

Troisièmes Assises Régionales des Représentants des Usagers

Artois Expo - Arras

Vendredi 8 décembre 2023



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

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

