

# Mise en place d'un groupe de travail pluridisciplinaire associant les usagers

POURQUOI ?



QUAND et COMMENT ?



et POUR FAIRE QUOI ?

N. Floret

RFCLIN, antenne Franche-Comté du CCLIN Est

2 octobre 2007

# POURQUOI ? (1)

## ❖ 1978 : déclaration d'Alma Ata

*« Article 4 : tout être humain a le droit et le devoir de participer individuellement et collectivement à la planification et à la mise en œuvre des soins de santé qui lui sont destinées. »*

## ❖ 1980-1990 : mouvement de mobilisation des malades du sida

- les associations de malades se structurent
- la politisation de l'ensemble des questions de santé
- la principale revendication : nécessaire rééquilibrage de la relation de soins

# POURQUOI ? (2)

## ❖ **Avril 1996** : ordonnances « Juppé »

Nouvelle impulsion aux droits des patients à l'hôpital : malade placé au centre des préoccupations de l'institution

- la mesure de la satisfaction des usagers
- la représentation d'usagers au sein des CA

## ❖ **1998-1999** : mise en place des États généraux de la santé

Naissance du concept de « démocratie sanitaire » :

- favoriser l'expression et la participation des usagers du système de santé et les reconnaître comme acteurs à part entière du système santé

# POURQUOI ? (3)

- ❖ **Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002** relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé inscrit l'information des usagers dans un cadre légal.

- ❖ **Loi du 9 août 2004**

Principe de concertation : la discussion des objectifs et l'élaboration des plans de santé publique doivent comporter une concertation avec les professionnels de santé, les acteurs économiques et le milieu associatif

# POURQUOI ? (4)

- ❖ Plus spécifiquement dans le domaine de la LIN :

- ❖ le décret n° 99-1034 du 6 décembre 1999 :

- ❖ le représentant des usagers à la séance du CLIN au cours de laquelle sont discutés le rapport d'activité et le programme annuel d'actions.



- positionne le représentant d'utilisateur en position d'acteur consulté sur les mesures mises en oeuvre pour la maîtrise du risque infectieux

- ❖ loi de mars 2002 (article R. 711-1-10) : *"le livret d'accueil prévu à l'article L. 1112-2 comporte une information synthétique, définie après avis du comité de lutte contre les infections nosocomiales, sur la lutte contre ces infections dans l'établissement de santé."*

# POURQUOI ? (5)

## ❖ Programme national de lutte contre les IN 2005-2008

- Tableau de bord des IN dans un souci double de prévention et d'information des usagers
- Veiller à l'information et la formation des représentants des usagers dans l'établissement de santé
- Développer, en liaison avec les associations d'usagers agréées et les personnels de santé des outils d'information des patients hospitalisés
- Développer des points de rencontres et d'échanges réguliers avec les associations d'usagers, afin notamment d'élaborer des outils d'information et de les impliquer dans le relais d'information

# POURQUOI ? (6)

## ❖ Initiative d'association d'utilisateurs

- ✓ 1ers Etats Généraux des Infections nosocomiales, Paris, 2007



Conclusion : les déclarations d'intention, la pression des associations d'utilisateurs, le contexte médiatique

→ évolution de la réglementation qui a permis de consolider le rôle des utilisateurs en tant qu'acteur de santé.

# QUAND et COMMENT ?

Deux réunions (méthode et résultats des enquêtes de prévalence ; légionellose et sa prévention)

Réflexions au cours d'une réunion associant :

- les représentants des usagers
- des présidents de CLIN
- des directeurs d'établissements
- les tutelles



Formalisation d'un groupe de travail

« Communication des ETS dans le domaine de la LIN »

Réunions participatives

2004

22/10/05



19/11/05

21/01/06

18/03/06

13/05/06

17/02/07



# Propositions pour un rôle actif des usagers dans les CLIN

22/10/2005

# Place de l'utilisateur dans les CLIN (1)

- 1er pré-requis : Compétence
  - Formation des représentants (loi du 4 mars 2002)
    - Faciliter la compréhension et le dialogue avec les professionnels de santé
      - Technicité du langage
      - Organisation du système de santé
      - Cadre réglementaire de la lutte contre les IN
      - Compréhension du dispositif de lutte contre les IN et le système d'infectiovigilance
  - Comment ?
    - Développer des rencontres pour échanger avec les usagers
      - Réunion du RFCLIN en ce sens l'année dernière (les enquêtes de prévalence, la légionellose)

# Place de l'utilisateur dans les CLIN (2)

- 2ème pré-requis : Être reconnu comme un interlocuteur légitime :
  - Cadre législatif qui encadre le mode de désignation et la place des représentants d'utilisateurs
    - Nommés par l'ARH après avis du préfet de département parmi les personnes proposées par les organisations qui représentent les intérêts des patients
- 3ème pré-requis : Prise en charge du représentant
  - Droit au congés de représentation
  - Droit aux remboursements des frais de déplacements (loi du 4 mars 2002)

# Place de l'utilisateur dans les CLIN (3)

- Rôle = passerelle entre le monde hospitalier et les Usagers
  - Exprimer des besoins et des demandes d'utilisateurs et être une force de propositions
  - Être vigilant sur la qualité de la communication entre les différents acteurs
  - Agir dans le but de défendre les intérêts des utilisateurs
  - Veiller à la qualité de la prise en charge sanitaire
  - Porte-parole :
    - des utilisateurs,
    - mais également porte parole de l'institution :
      - en toute indépendance
      - et en toute objectivité
- Devoirs :
  - Discrétion
  - Respect de la vie privée des patients et à leur intimité
  - Secret professionnel
  - Assiduité
  - Efforts d'information
  - Dans le respect des règles de fonctionnement de l'établissement

# Place de l'utilisateur dans les CLIN (4)

- Missions au sein du CLIN :
  - Vérifier qu'il existe une organisation de la lutte contre les IN dans l'établissement
    - Un programme de lutte existe-t-il? Que comprend-il?
    - Quels en sont les résultats, quels sont les indicateurs?
    - L'établissement adhère-t-il aux systèmes de surveillance nationaux?
  - Vérifier que l'information est accessible aux usagers :
    - Compréhensible et diffusée
    - Comme prévu par la circulaire du 30 juillet 2001
    - Information systématique à l'entrée via le livret d'accueil du malade, spécifique en fonction de l'état du patient, individuelle auprès d'un patient ayant acquis une infection nosocomiale



# POUR FAIRE QUOI ?



réfléchir et promouvoir la communication entre usagers et professionnels de la lutte contre les infections nosocomiales



proposer des actions de formation/information aux usagers et de sensibilisation des professionnels de santé

# Travail d'ores et déjà initié

- ❖ Définition de l'infection nosocomiale : doc rédigé, soumis et validé
- ❖ ICALIN :
  - ❖ « Explication de texte » sur le mode de calcul de l'indicateur ICALIN
  - ❖ Présentation des résultats régionaux de l'indicateur ICALIN
  - ❖ Élaboration d'un support de communication validé en séance
- ❖ Élaboration de supports de communication sur la grippe et sa prévention pour les établissements de santé (professionnels, visiteurs et patients)
- ❖ Formations organisées à nos journées régionales
- ❖ Mise en place du projet « badge »

# Conclusion

S'il est à la fois **obligatoire** et **pertinent** d'associer les usagers à la **réflexion** et peut-être même à l'**action** en matière de LIN, il est sans doute **nécessaire** dans un travail **préalable de partager le plus possible un langage commun**.

L'existence au-dessus du niveau 'établissement' d'un groupe régional associant professionnels et usagers donnent à ces échanges une dimension supérieure et une légitimité qui permettent d'avancer plus vite et plus sûrement vers la démocratie sanitaire.