**APPEL A PROJETS**

**« ETABLISSEMENTS ET SERVICES PROMOTEURS DE DEMOCRATIE SANITAIRE »**

**Dossier 2021**

INTITULE DU PROJET :

Création et mise en œuvre d’une équipe d’«usagers référents »

Table des matières

[1. Présentation de l’établissement 3](#_Toc63787507)

[2. Contexte 3](#_Toc63787508)

[3. Description du projet 5](#_Toc63787509)

[4. Evaluation de l’action et impact sur la démocratie en santé 9](#_Toc63787510)

[5. Budget prévisionnel de l’action 10](#_Toc63787511)

[6. Informations complémentaires éventuelles 10](#_Toc63787512)

# Présentation de l’établissement

* 1. Identification de l’établissement

Centre Hospitalier du Pays d’Aix - Centre hospitalier intercommunal Aix-Pertuis

* 1. Adresses postale et web
* Avenue des Tamaris

13616 Aix-en-Provence cedex 1

* www.ch-aix.fr
  1. Identification du représentant légal

Monsieur Nicolas Estienne, Directeur général

* 1. Identification de la personne chargée du projet

Grâce à sa connaissance fine de l’organisation et du fonctionnement de l’établissement, de l’association des patients et à ses compétences de patiente experte, Mme Lumediluna, présidente de la CDU et Coordinatrice de la MDU, est à l’initiative du projet de l’équipe d’usagers référents.

# Contexte

* 1. Contexte de l’établissement

Une collaboration étroite entre patients, équipe médicale et direction s’est tissée au long des années au CHIAP. Ainsi la Maison des Usagers (MDU) ouverte en décembre 2013, inaugurée officiellement en mai 2014 à la suggestion d’associations de patients œuvrant au sein de l’hôpital et grâce à l’écoute et l’appui de la direction, joue un rôle important au service de tous. Elle regroupe douze associations de patients et d’aidants et offre aux usagers, dans le respect de la confidentialité, un espace d’accueil et d’information gratuite sans rendez-vous.

* 1. Eléments de contexte relatifs au projet

L'usager de la santé est une personne qui utilise ou est susceptible d'avoir à utiliser les services de santé publics ou privés (patient, famille, personne de confiance, etc.).

Le système de santé doit pouvoir mettre à disposition des offres répondant avec pertinence aux différentes situations vécues par les patients : améliorer l’organisation des parcours est un axe majeur d’évolution. En particulier, dans le cadre d’une pathologie chronique, le patient doit être accompagné à chaque étape de sa vie.

C’était déjà le cas en 2015 et en 2019, mais cette place privilégiée des représentants des usagers est renforcée dans le référentiel de certification HAS qui les a inclus dans la démarche d’évaluation de l’établissement. Avec la V2020 ils seront encore plus impliqués dans l’évaluation interne et seront préparés à la rencontre avec les experts. (fiches IU1 à IU5 ; pages 272 à 285 du référentiel)

* + 1. Place des usagers

La Commission des Usagers CDU

Ce projet renforce la voix des patients déjà fortement représentée dans la Commission Des Usagers puisque sa présidente est une représentante des usagers. Elle veille au respect des droits des usagers dans l’institution, dans les prises en charge et dans l’information délivrée en participant à la relecture des documents d’information, et à l’analyse des réclamations, des EIG et des parcours.

* La Maison des Usagers

En partenariat avec l’hôpital, ce lieu est également un service de ressources avec des animations organisées par les associations et leurs bénévoles, en petits groupes ou ouvertes dans le hall principal de l’établissement : sont ainsi organisées des journées thématiques, des journées de dépistage, est également dispensée une information ciblée s’appuyant sur des brochures d’information, des livres, des annuaires et des guides dans le domaine de la santé. Chaque bénévole est ainsi en mesure d’orienter au mieux le public, renseignant sur sa propre association le cas échéant, mais aussi sur les autres associations ou sur les représentants des usagers de l’hôpital à qui s’adresser pour bénéficier d’une aide plus ciblée en cas de difficulté. Certains de ces bénévoles sont également Patients Experts de leur association, intervenant à la demande des équipes médicales dans les programmes d’Education Thérapeutique des Patients (ETP).

Le comité de pilotage de cette MDU se réunit trois fois par an pour le choix d’axes communs de travail. Il est constitué d’un représentant de chacune des associations membres, de représentants de l’équipe de direction, du service qualité, et d’une coordinatrice des actions mises en place pendant l’année, qui est également représentante des usagers élue présidente de la Commission Des Usagers de l’établissement, conformément au décret n°20165-726 du 1er juin 2016. C’est ainsi que, 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’hôpital et intervenant en son sein, les recommandations formulées par la Commission Des Usagers visent régulièrement à améliorer le fonctionnement de l’établissement ainsi que la prise en charge des soins dispensés aux usagers.

* En outre, un projet des usagers, élaboré par les associations de la Maison Des Usagers, exprime leurs attentes et propositions au regard de la politique d’accueil, de la qualité et de la sécurité de la prise en charge comme du respect des droits des patients. Ce projet est intégré à la note stratégique de l’établissement en attendant la formalisation du projet d’établissement.
* Les patients experts

Des patients experts sont présents et actifs dans les services de diabétologie et rhumatologie (pathologies inflammatoires non cancéreuses). Le patient expert désigne celui qui, atteint d’une maladie chronique, a développé au fil du temps une connaissance fine de sa maladie et a appris à vivre avec. Il est avant tout acteur de sa propre santé mais il peut aussi intervenir en tant que personne ressource pour les autres. Son rôle est ainsi d’accompagner, de soutenir et d’informer les malades et leurs proches en s'appuyant sur son expérience personnelle et son parcours en tant que malade. Il a un rôle de facilitateur auprès des usagers du système de santé et de l'équipe soignante.

* + 1. Place du service Qualité et Relations avec les Usagers

Le service Qualité-relation avec les usagers travaille étroite collaboration avec la coordinatrice de la Maison des usagers et présidente de la Commission des usagers ainsi que les RU. L’écoute des usagers, une des priorités de l’établissement, est portée par les RU dans les instances et objectivée par le suivi des réclamations en bureau de la CDU chaque semaine.

Le service Qualité recueille les données issues de l’expression des patients usagers et de l’activité de l’établissement. L’ensemble de ces données, accompagnées des actions d’amélioration entreprises, constituent le rapport annuel de la CDU validé par les RU et transmis à l’ARS via le ROR. Le service Qualité associe étroitement les représentants des usagers à l’analyse de toutes ces données qui se répartissent ainsi :

1. **l’expression des patients-usagers**

* courriers, eSatis, enquêtes de satisfaction,…
* les comptes rendus de la CDU
* les observations des patients experts, des associations,…
* les résultats de l’évaluation externe HAS
* les réclamations
* les demandes d’indemnisation
* les patients traceurs

1. **l’activité de l’établissement**

* les FEI et EIG
* les IQSS
* les résultats des évaluations internes EPP, CREX, …
* les délais d’attente…
  1. Origine du projet

La présence active des usagers au sein de l'établissement au travers de la présidence de la commission des usagers, la Maison des usagers, dans l'écriture du projet des usagers, la conception et l'évaluation des parcours patients et le bureau de traitement des réclamations des usagers leur a permis d'identifier des besoins en matière d'information sur l'organisation de leur parcours de soins et de formation pour mieux vivre avec leur maladie.

# Description du projet

* 1. Intitulé

Création et mise en œuvre d’une équipe d’«usagers référents », interlocuteurs privilégiés des RU (mandatés auprès du CHIAP) et véritables partenaires des équipes soignantes.

* 1. Objectif principal

Renforcer la place de l’usager dans l’établissement en favorisant le recueil du vécu du patient : valoriser son expérience et son expertise concernant sa maladie et son parcours.

* 1. Objectifs secondaires

- améliorer l’échange avec les professionnels de santé,

- optimiser les parcours des patients et plus largement des usagers

- mettre en place des actions qui répondent aux attentes des patients-usagers

- donner l’opportunité aux usagers de s’engager dans les prises en charge

* 1. Public visé et rôles
     1. Public visé

Les usagers-référents sont :

- des bénévoles dont la mission aura été approuvée par la coordinatrice de la MDU

- des patients experts ou bénévoles souhaitant le devenir, dont l’association est rattachée à la MDU.

* + 1. Les rôles

• Les usagers-référents:

- assurent un accompagnement des patients

- assurent un accompagnement des professionnels dans l’approche de la maladie (annonce du diagnostic par exemple, suivi d’une pathologie chronique…)

- sont force de proposition pour l’institution dans l’amélioration des parcours

- présents lors des évaluations internes en lien avec leur expertise : patient traceur, traceur système, observation…dans le cadre défini par la HAS)

- invités aux groupes de travail en lien avec les parcours : préparation à la sortie, …

• Le service Qualité :

- relais institutionnel auprès de la coordinatrice de la MDU, présidente de la CDU et des RU

• Le CHIAP :

- prise en charge des frais d’inscription à la formation patient-expert de l’université d’Aix-Marseille (incluant les frais de transport)

- dédommagement frais de parking sur site

* + 1. Le périmètre du projet

L’équipe d’usagers référents intervient dans les domaines suivants :

- auprès des familles au CHIAP

- parcours/accompagnements patients prioritaires à ce jour:

- parcours patients aux urgences

- insuffisance cardiaque

- insuffisance rénale

- insuffisance respiratoire

- cancer

- maladies neuro-dégénératives

- Isolement social des malades ou lié au COVID 19

- Accompagnement de la fin de la vie.

* 1. Modalités de co-construction et de co-décision avec les usagers et leurs représentants
* Rédaction de l’avant-projet
* Participation à l’instance de validation
* Suivi de l’avancement du projet
* Proposition des actions concrètes
* Communication : livret MDU, Direct’, site internet CHIAP, réseaux sociaux
  1. Les étapes du projet

L’action des usagers se développera selon deux axes de travail.

1. Création d’une équipe d’usagers référents :

Cette équipe contribuera à « renforcer la place de l’usager au cœur du parcours de soin » et « développer une culture de la qualité et de la gestion des risques dans le parcours de prise en charge optimale ».

1. Mise en œuvre des actions des référents-usagers :

Ce projet témoigne de la volonté de construire ensemble des solutions adaptées : les représentants des usagers participent par exemple aux groupes de travail pour le suivi des demandes des patients, la formalisation et la mise en place des parcours patients chroniques, ou encore pour l’élaboration d’actions ciblées et concrètes (ajout de places de parking réservées aux personnes à mobilité réduite, ..) sur les droits et les devoirs des usagers au sein du CHIAP, notamment pour mettre à profit la journée de lutte contre la maltraitance afin d’organiser une action concertée ou encore d’accentuer la collaboration à la semaine de sécurité des patients de fin novembre. En effet, les bénévoles des associations et représentants des usagers contribuent déjà de manière très volontariste à la politique d’amélioration de la qualité de l’établissement. Par exemple en donnant leur avis sur le fond et la forme du livret d’accueil, les questionnaires de satisfaction, les divers formulaires d’information, les évaluations prioritaires,...

Le déploiement de ces missions passe par la création d’une équipe d’usagers-référents (en support des RU de l’établissement).

**Conception**

Ecriture (guide méthodologique de

l’ABM)

**Conception**

Ecriture (guide méthodologique de

l’ABM)

**Démarrage**

Simulation

Signature convention

**Envoi du dossier (juin 2021)**

**Visite ABM**

**(**4ème trimestre 2021)

**Validation** des procédures etprotocoles

**Evaluation**

**Mise en œuvre**

**Conception**

Ecriture (guide méthodologique de

l’ABM)

**Démarrage**

Simulation

Signature convention

**Envoi du dossier (juin 2021)**

**Visite ABM**

**(**4ème trimestre 2021)

**Validation** des procédures etprotocoles

**Evaluation**

**Mise en œuvre**

**Conception**

Ecriture (guide méthodologique de

l’ABM)

**Démarrage**

Simulation

Signature convention

**Envoi du dossier (juin 2021)**

**Visite ABM**

**(**4ème trimestre 2021)

**Validation** des procédures etprotocoles

**Evaluation**

**Mise en œuvre**

**Conception**

Ecriture (guide méthodologique de l’ABM)

**Démarrage**

Simulation

Signature convention

**Envoi du dossier (juin 2021)**

**Visite ABM**

**(**4ème trimestre 2021)

**Validation** des procédures etprotocoles

**Evaluation**

**Mise en œuvre**

**Conception**

Ecriture (guide méthodologique de l’ABM)

* 1. Délai

La préparation débute avec le présent appel à projet, jusqu’à fin mars pour permettre une coordination des différents acteurs. La mise en œuvre commencera en mars, sous réserve que la situation sanitaire le permette.

Conception Validation Création Mise en œuvre 1ère Evaluation

interne du groupe

mi FEVRIER fin FEVRIER MARS AVRIL SEPTEMBRE

1. Mars 2021 : Création du groupe d'usagers référents

2. Avril 2021 : écriture des plans d'action

3. Mai 2021 : lancement des groupes de travail thématiques

4. Juin 2021 : dossier d'inscription au DU à l'AMU

5. Septembre 2021 : Evaluation du démarrage/réajustements

6. Décembre 2021 : bilan des actions et analyse des indicateurs

* 1. Périmètre géographique

Le projet concerne les 3 sites du CHIAP : site principal d’Aix, CRD, Pertuis.

* 1. Demande :

Labellisation seule « Etablissement promoteur de démocratie sanitaire »

Labellisation « Etablissement promoteur de démocratie sanitaire » et financement

# Evaluation de l’action et impact sur la démocratie en santé

* 1. Méthode d’évaluation~~,~~

Analyse et suivi de l’évolution des indicateurs du projet et suivi de la dynamique du projet (progression des étapes) avec l’équipe et la CDU en revue annuelle.

* 1. La pertinence et la cohérence de l’action

Ce projet est en cohérence avec le projet d’établissement et le projet des usagers ainsi qu’avec les critères du référentiel HAS V2020 qui concernent le « Patient »

* 1. L’impact de l’action

Ce projet favorisera l’expression du patient et affinera l’écoute des soignants au travers de la participation séquencée et progressive des usagers référents à l’évaluation interne fondée sur 5 méthodes d’évaluation proposées par la HAS : Patient traceur, parcours traceur, Traceur ciblé, Audit système et Observation.

* 1. L’impact global

La démarche globale de respect des droits et des besoins des usagers sera amplifiée grâce à la prise en compte du vécu et du ressenti du patient.

* 1. Indicateurs retenus
* Nombre d’usagers-référents
* Nombre de parcours couverts par les usagers-référents sur le nombre de parcours cibles
* Nombre d’entretiens « patient traceur » réalisés avec un usager référent
* Suivi de l’évolution de la satisfaction des patients
* Nombre d’ « avis », FEI ou observations, provenant des usagers, recueillis grâce au système mis en place pour les usagers référents
  1. L’efficience

Engagement optimisé des usagers, chaque référent participant au sujet pour lesquels il a été désigné en fonction de ses compétences. Les réunions auront lieu le plus souvent possible par Visioconférence.

* 1. La viabilité

Les participants et la structure du système sont déjà en place, il s’agit d’organiser et coordonner les actions sur le plan fonctionnel, organisationnel et matériel.

# Budget prévisionnel de l’action

Nature, objet et montant annuel des postes de dépenses les plus significatifs/Cofinancements éventuels

* 1. Charges de personnel

- ressources internes

- coût formations patient expert Aix-Marseille : 2 par an=3000€

* 1. Services extérieurs

/

* 1. Achats/moyens nécessaires

- bureau,

- ordinateur : 800 €

- téléphone : 500 €

- badge

- adresse mail

- dossier partagé intranet CHIAP

- formulaire partagé de recueil des événements

- frais de communication : 500 €

# Informations complémentaires éventuelles

La CME, le service Qualité, la Direction des soins et les cadres de santé sont parties prenantes du projet en participant à l’intégration des usagers-référents auprès des équipes.

Date

Signatures

Directeur ou son représentant Représentant des Usagers

**Démarrage**

Simulation

Signature convention

**Envoi du dossier (juin 2021)**

**Visite ABM**

**(**4ème trimestre 2021)

**Validation** des procédures etprotocoles

**Evaluation**

**Mise en œuvre**

**Conception**

Ecriture (guide méthodologique de

l’ABM)