

Groupe d'échanges entre RU

Compte-rendu

Mardi 7 février 2017 – 9h/12h

Présents	M-C. PIEEROT, A. KANCEL, M-T. GOERGER, M. QUESTEL, D. HENRY, A. BABU, F. GACE, C. PANDOLF, A. FINOT, A. OTHILY, B. WEBER, J. THOMAS
Animateur	A. KANCEL rappelle l'ordre du jour : - restitution des travaux des 3 sous-groupes de travail
Rédacteur	J. THOMAS

Points évoqués

Pour rappel, les échanges de la première rencontre du 15 novembre 2016 ont fait émerger trois thématiques de travail approfondies en sous-groupes :

- Les Urgences psychiatriques
- RU : information aux patients (Quelles alternatives pour se faire connaître ?)
- Les directives anticipées, la personne de confiance : patient acteur de sa fin de vie

Groupe de travail : *URGENCES PSYCHIATRIQUES*

Objectif : Faire remonter les problèmes, les dysfonctionnements rencontrés par les personnes et leurs familles aux instances publiques (Commission spécialisée droits des usagers, Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie) et proposer des solutions pour améliorer la prise en charge dans les établissements concernés

Méthodologie de travail : recueil de témoignages à partir d'un questionnaire adressé aux membres de l'UNAFAM + recueil des difficultés des personnes hospitalisées en psychiatrie provenant du service téléphonique « écoute famille » de l'UNAFAM.

Analyse globale des réponses :

Autant *le questionnaire prospectif* fait plus ressortir l'accueil plus inhumain pour le patient, avec l'attente longue au milieu des autres personnes hospitalisées pour toute autre raison et des souhaits précis.

Les éléments rétrospectifs issus de « L'écoute famille UNAFAM » mettent en évidence les difficultés des parents non prises en compte avant ou lors de cette hospitalisation et de façon plus prégnante lors de la 1ère hospitalisation. Parents laissés dans leurs isolements.

Des recommandations sont faites en terme :

D'organisation de l'accueil, de réception des patients et des familles sont faites aux urgences en veillant à la bienveillance de personnes dont la vulnérabilité est aggravée dans ces circonstances.

D'aide pour rompre l'isolement des parents qui ont besoin de dialogue et d'explications lors de l'entrée aux urgences, durant l'hospitalisation ou après la sortie

D'existence et d'accès aux RU

Cf synthèse urgences psychiatrie en annexe

Echanges : Les urgences psychiatriques au CHU sont très problématiques dans la mesure où les personnes sont accueillies dans le même lieu que les urgences classiques.

Suite du travail :

- **Elargir le recueil des témoignages anonymes pour obtenir plus de données en sollicitant d'autres usagers d'associations œuvrant pour la santé. Même si ces dernières ne sont pas spécialisées dans ce domaine, leurs adhérents ont pu ou sont concernés par cette question = le CISS lancera un appel à témoignage auprès des associations et des RU**
- **Organiser une rencontre entre RU des établissements de santé possédant une unité psychiatrique : CHU, CHM, Espérance afin de travailler sur des pistes d'amélioration à proposer dans chaque établissement**

Groupe de travail : **INFORMATIONS ET CONNAISSANCES DES RU**

Depuis la mise en place de la représentation des usagers au sein des établissements de santé par la loi 2002, les RU sont encore inconnus des patients, usagers

Objectif : apporter des propositions d'outils de communication que chaque RU pourra s'approprier au sein de leur établissement respectif pour se faire connaître

Méthodologie de travail :

approche pragmatique : les RU ne sont pas connus, que faire ?

3 thèmes directeurs

Une meilleure connaissance des RU	<ul style="list-style-type: none">- 1 communication visuelle avec<ul style="list-style-type: none">• 1 affiche type personnalisable à apposer dans des lieux visibles de l'établissement (ex : guichet d'admission, lieu de passage) et dans les chambres (à côté de la charte de la personne hospitalisée par ex.) = sonder les RU sur l'affiche• 1 message d'information dans les dispositifs modernes pour les établissements équipés ex : bande déroulante au CHU ou écran diffusant 1 message sur RU- 1 dispositif porté par le CISS, de recueil des plaintes et demandes des usagers/familles destinées aux RU <p>Appel d'un usager au CISS → recueil des données et coordonnées → transmission de la situation aux RU concernés par mail (boîte mail spécifique CISS pour chaque RU) ou autre mode de transmission convenu au préalable = proposition doit être soumis au CA du CISS</p>
La question de la Maison des usagers	<p><i>Définition par la circulaire DHOS/E1 n° 2006-550 du 28 décembre 2006:</i></p> <ul style="list-style-type: none">- espace d'accueil, d'échanges, d'écoute, d'expression et d'information pour les usagers des établissements de santé et des mouvements associatifs.- lieu d'expression de la parole individuelle et collective des usagers.- outil qui vise à faciliter le dialogue et les partenariats avec les professionnels de santé et l'institution hospitalière (par exemple, sur des projets d'amélioration de la qualité, sur la rédaction de documents, sur

	<p>la signalétique, sur le respect des droits des personnes malades et des proches -pour les associations qui se rencontrent en ce lieu, la possibilité de partager, de capitaliser leurs expériences. Maison des usagers est donc un outil important pour les Ru</p> <p><u>Constat</u> : absence de projet de maison des usagers sur l'ensemble du territoire et en particulier pour CHU CISS a interpellé (octobre 2016) le directeur du CHU et Directeur de l'ARS sur ce manque = pas de retour</p> <p><u>Proposition</u> : demander à la direction du CHU de mettre à disposition l'espace à proximité de l'entrée de l'accueil du CHU (hall d'accueil à droite après la porte d'entrée coulissante).</p>
Campagne d'information	<p>Mettre en place une campagne d'information auprès des médias (tv, radio, presse écrite). Prévoir 2 communications par an</p> <p>Autres suggestions issues des échanges : anform : pour la presse écrite / réseaux sociaux : 1 page facebook Inviter les médias lors de l'organisation d'une session de formation RU</p>

Echanges :

Les échanges ont remis en cause le livret d'accueil et sa pertinence dans la diffusion des informations (non distribué, volume important d'information).

1 RU souligne que la silhouette en carton représentant les RU et mis dans les établissements (support de communication existant) n'est pas représentatif. Le visuel n'est pas satisfaisant = **sonder les autres RU sur cette question.**

Il faudrait que chaque RU se mobilise en affirmant qu'il veut être connu et visible au sein de l'établissement pour que les RU soient davantage connus

Actuellement, les plaintes et réclamations sont majoritairement adressées aux établissements de santé. Un rappel du circuit de recueil et du traitement au sein de l'établissement de santé est fait (voir annexe)

Cf synthèse RU : information et connaissance en annexe

Suite du travail :

- **Interroger les RU sur la proposition d'affiche et sur la silhouette RU**
- **Rédiger un communiqué de presse pour la campagne d'information : RDV le vendredi 10 mars à 9h au CISS**
- **Réunir les RU du CHU sur la proposition pour la maison des usagers= même date que la rencontre sur les urgences psychiatriques**

Groupe de travail : LES DIRECTIVES ANTICIPEES, LA PERSONNE DE CONFIANCE

Objectif: Faire connaître au public les droits qu'ont les personnes en fin de vie depuis la loi Clays /Léonetti du 2 février 2016 et plus particulièrement ce que sont les directives anticipées et la personne de confiance.

Méthodologie de travail : lecture commentée et synthèse des textes existants sur le sujet (loi, documents HAS)

Cf synthèse groupe DA, personne de confiance en annexe

Echanges : il a été souligné l'importance de parler des Directives Anticipées avec ses proches et en particulier avec ses enfants qui seront les premiers impactés quand le parent sera dans l'incapacité de s'exprimer.

Par ailleurs, il semble plus simple d'en parler quand on est en bonne santé que lorsqu'on est malade.

Un parallèle a été fait avec le testament, pour lequel on retrouve les mêmes difficultés à en parler, ne serait-ce que sur les aspects matériels.

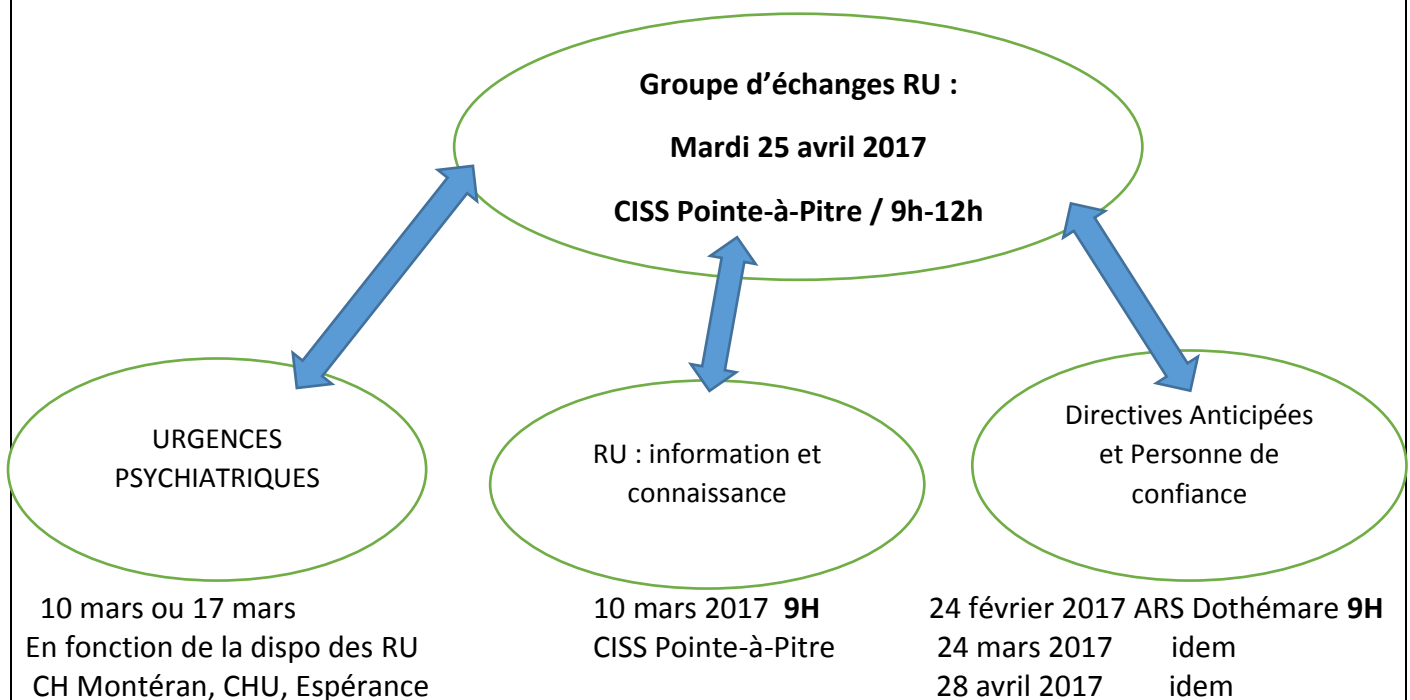
Concernant la personne de confiance, il est dit que « toute personne majeure peut désigner une personne de confiance ». Le mot « désigner » peut porter à confusion dans la mesure où le choix de la personne de confiance se fait en concertation avec la personne choisie. En effet, il ne suffit pas de nommer une personne sans échanger avec elle puisque c'est une responsabilité lourde de conséquence quand elle y est confrontée.

Proposition : le groupe de travail devienne un groupe formateur pour accompagner dans la rédaction des directives anticipées

Suite du travail :

Rédiger ses directives anticipées entre RU : rencontre du 24/02 : les RU sont invités à écrire leurs DA

PROCHAINES RENCONTRES PROGRAMMEES



Annexes :

- Synthèse des rencontres du groupe de travail « Urgences psychiatriques »
- Synthèse des rencontres du groupe de travail « Ru : informations et connaissance »
- Synthèse des rencontres du groupe de travail « Directives anticipées, personne de confiance »
- Recueil et traitement de la plainte
- LES DIRECTIVES ANTICIPÉES CONCERNANT LES SITUATIONS DE FIN DE VIE - GUIDE POUR LE GRAND PUBLIC, HAS, Octobre 2016
- LA PERSONNE DE CONFIANCE, HAS, Avril 2016
- LES DIRECTIVES ANTICIPÉES - Document destiné aux professionnels de santé et du secteur médico-social et social, HAS, Avril 2016