

PROJET DES USAGERS

Les mots du Directeur Général et de la Présidente de la Commission des Usagers

Un projet par les usagers, pour les usagers !

Dans le cadre de l'élaboration du projet d'établissement 2023-2027, l'ICM s'engage dans une démarche novatrice avec la formalisation d'un Projet des Usagers, qui vient concrétiser des démarches de démocratie sanitaire engagées depuis plusieurs années.

Un pas de plus pour la démocratie sanitaire

Notre conviction est que notre mission de soin doit être conduite avec le souci de la prise en compte des besoins et attentes des patients, dès l'entrée au sein de l'institution et tout au long de leur parcours. Leur retour d'expérience est un vecteur essentiel d'amélioration des pratiques. Cette initiative approfondit la démarche d'animation du partenariat en santé préexistante, et son comité de démocratie sanitaire, au sein duquel des patients étaient déjà impliqués.

Les réflexions autour du projet des usagers ont permis, d'approfondir les relations entre les différentes parties prenantes : professionnels de l'ICM, représentants des usagers, associations de bénévoles, patients partenaires... Le croisement des regards, nous en sommes convaincus, favorisera la synergie au profit d'une prise en charge, toujours meilleure, du patient.

Une démarche collective et participative

Le projet puise avant tout sa force dans sa méthode d'élaboration : par-delà les membres de la Commission des Usagers, le comité de pilotage a été élargi aux associations de bénévoles, aux patients partenaires et aux partenaires engagés depuis longue date auprès de nos patients.

Entre décembre 2022 et juin 2023 plusieurs réunions du comité de pilotage ont été organisées et différents groupes de travail ont été constitués impliquant plus d'une trentaine de participants.

Une composante structurante du projet d'établissement

Ce projet des usagers est un axe fort du projet d'établissement 2023-2027, qui en donnant la parole aux usagers, va contribuer à la consolidation du projet médical, scientifique et soignant.

Le Directeur Général
Pr Marc YCHOU

La Présidente de la CDU
Mme Julia GAUBERT

Abréviations

ARS : Agence Régionale de Santé

CDU : Commission des Usagers

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CME : Commission Médicale d'Etablissement

COFIL : Comité de Pilotage

EPP : Évaluation des Pratiques Professionnelles

TO : Thérapie Orale

SOMMAIRE

Les mots du Directeur Général et de la Présidente de la Commission des Usagers	3
Le projet d'établissement.....	6
Qu'est-ce qu'un projet des usagers ?.....	9
Méthode d'élaboration et de suivi du projet.....	10
Les orientations stratégiques.....	12
Orientation stratégique n°1	13
Poursuivre la promotion des droits des usagers	
Orientation stratégique n°2	16
Développer la politique d'accueil des usagers de l'ICM	
Orientation stratégique n°3	20
Structurer l'accompagnement des aidants et renforcer la place des patients partenaires à l'ICM	
Orientation stratégique n°4	23
Impliquer les représentants des usagers et les patients partenaires dans l'analyse et les démarches d'amélioration des pratiques	
Remerciements aux contributeurs	26
Contacts.....	27
Annexe 1 : Résultats de l'audit réalisé dans les services en janvier 2023.....	28

Le projet d'établissement

Le projet médical, soignant et scientifique (PMSS) constitue le cœur du projet d'établissement de l'ICM. Différents projets complètent la démarche et s'inscrivent en déclinaison et en soutien à la réalisation du PMSS : le projet social, le projet des usagers, le projet système d'information, le projet qualité et le projet développement durable.

Une même logique a imprégné la méthodologie d'élaboration des différents projets, que cela soit dans la démarche participative (différents groupes de travail, pilotage en interne) que dans la structure retenue (orientations stratégiques, objectifs et actions).

L'ensemble forme le projet d'établissement 2023-2027 de l'ICM.







Qu'est-ce qu'un projet des usagers ?

Un décret du 1^{er} juin 2016 relatif à la Commission des Usagers (CDU), donne la possibilité à cette commission de formaliser un Projet des Usagers, afin notamment que les usagers puissent exprimer leurs attentes et propositions quant à la politique d'accueil, la qualité et la sécurité de la prise en charge et au respect de leurs droits.

La mise en place d'un Projet des Usagers ne constitue donc pas une réponse à une obligation réglementaire, mais bien le fruit d'une démarche volontaire et participative en lien avec les usagers.

L'ICM a souhaité que le projet des usagers soit une composante à part entière du Projet d'Etablissement 2023-2027.

La commission peut proposer un projet des usagers, après consultation de l'ensemble des représentants des usagers de l'établissement et des représentants des associations de bénévoles ayant signé une convention avec l'établissement et intervenant en son sein.

La CDU est une instance d'échange interne des établissements de santé. Elle instruit notamment les plaintes et réclamations. Elle a pour objectif l'amélioration de la prise en charge des usagers au sein de l'établissement en prenant en compte le regard et l'expérience de l'utilisateur. Les représentants des usagers siègent à la CDU. Ils sont présents pour veiller au respect des droits des patients. Les médiateurs médicaux et non médicaux composent également la CDU.

Méthode d'élaboration et de suivi du projet

En mars 2022, sur proposition des représentants des usagers, la Commission des Usagers (CDU) a exprimé la volonté de concevoir un Projet des usagers dans le cadre de l'élaboration du Projet d'Etablissement 2023-2027 de l'ICM.

L'animation de la démarche partagée avec les représentants des usagers

Le pilotage du projet a été confié à Madame Julia GAUBERT, Directrice des affaires générales et des partenariats, et Monsieur Marc PIMPETERRE, Représentant des usagers à l'ICM.

Un comité de pilotage (COFIL) spécifique a été constitué et s'est réuni, composé des membres de la CDU, de représentants des usagers, de patients partenaires, de représentants d'associations, de médiateurs, du Président de la Commission Médicale d'Etablissement (CME), de la personne en charge des relations avec les usagers, de la délégation qualité, et du Directeur de la communication.

La réalisation d'un audit préalable auprès des patients

Afin d'identifier les attentes des usagers et recueillir leurs propositions, un audit (*voir annexe 1*) a été réalisé en janvier 2023 au sein des services de soins (médecine, chirurgie, consultation, radiothérapie et hôpital de jour).

Les thématiques et les questions déroulées au sein du formulaire ont été définies par le COFIL en lien étroit avec les représentants des usagers. Le droit des usagers, la politique d'accueil et le soutien aux aidants ont été les points d'accroche de cette enquête.

Les résultats ont été partagés en CDU et en COFIL du projet des usagers. L'analyse des résultats a pu mettre en évidence une bonne qualité d'accueil aussi bien à l'entrée des bâtiments qu'au sein des services ; nous confortant ainsi dans les actions engagées et nous invitant à poursuivre dans cette direction. Cette enquête auprès des patients a par ailleurs mis en exergue une méconnaissance des directives anticipées ainsi qu'une faible visibilité de la commission des usagers, qui sont donc apparus comme des axes d'amélioration, traduits en action, au sein du présent projet.

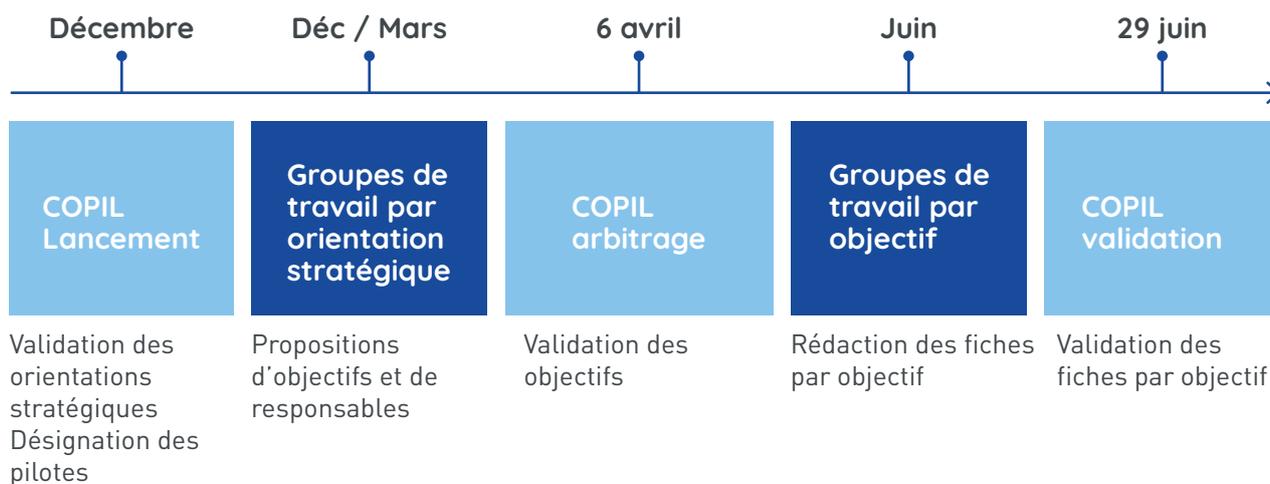
Des groupes de travail pour préciser les objectifs et les actions

L'analyse de cet audit et sa restitution lors du premier COPIL ont fait émerger quatre orientations stratégiques. Pour chaque orientation stratégique, des pilotes (à chaque fois un binôme personnel ICM/ représentant des usagers ou patient partenaire) ont été identifiés afin de mettre en place des groupes de travail spécifiques. Les différents groupes de travail ont permis de définir des objectifs et des actions concrètes. Ces groupes de travail ont également complété des « fiches objectifs » afin de préciser leurs contextes et leurs enjeux. Ces fiches revêtent un caractère opérationnel et détaillent de façon exhaustive les actions, le calendrier et les personnes ressources. L'ensemble des « fiches objectif » sont accessibles aux membres du COPIL et contribueront au suivi du projet durant les cinq années à venir.

A chaque étape structurante (validation des orientations stratégiques, validations des objectifs, validation des actions), le COPIL du Projet des Usagers a été réuni.

La validation et la finalisation du projet

L'ensemble du Projet a été validé dans sa version définitive par la Commission des Usagers en septembre 2023, puis présenté aux différents instances et comités, de la même manière que les autres composantes du projet d'Établissement 2023-2027.



Vie et suivi du projet

La Commission des Usagers sera le lieu d'échange et de suivi global du projet. Un état d'avancement de la réalisation des différentes actions sera organisé annuellement.

Le Pilotage du Projet des Usagers est assuré par un binôme personnel ICM (Julia GAUBERT, Directrice des affaires générales) et un représentant des usagers (Marc PIMPETERRE, RU au sein de la CDU). Ce même binôme poursuivra l'animation de la démarche de déploiement et de suivi du projet. Dans cette perspective, un tableau de suivi des actions sera formalisé, mentionnant le calendrier, les responsables d'action et les membres des groupes de travail. Un échange annuel sera réalisé avec les différents responsables d'action afin de faire un point d'étape complet et de mettre à jour le tableau de suivi.

Le projet étant établi pour cinq ans, un bilan de la démarche sera réalisé en 2027 afin de préparer les travaux du prochain Projet des Usagers.

Les orientations stratégiques

OS N°1



Poursuivre la promotion des droits des usagers

OS N°2



Développer la politique d'accueil des usagers de l'ICM

OS N°3



Structurer l'accompagnement des aidants et renforcer la place des patients partenaires à l'ICM

OS N°4



Impliquer les représentants des usagers et les patients partenaires dans l'analyse et les démarches d'amélioration des pratiques

ORIENTATION STRATÉGIQUE N°1

Poursuivre
la promotion
des droits des
usagers



Depuis la loi Kouchner du 4 mars 2002, les établissements de santé ont déployé des moyens et adapté leurs organisations pour garantir l'application des droits des patients. À l'ICM, notamment via la commission des usagers qui y porte une attention particulière, le respect de ces droits est une préoccupation majeure. Si certaines actions trouvent leurs fondements dans des exigences légales (désignation de la personne de confiance, accès au dossier médical, etc), d'autres initiatives relèvent d'une action volontariste comme par exemple la désignation d'une personne en charge des relations avec les usagers ou encore la mise en place de permanences juridiques gratuites.

La connaissance des droits existants et fondamentaux reste pourtant imparfaite, comme en atteste l'enquête réalisée préalablement auprès des patients. Dans la mesure où l'exercice effectif des droits suppose la maîtrise des dispositifs existants, il nous est apparu nécessaire de renforcer nos actions en matière d'information et de communication, notamment pour mieux faire connaître les directives anticipées et la médiation en santé, aussi bien auprès des usagers qu'auprès du personnel médico-soignant. Plus largement, nous avons souhaité améliorer le droit à l'information des patients étrangers.

Objectif 1

Améliorer l'information délivrée en matière de directives anticipées

Toute personne majeure peut, si elle le souhaite, établir une déclaration écrite appelée directives anticipées, afin de préciser ses souhaits concernant sa fin de vie dans le cas où elle ne serait plus en mesure d'exprimer ses volontés. Elaborés conjointement avec la Fédération UNICANCER, un flyer d'information ainsi qu'un modèle de recueil des directives sont aujourd'hui mis à la disposition des patients lors de leurs passages au bureau des rendez-vous. L'information délivrée en la matière semble néanmoins perfectible puisque l'audit réalisé en janvier 2023 est venu mettre en évidence une méconnaissance des directives anticipées par les usagers. L'ICM souhaite ainsi favoriser la connaissance des directives anticipées par les usagers, notamment en accompagnant les professionnels dans la délivrance de l'information.

Les actions retenues :

- Réaliser un audit sur le dispositif actuel et établir des propositions d'amélioration
- Adapter les supports de communication existants
- Proposer des temps d'information et de formation à destination du personnel et des usagers

Objectif 2

Améliorer la visibilité et la structuration de la médiation en santé

La médiation est un processus de communication éthique dans lequel un tiers neutre, sans pouvoir décisionnel ou consultatif, favorise par des entretiens confidentiels un rétablissement des conditions de dialogue et un règlement de la situation en cause. À l'ICM, un médiateur médical et un médiateur non médical ont été nommés par le Directeur Général et siègent à la CDU. La médiation est ainsi proposée par la Direction Générale en réponse à des griefs écrits lorsque cela s'avère nécessaire. Le Directeur Général peut également proposer de rencontrer le plaignant le cas échéant. Pour autant, les résultats de l'audit réalisé en amont auprès des patients attestent d'un manque de connaissance de ce dispositif par les usagers.

L'ICM souhaite donc améliorer l'information délivrée aux usagers et rappeler l'objectif de la médiation, ses différentes modalités ainsi que le rôle du médiateur.

Les actions retenues :

- Créer une procédure interne, à destination du personnel, sur le processus de la médiation
- Renforcer les points, le contenu et les modalités d'affichage sur ce dispositif
- Proposer des médiations tripartites (patients/médiateur/médecin), en présence de l'ensemble des parties lorsque cela est souhaité par tous

Objectif 3

Améliorer le droit à l'information des patients étrangers

Au regard de son expertise et de son offre de soins d'excellence, l'ICM bénéficie d'un rayonnement international.

Confrontés à des situations parfois précaires ou à la barrière de la langue, les patients étrangers qui souhaiteraient être pris en charge à l'ICM n'ont que peu connaissance de leurs droits, et peuvent avoir des difficultés à comprendre les informations délivrées par les professionnels médicaux et soignants, pourtant indispensables à un consentement libre et éclairé. Afin de favoriser la connaissance de ces droits, l'établissement souhaite améliorer l'accès à l'information des patients non francophones et sensibiliser les professionnels aux dispositifs d'aide existants.

Les actions retenues :

- Renforcer les démarches de traduction et soutenir le recours à l'interprétariat
- Réaliser, auprès des professionnels, un rappel des dispositifs existants pour la prise en charge des patients étrangers sans couverture sociale (soins urgents, aide médicale d'état)
- Améliorer la coordination avec les partenaires externes (association de traducteurs, CHU de Montpellier qui anime le dispositif « permanence d'accès aux soins de santé »)



ORIENTATION STRATÉGIQUE N°2

Développer
la politique
d'accueil des
usagers de
l'ICM

L'accueil au sein d'un établissement de santé est un élément important dans la prise en charge d'un patient et de son entourage. La « mission d'accueil » consiste à établir le contact dès l'entrée au sein de la structure et a pour finalité l'instauration d'une relation positive, de confiance et d'écoute qui va conditionner la prise en charge à venir et la perception globale du séjour.

La proposition d'un accueil de qualité et personnalisé est une préoccupation majeure pour l'ICM. Les objectifs principaux, dans le cadre du présent projet, seront d'optimiser la circulation, les conditions d'attente et les parcours de soins ; mais également de développer les services proposés aux patients et à leurs proches.

Objectif 1

Optimiser les conditions d'accueil et le parcours de soins des personnes en situation de handicap

Droit fondamental pour tous, l'accès aux soins se révèle parfois complexe pour les personnes en situation de handicap (moteur, sensoriel, mental, psychique, polyhandicap et maladies invalidantes). Par la ratification de la Charte Romain Jacob, l'ICM, au travers la Fédération Unicancer, a pu réaffirmer cette année tout son engagement en faveur des droits des personnes en situation de handicap. Un référent handicap a par ailleurs été nommé en 2023.

Parce qu'une forte mobilisation reste nécessaire et afin de répondre à leurs besoins spécifiques, l'ICM souhaite poursuivre l'amélioration des conditions d'accueil et le parcours de soins des personnes en situation de handicap.

Les actions retenues :

- Créer un comité handicap pluridisciplinaire composés de plusieurs groupes de travail sur les thématiques suivantes : accessibilité et accompagnement, accueil et admission, dossier patient informatisé, sensibilisation et formation
- Élaborer un plan d'actions pour chaque thématique (actions immédiates et à moyen terme)

Objectif 2

Optimiser la circulation et l'orientation des patients

Si l'enquête sur la politique d'accueil menée préalablement révèle un bon niveau de satisfaction globale des patients, certains points nécessitent toutefois d'être améliorés. L'ICM souhaite notamment optimiser l'orientation et la circulation des patients au sein de l'établissement, au travers d'un accueil de proximité et personnalisé.

Les actions retenues :

- Développer un accueil dynamique et mobile en allant au-devant des patients et leurs proches
- Mettre en place un point d'information et d'accompagnement personnalisé des nouveaux patients animé par des bénévoles et coordonné par le service de l'accueil
- Mener une réflexion globale concernant la signalétique et les parcours

Objectif 3

Optimiser les conditions d'attente des patients

La prise en charge du patient ne se limite pas à la consultation stricto sensu, mais s'étend aussi à son accueil et son installation en salle d'attente. Il nous appartient de veiller aux conditions favorables (mobilier, environnement) de cette attente. Si les temps d'attente constituent des aléas réguliers qui peuvent survenir lors d'une prise en charge en établissement en santé, ces derniers constituent une source d'anxiété certaine pour beaucoup de patients. À ce titre, l'audit récemment réalisé a pu mettre en évidence un axe d'amélioration sur ce sujet. L'ICM souhaite donc améliorer les conditions d'attente de ses patients, en optimisant les parcours de soins, les organisations et la communication.

Les actions retenues :

- Optimiser l'organisation générale des services : programmation des rendez-vous, heure de convocation, gestion du flux patient...
- Développer l'information en lien avec l'attente : écran d'accueil, accompagnement par les aides-soignants...
- Améliorer les conditions d'attente : remplacement du mobilier, réflexion sur la diffusion de vidéos et de bandes musicales...
- Engager une réflexion ciblée sur l'hôpital de jour (plan architectural, mobilier...)

Objectif 4

Développer les services proposés aux patients et à leurs proches

Les visites sont des moments importants et attendus pour les patients hospitalisés. Il est donc important de pouvoir offrir des services et des espaces propices à ces échanges. À l'ICM, les visiteurs peuvent profiter des « salons de famille » intégrés aux services d'hospitalisation, et d'une cafétéria disponible en journée et en semaine à l'accueil du bâtiment A.

L'ICM souhaite développer les services mis à disposition des patients et de leurs proches, afin d'améliorer leurs conditions de visites.

Les actions retenues :

- Étudier la possibilité de créer un espace convivial et intime d'accueil des patients et de leurs visiteurs (bibliothèque, espace de jeu de société...)
- Installer un distributeur automatique d'encas qualitatifs
- Étudier la possibilité d'aménager un espace extérieur dédié aux patients et à leurs visiteurs, accessible facilement (circulation avec fauteuils, déambulateurs et pied à perfusion)

Objectif 5

Proposer un lieu de partage et d'informations en lien avec les associations de bénévoles

Les échanges avec les équipes médicales et soignantes constituent le cœur des interactions lors d'une prise en charge à l'ICM. Pour autant, le patient a aussi besoin de pouvoir échanger sur le contexte global de sa maladie ou encore de se rapprocher d'associations dédiées à une pathologie ou apportant tout simplement du soutien. Cette possibilité d'échange avec des non soignants est aujourd'hui indissociable de la dynamique de démocratie sanitaire.

L'ouverture du nouveau bâtiment des consultations – déplaçant le flux des patients - et le rôle de plus en plus prégnant des associations et des patients partenaires au sein de l'établissement, amène l'ICM à restructurer et consolider son offre d'informations avec l'aide de l'ensemble des parties prenantes au projet (associations, patients partenaires...).

Les actions retenues :

- Créer un lieu de partage et d'informations au sein du bâtiment B
- Définir un projet et une organisation permettant d'assurer et de coordonner une présence régulière au sein de cet espace
- Développer l'attractivité des associations de bénévoles pour cet espace

ORIENTATION STRATÉGIQUE N°3

Structurer l'accompagnement des aidants et renforcer la place des patients partenaires à l'ICM



Les aidants sont des personnes non professionnelles venant en aide de manière régulière et fréquente à des personnes malades, afin d'accomplir tout ou partie des actes et activités de la vie quotidienne. Le proche aidant fait le plus souvent partie de l'environnement familial du patient, mais peut aussi appartenir à un périmètre plus large de l'entourage. Il apporte un soutien matériel et administratif souvent chronophage ainsi qu'une aide morale ou aux activités quotidiennes ou aux soins, qui peuvent conduire à l'épuisement. Accompagner et soutenir les aidants à l'ICM, c'est reconnaître cette ressource essentielle pour le patient mais aussi pour les professionnels, afin de répondre au mieux aux besoins du malade.

Le patient-partenaire est un patient formé. Il met à profit son expérience personnelle et ses compétences pour améliorer le parcours de soins d'autres patients. Il a développé des savoirs expérientiels liés à son vécu de la maladie au cours de son parcours de soins. Il s'investit auprès des autres patients en collaboration avec les équipes de soins.

Dans ce contexte, renforcer la place des patients partenaires à l'ICM est apparu comme un complément logique de l'accompagnement que nous souhaitons structurer pour les aidants. En effet, les patients partenaires, de par leur histoire, peuvent plus facilement comprendre les ressentis des aidants, échanger avec eux, et également apporter un soutien.

Intégrer la démarche de soutien aux aidants tout en renforçant la place des patients partenaires permettra de créer une véritable synergie entre les professionnels, les patients et leurs proches.

Objectif 1

Structurer l'accompagnement des aidants au sein de l'ICM et en lien avec la ville

Selon La Ligue contre le Cancer, environ 5 millions de Français apportent leur aide à un proche touché par le cancer, et 62% d'entre eux exercent une activité professionnelle. Toutefois, très peu de proches aidants ont aujourd'hui connaissance de leurs droits et peuvent se sentir isolés. Conscient de leur dévouement et de leur rôle majeur dans la prise en charge des patients, l'ICM souhaite accompagner les aidants en portant à leur connaissance l'ensemble des dispositifs d'aide existants, et en leur proposant des lieux d'écoute et de soutien.

Les actions retenues :

- Assurer une communication sur les droits des aidants, auprès des usagers et des professionnels
- Réfléchir à l'identification d'un espace dédié qui pourrait réunir des associations, des bénévoles, des patients partenaires, et des aidants
- Envisager la création d'un portail d'accès pour les aidants au sein de l'application « Mon ICM »

Objectif 2

Poursuivre la structuration du partenariat en santé en favorisant les projets intégrant des patients partenaires

Selon l'Agence Régionale de Santé (ARS), les patients partenaires sont des patients qui après avoir suivi une formation spécifique, sont en mesure de partager avec les professionnels comme avec les autres patients leurs savoirs expérientiels de la maladie, afin de contribuer à l'amélioration de la qualité de la prise en charge et à la co-construction de programmes de santé.

Pleinement conscient de la ressource qu'ils constituent à la fois pour les patients mais également pour les équipes médicales et soignantes, l'ICM fait aujourd'hui appel à trois patients partenaires, dans le cadre du parcours « thérapies orales ». L'ICM souhaiterait ainsi valoriser le rôle des patients partenaires en les impliquant davantage dans les différents parcours de soins. L'objectif est de faire évoluer les pratiques professionnelles en accordant une place centrale à l'intégration de l'expérience patient.

Les actions retenues :

- Développer la culture du partenariat en santé via des rencontres, des ateliers, ou encore des formations
- Intégrer les patients partenaires au sein de différents parcours de soins
- Valoriser l'action des patients partenaires notamment via des publications scientifiques

A photograph of two women in white lab coats. The woman on the left is smiling and looking down at a document. The woman on the right is wearing red-rimmed glasses and looking intently at the document. They appear to be in a clinical or office setting. The image is split vertically, with the left side having a blue overlay.

ORIENTATION STRATÉGIQUE N°4

Impliquer les
représentants
des usagers
et les patients
partenaires
dans l'analyse
et les
démarches
d'amélioration
des pratiques



Les représentants des usagers et les patients partenaires favorisent la collaboration entre le patient et les équipes médico-soignantes, permettant notamment de construire à l'appui de valeurs communes, un partenariat autour des enjeux de qualité et de sécurité des soins dans l'intérêt des usagers. Leur implication dans la procédure de certification permet ainsi de faire valoir le point de vue des usagers, contribue à la transparence de la procédure et favorise la confiance dans la démarche de certification.

La participation des représentants des usagers et des patients partenaires aux démarches d'évaluation et d'amélioration des pratiques renforce également la « finesse » de l'évaluation interne : le regard des usagers, croisé avec celui des professionnels, permet d'obtenir une photographie plus complète de l'établissement, de ses forces et de ses faiblesses.

Il nous est ainsi paru essentiel de pouvoirs impliquer ces deux acteurs à la fois dans le cadre des méthodes d'évaluation des pratiques professionnelles (EPP), mais également au sein de formations professionnelles dédiées aux droits des usagers.

Objectif 1

Impliquer les représentants des usagers et les patients partenaires dans les audits patients-traceurs

L'implication des représentants des usagers et des patients partenaires permettra d'enrichir la mise en œuvre des méthodes d'évaluation des pratiques professionnelles (EPP), notamment celle du patient traceur. Cette méthode permet d'analyser collectivement et a posteriori le parcours d'un patient.

Porte-parole de l'expérience et des attentes des malades, les représentants des usagers et les patients partenaires s'assureront de la prise en compte de l'expression des patients interviewés et de la valeur accordée à leurs vécus, lors d'un parcours de soins. L'ICM souhaite ainsi que les représentants des usagers et les patients partenaires puissent participer au recueil et à l'analyse de l'expression des patients dans le cadre des audits patients-traceurs.

Les actions retenues :

- Former les représentants des usagers et les patients partenaires à la méthode du patient-traceur
- Élaborer conjointement une grille de questions à poser lors de la rencontre avec les patients
- Réaliser et analyser les audits patient-traceur, puis élaborer des recommandations d'amélioration

Objectif 2

Impliquer les représentants des usagers et les patients partenaires dans les formations professionnelles ayant pour thème « les droits des patients »

La formation professionnelle est un outil majeur que l'ICM met à la disposition de tous ses salariés, afin qu'ils puissent développer leurs compétences. Fort de ses valeurs d'humanisme et afin que les professionnels puissent être sensibilisés à ce sujet, l'ICM souhaiterait élaborer une formation à destination des salariés ayant pour thème « les droits des patients », qui associerait les représentants des usagers et les patients partenaires.

Les actions retenues :

- Créer un support de formation à destination des professionnels de l'ICM
- Organiser et réaliser des sessions de formation
- Réaliser un retour d'expérience sur la démarche impliquant les représentants des usagers et les patients partenaires

Remerciements aux contributeurs

Enfin, l'ICM et en particulier les pilotes du Projet des Usagers, Madame Julia GAUBERT et Monsieur Marc PIMPETERRE, souhaitent adresser tous leurs remerciements aux membres du comité de pilotage de ce Projet pour leur mobilisation et leur implication :

*Madame Anne BOISEAU, Cadre de santé ;
Le Docteur Sébastien CARRERE, chirurgien oncologique, Président de la CME ;
Monsieur Ivannick CHATAIGNE, Directeur de la communication ;
Le Docteur Marie CHARISSOUX, médiatrice en santé, Oncologue radiothérapeute ;
Madame Christelle CREUX, médiatrice en santé, Cadre de santé ;
Monsieur Michel DARDE, Représentant des usagers ;
Madame Stéphanie DAVY, Cadre supérieure de santé ;
Madame Maguy DELRIO, Patiente partenaire ;
Madame Claudine DURAND, Représentante des usagers ;
Madame Claude FONTAINE, Représentante des usagers ;
Le Docteur Caroline GALLAY, représentante du Conseil d'Administration, médecin algologue ;
Madame Aurélie GASTOU, Cadre supérieure de santé ;
Madame Anne-Chantal GRANIER, Infirmière diplômée d'état ;
Monsieur Cédric GUILLAUMON, Directeur des soins et des services médicotechniques ;
Madame Hien LUONG-PONTIC, Responsable qualité ;
Madame Stéphanie PAU, Responsable des assistantes médicales et des archives ;
Madame Mina POINSOT, Personnel en charge des relations avec les usagers ;
Madame Réjane QUILES, Représentante des usagers ;
Monsieur Emmanuel QUISSAC, Directeur général adjoint ;
Madame Caroline RAMON, Représentante de la société DELL ;
Madame Sophie RIGODANZO-LASSALE, Cadre de santé ;*

Plus largement, nous souhaitons également remercier tous les participants aux différents groupes de travail.

Contacts

Représentants des usagers

Le représentant des usagers a pour rôle de défendre et de veiller au respect des droits des usagers du système de santé. Il contribue également à l'amélioration qualitative du système de santé. Pour cela il peut siéger dans des instances, dans des commissions, ou encore participer à des groupes de travail.

- **Mme Claudine DURAND**, *Membre du Comité de l'Hérault de la Ligue contre le Cancer*
claudine.durand.34@orange.fr
- **Mme Claude FONTAINE**, *Membre du Comité de l'Hérault de la Ligue contre le Cancer*
cfmoi@hotmail.fr
- **Mme Réjane QUILES**, *Membre du Comité de l'Hérault de la Ligue contre le Cancer*
rejane.quiles@hotmail.fr
- **M. Michel DARDE**, *UFC Que Choisir*
m.darde34@gmail.com
- **M. Marc PIMPETERRE**, *Directeur de l'Union départementale des associations familiales (UDAF)*
marc.pimpeterre@live.fr
- **Mme Marie-Claire ROIRON**, *Représentante de l'association Jusqu'à La Mort Accompagner La Vie (JALMALV)*
marie.claire-roiron@orange.fr

Patients partenaires

Les patients partenaires sont des patients qui, après avoir suivi une formation spécifique, sont en mesure de partager avec les professionnels comme avec les autres patients leurs savoirs expérientiels de la maladie, afin de contribuer à l'amélioration de la qualité de la prise en charge et à la co-construction de programmes de santé.

- **Madame Maguy DEL RIO**, *Patiente Partenaire Coordinatrice*
- **Madame Delphine LE TURIONER**, *Patiente Partenaire*
- **Madame Alexia LEVY**, *Patiente Partenaire*
Patient.Partenaire.TO@icm.unicancer.fr

Personnel en charge des relations avec les usagers

La personne en charge des relations avec les usagers à l'ICM, Mina POINSOT, est à votre écoute afin de vous renseigner sur vos droits et de recueillir vos témoignages et doléances. Elle assure une permanence ouverte aux patients, à leurs proches et aux visiteurs, les jeudis de 14h à 16h (s'adresser à l'accueil du bâtiment A).

Annexe 1 : Résultats de l'audit réalisé dans les services en janvier 2023

Enquête Flash du 16 au 29 janvier 2023

Rappel de l'objectif : Identifier les thématiques de travail pour le projet des usagers

Patients, la parole est à vous

L'ICM prépare son prochain projet d'établissement 2023-2027. Nous souhaitons accordé une place particulière aux attentes et propositions des usagers. Vos retours et avis nous aiderons à élaborer un projet des usagers. **Merci de votre contribution !**

Droit des usagers

Connaissez-vous vos droits ?

- Droit à l'information concernant votre état de santé et votre prise en charge
- Droit de désigner une personne de confiance
- Droit d'accès à votre dossier médical
- Droit d'exprimer votre volonté au sein de directives anticipées
- Droit au respect de la confidentialité

Que pensez vous du respect de vos droits à l'ICM ?

Commission des Usagers - CDU

Saviez-vous que vous pouvez exprimer vos griefs relatifs à la prise en charge en sollicitant un des membres de la CDU : représentants des usagers, médiateur médical, représentant de la Direction Générale.

- OUI
- NON

Le soutien aux aidants

Connaissez-vous le statut d'aidant ?

Personne qui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne d'une personne en perte d'autonomie, du fait de l'âge, de la maladie ou d'un handicap

- OUI
- NON

Connaissez-vous les droits et aides pour des aidants ?

Droit aux congés et à la formation

- OUI
- NON

Patients, la parole est à vous

La politique d'accueil de l'ICM

Pour vous, qu'est-ce qu'un accueil de qualité ?

Comment avez-vous trouvé :

La signalétique

L'accueil à l'entrée de l'établissement

L'accueil par les équipes dans les services de soins

Développement durable

D'après vous, quels sont les sujets prioritaires de Développement Durable que l'établissement devrait se saisir ?

- Alimentation
- Transport
- Energie
- Qualité de l'air

Autres sujets, précisez :

Merci de votre contribution !

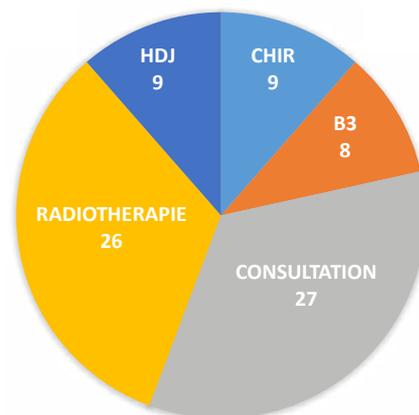
Mise en application de l'enquête

500 formulaires ont été distribués dans les 5 services choisis

- Médecine B3
- Chirurgie
- Consultations
- Radiothérapie
- Hôpital de Jour

79 retours

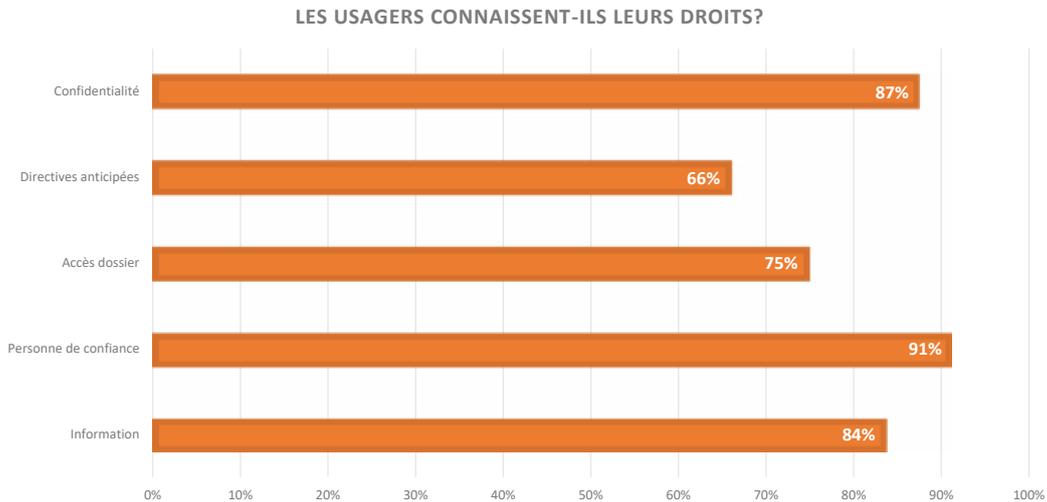
RÉPARTITION DES 79 RETOURS



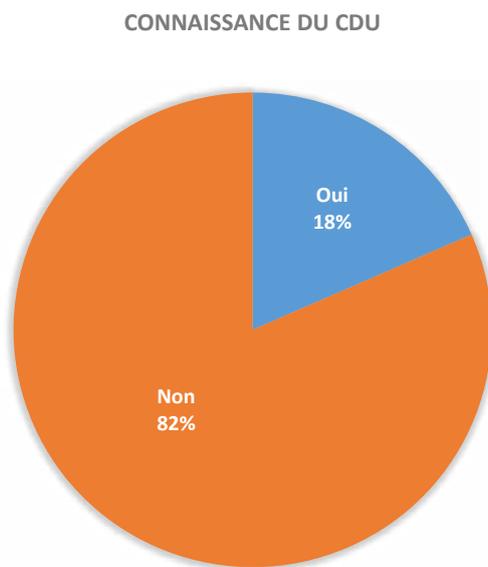
Droit des usagers

- Les usagers connaissent-ils leurs droits?

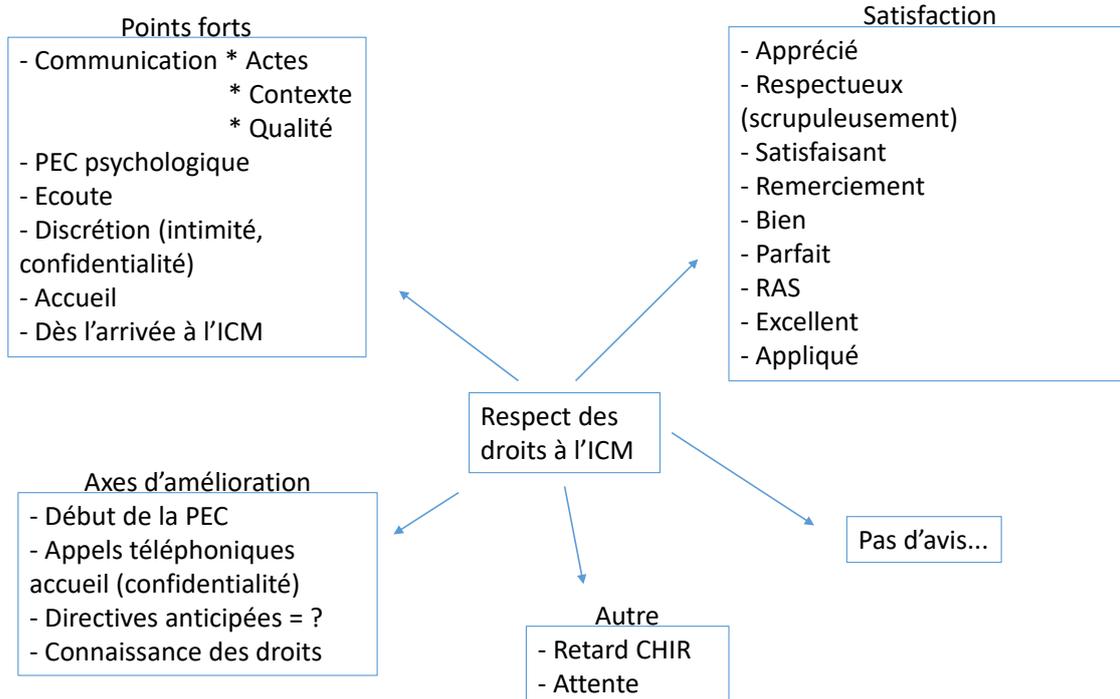
- Droit au respect de la confidentialité
- Droit d'exprimer sa volonté au sein de directives anticipées
- Droit d'accès à son dossier médical
- Droit de désigner une personne de confiance
- Droit à l'information concernant son état de santé et sa prise en charge



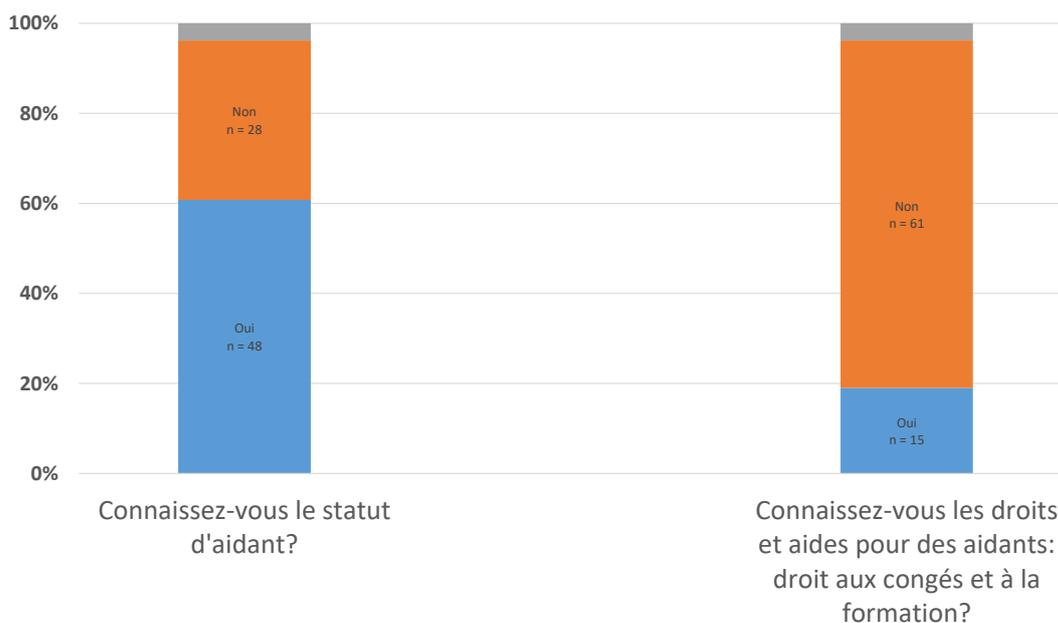
- Savoir que l'on peut exprimer ses griefs relatifs à la prise en charge auprès du CDU



Analyse Verbatim: Que pensez-vous du respect de vos droits à l'ICM?

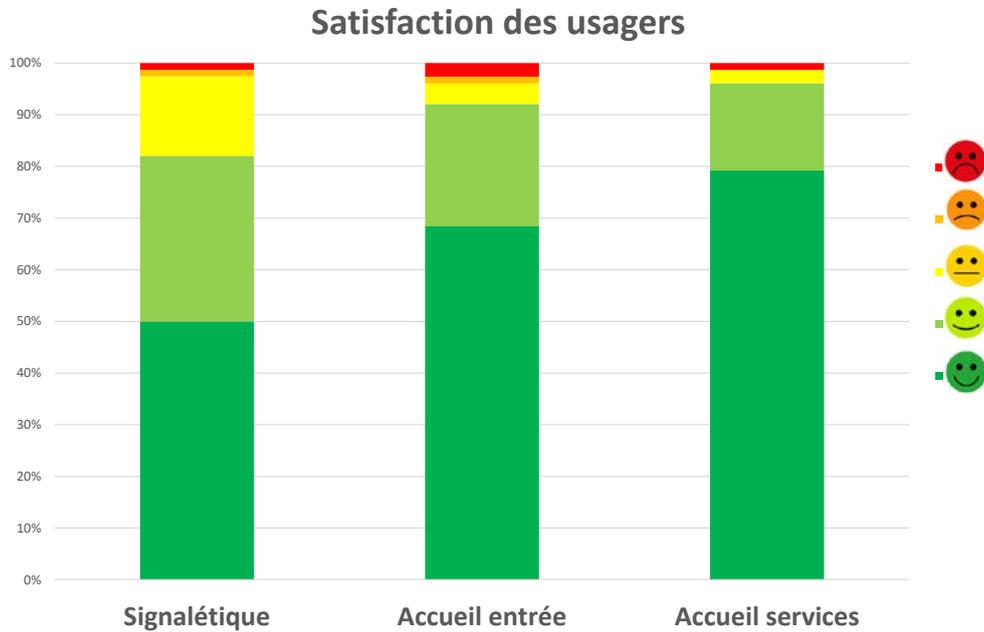


Soutien aux aidants

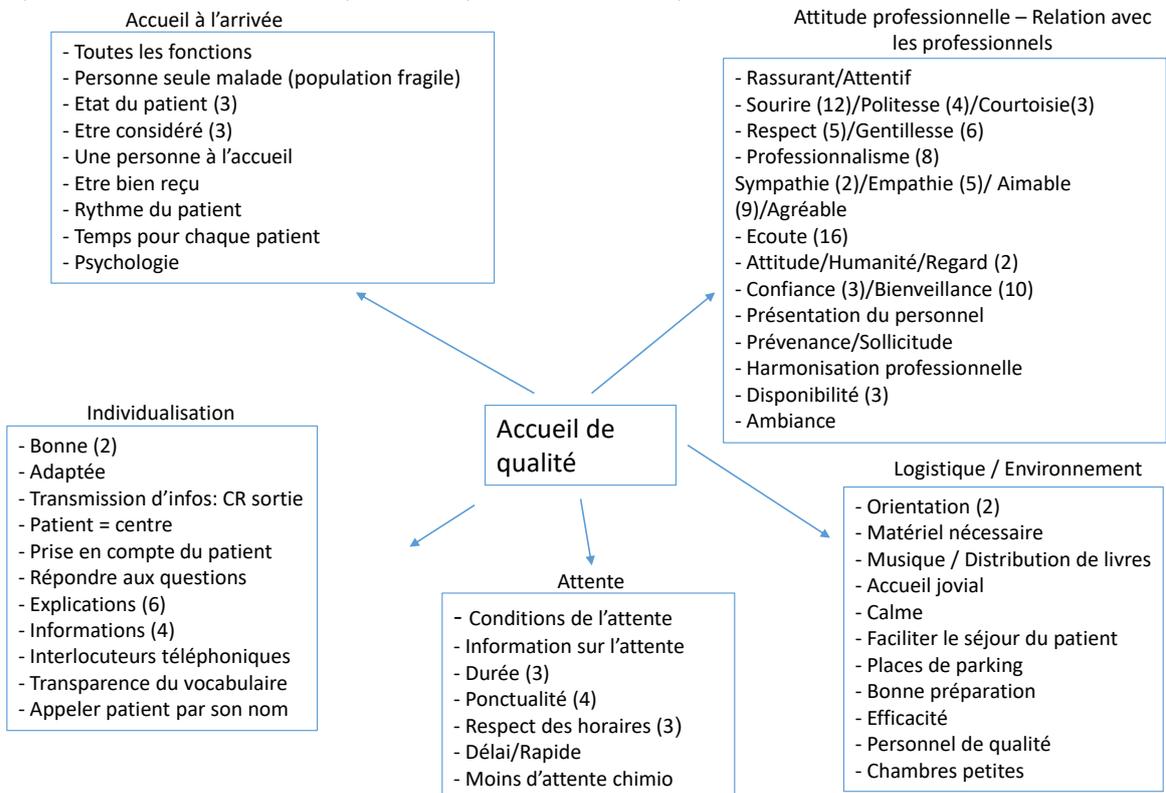


Nombre de retours: 79

La politique d'accueil de l'ICM



Analyse Verbatim: Pour vous, qu'est-ce qu'un accueil de qualité?



Développement durable

D'après les usagers, les sujets prioritaires de Développement Durable dont l'établissement devrait se saisir:

