

# Droits des usagers : des projets innovants primés en Grand Est

23 mai 2017

Dossier de presse

# Sommaire

<b>Communiqué de synthèse.....</b>	<b>3</b>
<b>« Des patients, acteurs au sein de programmes d'éducation thérapeutique. ».....</b>	<b>4</b>
1. Le porteur du projet et les objectifs.....	4
2. La mise en œuvre du projet .....	4
<b>« Une communication facilitée avec les usagers sourds et malentendants. » .....</b>	<b>5</b>
1. Le porteur du projet et les objectifs.....	5
2. La mise en œuvre du projet .....	5
<b>« Le Comité Régional des Usagers. » (CRU).....</b>	<b>6</b>
1. Le porteur du projet et les objectifs.....	6
2. La mise en œuvre du projet .....	6
<b>Les 14 projets labellisés en Grand Est .....</b>	<b>7</b>

## Contact presse

Maud BERGEON  
Chargée de communication  
Tél : 03 83 39 79 44  
[maud.bergeon@ars.sante.fr](mailto:maud.bergeon@ars.sante.fr)

# Communiqué de synthèse

Nancy, le 23 mai 2017

## **Droits des usagers : des projets innovants primés en Grand Est**

*A l'occasion de la Conférence Régionale de Santé et de l'Autonomie, Hubert Attenont, président de cette instance et Christophe Lannelongue, directeur général de l'ARS remettent conjointement le Label Droits des Usagers de la Santé 2017 aux porteurs de projets primés en Grand Est.*

Sur les **22 projets** réceptionnés, **14 ont été labellisés** et trois projets ont été primés :

- « *Des patients, acteurs au sein de programmes d'éducation thérapeutique* », par le réseau Nephrolor, primé à hauteur de 2500 euros.
- « *Une communication facilitée avec les usagers sourds et malentendants* », par le CHR Metz-Thionville, primé à hauteur de 1000 euros.
- « *Le comité régional des usagers* », par l'association GEPSO Moselle, primé à hauteur de 1000 euros.

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.

# « Des patients, acteurs au sein de programmes d'éducation thérapeutique. »

## 1. Le porteur du projet et les objectifs

Le réseau Nephrolor, réseau lorrain de prise en charge de l'insuffisance rénale chronique, est à l'initiative du projet « *Des patients, acteurs au sein de programmes d'éducation thérapeutique* », mis en œuvre en 2010. Depuis sa création, le réseau agit pour améliorer la prise en charge des patients insuffisants rénaux, dès le diagnostic de la maladie jusqu'aux cas les plus sévères.

L'objectif du projet porté par le réseau Nephrolor est de **faire participer les patients** dans le processus d'élaboration, d'animation et d'évaluation des programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP). Ces programmes sont reconnus comme étant des moyens permettant de ralentir la progression des Maladies Rénales Chroniques (MRC) en incitant les patients à **devenir acteurs de leur prise en charge**.

Ainsi, le réseau a souhaité offrir à ces patients, un accompagnement adapté, sans rupture, et complémentaire de leur prise en charge médicale.

## 2. La mise en œuvre du projet

A l'initiative du projet, le réseau Nephrolor a sollicité l'association **FNAIR Lorraine** (Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux, Dialysés et Greffés) pour collaborer dans le développement de trois programmes d'ETP : E'Dire, Edugreffe et Althyse. Des **patients ressources**, ayant l'expérience de la gestion de leur propre maladie, capable de témoigner, d'informer et d'écouter, ont été inclus au sein des programmes, au côté de professionnels de santé, afin d'apporter une vision nouvelle aux séances.

En évaluant les programmes d'ETP mis en place et l'intervention des patients ressources, il en résulte que la **complémentarité du discours entre les professionnels de santé et le patient ressource** permet d'apporter de la richesse aux séances.

Pour mener à bien ce projet, l'association FNAIR Lorraine a bénéficié d'un financement de 34 000 euros de la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS) après avoir répondu à un appel à projet. De plus, l'Agence Régionale de Santé a contribué à hauteur de 11 000 euros. Enfin, NEPHROLOR et la FNAIR Lorraine ont également apportés des fonds propres et mis à disposition des temps humains et des moyens matériels.

Actuellement, le réseau Nephrolor poursuit la conception de nouveaux programmes toujours en partenariat avec les patients et la FNAIR Lorraine.

# « Une communication facilitée avec les usagers sourds et malentendants. »

## 1. Le porteur du projet et les objectifs

Le projet « *Une communication facilitée avec les usagers sourds et malentendants* » a été initié par le **CHR Metz-Thionville** en 2015 afin de répondre aux difficultés quotidiennes de communication ressentie par les usagers sourds et malentendants dans la prise de rendez-vous ou la demande de renseignements.

Le CHR s'est équipé d'un dispositif permettant de **faciliter les échanges** entre ces patients et le personnel de l'établissement afin de **renforcer l'autonomie des usagers sourds et malentendants** et éviter le recours systématique à un interprète. Aujourd'hui, le CHR Metz-Thionville souhaite  **pérenniser le dispositif et le généraliser à l'ensemble des services** de l'établissement.

## 2. La mise en œuvre du projet

Le CHR Metz-Thionville a mis en place un logiciel afin de faciliter la mise en relation des patients sourds et malentendants avec les membres du personnel de l'établissement et ainsi leur offrir les mêmes conditions d'accueil et de prise en charge que n'importe quel autre usager.

En face à face ou à distance, l'outil propose deux modes de communication à ses utilisateurs. En effet, le logiciel permet d'accéder à une **transcription instantanée de la parole**, lisible sur un écran, par les personnes porteuses d'un handicap et il est également possible d'accéder à une **visio-interprétation en langue des signes**, visible par le patient.

Pour disposer de ces deux modes de communication il est nécessaire d'avoir un équipement adéquat à savoir : un écran avec une connexion internet, une webcam et un micro.

L'utilisateur a accès au dispositif depuis la page d'accueil du site internet du CHR. Une fois l'application lancée, il est mis en relation avec un opérateur qui se chargera de contacter l'accueil du CHR. L'utilisateur pourra effectuer sa requête grâce au travail, en simultané, de l'opérateur qui traduira ou transcrira la conversation entre les deux interlocuteurs.

Le projet a pu voir le jour grâce à un partenariat entre le CHR et la mutuelle nationale des hospitaliers), qui a participé financièrement à hauteur de **11 000 euros** dans la mise en œuvre du projet.

Le CHR Metz-Thionville est le premier établissement de santé en France à avoir déployé ce dispositif, depuis, le CHU de Limoges s'est équipé et d'autres établissements de santé l'envisagent.

# « Le Comité Régional des Usagers. » (CRU)

## 1. Le porteur du projet et les objectifs

Le projet « *Comité Régional des Usagers* » a été initié par le Groupement des Etablissements Publics Sociaux et médico-sociaux (GEPSO) de Moselle en 2010.

Le projet repose sur la mise en place d'un **Comité Régional des Usagers** (CRU) visant à renforcer la capacité, pour l'utilisateur, d'agir et d'influer sur son propre environnement. **L'objectif est de favoriser la représentation des usagers** accompagnés au sein des établissements et services adhérents au GEPSO, afin de permettre l'émergence de leur parole de manière organisée et de peser sur les orientations prises par les établissements. Le CRU permet également aux usagers de se réunir et d'interagir sur des préoccupations communes.

## 2. La mise en œuvre du projet

La mise en place des CRU a vu le jour suite à l'initiative du Carrefour d'Accompagnement Public Social de Rosières aux Salines (Moselle) d'inviter les usagers, les familles et les professionnelles des établissements adhérents au GEPSO de l'inter-région Est en 2007.

Les CRU sont **des espaces d'échanges ouverts** animés par un coordinateur (de préférence un usager ou un représentant des familles) et dénués de toute hiérarchie. Ces rencontres réunissent, 3 fois par an, jusqu'à **120 personnes** dont une majorité d'usagers et de familles. Des professionnels de santé, des associations, des experts... sont également présents. Les thèmes abordés, eux, sont déterminés à l'avance par les usagers afin d'être au plus près de leurs préoccupations.

Les CRU poursuivent trois grands objectifs :

- soumettre à l'avis des usagers les orientations les concernant,
- porter à l'échelon local, régional et interrégional cette parole afin qu'elle soit entendue tant par les administrateurs du GEPSO que par les responsables politiques administratifs,
- et encourager la participation des usagers aux instances de concertation locales et régionales.

Les établissements partenaires accueillent ces journées en fonction de leurs moyens et de leur disponibilité. La charge de l'organisation logistique revient donc, tour à tour, aux différents établissements.

Après une évaluation positive réalisée par le Comité Scientifique du GEPSO, l'objectif fixé au CRU Grand Est est de maintenir un niveau de qualité équivalent sur un territoire plus étendu.

## Les 14 projets labellisés en Grand Est

- **La dimension Esthétique du soin** – *Foyer Bernard Delforge – Marange-Silvange – 57*
- **Création d'un réseau de futurs professionnels de santé** - *IME La Sittelle Reims – 51*
- **Comptes rendus du Conseil de la vie sociale sous forme de journal vidéo** - *Association centre de rééducation motrice en Champagne – 51*
- **Accès personnalisé à la santé** - *UDAF de la Marne – 51*
- **Une communication facilitée avec les usagers sourds et malentendants** - *CHR Metz Thionville – 57*
- **Carte personne de confiance et directives anticipées** - *Centre Paul Strauss Strasbourg – 67*
- **La Roue tourne - Questions d'ado** - *CH Béclair Maisons des adolescents 08 - Charleville Mézières – 08*
- **Les rencontres inter-MAS** - *CH Béclair – MAS Le Clos de la Fontaine – Charleville-Mézières – 08*
- **De la main vers l'oreille** - *Association hospitalière de Joef – 54*
- **Ensemble, professionnels, patients, soyons acteurs de la sécurité de ma PEC** - *CHU Reims – 51*
- **Sens'Anima pour les personnes déficientes intellectuelles vieillissantes** - *Institut Saint Joseph – 68*
- **Le comité régional des usagers** - *Association GEPSO – 57*
- **Des patients, acteurs au sein de programmes d'éducation thérapeutique** - *Nephrolor - CHRU Nancy – 54*
- **Projet pour les aidants de l'accueil de jour : mise en place de groupes psychoéducatifs** - *Hôpital gériatrique Le Kem Thionville – 57*