

Associations et Volontariat à l'AP-HP : l'engagement auprès des patients

JEUDI 17 NOVEMBRE 2016

8h30 - 17h30

**Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière
Amphithéâtre Charcot**

47 boulevard de l'hôpital

75013 Paris

8h30 **Accueil des participants**

8h45 **Ouverture de la journée**


Sophie Bentegeat, directrice de la Direction des Patients, Usagers et Associations - DPUA

9h **Introduction**

Martin Hirsch, directeur général de l'AP-HP
Yannick Blanc, haut-commissaire à l'engagement civique et président de l'Agence du Service Civique

Jacques Ion, sociologue, ex-directeur de recherche au CNRS, Universités Lyon 2 et Saint-Etienne

Anne-Claude Le Voyer, adjointe à la directrice de la DPUA
Marie Citrini, représentante des usagers au Conseil de surveillance de l'AP-HP

 Échanges avec la salle

10h30 L'ENGAGEMENT : L'OUVERTURE À D'AUTRES REGARDS

■ **La complémentarité avec les professionnels**

Modérateur :

Christine Bargiela, directrice des soins de l'hôpital Sainte-Périne

Dr Sébastien Beaune, chef de service des urgences de l'hôpital Ambroise-Paré

Pierre Belleval, responsable V.M.E.H. de l'hôpital Ambroise-Paré

Dr Hélène de Champs Léger, médecin responsable de la PASS de l'Hôtel-Dieu

Claire de Schuttelaere, ancienne volontaire en Service Civique à l'AP-HP

Bruno Haccoun, président de l'association Un cadeau pour la vie

Mathieu Simonet, avocat et écrivain

Dr Denise Thuilleaux, psychiatre, cheffe de pôle Maladies rares et troubles du développement à l'Hôpital Marin de Hendaye

François Besnier, président de l'association Prader-Willi France

 Échanges avec la salle

12h ■ **Interventions croisées tout au long du parcours**

Modérateur :

Pr Denis Devictor, coordonnateur des médiateurs médecins de l'AP-HP et président de l'association Le Rire Médecin

Sylvie Braconnier, faisant fonction de cadre supérieur de santé au service des urgences adultes de l'hôpital Ambroise-Paré

Xavier Caro, directeur général de l'UDAF 75

Emilie Négrier, Coordinatrice du pôle «Petite enfance» de l'UDAF 75

Laetitia de Guerre, présidente de l'association L'Ecole à l'Hôpital

Béatrice de Tressan, bénévole des Petits Frères des Pauvres, représentante des usagers à l'hôpital Vaugirard

Antonio Ugidos, délégué général de l'association ASP Fondatrice

 Échanges avec la salle

13h **Déjeuner sur place**

14h L'ENGAGEMENT : DE L'INTERPELLATION À LA CO-CONSTRUCTION

■ **Interpellation et alerte**

Modérateur :

Sylvain Fernandez-Curiel, chargé de mission santé CISS national

Emmanuel Jammes, délégué à la mission Société et politiques de santé à la Ligue contre le cancer

Pr Christian Perronne, chef du service des maladies infectieuses de l'hôpital Raymond-Poincaré

Pierre Hecker, Représentant de la Fédération française contre les maladies vectorielles à tiques

Thomas Sannié, président de l'Association Française des Hémophiles, représentant des usagers au Conseil de surveillance de l'AP-HP

 Échanges avec la salle

15h Intervention CHU de Montréal

Lise Pettigrew, *chef du service de bénévolat, animation et loisirs du CHUM, présidente sortante de l'association des gestionnaires de ressources bénévoles du Québec - secteur santé et services sociaux*

 Échanges avec la salle

16h Levier de transformation et moteur d'innovation

Modérateur :

Eve Parier, *directrice du groupe hospitalier Saint-Louis - Lariboisière - Fernand-Widal*

Gérard Berlureau, *président d'honneur de l'association Tandem Île-de-France, volontaire de l'association Basiliade, représentant des usagers à la Commission centrale de concertation avec les usagers*

Agnès Petit, *directrice de la qualité, de la gestion des risques et des relations avec les usagers, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière-Charles-Foix*

Marcel Grau, *responsable de la délégation des affaires générales de l'hôpital Lariboisière*

Christelle Polydore, *ancienne volontaire en Service Civique à l'AP-HP*

Olivia Gross Khalifa, *chercheuse en santé publique/sciences de l'éducation Laboratoire Educations et Pratiques en Santé (EA3412), Bobigny, Université Paris 13, représentante des usagers à l'Hospitalisation à Domicile*

Dr Jeanine Rochefort, *déléguée régionale Île-de-France de Médecins du Monde*

 Échanges avec la salle

17h Conclusion

Cynthia Fleury, *philosophe et psychanalyste, membre du Conseil consultatif national d'éthique*

AP-HP - Direction de la communication - Novembre 2016

INTRODUCTION

Martin HIRSCH, Directeur Général de l'AP-HP

Yannick BLANC, Haut-commissaire à l'engagement civique et président de l'Agence du Service Civique

Jacques ION, sociologue, ex-directeur de recherche au CNRS, Universités Lyon 2 et Saint-Etienne

Après de nombreux travaux sur le travail social, Jacques Ion a axé ses recherches sur les transformations du militantisme. Dernier ouvrage sur ce thème : " S'engager dans une société d'individus ", Armand Colin, 2013. A paraître : " Fichu intérêt général ! ", éd. du Croquant, 2017.

Résumé

Seront d'abord rappelées sur une longue période les grandes lignes d'évolution du monde associatif : croissance du nombre de groupements, baisse des associations polyvalentes, augmentation du taux de bénévolat chez tous les publics, mais notamment chez les femmes, nouveaux lieux d'engagement, qui montrent notamment un investissement moins pour changer le monde que pour pallier les risques du monde actuel.

S'agissant des associations intervenant dans le secteur sanitaire, il sera noté qu'à côté des associations d'accompagnants, se développent de plus en plus des groupements de patients, témoignant d'une volonté de parler en nom propre et d'un nouveau rapport à soi et aux autorités. Autant d'évolutions qui impliquent une transformation des modalités de gestion des associations.

Fabienne SALEMBIEN, chargée de la satisfaction des patients et des partenariats associatifs, GH Saint-Louis - Lariboisière - Fernand-Widal

Anne-Claude LE VOYER, Adjointe à la directrice de la DPUA

Marie CITRINI, représentante des usagers au Conseil de Surveillance de l'AP-HP

Depuis l'âge de seize ans, Marie Citrini s'est investie dans le monde associatif en santé mais également dans l'aide aux plus démunis et aujourd'hui, vice-présidente de Créteil Respire à Coeur, elle aide les personnes souffrant de pneumopathies à mieux vivre avec leur maladie au quotidien. Depuis maintenant quatre ans, elle est représentante des usagers, continuité logique de son engagement associatif pour aider à l'amélioration du système de santé pour tous les usagers pour une meilleure qualité de la prise en charge et de la sécurité des soins.

1. L'ENGAGEMENT : L'OUVERTURE A D'AUTRES REGARDS

1.1 LA COMPLÉMENTARITÉ AVEC LES PROFESSIONNELS

Modérateur : Christine BARGIELA, Directrice des soins de l'hôpital Sainte Périne

Dr Sébastien BEAUNE, Chef de service des Urgences de l'hôpital Ambroise-Paré, Groupe hospitalier Paris Île-de-France ouest, vice-président de la CMEL du groupe hospitalier.

Résumé

Le partenariat avec les bénévoles à l'accueil des urgences d'Ambroise Paré n'a fait que se renforcer ces dernières années. Des bénévoles VMEH, expérimentés sont présents quotidiennement afin d'accueillir, de rassurer et d'expliquer aux patients le déroulement de leur prise en charge, le motif de l'attente et créer un lien entre la salle d'attente et le personnel soignant quand c'est nécessaire. Parallèlement sont arrivés des jeunes volontaires en service civique, dont les missions sont assez proches. Grâce à tous, les bénévoles ont participé activement à l'encadrement de ces jeunes, cela a permis un meilleur accueil des patients et une diminution ressentie des actes d'incivisme.

Pierre BELLEVAL,

Coordinateur des VMEH (Visite des Malades dans les Établissements Hospitaliers) d'Ambroise-Paré et représentant des usagers.

Vice-président du VMEH-92, en charge des hôpitaux et Ehpad du 92 Sud.

Résumé

Le premier des 5 ESSENTIELS de la feuille de route 2016 des VMEH blouses vertes, au pied du lit d'Ambroise-Paré, se décline comme tel :

« Le patient est au centre de nos actions ».

« Recherchons la complémentarité, avec tous nos partenaires, prenons conseil

« dès l'entrée auprès des professionnels de santé : ... »

Nous professons donc avec le Dr S. Beaune, toute forme de complémentarité auprès de son personnel direct ou indirect, ainsi qu'auprès des autres corps de métier : psychiatres, assistantes sociales, aumôniers.

14 VMEH parmi les 80 d'A.Paré sont à l'écoute des patients des urgences, dont 4 spécialisés pour l'accueil et la gestion de la salle d'attente aux entrées, depuis 2015. La dernière VMEH, est une jeune du Service Civique proposée par Mme Braconnier, cadre supérieur de santé et agréée par ses pairs.

L'esprit de complémentarité tend à se décliner, dans la diversité, auprès des services actuels et futurs du rez-de-chaussée au 7ème étage. Notre dernière déclinaison vient de nous être proposée : « l'ambulatoire médical et chirurgical ». Gageons que nous saurons apporter encore un « rayon de soleil » à l'hôpital, nos sourires, notre écoute, notre compréhension dans une convivialité ouverte à tous.

Dr Hélène DE CHAMPS LEGER, Médecin responsable de la PASS de l'Hôtel-Dieu, depuis 2009

Claire DE SCHUTTELAERE, Ancienne volontaire en Service Civique à l'AP-HP

Claire de Schuttelaere est ingénieure biomédicale, ancienne volontaire à la PASS, et actuellement en mastère spécialisé à l'ESSEC. A travers ce service civique, elle avait la volonté d'aider et de donner de son temps, en cohérence avec son projet professionnel.

Résumé

La consultation sans rendez-vous – PASS de l'Hôtel Dieu est ouverte à tous mais reçoit très spécifiquement des personnes en situation de vulnérabilité. Son activité s'est amplifiée avec l'arrivée de population fuyant leur pays et s'installant sur le trottoir parisien ou squattant à droite à gauche.

Ces patients démunis sont complexes à prendre en charge sur le plan médical et social ce qui conduit à des consultations longues. A l'issue de celles-ci, nous avons constaté que le patient avait des difficultés à persévérer dans les soins qui lui étaient proposés : il était perdu devant trop d'informations délivrées par le même acteur de soin.

Nous avons alors fait appel à des jeunes pour le service civique : cela a transformé l'aval des consultations. En effet, ces jeunes, avec leur dynamisme et leur savoir faire, accompagnent les patients dans l'hôpital pour leurs prises de rendez-vous, leurs examens, leurs consultations ou la délivrance de médicaments. Ils délivrent par la même occasion des messages sur l'organisation de la consultation et plus largement sur le système de soin.

Nous avons choisi de leur confier aussi une autre mission : celle de rendre notre salle d'accueil plus chaleureuse par un accueil renforcé, sa mise en valeur à travers des bibliothèques et des fleurs. Nos patients les en remercient ... et le personnel aussi !

Bruno HACCOUN, Président de l'association « Un cadeau pour la vie »

Résumé

« Un cadeau pour la vie » est une association, loi 1901 à but non lucratif destinée aux enfants malades, qui vise à améliorer leur séjour à l'hôpital.

Notre ambition: rendre heureux les enfants hospitalisés sans distinction de pathologie.

L'association a été créée en 2008 par les enfants de Nancy Haccoun en mémoire de cette femme au grand coeur qui a consacré sa vie à l'amour de son prochain. Le bonheur des enfants était sa priorité, c'est donc tout naturellement qu'ils ont poursuivi son engagement.

Nous intervenons à la demande des hôpitaux pédiatriques et travaillons en étroite collaboration avec le personnel médical pour être au plus proche des enfants hospitalisés et ainsi répondre rapidement aux besoins des jeunes malades.

L'association reste très active sur le terrain pour soutenir les enfants et les couper du monde hospitalier.

« Un cadeau pour la vie » développe aussi des projets en fonction des besoins et des demandes des hôpitaux : création de salles de jeux, rénovation d'un service, besoin d'équipements informatiques.

Le lien avec l'AP-HP s'est tout naturellement créé depuis le début car notre but est d'être aux côtés du personnel soignant afin de les aider à mieux prendre en charge les enfants.

« En donnant les moyens aux équipes de distraire l'enfant avant , pendant ou après l'hospitalisation , on améliore de fait le séjour de celui-ci à l'hôpital »

L'association « Un Cadeau Pour la Vie » déploie toute son énergie pour réaliser toutes les demandes.

Elle organise également des rencontres avec un artiste ou des journées dans des parcs d'attractions, dans le seul but toujours, de donner du bonheur.

Mathieu SIMONET,

Mathieu Simonet est avocat, écrivain et cofondateur de l'Agence Gibraltar, qui propose des dispositifs créatifs pour répondre à des problématiques de ressources humaines.

Résumé

En 2014, Mathieu Simonet a proposé à 1 000 patients des 37 hôpitaux de l'AP-HP d'écrire un texte à propos de leur adolescence sur des carnets qui étaient ensuite transmis à des collégiens et des lycéens. Environ 200 salariés de l'AP-HP ont collaboré à l'organisation de cette « autobiographie collective ».

Ce projet a notamment permis de mobiliser ces salariés autour d'un projet qui fait sens, de favoriser la prise d'initiative et de réfléchir à la notion de risque.

Dr Denise THUILLEAUX,

Dr. Denise Thuilleaux, psychiatre, est responsable des services « troubles envahissants du développement » et « syndrome de Prader-Willi et obésités syndromiques » à l'Hôpital Marin de Hendaye

François BESNIER,

François Besnier, père de trois enfants dont l'ainée Séverine 46 ans, est porteuse du syndrome de Prader-Willi (SPW), est président de l'association Prader-Willi France - (PWF) www.prader-willi.fr

Résumé

Le SPW est un trouble du développement d'origine génétique. C'est une maladie rare, complexe qui demande un accompagnement complexe. L'hôpital Marin d'Hendaye accueille depuis 1999 des adultes (400 patients accueillis) pour des séjours d'un mois et collabore depuis l'origine avec PWF (publications communes, journées de travail). PWF soutient des projets originaux (musicothérapie, atelier du goût). L'hôpital Marin est très impliqué dans le projet de « guide de pratiques partagées » www.guide-prader-willi.fr co-construit et co-rédigé avec les professionnels de santé du centre de référence du SPW, des familles de PWF, et des professionnels d'ESMS, guide mis en ligne et édité en 2014 (22 000 accès fin octobre).

1.2 INTERVENTIONS CROISÉES TOUT AU LONG DU PARCOURS

Modérateur : Pr Denis DEVICTOR, Coordonnateur des médiateurs médecins de l'AP-HP et président de l'association «Le Rire Médecin»

Sylvie BRACONNIER, Faisant fonction de cadre supérieur de santé au service des urgences Adultes de l'hôpital Ambroise-Paré

Résumé

L'arrivée des Jeunes Volontaires en Service Civique en salle d'attente des urgences de l'hôpital A. Paré participe au projet d'amélioration de l'accueil des patients à l'hôpital. La qualité et la sécurité du soin sont l'affaire de tous depuis des années mais en parallèle, l'AP-HP a inclus l'amélioration de l'hospitalité comme démarche prioritaire dans son projet d'établissement 2015-2019.

Le projet a paru audacieux et étonnant pour les professionnels évoluant à l'hôpital et l'arrivée de ces JVSC a interpellé le monde hyper professionnalisé qu'est celui de la santé. Quelles sont réellement leurs motivations ? Comment ces JVSC arrivent-ils à s'intégrer dans les services alors qu'ils n'ont aucune connaissance du milieu hospitalier ? Comment répondent-ils à la demande ?

Ce qui anime unanimement les jeunes dans cette mission c'est un besoin d'utilité. Leur inclusion dans l'équipe permet un lien social fort avec les professionnels, mais aussi avec les bénévoles qui participent activement à leur intégration dans le service. De plus, c'est une étape importante pour les jeunes qui découvrent un nouvel environnement et rencontrent des professionnels de la santé. Parfois, cette expérience leur permet d'affirmer une orientation professionnelle, sans douter de leur choix.

L'accueil que l'équipe leur réserve est primordial. Leur intégration va déterminer le reste de leur mission. Pour ce faire, ils ont besoin de comprendre ce qui motive les professionnels, leurs valeurs et d'échanger avec eux sur la façon de prendre en charge le patient. Mais ce qui est recherché, c'est un savoir être, un investissement dans la mission, et bien sûr un comportement qui permettra de rassurer, d'informer, calmer le patient et l'accompagnant, diminuer les tensions en salle d'attente. Mais le parcours peut être semé d'embûches. La mission est basée sur la relation à l'autre et cette relation ne va pas toujours de soi. De plus les jeunes sont témoins de situation qui touchent à la gestion des émotions.

La présence de l'équipe est alors indispensable.

Il paraît évident que chacune des personnes de l'équipe a un rôle important à tenir dans l'expérience que vivent les jeunes volontaires et que le regard des professionnels porté sur eux est primordial (reconnaissance de la mission, jugement d'utilité...). Nous avons, en tant que professionnel de la santé, une vraie responsabilité dans leur parcours personnel et professionnel.

Leur présence est un atout dans la gestion de la salle d'attente, complémentaire à la présence des bénévoles et répond totalement aux besoins d'amélioration de l'accueil aux urgences.

Xavier CARO,

Directeur général de l'Union Départementale des Associations Familiales de Paris, (UDAF 75) institution chargée de représenter l'ensemble des familles auprès des pouvoirs publics et gérer tout service d'intérêt familial.

Emilie NEGRIER,

Coordinatrice du Pôle petite enfance de l'UDAF de Paris, anciennement responsable de la halte-garderie destinée aux frères et sœurs d'enfants hospitalisés au sein de l'hôpital Necker-Enfants malades.

Résumé

La halte-garderie UDAF de l'hôpital pédiatrique Necker- Enfants malades est une structure innovante et unique en France qui accueille et accompagne les frères et sœurs d'enfants hospitalisés au sein de l'hôpital.

Ce projet tient son origine de la rencontre entre l'hôpital et une association familiale : l'Union départementale des associations familiales, avec une volonté commune : soutenir une politique d'accompagnement des familles à l'hôpital tout en améliorant l'accueil des tout-petits à Paris.

Il s'agit de proposer aux fratries, un espace de vie pour retrouver sans culpabilité leur place d'enfant. C'est à la fois un espace de jeux, un lieu hors soin où ils peuvent endosser tous les rôles sans leur demander de ménager l'enfant malade. L'accompagnement des familles est assuré par des professionnelles de la petite enfance avec un réel soutien à la parentalité.

L'innovation du projet pédagogique de ce lieu d'accueil repose sur la mixité du public accueilli. Dans ce lieu, deux groupes différents coexistent au sein d'un même espace : « un espace où vivre pour soi ». Les enfants du quartier, présents à la halte-garderie tout au long de l'année apportent une réelle stabilité aux fratries.

Ce projet porté par une association est fondé sur un travail de partenariat avec les équipes médicales, paramédicales et socio-éducatives de l'hôpital. Ces équipes de soins auprès des usagers participent à la communication de ce projet : par la diffusion d'informations concernant l'établissement mais également par l'orientation des familles dans le besoin. Sans leur collaboration, ce projet ne pourrait exister.

L'UDAF de Paris est le lauréat du trophée des patients 2014 de l'AP-HP dans la catégorie Association. A travers de ce prix, l'AP-HP récompense l'UDAF pour son projet innovant et valorise ce service rendu aux patients.

Laetitia de GUERRE, Présidente de l'association l'Ecole à l'hôpital Marie-Louise Imbert

Résumé

Pour l'Ecole à l'Hôpital, « interventions croisées » est un terme particulièrement adapté.

Les élèves malades nous sont confiés par les équipes médicales qui considèrent que l'école fait partie intégrante du soin. C'est un travail d'équipe autour du jeune qui vise à le prendre en charge dans sa globalité. Le temps scolaire est prévu dans l'emploi du temps du service hospitalier et nos coordinatrices de scolarité assistent régulièrement au staff médical. Elles apportent aux médecins un éclairage complémentaire sur l'état du jeune (fatigue, concentration, moral,...) à travers l'appréciation des professeurs.

Béatrice de TRESSAN, bénévole des Petits Frères des Pauvres, représentante des usagers à l'hôpital Vaugirard

Diplôme de l'Institut d'Etudes Politiques de Paris, Licence en Droit, Faculté de Bordeaux, DES de Droit administratif Panthéon.

Carrière professionnelle : du secteur public, Office Franco Québécois pour la Jeunesse, Coopération technique et enseignement supérieur en Côte d'Ivoire, au secteur privé, étude de commissaire priseur à Paris, en retraite.

Administratrice au conseil d'administration de la Fondation Médéric Alzheimer, et au sein de la Fondation des Petits Frères des Pauvres, membre du Comité de gestion de la Fondation abritée UTB Alzheimer, et de la Fondation abritée Jalmarv Paris IDF. Membre de la coordination nationale des représentants des usagers des Petits Frères des Pauvres et de la commission des usagers de la FHF.

Résumé

Je suis rentrée comme bénévole aux Petits Frères des Pauvres en 1999, dans la fraternité de Paris Sud (5^e, 6^e, 7^e, 13^e, 14^e et 15^e arrondissements de Paris), touchée par la solitude, l'isolement, la précarité physique, morale, économique et sociale des personnes âgées, et par les réponses que les Petits Frères des Pauvres avaient choisi d'apporter à tous ces facteurs d'exclusion : un accompagnement global, de très grande proximité, dans le respect de la dignité de chacun, considéré comme unique et irremplaçable. Un accompagnement jusqu'au bout de la vie, pris en charge par l'association, par ses bénévoles et ses salariés, à domicile ou en hébergement collectif. Mon choix dès le début a été celui de l'accompagnement en milieu hospitalier, à l'hôpital Charles-Foix d'Ivry-sur-Seine, puis à l'hôpital Vaugirard dans le 15^e arrondissement de Paris, où je suis représentante des usagers depuis plus de dix ans.

La Fraternité de Paris Sud, en m'élisant à sa présidence en 2008, m'a permis, en quatre ans, d'engager et de développer des actions vers des pauvretés et des souffrances nouvelles : les vieux migrants, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, les soins palliatifs.

Passionnantes expériences humaines qui ont montré à quel point toutes ces actions au service des plus démunis ne peuvent vivre que dans un partage pluridisciplinaire, dans la complémentarité, avec des regards croisés, dans le respect des rôles et des missions de chaque acteur, dans un réseau de bienveillance.

L'hôpital avec ses transformations, ses évolutions, son caractère unique et essentiel, les relations qui s'y créent et s'y développent, au service des patients, reste au cœur de mes engagements associatif et bénévole.

Antonio UGIDOS,

Psychologue clinicien, Antonio Ugidos a participé à la mise en place de différentes structures innovantes dans différents domaines :

- l'accueil et le suivi de mineurs en danger (fugue, violences, incestes, viols, tentatives de suicide) ;

- la prévention des comportements à risques sexuels (IST, hépatites, VIH) et addictifs (drogues légales et illégales) ;

- l'accès aux soins des usagers de drogue par voie intraveineuse (accès au matériel d'injection et aux produits de substitution).

Il est actuellement délégué général de l'ASP Fondatrice (association d'accompagnement et pour le développement de la culture palliative).

Résumé

Quelles sont les spécificités de l'accompagnement bénévole en soins palliatifs par rapport à d'autres types de bénévolat ?

Comment l'action des bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs est inscrite dans la loi du 9 juin 1999 ?

Quelles sélections, formations, suivis sont imposés par cette loi ?

Quelles sont les missions des accompagnants ?

Comment leur rôle est-il compris, perçu par les équipes soignantes et les partenaires institutionnels ?

Quelles sont les attentes des associations d'accompagnants bénévoles et les difficultés rencontrées ?

Quelles perspectives pour un meilleur partenariat ?

2. L'ENGAGEMENT : DE L'INTERPELLATION à LA CO-CONSTRUCTION

2.1 INTERPELLATION ET ALERTE

Modérateur : Sylvain FERNANDEZ-CURIEL, Chargé de mission santé du CISS national

Emmanuel JAMMES, Chargé de mission santé du CISS national,
Délégué à la mission « Société et politiques de santé »
à la Ligue contre le Cancer

Sociologue de formation, Emmanuel Jammes a débuté sa carrière à la direction des hôpitaux du ministère de la santé avant de se spécialiser dans le cancer à l'Institut national du cancer. Depuis sept ans à la Ligue contre le cancer, il pilote l'observatoire sociétal des cancers ainsi que les travaux de plaidoyer en faveur des personnes malades. Il coordonne également le réseau des 500 représentants des usagers sur l'ensemble du territoire.

Résumé

Le cancer est à la fois une maladie physique, psychologique mais aussi sociale et sociétale. Outre le financement de la recherche, la Ligue contre le cancer œuvre sur tous les fronts de la maladie pour peser localement sur la qualité des soins, mais aussi plus globalement pour faire évoluer les droits des personnes malades. Cette volonté se traduit par des actions concrètes, la publication de données chiffrées et documentées, de la mise en évidence de dysfonctionnements mais surtout par des propositions qui sont le reflet des attentes des personnes atteintes de cancer. Les associations sont ainsi les aiguillons, les partenaires et les interlocuteurs incontournables de la démocratie en santé.

Pr Christian PERRONNE,

Le Pr Christian Perronne, chef du service des maladies infectieuses de l'hôpital Raymond-Poincaré de Garches, vice-président de la Fédération Française contre les Maladies Vectorielles à Tiques (FFMVT) et président de son conseil scientifique, interpelle depuis de nombreuses années sur la problématique des maladies vectorielles à tiques.

Pierre HECKER,

Pierre Hecker est membre du Conseil d'administration de la FFMVT et vice-président de France Lyme, association fondatrice de la FFMVT aux côtés de Lympact et du Relais de Lyme.

Résumé

La maladie de Lyme et les maladies transmises par les tiques touchent chaque année un nombre grandissant d'enfants et d'adultes. Face à ce problème majeur de santé dont les pouvoirs publics ont tardé à prendre la mesure, la Fédération Française contre les Maladies Vectorielles à Tiques a vu le jour, structure unique en France regroupant malades, médecins et chercheurs autour d'un même objectif : « Mieux connaître les maladies à tiques pour mieux les combattre ». Le plan de lutte contre la maladie de Lyme apporte une première réponse aux appels lancés par la Fédération et les associations, qui veilleront à la mise en œuvre effective des mesures attendues, notamment en matière de dépistages et de traitements.

Thomas SANNIE, Président de l'Association Française des Hémophiles, représentant des usagers au Conseil de Surveillance de l'AP-HP

Thomas Sannié est président de l'Association française des hémophiles (AFH) depuis octobre 2012. Engagé depuis 2005 au niveau national dans la défense des personnes atteintes de troubles rares de la coagulation, il représente l'AFH au sein du Collectif Interassociatif Sur la Santé et préside le collectif Impatients chroniques et associés (ICA). À la demande de l'AFH, il s'est engagé, dès 2007, dans la refonte de l'offre d'Éducation Thérapeutique du Patient de l'AFH. Il a été à l'initiative du programme patient/parent ressource en hémophilie et maladie de Willebrand, en collaboration avec les sociétés savantes et le laboratoire d'éducatons et pratiques en santé (LEPS) de l'Université Paris 13. Il est engagé dans plusieurs programmes pilotes universitaires d'enseignement auprès d'étudiants en médecine. Depuis fin 2007, il est membre du Conseil de Surveillance de l'AP-HP et a été pendant plus de quatre ans président de la Conférence régionale de santé et de l'autonomie d'Île-de-France. Il est membre des conseils d'administration de l'Établissement français du sang et de l'École des Hautes Études en Santé Publique. Il a été membre du Comité exécutif de la Fédération Mondiale de l'Hémophilie de 2010 à 2014. Ancien avocat, il exerce aujourd'hui la profession de coordinateur administratif du pôle de santé en éducation thérapeutique du patient Île-de-France.

Résumé

L'interpellation des représentants des usagers et le travail collaboratif avec les institutions et les professionnels de santé sont parfois opposés par une partie de ceux qui analysent le travail des représentants des usagers et des associations qui interviennent au sein de l'hôpital. Pourtant, ces deux modes d'actions sont complémentaires pour contribuer à l'amélioration de la qualité et la sécurité des soins. La loi et la pratique montrent que ces deux modes d'intervention peuvent être menés en parallèle et témoignent de la pleine mesure de l'intervention citoyenne dans le domaine de la santé qui est en cours de développement.

2.2 INTERVENTION CHU DE MONTREAL

Lise PETTIGREW, Chef du service de bénévolat, animation et loisirs du CHUM
Présidente sortante de l'Association des gestionnaires de ressources bénévoles du Québec- secteur « santé et services sociaux »

Détentriche d'une Maîtrise en gestion des organisations de l'Université Laval au Canada, Lise Pettigrew travaille dans le milieu de la santé depuis près de trente ans dont vingt consacrés la gestion de bénévoles. Sa carrière a débuté dans le domaine de la gestion des services alimentaires suite à un diplôme à l'école d'hôtellerie de Montréal, d'où son expertise en matière de service clientèle qu'elle a transposés en termes de services que peuvent rendre les bénévoles pour une meilleure expérience patient tout au long de leur parcours en centre hospitalier. Chef du service du bénévolat, animation loisirs des trois hôpitaux du CHU de Montréal avec plus de 700 bénévoles occupant 108 fonctions depuis 2006, elle a aussi occupé le poste de présidente de l'Association des gestionnaires des bénévoles du Québec, secteur santé et services sociaux, où elle a travaillé à l'harmonisation des pratiques et outils de gestion spécifiques à ces fonctions.

Résumé

La gestion de bénévoles dans le milieu de la santé exige une expertise multiple mariant entre autre la gestion de ressources humaines mais aussi de grandes habiletés en matière de communication. À elle seule, la bonne volonté des bénévoles ne suffit pas : il faut que chaque bénévole soit bien choisi, formé et encadré pour bien répondre aux besoins de nos patients et de nos organisations. En tenant compte des besoins qui sont de plus en plus grands et variés dans nos centres hospitaliers, il est possible de trouver le bon bénévole pour la bonne tâche et s'assurer ainsi de maintenir sa motivation. Mais il ne faut pas oublier que la motivation du bénévole ne dépend pas que de la nature de la tâche accomplie mais aussi de tout ce qui l'entoure, dont le climat organisationnel général et surtout l'équipe avec laquelle il travaillera au quotidien.

La présentation permet ainsi de mettre en lumière tout le processus de gestion des bénévoles, les mécanismes mis en place pour assurer la fidélisation et la reconnaissance mais aussi l'intérêt de déployer une gestion centralisée pour nos organisations, en lien avec les services des organismes externes.

2.3 LEVIER DE TRANSFORMATION ET MOTEUR D'INNOVATION

Modérateur : Eve PARIER, Directrice du groupe hospitalier Saint Louis - Lariboisière – Fernand-Widal

Gérard BERLUREAU,

Volontaire à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière depuis 1994 pour différentes associations. Actuellement président d'honneur de Tandem Île-de-France qui accompagne de manière globale des personnes concernées par des pathologies chroniques et/ou isolées. Par ailleurs, volontaire à Basiliade, partenaire de Tandem. Parallèlement, depuis 1997 représentant des usagers à la Pitié-Salpêtrière où il participe à différentes instances liées à la qualité (CLIN, CLUD, CLAN...), membre également de la Commission centrale de concertation avec les usagers.

Agnès PETIT, Directrice de la qualité, de la gestion des risques et des relations avec les usagers, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière – Charles-Foix

Résumé

Depuis plusieurs années, les représentants des usagers occupent une place importante dans la réflexion sur l'amélioration de la prise en charge des patients. Leur connaissance très transversale du site, au-delà de leur périmètre d'intervention associatif, leur permet de faire valoir pleinement la parole de l'utilisateur. Leur action se traduit principalement à deux niveaux :

- par une participation active à de nombreuses enquêtes et évaluations sur le terrain, les représentants des usagers jouent un rôle fondamental de veille et de pédagogie auprès des équipes hospitalières en matière de promotion des droits des patients
- impliqués par ailleurs dans l'analyse et le suivi des réclamations au travers d'une réunion hebdomadaire avec l'équipe de la direction qualité et les médiateurs, ils proposent et suivent l'avancée de projets de multiples natures : qualité de l'information délivrée aux patients, signalétique, accessibilité du site, accès à la prise de rendez-vous, accueil administratif du patient ...

Cette organisation mature, reposant sur une parfaite connaissance du terrain et une collaboration basée sur la confiance, a permis de créer un véritable partenariat qui permet aujourd'hui de s'inscrire dans les orientations de la nouvelle loi de santé et dans le pilotage des projets stratégiques de l'institution, et plus particulièrement dans le projet du label « hospitalité ». L'enjeu est désormais de promouvoir une plus grande implication des associations de bénévoles dans cette dynamique.

Marcel GRAU,

Marcel Grau, attaché principal d'administration hospitalière, est responsable de la Délégation des affaires générales des Hôpitaux Universitaires Saint-Louis-Lariboisière-Fernand-Widal.

L'accueil des sites Lariboisière et Fernand-Widal sont des services rattachés à la Délégation des affaires générales. Actuellement, deux binômes effectuent une mission de service civique à l'accueil de l'hôpital Lariboisière.

Résumé

Lequel d'entre nous ne s'est jamais fait interpellé à l'hôpital par un consultant, un visiteur qui cherchait son chemin?

Se repérer dans l'espace hospitalier reste la quadrature du cercle malgré une signalétique sensée avoir été faite avec une logique urbaine. Si un patient est capable en ville à la lecture d'un plan d'aller rue Ambroise-Paré au numéro 2, il est souvent dans l'incapacité à l'hôpital de se rendre secteur bleu porte 8. C'est sur la base de ce constat que l'hôpital Lariboisière a en mai 2015 accueilli deux jeunes volontaires en service civique pour une mission « d'accompagnateur dans les lieux d'accueil, d'attente et de consultation ».

Informé, renseigné et orienté le public, accompagner dans les lieux de consultations ou les unités d'hospitalisation les patients ayant des difficultés à se déplacer, telles sont les missions des jeunes volontaires en service civique en poste à l'accueil de l'hôpital Lariboisière.

Ce binôme dont le tuteur est un agent de l'accueil a débuté sa mission sur une plage horaire de 9h à 15h du lundi au jeudi. Très rapidement nous nous sommes aperçus que le service rendu aux usagers par le binôme était un « vrai plus » et qu'à ce titre il faisait défaut le vendredi. Aussi en plein accord avec les jeunes volontaires en service civique leur présence a été étendue du lundi au vendredi de 9h à 14h.

Depuis avril 2016, un second binôme est venu compléter le dispositif mis en place pour faciliter et améliorer l'accueil des usagers à l'hôpital Lariboisière, permettant ainsi d'avoir du lundi au vendredi un binôme de 9h à 14h et un second binôme de 12h à 17h.

Les missions des jeunes volontaires en service civique viennent en appui de celles des personnels de l'accueil, véritable service rendu aux usagers, à l'image d'un proche accompagnant un patient ou un consultant à l'hôpital.

Christelle POLYDORE,

Ancienne volontaire en mission de Service Civique au niveau de l'accueil de Lariboisière, Christelle Polydore est diplômée d'une licence en psychologie. Elle est actuellement en première année de Master en psychologie cognitive.

Résumé

Il est facile de se perdre dans un hôpital tel que Lariboisière. En tant que volontaire, j'ai cherché les chemins les plus courts et les plus simples pour accompagner les patients d'un point à un autre du site. J'ai notamment identifié un trajet qui les conduit directement vers les urgences sans avoir à quitter le bâtiment principal. J'ai aussi pu anticiper les difficultés de certains parcours patient en jouant un rôle dans la communication d'informations avec les services. Si un patient ayant plusieurs rendez-vous était bloqué dans une consultation du fait d'une attente importante, je prévenais les autres services de la possibilité de son retard.

Olivia GROSS KHALIFA

Issue du mouvement associatif des maladies rares, représentante des usagers à l'Hospitalisation A Domicile (HAD) de l'AP-HP, Olivia Gross Khalifa est docteur en Santé publique, chercheuse en sciences de l'Éducation et chercheuse associée au laboratoire Éducatifs et Pratiques de Santé, EA3412, Université Paris 13. Ses recherches portent sur le pouvoir d'agir des patients et en particulier sur leur engagement au niveau du système de santé.

Résumé

Les conditions favorables aux innovations portées par les patients/usagers

L'engagement des patients/usagers dans le système de soins s'institutionnalise pour un certain nombre de raisons convergentes : l'échec des politiques verticales, la pression des associations, le décalage entre les mesures hospitalières et les attentes des patients/usagers, l'émergence permanente de nouveaux besoins, et la démocratisation générale de l'espace public. On ne peut ni comprendre l'engagement des patients/usagers, ni y recourir efficacement, sans appréhender les raisons qui les poussent à s'engager et les principes auxquels s'adosse cet engagement. La motivation des patients/usagers répond à une logique d'effectance : ils cherchent à améliorer la qualité du système de soins. Ils constatent des besoins et essaient d'y remédier en proposant des actions correctives innovantes. Cela nécessite de légitimer leurs savoirs expérientiels et d'entreprendre des actions de coconstruction. Si leurs savoirs expérientiels valent, c'est parce qu'ils sont issus d'une expérience collective du système de soins et que leurs propositions sont celles d'acteurs hors système, qui réinterrogent les pratiques institutionnelles. Mais pour que les actions proposées soient effectives, pour que les innovations puissent émerger, il faut que les terrains qui les accueillent soient prêts à se transformer. Or, cela ne va pas de soi. Les conditions favorables permettant des actions coconstruites sont connues : il faut à la fois des pressions exogènes et partager des mêmes objectifs. Il faut aussi s'inscrire dans une culture de l'interdisciplinarité, ce qui est bien évidemment le cas à l'hôpital. Et enfin, il faut organiser les processus organisationnels qui permettent aux actions d'émerger et de se concrétiser, ce qui passe par la gouvernance, l'organisation de, l'évaluation des actions et la diffusion des meilleures pratiques au plus grand nombre. En effet, ce qui doit guider toutes les actions entreprises, c'est de faire en sorte qu'elles ne restent pas dans le champ de l'innovation mais qu'elles s'inscrivent dans celui des pratiques stabilisées.

Dr Jeanine ROCHEFORT, Déléguée régionale Île-de-France de
« Médecins du Monde »

*Exercice libéral de 1971 à 2003, médecine générale-gynécologie médicale.
Bénévole à « Médecins du Monde » depuis janvier 2006, d'abord médecin consultant
au CASO (Centre d'Accueil, de Soins et d'Orientation) de Saint-Denis et rapidement
responsable de ce centre. En 2010, déléguée régionale pour l'Île de France.
Dans ces différentes fonctions, nombreux travaux sur la santé materno-infantile
et l'accès aux soins des personnes en situation d'exclusion d'où des liens étroits
et permanents avec les PASS de l'AP-HP.*

Résumé

Présentation de deux actions innovantes multi-partenariales pour la prise en charge médicale de personnes en situation de grande précarité :

- prise en charge d'une épidémie de gale sur un campement de migrants, porte de St-Ouen en octobre 2015
- à partir de deux cas de tuberculose maladie avérée diagnostiquée dans un bidonville porte des Poissonniers, prise en charge des cas suspectés lors d'un dépistage systématique effectué sur site.

CONCLUSION

Cynthia FLEURY,

*Cynthia Fleury, est Enseignant-chercheur en philosophie politique et psychanalyste.
Titulaire de la « Chaire coopérative Philosophie à l'Hôpital » de l'Hôtel Dieu.
Professeur à l'American University of Paris, chercheur à l'unité UMR7204 CNRS-
MNHN-UPMC.
Elle enseigne également à l'Ecole Polytechnique et à Sciences Po (Paris) et est
membre du Comité consultatif national d'éthique (CCNE).*

