

Réflexion sur l'élaboration du projet des usagers de l'établissement, une des nouvelles prérogatives de la CDU

1^{ère} Journée Régionale des Représentants
d'Usagers (RU)

Jeudi 16 mars 2017 - Grand Dijon



Atelier n° 2 : Réflexion sur l'élaboration du projet des usagers de l'établissement, une des nouvelles prérogatives de la CDU

1^{ère} Journée des RU BFC
16 mars 2017

Animateurs de l'atelier :
Pernelle PARENT : ARS BFC
Emmanuel SEHIER : RéQua

Associations représentées

44 participants représentant 30 associations

UNAFAM - ADAPEI DU DOUBS – ADMD - AFD 21 - AFD BOURGOGNE – AFGS - AFTC BFC – AIDES – ARUCAH - ASPAM - BOURGOGNE CARDIO - DEPENDANCES 21 - FRANCE ALZHEIMER 71 - GENERATION MOUVEMENT – JALMALV - JALMALV BEAUNE - LES AMIS DE L'HOPITAL - PARKINS' YONNE - SANTE ET DROITS DES PATIENTS – TRANSHEPATE - UDAF 21 - UDAF 71 - UFC QUE CHOISIR - UFC QUE CHOISIR 21 - UFC QUE CHOISIR 71 - UNAFAM 39 - UNAFAM DOUBS - URAF BFC – VMEH - VMEH 89

Documents distribués

- Diaporama précisant les attendus réglementaires

Objectifs de l'atelier

- Amener les participants à définir collectivement leurs attentes // projet des usagers
 - Définir une méthodologie d'élaboration du projet en s'appuyant sur un QQQQCP
- Les nouveautés ou points clés à retenir absolument pour les participants :
 - Réglementation permettant la créativité dans la conception d'un outil
 - Opportunité d'enrichir l'expression des usagers par la concertation des associations d'usagers
 - Démarche ouverte offrant la possibilité de renforcer les liens entre RU, associations, professionnels et patients/proches
- Les incontournables
 - Etre un RU acteur /moteur/source de propositions
 - Développer une vision collective et concertée

Feuille de route de l'animation de l'atelier

Introduction par les animateurs	10'
La réglementation	
Le mode de travail en 8 sous-groupes autour de questions généralistes au format QQQQCP	
2ème temps : Mise en place des sous-groupes	10'
Présentation RAPIDE de chacun au sein de chaque sous-groupe. Chaque RU enrichi sa présentation en répondant aux questions suivantes : Q1. POURQUOI ? POUR QUOI ?	
<ul style="list-style-type: none"> • Quelle serait l'utilité d'un projet des usagers ? • Quel(s) sont les changements souhaités ? les enjeux ? • Vers quoi veut-on tendre ? • Quelle place je veux prendre ? • Pourquoi MOI RU, j'ai envie de participer à un projet des usagers ? et à cet atelier ? 	
3ème temps : Echanges/ Brainstorming	30'
Chaque groupe traite séparément une des questions suivantes :10' par atelier. Chaque Question est traitée par 3 sous-groupes. Synthèse faite par le dernier groupe.	
<p>Q2 QUOI ? Sur quelles valeurs s'appuyer ?</p> <p>Q3 QUI ? Qui peut être à l'initiative ? avec qui ? Transmis/soumis à qui ? Validé par qui ? Communiqué à qui ?</p> <p>Q4 COMMENT ? (1) Qui fait quoi ? Quelle organisation ?</p> <p>Q5 COMMENT ? (2) Comment travailler avec les associations ?</p> <p>Q6 AVEC QUOI ? Quelles sont les données et documents sur lesquels s'appuyer ?</p> <p>Q7 COMMENT ? (3) Comment identifier/faire remonter les besoins des patients et de leurs proches ? au niveau de l'établissement ? du territoire</p> <p>Q8 QUOI ? Sur quels thèmes ?</p> <p>Q9 OU ? QUAND ? SOUS QUELLE FORME ?</p>	
Temps de synthèse	25'

Réglementation base de la réflexion

Article R1112-80 du Code de la santé Publique modifié par le Décret n° 2016-726 du 1er juin 2016 relatif à la commission des usagers des établissements de santé

4° La commission peut proposer un projet des usagers, après consultation de l'ensemble des représentants des usagers de l'établissement et des représentants des associations de bénévoles ayant signé une convention avec l'établissement et intervenant en son sein.

Ce projet s'appuie sur les rapports d'activité établis en application de l'avant-dernier alinéa de l'article L. 1112-3. Il exprime les attentes et propositions des usagers au regard de la politique d'accueil, de la qualité et de la sécurité de la prise en charge et du respect des droits des usagers. La commission médicale d'établissement ou la conférence médicale d'établissement contribue à son élaboration. Il est transmis par la commission des usagers au représentant légal de l'établissement.

Le projet des usagers est proposé par la commission des usagers en vue de l'élaboration du projet d'établissement des établissements publics de santé, de la politique médicale des établissements de santé privés ou du projet institutionnel des établissements de santé privés d'intérêt collectif.

Toute analyse, tout rapport, toute proposition ou communication réalisé par la commission et relatif aux plaintes, réclamations et événements indésirables graves garantit le respect de l'anonymat du patient et du professionnel concerné.

Article L1112-3 modifié par LOI n°2016-41 du 26 janvier 2016 - art. 183

La commission des usagers participe à l'élaboration de la politique menée dans l'établissement en ce qui concerne l'accueil, la prise en charge, l'information et les droits des usagers. Elle est associée à l'organisation des parcours de soins ainsi qu'à la politique de qualité et de sécurité élaborée par la commission ou la conférence médicale d'établissement. Elle fait des propositions sur ces sujets et est informée des suites qui leur sont données.

Elle peut se saisir de tout sujet se rapportant à la politique de qualité et de sécurité élaborée par la commission ou la conférence médicale d'établissement. Elle fait des propositions et est informée des suites qui leur sont données.

Le conseil de surveillance des établissements publics de santé ou une instance habilitée à cet effet dans les établissements privés délibère au moins une fois par an sur la politique de l'établissement en ce qui concerne les droits des usagers et la qualité de l'accueil et de la prise en charge, sur la base d'un rapport présenté par la commission des usagers. Ce rapport et les conclusions du débat sont transmis à la conférence régionale de la santé et de l'autonomie et à l'agence régionale de santé, qui est chargée d'élaborer une synthèse de l'ensemble de ces documents.

Elle est informée de l'ensemble des plaintes et des réclamations formées par les usagers de l'établissement ainsi que des suites qui leur sont données. En cas de survenue d'événements indésirables graves, elle est informée des actions menées par l'établissement pour y remédier. Elle peut avoir accès aux données médicales relatives à ces plaintes ou à ces réclamations, sous réserve de l'obtention préalable de l'accord écrit de la personne concernée ou de ses ayants droit si elle est décédée. Un décret en Conseil d'Etat prévoit notamment les modalités de consultation des données et de protection de l'anonymat des patients et des professionnels.

Article R1112-80 du Code de la santé Publique

II.-La commission contribue par ses avis et propositions à l'amélioration de la politique d'accueil et de prise en charge des personnes malades et de leurs proches. A cet effet :

1° Elle reçoit toutes les informations nécessaires à l'exercice de ses missions, notamment :

a) Les mesures relatives à la politique d'amélioration continue de la qualité préparées par la commission médicale d'établissement conformément au 3° de l'article L. 6144-1 ainsi que les avis, voeux ou recommandations formulés dans ce domaine par les diverses instances consultatives de l'établissement ;

b) Une synthèse des réclamations et plaintes adressées à l'établissement de santé par les usagers ou leurs proches au cours des douze mois précédents ;

c) Le nombre de demandes de communication d'informations médicales formulées en vertu de l'article L. 1112-1 ainsi que les délais dans lesquels l'établissement satisfait à ces demandes ;

d) Le résultat des enquêtes concernant l'évaluation de la satisfaction des usagers prévue à l'article L. 1112-2, en particulier les appréciations formulées par les patients dans les questionnaires de sortie ;

e) Le nombre, la nature et l'issue des recours gracieux ou juridictionnels formés contre l'établissement par les usagers ;

f) Une présentation, au moins une fois par an, des événements indésirables graves mentionnés à l'article L. 1413-14 survenus au cours des douze mois précédents ainsi que les actions menées par l'établissement pour y remédier.

Les informations relatives aux événements indésirables graves, à leur analyse et aux mesures correctives garantissent l'anonymat des patients et des professionnels concernés ;

g) Les observations des associations de bénévoles ayant signé une convention avec l'établissement, qu'elle recueille au moins une fois par an.

2° A partir notamment de ces informations, la commission :

a) Procède à une appréciation des pratiques de l'établissement concernant les droits des usagers et la qualité de l'accueil et de la prise en charge, fondée sur une analyse de l'origine et des motifs des plaintes, des réclamations et des témoignages de satisfaction reçus dans les différents services ainsi que des suites qui leur ont été apportées ;

b) Recense les mesures adoptées au cours de l'année écoulée par le conseil d'administration ou l'organe collégial qui en tient lieu en ce qui concerne les droits des usagers et la qualité de l'accueil et de la prise en charge et évalue l'impact de leur mise en oeuvre ;

c) Formule des recommandations, notamment en matière de formation des personnels, destinées à améliorer l'accueil et la qualité de la prise en charge des personnes malades et de leurs proches et à assurer le respect des droits des usagers ;

Décret n° 2016-524 du 27 avril 2016 relatif aux groupements hospitaliers de territoire

Art. R. 6132-11. du Code de la santé Publique

[...]« Les avis émis par le comité des usagers ou par la commission des usagers de groupement sont transmis aux membres du comité stratégique et à chacune des commissions des usagers des établissements parties au groupement hospitalier de territoire.

Résultats de la créativité par les groupes de RU

Questions pour brainstorming	Idées produites par les groupes de RU
<p>Q1. POURQUOI ? POUR QUOI ? Quelle serait l'utilité d'un projet des usagers ? Quel(s) sont les changements souhaités ? les enjeux ? Vers quoi veut-on tendre ?</p> <p>Quelle place je veux prendre ? Pourquoi MOI RU, j'ai envie de participer à un projet des usagers ? et à cet atelier ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Pour être acteur, il faut être porteur de projet • Développer une relation partenariale • Faire preuve de curiosité et d'initiatives • Ecouter les doléances des patients • Mettre le patient au cœur du débat • Etre partie prenante du projet d'établissement • Rendre l'Usager acteur de son parcours • S'appuyer sur le diagnostic local de territoire // inégalité de répartition des lits • Former les RU • Projet des Usagers obligatoire • Valoriser le travail des RU • Commission DES usagers ≠ d'usagers • Remettre plus en lien les usagers avec leurs représentants • Faire connaître les RU aux professionnels • Redonner une vision externe des pratiques de soins (confidentialité, douleur, respect...) • Etre associés à la politique qualité • Rassembler et analyser une somme de paroles individuelles qui devient alors parole collective. • Se forger un point de vue, développer un sens critique et devenir force de proposition. • Etre porte-parole de l'expérience et des attentes des usagers • S'assurer de la prise de compte de l'expression des usagers et de la valeur accordée à la subjectivité de cette expression. • Renforcer les droits collectifs et individuels des usagers : <ul style="list-style-type: none"> ○ Construire une dynamique pour faire connaître et faire évoluer la représentation des droits des usagers dans les cultures professionnelles et les établissements ○ Favoriser la collaboration et le décloisonnement entre RU et soignants ○ Construire un partenariat autour des enjeux de qualité et sécurité des soins

Questions pour brainstorming	Idées produites par les groupes de RU
<p>Q2 QUOI ? Sur quelles valeurs s'appuyer ?</p>	<p>Valeurs :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Qualité de la Vie (plaisir, sécurité, santé, satisfaction, information) • Confidentialité • Dignité • Respect des convictions (religieuses,...) <p>Valeurs :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Celles de l'établissement - Celles des associations - Chartes <p>Cohérence avec le projet d'établissement</p> <p>Projet usagers ↔ Projet établissement</p> <p style="text-align: center;">↓</p> <p style="text-align: center;">Interactif, évolutif</p> <p>Partagé avec l'ensemble des acteurs et partenaires (professionnels, usagers, politiques, partenaires divers)</p> <p>Intérêts collectifs (ou individuels ?)</p> <p>Responsabilité individuelle et collective (contrôle, sanctions)</p> <p>Information sur le rôle de la personne de confiance (son rôle, ses limites)</p>

Questions pour brainstorming	Idées produites par les groupes de RU
<p>Q3 QUI ? Qui peut être à l'initiative ? avec qui ? Transmis/soumis à qui ? Validé par qui ? Communiqué à qui ?</p> <p><i>Les points à étudier</i> <i>La mobilisation de l'établissement La création d'un tel dispositif ne peut être que le fruit d'un projet politique de l'établissement, porté par la direction et la communauté médicale et paramédicale. Quelques questions initiales sont incontournables : quels sont les avantages mais aussi les contraintes d'une participation accrue des usagers ? Est-on prêt à accepter le partage de l'information et de l'expertise avec des profanes, l'irruption et l'acceptation d'un point de vue tiers, de temporalités différentes, de demandes utiles pour initier avec les usagers une politique qualité ? Quels moyens sommes-nous prêts à mettre à disposition pour répondre aux exigences de moyens et de résultats que les usagers seront en droit d'attendre d'une telle démarche ? Un responsable et un animateur du projet doivent être clairement identifiés.</i></p>	<p>Qui peut être à l'initiative ?</p> <ul style="list-style-type: none"> • La CDU après vote à bulletins secrets • Sur proposition des RU et des associations impliquées dans l'établissement • Direction ? <p>Avec l'aval de qui ? Porté/piloté par qui ? Pdt CDU ?</p> <p>Qui consulte ? À l'initiative du pdt de la CDU ? Sur proposition des RU en CDU ?</p> <p>Avec Qui ?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Avec toute la CDU et les associations impliquées dans l'établissement • Commission/conférence médicale d'établissement / Direction générale / Direction des Soins / Direction Qualité / Chargé de relation usagers • Autres professionnels <p>Transmis et soumis à Qui ?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Transmis au responsable d'établissement , au président de la CDU et aux services concernés • Validé par la direction ou par la CDU (RU titulaires et suppléants) • Communiqué aux usagers et aux familles/tuteurs, aux associations et instances représentées, professionnels <p>→Définir un rôle de communication avec les associations et les RU</p>

Questions pour brainstorming	Idées produites par les groupes de RU
<p>Q4 COMMENT ? (1) Qui fait quoi ? Quelle organisation ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Faire prendre conscience de l'intérêt du projet pour le patient comme pour le personnel • Créer un groupe de travail composé des RU titulaires et suppléants + autres associations.... • Interviewer les patients • Créer un forum des associations RU • Coordonner certaines actions pour les patients • Coordonner avec les associations la sortie du patient <p>Proposition d'actions par le RU en fonction de besoins identifiés</p> <p>Comment ? Consultation des RU Consultation des Associations de bénévoles ayant signé conventions avec l'établissement Intervenant en son sein</p> <p>Quels supports/outils utiliser ?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Trame institutionnelle ? • Outils d'aide au questionnement ? <ul style="list-style-type: none"> ○ Grilles de questionnement sur une thématique V2014 ○ Guide d'entretien avant rencontre des experts visiteurs <p>Avec QUI ? Groupe de travail ? CDU ? Uniquement RU ou avec professionnels ? Lesquels ?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Membres de la CDU ? +/- territoire • Commission/conférence médicale d'établissement / Direction générale / Direction des Soins / Direction Qualité / Chargé de relation usagers • Associations d'usagers conventionnées par l'établissement • Autres professionnels ?

Questions pour brainstorming	Idées produites par les groupes de RU
<p>Q5 COMMENT ? (2) Comment travailler avec les associations ?</p>	<p>Quels sont nos interlocuteurs identifiés /privilegiés dans l'établissement ? Qui dans l'établissement à connaissance des associations conventionnées ? Existence d'une maison des usagers ?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Etre en possession de tous les éléments (questionnaires de sortie, réclamations...) • Indispensable que le livret d'accueil et le questionnaire de sortie soient remis systématiquement à tous les usagers • Coordonnées des RU communiquées • Faire remonter l'information du rôle de la CDU et des RU au sein de sa propre association (au cours d'une réunion ou autre) • Faire la même chose avec les autres associations. Provoquer une réunion pour avoir une meilleure connaissance de leur association • Conduire des présentations conviviales • S'appuyer sur la maison des usagers

Questions pour brainstorming	Idées produites par les groupes de RU
<p>Q6 AVEC QUOI ? Quelles sont les données et documents sur lesquels s'appuyer ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Rapport d'activité de l'établissement : Evénements indésirables Et dont graves et très graves • Rapport de la CDU (plaintes, éloges) Registre des réclamations Etat des médiations • Statistiques d'activité • Rapport Conseil de la Vie Sociale • Livret d'accueil • Expression des associations de patients et familles • Compte rendus CLIN CLUD CLAN • Comité éthique • Site internet SCOPE SANTE : Rapport de certification + Indicateurs sur la qualité de la prise en charge • Patients traceurs • Enquêtes de satisfaction • Transmissions verbales des professionnels • Remerciements lors des avis de décès • Taux de suicide dans l'établissement • Rumeurs • Expression directe des usagers et de leurs proches (maison des usagers, rencontre avec les associations dans les services.) • Nouveaux textes et évolution de la réglementation. Démocratie sanitaire, CRSA • Orientations nationales ou régionales (des associations concernées) • Précédents projets d'établissement • Eléments captés lors de groupes de travail sur les thématiques auxquelles participent les RU : droits, parcours patient, douleur, fin de vie... • Visite de l'établissement (signalétique, attente en secteur de consultation, confidentialité, accessibilité...) avec l'accord de la direction et accompagné par un professionnel pour confronter les points de vue • Résultats d'audits sur la qualité et la sécurité du patient • Manifestations organisées par ou avec l'établissement : semaine sécurité, forum des usagers... • Contacts avec les professionnels • Échanges avec les autres RU du territoire • Plan de formation de l'établissement

Questions pour brainstorming	Idées produites par les groupes de RU
<p>Q7 COMMENT ? (3) Comment identifier/faire remonter les besoins des patients et de leurs proches ? au niveau de l'établissement ? du territoire ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Faire des enquêtes ciblées et anonymes • Instaurer le CASE MANAGEMENT et tenir compte des questionnaires de sortie anonymes pour faire évoluer concrètement les « choses » pour l'avenir des futurs hospitalisés • Identifier = rencontres des patients et des membres des autres associations en les questionnant. Enquêtes • Faire remonter à la CDU • Faire des permanences là où il n'y a pas de Maison des Usagers • // au territoire : joindre les représentants pour informer • Informations faites par réunions sur les droits des patients tous les mois • A la Maison des Usagers en informant les patients, via leur plateau repas par exemple, en indiquant les horaires de permanences des associations • Connaître le patient, repérer ses attentes et comment y répondre

Questions pour brainstorming	Idées produites par les groupes de RU
<p>Q8 QUOI ? Sur quels thèmes ?</p>	<p><u>Lien avec valeurs et charte</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Politique d'accueil • Qualité • Sécurité de la prise en charge • Droits des usagers : <ul style="list-style-type: none"> ○ Dignité, ○ Intimité, ○ Respect, ○ Soulagement de la douleur, ○ Soins palliatifs et fin de vie, ○ Respect des croyances, ○ Liberté, ○ Confidentialité, • Information <ul style="list-style-type: none"> ○ Consentement, ... • Parcours de soins <ul style="list-style-type: none"> ○ Accessibilité ○ Libre choix, ... <ul style="list-style-type: none"> • Elaboration ou amélioration du livret d'accueil • Affichage : charte, RU, personne de confiance, directives anticipées + information du personnel • Sortie des établissements et suite (accompagnement) • Public accueilli et problématiques de prise en charge selon la pathologie • Bienveillance= nourriture, douleur, fin de vie, hygiène et prévention des infections.. • Parcours de soins et de vie • Aidants et retour à domicile • Education thérapeutique • Bénévolat • Lien de la CDU avec les autres commissions <p><input type="checkbox"/> Quels enjeux ? Quels risques ? Quels potentiels d'amélioration?</p>

Questions pour brainstorming	Idées produites par les groupes de RU
<p>Q9 OU ? QUAND ? SOUS QUELLE FORME ?</p>	<p>Ou ? Dans l'établissement</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sous la responsabilité de la CDU avec un groupe de travail RU • L'initier en CDU et travailler avec le service qualité et les autres comités (CLUD, CLAN, CLIN) • Partir de l'existant, des observations pour que les RU soient source de propositions • Communication par affichage dans l'établissement et dans les services • Présentation aux directions dont écoles et aux personnels (dont formations initiales et continues) • Présentation aux instances dont CME, CDU, CVS, et instances professionnelles <p>Quand ? Calage avec :</p> <ul style="list-style-type: none"> • La révision du projet d'établissement ? • L'élaboration du projet médical de territoire ? • La production du rapport CDU ? <p>Sous quelle forme : débats, réunions Quels supports/outils utiliser ?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Trame institutionnelle ? pour garantir la cohérence et faciliter l'appropriation par les acteurs • Etat des lieux/diagnostic • Objectifs • Prérequis/conditions préalables • Pistes d'actions et part de contribution des RU à la mise en œuvre <p>Quand : tous les ans</p>

Perspectives

Mise en place d'un groupe de travail animé par l'ARS BFC et le RéQua, après appel à candidature auprès de Représentants d'Usagers, pour formaliser une trame de projet.