

# Troisièmes Assises Régionales des Représentants des Usagers

**Artois Expo - Arras**

**Vendredi 8 décembre 2023**

France  
ASSOS  
Santé

La voix des usagers

Hauts-de-France



# Troisièmes Assises Régionales des Représentants des Usagers

Une multitude de termes pour qualifier les patients engagés ...

**Patient  
intervenant**

**Pair aidant**

**Patient  
partenaire**

**Travailleur pair**



**Médiateur de  
santé pair**

**Patient expert**

...

**Patient  
ressource**

**Pair  
accompagnant**

Artois Expo - Arras

Vendredi 8 décembre 2023



# Troisièmes Assises Régionales des Représentants des Usagers

Domaine d'intervention	Appellation	Sources	Formation obligatoire
Représentation des usagers	Représentant.e des usagers	Loi 4 mars 2022, Loi 26 janvier 2016	Oui 18h
Education thérapeutique	Patient.e expert.e/intervenant.e	Loi HPST 21 juillet 2009	Oui <i>Au moins 40h pour dispenser l'ETP</i>
Entraide entre pair.e.s	Pair.e-aidant.e	Mouvements associatifs Addictions, Santé mentale, VIH-Sida, Insertion sociale, Handicap	Non

Chaque association d'usagers a aussi développé sa propre appellation de pair-aidance associative  
Ex : l'asso des hémophiles appelle ses pairs aidants « les parents ou patient ressources », la fédération des diabétiques « patient expert »

Artois Expo - Arras

Vendredi 8 décembre 2023



# Troisièmes Assises Régionales des Représentants des Usagers

Appellation	Rôles de la personne qui accompagne (non exhaustif)
Représentant des usagers	<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Faire reconnaître et respecter les droits</b> des usagers</li><li>• Être <b>force de proposition pour améliorer la sécurité, la qualité des soins, la prise en charge et la fluidité des parcours</b></li><li>• Agir sur les <b>politiques publiques</b></li></ul>
Patient expert /intervenant	<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Co-concevoir / animer / évaluer</b> avec les professionnels de la santé de <b>programmes d'éducation thérapeutique</b> adaptés aux besoins et attentes des personnes concernées</li><li>• <b>Orienter</b> les usagers dans le parcours de soin et vers les ressources externes</li><li>• <b>Relayer/traduire</b> des messages thérapeutiques</li></ul>
Pair-aidant	<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Animer ou co-animer</b> des <b>groupes d'échanges / groupes de parole entre pairs</b></li><li>• <b>Orienter</b> les usagers dans le parcours de soin et vers les ressources sociales</li><li>• <b>Permanences, entretiens individuels</b></li><li>• <b>Soutien moral, entraide, partage d'expérience</b></li></ul>

Artois Expo - Arras

Vendredi 8 décembre 2023



# Troisièmes Assises Régionales des Représentants des Usagers



Domaine d'intervention	Appellation
Soins, gouvernance, certification, organisation des soins	Patient ressource
Recherche	Patient chercheur
Formation	Patient formateur

Les patients partenaires

Artois Expo - Arras

Vendredi 8 décembre 2023



# Troisièmes Assises Régionales des Représentants des Usagers

Et aujourd'hui où en est-on en France ? Un mix des 2 modèles !

Impression de «fouillis » /foisonnement des termes, pourquoi ?

→ un **enchevêtrement des appellations** entre le modèle historique Français et le modèle de Montréal

Exemple : certains qui se présentaient comme « patients experts » en ETP préfèrent aujourd'hui le titre de « patient partenaire » en ETP

→**pas de consensus national sur un terme officiel à utiliser, chacun continue d'utiliser ses appellations. D'où l'impression d'être un peu perdu**

Artois Expo - Arras

Vendredi 8 décembre 2023



# Troisièmes Assises Régionales des Représentants des Usagers



## Patients proches/ aidants partenaires PEPS

- Bénévoles
- Charte interne HCL
- Identifiés par les équipes HCL/DQUSP
- Apportent leur point de vue singulier et éclairé à tous les niveaux d'activités



Agir pour vivre mieux  
**UTEP**

## Patients intervenants

- Bénévoles
- Statut juridique : formés aux 40 heures - Loi Kouchner 4 mars 2022 - Loi HPST 21 juillet 2009
- Éducateurs pour les patients bénéficiaires des programmes d'ETP



## Représentants des usagers

- Bénévoles
- Statut juridique : Loi Kouchner 4 mars 2022 - Loi HPST 21 juillet 2009  
Désignés par l'ARS sur proposition d'une association agréée - Mandat de 3 ans
- Portent la parole des usagers dans les instances et groupes de travail



## Associations

- Bénévoles adhérant à l'association
- Convention entre l'association et les HCL
- Porte-parole de l'association  
Accompagnement/  
Défense des droits des patients/Politique de santé



## Professionnels

Instances, groupements, directions, pôles, service, équipes, professionnels et tous les acteurs extrahospitaliers, académiques, etc. selon le parcours



Artois Expo - Arras

Vendredi 8 décembre 2023

# Troisièmes Assises Régionales des Représentants des Usagers

Enfin, il n'y a pas vraiment de limites aux projets communs possibles : **la créativité de tous peut s'exprimer**, il n'y a pas de cadre réglementaire contraignant pour collaborer !

## Voici des possibilités de projets :

- En commission des usagers : consulter les autres parties prenantes usagers lorsqu'un point de l'ordre du jour gagnerait à être éclairé par leur expérience sur des thématiques spécifiques (douleur, alimentation...) et surtout être sensibilisé aux spécificités de certaines pathologies (traitements, parcours, etc.) . Autre possibilité : analyser conjointement un problème décrit dans une réclamation d'un service.

- Organiser une enquête commune dans un service
- Créer un support de communication (Livret d'accueil / doc service...)
- Réaliser le projet des usagers





# Troisièmes Assises Régionales des Représentants des Usagers

Pour conclure et lancer la table ronde...

Pour faire échouer la prise de contact !	Pour réussir la prise de contact !
Convoquer les personnes avec un courrier officiel	Inviter à venir se rencontrer / échanger
Présider la réunion / la séance	Considérer que chacun est au même niveau
Choisir le lieu, l'heure, etc. seul de son côté	Proposer des dates/créneaux/ lieux avec les conviés
Etre froid, distant, monopoliser la parole...	Adopter une posture ouverte, d'échanges

Artois Expo - Arras

Vendredi 8 décembre 2023

