

PROJET DES USAGERS

2026 - 2035

HCL
2035



SOMMAIRE

ÉDITORIAL.....	P.3
1. NOTRE INTENTION : AGIR POUR TOUS, À L'ÉCOUTE DE CHACUN	P.4
2. LE CHOIX ASSUMÉ DE LA CO-CONSTRUCTION ET DE L'INTELLIGENCE PARTAGÉE.....	P.5
3. UNE RÉSONANCE AFFIRMÉE AVEC LE PROJET STRATÉGIQUE.....	P.6
4. DIX ENGAGEMENTS POUR INCARNER LE CHU DE LA RELATION ET NOTRE RESPONSABILITÉ POPULATIONNELLE.....	P.7
5. DES MODALITÉS DE SUIVI ADAPTÉES	P.18
6. CONCLUSION : NOUS ENGAGER ENSEMBLE	P.18
GLOSSAIRE.....	P.19
LES REPRÉSENTANTS DES USAGERS.....	P.20

ÉDITORIAL

NOS VOIX AU COEUR DES HOSPICES CIVILS DE LYON – UN ENGAGEMENT POUR UN HÔPITAL UNIVERSITAIRE DE LA RELATION

Nos propositions s'inscrivent dans l'histoire et dans l'identité des Hospices Civils de Lyon (HCL) qui portent, depuis plus de 200 ans, l'ambition d'une médecine d'excellence et humaine pour tous. Elles sont rendues possibles grâce à la culture ancrée et reconnue nationalement du partenariat et de l'expérience patient en santé (démarche PEPS) au sein des HCL, qui place l'implication active des usagers au cœur des décisions et des projets de notre Centre Hospitalo-Universitaire (CHU).

Cette dynamique nous permet d'être associés à tous les niveaux :

- Dans les grandes démarches de transformation de l'institution, à commencer par le projet stratégique 2035. Et également à l'occasion des projets de modernisation, visant notamment à améliorer les conditions d'accueil et de prise en soin des patients et de leurs accompagnants dans les services d'accueil des urgences ;
- De manière plus opérationnelle, au-delà des instances locales et centrales, au sein des groupes de travail concourant à l'amélioration continue des pratiques professionnelles. Ces collaborations nous rendent pleinement acteurs de la vie des établissements, aux côtés des professionnels ;
- À toutes les étapes du parcours des patients, et dans chaque groupement hospitalier. Demain, c'est territorialement, au sein du Groupement Hospitalier du Territoire (GHT) et dans le cadre des coopérations ville-hôpital, qu'il conviendra de faire vivre cette ambition.

Dans les pages qui suivent, vous y trouverez les fondations d'un CHU de la relation, engagé dans son territoire. Cette dimension relationnelle, fondée sur l'écoute, la confiance et la transparence est la condition indispensable à l'exercice des missions de soin, de recherche et de formation. Notre projet est celui d'un hôpital avec et pour tous, dans le respect de la singularité de chacun : personnes en situation de handicap, personnes atteintes de maladie chronique, personnes en situation de vulnérabilité économique et sociale, proches aidants...

Notre ambition est d'agir dès maintenant pour que, dans 10 ans, chaque patient puisse dire qu'il a été accueilli avec respect et bienveillance, qu'il a pu participer activement aux décisions de soin le concernant, qu'il n'a jamais été laissé sans réponse ni soutien lorsqu'il en aura exprimé le besoin.

À l'échelle de notre mandat de 3 ans, nous souhaitons que ce projet soit la démonstration de solutions concrètes et mesurables pour les personnes concernées et pour les professionnels. C'est pourquoi nous sommes et serons attentifs, en tant que membres de la commission des usagers, à sa déclinaison opérationnelle ainsi qu'à son suivi annuel.

Ce projet ambitieux ne pourrait voir le jour sans l'engagement indéfectible des professionnels qui œuvrent chaque jour pour proposer aux patients des soins de qualité, sûrs et adaptés : qu'ils en soient remerciés, ainsi que l'ensemble des participants et contributeurs à l'élaboration et rédaction de ce projet.

Ensemble, construisons la santé de demain, centrée sur l'humain et sur la relation.



Aziz ABERKANE

Président de la Commission Centrale des Usagers (CCDU)

1. NOTRE INTENTION : AGIR POUR TOUS, À L'ÉCOUTE DE CHACUN

À travers ce projet, les Hospices Civils de Lyon affirment une intention claire :

- Faire de la relation avec les usagers un levier majeur de transformation de l'institution, au service de la qualité des soins, de la pertinence des parcours et de la confiance dans le système de santé.
- Rechercher à chaque étape du parcours les clés et leviers pour faciliter l'autodétermination des patients et ainsi améliorer leur expérience.
- Faire en sorte que toutes les voix soient entendues et prises en compte.

Cette ambition se décline autour de quatre capacités structurantes, qui constituent le socle du projet.

4 CAPACITÉS STRUCTURANTES



1

RENDRE POSSIBLE : en développant des solutions concrètes, opérationnelles et adaptées aux besoins de chaque usager, tenir compte de son niveau de compréhension pour faciliter son parcours et renforcer sa capacité d'agir.

2

RENDRE ACCESSIBLE : en garantissant un accès effectif, équitable et simplifié aux services et offres de soins qu'il soit physique, numérique ou informationnel, pour l'ensemble des publics, en tenant compte des situations de vulnérabilité et en gardant à l'esprit que chaque parcours est unique.

3

RENDRE LÉGITIME : en reconnaissant pleinement les usagers comme des citoyens de l'hôpital, détenteurs de droits, et en veillant à leur respect effectif dans toutes les dimensions de la prise en charge.

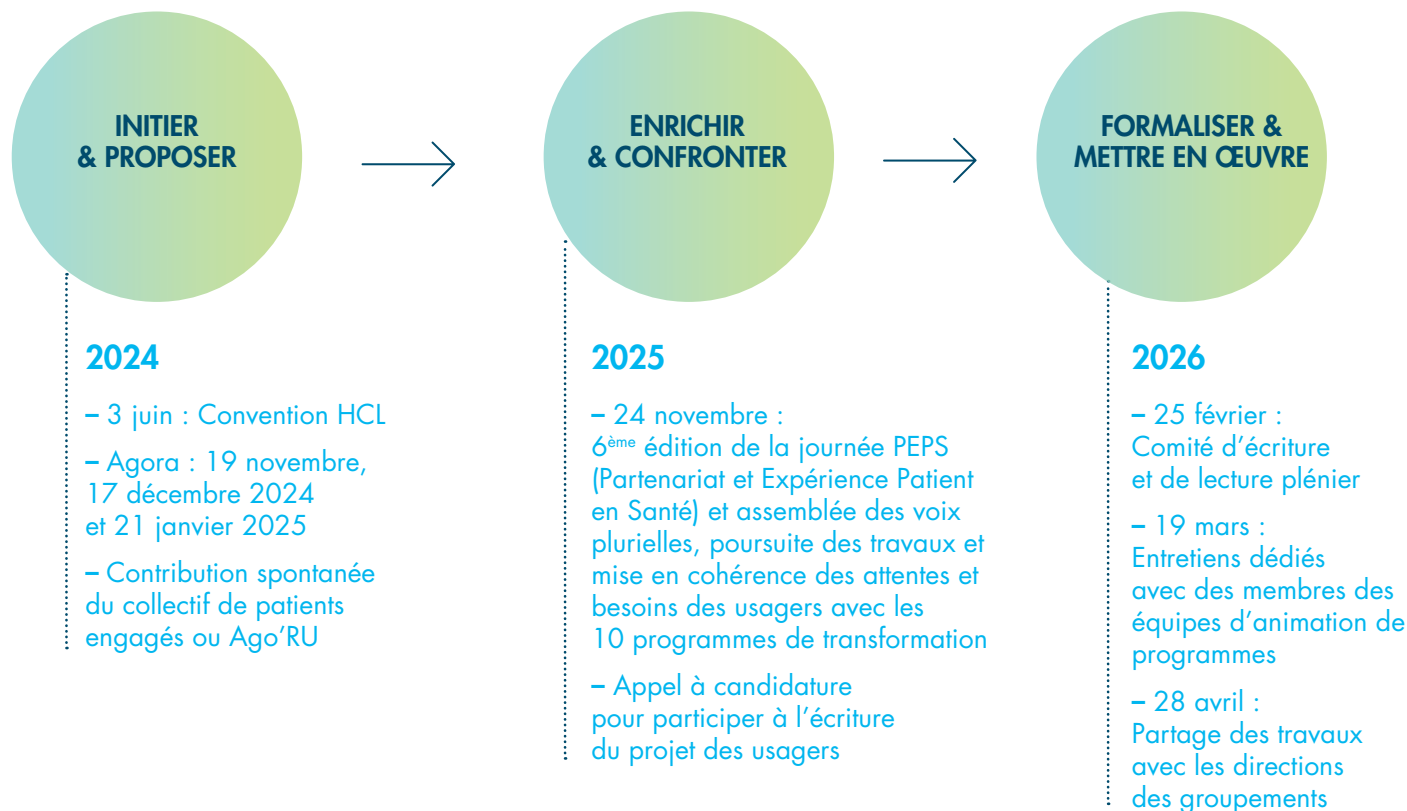
4

RENDRE VISIBLE : en valorisant les rôles, les dispositifs et les engagements existants, afin de renforcer leur lisibilité et leur appropriation par l'ensemble des acteurs.



Ces 4 capacités témoignent de l'ambition des HCL de permettre au patient d'être acteur de sa prise en charge. Elles s'inscrivent par ailleurs dans la continuité des engagements portés en matière de partenariat en santé.

2. LE CHOIX ASSUMÉ DE LA CO-CONSTRUCTION ET DE L'INTELLIGENCE PARTAGÉE



Cette dynamique collective s'est mise en place et renforcée tout au long de la démarche.

- **Un élan spontané des patients engagés des HCL pour contribuer et peser dans les débats et prises de décision** : porté dans le cadre d'une **démarche d'intelligence collective**, héritée de la Convention des HCL, le projet des usagers est d'abord issu d'une contribution spontanée du collectif de patients engagés, « Ago'RU », qui, dès 2024, a apporté sa vision et nourri de ces propositions les travaux du projet stratégique.
- **Temps fort de la 6^{ème} édition de la journée PEPS** : une opportunité de poser collectivement les ambitions du projet des usagers.
Cette réflexion s'est poursuivie fin 2025, lors de la 6^{ème} édition de la journée PEPS, dans le cadre d'un atelier dédié à la mise en cohérence des 10 programmes de transformation avec les attentes et besoins des patients et usagers d'aujourd'hui et de demain.
- **Appel à candidature et modalités de participation élargies**
Dans les suites de cette journée, un appel à candidature ouvert à tous, aux professionnels comme aux différentes composantes des voix plurielles ; représentants des usagers, patients partenaires, proches aidants et représentants des collectifs associatifs, a été lancé afin de poursuivre les travaux et initier la rédaction du futur projet des usagers.

La composition mixte du groupe de travail illustre l'esprit d'ouverture et de co-construction qui anime notre institution. Ainsi, ont été invités à participer des représentants des différents groupements, de la direction des soins et des médiateurs médicaux. Certains membres des équipes d'animation de programme ont rejoint le groupe au regard des liens explicites des thématiques portées avec les besoins des usagers.

Dans le même temps, des entretiens dédiés ont été conduits avec des membres des équipes d'animation de programme. Ils ont permis de conforter la prise en compte des attentes des usagers dans la déclinaison des feuilles de route en cours d'élaboration, la cohérence d'ensemble, et la faisabilité des actions proposées.

3. UNE RÉSONANCE AFFIRMÉE AVEC LE PROJET STRATÉGIQUE

Le projet des usagers a été pensé et conçu comme un cadre structurant permettant de traduire une ambition stratégique en actions concrètes, lisibles et mesurables pour incarner demain les conditions d'un CHU attentif et garant de la relation :



En 2035, nous plaçons l'humain, l'accessibilité et l'inclusion au cœur de chacune de nos missions. À chaque instant, dans toutes nos actions, nous porterons attention à l'autre, patient, professionnel, proches aidants et étudiant, partenaire.

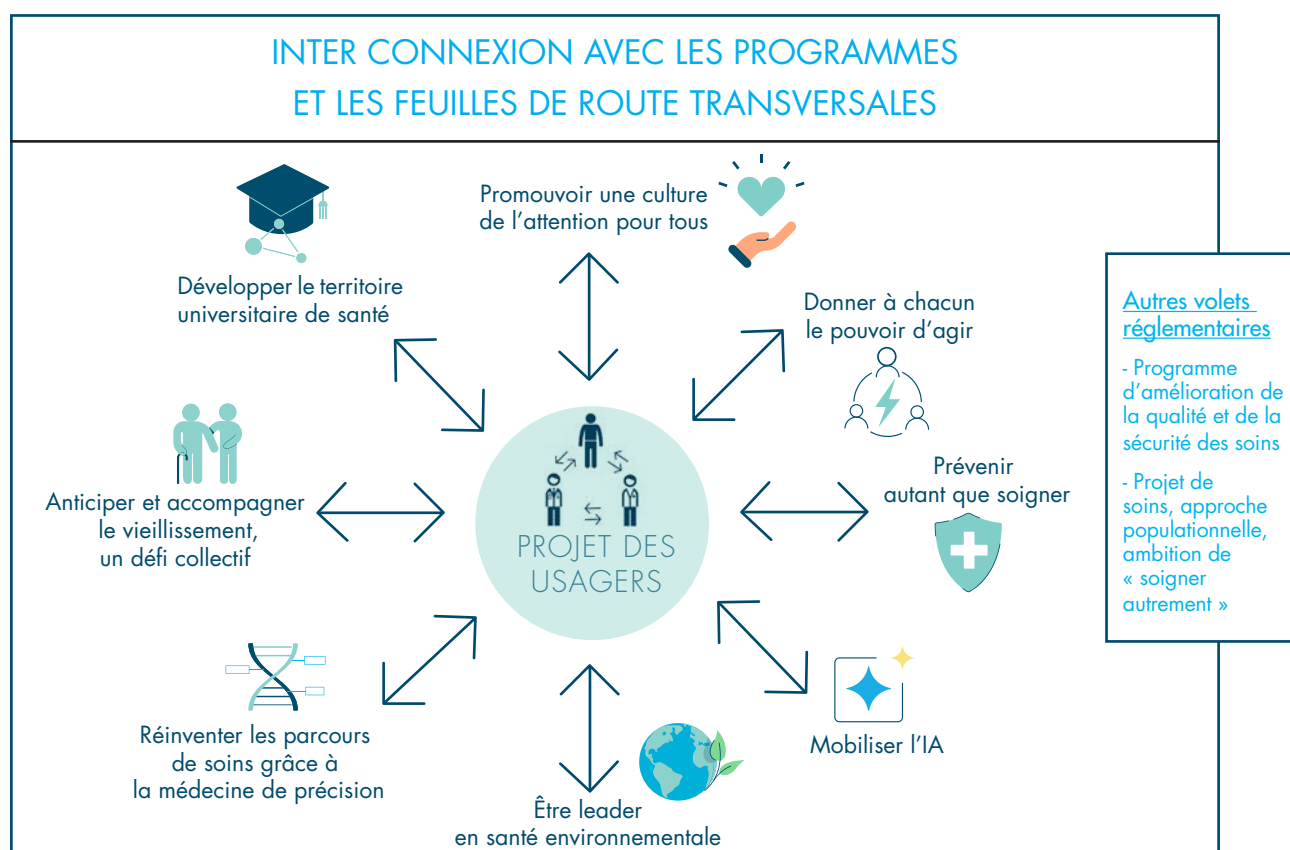


— Un parallélisme choisi

Dans sa forme, comme sur le fond, le projet des usagers s'articule avec le projet stratégique 2035 des HCL. Sa structuration repose en effet sur **une interconnexion avec les programmes** de transformation ainsi qu'avec les feuilles de route transversales de l'institution.

— **Une mise en cohérence** avec les autres volets réglementaires au service du projet stratégique : le projet de soins dans son approche « soigner autrement », le programme d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins, l'axe structurant du PAQSS « permettre aux patients d'être acteurs de leurs soins. »

— **Un enrichissement réciproque** garant de la pertinence et de l'opérationnalité des actions. Les attentes et vigilances exprimées par les représentants des voix plurielles impliqués dans les différentes étapes d'élaboration et de mise en œuvre du projet stratégique ou encore du schéma directeur numérique ont été prises en compte.



4. DIX ENGAGEMENTS POUR INCARNER LE CHU DE LA RELATION ET NOTRE RESPONSABILITÉ POPULATIONNELLE



RENDRE POSSIBLE,

la qualité relationnelle, indissociable d'une relation de confiance



RENDRE POSSIBLE,

les liens entre patients et étudiants pour ancrer le partenariat en santé



RENDRE POSSIBLE,

les parcours de prévention et leur co-construction avec les publics bénéficiaires



RENDRE POSSIBLE,

la prise en compte de la santé mentale, l'information, la détection et la déstigmatisation



RENDRE ACCESSIBLE,

la littératie en santé ou les conditions d'une communication efficace



RENDRE ACCESSIBLE,

l'accueil, l'orientation, l'accompagnement adapté, et la lutte contre les discriminations



RENDRE LÉGITIME,

les usages des données et intelligence artificielle : pour un usage éthique et expliqué, au service de la relation



RENDRE LÉGITIME,

la démocratie en santé et l'implication des usagers dans l'appropriation des grandes transformations du système de santé



RENDRE VISIBLE,

la place et le rôle des voix plurielles



RENDRE VISIBLE,

la place et le rôle des proches aidants, acteurs clés du lien



#1

RENDRE POSSIBLE, la qualité relationnelle, indissociable d'une relation de confiance

Traduction des programmes de transformation « promouvoir une culture de l'attention pour tous » et « donner à chacun le pouvoir d'agir »

*Dans le domaine de la santé, la qualité relationnelle désigne l'ensemble des interactions entre les professionnels de santé, les patients et leurs proches, fondées sur l'écoute active, l'empathie, le respect, la confiance et la collaboration. Elle vise à **humaniser les soins**, améliorer l'expérience patient et renforcer l'adhésion aux traitements.*

POURQUOI EST-CE IMPORTANT POUR NOUS ?

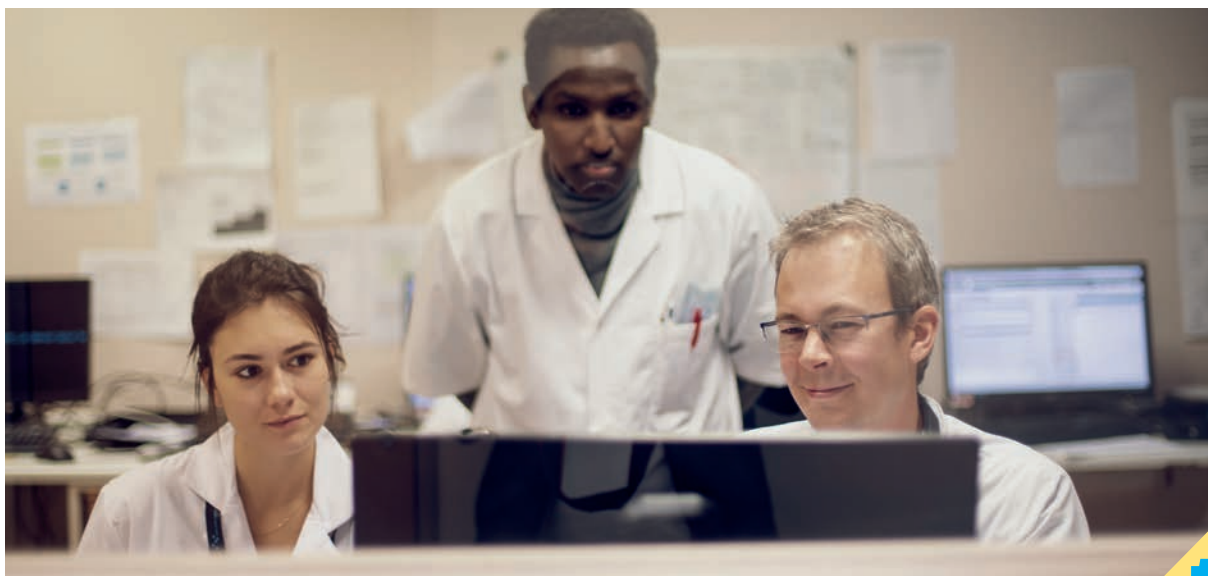
Parce qu'il est démontré que la qualité relationnelle agit en réduction de l'anxiété et renforce le lien de confiance indispensable à la relation de soins et de confiance.

+ OBJECTIFS

- Renforcer l'écoute active et la bienveillance dans la relation y compris entre professionnels, veiller à s'adapter au patient et à son accompagnant, dans le respect du rythme, de l'autonomie et des attentes du patient à chaque étape de son parcours.
- Faire de la qualité relationnelle un levier concret de la qualité des soins et de la prévention et de l'expérience usager.
- Promouvoir la décision médicale partagée à toutes les étapes et pour tous.
- Intégrer la qualité relationnelle dans les parcours de formation initiale et continue des professionnels.

PREMIÈRES ACTIONS

- Développer la simulation relationnelle pour tous, y compris les étudiants.
- Accompagner le patient en proposant des outils d'aide à la décision, adaptés à sa compréhension.



#2

RENDRE POSSIBLE,

développer les liens entre patients et étudiants pour ancrer le partenariat en santé

Traduction des programmes « donner à chacun le pouvoir d'agir » et « développer le territoire universitaire de santé »

POURQUOI EST-CE IMPORTANT POUR NOUS ?

Parce que pour améliorer durablement la prise en charge, il faut développer les compétences relationnelles des futurs professionnels de santé et leur capacité d'adaptation aux besoins spécifiques des personnes soignées et de leurs proches.

+ OBJECTIFS

- Favoriser l'émergence d'une culture commune du partenariat en santé, partagée entre patients, étudiants et professionnels, toutes filières de santé confondues (IFSI, IFAS, études de médecine, UTEP, etc.).
- Contribuer à la formation de futurs professionnels de santé capables de construire une relation de soin fondée sur l'écoute, la compréhension de l'expérience vécue et la co-construction des décisions.
- Permettre aux voix plurielles de valoriser les savoirs expérientiels des personnes concernées dans la construction et l'animation de la formation initiale et continue des étudiants et professionnels.

PREMIÈRES ACTIONS

- Structurer et renforcer les collaborations avec les acteurs universitaires et de l'enseignement (IFAS, IFSI, etc.), dont le pôle patient de Lyon 1, afin de garantir un cadre pédagogique et éthique cohérent.
- Développer les dispositifs pédagogiques intégrant la participation de patients, représentants des usagers (témoignages, simulations, etc.) au sein des formations initiales et continues.
- Identifier, former et accompagner des patients intervenants dans les dispositifs universitaires et hospitaliers.



#3

RENDRE POSSIBLE, les parcours de prévention et leur co-construction avec les publics bénéficiaires

*Traduction des programmes de transformation « prévenir autant que soigner » et de l'axe
« prévenir et intercepter le plus tôt possible la maladie » de l'Institut de Cancérologie des HCL*

POURQUOI EST-CE IMPORTANT POUR NOUS ?

Parce que pour agir durablement sur les inégalités, il faut mieux prendre en compte les spécificités des publics (situations de précarité, de handicap, d'isolement social ou géographique).

+ OBJECTIFS

- Accompagner et soutenir les acteurs de ville (Communauté Professionnelle Territoriale de Santé) dans la conception de leurs démarches de partenariat patient, pour faciliter la mise en place de parcours de prévention adaptés aux besoins réels des publics cibles.
- Associer les publics bénéficiaires en amont de la conception des parcours de prévention, pour améliorer l'adhésion des publics fragiles et éloignés des soins.
- Mieux coordonner la sortie des patients avec une attention particulière aux plus fragiles (personnes âgées, vivant avec un handicap en situation de vulnérabilité, ou de dépendance complexe).
- Mieux coordonner la sortie des patients dont le traitement anticancéreux est terminé avec un parcours après-cancer personnalisé permettant d'anticiper et de prévenir le risque de rechute de la maladie.
- Identifier et tester des solutions innovantes facilitant le maintien à domicile des personnes âgées.

PREMIÈRES ACTIONS

- Mettre en place des consultations de fin de traitement du cancer et d'évaluation des besoins post-cancer du patient, voire de ses proches aidants.
- Associer les représentants des usagers à la conception des messages de prévention.
- Développer les démarches permettant « d'aller vers » les publics les plus éloignés du soin à l'instar du camion de dépistage des maladies respiratoires Pneumobile.



#4

RENDRE POSSIBLE, la prise en compte de la santé mentale, l'information, la détection et la désigmatisation

Traduction du programme de transformation « prévenir autant que soigner »

POURQUOI EST-CE IMPORTANT POUR NOUS ?

Parce que la santé mentale est indissociable de la santé physique et qu'elle est souvent sous-diagnostiquée. Il est important d'encourager sa détection précoce pour permettre une prise en charge adaptée.

+ OBJECTIFS

- Informer et sensibiliser les usagers, les proches et les professionnels sur les enjeux de santé mentale (repérage, ressources, droits).
- Lutter contre la stigmatisation en normalisant les discussions autour de la santé mentale.

PREMIÈRES ACTIONS

- Former les professionnels aux premiers secours en santé mentale.
- Mettre en place des sensibilisations/actions à partir de retours d'expérience des personnes concernées, à destination des professionnels et des voix plurielles.
- Prendre en compte le diagnostic.
- Proposer des prises en charge pour les troubles de santé mentale et les troubles cognitifs associés à certains traitements et parcours de soins.



#5

RENDRE ACCESSIBLE,

l'accueil, l'orientation, l'accompagnement adapté et la lutte contre les discriminations

Traduction des programmes de transformation « promouvoir une culture de l'attention pour tous » et « réinventer les parcours de soins grâce à la médecine de précision »

POURQUOI EST-CE IMPORTANT POUR NOUS ?

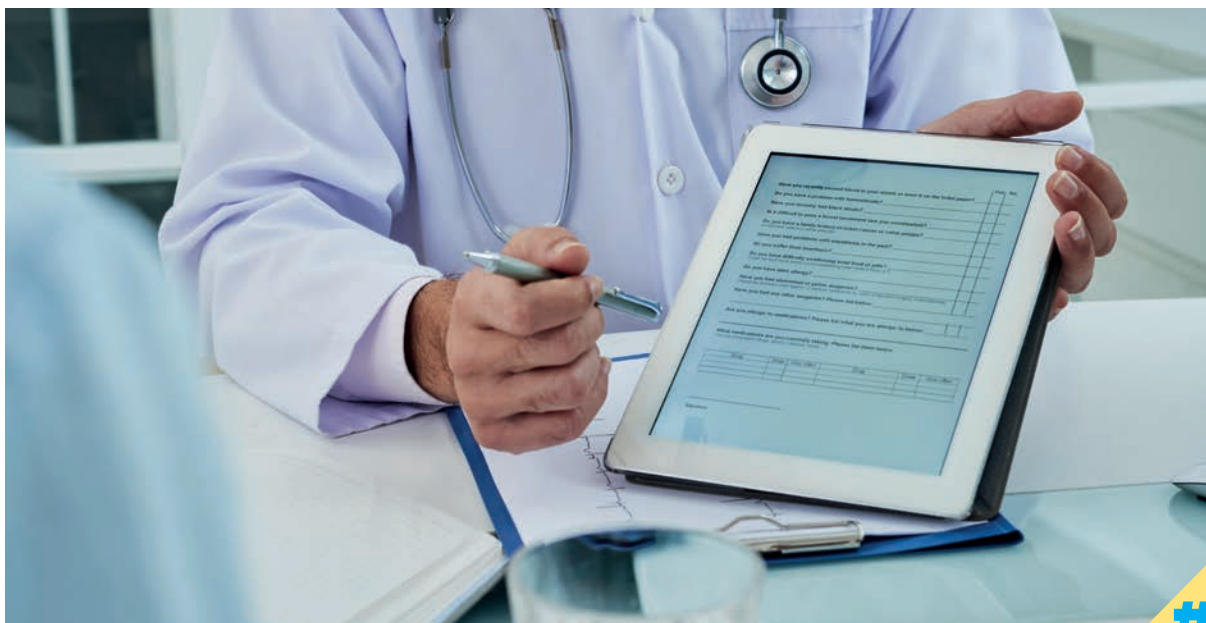
Parce que l'accès aux soins est un droit fondamental universel, il s'agit de lever les barrières physiques, linguistiques et sociales, d'assurer un accueil bienveillant, une orientation claire et un accompagnement personnalisé, tout en luttant contre toute forme de discrimination, afin que chaque personne, quelles que soient ses vulnérabilités, puisse bénéficier d'une prise en charge équitable, respectueuse et adaptée à ses besoins et à son niveau de compréhension.

+ OBJECTIFS

- Développer une approche spécifique sur les organisations, les espaces visant à éviter les ruptures de parcours et diminuer l'errance médicale associée aux parcours complexes.
- Porter une attention particulière aux délais d'attente et de prise en charge et mettre en place des modalités d'informations adaptées à destination des patients et de leur entourage.
- Développer les filières de transition enfants/adultes.
- Réduire les obstacles à l'accès aux soins (physiques, numériques, linguistiques...).
- Mettre les outils numériques au service de l'inclusion des patients et de leurs proches et garantir la possibilité du multi-canal (numérique, téléphonique, physique) pour toutes les démarches.

PREMIÈRES ACTIONS

- Cartographier sur l'ensemble des sites les lieux non accessibles et les corriger.
- Finaliser l'audit accessibilité du site internet et des applications existantes.
- Suivre et améliorer les taux de réponse téléphonique.
- Impliquer, parmi les partenaires, des représentants des voix plurielles pour concevoir et mettre en œuvre la Maison de l'après cancer des HCL.
- Développer les plages de consultation d'urgence pour les personnes en situation de handicap ou éloignées du soin.



#6

RENDRE ACCESSIBLE, **la littératie en santé ou les conditions** **d'une communication efficace**

*Traduction des programmes de transformation « promouvoir une culture de l'attention pour tous »,
et « donner à chacun le pouvoir d'agir »*

POURQUOI EST-CE IMPORTANT POUR NOUS ?

Parce que communiquer efficacement dans le domaine de la santé est un pilier de l'équité et de la qualité des soins. La médecine « de précision », personnalise davantage les parcours des patients en fonction de leurs caractéristiques biologiques, génétiques, sociales ou environnementales, va conduire à des prises de décision plus nombreuses et plus ouvertes qu'aujourd'hui. En permettant aux usagers de mieux comprendre les informations médicales, de prendre des décisions éclairées (décision médicale partagée), les HCL renforcent l'autonomie des patients, et agissent pour réduire les inégalités de santé.

+ OBJECTIFS

- Délivrer une information compréhensible, utile et visible pour tous les usagers.
- Tenir compte du vieillissement de la population ou du type de handicap, pour concevoir des outils accessibles et adaptés aux publics visés : accessibilité en braille par exemple.
- Permettre aux usagers de mieux comprendre leur prise en charge et de s'orienter dans leur parcours de santé.

PREMIÈRES ACTIONS

- Créer et distribuer des contenus papiers ou audiovisuels, des contenus numériques en mode facile à lire et à comprendre (FALC ou CAA).
- Mettre en place une formation FALC au plan de formation HCL et identifier des personnes ressources dans les services.
- Structurer un processus de création et de relecture des contenus avec et par des usagers.
- Expérimenter la création de postes de médiateurs en santé (SAU, PASS) pour accompagner les plus fragiles.



#7

RENDRE LÉGITIME,

les usages des données et de l'IA, pour un usage éthique et expliqué, au service de la relation

Traduction du programme « mobiliser l'IA »

POURQUOI EST-CE IMPORTANT POUR NOUS ?

Parce que l'intelligence artificielle et le traitement des données permettent de mieux prévenir, diagnostiquer et soigner. Cependant, cela nécessite d'introduire des garanties pour instaurer de la confiance, agir en transparence et faire preuve de pédagogie. L'intelligence artificielle et le pilotage par les données de santé devront prioriser les cas d'usage présentant des bénéfices tangibles et démontrables pour les patients, sans se substituer au discernement des professionnels ni à la décision partagée avec les patients. La responsabilité des HCL est donc de garantir une utilisation éthique et maîtrisée de l'intelligence artificielle et des données.

+ OBJECTIFS

- Donner aux patients et à leurs proches les clés de compréhension précise des modalités d'usages de leurs données et du recours à l'intelligence artificielle dans les prises en charge.
- Veiller à la valeur ajoutée des usages pour les patients, ainsi qu'à la mise en place effective de garanties associées : en particulier, soutenir une application effective de la réglementation relative aux données personnelles, garantir des algorithmes explicables et transparents, et veiller à leur acceptabilité sur le plan éthique.

PREMIÈRES ACTIONS

- Co-construction de la journée de sensibilisation éthique autour des enjeux éthiques de l'IA à l'hôpital dont la synthèse pourra servir de guide dans la réflexion et la conduite de projets pour un usage éthique de l'IA aux HCL.
- Poser les modalités d'implication des usagers dans la gouvernance des usages de l'IA et des données.
- Impliquer les usagers dans la mise en place d'un chatbot patient.
- Prévoir des temps ou dispositifs dédiés pour accompagner l'information, expliciter ces usages et garantir au patient un délai de réflexion pour qu'ils puissent comprendre comment leurs données améliorent leur prise en charge.
- Contrôler l'utilisation de leurs informations (consentement, accès, suppression).

RENDRE LÉGITIME, la démocratie en santé et l'implication des usagers dans l'appropriation des grandes transformations du système de santé

Traduction des programmes de transformation « être leader en santé environnementale », « donner à chacun le pouvoir d'agir » et l'axe « faciliter l'accès aux soins, partout et pour tous, en construisant des parcours avec les patients et aidants, coordonnés avec la ville et les filières du territoire » de la feuille de route de l'Institut de Cancérologie



POURQUOI EST-CE IMPORTANT POUR NOUS ?

Parce que la démocratie en santé n'est pas seulement un droit, mais aussi une nécessité pour construire ensemble un système de santé durable, inclusif et plus résilient. Aux HCL, nous sommes convaincus que l'implication active des usagers, patients, proches aidants, représentants, citoyens, est indispensable pour accompagner et réussir les grandes transformations du système de santé.

Les défis qui sont face à nous, transition écologique, adaptation aux mutations démographiques, ne peuvent être surmontés sans une approche collective, où chaque voix compte et où chaque acteur est associé à la réflexion et à l'action.

Parce que les usagers connaissent mieux que quiconque leurs besoins, les obstacles qu'ils rencontrent, les écouter permet de corriger les biais et d'adapter les parcours.

+ OBJECTIFS

- Mieux prendre en compte l'avis et le point de vue de tous les patients avec une attention particulière aux enfants.
- Sensibiliser les usagers et le grand public aux déterminants de santé environnementale.
- Impliquer les usagers dans l'éco-conception des soins et l'évolution des parcours de soins.
- Créer des parcours de soins dédiés à la santé environnementale, co-construits avec les usagers et les professionnels.
- Mieux partager les connaissances issues de la recherche avec les patients, les aidants et les citoyens.
- Renforcer le dialogue science-société pour faciliter un accès équitable aux nouveaux traitements innovants.
- Renforcer et favoriser la culture de la réflexion éthique au sein de l'institution.

PREMIÈRES ACTIONS

- Encourager, pour les enfants et les publics vulnérables le développement des formes alternatives d'expression pour alimenter les projets de services adaptés aux besoins de ceux qui y séjournent, à l'instar des ateliers et de la démarche réalisés au sein du comité des enfants HCL.
- Mettre en place des actions de sensibilisation à destination des usagers s'agissant des déterminants de santé environnementale (qualité de l'air, perturbateurs endocriniens, alimentation...).
- Associer les usagers à la co-construction de solutions (éco-conception des soins, parcours de soins dédiés et implication dans l'offre de restauration).
- Mettre en place une ou plusieurs universités populaires thématiques, permettant d'informer les patients et leurs aidants et de les impliquer dans la recherche.
- Renforcer la place des usagers au sein des instances en charge de ces questions.



#9

RENDRE VISIBLE, la place et le rôle des proches aidants, acteurs clés du lien

*Traduction des programmes de transformation « promouvoir la culture de l'attention pour tous »
et « prévenir autant que soigner »*

POURQUOI EST-CE IMPORTANT POUR NOUS ?

Aux HCL, nous savons que les proches aidants jouent un rôle essentiel auprès des personnes soignées. À leurs côtés, grâce aux liens qui les unissent, les proches aidants préviennent l'isolement et la solitude des patients. Mais cela n'est pas sans impact sur leur propre santé. Reconnaître et soutenir le proche aidant, c'est agir pour préserver sa santé et sa capacité à accompagner son proche.

+ OBJECTIFS

- Reconnaître les proches aidants comme des co-acteurs du parcours de soins en complémentarité avec les professionnels, dans le respect du consentement du patient.
- Intégrer les aidants dans les moments clés du parcours de soins (annonce, traitements, sortie, suivi), en particulier dans les situations complexes ou chroniques ; mieux prendre en compte les spécificités des aidants dans les parcours de cancérologie, notamment lors des phases d'annonce, de traitements, d'après cancer et de soins de support.
- Structurer un « parcours » dédié aux proches aidants, permettant le repérage et l'identification de leurs besoins, la prévention de l'épuisement.
- Valoriser et mobiliser leurs compétences, notamment via le dispositif de pair-aidance.

PREMIÈRES ACTIONS

- Rendre visible et développer avec l'appui du collectif métropole aidante.
- Structurer le repérage systématique des proches aidants dès l'entrée dans le parcours.
- Poursuivre et déployer la formation des professionnels au repérage des proches aidants.
- Déployer une évaluation des besoins des aidants (information, soutien psychologique, répit, compréhension du parcours), notamment aux moments à risque (annonce, rechute, sortie).
- Intégrer les aidants, lorsque cela est pertinent et souhaité par le patient, dans les temps clés du parcours : consultations d'annonce, temps éducatifs, préparation de la sortie, décisions complexes.
- Développer et rendre visibles les lieux « ressources » pour les aidants à partir des expérimentations en cours Entour'âges, Maison du Petit Monde.



#10

RENDRE VISIBLE, la place et le rôle des voix plurielles

*Traduction des programmes de transformation « promouvoir la culture de l'attention pour tous »,
« donner à chacun le pouvoir d'agir » et « développer le territoire universitaire de santé »*

POURQUOI EST-CE IMPORTANT POUR NOUS ?

Parce que nous avons à cœur de porter haut notre mission au service des patients et de ceux qui les accompagnent pour que leur expérience de soins à l'hôpital se déroule dans les meilleures conditions possibles : depuis l'accueil, jusqu'à la sortie et même au-delà dans leur parcours de santé.

+ OBJECTIFS

- Appuyer la structuration de démarches de partenariat-patient dans les autres établissements du GHT ainsi qu'au sein des structures de ville, dans une logique de décroisement ville/hôpital au plus près de la réalité des parcours des patients.
- Renforcer leur présence au sein des instances clés de l'hôpital telles que les conférences stratégiques de groupements et de pôles.
- Valoriser et faire connaître le rôle des RU et acteurs des voix plurielles en clarifiant et structurant leurs rôles (représentants des usagers, patients partenaires, pairs-aidants, médiateurs en santé, associations) selon leurs fonctions : représentation, accompagnement, médiation, co-construction.
- Développer et intégrer pleinement la pair-aidance dans les organisations de soins, les projets institutionnels, la formation, la recherche et dans le fonctionnement des équipes de soins, comme levier complémentaire d'accompagnement des patients.
- Professionnaliser un pool de médiateurs.
- Renforcer leur visibilité, leur lisibilité et leur accessibilité auprès des usagers et des professionnels.

PREMIÈRES ACTIONS

- Formaliser une cartographie des acteurs des voix plurielles et de leurs rôles, et la diffuser largement auprès des équipes et des usagers.
- Développer des démarches d'aller-vers pour sensibiliser les équipes aux rôles des RU et acteurs des voix plurielles, à l'image des visites de services assurées par un binôme de professionnels et RU par exemple.
- Soutenir et expérimenter les démarches de pair aidance dans les parcours de soins : faire connaître et valoriser l'importance pour chaque patient qui le souhaite la possibilité de bénéficier d'un soutien par des pairs.
- Identifier et former des médiateurs susceptibles d'être mobilisés rapidement dans la résolution de conflit avec les patients et/ou leurs proches aidants.
- Structurer un parcours d'engagement des usagers (repérage, formation, accompagnement), permettant leur implication dans les soins, la formation des professionnels et les projets institutionnels.
- Renforcer l'implication des acteurs des voix plurielles dans la recherche et l'innovation, notamment en cancérologie : participation à la conception des projets, amélioration de l'information aux patients, diffusion des résultats et dialogue science-société.

5. DES MODALITÉS DE SUIVI ADAPTÉES

Le projet des usagers des Hospices Civils de Lyon s'inscrit dans une dynamique de transformation profonde et continue du système de santé, en cohérence avec les ambitions du projet stratégique 2035.

Sa mise en œuvre s'appuiera sur une structuration claire et partagée avec l'ensemble des acteurs institutionnels, (comme ce fut le cas pour la phase de conception), directions transversales, groupements et pôles d'activité médicale.

Les avancées concrètes des actions proposées seront suivies dans le cadre d'**une feuille de route établie pour 3 ans, en adéquation avec les mandats des représentants des usagers et fera l'objet d'un suivi annuel au sein de la commission des usagers.**

Un pilotage dédié, fondé sur l'intelligence partagée permettra de garantir la cohérence des initiatives, de coordonner les actions engagées et d'assurer leur articulation avec les orientations stratégiques de l'établissement.

Ce pilotage s'inscrira dans une logique de transversalité, associant les différentes directions, les professionnels, ainsi que l'ensemble des composantes des voix plurielles et les partenaires concernés.

6. CONCLUSION : NOUS ENGAGER ENSEMBLE

En plaçant la relation au cœur de son action, ce projet contribue à faire évoluer durablement les pratiques, les organisations et les représentations, au bénéfice des usagers, des professionnels et de l'ensemble des parties prenantes.

Au-delà des actions qu'il structure, ce projet traduit une évolution de fond : celle d'un hôpital qui reconnaît pleinement la place des usagers comme acteurs, partenaires et citoyens, et qui s'engage à construire avec eux des réponses adaptées aux enjeux contemporains de santé. Il participe ainsi à renforcer la confiance, à améliorer la qualité des parcours et à garantir une plus grande équité dans l'accès et la prise en charge.

Dans un environnement en constante évolution, marqué par des transformations démographiques, technologiques et sociétales, ce projet a vocation à accompagner les mutations à venir. Il constitue un levier pour anticiper les besoins, adapter les réponses et inscrire l'action des HCL dans une logique d'innovation, d'ouverture et de responsabilité.

GLOSSAIRE

Ago'RU	Collectif de patients engagés des HCL, porteur de propositions pour le Projet des Usagers.
CAA	Communication Améliorée et Alternative : Méthode de communication adaptée aux personnes ayant des difficultés à s'exprimer oralement (ex : symboles, images).
CDU	Commission des Usagers : Instance représentative des usagers au sein des établissements de santé, chargée de veiller au respect des droits des patients.
CPTS	Communauté Professionnelle Territoriale de Santé : Groupement de professionnels de santé (médecins, infirmiers, etc.) organisés pour améliorer la coordination des soins sur un territoire.
FALC	Facile À Lire et à Comprendre : Méthode de rédaction et de conception de supports (textes, images, vidéos) adaptés aux personnes en situation de handicap intellectuel ou ayant des difficultés de compréhension.
GHT	Groupeement Hospitalier de Territoire : Regroupement d'établissements de santé sur un territoire pour améliorer la coordination et l'accès aux soins.
HCL	Hospices Civils de Lyon : Établissement public de santé lyonnais, regroupant plusieurs hôpitaux et centres de soins.
IFAS	Institut de Formation des Aides-Soignants : Établissement de formation pour les aides-soignants.
IFSI	Institut de Formation en Soins Infirmiers : Établissement de formation pour les infirmiers.
PASS	Permanence d'Accès aux Soins de Santé : Dispositif hospitalier destiné à faciliter l'accès aux soins pour les personnes en situation de précarité ou de vulnérabilité.
PAQSS	Programme d'Amélioration de la Qualité et de la Sécurité des Soins : Programme des HCL visant à définir pour 2 ans les priorités institutionnelles.
PEPS	Partenariat et Expérience Patient en Santé : Démarche des HCL visant à impliquer les patients dans l'amélioration des pratiques et des parcours de soins.
RU	Représentant des Usagers : Personne nommée par l'agence régionale de santé pour représenter les intérêts collectifs des usagers (patients, proches) au sein des instances d'un établissement de santé.
SAU	Service d'Accueil des Urgences : Service hospitalier dédié à la prise en charge des urgences médicales.
UTEP	Unité Transversale d'Éducation du Patient : Service dédié à l'éducation thérapeutique des patients.

LES REPRÉSENTANTS DES USAGERS AUX HCL

CDU CENTRALE (Tout HCL)

TITULAIRES

Aziz ABERKANE

Association France Rein Rhône

François BLANCHARDON

Association François Aupetit Crohn RCH France (AFA)

SUPPLÉANTS

Etienne LARDANCHET

Fédération Française pour le Don de Sang Bénévole

Marie-Claude MALFRAY

Phenix Greffés Digestifs

CDU NORD (Croix-Rousse, F. Dugoujon, P. Garraud)

TITULAIRES

Christian COMTE

Phenix Greffés Digestifs

Madeleine RABETAUD

Ligue Nationale Contre le Cancer Rhône (LNCC)

SUPPLÉANTS

Olivier DAVILLE

Association Jusqu'à La Mort Accompagner La Vie (JALMALV)

Fabie JARILLO

Association François Aupetit Crohn RCH France (AFA)

CDU SUD (H.Lyon Sud, H. Gabrielle)

TITULAIRES

Jocelyne DEMOSTHENIS

Association Jusqu'à La Mort Accompagner La Vie (JALMALV)

Annick SCHULTZ

Association Française Des malades et Opérés Cardiovasculaires Ain-Rhône (AFDOC)

SUPPLÉANTS

François COUTURIER

Association nationale de défense des Malades, Invalides et Handicapés (AMI)

Michel PINAZ

Fédération Nationale des Associations de Retraités (FNAR)

CDU EST (HFME, L. Pradel, P. Wertheimer)

TITULAIRES

Dominique CHANEL

Indecosa CGT

Christiane GACHET

Association France Parkinson

SUPPLÉANTS

Christine GRADELLA

Fédération Nationale des Accidentés du Travail et des Handicapés (FNATH)

Véronique PARROCHIA

Association de Porteurs de Dispositifs Electriques Cardiaques (APODEC)

CDU CENTRE (E. Herriot, Charpennes, Centre de Soins Dentaires)

TITULAIRES

Sylvie COCHET

La Voix des Migraineux

Michel LEVEQUE

Association des Malades Atteints de DYStonie (AMADYS)

SUPPLÉANTS

Marie-Hélène BOUCAND

Association France Handicap Délégation du Rhône

Didier CHASSIGNOL

Association UFAL (Union des familles laïques du pays Drômois)

CDU Renée SABRAN

TITULAIRES

Stéphane DELORMES

Association des Paralysés de France 83 (APF)

Nans GUILLERMOU

Association AFTC du Var

SUPPLÉANTS

Patricia DELL'OMARINO

France Alzheimer

Philippe BERTON

Association Ensemble Leucémie Lymphomes Espoir (ELLYE)

PLUS D'INFOS SUR LES REPRÉSENTANTS DES USAGERS, SCANNEZ LE QR CODE



SUIVEZ LES HOSPICES CIVILS DE LYON SUR :



www.chu-lyon.fr