



# Journée des usagers

S'engager dans la  
démocratie en santé

6 décembre 2024



# Introduction



Usagers de la santé, des partenaires essentiels : comment passer de l'idée à la réalité ?

**Retour sur événement 2023 :**  
**Journée régionale des usagers :**  
**l'engagement en santé**



# Conférences



**Valérie FERNEZ**

Représentante des usagers

Patiente partenaire

Formatrice en droit des usagers

Journée régionale des usagers  
**L'ENGAGEMENT EN SANTÉ**  
Le vendredi 17 novembre  
Cimendef, Saint-Paul



## La représentation des usagers et les autres formes d'engagement en santé



# ENGAGEMENT EN SANTÉ À LA RÉUNION

## RU

### Représentants des Usagers

Rôle et missions au sein des instances de santé bien définis.  
Des outils de communication et d'information à disposition

France Assos Santé La Réunion en charge de la coordination, de la formation, de l'information et de l'animation du réseau des RU.

## Les autres formes d'engagement en santé

Au niveau régional, il n'existe pas de structuration de l'engagement des usagers, usagers partenaires, expérience patient, pair-aidant...

Il n'y a pas de coordination en lien avec la formation, ni d'animation de réseau.  
Les personnes ne sont pas identifiées pour faire le lien avec les besoins.

*Grille **SWOT** élaborée à partir des échanges tenus lors de la Journée Régionale des Usagers du 17 novembre 2023 consacrée à « l'engagement en santé » illustré par la représentation des usagers et les autres formes d'engagement : patients/usagers/personnes concernées partenaires ou intervenants, pair-aidants...*

***Objectif** : mettre en évidence les*

**FORCES**



**FAIBLESSES**



**OPPORTUNITES**



**MENACES**



# FORCES

- 1 - Une reconnaissance institutionnelle, légale et réglementaire des droits individuels et collectifs des usagers de la santé**
- 2 - Une démocratie en santé active sur le territoire**
- 3 - Des associations dynamiques pour représenter et informer les usagers**
- 4 - Une implication des RU centrale, reconnue et appréciée des partenaires**
- 5 - De nombreux leviers pour la formation des usagers**



# FAIBLESSES

- 1 - Des fragilités persistantes chez les représentants des usagers**
- 2 - Le besoin de reconnaissance de toutes les personnes engagées en santé et de valoriser toutes les formes d'engagement**
- 3 - Les conditions d'exercice des mandats de RU**
- 4 - Un manque de coordination régionale sur la formation (hors RU) pour monter en compétence**
- 5 - Faible implication des personnes en situation de handicap**



# OPPORTUNITES



- 1 - Engagements institutionnels et territoriaux**
- 2 - Valorisation de l'engagement en santé**
- 3 - Extension de la représentation des usagers au domaine médico-social**
- 4 - Des opportunités de financement par l'ARS, la Région et les associations**
- 5 - S'inspirer des bonnes pratiques par le recueil des différentes initiatives et actions déjà réalisées sur le territoire**

# MENACES

- 1 - Poids des tendances sanitaires, démographiques et financières sur les besoins en santé**
- 2 - Une professionnalisation à manier avec vigilance**
- 3 - Généralisation des diplômes pour les usagers**
- 4 - Des contraintes persistantes**



**Merci de votre attention**

**Retour sur événement 2023 :**  
**Séminaire des représentants**  
**des usagers avec les acteurs**  
**des Conseils de Vie Sociale**

# Conférences



**Brigitte CHANE HIME**

Présidente de la CSDU

et

**Guylaine CAILLIÈRE,**

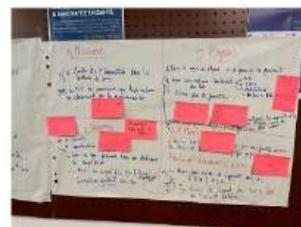
Représentante des usagers et  
membre de la CSDU

Journée Séminaire des Représentants des Usagers  
de la Démocratie En Santé / CSDU  
Conférence Régionale de Santé et de l'Autonomie de la Réunion  
21 avril 2023 à partir de 8H30

# L'Usager, Acteur de la Démocratie en Santé dans les établissements Sanitaires et Médico-Sociaux

*Retour sur le séminaire des Représentants des Usagers*

*CSDU du 21/04/2023*



# Notre invité extérieur de la CNS (*Conférence Nationale de la Santé*) : M. Le Professeur Emmanuel RUSCH

**Ce séminaire avait but d'échanger entre les acteurs des établissements sanitaires et médico-sociaux dont les RU (*Représentants des Usagers*) et les membres des CVS (*Conseil de Vie Sociale*) pour :**

- Conforter l'implication des Représentants des Usagers des Commissions des Usagers dans la rédaction du bilan annuel de la Commission Des Usagers
- Capitaliser les pratiques et valoriser le rôle des Représentant des Usagers, du secteur sanitaire et membres du médico-social
- Réfléchir aux actions à mener ensemble
- Réaffirmer le lien entre les Représentants des Usagers dans le domaine sanitaire et médico-social, la Commission Spécialisée des Droits des Usagers du système de santé, l'Agence Régionale de Santé (ARS) et France Asso Santé (FAS).

**Trois ateliers ont été organisés l'après-midi.**

# Atelier n° 1 : Bilan annuel des Commissions Des Usagers en établissements sanitaires

## ❖ **Constats :**

- Grandes disparités dans la présentation et dans le contenu des bilans annuels de tous les établissements de santé
- Pas d'indication de l'implication des Représentants des Usagers dans leurs missions auprès des usagers et des personnels de santé
- Besoin important pour les membres des Conseils de Vie Sociale des établissements médico-sociaux de faire eux aussi un bilan annuel
- Besoin exprimé par les participants d'un travail commun entre représentants des usagers et les représentants des conseils de vie sociale des établissements médico-sociaux.

## ❖ **Préconisations :**

- Réaliser une trame commune à adresser à tous les établissements sanitaires pour élaborer leur bilan annuel de Commission des Usagers
- Intégrer dans cette trame une partie réservée aux représentants des usagers
- Proposer aux Conseils de Vie Sociale d'utiliser la trame élaborée en l'adaptant à leurs besoins
- Développer les échanges de pratiques entre membres des Conseils de Vie Sociale et Représentants des Usagers.

# Atelier n° 2 : Valorisation des Représentants des Usagers dans leurs missions

## ❖ **Constats :**

- Pas de réel statut, que ce soit pour les Représentants des Usagers ou pour les membres des Conseils de Vie Sociale
- Pas de reconnaissance de la part de certaines directions d'établissements
- Pas de formation pour les membres des Conseils de Vie Sociale
- Peu de connaissance de l'existence des Représentants des Usagers, ni par les usagers, ni par les professionnels
- Manque de mutualisation du travail par les représentants des usagers du département sur des problématiques communes
- Manque de visibilité sur les moyens (matériels, humains, financiers...) dédiés à la Démocratie en Santé dans les établissements de santé et médico-sociaux.

## ❖ **Préconisations :**

- Inciter les directions des établissements à intégrer les Représentants des Usagers et les membres des Conseils de Vie Sociale dans la formation de leurs personnels
- Avoir un réel statut de Représentant des Usagers (RU) et de membres de Conseil de Vie Sociale (CVS)
- Multiplier les moyens de faire la publicité sur la présence et le rôle des RU et des membres des CVS
- Disposer dans chaque établissement des espaces dédiés visibles et accessibles
- Connaître le montant du budget dédié à la Démocratie en Santé dans l'établissement et son utilisation.

# Atelier n° 3 : Place des usagers dans le système de santé

## ❖ **Constats :**

- Manque de considération des usagers ayant une expérience
- Peu de lien avec les instances des établissements (CLIN...) et associations conventionnées
- Pas de visibilité sur la place des familles, aidants , accompagnants

## ❖ **Préconisations :**

- Reconnaître le rôle des patients experts, pairs aidants, patients expérimentés...
- Intégrer dans les instances des établissements, des représentants des associations conventionnées
- Clarifier la place de chacun
- Faire profiter aux membres des CVS des formations dédiées au RU et les rendre obligatoires

**Cette première journée a été une belle réussite.**

# Où en est-on aujourd'hui?

## 1. La création d'une nouvelle adresse suite de ce séminaire : [presidentecsdu974@outlook.fr](mailto:presidentecsdu974@outlook.fr)

- ❖ **Atelier n° 1**: la grille harmonisée, dématérialisée réalisée par l'ORS en étroite collaboration avec les membres de la CSDU et l'ARS.
  - Expérimentation auprès des établissements sanitaires volontaires fin 2024 et l'adapter au secteur médico-social en 2025.
  -  Impossibilité d'intégrer les ressentis des RU et des CVS
  - Cette nouvelle journée regroupe l'ensemble des acteurs RU : FAS/ CSDU/ CRSA/ ARS/ CNS
- ❖ **Atelier n° 2**: difficultés rencontrées dans « le statut et missions des RU au grand public »
- ❖ **Atelier n° 3**: difficultés d'avoir une place reconnue par les RU du secteur sanitaire et des ESMS.

## 2. **Axe 1 du PRS3 de la Réunion** : la Démocratie en Santé

- C'est un point fort mais il reste la mise en acte.

MERCI A TOUS

# Echanges avec la salle

**Première question :**

**avez-vous déjà entendu parler  
de l'exercice coordonné ?**

**Si oui, merci de lever la main !**

**Deuxième question :**

**savez-vous ce qu'est  
l'exercice coordonné ?**

**Si oui, merci de lever la main !**

# **Table ronde : l'utilisateur dans l'exercice coordonné**



Table  
ronde



**Chanthell FENIES**

Référent régional exercice  
coordonné

# Définition et fonctionnement de l'exercice coordonné

CPTS

- Approche populationnelle.
- Regroupement des PS, établissements de santé, d'acteurs médico-sociaux, sociaux.

Missions:

- Accès à un MT.
- Organisation SNP.
- Organisation des parcours de soins.
- Préventions.

Les CPTS n'assurent pas une activité de soins.

Gestion de crise sanitaire

- Coordination
- Projet de santé
- Financement AM.
- Aide au démarrage ARS
- Accompagnement ARS/AM/FEEOIA

CDS

- Exercice coordonné.
- Projet de santé.
- Activité salariale.
- Obligation activité Secteur 1.

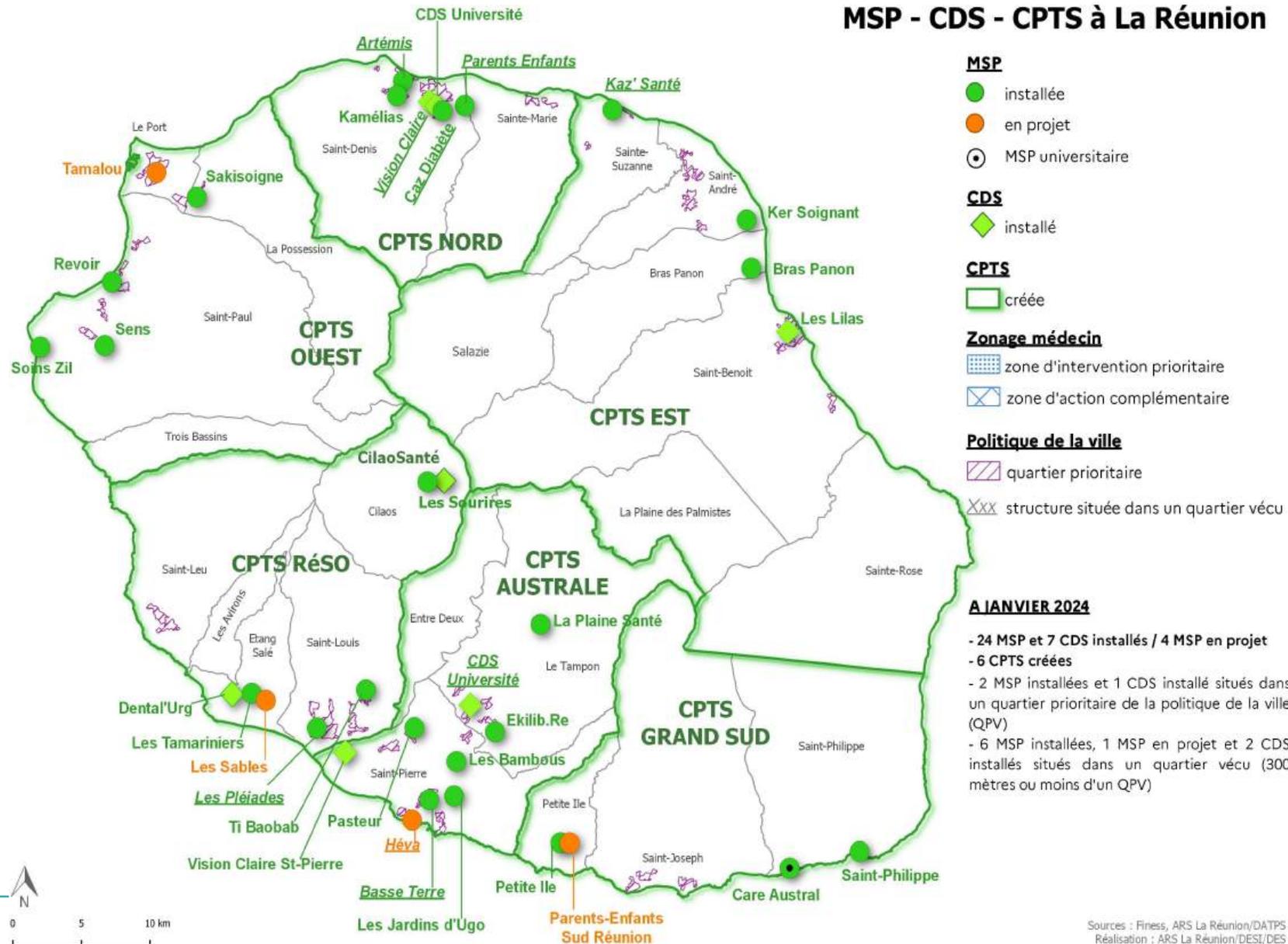
MSP

- Exercice pluriprofessionnel et coordonné autour d'un parcours du patient et un projet de santé en lien avec les priorités régionale (projet de santé).
- Activité libérale de soins.

- CPTS: communautés professionnelles territoriale de santé.
- MSP: maisons de santé pluriprofessionnelles.
- CDS: Centres de santé.
- ARS : Agence régionale de santé.
- AM: assurance maladie.
- FéeCOIA: Fédération de l'exercice coordonné de l'Océan Indien avec les équipes.
- MT : médecin traitant.
- SNP : Soins non programmés

# Cartographie des structures d'exercice coordonné

## MSP - CDS - CPTS à La Réunion



# Place de l'utilisateur dans l'exercice coordonné

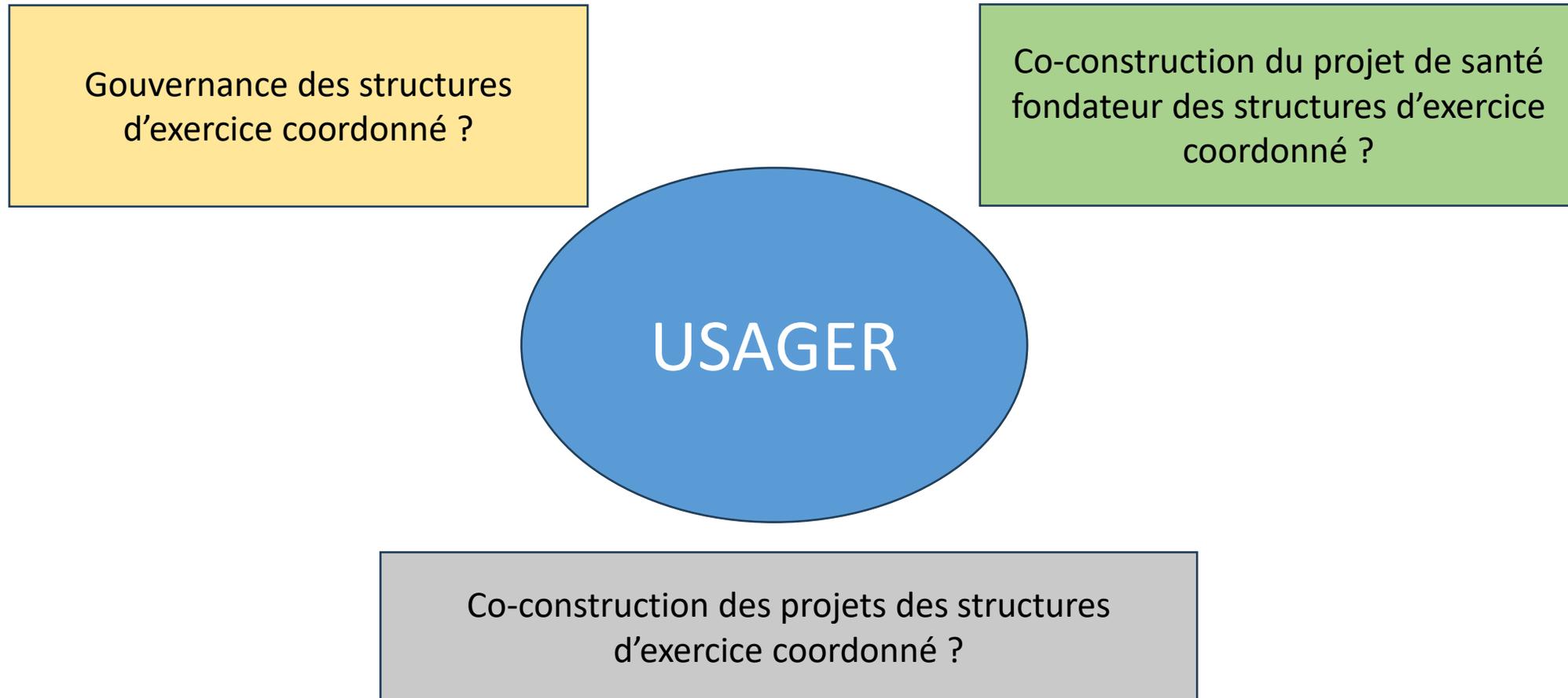


Table  
ronde



**l'Assurance  
Maladie**

Agir ensemble, protéger chacun

Service Médical  
Réunion

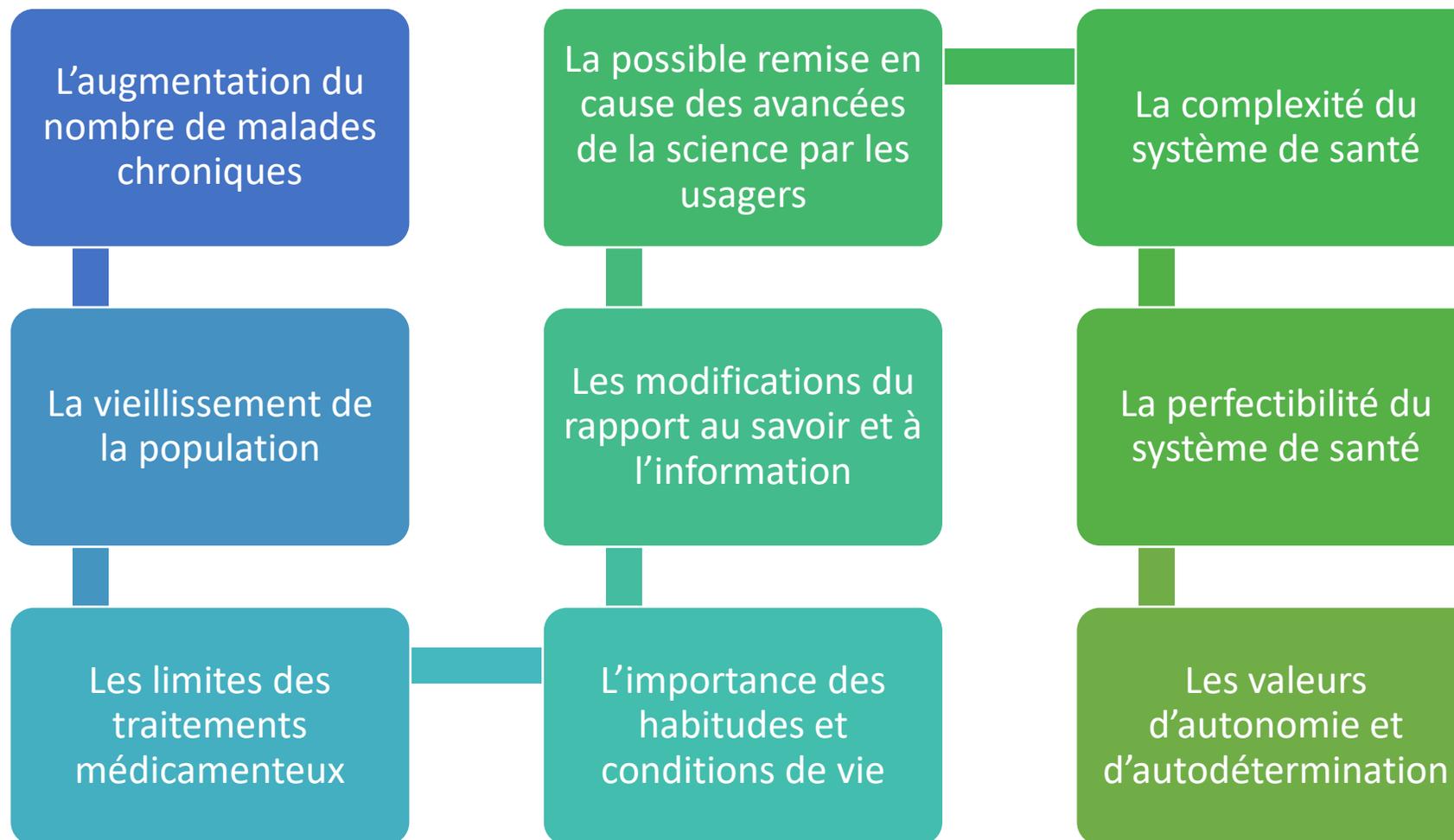
**Gwenn BLANCHETT**  
Coordonnatrice de projet

Dans les soins primaires, **il n'existe pas encore de législation** pour encadrer la représentation et la participation des usagers

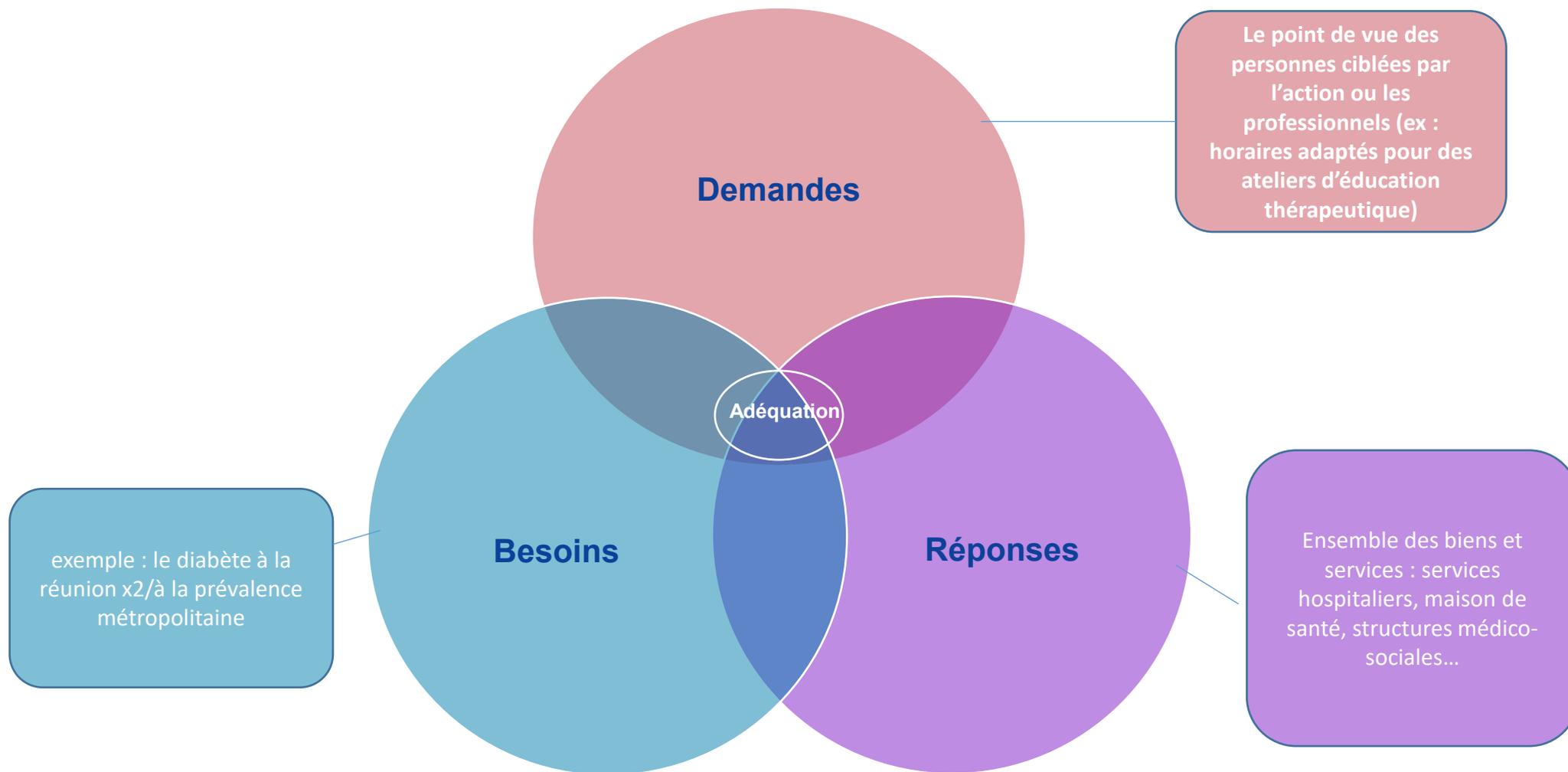
L'implication des usagers est **un sujet de plus en plus prégnant au sein des équipes en exercice coordonné**, encouragé par la Haute Autorité de Santé et les pouvoirs publics.

→ Une incitation qui se traduit sous différentes formes : intégration progressive dans les lois (Loi Kouchner 2002, l'axe 4 de la loi du 26.01.2016 sur la modernisation du système de santé : démocratie sanitaire...), guides HAS, appel à projets, indicateurs ACI...

## Plusieurs facteurs et enjeux de santé encouragent à associer les usagers



# Quel(s) intérêt (s) pour un usager de participer ?



Triade : Demandes - Besoins - Réponses

## Un indicateur optionnel pour les Maisons de Santé Pluri-professionnelles (MSP) :

### Niveau 1 :

- La structure met en place des outils ou des actions visant à **consulter, informer et sensibiliser les usagers sur les services offerts par la structure mais aussi dans le cadre de son parcours de soins**. Il s'agit entre autres de **permettre d'évaluer la satisfaction et les besoins exprimés par les patients** (modalités d'accueil, de contact avec la structure, etc...)

### Niveau 2 :

- La structure met en place des outils ou des actions visant à **la co-construction, le partenariat, la codécision entre la structure et les usagers**



**Aurélia BOUCHER**  
Membre de la FéeCOIA

# La FéeCOIA c'est quoi ?

- **Fédération régionale** (Association Loi 1901) créée en 2012, membre d'AVEC Santé, qui rayonne sur La Réunion et Mayotte
- Financée par l'ARS Réunion
- D'abord **GMPSOI devient FéeCOIA en 2023** Fédération de l'Exercice Coordonné de l'Océan Indien Avec les équipes
- Adhérente au réseau national **AVECSanté**
- En 2024 : **18 MSP adhérentes et 7 adhésions individuelles**
- **Accompagnement des MSP en tripartite : ARS/AM/FéeCOIA**



# La FéeCOIA c'est quoi ?



## Nos Missions :

En collaboration étroite avec l'Assurance Maladie et l'ARS de La Réunion.

- **Accompagnement des professionnels** à la création de MSP ou CDS (individuel et collectif) : intelligence collective, écriture du PDS, création SISA...
- **Animation territoriale** du réseau des MSP
- **Promotion de l'exercice coordonné** sur le territoire : SECOIA, Rencontre inter-MSP, formation initiale...
- **Formation PACTE** pour les coordonnateurs de MSP
- **Impulsion de projet de Santé Publique** avec les MSP



Table  
ronde

**Tilagavady GUICHARD**

Directrice

Créée le 1<sup>er</sup> janvier 2022, contribue à la coordination en santé

**« Gouvernance assurant la représentation équilibrée des acteurs des secteurs sociaux, médico-sociaux et sanitaires, intégrant notamment des représentants des usagers, du conseil départemental et des communautés professionnelles territoriales de santé »**  
*Article L6327-3 Code de la Santé Publique*

# Association Etap-Santé



Spectre d'actions large :

- concerne des publics qui vont de l'enfant à la personne âgée
- et va de la prévention à la coordination de parcours complexes
- se place à l'échelle régionale

Des points d'attention communs aux projets :

- Soutien aux professionnels (tous pros)
- Vulnérabilité en santé (accès et équité)
- Partenariat patient

# Association Etap-Santé

## Partenariat France Assos-Santé

Participation à la réflexion  
sur l'amélioration du service  
rendu

Apport de  
Connaissances



Documentation des  
ruptures (fonction  
observatoire,  
plaidoyers)

Soutien à la  
mission d'appui  
aux parcours  
complexes

Table  
ronde



**Florence TANGUY**

Directrice

Table  
ronde



**CHELALI Barka**  
Représentante des usagers  
France Reins OI



# Echanges avec la salle

# Ateliers

## Atelier 1

L'usager, acteur de sa santé, engagé dans l' « exercice coordonné » : comment passer de l'idée à la réalité ?

**Plateforme 2<sup>e</sup> étage**

## Atelier 2

L'usager dans les structures médico-sociales. Quelles améliorations proposer pour le Conseil de Vie Sociale ?

**Auditorium**

# **Présentation : nouvel outil de démocratie en santé**



## Restitution 1

L'usager, acteur de sa santé, engagé dans l'exercice coordonné » : comment passer de l'idée à la réalité ?

## Restitution 2

L'usager dans les structures médico-sociales. Quelles améliorations proposer pour le Conseil de Vie Sociale ?



## Conclusion

Usagers de la santé, des partenaires essentiels : comment passer de l'idée à la réalité ?

# Merci de votre attention

