



LABELS ILE-DE-FRANCE 2019

« DROITS DES USAGERS DE LA SANTE »

Le label « droits des usagers de la santé » est un outil d'animation territoriale de la démocratie sanitaire et de valorisation des initiatives locales qui complète les dispositifs institutionnels. Il contribue à reconnaître les « bonnes pratiques » susceptibles d'éclairer autrement la réalité de l'application des droits des usagers dans les territoires.

13 projets ont obtenu un label en Ile-de-France en 2019, dont un retenu au niveau national pour le concours droit des usagers de la santé.

Sensibiliser les professionnels de santé au moyen d'actions de formation aux droits des usagers et améliorer la communication patients/soignants

Des patients enseignants au sein de la Faculté de Médecine de l'Université Paris 13

Département Universitaire de Médecine Générale, Pôle de Ressources Education Thérapeutique du Patient et Laboratoire Educations et Pratiques en Santé (93)

Le programme PEP13 s'appuie sur les travaux de recherche menés, notamment, par le Laboratoire d'Éducatons et Pratiques de santé portant sur les patients éducateurs de leurs pairs, les patients co-chercheurs, les patients-expert, et les médiateurs de santé pairs. Ces travaux ont permis de caractériser l'apport des patients dans ces différents contextes, et d'en dresser les profils. À la fois champ de pratiques et de recherches le programme vise à identifier les conditions facilitant l'intégration des patients dans l'enseignement, d'en caractériser les apports et d'en évaluer l'acceptabilité et les effets. La finalité du programme est d'intégrer la « perspective patient » à l'enseignement de ces futurs médecins généralistes. Pour ce faire, des patients enseignants apportent cette perspective, et interviennent en binôme avec des médecins enseignants lors de travaux en groupe réflexif d'analyse de pratiques. Il s'agit d'améliorer leur capacité à se construire une posture professionnelle réellement centrée sur les préférences des patients et à apprendre des patients dans une posture de non-jugement. À terme, il s'agit de l'étendre aux autres cycles d'études médicales.



Café d'information et d'accueil des patients entrants en hospitalisation complète

INSTITUT ROBERT MERLE D'AUBIGNE- VALENTON (94)

L'objectif est d'accompagner la diffusion d'information auprès du patient afin d'améliorer sa connaissance et sa compréhension du fonctionnement de l'Institut et du déroulement de son séjour pour lui permettre d'être co-acteur de sa prise en charge.

Le choix du média s'est porté sur une réunion animée par un binôme de professionnels (soignant ou rééducateur et administratif) et réunissant les entrants de la quinzaine écoulée afin de permettre les échanges. Cette réunion se déroule autour d'un café tous les 15 jours de 13h30 à 14H30. L'amélioration attendue est une meilleure satisfaction en termes d'information du patient (questionnaire de satisfaction et « patients traceurs »).



« Communiquer, c'est soigner ! »

GRUPE DE COMMUNICATION ET DE SIMULATION EN PEDIATRIE-HOPITAL NECKER (75)

« Notre objectif est d'améliorer les compétences en communication des soignants afin de répondre au droit à une information claire, loyale et personnalisées des usagers. Nous avons développé une formation multimodale associant des apports théoriques (étapes d'un entretien, développer l'écoute active, adapter sa communication aux familles, l'importance de l'accueil, importance de la complémentarité médicale & paramédicale) et utilisant la simulation relationnelle. Nous souhaitons sensibiliser et former les soignants aux droits des familles lors de l'hospitalisation (charte de l'enfant hospitalisé, visites...), lors d'évènements indésirables liés aux soins (annonce, modalités d'accès au dossier...) mais aussi aux attentes et besoins des usagers. Ce projet se construit progressivement en partenariat avec les représentants des usagers et le médiateur de l'hôpital. Nous espérons favoriser les échanges professionnels entre les services notamment dans le domaine des droits des usagers et la communication. L'amélioration attendue est un meilleur vécu global de l'hospitalisation afin de favoriser un partenariat de soin dans lequel l'utilisateur est acteur »



Accompagner les évolutions du système de santé qu'elles soient liées aux innovations organisationnelles ou technologiques dans le respect des droits des usagers

Dispositif d'auto-formation « L'organisation de la démocratie en santé »

UNIVERSITE DES PATIENTS-SORBONNE UNIVERSITE (75)

De nombreux usagers, professionnels, élus et plus largement acteurs de la santé s'investissent dans des instances dites de démocratie sanitaire pour influencer les politiques publiques de santé pour un système de santé plus juste et adapté aux réalités de chacun. Pour pouvoir développer la démocratie en santé et permettre à tous les acteurs d'y participer pleinement, ils doivent acquérir un socle de connaissances et compétences communes. Cette plateforme est un véritable outil d'autoformation, accessible de façon permanente. Elle participe au renforcement des connaissances de chacun sur la démocratie et le système de santé. Elle a été conçue pour optimiser la compréhension des composantes du système. Evolutive, elle a vocation à suivre les évolutions et s'enrichir de nouvelles thématiques et support au fil du temps. Mieux comprendre, pour mieux agir est un acte citoyen, c'est le sens du message que porte cet outil d'auto-formation.



La télémédecine bucco-dentaire à destination des personnes handicapées

AVENIR APEI (Association d'amis de Parents d'Enfants Inadaptés)- CARRIERES-SUR SEINE (78)

Co-construit avec le service de médecine bucco-dentaire de l'hôpital Louis Mourier le projet associe les compétences des professionnels du sanitaire et médico-social dans un objectif de parcours de soin coordonné pour la personne accueillie. Le consentement de la personne, la qualité de l'accompagnement dans la préparation et la réalisation de l'examen sont essentiels. Les clichés et vidéos sont obtenus par caméra intra buccale, associés au dossier médical et transmis par ligne sécurisée au service hospitalier. Un plan de soins et de prévention est transmis en retour via cette messagerie. La télémédecine est exercée dans un environnement familial, sécurisant, sans les inconvénients du transport, levant les craintes des personnes handicapées, favorisant la communication avec le secteur sanitaire et permettant une grande réactivité pour orienter vers des soins dentaires en cas d'urgence décelée par le dispositif ou pour mettre en œuvre des actions préventives. »



Faire converger les droits des usagers des structures de soins, sociales et médico-sociales

Communication sur les droits de la personne accueillie

ASSOCIATION ALLIANCE DU CŒUR (95)

Le projet se présente sous la forme d'un set de table illustré et plastifié reprenant les articles de la charte de la personne accueillie, complété par des informations sur le conseil de vie sociale et sur la personne qualifiée. La lecture est élargie aux personnes malvoyantes par une traduction en braille imprimée sur le set de table (traduction réalisée par un ESAT de Lille), et aussi par une version au format cahier, avec traduction illustrée de pictogrammes par les personnes handicapées déficientes. Le projet est accompagné, pour l'information aux familles, d'un triptyque reprenant dans le détail les articles et l'illustration du set de table



Droits des patients et fin de vie à domicile : mieux informer la personne et son entourage

GROUPEMENT DE COOPERATION SOCIALE ET MEDICO-SOCIALE-PASSERELLES DOMICILE-PARIS (75)

Le projet se fonde sur un livret publié en 2016 par Passerelles Domicile visant à informer les personnes malades, les proches et les professionnels sur les dispositifs et les droits des patients en fin de vie à domicile. Ce guide est un support pour aider l'ensemble des professionnels à aborder plus sereinement ces questions avec les patients et les familles. Si sa prise en main est agréable, sa typographie et ses couleurs adaptées aux personnes âgées, il n'a pas vocation à être distribué directement au grand public. Le livret est transposable et reproductible sur l'ensemble du territoire. »



Charte d'engagement des acteurs du champ de l'autonomie (Personnes âgées)

Les MAIA de Seine Saint-Denis

En Seine Saint-Denis, la mobilisation des acteurs et des institutions a abouti à la rédaction d'une charte d'engagement et de fonctionnement pour chacun des mécanismes de la méthode MAIA : concertation territoriale, fonctionnement en guichet intégré et accompagnement par la gestion de cas.

Le travail de communication, de promotion, de diffusion et de collecte des signatures est la prochaine grande étape. Les destinataires directs sont les professionnels et les structures d'aides, de soins et d'accompagnement. A travers eux, les usagers cibles de cette action sont l'ensemble des personnes âgées de plus de 60 ans en perte d'autonomie, de moins de 60 ans atteintes de maladies neuro-évolutives ainsi que l'ensemble des aidants de ces personnes. »



GROUPE DE TRAVAIL PERSONNES AGEES-Conseil Départemental de la Citoyenneté et l'Autonomie (77)

Créer du lien entre les membres élus des Conseils à la Vie Sociale sur le territoire en constituant un réseau d'échange, d'informations et de formations en s'appuyant sur les bonnes pratiques du CVS. Valorise le rôle des CVS comme espace de dialogue entre toutes les parties prenantes pour une prévention collective dans un esprit de bienveillance».



La Maison des usagers

Centre hospitalier de Saint-Denis (93)

Le projet a pour but de donner accès à un espace d'accueil, d'échanges, d'écoute, d'expression et d'information, pour les usagers au sein de l'établissement. La Maison des usagers (MDU) permet l'expression de la parole des usagers et constitue une interface avec les professionnels de santé et les partenaires locaux. Le projet vise également à développer la collaboration entre les associations de patients, les interlocuteurs locaux et les équipes soignantes sur les questions du "prendre soins". Cette collaboration ancrée dans une dynamique locale et tournée vers les usagers de l'hôpital, marque profondément la dimension citoyenne du projet.



Parole et pouvoir d'agir des usagers en santé mentale

Formation spécifique organisant l'expression des Usagers – CTS (77)

Le projet s'appuie sur l'idée de faire adhérer les acteurs du territoire et les usagers à un projet commun, de les faire avancer ensemble. Redonner du pouvoir d'agir aux usagers et aller vers une démarche d'émancipation collective. Co-construire le projet d'organisation d'un forum sur la parole et le pouvoir d'agir des usagers en santé mentale : de l'idée à la conception jusqu'à la réalisation, dans toutes les étapes, les usagers ont été engagés (communication, logistique, format de la journée, la salle, la prise de parole en public, etc...). Pour aller plus loin et pour illustrer la parole des usagers, des interviews-témoignages ont été réalisés par des usagers volontaires pour s'exprimer devant la caméra et concevoir un film de 40 minutes, réalisé par l'association Œil du monde et en collaboration du GEM (Groupe d'Entraide Mutuelle) « Embellie » de Lagny-sur-Marne



Renforcer et préserver l'accès à la santé y compris à la prévention pour tous, notamment par une information adaptée aux personnes vulnérables

Programme de prévention et d'information sur l'hydrocéphalie

ASSOCIATION TÊTE EN L'AIR (75)



La finalité de ce programme est de renforcer la connaissance des malades sur les enjeux liés à l'hydrocéphalie, en diffusant une information claire, ciblée et adaptée à leurs besoins. En devenant pleinement acteurs de leur maladie, ils vivront plus sereinement. La carte de soins et d'urgence et l'application pour smartphone HydroApp suivent l'évolution du système de santé qui s'ouvre aux nouvelles technologies. Elles facilitent la vie des malades. En ayant toujours avec eux leurs informations médicales, ces derniers deviennent moins vulnérables. Ces outils leur permettent aussi de prendre conscience des dangers liés à la dérivation et leur apprend à bien réagir face aux situations d'urgence. Enfin, ils peuvent bénéficier de nombreuses informations et conseils pour mieux gérer leur quotidien.

La police municipale et les troubles psychiques

LA MAISON DU COUDRAY-ESSONNE (91)

Ce projet prend forme suite à un constat de l'équipe et une demande des résidents. L'équipe constate que beaucoup d'entre eux rencontrent des difficultés pour se situer dans la ville de Corbeil, créant pour certains des angoisses lors de leurs sorties. D'autre part, leurs déplacements se compliquent par le fait qu'ils ne connaissent pas tous la signalétique qui régit le code de la route.



Certains résidents ont des préjugés vis-à-vis de la police par rapport à leurs parcours de vie. Par ailleurs, les agents de la police municipale manifestent un manque d'information concernant les troubles psychiques, compliquant les échanges entre eux et les résidents ou bien lors de leurs interventions. A ce jour, aucune formation sur les troubles psychiques n'est proposée à la police, les pompiers, la police municipale.