



Infos conseils

Les **préconisations** de vos URPS pour les professionnels impliqués dans un projet de CPTS **Communauté Professionnelle Territoriale de Santé**



N°9 - Octobre 2022

Impliquer les usagers dans la construction d'une Communauté Professionnelle Territoriale de Santé - CPTS

Une implication des usagers portée par les politiques publiques : un atout indiscutable pour les professionnels

Le projet de santé d'une CPTS doit répondre aux besoins en santé de la population du territoire, s'adapter aux parcours de soins effectifs, tout en garantissant des droits.

Les représentants des usagers doivent être impliqués dans la démarche de construction puis de fonctionnement d'une CPTS afin de soutenir la mise en place des missions, d'améliorer la qualité et la pertinence des prises en charge.

Principe incontournable de la démocratie sanitaire, la participation des usagers-patients est une opportunité à saisir pour enrichir l'approche des professionnels. C'est une approche qui facilite l'ajustement et l'efficacité des pratiques du fait d'une meilleure prise en considération des besoins, des attentes et des savoirs des personnes avec qui et pour qui les projets sont conduits.

Le contexte législatif et institutionnel



Lois, décrets ou simples circulaires exigent une représentation des « usagers » dans certaines instances valorisant ainsi une forme de démocratie directe :

- La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a initié un ensemble de dispositions pour instaurer la participation individuelle et collective des usagers dans le système sanitaire.
- Depuis la loi du 26 janvier 2016, les usagers et associations d'usagers sont intégrés dans de nombreux secteurs, notamment par la mise en place de conseils territoriaux de santé (CTS) à l'échelle départementale.
- La stratégie nationale de santé 2018-2022 estime nécessaire dans les prochaines années de « Renforcer la représentation et le rôle de l'expertise des usagers et des citoyens dans le système de santé par le développement de la formation et par la simplification des instances ».

Ces dernières années, la stratégie nationale de santé, les plans ou projets nationaux et régionaux en lien avec la santé portent tous une attention à la participation des usagers.

Une démarche commune de partenaire en santé

S'appuyer sur les représentants des usagers pour poser une dynamique d'inclusion et de responsabilisation !

Les missions portées par les CPTS et la démarche professionnelle impliquant les usagers sont communes. L'implication des acteurs est portée par les politiques publiques et prend tout son sens sur le territoire par :

- La prévention et la promotion de la santé, en lien avec les associations du territoire qui mènent déjà des actions sur cette thématique - exemple : les journées prévention ou dépistage... ;
- L'amélioration de l'information de la population en construisant avec des usagers des messages accessibles à la population - *exemple : favoriser un accès aux soins, respect du parcours médecin traitant, limiter le nombre de passages aux urgences ;*
- La concertation commune sur le territoire pour recenser les données en santé et prioriser les projets de la CPTS selon : les besoins populationnels, les caractéristiques socio-démographiques, la prise en compte des inégalités sociales en santé, et toute donnée qualitative que peut amener l'utilisateur.



Quels sont les avantages à impliquer les usagers dans la construction d'un projet de CPTS ?

La perspective d'une démarche de participation peut inquiéter certains contributeurs du projet : perte de temps, crainte de l'échec ou de se faire déborder par les propositions ou revendications, etc.



Et pourtant, l'implication des usagers lors de l'élaboration puis du fonctionnement des CPTS peut être considérée comme une **opportunité** pour :

- Permettre de recueillir les besoins en santé des patients du territoire et d'identifier les parcours de soins habituels afin d'adapter au mieux les missions, le territoire et les nouveaux parcours de soins ;
- Améliorer l'efficacité et l'impact du système de santé en prenant en compte les compétences et expériences des usagers citoyens ;
- Identifier les éventuelles résistances et les risques à la mise en place d'un nouveau mode d'organisation des soins proposé par la CPTS ;
- Permettre aux habitants de mieux connaître les acteurs de santé et les projets en place sur leur territoire de proximité afin d'adopter de nouveaux comportements ;
- Participer à la réalisation d'actions de santé et aider à lutter contre les exclusions sociales, économiques et citoyennes ;
- Avoir une démarche de qualité, d'efficience des parcours de soins et de respect des réglementations relatives aux droits des patients ;
- Concourir aux objectifs du plan régional de santé (PRS) en appuyant la volonté politique de l'ARS dans ses engagements ;
- Permettre une plus grande implication des patients à intégrer activement les parcours de soins et de ce fait faciliter la mise en place de la mission qui rendrait concrètement le système moins coûteux et plus efficace ;
- Pouvoir s'appuyer ou déléguer une partie de la communication, de l'information aux patients voire aux professionnels.



Identifier les usagers pouvant intervenir dans la démarche

Il convient d'identifier les associations **déclarées et agréées** qui représentent les usagers du système de santé en lien avec les thématiques sur lesquelles la CPTS projette de travailler.

Il est ensuite indispensable de rencontrer les représentants de cette/ces associations afin :

- D'exposer les besoins en santé identifiés sur le territoire ;
- D'échanger sur les attentes des représentants de la CPTS et les **contributions possibles** de l'association à la résolution de ces problèmes dans le cadre des missions, notamment en matière de qualité et de sécurité des soins mais aussi en regard des compétences spécifiques de l'association ;
- Définir ensemble les actions sur lesquelles ils seront impliqués.

Qui est le représentant associatif en CPTS ?



On préférera parfois parler de représentant associatif que de représentant des usagers car ce dernier terme fait référence à un cadre bien précis : celui des instances hospitalières et de santé publique.



La présence de représentants associatifs dans les CPTS n'est pas une obligation mais est fortement recommandée !



Le représentant associatif habite idéalement sur le territoire couvert par la CPTS : c'est un point important, car il doit avoir fait usage du système de santé local, ses forces et ses problématiques.



Il est prioritairement membre d'une association agréée d'usagers du système de santé du territoire et c'est à ce titre qu'il intègre la CPTS. Si son association n'est pas agréée, il prend contact avec la délégation de France Assos Santé de sa région pour obtenir des informations et être mis en relation avec d'autres représentants associatifs en CPTS et des représentants d'autres instances.



Le nombre de 2 représentants associatifs minimum dans la CPTS est estimé comme essentiel pour sécuriser la participation et apporter du soutien mutuel aux concernés.

Le rôle de France Assos Santé Occitanie

Union Régionale des Associations Agréées du Système de Santé

Les missions et le fonctionnement de France Assos Santé et son organisation en délégations territoriales sont inscrits dans le code de la santé publique (décret n°2017-09 du 26 janvier 2017 et par l'arrêté du 24 avril 2017). La délégation France Assos Santé Occitanie :

- Informe et accompagne les associations et les représentants associatifs en CPTS
- Coordonne la participation des représentants associatifs membres de son réseau
- Fédère/anime le réseau des représentants associatifs en CPTS
- Fait le lien auprès des professionnels de santé et des institutionnels

En savoir + : <https://occitanie.france-assos-sante.org/>
Contact : occitanie@france-assos-sante.org

Liste de toutes les associations d'usagers du système de santé agréées d'Occitanie :



- Accès au répertoire ARS : <https://www.occitanie.ars.sante.fr/association-dusagers-agrement-role-liste-des-associations>
- Accès au répertoire des associations membres de France Assos Santé Occitanie : <https://occitanie.france-assos-sante.org/#assos>



Comment organiser la participation des usagers ?

Les représentants des usagers peuvent potentiellement être impliqués à tout moment dans le process d'élaboration du projet de santé. Cependant, **plus ils sont associés précocement au projet et plus ils pourront y adhérer.**

Aussi, ils peuvent être impliqués dès la phase du choix des missions/actions de la CPTS.

Mais leur implication peut également intervenir une fois les besoins identifiés et les thématiques à traiter choisies, puisqu'il sera plus facile d'identifier la ou les associations les plus à même de répondre à la problématique ou de contacter directement les associations identifiables et/ou connues sur le territoire.

France Assos Santé recommande « de travailler ensemble sur le niveau souhaité de la participation et sur les conditions de la participation pour avoir toute chance de faciliter l'engagement des uns et des autres dans une démarche de participation pertinente et acceptable. »

Il est important que ce partage permette un échange de valeurs communes dans le respect, la loyauté et la transparence afin d'établir une relation de confiance un facteur clé de réussite d'une co-construction.

Recommandations

« Favorisez la participation et la représentation des usagers, en impliquant des ressources d'usagers différentes, selon l'étape de votre projet CPTS : des associations pour des projets de prévention, des représentants des usagers issus d'association pour participer aux orientations de la CPTS, des patients partenaires pour créer des ateliers thérapeutiques du patient, etc. »

L'implication, de la participation de l'utilisateur à la représentation de tous les usagers, est un processus à prendre en compte, au même titre que la gestion de projet d'équipe de professionnels de santé - de la participation d'un professionnel de santé à un projet de la CPTS, à la représentation des professionnels dans la gouvernance de la CPTS.

Recommandation n°1 : Faire participer les usagers au diagnostic du territoire



Les représentants associatifs peuvent participer à la construction du périmètre de la CPTS, notamment s'exprimer sur ce qui leur paraît être la bonne taille en fonction des habitudes de déplacement des habitants en matière de santé, à savoir un espace de vie où les habitants effectuent leurs soins courants. Le périmètre ne doit être ni trop grand, ni trop petit, sous peine de ne pas refléter les déplacements réels de la population.

Ils peuvent proposer d'ajouter des membres à la composition de la CPTS s'ils estiment qu'il y a des acteurs manquants.

Ils peuvent :

- Prendre connaissance des données étudiées
- Proposer leurs propres données pour alimenter le diagnostic
- Alimenter le diagnostic par leurs propres expériences du territoire

Idéalement, ils peuvent s'appuyer sur des outils pour connaître les besoins de santé des habitants de son territoire : recensement/annuaire des associations du territoire, grille d'entretien pour interviewer les habitants, voire questionnaire en ligne.

En général, la mise en place de ces outils peut être faite en partenariat avec les collectivités locales ou leurs groupements (ex : communautés de communes) et le représentant peut demander à être formé/aidé.

Recommandation n°2 : Associer les usagers pour identifier des actions prioritaires du projet de santé



À ce stade, le rôle principal du représentant associatif est de participer à la réflexion avec les professionnels, pour élaborer et prioriser les différentes actions du projet de santé de la CPTS. Il s'agit de répondre à la question : comment améliorer la santé, et plus particulièrement l'accès aux soins, de la population du territoire ?

Pour cela il peut :

- Participer à des animations collectives/participatives
- Rappeler l'existence de dispositifs qui ne relèvent pas directement du soin (ex : éducation thérapeutique, accès aux droits, etc.)
- Revenir aux conclusions du diagnostic qui peuvent parfois être mises de côté

Recommandation n°3 : S'appuyer sur l'expertise des usagers pour ajuster et évaluer les actions de la CPTS



Les rencontres directes avec les administrations ne nécessitent pas la présence de représentants associatifs. En revanche, ils peuvent participer à la préparation de ces rencontres. Ainsi, ils sont tenus au courant de l'atteinte des objectifs/indicateurs fixés.

Il est important d'avoir des contacts réguliers avec le coordinateur salarié de la CPTS et de recevoir les informations destinées aux membres de la CPTS. Un lien intéressant pourra être développé avec les représentants des usagers en conseil territorial de santé (CTS) et les représentants des usagers en CPAM (caisse primaire d'assurance maladie) pour évaluer le service rendu à la population.

Ne pas hésiter à demander aux usagers de réaliser eux-mêmes certaines actions du projet de santé (ex : enquête, prévention, communication, etc.)

Recommandation n°4 : Laisser une place visible aux usagers dans le pilotage de la CPTS



Dans une CPTS, les règles sont moins cadrées que dans un établissement de santé car le contexte normatif est moins lourd. Ainsi, les CPTS sont portées par des associations loi 1901 (avec assemblée générale donc).

Chaque représentant associatif peut s'engager selon ses envies, ses compétences et ses moyens. C'est à lui de choisir, avec l'accord de son association, et les professionnels de la CPTS, ce qui l'intéresse. Il peut y avoir plusieurs étapes dans l'engagement : d'abord sur des projets spécifiques puis, par exemple, dans la gouvernance.



Participation	Partenariats	Gouvernance
Le représentant participe aux actions/missions de la CPTS	L'association d'usagers conventionne avec la CPTS	L'association d'usagers adhère à la CPTS
« Participation à l'organisation d'un programme d'Éducation Thérapeutique »	« Convention Ligue contre cancer/ CPTS pour la semaine prévention cancers »	« Représentant UNAFAM au conseil d'administration de la CPTS »

En fonction de la volonté des membres d'une CPTS, prévoir une place consultative auprès des instances de gouvernance de la CPTS permet d'impliquer les usagers qui veulent être acteurs sur le territoire de la CPTS.

Chaque CPTS organise sa propre gouvernance et peut proposer au représentant associatif de siéger à différents groupes/instances en fonction de ses préférences. Il est indispensable de rappeler au coordinateur/animateur salarié de la CPTS que le représentant associatif peut jouer un rôle précis et que sa seule présence ne suffit pas : il faut un cadre d'intervention.

À savoir :

- Idéalement les statuts types proposés par les organismes d'accompagnement/les fédérations intègrent la possibilité d'avoir un collègue usagers.
- Le règlement intérieur doit prévoir le remboursement des frais de déplacement, même s'ils sont peu élevés.

Typologie d'implication des usagers

Objectif de la participation des usagers

Informer	Consulter	Impliquer	Collaborer Co-construire	Habiliter Co-décider
Fournir au public des informations fiables pour l'aider à comprendre (un sujet, des propositions, des conseils) pour mieux décider.	Obtenir les avis sur une décision, un projet déjà construit en amont. Les avis récoltés seront ou ne seront pas pris en considération.	Inviter le public à « s'impliquer » pour faire part tout au long du processus de ses besoins & revendications afin qu'ils soient compris et bien pris en compte.	Considérer pour produire un travail commun réfléchi collectivement et auquel on adhère. Établir un partenariat avec le public dans chaque aspect de la décision.	Confier par délégation la prise de décision finale au public.
« Nous vous informons, nous vous tiendrons au courant. »	« Nous solliciterons vos commentaires sur les projets & les propositions. Nous écouterons vos préoccupations & vos besoins. Nous vous informerons de la manière dont vos commentaires auront ou non influencé la décision. »	« Nous travaillerons avec vous pour que les propositions reflètent vos besoins. Nous vous fournirons des informations sur la manière dont vos conseils ont influencé la décision. »	« Nous travaillerons avec vous pour élaborer des solutions. Nous intégrons vos conseils & recommandations aux décisions autant que possible. »	« Nous mettrons en oeuvre ce que vous décidez. Ou nous mettrons en oeuvre ce que nous avons décidé ensemble & de manière consensuelle. »

IMPACT CROISSANT DE LA DÉCISION

Sources

https://www.iledefrance.paps.sante.fr/system/files/2019-09/Guide%20CPTS_%2020171012.pdf
<https://www.femasif.fr/wp-content/uploads/sites/3/2021/03/1556811219-cahier2-droitsetplacedesusagers.pdf>
https://www.france-assos-sante.org/publication_document/fiche-mission-le-representant-associatif-en-cpts/