

---

# La gestion du risque infectieux associé aux soins en France aujourd'hui :

La place du patient et du résident  
évolue

---

Dr Sylvie RENARD-DUBOIS,  
DGOS, Ministère de la Santé  
16 octobre 2018

# QU'EST CE QUE LA DÉMOCRATIE SANITAIRE ?

- **Ensemble des dispositifs** permettant une **implication** des patients/usagers du système de santé dans les **décisions et politiques le concernant**
  - Au plan individuel : patient informé des décisions médicales le concernant...
  - Au plan collectif : organisation de débats publiques, participation des usagers dans les instances, agences, établissements de santé
- Même démarche concernant les IAS :
  - Les patients/usagers doivent être impliqués

## QUELLES ONT ÉTÉ LES DIFFÉRENTES ÉTAPES DE LA DÉMOCRATIE SANITAIRE ?

- **En 1974** : Simone VEIL Ministre de la Santé signe la première **Charte du Malade Hospitalisé** qui garantit qualité des soins, dignité et respect des personnes hospitalisées dans chaque établissement de santé
- **Années 80-90** : Plusieurs crises sanitaires (sang contaminé, Creutzfeldt-Jakob, Clinique du Sport), entraînent une **forte mobilisation des associations de patients**

## LES DIFFÉRENTES ÉTAPES DE LA DÉMOCRATIE SANITAIRE (SUITE)

- **1996** : Ordonnances « JUPPE » prévoient la **présence des usagers dans les Conseils d'Administration** des établissements publics de santé
- Création du Collectif Inter Associatif sur la Santé (CISS)
- **1999-2000** : **Premiers Etats Généraux de la Santé**
- **4 Mars 2002** : Loi « KOUCHNER » relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé
- Élargissement de la présence des représentants des usagers au sein d'autres instances – **création d'agrèments** – Notion de **démocratie sanitaire**
- De nombreuses lois sont venues renforcer la représentativité des usagers

# LES APPORTS DE LA LOI DU 26 JANVIER 2016 DE MODERNISATION DE NOTRE SYSTÈME DE SANTÉ

- Quels changements pour les usagers ?
  - la **Commission des usagers (CDU)** remplace la commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge
  - Création d'une organisation représentative des associations des **usagers de Santé (UNASS)**
  - **Renforcement de la formation des usagers** avec habilitation des organismes de formation
  - Instauration d'un **droit d'alerte des usagers auprès de la HAS**

- Place croissante des usagers dans les formations des professionnels de santé
  - Reconnaissance de ce « **savoir patient** »
- Co-construction des politiques de santé
- Place des usagers reconnue dans la STSS
  - Développement d'indicateurs liés à **l'expérience patient**
  - Refonte des programmes d'éducation thérapeutique
  - Révision des maquettes d'enseignement en intégrant la notion de **patient expert**

## Au niveau National

- **Deux représentants des usagers** siègent au comité de suivi du programme national d'actions de prévention des infections liées aux soins (**COSU du PROPIAS**)
- Avis des usagers sollicités par l'HAS sur les nouveaux indicateurs **IAS**
- Au niveau de l'Agence Santé Publique France, des **représentants des usagers** siégeaient au niveau du RAISIN : présentation des résultats de surveillance de surveillance et de prévention de la résistance bactérienne aux antibiotiques (RATB) et des infections associées aux soins (IAS). Dans l'avenir, ils pourront le faire concernant les missions nationales **IAS**.

## Au niveau local, ils sont représentés

- Dans les établissements de Santé :
  - Commission des usagers
  - Comité de lutte contre les infections Nosocomiales
- Dans les établissements médico-sociaux :
  - Représentants des usagers au niveau notamment des conseils de la vie sociale
- Dans les CPIAS (auparavant CCLIN / ARLIN).



DIRECTION  
GÉNÉRALE  
DE L'OFFRE  
DE SOINS

## LE RÔLE DU REPRÉSENTANT DES USAGERS DANS LA PRÉVENTION DES IAS SELON LE CISS

« Le représentant des usagers, qu'il soit en CLIN ou en Commission des Usagers a donc un double rôle : partenaire dans le prévention, l'information et la communication autour des IAS.

Il permet d'avoir un regard transversal sur la lutte contre le risque infectieux au sein de l'établissement »

## DES USAGERS AVEC DES PROFILS DIFFÉRENTS

- Ancien professionnel de santé
- Ancien malade ou victime
- Représentant d'usagers devenu quasi-professionnel

Mais qui reçoivent tous la **même formation**

## Au niveau des CPIAS

- Ils participent à des actions concrètes (réalisation de brochures destinées aux patients par exemple porteurs de bactéries multi-résistantes...)

## Dans les Etablissements de Santé

- Ils peuvent travailler à des documents sur l'information des patients en cas de survenue d'une infection associée aux soins...

## Dans les différentes instances

- Ils participent mais ne sont pas toujours au niveau de l'expertise technique d'autres participants. Il faut donc être vigilants pour prendre en compte leur position

## Dans le Programme de sécurité du Patient (PNSP)

Large participation au programme de l'axe 1 patient co-acteur de sa sécurité/ relation soignant –soigné.

## Dans la semaine de sécurité du patient (SSP)

.....

## NOUVEL OUTIL : LE PORTAIL DES SIGNALEMENTS OUVERT AUX USAGERS

- Signalement des **événements sanitaires indésirables** (dont les IAS)
- Participe à **l'amélioration de la qualité et de la sécurité** du système de santé
- Déclaration transmise à **l'ARS**
  - Si nécessaire : contacte le patient/déclarant pour avoir plus d'informations
  - Informe le patient des suites données au signalement (si il l'a déclaré)
  - Analyse de la gestion de l'événement indésirable par la HAS



DIRECTION  
GÉNÉRALE  
DE L'OFFRE  
DE SOINS

## EN CONCLUSION

Si la place des usagers dans les différentes instances est désormais acquise, des progrès restent à faire pour obtenir une **véritable démocratie en santé**