif, sur tout ce qui concerne la vie de l'institution,

Après avoir été invité courant du 1er trimestre 2018 aux réunions d'équipe du CSAPA sur l'évaluation des outils de communication, les usagers ont créer par leur collaboration aux réunions, et validés en allant recherché eux même l'avis des autres usagers sur les propositions graphiques, la plaquette d'information CSAPA à destination des usagers.

2 temps d'échange organisés par la directrice sur la thématique "Moi Usager j'ai des droits, Moi Usager j'ai des devoirs" ont suivi en Mai 2018 et ont fait émerger chez les usagers ayant participé l'idée qu'avoir des Usagers référents au sein du CSAPA serait facilitateur

1/2 Journée pédagogique usagers / salariés pour échanger autour de la démocratie sanitaire en CSAPA, comment travailler ensemble, la faire vivre ensemble en respectant chacun sa place. (fin juin 2018)

Méthode- Evaluation

Oui de manière subjective avec les professionnels lors de la réunion de service le mois ayant suivi, et avec les usagers ayant participé sur un temps d'échange

Résultats - usagers

Création du Collectif Usagers à l'issue de la 1/2 journée de temps pédagogique salariés/usagers

Réunions du Collectif Usagers tous les 2 mois environ depuis Juillet 20182018

Construction par les usagers de:

- la plaquette du Collectif Usagers rprenant le blason qu'ils ont créé, leur réglemetn de fonctionnement, leurs missions, leurs valeurs,

- la Charte de fonctionnement du Collectif Usagers, à faire signer par tout nouvel usager intégrant ce Collectif.

Organisation du planning des permanences mensuelles,

Lien entre usagers et direction sur les attentes recueillies lors des permanences,

Organisation de temps d'échange et d'information avec les usagers pour communiquer sur le collectif et fédérer de nouvelles personnes à les rejoindre.

Résultats - professionnels

Levée des freins à la mise en place d'usagers référents sur les missions qu'il s aimeraient mettre en place

Proposition de construire des temps de formation courts sur certains thémes en addictologie pour les usagers référents afin de les outiller au mieux pour échanger avec les autres usagers ayant une addiction pouvant être différente de la leur.

Toujours afin de mettre à l'aise les usagers dans leurs missions, la structure a créer des partenariats afin de développer les compétences des usagers en leur permettant l'acces à certaines formations courtes et gratuites (si possible) comme l'utilisation de l'outil informatique, prise de parole en publique, motivation au changement...

Résultats - inattendus Oui

Les professionnels se sont rendus comptes que les freins qu'ils pouvaient avoir notamment sur:

- la place de chacun,

- la peur de casser le lien le thérapeutique si on se retrouve de fait avec les usagers que l'ont suivis dans un autre cadre institutionnel,

- comment poser le cadre pour et avec chacun

et bien les usagers avaient les même et chacun finalement étaient en demande de pouvoir verbaliser cela avant de pouvoir définir le rôle et les missions des usagers référents.

Niveau d'engagement d'être informés/d'être consultés/de participer/de co-construire avec les professionnels/

Information sur les droits, Echanges avec les professionnels, construction collectif usagers, participation conseil d'administration

Leviers

Dans le temps d'échange et d'information il avait été relevé par les usagers plusieurs points " On nous propose une prise en charge mais nous ne savons pas ce qui est possible d'autre ". "On voit passer les professionnels mais on ne les connaît pas tous, on ne sait pas ce qu'ils font". " On ne pensait pas avoir autant de droits", " la charte des droits on nous l'a donné mais on ne la lit pas". "on ne savait pas que l'on pouvait demander à être suivi par un autre professionnel si on ne sent pas à l'aise" Cela avait suscité beaucoup de questions "comment faire? à qui demander? et beaucoup d'inquiétude "C'est compliqué, on ose pas, peur du jugement...

Freins

Beaucoup de freins au départ du personnel infirmier sur le changement qu'allait pouvoir apporter cette place aux usagers de cette façon. Remise en question jugement de leur travail, que certaines personnes puissent se servir de cette instance pour "casser" du professionnel.

Au final une expérience positive

Création du Collectif Usagers. Echange entre professionnels et usagers sur les freins. Se rendre compte en tant que professionnel que les usagers ont un regard neuf et de leur position en tant qu'usager . Le but n'est de juger les professionnels et leur travail mais de co-construire un meilleur service et offres d'accompagnement répondant aux besoins et priorités en santé de l'usager addictologie

Publication Non

Profil représentant d'usagers/professionnel/

Type d'organisation établissement ou service social ou médico-social

Recherches et questionnements philosophiques sur la consommation d'alcool chronique avec participation des usagers.

Contexte

Cette démarche, qui est toujours en cours, se réalise dans un centre de soin en addictologie (CSAPA). Il s'agit d'un centre de soins ambulatoire qui accueille principalement des personnes dépendantes à l'alcool. Cette démarche participative s'inscrit dans un projet de recherche philosophique. Elle est l'aboutissement d'une réflexion institutionnelle et pour laquelle, à ce stade, la participation collective et individuelle des usagers est essentielle. Les entretiens individuels qui s'inscrivent dans la recherche alimentent la réflexion collective. Les données consignées sont des propos de patients en rapport avec certains concepts de la pensée philosophique (perception/contingence/causalité…)

Objectifs

L'objectif est d'apposer une analyse philosophique sur les consommations d'alcool chroniques. En considérant avec les patients la consommation d'alcool sous son aspect phénoménologique et philosophique, nous aboutissons progressivement à des conclusions qui sont différentes des conclusions usuelles. Cette porte d'entrée philosophique nous permet d'interroger les modalités de la conscience humaine et des tensions qui lui sont inhérentes. Dans le cadre de ce travail de réflexion collectif, les patients ne sont plus exclusivement patients mais des sujets ayant l'expérience d'un phénomène-symptôme et pouvant le penser de façon ouverte et critique (au sens philosophique).

Méthode - Promoteur

Cette démarche participative a été initié par l'éducateur spécialisé du centre qui pratique l'interrogation philosophique avec certains patients dans le cadre d'accompagnement individuels puis collectifs. Les acteurs sont le professionnel, les usagers avec le soutien de la direction départementale et régionale. 10 euros mensuels pour achat de livre de philosophie.

Méthode - Réalisation

Les usagers ont été invité a participer au projet de recherche philosophique à partir du mois d'octobre 2018 pour un démarrage début 2019. Ont été convié les usagers qui montraient une curiosité pour un certain type d'interrogation, un certain mode de questionnement philosophique. Bien que tous n'aient pas pu participer, certaines données ont pu être collectées au cours d'entretiens individuels considérés comme des temps faisant aussi partie de la recherche.

L'équipe à été informée de la mise en place progressive de la recherche et de ses objectifs. Un calendrier au cours du premier semestre 2019 à été élaboré en fonction de la disponibilité des patients de février à juin.

Le premier groupe (février) a été composé de deux usagers et d'un professionnel.

Le deuxième groupe (mars) de trois usagers et d'un professionnel.

Le troisième groupe (avril) de quatre usagers et d'un professionnel.

Le quatrième groupe (mai) de deux usagers et d'un professionnel

Il est prévu d'intégrer au cinquième groupe de juin un autre professionnel (psychologue) ainsi qu'un autre usager qui souhaite, par intérêt pour la recherche qui est engagée s'associer à la réflexion. Il s'agit d'un groupe ouvert sur inscription. D'autres professionnels (éducateur spécialisé) ont prévu d'y participer également.

Le groupe à lieu dans les locaux de l'institution, dans la salle de réunion, une fois par mois (avec un planning prévue à l'avance) avec des échanges de mails d'articles et de comptes-rendus des travaux en cours.

Chaque séance dure deux heures.

Méthode- Evaluation

Oui, l'évaluation est déjà en cours.

Les critères d'évaluation sont :

1) la participation des usagers est régulière.

2) Les usagers sont satisfait de la réflexion et des pistes philosophiques et le verbalise.

3) Les usagers sont favorables au maintien du groupe à la rentrée pour continuer de s'associer à la recherche.

4) Ils n'hésitent pas à formuler des propositions et questionnent certains points de la recherche.

5) L'association soutient la démarche et la valorise.

6) Des comptes rendus faits à l'équipe suscitent réflexions éthiques.

7) Une communication départementale à été effectuée.

8) Une communication régionale est prévue en 2019.

Résultats - usagers

Le regard et la compréhension des consommations d'alcool des usagers eux-mêmes se décalent sensiblement et les perspectives théoriques et cliniques sont porteuses d'un sens différent. Ils ne sont plus exclusivement des patients mais bien plutôt des êtres pensants capables d'élaborer une réflexion à propos de leur propre symptôme et cela de façon constructive. Cette recherche, ce projet collectif est globalement valorisant tant pour les usagers que pour les professionnels et de façon plus large pour l'institution. La philosophie est globalement absente de l'addictologie. La dimension existentielle et phénoménologique de la consommation mérite d'être traitée et développé.

Résultats - professionnels

La réflexion et la pensée philosophique par des usagers est une pratique nouvelle. il ne s'agit pas de café philosophique mais bel et bien d'une groupe de recherche dont la finalité est l'élaboration et peut-être la diffusion d'une hypothèse originale et d'une conceptualisation nouvelle, comme un autre regard sur la consommation d'alcool.

Progressivement l'association pourrait être repérée comme innovante, tant dans l'objet privilégié (la philosophie) mais aussi dans le fait que les patients puissent penser de façon critique leur symptôme, c'est à dire dégagé des affects qui ne permettent pas toujours un regard distancé.

Résultats - inattendus Oui

Je craignais un investissement aléatoire, mais l'inscription des patients, la lecture approfondie des articles (définition de concepts de philosophie, entretiens avec des philosophes) que je leur ai transmis ainsi que la lecture des écrit relatifs à cette recherche et la mise en question productive ont montré un degré d'investissement plus important que celui que j'imaginais.

Niveau d'engagement d'être consultés/de participer/de co-construire avec les professionnels/

Consultés : Ils étaient là dans cet objectif, c'est moi qui avait besoin de leur point de vue.

Participer : Ils sont les auteurs de certains passages qui figureront dans l'écrit final.

Participer : Nous formons ensemble une communauté de recherche.

Leviers

Il était impératif de considérer les usagers comme des collaborateurs avec qui, dans la pensée qui se réalisait, nous serions d'égal à égal. L'enjeu de cette recherche est de réduire l'asymétrie constitutive des rapports usagers/professionnels et la philosophie qui est exercice libre et rigoureux de la pensée permet cela.

Dans un même temps un journal de recherche (sous forme de bulletins) est en rédaction. il synthétise les objectifs recherché avec les patients et sera diffusé aux professionnels et aux patients qui ont participé.

Plus globalement c'est la communication à propos du projet qui est le levier principal.

Freins

Certains usagers qui auraient pu apporter des choses très intéressantes dans le groupe n'ont pas souhaité venir par trop grande inhibition. Toutefois, leurs propos et certaines de leurs thèses ont pu avec leur accord être récoltés et seront exploités.

Un autre frein est lié à la difficulté intrinsèque des public accueillis. Les états personnels liés aux prises d'alcool peuvent poser difficultés aux usagers et ne pas leur permettre de venir (état d'alcoolisation, état d'angoisse…)

Au final une expérience positive

Elle est toujours en cours ce qui est le signe qu'elle fonctionne bien. Des hypothèses sont en train d'être collégialement (patients/professionnels)évaluées, j'ai le projet d'une publication qui viendrait valoriser l'action menée et mettre en avant l'intérêt et la pertinence de la philosophie en addictologie.

Publication Non

Profil professionnel/

Type d'organisation établissement ou service social ou médico-social

Groupe de réflexion régional éducation thérapeutique et addictions

Contexte

Cette démarche participative a été conduite dans le cadre des travaux menés par le Pôle régional de Ressources en ETP

Ce dispositif est animé et coordonné par l'Instance régionale d'éducation et de promotion de la santé (Ireps) et financé par l'Agence régionale de santé Bretagne.

Dans le cadre de ses missions, le pôle propose notamment des temps d'échanges entre des professionnels investis dans une démarche d'ETP, des associations de patients, des universitaires et des chercheurs de la région ayant engagé des activités en lien avec l'ETP, dans le cadre de groupes de travail, autour de thématiques spécifiques comme etp et addictions

Objectifs

Objectifs du groupe de travail :

• Réaliser une revue de la littérature sur le thème ETP et addictions

• Réaliser un état des lieux des ressources et des pratiques existantes en Bretagne sur l'ETP en lien avec la prise en charge des addictions :

• Prendre connaissance des pratiques en ETP et addictions en dehors de la Bretagne

• Elaborer des recommandations, pistes de travail sur la place de l'ETP dans le parcours des personnes présentant des conduites addictives

• Rendre disponible et informer sur les ressources du groupe de travail

Objectifs définis par l'Ars Bretagne en partenariat avec le Pôle ETP Bretagne

Méthode - Promoteur

Démarche initiée par l'Ars Bretagne et mise en oeuvre par le Pôle ETP Bretagne

acteurs : représentants d'usagers, usagers, médecins, cadre de santé, infirmiers

Méthode - Réalisation

Constitution du groupe de travail par le biais d'un appel à candidature lancé sur la Bretagne, janvier 2019

1ère rencontre qui a eu lieu le 21 mars 2019 - démarche en cours

Méthode- Evaluation non

Résultats - usagers

Résultats - professionnels

Résultats - inattendus

Quels résultats inattendus

Niveau d'engagement de participer/de co-construire avec les professionnels/

Justification du niveau d'engagement

Leviers définir ensemble notre contrat de communication, pour que chacun puisse être à l'aise dans les échanges

Profil professionnel/

Type d'organisation association

Elaboration au sein d'un SESSAD accueillant des jeunes 0 à 20 ans en situation de handicap moteur et polyhandicap

Contexte

Ce travail de co-construction est l'aboutissement de 6 années de travail et d'évolution au sein du SESSAD.

A l'origine, pour réaliser le projet personnalisé du jeune, l'équipe pluri-disciplinaire se réunissait pour partager le travail effectué par chacun des professionnel auprès de l'enfant, échanger sur son évolution, les progrès réalisés, les difficultés rencontrées, les points de résistances..Dans un second temps la famille était reçue pour échanger sur ce pré-projet et faire part de leurs observations et pour valider ou pas les propositions d'axes de travail.

De ma place de directeur, je trouvais que cette façon de faire ne s'apparentait en rien à une réelle co-construction.

De ma place d'évaluateur externe, peu de véritable co-construction dans les structures évaluées.

Objectifs

J'ai donc décidé au niveau du SESSAD de mettre en place une formation en intra sur l'élaboration du projet personnalisé d'accompagnement du jeune dans la perspective d'une véritable co-construction où le jeune et ses parents soient les véritables acteurs de leur projet de vie et de soin, où leurs rythmes, leurs choix soient respectés.

Méthode - Promoteur

Formation en intra avec la totalité de l'équipe pluri-disciplinaire(40 personnes sur 3 jours)

Nous avons élaboré en amont au niveau de la direction, et du cabinet de consultant un contenu de formation "Conduire un projet personnalisé avec les familles"

plan de formation de la structure (3000€)

Méthode - Réalisation

Cette démarche participative à évoluer depuis ces 5 dernières années pour aboutir depuis 1 ier septembre 2018 à sa forme définitive.

Le préalable est de demander a la famille si elle souhaite être présente à la co-construction du projet de vie et de soin de leur enfant.(en aucun cas ceci ne peut être imposé à une famille..) Dans la réalité ,toutes les familles(63 accompagnées par le SESSAD) ont répondu positivement. Ceci montre bien le désir des jeunes et des familles d'être acteur de leur projet.

Pour chaque jeune accompagné nous désignons un coordinateur de projet, interlocuteur privilégié de la famille qui fait le lien jeune, famille, équipe SESSAD, partenaires.

Il rencontre en amont, le jeune et sa famille pour échanger sur l'accompagnement effectué par le SESSAD.

Le jeune et la famille sont conviés à une réunion d'une durée de 1 h 15 avec l'équipe de professionnels qui interviennent auprès de l'enfant.

Nous recueillons les demandes de l'enfant ,de ses parents à cet instant T puis nous les déclinons avec l'apport des différents professionnels.

Nous repérons quels sont les besoins du jeunes , et les moyens a mettre en œuvre et priorisons.

En tout état de cause ce sont les parents qui décident, choisissent.

Il s'agit là d'une véritable co-construction.

Cette réunion est animé par le directeur ou l'adjointe de direction.

Tous les jeunes sont conviés a leur projet, leur participation est décidée dans le cadre familiale. Sur 63 jeunes plus de 30 participent et malgré certains arguments avancés tous y ont leur place qu'ils soient très jeunes , ou présentant un handicap lourd.

Tous les jeunes ont quelque chose à entendre, à dire et notre pratique montre qu'ils sont très présents.

Méthode- Evaluation

Dans le cadre de la démarche qualité, où sont associées les familles, elles ont fait part de leur satisfaction quant à la pratique de cette véritable co-construction.

Même si cet exercice reste un moment délicat pour tous avec une forte tension, émotions, (évocation du handicap, perte de la marche, rythme, vision ou choix différent au sein du couple..), les parents nous ont fait part de leur satisfaction de cette forme de travail

Une enquête de satisfaction sera réalisée en fin d'année 2019.

Résultats - usagers

Une bien meilleure prise en compte de la parole du jeune, de son rythme, ses choix par les parents.Les parents souvent de part leur volonté de réparation mettent en place en plus de la scolarisation du jeune un programme intense de rééducations.Parfois il est nécessaire de replacer le jeune en tant que sujet , petit garcon, fille avec notion de bien être , place du jeux, du plaisir...

Résultats - professionnels

La tendance naturelle de tout professionnel est de penser qu'il sait mieux que les parents, comment être avec l'enfant, quels sont ses besoins, attentes.

Notre rôle devient alors non pas de dire comment il faut faire mais de permettre que les capacités émergent chez le jeune et les parents et les soutenir.

Accompagner le jeune et sa famille au même rythme, parfois les professionnels voudraient aller plus vite., trop vite...

Résultats - inattendus Non

Niveau d'engagement de co-construire avec les professionnels/

Notre mission d'accompagnement n'a de sens que si elle est travailler avec le jeune et sa famille et que si leur choix sont respectés.

Leviers

Un important travail de formation, une maturation des professionnel et une évolution de la forme de cette co-construction progressive travail sur 5 ans.

Freins

Expérimenter, lever les résistances, les représentations, les peurs des professionnels, des familles.

Les familles sont de plus en plus à l'aise interviennent, coupent la parole des professionnels, occupent plus de temps de parole.

Au final une expérience positive

Elle a permis un véritable rapprochement avec les familles , levés les craintes, exprimés leurs choix sans craindre de jugements les reconnaitre comme les experts de leur enfant, les valoriser dans leur chemin de vie.

Publication Non

Profil professionnel/

Type d'organisation établissement ou service social ou médico-social

Implication des personnes accompagnées dans l'évolution des pratiques du SAMSAH

Contexte

La démarche a été mise en place dans le cadre du projet du SAMSAH, Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes en Situation de Handicap

Objectifs

Mettre en place de manière effective les orientations du projet de service et notamment "mettre l'usager au cœur de son accompagnement"

Améliorer la qualité d'accompagnement proposé et son ajustement aux souhaits et attentes de tous (professionnels, usagers, partenaires)

Améliorer la satisfaction des usagers et des professionnels

Méthode - Promoteur

La démarche a été initiée par le chef de service en lien avec la responsable qualité.

Les acteurs concernés : les professionnels du service, des usagers, des partenaires du service (médecin, auxiliaire de vie, tuteur...)

Méthode - Réalisation

La réflexion initiale a été proposée aux professionnels du service autour de la question "Comment impliquer les usagers dans l'amélioration continue de la qualité du service".

Il a ensuite été déterminé le sous-objectif suivant : "Co-élaborer des pistes d'amélioration sur des sujets liés à l'amélioration continue de la qualité" et pour l'année 2018, deux thématiques prioritaires ont été définies : la fin d'accompagnement et l'accompagnement des aidants

En mai 2018 : une après-midi de travail a été organisée autour de la thématique de la fin d'accompagnement.

14 personnes étaient conviées : 5 usagers/aidants, 5 professionnels du SAMSAH, 4 partenaires (représentant MDPH, médecin, réseau, auxiliaire de vie et tuteur).

L'après-midi s'est construite autour de 3 temps : un brise glace, un temps de travail autour des scénarios possibles de la fin d'accompagnement (scénario catastrophe/scénario idéal) et un temps de travail autour des solutions proposées pour atteindre ou éviter ces scénarios

Méthode- Evaluation

Les effets de la démarche n'ont pas été évalués à ce jour

Résultats - usagers

Les effets obtenus n'ont pas été mesurés à ce jour.

Résultats - professionnels

Les professionnels ayant participé à la journée co-élaborative ont évoqué leur satisfaction quant aux réflexions réalisées durant la journée.

Les productions vont donner lieu à un temps de travail en interne du service pour ajuster les pratiques

Résultats - inattendus Non

Niveau d'engagement de participer/de co-construire avec les professionnels/

Les usagers ont participé au même titre que les professionnels ou partenaires. Ils ont co-construits des pistes de travail dans des groupes de travail hétérogènes comprenant des usagers et des partenaires.

Freins :

difficultés à mobiliser les usagers pour qu'ils participent à la rencontre (personnes en situation de handicap avec des réticences à sortir de leur domicile, des contraintes horaires fortes, une fatigabilité...)

Difficulté de certains usagers à prendre du recul sur leur situation individuelle propre afin de pouvoir co-élaborer des solutions, sans les rattacher à leur expérience et à leurs ressentis

Durée de la rencontre un peu courte (une demi-journée)

Leviers :

Préparation accrue de la rencontre en amont afin d'arriver au résultat escompté : réflexion en équipe, élaboration d'un rétro-planning...

Application d'une démarche de type "living lab" avec formation des animateurs à la démarche pour faciliter la collaboration

Au final une expérience positive

Elle apporte une nouvelle vision des problématique grâce à la richesse du croisement des regards.

Elle valorise les usagers et l'équipe de professionnels en leur ouvrant la possibilité d'une autre forme de participation et d'un lieu et une forme d'expression différentes des outils habituels (questionnaires de satisfaction par exemple)

Publication Non

Profil professionnel/

Type d'organisation établissement ou service social ou médico-social

Projet de service et groupement local des usagers et des personnes en situation de handicap

Contexte

PREMIER PROJET AU SEIN MEME DE NOTRE ASSOCIATION DE SERVICES A LA PERSONNE DANS LE CADRE DE COMITES DE PILOTAGE POUR L'ELABORATION ET LE SUIVI DU PROJET DE SERVICE

DEUXIEME PROJET AU SEIN DE NOTRE ASSOCIATION DE SERVICES A LA PERSONNE POUR REPONDRE AUX EXIGENCES DU REFERENTIEL HANDEO EN CREANT UN GLUPSH

Objectifs

FAIRE PARTICIPER LES MEMBRES ACTIFS DE L'ASSOCIATION: SALARIES, BENEVOLES, BENEFICIAIRES

AVOIR LEURS RETOURS ET AVIS SUR LE NIVEAU DE SATISFACTION DES SERVICES

AVOIR LEURS RETOURS CONCERNANT LES BESOINS A VENIR ET A DEVELOPPER

Méthode - Promoteur

LE SERVICE EST A L'ORIGINE DES 2 DEMARCHES

LES ACTEURS SONT DES SALARIES DE TOUS SERVICES ET DE TOUTES FONCTIONS DES BENEVOLES ET DES PERSONNES REPRESETATIVES DU PUBLIC ACCOMPAGNE ET LEUR FAMILLE

SE SONT DES REUNIONS DE 2 H 00 MAXIMUM EN SALLE DE REUNION AU SERVICE AVEC UN TOUT PETIT BUDGET COLLATION SUPPORTE PAR LE SERVICE

Méthode - Réalisation

CELA EXISTE DEPUIS PLUSIEURS ANNEES

UNE FOIS PAR AN POUR LE GLUPSH

ET 1 FOIS PAR AN POUR LE PROJET DE SERVICE

DES INVITATIONS SONT ENVOYEES CHAQUE ANNEE POUR CONNAITRE LE NOMBRE DE PARTICIPANTS

Méthode- Evaluation

NON PAS D' EVALUATION DE LA DEMARCHE

Résultats - usagers IL EST TOUJOURS DIFFICILE DE MOBILISER LE PUBLIC SUR UN SITE EN DEHORS DU LOGEMENT SURTOUT LORSQUE CE DERNIER EST AGE ET/OU HANDICAPE

Résultats - professionnels UNE BELLE IMPLICATION ET MOTIVATION POUR CEUX QUI ONT PARTICIPE

Résultats - inattendus Non

Niveau d'engagement d'être informés/d'être consultés/de participer/de co-construire avec les professionnels/

Leviers

IMPLICATION DES GENS DU TERRAIN QUI ONT SU POUSSER ET MOTIVER LES PERSONNES AIDEES

Freins

LA MOBILISATIONS ET LES DEPLACEMENTS SUR SITE RESTENT DIFFICILES

Au final une expérience positive

C'ETAIT NOUVEAU POUR NOUS MAIS RICHE EN ECHANGES

Publication Non

Profil professionnel/

Type d'organisation établissement ou service social ou médico-social

Expérience partagée entre les SSIAD du département et la CPAM de la Somme sur le parcours santé de la personne âgée dépendantes

Contexte

L'absence de visibilité des SSIAD comme alternatives de prise en charge à domicile des personnes âgées dépendantes et des personnes handicapées est à l'origine de la co-rédaction avec la CPAM du département d'un parcours de santé (PS-PAD) destiné à présenter les SSIAD aux Médecins généralistes. Cette présentation par les délégués de l'assurance maladie (DAM) sera illustrée par des indicateurs recueillis en 2015, et des messages de prévention sur la iatrogénie médicamenteuse et les hospitalisations évitables. Cette expérience menée avec les IDEC des SSIAD et les services de gériatrie et de pharmacovigilance du CHU est assortie d'une visite médicale au CPES de la CPAM, pour toute primo admission, notamment pour les bilans cognitifs, sensoriels et bucco-dentaires.

Objectifs

Les objectifs sont destinés à mieux connaître l'état de santé de ces personnes à l'entrée dans les services, et d'agir de manière préventive dans un souci de prévention primaire (mobilisation, lutte contre l'isolement, maintien du lien social), secondaire (optimisation des soins) et tertiaire (gestion des handicaps).

La participation des bénéficiaires des SSIAD et de leurs familles procède du choix de la personne de rester à son domicile dans les meilleures conditions de sécurité et de prise en charge, en dépit de son état de santé, et de privilégier le milieu de vie, en le transformant en lieu de soins. Ce sont les IDEC des SSIAD du département, réunies en association Loi 1901 qui se sont déterminées par rapport à une vision politique du maintien à domicile (MAD).

Méthode - Promoteur

La démarche participative a été initiée par le président de l'association départementale. Les acteurs(IDEC des SSIAD, personnes âgées dépendantes et personnes handicapées et aidants familiaux) se sont rapprochés de la CPAM pour proposer un plan d'action destiné à informer les médecins généralistes de la place des SSIAD dans l'univers de la dépendance. C'est une démarche bénévole.

Méthode - Réalisation

Cette intégration s'est faite progressivement après plusieurs années de tâtonnements.La douloureuse (et bénévole) création d'indicateurs en a été le point d'orgue, dévoilant progressivement le coût économique du SSIAD dans l'univers gériatrique et gérontologique. Les hospitalo-universitaires viennent de s'y intéresser, d'abord le service de pharmacovigilance, puis celui de gériatrie.Suivra le service des urgences, pour délimiter un parcours de soins spécifique aux bénéficiaires des SSIAD. La formation des délégués de l'assurance maladie est chose faite.Leur mission auprès des médecins généralistes reste un projet à court terme. Les visites médicales accompagnées, au CPES ont déjà commencé. Les réunions avec les IDEC et leurs gouvernances, ainsi qu'avec les responsables des services ont lieu généralement à la CPAM, parfois au CHU ou dans les SSIAD.

Méthode- Evaluation

L'évaluation ne pourra être faite qu'après la généralisation des visites des DAM auprès des médecins généralistes. Elle reprendra les indicateurs déjà renseignés, mais recueillis de manière différente cette année (indicateurs RESID-ESMS). Ils permettront d'affiner notre connaissance du coût économique du MAD, et de valoriser le choix des personnes de rester chez elles.

Résultats - usagers

Jusqu'alors les SSIAD n'étaient pas connus par la CPAM comme unités de soins.Seuls leurs bénéficiaires étaient répertoriés individuellement, le maintien à domicile restant une entité théorique non reconnue comme prise en charge alternative fondée sur le choix des personnes. Généralement la décision de prise en charge institutionnelle se fait indépendamment de la volonté des intéressés qui subissent un choix par défaut.

Avec la mise en place de ce plan PS-PAD,le parcours de santé, le parcours de soins et le recueil de la volonté de la personne dépendant vont inexorablement évoluer.

Résultats - professionnels

Venant du terrain, la volonté de structurer un réseau ville-hôpital a davantage de chances d'évoluer favorablement. Une meilleure connaissance de l'état de santé des personnes qui sont confiées aux SSIAD, notamment sur le plan cognitif, sensoriel et bucco-dentaire généralement négligés, l'appréhension de leurs conditions d'habitat, de leur environnement familial, l'implication des proches dans une vision gérontologique des situations rencontrées,la mise en place de mesures de prévention, d'animation, de lutte contre l'isolement, destinées notamment à favoriser leur sortie du domicile, l'amélioration des conditions de transport adapté, la lutte contre toutes les exclusions sociales et la régression, tous ces éléments constituent autant d'indicateurs qui pourront être valorisés.

Résultats - inattendus Oui

C'est la découverte-étonnée- de l'existence des SSIAD comme lieux de soins crédibles par la CPAM, et la volonté des médecins hospitaliers de participer à la création de novo d'un réseau ville-hôpital autour de la dépendance.

Niveau d'engagement d'être informés/d'être consultés/de participer/de co-construire avec les professionnels/

La prescription de maintien des personnes dépendantes à domicile est faite par le médecin généraliste, et procède généralement de la transmission de l'existence du SSIAD par "le bouche à oreille". Désormais le maintien à domicile va pouvoir représenter une alternative crédible à l'institution, qui va lever bien des freins, à condition que les ARS acceptent de le valoriser au sein de la CNSA.

Leviers

C'est l'engagement de la CPAM qui a pris connaissance de l'existence d'une population de personnes bénéficiant de soins, qui n'apparaissaient pas dans leur viseur administratif, alors qu'elles en financent le fonctionnement.

Freins

La difficulté principale fut l'implication des SSIAD dans le recueil des données (activité chronophage et d'autant plus difficile à réaliser que les logiciels sont différents), le traitement des données qui a reposé sur le bénévolat, en collaboration avec le service informatique de la CPAM,et la poursuite du recueil qui a été contrée par la décision d'imposer une matrice nationale (resid-esms) non encore en place, qui a démobilisé les services et nos bénévoles.

Les gouvernances des SSIAD se sont également démobilisées depuis 2015, amenant les IDEC à se recentrer sur la seule gestion des services, et à dissoudre l'association départementale des SSIAD.

Aujourd'hui, un seul SSIAD poursuit l'aventure, mais le recrutement des médecins hospitaliers dans un premier temps, et bientôt l'implicatio

Au final

une expérience positive, parce qu'elle donne enfin une visibilité sur le maintien à domicile des personnes âgées dépendantes et des personnes handicapées. L'arrivée des SPASAD expérimentaux de

deuxième génération depuis la Loi ASV et l'implication des conférences des financeurs dans la prévention sont des éléments objectifs nouveaux qui viennent éclairer un secteur médico-social généralement voué à la lutte pour sa survie

Publication Non

Profil représentant d'une organisation professionnelle/

Type d'organisation établissement ou service social ou médico-social

Vivre chez soi, tester ses choix : Recherche Action autour du vieillissement et de la fin de vie en Pension de Famille

Contexte

Le vieillissement du public en situation de précarité dans les dispositifs à vocation social est de plus en plus fréquent. Un double constat a été fait au sein de notre Pension de Famille (PDF) : la volonté des résidents de rester là jusqu'au bout et les difficultés que cela engendrait du côté des professionnels.Si ces constats sont partagés dans l'ensemble du réseau des PDF de la Fondation Abbé Pierre, ce projet a été conduit sur seulement 5 Pensions de Famille de l'Isère.

Objectifs

Les objectifs de cette démarche étaient :

>de créer un espace d'échange entre les résidents et les professionnels sur ce sujet

>de réfléchir de manière collective, voire de trouver des solutions afin que le maintien à domicile puisse être possible et se passe bien pour tous (côté professionnels et côté des résidents)

>de transformer les représentations et les pratiques

>de faire de l'auto formation

Ces objectifs ont été définis par le groupe selon les besoins évoqués par les résidents et les professionnels lors d'enquêtes sociologiques.

Méthode - Promoteur

Cette démarche a été impulsée par la chargée de mission Vieillissement-Précarité et proposée sur la base du volontariat. 20 personnes ont participé (dont 10 résidents). La recherche action n'en est qu'un axe de notre projet "rester chez soi, tester ses choix". Ce projet a été financé par notre association ainsi que la Fondation Abbé Pierre, la Fondation de France et Malakoff Médéric.

Méthode - Réalisation

Suite aux constats évoqués précédemment, nous sommes partis du postulat que les personnes les plus à-même de trouver des solutions aux plus proches de leurs besoins étaient les personnes directement concernées (soit les résidents et les professionnels). La chargée de mission est allée sur 5 structures pour rencontrer les équipes et les résidents, présenter le projet et proposer la constitution d'un groupe de travail. Si la participation initiale était basée sur le volontariat, il était demandé aux personnes de s'engager pour la durée total de la recherche. Le groupe s'est réuni une fois par mois pendant une dizaine de mois dans les différentes Pensions de Famille participantes. Les deux coordinatrices étaient garantes de la démarche de recherche, pour le reste, les décisions étaient prises avec le groupe. Les participants ont donc été impliqués à chaque étape.

Méthode- Evaluation

Nous n'avons pas encore fait d'évaluation de la démarche dans sa globalité, cependant des bilans ont été faits après chaque atelier afin de pouvoir réajuster au fur et à mesure. En ce sens il s'agissait d'une évaluation individuelle et subjective. D'autres faits plus objectifs nous ont également permis d'évaluer notre démarche. Nous pensons par exemple au taux de participation, au travail réalisé de manière autonome entre les ateliers, au nombres de cigarettes fumées pendant les séances. autant d'éléments montrant la forte implication des participants.

Résultats - usagers

Sur la question du vieillissement en PDF, ce travail a permis aux résidents d'être actifs et acteurs de leurs accompagnement. Il y a eu une réelle prise en compte de leur parole, leurs besoins, leurs appréhensions et leurs propositions. Des premières actions ont été mises en place à leur demande (ex : accompagnement à la rédaction des directives anticipées, adaptation du panneau d'affichage...).

Cette démarche a également permis aux résidents d'acquérir une meilleure connaissance de leurs droits et des différents dispositifs présents sur le territoire.

La forme que nous avons donné à cette recherche action a eu un impact sur la confiance en soi et l'estime de soi.

Résultats - professionnels

Du côté des professionnels, cette recherche action leur a permis de ne pas subir les évolutions de leur profession, mais d'y remettre du sens et de se former. Cela a également été l'occasion de s'autoformer, de travailler sur les représentations qu'ils avaient du vieillissement et faire évoluer leurs pratiques et leurs réseaux.

Pour les résidents comme pour les équipes, créer cette horizontalité et cet espace d'échange a également permis de changer les regards que les uns portaient sur les autres.

Résultats - inattendus Oui

Les apports de ce projet ont largement dépassé le sujet initial. Il a eu comme nous l'avons dit un fort impact sur le pouvoir d'agir et l'estime de soi, mais aussi dans d'autres domaines auxquels nous ne nous attendions pas. Un exemple parmi d'autres, nous parlerons de l'évolution du rapport de certains aux nouvelles technologies. Certains résidents qui n'avaient jamais osé utiliser d'ordinateur (« c'est pas pour moi, j'y arriverai jamais ! ») ont eu l'occasion de s'y mettre (recherches internet, traitement de texte…), d'y prendre plaisir et confiance. L'un d'entre eux s'est même procuré un ordinateur personnel !

Niveau d'engagement d'être informés/d'être consultés/de participer/de co-construire avec les professionnels/

Dans ce projet, tous les participants avaient le même statut de chercheur, et il n'y avait pas de hiérarchisation des paroles des uns ou des autres du fait de leur place (résident, accompagnateur, chef de service). Tous ont été impliqués à chacune des étapes de ce travail.

Leviers

C'est en premier lieu l'importance du sujet qui a permis cet engagement. En effet, de sa place, chacun se sentait concerné et avait fait par conséquent le choix d'être présent. Le travail de préparation et d'animation des atelier a été facteur facilitant l'engagement et la collaboration entre les participants. En effet, tous les outils et supports proposés, issus des techniques d'éducation populaire, ont été adaptés et conçu à la carte pour ce groupe et ce projet et requestionnés sans cesse. Cette recherche s'est déroulée sur le temps de travail des professionnels, cela a également participé au fait qu'ils puissent réellement s'y engager.

Freins

Notre principale difficulté a été le temps. En effet, nous avions au départ nettement sous estimé cette question et pour respecter le rythme de chacun et que la participation ne soit pas que vitrine, nous avons du revoir notre calendrier à plusieurs reprises. Un autre frein dans cette recherche : le sentiment d'incapacité trop souvent intégré par les participants. Cela a nécessité un important travail de déconstruction.

Au final une expérience positive

Publication Non

Profil professionnel/

Type d'organisation Autre organisation Etablissement social en partenariat avec l'IFTS

Création d'un ehpad

Contexte *

dans un ehpad

Objectifs

construire un lieu de résidence médicalisé au plus près des besoins, définis avec le conseil de vie social et les professionnels

Méthode - Promoteur

initié par les résidents et les professionnels coanimation des réunions, financement public et credit

Méthode - Réalisation

l'integration s'est faite naturellement lors de l'annonce de fermeture de la structure où ils habitaient et travaillaient:mise en oeuvre d'un groupe de travail sur l'ehpad ideal.

Méthode- Evaluation

les effets de la demarche ont été une co construction d'un domicile et d'un outil de travail. cette démarche a aboutit à une structure alliant les besoins de tout le monde

Résultats - usagers

ils etaient chez eux, un quotidien crée de leur main efficient et pertinent dans les choix

Résultats - professionnels

idem, efficience et qualité des prestations par un outil adapté aux residents et donc facilitant pour les soins

Résultats - inattendus Oui

une liste d'attente qui a explosé car les personnes de la commune s'inscrivaient afin d'avoir une place un jour !

Niveau d'engagement d'être informés/d'être consultés/de participer/de co-construire avec les professionnels/

Leviers

la realite de la fermeture d'une structure et les besoins locaux d'un ehpad

Freins

les financeurs au depart

Au final une expérience positive

résultat architectural et oranisationnel

Publication Non

Profil professionnel/

Type d'organisation établissement ou service social ou médico-social

Recherche action participative ayant permis la création d'un Lieu De Répit, alternative aux urgences psychiatriques

Contexte

Un collectif citoyen impliquant de nombreuses personnes ayant eu des expériences de soins sous contraintes, des chercheurs et des professionnels ont développer un projet de co-construction d'une alternative aux soins sous contraintes dans un immeuble réhabilité de façon ad-hoc. Ce projet de lieu de répit c'est construit sur le temps long entre 2011 et 2016 avec début d'occupation du bâtiment en 2017 avec l'appui d'un CHU et d'un service universitaire de psychiatrie. Le modèle d'intervention choisi est celui de la Soteria.

Objectifs

les objectifs de cette démarche étaient de co-construire ce projet à tous les niveaux : recherche de fonds, choix du modèle, ingénierie d'implantation, ingénierie d'évaluation, gouvernance du projet (sociocratie).

Méthode - Promoteur

l'initiative du projet est venu d'un collectif animé par une équipe soignante ayant des pratiques de santé mentale orientés autour du rétablissement et travaillant dans le champ de la grande précarité; dans une grande ville. le collectif a fonctionné pendant des années sur un mode bénévoles puis en 2017 l'ARS a financé une action de formalisation du projet et en 2018 un financement de fonctionne

Méthode - Réalisation

Les "usagers"/personnes concernées ont intégré la démarche dès le départ (en 2011) . Le début du projet était autour de l'écriture d'un projet et l'identification d'un immeuble/maison dans le centre ville.

De nombreuses réunions et échanges ont été organisés durant ces premières années ainsi que des voyages (Allemagne, Etats-Unis, Québec) pour aller voir des lieux similaires.

Le premier financement de 2017 a permis de structurer la dimension participative avec le recrutement d'une personne ad-hoc. Un volet recherche action a été modéliser et des recherche de financement et un appui d'un expert international sur le sujet impliqué.

Un protocole de recherche action participative a été écrit et financé (CNSA/PREPS).

Méthode- Evaluation

l'évaluation est en cours. un premier rapport été produit afin d'aider l'équipe à mieux s'approprier le modèle théorique choisie, qui est assez ambitieux : Soteria avec ajouts de 3 pratiques innovantes : intentional peer support for crisis, open dialogue et ligne chaleureuse par les pairs.

Résultats - usagers

Un des effets majeurs est la prise de pouvoir et l'implication forte sur le projet de personne qui habituellement sont considéré comme irresponsable et incapable. Certaines personnes viennent résoudre leur crise en ambulatoire/la journée en cherchant du soutient et des conseils et informations;

Résultats - professionnels

le projet est trop neuf pour documenter de façon exhaustives les effets, mais il est noté que les changements de psotures professionnelles et les actions mené sont assez loin des habitudes de la psychiatrie classiques.

Résultats - inattendus

Oui

un intérêt très important d'acteurs extérieur au projet.

Déjà une grande visibilité du projet au niveau local, régional et même national et international (visite de la rapporteuse spécial sur les droits des personnes en situation de handicap de l'ONU).

Niveau d'engagement de co-construire avec les professionnels/

c'est un processus long et dés le départ de co-construction.

Leviers

un temps long, une acceptation de l'incertitude et de renter dans des zones d'inconforts, une volonté forte et primordiale de faire de ce projet un projet co-construit (ce n'est la cerise sur la gâteau, mais la farine du gâteau).

Freins

l'ARS a du mal à comprendre le temps forcément plus long et chaotique de ce type de projet;

Au final une expérience positive

le projet est en cours

Publication Non

Profil professionnel/

Type d'organisation association non agréée d'usagers du système de santé

L’usager traceur : rendre l’usager acteur de l’amélioration de l’établissement

Contexte

Dans plusieurs établissements médico-sociaux pour personnes en situation de handicap :

- Etablissement et service d’aide par le travail
- Foyer d’Accueil Médicalisé
- Maison d’Accueil Spécialisée
- Institut d’Education Motrice
- Institut Thérapeutique Educatif et Pédagogique
- Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile

Objectifs

L’objectif est de donner la parole aux usagers pour leur permettre d’exprimer de manière régulière leur perception de l’accompagnement qui leur est proposé.

Cette méthode a été initiée en 2017 afin de faire participer les usagers à l’évaluation interne des établissements. Au regard des résultats positifs, la démarche a été pérennisée une fois par semestre et par établissement.

Les usagers peuvent faire valoir les améliorations de toute nature qu’ils jugeraient nécessaires sur tous les sujets en lien avec leur accompagnement : accueil, respect des droits, projet personnalisé, implication de la famille, ouverture de l’établissement, sortie, accompagnement éducatif, soins, etc.

Méthode - Promoteur

La démarche a été impulsée par la direction du pôle médico-social. Les acteurs sont :

- Les usagers
- Les familles/proches
- Les professionnels
- Le service qualité
- Les directions

La méthode ne nécessite pas de financement supplémentaire, elle a été menée à moyens constants.

Méthode - Réalisation

1- Préparation

Inspirée de la méthode du patient traceur, nous avons adapté les outils à l’activité médico-sociale de chaque structure. Une vingtaine de professionnels a été formée à la méthode.

L’équipe projet a ensuite défini pour chaque établissement un profil d’usager dont le parcours permet de questionner l’ensemble du fonctionnement de la structure (ancienneté, pathologie…). Il est ajusté chaque fois que nécessaire. L’établissement a ensuite identifié une dizaine d’usagers correspondant au profil. Un tirage au sort a ensuite permis de sélectionner l’un d’entre eux pour mettre en œuvre la méthode.

Le binôme informe l’usager et demande son consentement. Ils fixent ensuite ensemble la date et l’heure de l’entretien.

2- Entretien

L'entretien est mené par un binôme de professionnels formés, composé à minima d'un infirmier ou d'un médecin si nécessaire (dossier médical), et d'un autre professionnel de l'établissement. Un proche de l'usager peut être présent si ce dernier le souhaite. L'entretien dure en moyenne 1h à 1h30.

3- Réunion de synthèse

Une restitution de l'entretien est faite à l'équipe pluridisciplinaire. L'équipe échange sur l'accompagnement de l'usager afin de synthétiser les points positifs et ceux à améliorer. Elle analyse les réponses, identifie les écarts et priorise les actions d'amélioration. La pluridisciplinarité est indispensable.

4- Suivi

Les actions à mener sont ensuite intégrées dans le plan d'amélioration continue de la qualité de l'établissement pour assurer un suivi régulier par les professionnels.

Les usagers sont tenus informés de l'avancée des actions lors du conseil de vie sociale.

Méthode- Evaluation

Oui nous les avons testés à travers des retours d'expérience auprès des usagers et des professionnels.

Les usagers interviewés se sentent valorisés et écoutés. Ils sont volontaires pour renouveler l'expérience.

Les professionnels, au départ réticents quant à la méthode par peur d'être jugés, sont finalement favorables à la démarche car elle permet d'obtenir la parole de l'usager de façon plus détaillée qu'à travers les enquêtes de satisfaction. Pour les professionnels qui interrogent l'usager, c'est le moyen de passer un moment privilégié avec lui.

Résultats - usagers

Les résultats sont divers selon les usagers interrogés et les établissements. Néanmoins, tous conduisent à mener des actions d'amélioration à partir des échanges avec l'usager. Il s'agit par exemple de modifier la procédure d'admission en ajustant la remise de documents à l'usager afin d'améliorer la compréhension de ceux-ci ou encore de revoir la procédure de mise en oeuvre du projet personnalisé pour toutes les structures.

Résultats - professionnels

Les retours des professionnels concernant la méthode sont positifs. Les professionnels "interviewers" apprécient le temps d'échanges avec l'usager et les missions qui lui sont confiées. C'est aussi pour eux l'opportunité de valoriser leur travail et de trouver des pistes d'amélioration. Pour les structures, la méthode a permis de déployer un outil de participation supplémentaire et complémentaire pour les usagers.

Résultats - inattendus Oui

Oui, des effets positifs : dans certains établissements, les professionnels ne s'attendaient pas à ce que les usagers se souviennent de certaines étapes de leur parcours si longtemps après leur admission du fait de leurs pathologies.

Niveau d'engagement d'être informés/d'être consultés/de participer/de co-construire avec les professionnels/

L'entretien avec l'usager est basé sur des questions ouvertes. Elles permettent donc à la fois d'échanger et de consulter l'usager. Ses remarques sont intégrées au plan d'amélioration continue de la qualité suivi régulièrement par l'équipe, permettant ainsi d'agir activement à l'amélioration du fonctionnement.

Leviers

En amont, la recherche du consentement et les explications fournies sur la méthode aux usagers rencontrés. L'absence de limite de temps pour l'entretien, la reformulation si nécessaire ont permis à l'usager de se sentir à l'aise. Les suites données aux pistes d'amélioration formulées par l'usager et le retour dont il bénéficie sont aussi des leviers d'amélioration. Ainsi, l'usager sait que sa parole est prise en compte. Les usagers se sentent valorisés de pouvoir participer à l'amélioration du fonctionnement de l'établissement.

Freins

Les freins rencontrés concernent uniquement l'implication des familles que nous souhaiterions développer davantage lors des prochains entretiens, si les usagers en donnent leur accord.

Au final une expérience positive

Celle-ci nous a permis de créer un réel moyen de faire participer les usagers à l'évaluation interne et par la suite à la démarche d'amélioration continue de la qualité des établissements.

Publication Oui

Références Magazine Direction[s], avril 2018, n°163, pp16-18, "Des usagers acteurs de l'évaluation interne"

Profil professionnel/

Type d'organisation établissement ou service social ou médico-social

4.3. Au sein d'organismes de formation ou d'enseignements

Les démarches suivantes présentent des projets dont les objectifs visent à former ou construire des programmes de formation ou d'enseignement.

Engagement des patients dans la formation médicale (PEP13)

Contexte

Un programme de patients-enseignants (PEP13) a été mis en œuvre au sein de l'Ufr SMBH de Paris 13 depuis janvier 2016. Il concerne plus exactement le Département Universitaire de Médecine Générale.

Objectifs

Les objectifs de ce projet, comme ses modalités ont été définis au sein d'un comité de pilotage composé de chercheurs du LEPS, des responsables du DUMG et de patients. Il s'agissait principalement d'intégrer des patients au sein de la Commission d'Enseignement, dans la quasi-totalité des enseignements suivis par les internes et à les associer aux évaluations des internes et à l'élaboration des contenus pédagogiques.

Méthode - Promoteur

Les patients-enseignants sont recrutés comme enseignants-vacataires, dès lors qu'ils ont les requis administratifs pour l'être. Pour les autres, des solutions provisoires ont été trouvées.

Méthode - Réalisation

Le choix de recruter des patients pour l'authenticité et l'autonomie de leurs voix (Towle, 2016) explique le fait qu'ont été recrutés des patients ayant développé des savoirs situés construits dans des espaces communautaires ou associatifs. Cela a conduit à ne pas les former en amont de leur recrutement, mais à faciliter leur production de savoirs situés en leur proposant des temps de regroupement collectif.

Méthode- Evaluation

L'acceptabilité du programme auprès des internes a été évaluée en continu. De plus, les apports des patients-enseignants ont été croisés avec l'attendu de la formation pour en vérifier l'adéquation et l'intérêt.

Résultats - usagers

Les patients-enseignants déclarent que ce programme leur permet de monter en compétences et que ces compétences leur sont utiles dans leurs autres engagements dans le système de santé.

Résultats - professionnels

Les médecins-enseignants intègrent désormais de manière spontanée et systématique des patients dans les nombreux groupes de travail du DUMG.

Résultats - inattendus Non

Niveau d'engagement de participer/

Leviers

Une confiance mutuelle s'est 'installée peu à peu entre médecins et patients. Le professionnalisme des patients et la reconnaissance de leur valeur ajoutée y ont aidé. Par professionnalisme, nous

entendons leur fiabilité et leur capacité à s'intégrer dans une équipe pédagogique, en respectant ses valeurs et objectifs. Les recherches ayant accompagné ce programme, et en particulier celles visant à en comprendre l'utilité ont été essentielles dans sa pérennité et sa diffusion car : « le manque de compréhension de la valeur de l'apport de ces enseignements contribue à l'incapacité des professionnels des facultés de les prioriser, surtout s'ils diffèrent de leurs propres conceptions » (O'Keefe & Jones ; 2007).

Freins

Au final une expérience positive

Au Final - pourquoi positif Le DUMG et les patients-enseignants se sont appropriés le programme PEP13 : celui-ci n'a fait que s'étendre au sein du DUMG depuis 4 ans. Ce qui témoigne de l'intérêt qu'y trouve l'équipe pédagogique. De leur côté, les patients qui participent à ce programme sont très actifs. Et dans la lignée de ce programme, de nombreux autres DUMG ont créé, ou sont en train de créer, leur propre programme.

Publication Oui

Références Aires et al.. (2018). The patient teacher in general practice training : perspectives of residents. Patient Journal Experience DOI: 10.1177/2374373518803630

Gross et al. (2017). L'utilité des patients-enseignants dans la formation initiale des médecins généralistes. Éducation Santé Sociétés, Vol. 3

Profil autre

Type d'organisation organisme de formation ou d'enseignement

Retour d'expérience et savoir expérientiel sur la santé mentale auprès d'étudiants en médecine et psychologie.

Contexte

Ces rencontres avec des étudiants en médecine ou psychologie s'inscrivent dans le cadre d'un partenariat développé entre le Psycom et des enseignants de trois universités parisiennes.

Objectifs

Ces rencontres visent à sensibiliser les futurs professionnels du soin aux notions de rétablissement, d'empowerment, de savoirs d'expérience des personnes concernées par un trouble psychique.

Les objectifs généraux des interventions correspondent aux objectifs de lutte contre la stigmatisation en santé mentale portés par Psycom.

Les contenus d'interventions quant à eux sont définis par les personnes concernées par un trouble psychique qui interviennent pendant le cours, en lien avec un membre de Psycom.

Méthode - Promoteur

Les interventions menées auprès des étudiants en médecine et psychologie ont été initiées conjointement par Psycom et les enseignants partenaires.

Les acteurs : un enseignant référent pour les trois universités concernées, une chargée de mission Psycom, un intervenant qui partage son savoir expérientiel (rétribution financière prise en charge par Psycom)

Méthode - Réalisation

Les interventions ont eu lieu dans trois universités parisiennes; une faculté de médecine et deux de psychologie.

Les usagers sont intégrés à la démarche participative lors de la préparation de l'intervention. Ce temps de préparation permet d'identifier les informations que les usagers souhaitent transmettre, les éléments de leur parcours qu'ils souhaitent ou non partager, et d'identifier leur message clé.

Les intervenions se déroulent comme suite :

- en amont de la rencontre, les étudiants travaillent avec les enseignants sur les représentations sociales liées aux troubles psychiques

- le jour de l'intervention (1h30 environ), une chargée de mission Psycom apporte quelques éléments de Contexte sur la santé mentale et les mécanismes de stigmatisation (pendant environ 15 min) puis l'usager prend la parole pour partager son expérience et son savoir expérientiel (30 min environ). S'en suivent des échanges entre les étudiants et les deux intervenant.es (45 min environ).

Méthode- Evaluation

Des debriefing sont réalisés systématiquement par les enseignants.

Les étudiants de l'une des deux universités de psychologie ont rempli un questionnaire d'évaluation sur l'ensemble du module d'enseignement dans lequel s'inscrit l'intervention. Cela a permis de récolter des retours qualitatifs sur la pertinence de cette rencontre avec un usager.

Résultats - usagers

Les usagers participants se disent satisfaits de ces rencontres avec des étudiants et expriment leur souhait de réitérer l'expérience. Ils ont pu partager leurs savoir acquis tout au long de leur parcours avec la maladie et transmettre à de futurs professionnels un message qui leur tient à coeur (le

rétablissement, l'importance de l'information, questionner les pratiques, le rôle de l'entourage, les thérapies etc.).

Résultats - professionnels

Les enseignants qui soutiennent les valeurs de rétablissement et d'empowerment en santé mentale, encore mal connues dans leurs institutions, sont satisfaits de permettre aux étudiants d'envisager les questions de santé mentale sous un angle différent mais complémentaire de celui habituellement partagé dans les enseignements universitaires.

Résultats - inattendus Non

Niveau d'engagement de participer/de co-construire avec les professionnels/

Les interventions sont co-construites entre un membre de Psycom et la personne qui partage son expérience.

Leviers Une collaboration juste et authentique.

Freins

Au final une expérience positive

Publication Oui

Références Loubières C, Caria A, Arfeuillère S. Prendre la parole pour déconstruire les idées rec¸ues sur les troubles psychiques.

L'Information psychiatrique 2018 ; 94 (10) : 809-16 doi:10.1684/ipe.2018.1883

Profil professionnel/

Type d'organisation autre

Autre organisation Groupement de coopération sanitaire

Co-construction avec un patient expert d'une formation par simulation aux entretiens pharmaceutiques de sortie

Contexte

Cette démarche participative a été conduite au sein d'un groupement hospitalier de territoire dans le cadre d'un projet financé par la DGOS (AAP développement de la pharmacie clinique). Cette formation vient en soutien de la démarche de généralisation de la conciliation médicamenteuse au sein de notre territoire

Objectifs

Les objectifs ont été co-définis par le patient expert, les médecins experts en simulation et les pharmaciens. Objectif principal : développer la posture éducative des pharmaciens à l'entretien de sortie dans le cadre de la conciliation médicamenteuse. Objectifs secondaires : Recueillir les besoins du patient vis-à-vis de son traitement en situation de retour imminent vers son domicile, en prenant en compte son histoire de vie et son Contexte / Instaurer et maintenir une communication verbale et non verbale avec les patients favorisant un climat de confiance et l'expression des patients.

Méthode - Promoteur

Démarche initiée par les pharmaciens. Simulation effectuée par un comédien. Debriefing réalisé par le patient expert et le médecin formé à la simulation. Equipes techniques en soutien. Formation financée par l'enveloppe DGOS (environ 1000 euros au total par session pour patient + comédien, deux sessions au premier semestre 2019)

Méthode - Réalisation

Le patient expert a été impliqué dès la décision prise de mettre en place la formation par les médecins et pharmaciens en septembre 2018. Trois réunions de co-construction de la formation ont eu lieu. Le patient expert y a été invité à chaque fois (malade donc excusé une fois). Les comédiens étaient également présents. 3 semaines avant la 1ère session, un formation test ("roulage") a eu lieu dans les locaux de simulation avec l'ensemble des acteurs (patient invité mais malade).

Le jour de la session de formation (27/02/19), l'équipe d'animateurs était au complet. 8 apprenants (nombre maximal fixé préalablement) participaient à la formation (3 internes et 5 pharmaciens).

Méthode- Evaluation

A ce jour, les effets de la démarche n'ont pas été évalués.

Résultats - usagers

Il m'est difficile de répondre à la place du patient expert ou de son association. Le mieux serait de lui demander mais elle est actuellement en congés prolongés...

Résultats - professionnels

Grâce à cette formation, les apprenants semblent avoir développé leur qualité d'écoute au bénéfice des patients soignés au sein du Groupement Hospitalier de Territoire. Je ne peux pas l'assurer car difficile, me semble-t-il, à évaluer. Mais je serais très intéressé pour avoir connaissance d'éléments permettant d'évaluer la "posture éducative". Les apprenants ont été particulièrement marqués par les propos du patient expert.

Résultats - inattendus Non

Niveau d'engagement de co-construire avec les professionnels/

Patient acteur depuis le tout début de la construction de la formation jusqu'à son animation.

Leviers

Les liens déjà créés depuis longtemps entre le médecin de santé publique et les patients ainsi que d'autres formations "similaire" co-construites par le passé auprès d'autres catégories professionnelles (IDE notamment).

Freins Aucun (on a sûrement eu un peu de chance!)

Au final une expérience positive

Cela a permis de renforcer l'humanité dans le soin des apprenants.

Publication Non

Profil professionnel/

Type d'organisation établissement ou service de santé 17

Intervention patients ressources en formation initiale paramédicale.

Contexte

L'expérience se fait dans un pôle d'enseignement des métiers de la santé et du social.

Objectifs

Pour l'étudiant : remodeler ses connaissances à partir de la confrontation avec le discours et l'expérience du patient.

Pour le patient ressource : s'engager dans un processus pédagogique valorisant.

Méthode - Promoteur

Le directeur de l'Institut pédagogique. Les patients ressources, les proches aidants, l'équipe pédagogique, les étudiants. Le CHU en charge des enseignements. 3000 euros.

Méthode - Réalisation

Depuis 2016 jusqu'à aujourd'hui. Les patients ressources ont été contactés dans un premier temps par les professionnels pour présenter le processus pédagogique général. Les objectifs, les moyens et l'organisation des séquences pédagogiques, l'animation des rencontres avec les étudiants ont été construites en commun. La phase pratique des rencontres a été organisée par l'équipe pédagogique. Les séquences comprennent un temps de rencontre 1h30, un temps de travail en groupe 3h, un temps de restitution immédiate 1h et différée de 1h. Le lieu est l'institution pédagogique.

Méthode- Evaluation

Nous avons évalué de façon qualitative type retour d'expérience, nuage de thèmes et de façon quantitative par un questionnaire envoyé aux patients ressources et aux étudiants. Des entretiens de retour d'expérience ont été effectués.

Résultats - usagers

Les effets ont été un sentiment de valorisation, d'estime de soi, de capacité à transmettre un message et créer un échange. Le sentiment d'utilité pour les futurs praticiens.

Résultats - professionnels

Les effets obtenus pour les étudiants sont : une participation active à l'apprentissage, une remise en question des connaissances, une mise en pratique au sein de la formation.

les effets pour les formateurs sont : une pratique clinique incluse dans la formation, un expérience d'interphase pratique avec des sujets centrés sur la personne et les proches.

Résultats - inattendus Oui

La notion de capabilité pour les patients ressources avec une reprise de possession de ses décisions et un pouvoir d'agir pour apporter des connaissances expérientielles.

La notion d'émancipation pour les étudiants, une réflexion et auto-critique de sa posture vis-à-vis des patients.

Niveau d'engagement de participer/de co-construire avec les professionnels/

L'engagement dans l'élaboration des séquences pédagogiques, le feedback suite à cette expérience, le renouvellement de l'expérience.

Leviers

Un entretien motivation et compréhensif au préalable de l'expérimentation, une alliance entre les pédagogues et les usagers pour co-construire le projet, une évaluation du projet.

Freins

Le statut de patient ressource est peu utilisé dans le monde de la formation initiale.

Au final une expérience positive

Renouvellement d l'expérience et travail de recherche débuté sur le sujet

Publication Non

Références Recherche, Innovation, Institution : un trinôme en perspective dans les formations aux métiers du soin

Profil représentant d'une organisation professionnelle/

Type d'organisation organisme de formation ou d'enseignement

Simulation démocratie en santé avec usagers experts - évènement indésirable-

Contexte

Formation initiale en soins infirmiers-IFPS

Dans le cadre de UE 5.6 Semestre 6 sur l'analyse de la qualité et traitement des données scientifiques et professionnelles.

pour le développement de la démocratie sanitaire au sein de la formation.

Identification d'une situation prévalente concernant les difficultés liées à l'annonce d'un événement indésirable -chute- auprès d'un proche.

Données issues de la cellule qualité du CH concernant les plaintes des familles suite aux annonces, ressenties comme insatisfaisantes par les usagers.

Objectifs

Intention:

Prendre en compte l'expérience des usagers (acteurs principaux de la santé) afin d'apporter un regard critique et constructif à la formation des futurs infirmiers ainsi que leur contribution

2 objectifs:

Questionner la construction de la posture professionnelle des futurs infirmiers

Améliorer la relation soignant/ famille lors d'annonces d'évènements indésirables

Méthode - Promoteur

Les formateurs menant l'unité d'enseignement

Acteurs formés à la relation par la simulation, issus de la société civile et engagés dans une démarche associative (association d'accompagnement en soins palliatifs)

Cellule qualité et DARU du CH : Secrétaire Médecin et ingénieur qualité

Financement IFPS

Coût: 800 euros / intervenants usagers

Méthode - Réalisation

Dans ce semestre 6 les axes prioritaires de formation sont la professionnalisation, la démarche qualité, la démocratie en santé.

Suite à l'identification de la situation prévalente et dans le cadre de la démocratie en santé nous avons sollicité les usagers avec lesquels nous collaborons depuis plusieurs années dans le cadre de l'UE soins palliatifs.

Nous avons construit la situation d'apprentissage suite aux données scientifiques recueillies(DARU) et aux professionnels de terrains.

Nous avons invité , les 4 formateurs impliqués dans l'animation des séquences simulées et l'ensemble des 8 usagers lors d'une réunion formelle de 2h à l'IFPS.

Nous avons présenté le projet, et avons remis le scénario aux usagers en explicitant les attentes ainsi que la programmation des salles et la répartition des binomes (2 formateurs et 1 usager par séquence de 2 h pour 6 etudiants). Nous leur avons fait visiter les salles de simulation.

16 séquences de 2h sur 2 journées consécutives ont été menées. 96 étudiants ont été concernés par cette action de formation.

La simulation comme méthode pédagogique a été choisie en référence aux recommandations de la HAS "simulation et gestion des risques: trois types d'approches, 2018"

Les séances de simulations se sont appuyées sur les traces objectives vidéos pour le debriefing.

Les usagers ont participé comme acteurs en tant que famille, Ils ont également participé au debriefing concernant leurs ressentis lors de cette situation revécues plusieurs fois et ont fait part de leurs attentes en tant qu'usagers.

A la suite de chaque séquence,

chaque étudiant a rempli une grille d'évaluation (DASH Tool)

Le binôme formateur a également rempli une grille. (DASH Tool)

Méthode- Evaluation

A court terme:

Subjective:

satisfaction bonne à très bonne pour l'ensemble des étudiants et des usagers, intérêt de la démarche

Effets de surprise concernant par les comportements induits dans la relation

Objective:

Connaissances mobilisées ou acquises: annonce procédure evènement indésirable, personnes de confiance et à prevenir.

coté uagers et coté étudiants:

-Mecanisme de defense mobilisés

-les outils de la communication, obstacles et ressources

-positionnement

-Attentes des usagers

-importance du projet de vie, du travail en pluriprofessionalité, des transmissions, commission des relations avec les usagers

Résultats - usagers

A court terme:

Démarche reflexive sur leur posture, étonnement de leur réaction dans l'inter relation en situation et lors du visionnage/ debriefing

Acquisition de connaissances: procédure evenement indésirable

A distance:

Satisfaction de leur participation à la formation des professionnels, plus comprehensifs face aux difficultés des professionnels dans la relation de soin.

Echanges entre les usagers ayant participé dans le cadre d'un retour sur dun partage d'expériences régionales entre professionnels (CEFIEC) sur le thème de la démocratie en santé.

Demarche au sein de l'association en soins palliatifs: tous les benévoles sont informés de cette action de partenariat avec l'IFPS; suite à cela d'autres bénevoles souhaitent y participer

Cette collaboration se poursuit depuis 2 ans

Résultats - professionnels

Démarche reflexive sur leur posture professionnelle , acquisition de nouveaux savoirs relationnels, aide à la posture professionnelle.

Auto-evaluation de la progression d'une co-construction de leur identité personnelle et professionnelle se manifestant par une posture professionnelle qui a evolué.

Mobilisations et /ou Acquisitions de connaissances: procédure evenement indésirable.

Transfert en situations réelles rapportées par certains étudiants lors du retour de stage suite à cette activité de formation.

Résultats - inattendus Oui

-Engagement des usagers et des etudiants : immersion importance dans une réalité "virtuelle"

Echanges riches et aisés entre les usagers et les étudiants, construction de savoirs mutuels.

Les usagers ont fait part de leur expérience dans le lieu où ils interviennent.

Le médecin de la DARU, les ingénieurs qualité nous ont fait part de leur surprise concernant la reaction parfois violente des acteurs jouant la famille lors des annonces d'evenements indesirables. Dans un2ème temps lorsque nous avons preparé la presentation au CEFIEC , ils ont eu acces au visionnage des vidéos (autorisation à image demandée pour usage pédagogique aux participants) ,

Ils envisagent de ce fait une formation specifique en direction des soignants.

Niveau d'engagement d'être informés/d'être consultés/de participer/de co-construire avec les professionnels/

Etre informés de la formation des infirmiers

Etre consultés sur leur rôle d'acteurs

De participer au deroulé de l'action

L'analyse de l'action/ debriefing a permis une co-construction des savoirs

Leviers

Experiences antérieures de collaboration dans le cadre de l'UE soins palliatifs depuis plusieurs années.

Engagement personnel hors institution IFPS dans l'association de soins palliatifs d'un des formateurs,

Implication de chaque formateur.

Connaissances des pratiques simulées avec des patients experts.

Cohérence et preparation de l'action collective.

Sujet ancré dans une réalité soignante et une réalité des usagers.

Situation simulée claire et simple.

Partenariat avec DARU et cellule qualité.

Activité soutenue par l'institution IFPS

Locaux équipés pour la simulation et gestion des équipements (vidéos...)

Anticipation de la demarche projet.

Capacité des formateurs à s'adapter aux impondérables genérés par l'usage des outils vidéos

Freins

Au final une expérience positive

Constructive concernant les savoirs

Le partenariat entre usagers-formateurs et usagers-étudiants.

Construction d'une culture reconnaissant la competence des familles et des patients.

Partenariat avec professionnels de terrain (informel concernant les situations prevalentes egalement), DARU, cellule qualité et formateurs (pluriprofessionnalité)

Pédagogie ludique, dynamique et efficace.

Publication Non

Profil professionnel/

Type d'organisation organisme de formation ou d'enseignement

Simulation d'entretiens de recueil avec des patients dans le cadre d'une formation au Bilan Partagé de Médication

Contexte

Formation agréée DPC proposée par l'université (faculté de médecine), soutenue par l'OMéDIT et l'URPS pharmaciens notamment.

Objectifs

Donner envie aux pharmaciens d'officine de se lancer dans la démarche du bilan partagé de médication (BPM). Leur faire entendre les attentes et les besoins des patients vis à vis de cette démarche. Ces objectifs ont été co-définis par France Assos Santé régional, le pharmacien d'officine et le pharmacien hospitalier qui ont mis en place cette formation.

Méthode - Promoteur

Nous avons sollicité France Assos Santé régional (FASR) pour faire entendre la voix des patients. FASR a sollicité son réseau et 4 patients sont intervenus. Financement dans le cadre du DPC (270 euros par apprenant).

Méthode - Réalisation

Une première session de formation DPC au BPM a eu lieu en juin 2018. FASB a été sollicité à l'été 2018 pour intégrer la démarche participative. La session avec des patients a eu lieu le 28/03/2019 à l'Université.

Méthode- Evaluation Questionnaire de satisfaction fourni par l'université

Résultats - usagers

FASR a pu se faire connaître auprès des apprenants. Individuellement, deux des quatre patients (pathologies chroniques) ont pu renouer le dialogue avec des professionnels de santé alors même qu'ils étaient dans une période où ils n'étaient plus forcément suivis. Ils ont découvert l'intérêt de la démarche de BPM et souhaitent la porter à la connaissance des patients.

Résultats - professionnels

Les apprenants ont été marqués par les patients. Certains d'entre eux ont redécouvert leur "cœur de métier" auprès des patients.

Résultats - inattendus Non

Niveau d'engagement de participer/

Certains patients se même découverts un rôle (leur rôle) de formation auprès des professionnels de santé

Leviers

Collaborations intenses entre les pharmaciens impliqués dans le programme de formation et l'antenne régionale de France Assos Santé

Freins

Difficultés (impossibilité) de réserver une salle facilement accessible aux patients au sein de l'Université

Au final une expérience positive

Meilleure compréhension des atteintes et des besoins des patients par les pharmaciens d'officine. Meilleure compréhension également des réalités des pharmaciens par les patients. Réelle synergie.

Publication Non

Profil professionnel/

Type d'organisation organisme de formation ou d'enseignement

Création et animation d'un diplôme universitaire sur le "Partenariat patient - soignant"

Contexte

Projet de démarche participative sur une formation de patients partenaire ou expert en collaboration avec des professionnels de santé, centrée sur la collaboration, dans le cadre d'une université, en collaboration avec un centre hospitalo-universitaire.

Cela s'inscrit dans une démarche générale de ces institutions pour promouvoir le rôle du patient dans le système de soins et dans l'enseignement en formation initiale et continue.

Objectifs

Les objectifs de ce projet sont doubles :

- promouvoir le partenariat entre patient partenaire et professionnels de santé dans le cadre du système de soins, notamment dans le cadre de l'éducation thérapeutique, surtout sur la coanimation en atelier collectif ;

- promouvoir le co-enseignement, en Facultés de Médecine, de pharmacie, en écoles paramédicales, en formation continue pour professionnels de santé ou en co-intervention lors de colloques.

Méthode - Promoteur

L'idée a émané des directions de l'université et du CHU de façon concomitante.

Les acteurs: unité transversale d'éducation du patient du CHU, laboratoire sur la pratique du coenseignement, association de patient promouvant le partenariat, patients experts.

Le financement est assuré par les inscriptions des candidats avec un soutien institutionnel complémentaire.

Méthode - Réalisation

Ce projet de création de diplôme universitaire a été pensé en collaboration avec une association de patients spécialisée dans la promotion du partenariat avec les patients dans le système de soins.

Elle a également été pensée avec des spécialistes d'éducation thérapeutique et du coenseignement.

Ces différents acteurs constituent le comité pédagogique; s'y trouvent également, 2 patients experts

Tous ces acteurs ont construit le projet dès le début.

Méthode- Evaluation

L'évaluation de la démarche s'est faite sur les 2 dernières années, de façon quantitative sur le nombre de participants, et de façon qualitative sur l'évaluation de la satisfaction des parcours universitaires, et un peu à distance, sur l'impact de ce diplôme universitaire sur les changements opérés

Résultats - usagers

- la première année, 2017-2018, 18 candidats dont 12 patients, 4 patients et professionnels de santé à la fois, et 2 professionnels de santé

- 2018-2019, 26 participants, donc 18 patients, 4 patients et professionnels de santé à la fois, et 4 professionnels de santé.

Le taux de satisfaction a été très élevé, évalué par les patients à 9,4 sur 10 à la fin du DU, et l'impact un peu à distance, 3 mois après la fin du DU, a été très positif sur différents critères psychosociaux et même sur la santé.

Il y a eu une analyse de l'impact sur des patients bénéficiaires d'ETP lors d'une séance: ressenti très positif

Résultats - professionnels

Concernant les professionnels de santé, le taux de satisfaction a été quasiment aussi élevé parmi les participants du DU, et les professionnels de santé ayant accueilli des patients partenaires dans leur équipe ont également été très satisfaits de cette collaboration et souhaitent la poursuivre. Il y a eu une évaluation de l'effet de la coanimation avec un patient partenaire en atelier ETP collectif par les patients bénéficiaires, très satisfaits également.

Résultats - inattendus Oui

Autant nous attendions une bonne satisfaction, mais nous avons été surpris du taux très élevé de satisfaction des participants, et également d'un effet de résilience sur la plupart des patients, pour ne pas dire tous, sans compter un changement chez les professionnels de santé.

On note une accentuation très prononcée de leur confiance en eux, estime de soi, et capacité à agir.

D'autre part, la moitié on dit ressentir une amélioration de leur santé perçue au cours de l'année universitaire, chose que nous n'avions pas prévu.

Niveau d'engagement d'être informés/d'être consultés/de participer/de co-construire avec les professionnels/

L'effet et l'impact de ce diplôme universitaire sur les patients partenaires sont manifestement très forts, et se font à différents niveaux, tant aux niveaux cognitifs, émotionnels et existentiels.

Leviers

Les leviers principaux sont les suivants : soutien institutionnel fort, expérience antérieur d'une recherche sur un format de formation de patient partenaire par l'unité transversale d'éducation du patient (UTEP), collaboration avec un laboratoire éminent ayant fait des recherches sur le coenseignement, collaboration avec une association de patients faisant la promotion du patient partenaire, promotion du DU par des participants eux-mêmes qui ont déjà bénéficié et qui ont favorisé le recrutement ultérieur d'autres personnes.

Freins

Principales difficultés :

- difficulté à recruter autant de professionnels de santé que de patients ; dans les deux premières promotions, on a obtenu trois quarts de patients et un quart de professionnels de santé.

- Difficultés à équilibrer budgétairement le DU, du fait de droits d'inscription très bas pour les patients afin de leur permettre un accès le plus large possible. Les recettes sont insuffisantes pour couvrir les frais qui sont pourtant assez faibles ; un soutien institutionnel nous a permis de poursuivre l'expérience. Une équilibration budgétaire est en cours.

Au final une expérience positive

Expérience très positive, qui nous incite à poursuivre l'action sur les années futures avec une extension en termes de contenu et de rayonnement

Publication Oui

Références Des communications ont déjà eu lieu dans au cours de 3 Congrès nationaux et internationaux récents sur cette expérience, et une publication écrite est prévue prochainement.

Colloque sur le coenseignement, octobre 2018, Bobigny

Congrès de l'AFDET fev 2019, Paris

Congrès de la Société européenne d'édu

Profil professionnel/

Type d'organisation établissement ou service de santé

Co-construction et animation de formation entre France Asso Santé et HSTV

Contexte

La démarche s'est intégrée dans le cadre du projet statégique 2016-2020 HSTV : Co-construction et animation d'une formation accueil entre le CISS/France Asso Santé et HSTV pour les profesionnels qui "acceuillent des usagers"

Objectifs

Méthode - Promoteur

La démarche a été initiée par le DG et le CISS Bretagne. La formation est ouverte aux professionnels des établissements et aux représentants des usagers des établissements du groupe.HSTV finance les formations via des financement spécifiques formation.

Méthode - Réalisation

La formation a été co-construire entre le CISS et le responsable formation HSTV. Les représentants des usagers sont invités aux formations.

Méthode- Evaluation

La démarche globale a été évaluée et chaque formation est évaluée.

Résultats - usagers

Résultats - professionnels

Une meilleur connaissance par les profesionnels des droit des usagers. Une attention plus forte des professionnels à l'accueil et à l'accompagnement. De partager entre profesionnels et représentants des usagers.

Résultats - inattendus Oui

Les professionnels ne se connaissaient pas systématiquement et ne connaissait pas les rôles de chacun.

Niveau d'engagement de participer/

de délivrer la formation et au programme pédagogique

Leviers La connaissance du sujet

Freins Les professionnels de l'accueil ont été demandeurs, les groupes sont systématiquement complet.

Au final une expérience positive

Publication Oui

Références

Profil professionnel/

Type d'organisation établissement ou service de santé

Formation 40h : dispenser l'éducation thérapeutique du patient

Contexte

cette démarche participative a été conduite à l'occasion de plusieurs formations 40h en éducation thérapeutique sur la Bretagne.

Objectifs

Cette démarche participative a pour objectif de pouvoir aborder la place et le rôle des patients experts en ETP

Méthode - Promoteur

Démarche participative initiée par le Pôle ETP Bretagne

Formateurs : Chargées de projets ireps bretagne + patients experts

participants à la formation : formateur de formation initiale (IFSI, IFPEK) + tuteurs de stage + personnes concernées par un parcours de maladie chronique

Méthode - Réalisation

démarche initiée en 2017

usagers rencontrés au cours de projets communs

offre de formation envoyée aux associations de patients de la Bretagne déroulement de l'action :

- formation commune entre professionnels et usagers/représentants d'usagers

- co-construction et co-animation d'une journée de formation

Méthode- Evaluation

Evaluation de la formation par les participants par le biais de questionnaire de satisfaction

Critères : atteinte des objectifs : définir le rôle du patient expert / Identifier la complémentarité du binôme patient expert-professionnel/ envisager le partenariat patient expert professionnel

Résultats - usagers

Résultats - professionnels

Résultats - inattendus

Niveau d'engagement de participer/de co-construire avec les professionnels/

Leviers

Freins

Au final

Publication

Profil professionnel/

Type d'organisation autre

Autre organisation association

Formation de patients partenaires en vue de leur participation dans le parcours de soins et/ou de santé

Contexte

L'association Université des Patients de la région Auvergne Rhône Alpes (UDPARA), propose une formation destinée aux patients atteints de maladies chroniques et à leurs aidants dans ses deux délégations actuelles, l'une à Lyon à la délégation régionale de l'INSERM et l'autre à Grenoble au sein du CHUGA.

Objectifs

L'objectif de la formation est toujours de former des patients atteints de maladies chroniques afin de leurs permettre d'acquérir les connaissances et les compétences pour structurer leurs savoirs expérientiels. Ils pourront ainsi s'investir en tant que patient partenaire dans les établissements de santé, les associations de patients et les projets de recherche.

La formation propose:

- de construire un projet personnel

- d'acquérir des postures afin d'accompagner d'autres patients/aidants en vue de les aider à vivre au mieux avec la maladie et de pouvoir se réintégrer dans la société

-de connaitre les droits et obligations des patients

Méthode - Promoteur

L'Université des patients de Grenoble (UDPG) a initié cette démarche en 2014. Afin de conforter son développement, l'UDPG, en 2018 a évolué vers une structure régionale, l'UDPARA. Les intervenants sont principalement des enseignants de l'UGA. Les formations sont ouvertes à tous les patients atteints de maladies chroniques. L'ARS a financé en 2016 à hauteur de 16000€

Méthode - Réalisation

Une sélection est opérée pour l'inscription à la formation. Celle-ci a lieu en 2 temps :

1. entretien d'accueil pour prendre connaissance des aspirations du patient candidat et valider leur potentialité pour cette formation

2. entretien initial en binôme pour valider la capacité psychologique du patient à suivre la formation pour lui-même et son inclusion dans le groupe.

Une fois formés, ils peuvent ensuite participer à des projets de co-construction avec des professionnels de santé. Ils peuvent également être sollicités pour répondre à des appels à projets que nous menons conjointement avec des professionnels de santé. Nous les incluons également dans la mise en oeuvre de partenariats publics ou privés.

Méthode- Evaluation

Notre démarche peut être évaluée sur 2 niveaux: le 1er sur la formation en elle-même à partir d'un questionnaire et ainsi des axes d'amélioration seront définis. Un second niveau où sur l'intégration des patients partenaires dans des équipes pluri- professionnelles où nous constatons une augmentation des partenariats de session en session.

Pour synthétiser, à partir de l'échelle QALY, les critères de qualité de vie des patients seront analysés et rapportés dans des communications scientifiques.

Résultats - usagers

Les expériences menées ont permis aux patients de retrouver le pouvoir d'agir et de se trouver à nouveau actif dans la société (Empowerment).

Au cours de la formation, une synergie se crée entre les patients qui 'est concrétisé par des rencontres mensuelles pour la mise en place de projets collaboratifs.

Au niveau de l'association, nous constatons que nous sommes de plus en plus sollicités pour des offres de partenariat (dans le public ou dans le privé) et pour des participations à des projets de recherche et à des colloques universitaires.

Résultats - professionnels

Les professionnels de santé nous sollicitent pour avoir un regard croisé des usagers : pour la richesse que cela apporte dans les échanges, pour mieux comprendre les besoins des patients et leur permettre d'améliorer la pratique des professionnels..

Nous sommes également de plus en plus sollicités pour intervenir dans la formation continue des soignants, montrant une réelle prise de conscience de la nécessité pour les professionnels de santé de co-construire avec les patients les offres et projets faits pour eux.

Résultats - inattendus Oui

La vulnérabilité des patients nous oblige à une adaptation permanente de nos formations et à réguler leur participation dans des projets. Les motivations de chaque patient évoluent en fonction de leur état de santé. Il est donc difficile de planifier des actions sur du long terme, ce qui nous oblige à trouver de nouvelles méthodes de management. L'échelle de temps doit être adaptée à leur capacité de travail.

Niveau d'engagement de participer/de co-construire avec les professionnels/

Dans le cadre des appels à projets, les patients partenaires co-construisent avec les professionnels de santé autour d'une problématique donnée. Par exemple, certains patients ont apporté des axes d'amélioration à une plateforme "ressources" du Réseau Régional de Cancérologie pour leur approche patient.

Leviers

La formation des patients partenaires leur permet de structurer leurs savoirs expérientiels et de faire mûrir les projets qu'ils envisagent. Leur engagement est alors décuplé. Par le biais de l'UDPARA, ils disposent également de l'assistance d'une structure qui peut les mettre en relation avec les professionnels de santé ou avec d'autres patients partenaires et qui les accompagne tout au long de leur démarche

Freins

La mobilisation des professionnels de santé nécessite une bonne anticipation car il n'est pas toujours facile d'intégrer un projet dans leur agenda déjà très chargé (notamment pour les médecins de l'hôpital).

Il n'existe actuellement pas de statut de "Patient Partenaire", ce qui freine énormément leur intégration définitive dans les équipes. De plus, aucun modèle économique n'a été validé.

Au final une expérience positive

Tous les patients souhaitent continuer avec un projet personnel. Certains ont intégré des équipes professionnelles, d'autres patients ont participé à d'autres formations françaises et européennes.

De nouveaux partenariats se dessinent avec des patients partenaires formés.

Publication Oui

Références B. Denis, Revue Ethica Clinica (2018, n°90).

Profil représentant d'usagers/autre/

Autre profil président de l'Université des Patients ARA

Type d'organisation organisme de formation ou d'enseignement

4.4. Au sein d’organismes de recherche ou d’évaluation

Les démarches suivantes décrivent des projets mis en œuvre pour faciliter l’accès ou la participation des usagers dans des projets de recherche.

Relecture recommandations Inca cancer du col de l'utérus

Contexte

Projet inca - association 1000femmes 1000 vies

Objectifs

Relecture par des patientes de recommandations dans le cadre du cancer du col de l'utérus. Initiative de l'inca.

Méthode - Promoteur

L'association 1000 femmes 1000 vies, l'inca, le Dr Monsonego

Méthode - Réalisation

Consultation en mars 2019 par e mail et site internet pour répondre aux questions

Méthode- Evaluation

En tant que patiente je me sens impliquée et j'aimerais que d'autres patientes puissent bénéficier des commentaires transmis lors de la consultation qur les recommandations faites par l'inca. De manière subjective je n'ai évalué les effets que sur moi même et les retombées psychologiques

Résultats - usagers Je ne sais pas encore

Résultats - professionnels Je ne sais pas encore

Résultats - inattendus

Niveau d’engagement d'être consultés/de co-construire avec les professionnels/

Patients et professionnels ont été consultés

Leviers

Le besoin de faire avancer les choses et de permettre une optimisation du suivi médical par les professionnels. La sélection des personnes consultees. Dans mon cas de figure en tant que patiente, le parcours médical initié en 2016, les professionnels consultés et le fait que je suis impliquée professionnellement dans la recherche biomédicale.

Freins

Au final une expérience positive

J'ai pu m'exprimer

Publication

Profil usager/

Type d’organisation association agréée d'usagers du système de santé

Communauté de patients atteints de maladies chroniques « ComPaRe » - étude Inspire

Contexte

J'ai rejoint ComPaRe , et participé à l'étude Inspire parce que souffrant de chimicosensibilité depuis 10 ans, j'aimerais connaitre l'étiopathogénie de cette pathologie chronique mais qui ne bénéficie d'aucune prise en charge. Les adhérents de l'association SOS MCS, association de chimicosensibles , a du mal à aider ses adhérents dans la mesure où il n'existe pas de piste de diagnostic, pas de traitement, pas de prise en charge thérapeutique . Nous tentons vainement de trouver des pistes étiopathogéniques, mais tant que des chercheurs ne se pencheront pas sur cette pathologie, nous pâtirons de cette errance médicale qu'on déplore actuellement pour les maladies rares. Et pourtant; la chimicosensibilité est loin d'être une maladie rare (voir l'étude du Dr Steinemann en 2018) !

Objectifs

L'objectif était de donner l'idée à des chercheurs de se pencher sur notre pathologie et d'en trouver à la fois l'étiopathogénie , les éléments permettant le diagnostic positif (et différentiel) , et enfin, le traitement !

Méthode - Promoteur

Nous avons participé en ligne, sur les plateformes de ComPaRe et Inspire ; pas de budget ; quelques adhérents de l'association SOS MCS ont participé, à l'initiative de l'un d'entre eux

Méthode - Réalisation

Les 2 processus sont toujours en cours ; nous ne connaissons pas les professionnels ; nous savons que seuls quelques adhérents ont participé (la participation n'a pas été massive : crainte d'une insuffisance de confidentialité, crainte de s'exposer, crainte de l'inutilité de la démarche, fatigue importante limitant les actions de certains malades...)

Méthode- Evaluation

Evaluation impossible pour le moment (processus en cours ; faible participation et insuffisance de visibilité des malades chimicosensibles) L'invisibilité est bien d'ailleurs ce qui caractérise notre pathologie

Résultats - usagers Rien pour le moment

Résultats - professionnels

On ne sait pas ..... On espère que le fait d'avoir entendu parler de chimicosensibilité éveillera leur curiosité à son sujet !

Résultats - inattendus Non

Niveau d'engagement de participer/

Les adhérents de l'association SOS MCS n'avaient pas l'habitude d'être actifs (acteurs) : ils se sentaient atteints d'une maladie "honteuse" ; grâce à ComPaRe et Inspire, ils ont commencé à intégrer qu'ils ont le droit d'être considérés comme des malades chroniques comme les autres

Leviers

La participation en ligne facilite cet engagement : en effet, nous avons de grandes difficultés à accéder ,au sens physique du terme , à la plupart des lieux (salle de réunions, hôpitaux, MJC,…) ; nous avons donc du mal à nous faire netendre, v=connaitre, à nous exprimer ; ce qui nous rend pratiquement invisibles en France

Freins

peur d'un défaut de confidentialité dans les questionnaires, fatigue trop importante (la vie quotidienne des chimicosensibles est difficile, l'énergie qu'il leur reste peut être insuffisante)

Au final une expérience positive

certains adhérents de l'association ont pu entrevoir une éclaircie dans un horizon complètement bouché jusqu'à présent...

Publication Non

Profil **autre/**

Autre profil membre d'une association de malades

Type d'organisation autre

Autre organisation association de malades

U-Link : Un site d'information et d'aide aux familles d'enfants atteint de cancer co-construit avec les professionnels

Contexte

Ce projet est National et est copiloté par l'Unapecle représentant les usagers et la SFCE représentant la communauté scientifique.

Objectifs

Faciliter l'accès des familles aux recherches en cours sur les cancers pédiatriques.

Méthode - Promoteur

Le projet U-link a débuté en 2018 grâce un financement de 230k€ du laboratoire BMS . Il s'appuie sur la collaboration de longue date entre la SFCE et l'Unapecle

Méthode - Réalisation

Travaillant ensemble depuis de nombreuses années, les familles de patients et les oncopediatres ont répondu ensemble et favorablement à la sollicitation de Bristol Myer Squibb de créer un site d'information et d'orientation des familles d'enfants atteints de cancer.

Méthode- Evaluation

La partie "aide aux familles" est évaluée et conforme à nos prévisions. Pour l'accès aux informations. Aujourd'hui 100 essais cliniques sont décrits dont 65 avec une description vulgarisé.

Résultats - usagers

Les familles se sentent aidées et informées

Résultats - professionnels

La SFCE et plus largement la SIOP considère ce site comme une référence et une première étape dans le cadre du travail commun entre les professionnels et les familles.

Une extension internationale est déjà en cours et une présentation lors du congrès de la SIOP 2019 à Lyon est prévue.

Résultats - inattendus Non

Niveau d'engagement d'être informés/de participer/de co-construire avec les professionnels/

Co-redaction de notices d'information

Leviers

Nous étions co-slidaires sur l'usage des fonds et le pilotage du projet.

Freins

Trouver des patients expert est difficile. Il faut organiser leur formation et l'entretien de leurs compétences et motivation

Au final une expérience positive

Créer un service répondant aux besoins des familles est toujours positif

Publication Oui

Références En cours...

Profil usager/représentant d'usagers/

Type d'organisation association agréée d'usagers du système de santé

Apprendre pour adapter son logement et prévenir la chute : recherche collaborative orientée par la conception

Contexte

Cette démarche participative a été conduite au sein d'un groupe d'entreprises sociales pour l'habitat, en Ile de France, en Bretagne et dans les Hauts de France.

Objectifs

Cette recherche visait à modéliser un programme d'éducation, transférable à toute entreprise sociale pour l'habitat (ESH), destinée au locataire âgé de 65 ans et plus, concerné par la chute, pour qu'il puisse apprendre à adapter son logement dans le but de prévenir la récidive et rester y vivre dans les meilleures conditions possibles. Ce programme s'appuie sur le modèle conceptuel d'identité-logement de la personne âgée.

Méthode - Promoteur

Cette recherche participative a été initiée par le LEPS (EA3412) de l'Université Paris 13, et l'ALFI (Groupe Arcade)

Elle a été financée par le Groupe Arcade, la Fédération nationale des ESH (FIS), l'IReSP (APP Prévention Générale 2016), et la Caisse de Garantie du logement locatif social (FSI).

Méthode - Réalisation

Trois Entreprises Sociales pour l'Habitat ont participé à la recherche avec le but d'élaborer, à partir du modèle d'éducation de l'identité-logement, un programme d'éducation adapté au Contexte d'une ESH et potentiellement transférable au Contexte d'une autre ESH. A cette fin, des professionnels et locataires des 3 ESH ont été réunis chaque mois pendant 3 ans et demi, en comité de recherche. Ces comités associaient également des chercheurs et des professionnels de santé (ergothérapeutes, psychologues, gériatre). Ces comités avaient comme objectif d'élaborer le modèle, d'organiser son expérimentation auprès des 26 ménages de l'ESH ciblés par l'étude, de suivre le protocole de recherche et son évaluation. De définir les éléments transférables et invariants.

Méthode- Evaluation

La démarche a été évaluée dans le cadre d'une recherche avec :

- des observations des séances

- des entrevues semi-dirigées et focus group auprès des professionnels ayant animé les séances d'éducation au domicile des personnes âgées

- des entrevues semi-dirigées auprès des locataires âgés ayant participé au programme d'éducation

- des focus group avec les membres du comité de recherche

- un questionnaire sur le sentiment de compétence suite au programme d'éducation (locataires)- un questionnaire sur la chute 4 mois après travaux (locataires)

Résultats - usagers

Les locataires ont exprimé :

un sentiment de compétence dans la capacité à

- évaluer ses besoins d'aménagement/agencement du logement

- élaborer son projet d'aménagement/agencement du logement

- gérer la période de chantier

Nous avons observé une baisse significative des chutes après travaux. Sur la phase finale d'évaluation, 16 locataires avaient un antécédent de chute. 13 locataires ont participé à l'évaluation complète (à 4 mois après travaux). 10 d'entre eux n'avaient pas chuté. 1 locataire a chuté à cause du logement (seuil de la terrasse).

La plupart des locataires expriment une satisfaction sur les travaux et leur impact (facilitation des usages, répondent à leurs besoins), sur l'attitude et l'écoute des professionnels à leur égard, sur la possibilité d'exprimer leurs choix.

Résultats - professionnels

Les effets obtenus chez les professionnels étaient :

- un sentiment de valorisation chez le personnel de proximité du bailleur social : mission sociale auprès des locataires âgés

- une attitude différente des ergothérapeutes et professionnel de l'ESH vis à vis du locataire (moins directif, plus à l'écoute) : cette attitude éducative a été rendue possible grâce la formation préalable des professionnels et grâce aux outils pédagogiques permettant de recentrer la séance sur le locataire.

Au vu de l'évaluation, il ressort que des compétences sont nécessaires au préalable chez les professionnels (techniques, opérationnelles) mais que d'autres sont à acquérir en formation.

- un travail partenarial apprécié entre les ergothérapeutes, les professionnels de l'ESH, et les artisans BTP.

Résultats - inattendus Oui

Au vu des effets du programme, la fédération nationale des ESH souhaite que l'ALFI en partenariat avec le LEPS, mette en œuvre une formation à destination des professionnels d'autres ESH, ergothérapeutes et artisans afin de leur permettre de transférer le programme d'éducation "j'adapte et je reste chez moi" au sein de leur organisme HLM.

Au sein du Groupe Arcade, une réflexion est aussi en cours pour labelliser ce programme d'éducation afin de le diffuser au sein des autres ESH du Groupe et au-delà.

Ces effets, n'auraient sas doute pas pu exister si le programme élaboré dans le cadre de cette recherche n'avait pas associé les premiers acteurs concernés (locataires et professionnels) à son élaboration, son expérimentation, et aux réflexions concernant sa transférabilité à d'autres ESH.

Niveau d'engagement d'être informés/d'être consultés/de participer/de co-construire avec les professionnels/

par la voie des ESH et des locataires participant aux comités de recherche (CR)

être consultés : lors des CR ou lors du programme d'éducation

participer : Participation aux 3 séances d'éducation pour construire son projet d'aménagement

co-construire le modèle du programme d'éducation avec les chercheurs et professionnels lors des CR

Leviers

Les facteurs ou leviers en comité de recherche reposent sur

- la considération que le locataire apporte un savoir différent (celui du vécu) et éclairant pour les autres membres du groupe

- la création d'une culture commune entre les membres du CR : chaque savoir (professionnel, locataire, chercheur) permet la co-construction d'un modèle adapté au Contexte

les leviers dans le programme d'éducation :

- une centration sur le locataire

- lui donner la possibilité de construire un projet à partir de ses connaissances situées (perception du risque, usages, situations risquées)

- prendre en compte sa temporalité pour lui laisser le temps de construire son projet

- prendre en compte l'existence de son identité-logement (stratégies d'apprentissage)

Freins Les difficultés ont été pour certains professionnels de consacrer plus de temps que d'habitude, au programme (temps restreint par locataire pour certains gérants)

Certaines difficultés de communication ont également été rencontrées entre des services au sein d'une ESH (sur des aspects budgétaires), et même entre certains professionnels impliqués dans le programme (sur des dates de travaux).

La fluidité et la communication entre les directions, les professionnels et les locataires, sont des éléments essentiels tout au long du programme impliquant une participation du locataire. Elle nécessite l'existence d'un coordinateur affecté au projet.

Au final une expérience positive

De la part du personnel de proximité et des locataires, elle apporte une nouvelle démarche dans l'aménagement du logement. Ce genre de programme d'éducation n'existait pas auparavant chez les organismes HLM. Elle permet de centrer l'adaptation sur le locataire et non sur le logement.

Publication Oui

Références https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2017-5-page-623.htm

https://journals.openedition.org/edso/4779

https://hal-univ-paris13.archives-ouvertes.fr/hal-01568958/document

Profil autre/

Autre profil chercheure

Type d'organisation organisme de recherche ou d'évaluation en santé

Annexe 1. Questionnaire

Description de votre démarche participative

Il s'agit de faire part d'une expérience française de démarche participative au cours de laquelle des patients, des personnes accompagnées ou leurs représentants sont invités à donner leur avis, à collaborer ou à co-construire un projet en santé avec des professionnels du système de santé ou du secteur social et médico-social.

Ce n'est pas une enquête de satisfaction sur les soins que vous avez reçus.

Vous pouvez faire part d'expériences réussies, d'expériences en cours ou d'expériences qui n'ont pu aboutir

Certaines expériences transmises seront choisies par le groupe de travail et insérées dans la recommandation pour illustrer concrètement les différents démarches participatives et niveaux d'engagement des usagers . Dans ce cas, il est possible que le groupe de travail souhaite recueillir auprès de vous des informations complémentaires.

Votre retour d'expérience est susceptible d'être mis en ligne sur le site de la HAS. C'est pourquoi il sera important que vous respectiez l'anonymat des lieux ou des personnes dans votre contribution. Toutefois, si vous souhaitez que votre expérience ne soit pas rendue publique sur le site de la HAS, merci de bien vouloir nous le préciser.

Consentement

1. Accord ou refus de mise en ligne de votre contribution (une seule réponse possible)*

– J'accepte que ma contribution soit rendue publique
– Je refuse que ma contribution soit rendue publique

Le résumé de la démarche participative que vous souhaitez décrire

Titre

2. Quel intitulé permet de décrire la démarche à laquelle vous avez participé ?

– Champ libre (20 mots max)

Contexte

3. Dans quel lieu, au sein de quel projet cette démarche participative a-t-elle été conduite ?

   Remarque : concernant les lieux rester général pour garder l'anonymat lors de la mise en ligne ; par exemple : écrire « dans ma commune » « dans un centre hospitalier universitaire », « dans un foyer d'hébergement » ; mais ne pas écrire le nom de la commune, de l'hôpital, du foyer)

– Champ libre (75 mots max)

Objectifs

4. Quels étaient les objectifs de cette démarche participative ? Qui les a définis ??

– Champ libre (100 mots max)

Méthode

5.1. Qui a initié cette démarche participative ? Quels en sont les acteurs ? Qui l'a financée et quel montant a été alloué ?

- Champ libre (50 mots max)

5.2. Quand et comment les usagers et les professionnels ont-ils été intégrés ? Quand, où et comment la démarche participative s'est déroulée ? ?

- Champ libre (250 mots max)

5.3. Comment les effets de la démarche ont-ils été évalués ? de manière objective ou subjective ? sur quels critères ? (100 mots max)

- Champ libre (250 mots max)

Résultats

6.1 Quels ont été les effets obtenus concernant les usagers, leur association ou leur collectif ?

- Champ libre (100 mots max)

6.2 Quels ont été les effets obtenus concernant les professionnels ou leur structure ?

- Champ libre (100 mots max)

6.3 Y a-t-il eu des effets que vous n'attendiez pas ? Lesquels ?

- Champ libre (100 mots max)

6.4 Vous diriez que cette expérience a permis aux usagers d'être informés, consultés, de participer, de co-construire avec les professionnels ? OUI ou NON pourquoi ?

- Champ libre (50 mots max)

6.5 Quels ont été les facteurs ou leviers qui ont facilité un réel engagement des usagers et une collaboration fructueuse avec les professionnels ?

- Champ libre (100 mots max)

6.6 Quels ont été les difficultés ou les freins rencontrés (notamment si vos objectifs n'ont pas été atteints, pourquoi) ?

- Champ libre (100 mots max)

6.7 Au final, vous diriez que cette démarche participative a été une expérience positive ou au contraire négative?

- Champ libre (50 mots max)

Publication de votre expérience

7. Votre expérience a-t-elle été publiée ?

- Oui
  - Si oui : merci de bien vouloir préciser la référence exacte de la publication ou le lien Internet où elle est accessible
- Non

Vous êtes

Remarque : vos données personnelles ne seront pas rendues publiques ; aucune donnée de santé n'est recueillie.

8.1 Civilité

- Madame
- Monsieur

8.2 Votre nom*

- Champ libre

8.3 Votre prénom*

- Champ libre

8.4 Votre adresse e-mail*

- Champ libre

8.5 Acceptez-vous d'être recontacté par la HAS :

- Oui, dans le cadre de ce retour d'expérience
- Oui, pour d'autres projets (vos coordonnées seront conservées 5 ans)
- Non

8.6 Vous avez répondu en tant que :

- Usager
- Représentant d'usagers
- Professionnel
- Représentant d'une organisation professionnelle
- Autre
- Ne souhaite pas se prononcer

L'organisation qui a coordonné la démarche participative que vous avez décrite

9.1 Type d'organisation*

- Association agréée d'usagers du système de santé
- Association non agréée d'usagers du système de santé
- Établissement ou service de santé
- Établissement ou service social ou médico-social
- Établissement ou structure d'enseignement ou de formation
- Structure de recherche ou d'évaluation en santé
- Autre
  - Préciser : Champ libre

9.2 Votre fonction au sein de cette organisation, le cas échéant

- Champ libre

9.3 Nom et adresse de cette organisation* (cette information ne sera pas rendue publique sans l'accord de l'organisation)

- Champ libre

9.4 Code postal*

- Champ numérique (5 chiffres)
- Pays
  - France
  - Autre ; Préciser le pays : Champ libre

Participants

Les organismes professionnels et associations de patients et d'usagers suivants ont été contactés pour relayer les appels à candidature mis en ligne sur le site de la HAS (groupe de travail et de lecture) et l'enquête de pratiques :

Associations de personnes concernées

France Assos santé

Fichier d'associations d'usagers de la HAS

Organisations professionnelles

- Agence Nationale d'Appui à la Performance (ANAP)
- Association nationale des centres régionaux d'études, d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité (ANCREAI)
- Agence nationale du développement professionnel continu (ANDPC)
- Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail (ANSES)
- Association nationale des directeurs d'écoles paramédicales (ANDEP)
- Centre collaborateur de l'OMS pour la recherche et la formation en santé mentale en France
- Conférence des directeurs généraux de CHU
- Conférence des Doyens des facultés de médecine
- Comité Ville et santé
- Fédération des maisons de santé
- Fédération des Organismes Régionaux et territoriaux pour l'Amélioration des Pratiques et organisations en santé (FORAP)
- INCA - Comité de démocratie sanitaire
- INSERM - Groupe de réflexion avec les associations de malades
- Institut Théophraste Renaudot
- Psycom
- Réseau francophone Villes-Santé de l'OMS
- Santé Publique France - Comité d'orientation et de dialogue avec la société
- Société française de santé publique

Groupe de travail

Marie Citrini, représentante des usagers (RU), Paris (Créteil Respire à Cœur), co-présidente du groupe de travail

Dr Pascal Jarno, médecin de santé publique, Rennes, co-président du groupe de travail

Karen Jeuland, sociologue, patiente ressource, Rennes, chargée de projet

Jean-Charles Verheye, ingénieur d'études, Paris, chargé de projet

Maryse Karrer, cheffe de projet, HAS, La Plaine Saint-Denis

Joëlle André-Vert, cheffe de service, HAS, La Plaine Saint-Denis

Dr Emmanuel Allory, médecin généraliste, Rennes

Alexandre Berkesse[2], professeur et conseiller stratégique en transformation des organisations, Rennes

Delphine Blanchard, patiente partenaire en santé, Grenoble

Philippe Brun, médiateur de santé-pair en santé mentale, Dijon

Karen Buttin[3], experte d'usage, Paris (Handi Voice, Handi-Connect - PAARI* - CREAI IDF**).

Michel Chapeaud, patient expert, Semussac (plateforme d'Education THérapeutique de Nouvelle Aquitaine)

Marc Dachicourt, responsable qualité / risques, Berck sur mer (Fondation Hopale)

Véronique Daurat, cheffe de projet - évaluatrice, HAS, La Plaine Saint-Denis

Marc de Witte, médiateur de santé-pair, Lons-le-Saunier (Oppelia Passerelle 39)

Dr Valérie Ertel-Pau, adjointe au chef de service, HAS, La Plaine Saint-Denis

Olivia Gross, membre d'une commission des usagers, chercheuse, Bobigny

Jean-Marc Legagneux[3] travailleur pair, Paris (Groupe d'Amitié Fraternité).

Tim Leicester, référent en développement des capacités d'agir, Paris (Médecins du Monde)

Florence Ligier, cheffe de projet HAS, La Plaine Saint-Denis

Lise Molimard, patiente partenaire, Talence (Associations et Patients engagés pour la recherche en oncologie et Communauté professionnelle)

Christine Quélier, sociologue et psychologue, Talence

Loïc Regazzetti, responsable relations usagers, Nice

Michel Sabouret, représentant des usagers (RU), Lyon

Béatrice Sorrieul, responsable qualité et gestion des risques, Brest

Remerciements

La HAS tient à remercier l'ensemble des personnes ayant répondu à cette enquête et les membres du groupe de travail cités ci-dessus.

2 Cette personne a endossé la recommandation avec des réserves

3 Cette personne n'a pas endossé la recommandation

* Personnes autistes pour une autodétermination responsable et innovante

** Centre régional d'études d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilités

Abréviations et acronymes

HAS	Haute Autorité de santé
AFDET	Association française pour le développement de l'éducation thérapeutique
AFTC	Association des Familles de Traumatisés Crâniens et Cérébro-lésés
AFSOS	Association Francophone des Soins Oncologiques de Support
ANDPC	Agence nationale du développement professionnel continu
ANPAA	Association nationale de prévention en alcoologie et addictologie
AFM	Association française myopathie
APF	Association Paralysés de France – France Handicap
ASD	Aide et soins à domicile
AVC	Accident vasculaire cérébral
AVS	Auxiliaire de vie sociale
BPM	Bilan partagé de médication
BPCO	Bronchopneumopathie chronique obstructive
CA	Conseil d'administration
CAMSP	Centre d'action médico-sociale précoce
CDU	Commission des usagers
CE	Comité d'entreprise
CH	Centre hospitalier
CHSCT	Comité d'hygiène, de sécurité et des conditions de travail
CHU	Centre hospitalier universitaire
CHRS	Centre d'hébergement et de réinsertion sociale
CIM	Classification internationale des maladies
CLSM	Conseils locaux de santé mentale
CLIN	Comité de lutte contre les infections nosocomiales
CLUD	Comité de lutte contre la douleur
CME	Commission médicale d'établissement
CMUPS	Comité mixte usagers-professionnels de santé
CNDP	Commission nationale du débat public
CNS	Conférence nationale de santé
CNSA	Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
CNCPH	Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées
CNLE	Conseil national des politiques de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale
CODIR	Comité de direction
COPIL	Comité de pilotage
CMP	Centre médico-psychologique

CPATH	Association professionnelle canadienne pour la santé transgenre
CPOM	Contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens
CRMR	Centre de référence maladie rare
CRSA	Conférence régionale de la santé et de l'autonomie
CRUQPC	Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge
CSAPA	Centres de soins, d'accompagnement et de prévention en addictologie
CNAM	Caisse nationale d'assurance maladie
CSIRMT	Commission soins infirmiers, rééducation, médico-technique
CSMS	Commission sociale et médico-sociale
CVS	Conseil de la vie sociale
DARU	Direction de l'accueil et des relations avec les usagers
DDCS	Direction départementale de la cohésion sociale
DG	Direction générale
DGS	Direction générale de la santé
DGOS	Direction générale de l'offre de soins
DIRECCTE	Directions régionales des entreprises, de la concurrence, de la consommation, du travail et de l'emploi
DITP	Direction interministérielle de la transformation publique
DU	Diplôme universitaire
DUMG	Diplôme Universitaire Médecine Générale
EHPAD	Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
EPATH	*European Professional Association for Transgender Health*
ETP	Éducation thérapeutique du patient
ESAT	Établissement et service d'aide par le travail
ESH	Entreprise sociale pour l'habitat
FALC	Facile à lire et à comprendre
FEDER	Fonds européen de développement régional
FIR	Fonds d'intervention régionale
FIRAH	*International Foundation of Applied Disability Research*
FLE	France Lymphome Espoir
GCSMS	Groupement de coopération social et médico-social
GEM	Groupe d'entraide mutuel
HADS	*Hospital Anxiety and Depression Scale*
HCAHPS	*Hospital Consumer Assessment of Providers and Systems*
HLM	Habitation à loyer modéré
HSTV	Groupe Hospitalité Saint-Thomas de Villeneuve
IDE	Infirmier diplômé d'Etat
IFPEK	Institut de formation en podologie, ergothérapie, kinésithérapie

IFS	Institut de formation en santé
IFSI	Institut de formation en soins infirmiers
INCa	Institut national du cancer
INSHEA	Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés
IREPS	Instance Régionale d'Education et de Promotion de la Santé
MAIA	Méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie
MDU	Maison des usagers
MDPH	Maison départementale pour les personnes handicapées
MILDECA	Mission interministérielle de lutte contre les drogues et les conduites addictives
MMPCR	Mission métropolitaine de prévention des conduites à risques
MOOC	Cours d'enseignement diffusé sur Internet (*Massiv Open Online Courses*)
MSP	Maison de santé pluriprofessionnelle
OMEDIT	Observatoire du Médicament, des Dispositifs médicaux et de l'Innovation Thérapeutique
OMS	Organisation mondiale de la santé
ONU	Organisation des nations unies
OPCA	Organisme paritaire collecteur agréé
PASS	Permanences d'accès aux soins de santé
DMPa	Décision médicale partagée
PNDS	Protocole national de diagnostic et de soins (maladies rares)
PRAPS	Programme régional pour l'accès à la prévention et aux soins des personnes les plus démunies
PREPS	Programme de recherche sur la performance du système de soins
PRS	Projets régionaux de santé
QGDR - QGR	Qualité - gestion des risques
RAPT	Réponse Accompagnée pour tous
RU	Représentant d'usagers
SAMSAH	Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes en Situation de Handicap
SEHPC	Sondage sur les expériences d'hospitalisation des patients canadiens
SESSAD	Services d'éducation spéciale et de soins à domicile
SHA	Solution hydroalcoolique
SSIAD	Service de soins infirmiers à domicile
SILLC	Association de Soutien et d'Information à la Leucémie Lymphoïde Chronique et la maladie de Waldenström
SRA	Structure régionale d'appui
SRS	Schéma régional de santé
SSR	Soins de suite et réadaptation
TED	Troubles envahissants du développement

TOC	Trouble obsessionnel compulsif
UNAFAM	Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques
UNASS	Union nationale des associations agréées du système de santé
UTEP	Unité transversale d'éducation thérapeutique
URPS	Union régionale des professionnels de santé
USLD	Unité de soins de longue durée
WPATH	*World Professional Association for Transgender Health*

Retrouvez tous nos travaux sur

www.has-sante.fr

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

Développer la qualité dans le champ sanitaire, social et médico-social

© Haute Autorité de santé – juillet 2020 – ISBN : 978-2-11-155638-6