

**Les usagers** sont les malades, les familles, les proches, l'entourage, les utilisateurs potentiels ou avérés du système de santé. Les professionnels de santé, dans leur exercice professionnel, ne sont pas des usagers mais des prestataires d'un service (qu'il soit public ou privé).

**Représentants des usagers (RU)** Ce terme est réservé aux représentants des usagers, membres d'associations agréées, désignés par l'Agence Régionale de l'Hospitalisation et qui siègent aux instances et commissions des établissements de santé (ex : Conseil d'administration et Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge).

**Associations** Ce sont les associations de malades, de familles et proches de malades, liées à la santé (comme la Ligue contre le cancer, Vaincre la mucoviscidose, Aides, la Fédération nationale des associations d'usagers en psychiatrie (Fnapsy), l'Union nationale des amis et familles de malades psychiques (Unafam)...). Les associations de défense des droits des malades (comme l'Union nationale des associations familiales (Unaf), le Lien, l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD) et les associations de visite et d'accompagnement. Parmi toutes ces associations actives dans les établissements de santé, seules certaines sont agréées par la Commission nationale d'agrément et peuvent représenter les usagers dans les instances et commissions des établissements de santé.

**Les comités d'usagers** sont des regroupements d'usagers (malades, anciens malades, utilisateurs potentiels ou occasionnels de l'établissement de santé), n'appartenant pas forcément à une association mais regroupés à l'initiative des établissements de santé autour d'un projet de participation au fonctionnement, à l'organisation, à l'évaluation de l'établissement de santé.

Remarque : n'entrent pas dans le champ de ce colloque les associations créées dans les services de soins ou dans les établissements de santé par des professionnels de santé.

## PARTICIPATION DES USAGERS DANS LES ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ

### Des principes aux expériences, des expériences aux principes

**Vendredi 30 janvier 2009 - Auditorium de la Cité des sciences et de l'industrie.**

30 avenue Corentin-Cariou - 75019 Paris - (M) Porte de la Villette.

Accès libre sur inscription dans la limite des places disponibles.

La participation des usagers au fonctionnement des établissements de santé peut prendre diverses formes, allant du simple respect des obligations réglementaires à la mise en place de dispositifs plus élaborés, tels que les espaces ou maisons des usagers, qu'une circulaire ministérielle récente conseille de mettre en place.

À travers les expériences multiples d'établissements de tailles différentes, ce colloque se propose d'aider les établissements de santé et les usagers à créer des dispositifs de participation des usagers adaptés à leur histoire, en dégagant les grands principes et outils utiles à leur élaboration.

Colloque national organisé par



En partenariat avec



Alliance Nationale des Associations en Matière de Santé



Collectif d'établissement sur la Santé



RÉPUBLIQUE FRANÇAISE



Fédération Française des Hospitaliers



Fédération des Établissements Hospitaliers à but Non Lucratif



Fédération de l'Hospitalisation Privée



Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé

## DES PRINCIPES AUX EXPÉRIENCES

9h-9h15 ■ **Accueil**

9h15-9h30 ■ **Introduction**

Par **Christian Saout**, président du Collectif interassociatif sur la santé (CISS) et **Françoise Demoulin**, présidente de l'Alliance nationale des associations en milieu de santé (ANAMS).

9h30 ■ **Conférences introductives**

- Participation des usagers dans les établissements de santé : aspects politiques de la représentation des usagers.

Par **Étienne Caniard**, membre du Collège de la Haute autorité de santé (HAS) et président de la Commission qualité de l'information médicale.

- Comités, associations, représentants d'usagers, espaces et maisons des usagers : les aspects socio-historiques des dispositifs de participation des usagers.

Par **Véronique Ghadi**, sociologue, chargée de mission au CISS.

10h30 ■ **État des lieux des modes de participation des usagers dans les établissements de santé**

Présentation des résultats d'une enquête nationale réalisée auprès des établissements de santé publics, privés non lucratifs et privés, et auprès de représentants des usagers et d'usagers.

Par **Gérard Vincent\***, délégué général de la Fédération hospitalière de France (FHF), **Yves-Jean Dupuis\***, directeur général de la Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés non lucratifs (FEHAP), **Philippe Burnel\***, délégué général de la Fédération de l'hospitalisation privée (FHP) et **Stéphane Gobel**, coordinateur Santé Info Droits au CISS.

\*sous réserve

11h15 ■ **Pause Café**

11h30 ■ **Table Ronde 1**

**Participation des usagers : bilan 7 ans après la Loi Kouchner**

Animée par **Nicolas Brun**, président d'honneur du CISS.

Avec **Tim Greacen**, représentant des usagers, Hôpital européen Georges Pompidou, **Chantal Deschamps**, médiatrice en santé et membre du Comité consultatif national d'éthique (CCNE), **Pr Jean-Yves Fagon**, directeur de la politique médicale, Assistance Publique - Hôpitaux de Paris (AP-HP), **Lazare Reyes**, directeur du Centre hospitalier Les Murets, **Philippe Bataille**, sociologue, directeur d'études à l'École des hautes études en sciences sociales (EHESS).

**Débat avec la salle**

12h30-13h30 ■ **Déjeuner libre**

13h30-14h20 ■ **Visite des posters présentés à la Cité de la santé, en présence des exposants**

## DES EXPÉRIENCES AUX PRINCIPES

14h30-15h30 ■ **Table ronde 2**

**Participation des usagers dans les établissements de santé : des expériences diverses qui marchent**

Quatre exemples de participation des usagers en établissements de santé public, privé non lucratif et privé, présentés par leurs promoteurs.

Animée par : **Aude Caria**, responsable de la Maison des usagers du Centre hospitalier Sainte-Anne et **Jean Wils** responsable de la Maison des usagers du Groupe hospitalier Hôpital européen Georges-Pompidou - Broussais (AP-HP).

15h30-16h30 ■ **Débat avec la salle**

**Espace des usagers, Maison des usagers, Maison des associations**

Derrière les mots, quels projets ? Quels dispositifs ? Quelles informations sur la santé ? Quels partenaires ?

16h30-16h50 ■ **Synthèse, bilan et recommandations pour l'avenir : des principes aux outils**

Par le **Dr Michel Naiditch**, médecin de santé publique, Institut de recherche et de documentation en économie de la santé (IRDES).

16h50 ■ **Conclusion de la journée**

Par **Annie Podeur\***, directrice de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS), Ministère de la santé.

\* sous réserve

Colloque national organisé par le Centre hospitalier Sainte-Anne, le Groupe hospitalier Hôpital européen Georges-Pompidou - Broussais, Assistance Publique - Hôpitaux de Paris (AP-HP) et la Cité de la santé - Cité des sciences et de l'industrie.

### Comité de pilotage

**Nathalie Alamowitch**, directeur-adjoint, Centre hospitalier Sainte-Anne ; **Marine Al Dahdah**, chargée de communication externe, FHF ; **Aude Caria**, responsable Maison des usagers, Centre hospitalier Sainte-Anne ; **Françoise Demoulin**, chargée du bénévolat, ANAMS ; **Véronique Ghadi**, sociologue, CISS ; **Véronique Istria**, responsable de la communication, Centre hospitalier Sainte-Anne ; **Sylvia Lacombe**, responsable de la Formation, CISS ; **Hélène Logerot**, conseillère médicale FEHAP ; **Isabelle Manzi**, Bureau droits des usagers, DHOS ; **Michel Naiditch**, médecin de santé publique, IRDES ; **Tù-Tâm Nguyễn**, responsable de la Cité de la santé - Cité des sciences et de l'industrie ; **Chloé Teillard**, FHP et **Jean Wils**, chargé des droits des usagers, Groupe hospitalier Hôpital européen Georges-Pompidou - Broussais (AP-HP)

## FICHE D'INSCRIPTION OBLIGATOIRE

à renvoyer par COURRIEL [jean.wils@egp.aphp.fr](mailto:jean.wils@egp.aphp.fr) ou par FAX 01 56 09 26 84  
Accès gratuit dans la limite des places disponibles

Nom : ..... Prénom : .....

Établissement / Association : .....

Fonction : .....

Adresse : .....

Code Postal : ..... Ville : .....

Tél : ..... Fax : .....

Email .....@.....

## PROPOSITION DE POSTER (facultatif)

Vous avez la possibilité de témoigner d'une expérience ou d'un projet de participation des usagers dans un établissement de santé public, PSPH ou privé (ex : Maison des usagers, Comité d'usagers, Maison des associations, Espace associatif...) en réalisant un poster qui sera exposé pendant le colloque.

Propose un poster intitulé : .....

Auteur principal : .....

Votre résumé comprendra 10 lignes et précisera les objectifs, les missions, les moyens mis en œuvre, les partenaires impliqués et la coordination.

Votre proposition est à envoyer par mail à [a.caria@ch-sainte-anne.fr](mailto:a.caria@ch-sainte-anne.fr)

Le comité de pilotage examinera les propositions reçues et vous tiendra informé(e) de sa décision début janvier.

**ATTENTION : Les posters retenus devront avoir un format maximum : 80 cm x 120 cm**