



Hubert ATTENONT
Président de la CRSA

LE LABEL « DROITS DES USAGERS »

Valoriser les initiatives à travers le dispositif du label « droits des usagers », est une des missions confiée à l'ARS, avec l'appui de la commission spécialisée des droits des usagers (CSDU) de la CRSA Grand Est.

La crise sanitaire ne nous a pas permis en 2020 de nous réunir en présentiel et donc de permettre non seulement aux lauréats de faire part de leurs motivations qui les ont amenés à élaborer ces actions innovantes mais aussi de recevoir leur prix.

La commission (CSDU), avec les services de l'ARS, a la lourde charge d'analyser l'ensemble des dossiers déposés et d'attribuer ces labels. Cette année 7 dossiers ont reçu le label régional et l'un d'entre eux a reçu une labellisation nationale.

La CRSA Grand Est s'est toujours impliquée dans le respect des droits des usagers. En effet nous essayons de valoriser les expériences favorisant l'écoute, la communication, et le développement de dispositifs visant à associer les usagers dans la considération de leurs droits que ce soit dans la tenue des forums régionaux que nous avons organisés (et que nous espérons réaliser encore en 2021), dans l'appel à projets que nous lançons chaque année ou dans ce dispositif de labellisation.

Je vous souhaite une bonne lecture et que cette lettre qui est axée sur ces labels, vous encourage à participer à ces dispositifs que la CRSA Grand Est met en place.



Chaque année la CRSA Grand Est a le plaisir de récompenser les structures qui ont reçu le label droit des usagers. En 2020, compte-tenu du contexte sanitaire, la CRSA n'a pu se réunir en présentiel et donc inviter les porteurs de projets labellisés. Aussi, cette lettre est dédiée à la présentation de ces projets avec, au préalable, une définition de ce dispositif.

Qu'est-ce que le « label droit des usagers » ?

Le label « droits des usagers de la santé » a été initié dans le cadre du dispositif « 2011, année des patients et de leurs droits ». Il a pour objectifs de valoriser **les expériences exemplaires et les projets innovants** en matière de **promotion des droits des usagers** et de faire connaître **les actions menées sur le terrain** par les acteurs locaux.

L'octroi du label a été confié aux **Agences Régionales de Santé (ARS)** avec l'appui des **commissions spécialisées « Droits des usagers »** des **Conférences Régionales de Santé et de l'Autonomie (CRSA)**, sur la base d'un cahier des charges national élaboré par le ministère.

Le label est **ouvert à tous les acteurs du système de santé** qui souhaitent s'engager dans une action innovante autour de la promotion des droits des usagers, et aux collectivités

territoriales qui développent, pour certaines, des projets expérimentaux au niveau de leurs territoires.

La finalité du label est de pouvoir partager les projets labellisés et lauréats du concours et d'en **favoriser la reproductibilité** afin d'améliorer le contexte général en matière de droits des usagers.

L'édition 2020 du label et concours « droits des usagers de la santé » a été lancée par instruction DGO/ SR3/ DGCS/ 2A/ DGS/ DDUAJE/ 2019/ 213 du 3 octobre 2019. 11 projets ont été réceptionnés et examinés par la Commission Spécialisée dans le Domaine des Droits des Usagers de la CRSA Grand Est. Sur ces 11 dossiers, **7 projets ont reçu la labellisation régionale « droits des usagers » et un projet a reçu la labellisation nationale.**

Les projets labellisés

1 « Pour répondre au mieux aux besoins des personnes transgenre »

Centre Hospitalier Régional Universitaire de Nancy (54) – labellisation régionale et nationale

Les objectifs du projet

L'amélioration de l'accès aux soins et l'accompagnement des personnes transgenres est une des priorités du système de santé. Elle passe par plusieurs leviers : lutter contre l'automédication, sécuriser le traitement hormonal, impliquer les patients dans les décisions thérapeutiques, accompagner les parents des enfants et adolescents, faciliter le soutien des pairs et renforcer les compétences des professionnels de santé intervenant dans les parcours de transition.

La dimension éducative et pédagogique est au cœur de la démarche impulsée en 2019 par le CHRU de Nancy est menée en étroite collaboration avec l'Université de Lorraine et un groupe volontaire de personnes transgenres et leur entourage.

Les actions mises en œuvre

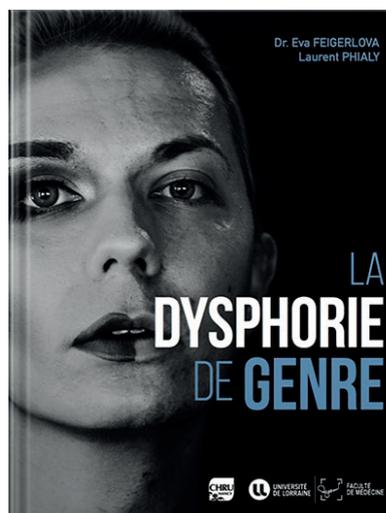
1. Elaboration d'un outil éducatif pour mieux faire comprendre la dysphorie de genre, les besoins des personnes concernées, décrire le parcours de transition et ses enjeux, illustrer la diversité des situations par des témoignages. A la croisée des questionnements sociétaux, sociologiques et médicaux, cet e-book est en accès libre.
2. Création de podcasts éducatifs autour du traitement hormonal et de la prise en charge adaptée.
3. Mise en place de groupes de parole pour les parents des enfants et adolescents transgenres (service d'endocrinologie du CHRU et psychologues cliniciens).

Les perspectives

Faire évoluer cette expérience et les outils créés en véritable kit de formation destiné aux professionnels de santé médicaux et paramédicaux concernés de France, dans le cadre de leur formation initiale ou continue : ressources pédagogiques en ligne, parcours de formation certifiant, temps d'échanges programmés en audio ou visioconférence.

1. Projet « Catégorisations et EPIstémologies des CORps et des AGES » : construire une base de données de témoignages vidéo illustrant le vécu de la dysphorie de genre, en vue d'actions de santé publique (information et prévention).
2. Mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique pour les enfants et les adolescents transgenres et leurs parents.
3. Création de podcasts éducatifs s'inscrivant dans une formation structurée destinée aux (futurs) professionnels de santé et à leurs formateurs, mettant en avant à la fois le parcours médical, l'accompagnement social et les enjeux sociétaux.

En savoir + www.chru-nancy.fr/index.php/offre-de-soins/transidentite



2 « TVA (Transition Vers la vie d'Adulte) dispositif à réelle valeur ajoutée »

Centre de rééducation motrice de Champagne à Fagnières (51) - labellisation régionale



« Avec le dispositif TVA, mon avenir m'appartient »

Le dispositif TVA, un vecteur d'intégration adaptée

Une majorité d'établissement médico sociaux pour enfants et adolescents éprouve de réelles difficultés pour construire l'avenir avec les jeunes en situation de handicap.

Après avoir posé un diagnostic sur plusieurs années, l'association Centre de Rééducation Motrice de Champagne qui gère, à Fagnières (51), un Institut d'Education Motrice et un SESSAD moteur, a créé en 2017, un service spécifique dénommé TVA pour Transition vers la Vie d'Adulte. Un clin d'oeil à l'acronyme sur la valeur ajoutée.

Plusieurs objectifs ont été fixés :

- Travailler, dès 16 ans, le projet d'orientation et informer les jeunes sur les versants administratif et social de leur prise en charge,
- Impliquer très régulièrement les familles,
- Donner un espace de parole à ces jeunes pour qu'ils puissent évoquer leurs appréhensions et leurs envies pour leur vie future,
- Se préparer à envisager l'après « IEM ou SESSAD », et faire, très tôt, avec la réalité...

Suite à ces démarches co-construites, les diminutions des amendements CRETON ont rapidement été sensibles.

Un forum régional TVA, dorénavant organisé tous les deux ans, mobilise le service et les jeunes qui ont pu ainsi multiplier les rencontres avec leurs pairs, d'autres parents, des employeurs et des professionnels du secteur.

Le service d'origine a migré au fil du temps vers un véritable dispositif qui est partie intégrante du parcours institutionnel de tous les jeunes adultes. Les situations d'amendements CRETON relèvent aujourd'hui de l'exception et quasiment tous les jeunes trouvent une orientation adaptée à leurs besoins.

 Voir le film TVA 2017

 Voir le film TVA 2019



3 « Espace intimité »

Dispositif d'Accompagnement Médico-Educatif, Dame La Horgne à Montigny-lès-Metz (57) - labellisation régionale

Un Espace dédié à la Vie Intime :

L'accompagnement à la Vie Intime est ancré dans les pratiques du Dispositif Intégré IME « DAME La Horgne » depuis une trentaine d'années par le biais des actions éducatives, informatives et thérapeutiques dispensées par les différents professionnels.

Confrontés aux limites du dispositif (hébergement intra-muros, absence de chambre individuelle, mixité), et face aux demandes légitimes des usagers de pouvoir accéder à une vie intime, il nous a semblé nécessaire de créer un lieu dédié afin d'apporter une réponse adaptée aux difficultés de vivre une expérience affective et/ou sexuelle dans un lieu de vie collectif.

Avant la création de l'Espace Intimité, l'établissement s'est engagé dans une démarche de réflexion et de prise en compte de la vie intime, affective et sexuelle des jeunes accueillis par des formations à destination des professionnels, un travail partenarial (CREAI, CRIAVS, IRTS, ARS) et une participation active à différents colloques et journées d'études pour enrichir nos connaissances théoriques, pratiques et juridiques.

Le projet a été communiqué, lors d'un CVS, aux représentants des usagers et des parents, ainsi qu'au conseil d'administration et à l'ARS.



L'Espace Intimité a été ouvert en juin 2016, et a été suivi par une réécriture du projet d'établissement, du livret d'accueil et un remaniement de l'internat par la création de quatre groupes mixte, associé à la modification du règlement de fonctionnement de l'internat pour permettre l'accès aux chambres aux couples sous conditions. L'accès à l'Espace Intimité est régulé par un protocole d'entretiens dont l'objectif principal est d'évaluer la capacité à consentir des usagers qui en sollicite l'accès.

Le comité de pilotage, composé d'une équipe pluridisciplinaire dont la direction, se réunit régulièrement afin d'améliorer la réponse apportée aux demandes singulières, et de l'adapter de façon optimale à la situation de chaque usager. Dans un objectif d'évaluation constante du projet, un questionnaire de satisfaction a été créé et sera adressé aux usagers de façon régulière.



Depuis l'existence de l'Espace Intimité, nous observons une véritable valorisation de nos jeunes, une reconnaissance de leur statut, de leurs droits et devoirs, ainsi que le respect de soi et des autres, des règlements de fonctionnement, de la notion d'intimité, et le développement de nouvelles compétences sociales. L'Espace Intimité devient ainsi un outil éducatif, thérapeutique et de canalisation des troubles du comportement. Au travers des entretiens, nous pouvons déceler les véritables attentes et réorienter les demandeurs vers un travail relationnel, des échanges sur l'image de soi, le respect de son corps et celui de l'autre, la dignité, le choix. Il enseigne qu'il ne faut pas satisfaire ses besoins de manière impulsive mais qu'il faut utiliser des barrières intérieures pour contenir ses pulsions sexuelles. Le développement de la capacité d'autocontrainte permettra aux jeunes de prendre le contrôle de sa vie sexuelle. En permettant l'accès à l'Espace Intimité, nous relâchons les contrôles externes pour les remplacer par un processus autonome individuel. La poursuite de notre travail va s'axer sur la vie de couple dans son quotidien, afin d'accompagner nos usagers dans leurs projections d'avenir.

Le défi consistera également à étendre l'application de ces mêmes droits aux usagers bénéficiant des prestations ambulatoires.

L'Espace Intimité est évoquée lors des visites et entretiens d'admissions, de la signature du contrat de séjour et des réunions de rentrée. Chaque année, des soirées-débat sont proposées pour recueillir les avis et attentes des parents.

Nous encourageons chaque usager à être force de propositions concernant les améliorations à engager.



4 « Expérimentation patients ressource »

Ligue nationale contre le cancer - labellisation régionale



Un dispositif complet, au service des personnes malades et des professionnels de santé

La Ligue déploie le Patient ressource depuis 2015, initialement dans le cadre d'une expérimentation du Plan Cancer 2014-2019 dont le pilotage avait été confiée à la Ligue.

Le projet s'inscrit dans le concept de pair-aidance, en tant que relation d'aide offerte par des non professionnels à des personnes avec lesquelles ils partagent une même problématique. Les Patients ressource sont des personnes ayant une expérience vécue du cancer et pouvant assurer deux types de missions :

- 1. Le Patient ressource « Témoin »** témoigne de son expérience de la maladie auprès de professionnels de santé en formation (médecins, infirmiers, pharmaciens, aide soignants, etc...) pour les sensibiliser aux difficultés auxquelles sont confrontés les patients et les encourager à être attentifs à ce vécu.
- 2. Le Patient ressource « Parcours »** intervient auprès de personnes malades et de leurs proches dans les services hospitaliers dans le but d'améliorer leur vécu du parcours de soins. A l'écoute des patients, il leur transmet son expérience pour mieux vivre la maladie et les traitements en lien avec les équipes soignantes.

Les personnes qui souhaitent devenir Patients ressource sont choisis via un processus de sélection en plusieurs étapes, dont un entretien psychologique, garant de leur recul vis-à-vis de la maladie et de la maturation de leur projet d'engagement. Ils reçoivent une formation de deux à quatre jours et sont accompagnés en continu par les comités départementaux de la Ligue.

Un dispositif dont l'impact positif est démontré

Plus de 5000 étudiants en santé ont été sensibilisés par les Patients ressource Témoins.

98% estiment que le témoignage présente un intérêt dans le cadre de leur formation et plus de 80% d'entre eux que cette intervention a eu un impact sur leur pratique professionnelle.

Plus de 1000 patients ont été accompagnés par les Patients ressource. 90% des patients interrogés affirment que la Patient Ressource leur a permis d'améliorer le vécu de la maladie (effets secondaires, impact sur la vie quotidienne...), 81% leur qualité de vie (diminution de stress, de l'anxiété), 75% leur compréhension de leur parcours de soin au sein de l'établissement.



5 « Patients témoins - Acteurs au cœur de la formation en santé »

Unité de Formation et de Recherche de Médecine de Reims (51) - labellisation régionale



Ce Projet porté par l'UFR Médecine Reims et des Etablissements médico-sociaux (ESMS) Territoire 100 % inclusif marnais (personnes vivant avec un handicap et aidants familiaux et professionnels) s'inscrit dans le programme de l'UFR Médecine de Reims, dans le prolongement de la signature de la charte Romain Jacob « formation des acteurs du soin » et la réforme des études médicales.

Ce projet a pour objectif que les personnes en situation de handicap deviennent des formateurs afin de développer, puis d'évaluer les compétences médicales et le savoir être des étudiants en médecine dans des situations cliniques souvent mal assumées.

Il a reçu le label Droits des Usagers délivré par la CRSA en 2020.

Le projet s'appuie sur la création d'Exercices Cliniques Objectifs et Structurés (ECOS), jeux de rôle (simulation) permettant de former puis d'évaluer le comportement et les performances professionnelles des étudiants, de manière standardisée.

L'implication de l'utilisateur et de ses aidants est centrale pour la conception d'une situation clinique définie (écriture d'un scénario), sa mise en œuvre (simulation de la situation clinique) et l'évaluation de l'étudiant (grille d'évaluation).

La démarche proposée consiste à réunir, autour de la personne en situation de handicap et ses aidants, un groupe de travail pluriel qui aura pour mission de créer une situation clinique qui devra être simulée, d'écrire le scénario pertinent

et la grille d'évaluation correspondante. Le scénario sera testé par quelques étudiants avant d'être utilisé, à des fins de formation, à plus grande échelle. En fin de semestre, 3 ECOS devront être produits. Ils alimenteront une banque d'ECOS qui servira ultérieurement à l'évaluation des compétences acquises des étudiants en médecine.

Quatre structures gestionnaires d'ESMS du territoire marnais 100 % inclusif sont associées à ce projet.

Pour cette phase expérimentale, nous avons choisi de cibler trois situations cliniques considérées comme mal « assumées » par les acteurs du soin :

1. Une consultation médicale classique pour une personne en situation de handicap
2. Une consultation médicale relative à l'annonce d'examen ou de chirurgie pour une personne en situation de handicap
3. Une consultation relative à l'annonce d'un handicap

Chaque association a proposé à des personnes vivant avec un handicap et à leurs aidants familiaux ou professionnels, intéressées par la démarche, de participer à ce projet.

Les confinements ont suspendu à deux reprises les travaux qui ont de ce fait pris du retard.

Cependant, l'avancement de ce projet permet d'ores et déjà de témoigner du grand intérêt des participants pour la démarche.

6 « Bénévoles : partenaires de la prévention des infections associées aux soins »

Centre Hospitalier Universitaire de Reims (51) - labellisation régionale

En 2020, le CHU de Reims a souhaité mettre en valeur la sensibilisation et la lutte contre les Infections Associées aux Soins (IAS) auprès des patients et des usagers au travers du projet intitulé « Bénévoles : partenaires de la prévention des infections associées aux soins ».

L'Equipe Opérationnelle d'Hygiène du CHU de Reims, à l'initiative du projet, a voulu associer, en tant que partenaires, les Représentants des Usagers et les bénévoles d'associations, qui de par leurs activités, au sein de l'Espace d'Ecoute et d'Information et dans les unités de soins, et leurs rôles de soutien et d'accompagnement, sont un relais précieux dans la transmission et la compréhension de l'information.

Les objectifs de ce projet étaient d'optimiser l'information des usagers dans la prévention des Infections Associées aux Soins (IAS) et d'induire un changement de comportement sur les règles d'hygiène permettant ainsi de sécuriser le parcours de soins du patient.

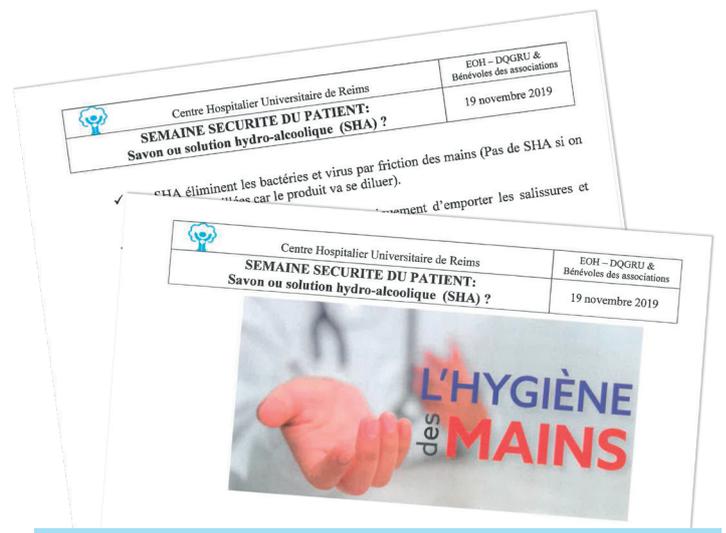
Ce projet s'est décliné en 4 actions phares :

1. La formation des Représentants des Usagers et des bénévoles d'associations à la prévention des IAS et au respect des bonnes pratiques en hygiène,
2. La promotion de l'hygiène des mains auprès des patients et des proches avec la tenue d'un stand dans le hall de l'hôpital Robert Debré par les représentants des usagers et bénévoles : 161 personnes ont pu tester le lavage des mains et répondre à un quizz sur la thématique,

3. L'intégration des RU et bénévoles dans un groupe de relecteurs pour valider des plaquettes d'information à destination des usagers et les rendre ainsi plus lisibles et compréhensibles,

4. Le recueil du ressenti des visiteurs et des patients alités sur le risque infectieux et la sécurité des soins (ce recueil devait être réalisé en 2020, il a été reporté en raison de l'épidémie de SARS-CoV-2).

La collaboration entre professionnels, dans le cadre des IAS, des représentants des usagers et des bénévoles des associations, a permis ainsi de mieux appréhender le ressenti des usagers et leurs attentes, et de poursuivre les actions d'amélioration de l'établissement.



7 « L'aidant-expert au service des proches en HAD »

Groupement de Coopération Sanitaire Der et Perthois à Vitry-le-François (51) - labellisation régionale

Ce projet porté par le Groupement de Coopération Sanitaire Der et Perthois tend à proposer de manière trimestrielle un espace d'écoute active et de soutien dédié aux aidants des patients pris en charge par cet HAD dans les trois mois précédents afin de co-construire avec eux leur place et leurs droits et susciter l'entraide.

Les réunions débutent par une présentation co-réalisée par les aidants-experts et les professionnels de santé de la structure, avec, en première partie, un exposé pratique et, en seconde partie, une communication sur les développements

récents de la place des aidants et de l'HAD. Les aidants peuvent ensuite rencontrer de manière libre les aidants-experts, les professionnels et d'autres personnes ressources telles que les représentants des usagers, le psychologue, l'assistante sociale, le service des usagers et partager leur expérience autour d'un café.

Durant ces temps d'échange, des informations ou formations peuvent également être dispensées par les aidants-experts soutenus par les professionnels de santé sur des thématiques choisies par les aidants eux même.