

# La Newsletter de la DPUA n° 26

## Direction des Patients, Usagers et Associations



### Focus

#### La Commission des Usagers (CDU), par Anne-Claude Le Voyer, adjointe à la Directrice de la DPUA

La loi de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016 a remplacé les Commissions des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge (CRUQPC) par les Commissions des usagers.

Désormais mises en place dans chaque site hospitalier, elles doivent remplir une triple mission:

- garantir, évaluer et promouvoir le respect des droits des usagers, en assurant notamment le traitement et le suivi des plaintes et réclamations à caractère non juridictionnel ou non gracieux ;
- participer à la politique en matière de qualité, hospitalité et sécurité des soins ;
- mettre en œuvre la concertation entre les acteurs professionnels et les représentants des usagers et des associations concernant les conditions d'accueil et de prise en charge des usagers.

Afin d'assurer ces missions dans les meilleures conditions de qualité et de réactivité, il est essentiel que l'instance se centre sur les problématiques de proximité, ce qui suppose, au-delà des Commissions trimestrielles plénières, de mobiliser une cellule opérationnelle en configuration restreinte, dans un souci de réflexion collégiale en lien avec les professionnels. Des réunions décentralisées au sein de certains pôles ou services peuvent s'avérer très utiles.

La politique relative à l'hospitalité, à la qualité et à la sécurité des soins au niveau du groupe, alimentée par le travail réalisé au sein des Commissions locales et en lien avec les autres instances, sera débattue lors d'une à deux réunions annuelles de coordination des Commis-

sions des usagers d'un même groupe hospitalier.

La Commission des usagers est un levier essentiel d'amélioration de la qualité et de l'hospitalité. Elle doit pouvoir s'appuyer sur une mobilisation collective et des regards croisés associant les membres de droit de l'instance, mais aussi d'autres représentants des instances de la communauté hospitalière, médecins et soignants en particulier, avec qui une collaboration étroite doit s'engager.

Cette mobilisation, orchestrée par les Directions en charge de la qualité, repose sur la transversalité, particulièrement entre gestion des réclamations, gestion des événements indésirables, démarches qualité, hospitalité.

Les nouveaux textes prévoient en effet notamment que la Commission des usagers soit informée au moins une fois par an du nombre, de la nature et du suivi des événements indésirables graves.

La Commission des usagers représente aussi une opportunité pour consolider et fédérer le collectif des représentants des usagers et des familles et la dynamique inter-associative à l'hôpital. Tous ces acteurs pourront notamment nourrir un projet des usagers, outil d'expression des attentes et propositions.

Le rôle des représentants des usagers est réaffirmé à travers la possibilité qui leur est offerte d'être élu Président ou vice-Président de l'instance ou encore d'assister les usagers dans le cadre d'une médiation.

La DPUA sera très attentive à la montée en charge et à la vitalité de ces Commissions essentielles.

### Actualités AP-HP

#### Lancement de l'opération « Pièces Jaunes » de la Fondation Hôpitaux de Paris-Hôpitaux de France

La prochaine opération « Pièces jaunes », collecte de fonds organisée par la fondation Hôpitaux de Paris-Hôpitaux de France pour financer des projets dans les services de pédiatrie, aura lieu du **4 janvier au 11 février 2017**. Le lancement de l'opération se tiendra à l'hôpital Necker-Enfants Malades. Le Petit Nicolas s'associe pour la première fois à une opération de solidarité en devenant le nouveau parrain de Pièces Jaunes.

[En savoir plus.](#)

Toute l'équipe de la  
Direction des Patients,  
Usagers et Associations  
vous souhaite  
une très belle année 2017

## La parole à

### Gilles Mosca, Représentant des Usagers, Président de la Commission des Usagers de l'hôpital Charles Foix

Certes, la présidence de la Commission Des Usagers va demander une forte implication et être chronophage mais il me semblait important de prendre cette place qui était offerte par l'institution aux Représentants des Usagers. Ainsi, le partenariat entre l'hôpital Charles Foix et les Usagers se voit encore renforcé. Nous allons continuer ce qui se faisait au sein des CRUQPC, à savoir ; suivre et analyser les réclamations mais aussi regarder la possibilité de poursuivre le travail effectué par les RU, en amont au sein de la Commission Centrale de Concertation avec les Usagers (3CU) comme par exemple : *L'incontinence chez la personne âgée*.

Par ailleurs, 2017 sera l'année de la mise en place de la labélisation avec le déploiement de la démarche qualité hospitalité au sein des établissements, projet porté par la DPUA et sera aussi pour Charles Foix, l'année de la certification V2014.

Tous ces sujets centrés sur l'usager doivent permettre l'amélioration de la prise en charge des patients sans oublier les aidants. Je suis certain qu'avec Monsieur Beinis, Médecin médiateur de l'hôpital, élu à la vice-présidence, ainsi qu'avec les professionnels de Charles Foix nous allons réaliser un excellent travail constructif et je profite de l'occasion pour souhaiter à tous une excellente et très belle année 2017.

### Jean Yves Beinis, Médecin médiateur, vice-Président de la Commission des Usagers de l'hôpital Charles Foix.

Le décret du 1er juin 2016 modifie le rôle des usagers dans les établissements de santé.

Le rôle de la commission des usagers reste mal connu et devrait être mieux mis en valeur par l'institution.

Le suivi des plaintes et des réclamations à caractère non juridictionnel ou non gracieux (en constante augmentation) et de bons rapports avec la direction de la qualité et de la relation avec les usagers représentent pour moi actuellement l'élément essentiel.

En tant que médiateur médical, je trouve que la possibilité de se faire accompagner pour la rencontre avec le médiateur d'un représentant des usagers est un gros progrès en terme de transparence à une époque où certains souhaitent que le médiateur soit totalement indépendant de l'institution.

Deux points nouveaux me semblent aussi importants :

-La possibilité qu'un représentant des usagers préside la commission et que le rapport annuel soit transmis à l'ARS.

-Les nouveaux textes prévoient que la commission soit informée au moins une fois par an du nombre, de la nature et du suivi des événements indésirables graves.

A mon avis, de la qualité et de la transparence de cette information dépendront les futures relations avec les usagers dans les années qui viennent.

### Stéphanie Forté, Directrice de l'hôpital Charles Foix

Sur le GH Pitié Salpêtrière / CFX nous avons pris la décision d'avoir une CRUQPC GH mais également une CRUQPC par site au moment de la constitution des groupes hospitaliers. Ce choix nous semblait le plus opportun car les problématiques identifiées en CRUQPC sont souvent très locales. Par ailleurs, Charles Foix étant un établissement mono-disciplinaire de gériatrie nous avons des problématiques à étudier en CRUQPC très spécifiques.

Tout naturellement cette organisation a été maintenue lors de la mise en place de la CDU.

Depuis de nombreuses années maintenant, un point d'honneur est mis par la direction du site et la chargée des relations avec les usagers pour impliquer les représentants des usagers dans la prise de décision. Pour cela, nous avons développé une politique de transparence. Cette politique se traduit par des revues de réclamations où l'ensemble des réclamations est étudié entre la chargée des relations avec les usagers, les RU et le médiateur. Les représentants des usagers sont présents dans les différentes commissions mais aussi dans la quasi-totalité des groupes de travail ayant un impact sur la prise en charge des patients. Cela va de la signalétique, au circuit du linge, à la fête de l'hôpital... Nous avons la chance d'avoir une chargée des relations avec les usagers qui est également, responsable de la qualité (avec une adjointe), de la gestion des risques et des associations. Le lien entre les différents domaines fonctionnels est déjà fait. Ils ont aujourd'hui une vision assez complète des processus de prise en charge sur le site.

Le médiateur, ancien chef de service de l'établissement, est également très investi encore dans l'établissement et très attaché à promouvoir les bonnes pratiques. Ce que nous avons clairement affiché est une volonté de co-construction. Au-delà des postures de chacun. L'établissement doit accepter de reconnaître ses défaillances, les RU doivent comprendre les contraintes institutionnelles.

La nouvelle présidence de la CDU à Charles Foix vient finalement entériner un mode partenarial déjà existant. Mais la présidence et la vice présidence détenues respectivement par un représentant des usagers et le médiateur médical permettra aussi de valoriser leur investissement au sein de l'établissement. Cela permettra peut-être également de libérer des initiatives. Il est attendu de leur part un niveau d'expertise important puisqu'ils sont associés aux processus décisionnels. Le chargé des relations avec les usagers restera leur interlocuteur privilégié mais devra également les accompagner dans ce rôle et ce positionnement plus affirmé.

## Actualités hors AP-HP

### « 3ème Plan maladies rares : une nouvelle procédure de labellisation des centres de référence, publié le 18.11.2016

Aujourd'hui, 131 centres de référence (CRMR), labellisés pour une ou un groupe de maladies rares, accompagnent et orientent les professionnels de santé, ainsi que les personnes malades et leur entourage. Cette nouvelle labellisation CRMR permettra d'actualiser la liste des centres de référence, à la fois leurs sites coordonnateurs et leurs sites constitutifs, financés à hauteur de 100 millions d'euros ». [En savoir plus](#). Source : site internet du Ministère des Affaires sociales et de la Santé.

### « Lancement du site officiel [www.autisme.gouv.fr](http://www.autisme.gouv.fr) publié le 30.11.16

Il existe encore aujourd'hui de trop nombreux préjugés qui affectent la vie quotidienne des enfants et adultes autistes, et ce, dès leur plus jeune âge. Les troubles du spectre de l'autisme sont en effet mal connus du grand public, et font l'objet d'une information disparate, incomplète, quand elle n'est pas tout simplement erronée.

C'est pour répondre à un besoin impératif d'information claire et fiable que le Président de la République a décidé d'ouvrir un site officiel sur l'autisme, prévu dans le cadre du 3ème Plan autisme 2013-2017. » [En savoir plus](#). Source : site internet du Ministère des Affaires sociales et de la Santé.

### Présentation du plan d'action « Bien-être et santé des Jeunes » publié le 29.11.16

« Ce plan s'inscrit dans la continuité des politiques poursuivies par le Gouvernement depuis 2012 en matière, notamment, de réussite éducative pour tous, d'égalité d'accès aux soins et de précocité des prises en charge ».

[En savoir plus](#). Source : site internet du Ministère des Affaires sociales et de la Santé.

### « Lancement par Marisol Touraine d'une campagne d'information sur la fin de vie pour inviter les professionnels de santé à en parler avec leurs patients ».

[En savoir plus](#). Source : site internet du Ministère des Affaires sociales et de la Santé.



## Culture

### Des animations de Noël pour les patients polyhandicapés

Comme chaque année depuis 2012, la DPUA a financé des animations (concerts, spectacles) de fin d'année aux hôpitaux accueillant des patients polyhandicapés : Hendaye, San Salvador, Berck, Raymond-Poincaré, Trousseau, La Roche-Guyon. Cette initiative permet aux établissements de faire intervenir des associations culturelles pour améliorer le cadre de vie de ces patients particulièrement vulnérables et durablement hospitalisés.

### Attribution du label Culture & Santé de l'ARS-DRAC pour 2017-2019

L'Agence Régionale de Santé et la Direction Régionale des Affaires Culturelles a attribué le label culture et santé à 7 établissements sur 11 (dont deux groupes hospitaliers) qui avaient candidaté pour les années 2017-2019 : hôpitaux Bretonneau, Broca, La Collégiale, La Rochefoucauld et le groupe hospitalier Saint-Louis, Lariboisière et Fernand-Widal. Ce label est donné aux établissements répondant à une liste de critères très stricts tels que la diversité des domaines artistiques, l'intervention d'artistes professionnels reconnus, l'ouverture sur le territoire d'implantation...

### Remise du prix coup de cœur du grand prix Livres Hebdo des bibliothèques francophones à la médiathèque de l'hôpital Raymond-Poincaré

La médiathèque de l'hôpital Raymond Poincaré a été récompensée le 8 décembre 2016 pour ses efforts de vulgarisation et diffusion scientifique auprès des enfants hospitalisés grâce à l'organisation, avec le CNRS et les médecins hospitaliers, d'une programmation intitulée « des scientifiques à l'hôpital ». Cette programmation s'est concrétisée par des ateliers, rencontres, visites de services de l'hôpital, et la remise d'un « passeport pour les sciences » à chaque enfant.

### Soutien de la Fondation Hôpitaux de Paris-Hôpitaux de France à l'hôpital Charles Foix

Le service de Soins de Longue Durée de l'hôpital Charles-Foix (unité l'Orbe) a été rénové avec l'aide de la Fondation Hôpitaux de Paris-Hôpitaux de France. Les espaces communs ont été rénovés, l'ensemble des chambres a bénéficié de l'installation de salles de bains et pose de rails au plafond et 25 chambres doubles ont été transformées en chambres individuelles.

### Appel à projets Culture à l'Hôpital pour 2017

Cet appel à projets est destiné à développer les partenariats entre les établissements de santé franciliens et les structures culturelles et artistiques professionnelles au bénéfice des usagers, de leurs proches et de l'ensemble du personnel en leur permettant de participer à des projets artistiques de qualité. [En savoir plus](#).

Le pôle culture et mieux-être pour le patient est à disposition pour aider les hôpitaux dans la rédaction des dossiers. Pour cela vous pouvez contacter Aude Marlier-Sutter ([aude.marlier-sutter@aphp.fr](mailto:aude.marlier-sutter@aphp.fr)), responsable du pôle Culture et mieux-être pour le Patient.

## Vie des associations : Association François Aupetit (afa)

L'afa est aujourd'hui l'unique organisation française, reconnue d'utilité publique, à se consacrer aux Maladies Inflammatoires Chroniques Intestinales (MICI), maladie de Crohn et rectocolite hémorragique qui concernent désormais plus de 200 000 malades en France.

Créée en 1982 par Janine Aupetit, une mère d'un jeune malade François, l'afa se bat depuis plus de trente ans pour mieux comprendre et traiter les MICI avec l'espoir de les guérir un jour.

L'association s'est donnée plusieurs missions :

- guérir en soutenant des programmes de recherche fondamentale et clinique, en proposant des améliorations dans le parcours de soins et en produisant des connaissances sur nos maladies ou sur le "vivre avec" ;
- informer et soutenir les malades et leurs proches via un réseau de professionnels et de bénévoles formés répartis sur 22 régions et nos outils internet ;

- partager son expérience avec les autres malades et leurs proches sur internet ou lors de rencontres locales ;

- représenter tous les malades ainsi que leurs proches, porter leurs voix auprès des décideurs politiques et de santé ;

- former et informer les professionnels de santé sur le quotidien avec la maladie ;

- communiquer sur nos maladies encore beaucoup trop méconnues et tabous ;

- agir en tant qu'acteur de santé publique dans la démocratie sanitaire.

L'afa, c'est avant tout une équipe de :

- ☛ **280 bénévoles** concernés et impliqués qui travaillent chaque jour à mieux faire connaître l'association et les MICI.

- ☛ **8 permanents** s'appliquent à les aider dans cet objectif.

- ☛ **Des vacataires** spécialisés permettent d'apporter un soutien personnalisé. [En savoir plus](#). Source : extraits du site internet de l'afa.

## Agenda

**Rappel - 20 janvier 2017: Colloque** sur le thème « **Parcours de santé des aînés : les leviers de la réussite** ». Organisé par l'Ecole Nationale Supérieure de Sécurité Sociale (EN3S) et l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique (EHESP). Les objectifs de cet événement sont de :

- Dresser un état des lieux des premiers résultats de la démarche PAERPA et MAIA
- Permettre un échange entre acteurs de terrains et avec les participants sur les conditions de réussite de ces démarches
- Envisager les perspectives

**Programme et inscription** (avant le 5 janvier 2017).

**20 janvier : Colloque** sur le thème « **L'élève en soin et sa scolarité quels moyens pour quelle réalité ?** » Organisé par l'Association française pour la promotion de la santé dans l'environnement scolaire et universitaire (AFPSSU).

La journée sera scindée en 3 parties :

- La maladie une réalité aux mille effets
- Innovations pédagogique et thérapeutique
- Soin et scolarité

De 9h à 17h au Lycée Diderot - 61, rue David D'Angers 75019 Paris. [Programme et inscription](#).

**27-28 janvier : Colloque** sur le thème « **Tous connectés : le numérique et le soin** »

Organisé par Société médecine et psychanalyse et l'Université Paris Diderot - Paris 7.

« ...L'outil numérique qu'utilise chacun de leur côté les partenaires et acteurs du soin du côté soignants comme du côté soignés, change-t-il le vécu et l'évolution d'une maladie ? Empêche-t-il l'échange, la parole, le partage, la mise en mots des maux du corps ? ». Au Musée Dapper 35 bis rue Paul Valéry, 75116 Paris. [Programme et inscription](#). Source : site internet de Société Médecine et psychanalyse.

**1er et 2 février : Colloque TIC Santé** sur le thème « **Etre connecté c'est bien... pour collaborer et coopérer c'est mieux** » ! Organisé par l'Association FORMATIC Santé, à la Cité Internationale Universitaire de Paris - Maison Fondation Biermans-Lapotre 9 A Boulevard Jourdan - Paris 14e

[Préprogramme et inscription](#).

## Nos réseaux

**Prochaines réunions :**

**Club CRUA** : lundi 23 janvier 2017

**Groupe de travail des usagers** : jeudi 26 janvier 2017

**Encadrement Service social hospitalier** : mardi 31 janvier 2017

**Club CRA** : lundi 27 février 2017

## Veille documentaire

Retrouvez la **Newsletter de la Direction des Affaires Juridiques : Edition spéciale santé mentale et du 2 au 16 décembre 2016**.

**Décret n° 2016-1768 du 19 décembre 2016** relatif au financement de la formation de base des représentants des usagers du système de santé.

**Arrêté du 19 décembre 2016** fixant le montant de l'indemnité de formation des représentants.

Retrouvez chaque mois une sélection d'ouvrages, articles, films... proposée par le **Centre de documentation de l'AP-HP**:

**Place de l'utilisateur à l'hôpital : Vers un véritable partenariat ?** : Le représentant des usagers voit son rôle renforcé au sein de la nouvelle commission des usagers (CDU)

**L'impact de la loi santé sur les usagers du système de santé** : L'idée d'une amélioration de la prise en charge de l'utilisateur et d'un renforcement de ses droits innervent tout le texte

**La loi santé. Dossier** : L'accent est mis sur les droits des usagers, entre autres sujets. Ces références sont consultables depuis la base de données sur les sites **Internet** et **Intranet** du Centre de documentation.

**Guide AP-HP : Fin de vie - Que dit la Loi ?**

Le guide « Fin de vie : que dit la Loi ? » présente les principes généraux de la loi. Il aborde les directives anticipées et la désignation de la personne de confiance. Il traite également les questions relatives à la limitation et à l'arrêt des traitements des personnes hors d'état de manifester leur volonté, le soulagement de la souffrance du patient et le nouveau droit à la sédation profonde et continue.

## Initiatives

**Mise en ligne de la plate-forme « Aider à Aider »** : [www.aideraaider.fr](http://www.aideraaider.fr)

La plateforme internet « Aider à Aider » permet, d'une part, aux malades atteints de cancer d'avoir accès à un annuaire des associations de patients et d'autre part répond aux besoins des associations de patients impliquées en cancérologie en termes d'information, de visibilité, de partage et de conseils.

La vocation de la plateforme est d'optimiser les actions des associations auprès des malades, en s'adaptant à leurs envies, leurs besoins, dans une démarche d'empowerment associatif et de renforcement de la démocratie en santé. « Aider à Aider » devient, dès lors, le 1er site internet au service des associations en cancérologie. [En savoir plus](#).

**Diplôme Universitaire: Mission d'accompagnant de Parcours du patient en Cancérologie.** L'objectif général de cette formation : Former des patients-experts à l'accompagnement de parcours de soin en cancérologie en partenariat et en appui avec des soignants impliqués dans la coordination du parcours patient. Prendre une place au sein du parcours cancer en tant que bénévole ou non.

Pour les soignants :- comprendre les évolutions du parcours de soin

- intégrer des patients experts dans le parcours patient en cancérologie en appui. [En savoir plus](#).

Source : site internet [agevillage.com](http://agevillage.com)

[En savoir plus et accéder au guide.](#)

**Guide - Don d'organes, tous concernés** : Destinée au grand public, cette brochure propose l'essentiel sur le don et la greffe sous forme de questions/réponses. Ce guide présente pour quoi et comment exprimer sa volonté à ses proches. [Accéder au document](#).

**Journée mondiale de lutte contre le sida, 1er décembre 2016 : Publication par Santé publique France d'un numéro spécial** du bulletin épidémiologique hebdomadaire et un point épidémiologique sur les données actualisées des infections par le VIH et les infections sexuellement transmissibles bactériennes en France. [Accéder au document](#).

« **La violence à l'encontre des femmes, 25 novembre 2016.** » Une femme sur 3 dans le monde a subi des violences physiques ou sexuelles, exercées le plus souvent par le partenaire intime. À l'occasion de la Journée internationale pour l'élimination de la violence à l'égard des femmes l'OMS rappelle que cette violence constitue un grand problème de santé publique et une violation majeure des droits de la femme. » [En savoir plus](#). Source : site internet OMS.

**Professionnels, comment identifier et orienter les femmes victimes de violences, 23 novembre 2016.** « Comment identifier, rassurer, accompagner et orienter les femmes victimes de violences vers d'autres dispositifs d'accompagnement dont elles ont besoin (juridique, psychologique, social, etc.) ? Retrouvez les outils conçus par l'Observatoire régional des violences faites aux femmes du Centre Hubertine Auclert ». [En savoir plus](#). Source : site internet de ARS-Ile de France

## A noter

**Appel à projets 2017 Fondation d'entreprise ADREA.**

« Permettre une fin de vie plus douce des personnes âgées à travers l'accès aux « petits bonheurs du quotidien » et aux soins de relaxation

Les objectifs spécifiques de l'appel à projets action sont:

- Permettre aux patients âgés en fin de vie de bénéficier de « plaisirs gastronomiques »
- Faciliter l'accès des personnes âgées en fin de vie aux activités culturelles et artistiques, pour eux et leurs aidants familiaux éventuellement ;
- Donner l'accès aux patients âgés à des soins de supports et de relaxation (hypnose, art-thérapie, sophrologie, socio-esthétique, zoothérapie, etc.) durant leur fin de vie, avec la possibilité d'en faire bénéficier les aidants (souvent en situation d'épuisement). Date limite de dépôt du dossier **22 février 2017**.

[Accéder au cahier des Charges](#).

## Initiatives

« **Cycle Idées santé** : Engagée de longue date dans une démarche participative de conseils et d'accompagnement en matière de santé, Universcience lance Idées santé : un cycle de dix-huit mois pour imaginer et réaliser les innovations technologiques qui façonneront la santé de demain en faisant coopérer les acteurs du secteur : individuels, associations de patients, praticiens, living lab, industriels, mutuelles... »

[En savoir plus](#). Source : site internet de la Cité des Sciences.

**Signature** le 28 11 2016 par Marisol Touraine, Ministre des Affaires sociales et de la Santé de l'**Arrêté fixant la liste des 19 premiers lauréats de l'appel à projet « Accompagnement à l'autonomie en santé »**, conformément aux engagements inscrits dans la loi de modernisation de notre système de santé. [En savoir plus](#). Source : site internet du Ministère des Affaires sociales et de la Santé.

## Direction des Patients, Usagers et Associations

### Directrice de la publication

Sophie Bentegeat

### Comité de rédaction

Marielle Gibert, Marie-Claude Lupter, Tiphaine Sicard

### Conception & réalisation

Direction de la communication de l'AP-HP

Crédit photos : AP-HP/ E. Attard

### Contact :

[newsletter.dpuu.sap@aphp.fr](mailto:newsletter.dpuu.sap@aphp.fr)

  [www.aphp.fr](http://www.aphp.fr)