



# EN QUOI LES USAGERS ET LES CITOYENS PEUVENT-ILS CONTRIBUER À LA PERFORMANCE DU SYSTÈME DE SANTÉ ?

Vendredi 28 et samedi 29 août 2015 - Tours

## PROGRAMME



### Vendredi 28 août 2015

10h-10h30 **Accueil** au Centre International des Congrès de Tours

10h30-11h **Allocution d'ouverture**

- **Philippe RITTER**, Président du Conseil d'Administration, ANAP

11h-11h30 **Conférence introductive**

- **Didier TABUTEAU**, Conseiller d'État - Responsable de la Chaire Santé, Sciences Politiques (Paris) – Co-directeur, Institut Droit et Santé

11h45-13h **Ateliers de Prospective**

(Choix parmi huit ateliers – cf. liste ci-dessous)

13h-14h Buffet déjeunatoire

14h15-15h30 **Ateliers de Retours d'expériences**

(Choix parmi huit ateliers – cf. liste ci-dessous)

15h30-16h30 **Café-Poster**

Autour d'une pause conviviale, des retours d'expériences seront présentés sous forme de posters, dont les auteurs seront disponibles pour répondre aux questions des participants.

16h30-18h30 **Plateau-débats** (animé par **Thierry GUERRIER**, Journaliste – Animateur)

*Les débats mettront face à face deux points de vue sur plusieurs sujets : la prise en compte de l'avis du patient dans la décision thérapeutique, l'introduction des "class action" en santé, l'implication des citoyens dans les orientations des financements des politiques de santé.*

19h Cocktail dînatoire

### Samedi 29 août 2015

8h30-8h45 Café d'accueil

8h45-10h **Ateliers de Retours d'expériences**

(Choix parmi huit ateliers – cf. liste ci-dessous)

10h-10h30 Pause

10h30-11h45 **Ateliers de Prospective**

(Choix parmi huit ateliers – cf. liste ci-dessous)

12h-12h45 **Intervention « Grand témoin »**

- **Claire COMPAGNON**, Auteur du rapport « L'an II de la démocratie sanitaire », IGAS

12h45-13h **Allocution de clôture**

- **Christian ANASTASY**, Directeur général, ANAP

## ATELIERS DE PROSPECTIVE

Vendredi 28 août de 11h45 à 13h et samedi 29 août de 10h30 à 11h45

### P1. Les citoyens et la performance du système de santé : silence et/ou activisme ?

L'engagement silencieux. Les citoyens apportent une contribution silencieuse non négligeable à la performance du système de soins. De deux façons. Par les transferts de charges qu'ils acceptent : hospitalisation à domicile, chirurgie ambulatoire, maintien à domicile sont autant d'impacts financiers dont la plupart ne donnent pas lieu à prise en charge par la solidarité collective. Par les actions de coordination et de soutien des personnes malades rendues nécessaires par un système de santé et médico-social trop faiblement outillé pour relever ces défis dans un contexte de montée des maladies chroniques. L'activisme. L'engagement en santé, dans le cadre de la loi de 1901 ou dans les nouvelles formes permises par l'internet, oscille entre des formes propositionnelles ou protestataires...

Intervenants :

- **Martine BUNGENER**, Economiste, Sociologue – Directrice de recherche, CNRS
- **Madeleine AKRICH**, Ingénieur, Sociologue, Centre de sociologie de l'innovation, Paris Mines Tech

### P2. Influencer réellement sur le fonctionnement des structures : de la loi de 2002 à la vraie vie !

La participation des usagers dans le secteur médico-social est un levier pour faire évoluer les pratiques des professionnels. Les associations de familles, de personnes handicapées d'une part et les gestionnaires d'établissements d'autre part prennent progressivement conscience que chacun doit évoluer dans sa posture, reconnaître l'expertise, les attentes et les contraintes de l'autre.

Une interaction productive suppose que soient donnés aux personnes en situation de fragilité les moyens d'une contribution effective. L'objectif est de prendre en compte la parole des personnes pour favoriser leur pouvoir de prendre des initiatives, d'agir et d'influencer sur leur propre environnement. Comment créer les conditions d'un dialogue constructif et d'un partage des savoirs et des savoir-faire ? Comment soutenir la personne dans sa capacité à prendre la parole, à débattre, à se confronter au collectif ? Quelles formes la participation peut-elle prendre pour faire de la prise de parole des personnes concernées un levier efficace de transformation ?

Intervenants :

- **François BESNIER**, Président, Association Prader-Willi France
- **Prosper TBOUL**, Directeur général, Association des Paralysés de France

### P3. Quand les usagers dessineront leur environnement

Les organisations de santé, dans un degré moindre celles du champ social et médico-social, arrêtent le plus souvent l'architecture de leurs locaux, l'organisation des circuits patients et usagers et personnes accompagnées sans implication directe de ces derniers.

Dans tous les cas, lorsqu'elles sont assurées, de telles démarches restent ponctuelles, elles ne sont pas généralisées. L'expression des usagers est plutôt confinée pour ce qui concerne des lieux et domaines où leur intervention est perçue comme légitime (salles d'attente, lieux de loisir et de restauration, politique culturelle).

Cependant quelques expériences réussies attestent qu'il existe un bénéfice pour les usagers et les institutions engagées dans des démarches d'adaptation du service rendu co-construites avec les utilisateurs...

Intervenants :

- **Barbara BAY et Christelle CARRIER**, Responsables de la Fabrique de l'hospitalité, Laboratoire d'innovation des Hôpitaux universitaires de Strasbourg.

### P4. Aidants et proches : quels défis à relever ?

Quel statut et quel financement des aidants et des proches de malades et d'handicapés ? Le système va-t-il se reposer de plus en plus sur les aidants et quelles mutations peuvent entraîner la reconnaissance de ce rôle (sur le plan financier mais aussi sociétal) ?

Intervenants :

- **Gwenaëlle THUAL**, Responsable du Pôle Communication interne & institutionnelle, Novartis
- **Florence LEDUC**, Présidente, Association Française des Aidants

### P5. Les citoyens : pierre angulaire de l'appréciation de la performance et de l'aide à la décision politique en santé ?

Afin d'apprécier les résultats atteints par le système de santé et de services sociaux du Québec, le Commissaire à la santé et au bien-être mène de nombreuses consultations d'acteurs et de citoyens, plus particulièrement de son Forum de consultation. Des exemples concrets tirés des travaux du Commissaire (sur la procréation assistée, les médicaments d'ordonnance et le dépistage prénatal de la trisomie 21) viendront soutenir la discussion sur les raisons qui motivent une plus grande participation citoyenne, les défis que cela pose et les réflexions méthodologiques qui y sont associées. La prise en compte des valeurs citoyennes et des enjeux éthiques dans les délibérations du Forum de consultation et son influence sur la formulation des recommandations sera plus particulièrement abordée.

Intervenants :

- **Ghislaine CLERET DE LANGAVANT**, Commissaire adjointe à la santé et au bien-être – Présidente, Société canadienne de Bioéthique

### P6. Favoriser l'observance aux bénéfices des patients... et des finances publiques ?

Quelles actions mettre en place pour améliorer l'observance dans un contexte de mise sur le marché de molécules innovantes coûteuses et de restrictions budgétaires ? Quels bénéfices les patients et société peuvent-ils en tirer ? Quels relais construire avec les soignants ? Faut-il contraindre ou non et comment ?

Intervenants :

- **Christine SILVAIN**, Hépatologue, CHU de Poitiers
- **Geoffroy VERGEZ**, Société Observia

### P7. Les nouveaux habits de la santé communautaire

A partir d'une définition de la santé communautaire en 8 repères élaborée de façon collégiale, les 2 experts aborderont les questions de la santé globale, de la mobilisation des acteurs concernés autour de projets (associations, collectivités locales professionnels de santé...)

Intervenants :

- **Marc SCHOENE**, Président, institut Renaudot
- **Tim GREACEN**, Association AIDES NOIF – Laboratoire de recherches, EPS Maison Blanche

### P8. E-santé et santé connectée : quels bénéfices, quelles contraintes pour les patients ?

Quels seront les bénéfices de l'e-santé et du partage de données, pour les patients, pour la société elle-même ? Comment les patients peuvent-ils profiter de ces technologies et comment maîtriser leurs effets et signes éventuels ?

Intervenants :

- **Laurent HIRSCH**, Fondateur, Link Care Services
- **Isabelle LAURET**, Directeur ventes et marketing, Bodycap

## ATELIERS DE RETOURS D'EXPÉRIENCE

Vendredi 29 août de 14h15 à 15h30 et samedi 30 août de 8h45 à 10h

### R1. Pays de Craon (Mayenne) : des réflexions et des actions en santé menées avec les habitants

Un comité citoyen en santé s'est constitué depuis 2014, dans la continuité des réflexions menées depuis 2005, sur le Pays de Craon dans le département de la Mayenne. Ces citoyens non représentants d'associations d'usagers, participent aux côtés des élus et des professionnels de santé, du social et du médico-social aux projets et aux actions menées en santé. Ils jouent également un rôle primordial de relais des besoins et des informations.

Intervenants :

- **Marie SAUVION**, Animatrice, CLS
- Représentant du comité citoyen en santé

### R2. L'Eclipse d'un ange, un récit illustré sur les psychoses émergentes : le témoignage d'un groupe d'usagers en santé mentale

Le récit illustré, *L'Eclipse d'un Ange*, est une fiction basée sur des expériences réelles qui retrace les vécus et la trajectoire liés aux troubles psychotiques débutants chez le jeune adulte. Cet ouvrage, écrit par un groupe de patients suivis en psychiatrie, a été publié et diffusé gratuitement auprès du grand public dans l'espoir de faciliter l'engagement dans les soins le plus précocement possible, le souhait de combattre la stigmatisation et la perte d'espoir en faisant la promotion du concept de rétablissement. L'atelier rapportera les étapes marquantes de cette expérience menée au sein d'un hôpital de jour et son devenir dans la cité, avec la projection d'une courte vidéo et de quelques extraits du livre. Un accent particulier sera porté sur l'intérêt psychoéducatif d'un tel outil auprès des autres patients, des familles et des professionnels.

Intervenants :

- **Pierrette ESTINGOY**, Psychiatre, Médecin-chef de Pôle Intersectoriel de Soins et de Réhabilitation, CH Saint Jean de Dieu

### R3. Premiers de cordée : des usagers engagés et promoteurs de la santé mentale

L'implication des usagers de la santé mentale dans leur rétablissement et leur projet de vie, dans la gouvernance associative et la promotion de la santé mentale constitue un facteur de prévention des accompagnements inadaptés ou de la maltraitance et participe à la déstigmatisation des maladies psychiques et de la psychiatrie elle-même.

L'implication des adhérents-usagers se concrétise dans chacune des missions d'Espoir 54 (accompagnements individuels et collectifs, participation à la gouvernance associative, aux instances de démocratie en santé etc.).

Intervenants :

- **Marie-Claude BARROCHE**, Présidente, Espoir 54
- **Emilie TRAUSSCH**, Psychologue clinicienne, Espoir 54

### R4. « Diabète LAB » : le patient au centre de l'innovation

Après avoir initié le concept de Patient Expert dans le diabète en 2008, la Fédération Française des Diabétiques a lancé le 24 mars 2015, le Diabète LAB, une innovation au service des innovations : permettre au patient d'être l'acteur incontournable des produits et services qui lui sont destinés, pour une offre de santé plus performante. Le Diabète LAB propose 4 types de services : recueillir et affiner les besoins et les usages des patients diabétiques, co-crée les concepts de produits ou de services les plus adaptés aux besoins, tester et évaluer ces innovations auprès de patients volontaires pour transformer une idée en prototype et éventuellement agréer les produits et services en adéquation avec les attentes des patients.

Intervenants :

- **Carole AVRIL**, Directrice générale, Fédération Française des Diabétiques
- **Gérard RAYMOND**, Secrétaire général, Fédération Française des Diabétiques

### R5. Accompagnement en addictologie : quand les usagers prennent le pouvoir

La mise en œuvre du droit des usagers au sein d'un CSAPA\* associatif (\*Centre de Soins, d'Accompagnement et de

Prévention en Addictologie) a été une aventure qui a déclenché une dynamique ayant innervé et bouleversé les fonctionnements de l'établissement. Cette expérience, relatée sur 3 ans, montre comment les usagers, considérés par les professionnels comme de véritables partenaires et des experts du vécu, ont pris le pouvoir pour faire que l'organisation soit au service des personnes accompagnées et des missions du dispositif. Le jeu de la démocratie participative, pleinement assumé par les professionnels, s'est mis en place à travers un management intégratif. Cet élan a ouvert des brèches dans un contexte de complexité favorisant des réponses innovantes.

Intervenants :

- **Jean-Louis ROGER**, Responsable, CSAPA Evreux – ANPAA Haute-Normandie
- **Michel ARTUS**, Médecin coordinateur, CSAPA Evreux – ANPAA Haute-Normandie
- **Stéphane DURÉCU**, Directeur Régionale, ANPAA Haute-Normandie – Chercheur associé en Sciences de Gestion, Université de Rouen

### R6. Comment améliorer la performance du service de santé de la ville de Saint-Denis : retour sur un projet participatif innovant de comité des usagers

La ville de Saint Denis intervient fortement dans le champ de la santé depuis plusieurs années. Elle s'est dotée d'une offre de soin conséquente avec un réseau de 4 centres de santé qui accueillent une file active de 25.000 personnes par an et des 6 centres de Protection maternelle et infantile. La Ville s'est récemment engagée dans une démarche « qualité » participative visant à recueillir, à prendre en compte la parole des usagers utilisateurs du centre de santé, et à co-construire avec eux des pistes et des actions visant l'amélioration du service.

Intervenants :

- **Marie-Anne MAZOYER**, Cheffe de projet en santé publique : accès aux droits et aux soins, Direction de la santé UVS, Mairie de Saint-Denis
- **Brahim BOUSELMI**, Directeur, Centre Municipale de Santé – Direction de la CMS, Mairie de Saint-Denis

### R7. Paroles de patients pour mieux gérer les risques liés au circuit du médicament

Le Programme National pour la Sécurité du Patient a inscrit dans son axe 1 le renforcement de l'information du patient et de la relation soignant-soigné afin de mieux permettre au patient d'être co-acteur de sa sécurité. Le patient est l'ultime rempart pour assurer la sécurité de sa prise en charge médicamenteuse, processus complexe aux risques bien identifiés. L'exploitation d'une cartographie régionale des risques qui a interrogé plus de 1500 patients hospitalisés est un outil de réelle création de valeurs. Cet état des lieux permet d'orienter les actions prioritaires d'appui et d'accompagnement auprès des patients et des représentants des usagers notamment le CISS, qui seront partagées avec les participants.

Intervenants :

- **Danièle DESCLERC-DULAC**, Présidente, CISS
- **Mary-Christine LANOUE**, Coordinatrice, OMÉDIT Région Centre – Val de Loire, CHRU de Tours

### R8. Les Etats Généraux du Rein : Quand les patients prennent leur destin en main

C'est à l'initiative des malades eux-mêmes que les Etats Généraux du Rein (EGR) se sont déroulés entre janvier 2012 et juin 2013.

Un objectif : Améliorer leur prise en charge et leur qualité de vie.

Un moyen d'y parvenir : rassembler autour d'eux et très largement tous les acteurs des maladies rénales, professionnels de santé, établissements et institutionnels, afin de dresser un bilan partagé, faire émerger des propositions concrètes d'amélioration et réussir à les mettre en œuvre.

D'importants résultats sont aujourd'hui visibles et des actions menées par tous les acteurs, notamment institutionnels, se poursuivent encore actuellement.

Intervenants :

- **Yvanie CAILLÉ**, Directrice générale, Renaloo