
Associations et volontariat à l'AP- HP : l'Engagement auprès des patients

PARIS, LE 17 NOVEMBRE 2016

SOMMAIRE

OUVERTURE DE LA JOURNEE	5
Sophie BENTEGEAT directrice de la Direction des Patients, Usagers et Associations – DPUA	
INTRODUCTION	6
Martin HIRSCH Directeur général de l'AP-HP	
Yannick BLANC Haut-commissaire à l'engagement civique et président de l'Agence du Service Civique	7
Jacques ION Sociologue, ex-directeur de recherche au CNRS, Universités Lyon 2 et Saint-Etienne	9
RESTITUTION D'UNE ENQUETE RELATIVE A LA PERCEPTION DES ASSOCIATIONS PAR LES PATIENTS	11
Fabienne SALEMBIEN Chargée de la satisfaction des patients et des partenariats associatifs du groupe hospitalier Saint-Louis, Lariboisière et Fernand Widal	
LA PLACE DES BENEVOLES ET DES ASSOCIATIONS A L'AP-HP	13
Marie CITRINI Représentante des usagers au Conseil de surveillance de l'AP-HP Anne-Claude LE VOYER Adjointe à la direction des Patients, Usagers et Associations - DPUA	
ECHANGES AVEC LA SALLE	17
L'ENGAGEMENT : L'OUVERTURE A D'AUTRES REGARDS	20
La complémentarité avec les professionnels Modérateur : Christine BARGIELA Directrice des soins de l'hôpital Sainte-Périne Docteur Sébastien BEAUNE Chef de service des urgences de l'hôpital Ambroise-Paré Pierre BELLEVAL Responsable V.M.E.H. de l'hôpital Ambroise-Paré Docteur Hélène de CHAMPS LEGER	

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

Docteur 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*

Echanges avec la salle

25

Interventions croisées tout au long du parcours

2728

Modérateur : Professeur 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 NEGRIER

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*

Echanges avec la salle

32

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

33

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

Professeur 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 SANNIE

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

Echanges avec la salle **38**

Intervention CHU de Montréal **40**

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

Echanges avec la salle **42**

Levier de transformation et moteur d'innovation **44**

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

Docteur Jeanine ROCHEFORT

Déléguée régionale Île-de-France de Médecins du Monde

Echanges avec la salle **49**

CONCLUSION **51**

Cynthia Fleury

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

Ouverture de la journée

SOPHIE BENTEGEAT

DIRECTRICE DE LA DIRECTION DES PATIENTS, USAGERS ET ASSOCIATIONS – DPUA

Nous sommes très heureux de vous accueillir si nombreux pour cette journée, dédiée à l'engagement auprès des patients. Dans les hôpitaux de l'AP-HP sont présents plus de 200 associations, 170 représentants des usagers, plus de 500 jeunes volontaires en service civique en à peine deux ans qui concourent tous à l'amélioration continue de la qualité de la prise en charge et de vie des personnes accueillies dans nos hôpitaux. .

Il était grand temps de mettre cette forme d'engagement citoyen dans la lumière ! Nous sommes ravis de pouvoir organiser, pour la première fois, cette journée intitulée « Associations et Volontariat à l'AP-HP : l'engagement auprès des patients ».

Le père de la Loi 1901 sur le contrat d'association, Waldeck Rousseau, disait que « *les associations rapprochent les hommes, leur apprennent à s'aider, à se reconnaître et substituent à l'égoïsme individuel la fécondité de la fraternité* ».

C'est ce que cette journée a pour ambition d'illustrer.

Merci à tous.

Introduction

MARTIN HIRSCH

DIRECTEUR GENERAL DE L'AP-HP

Il y a quelques années, nous avons organisé une conférence de la vie associative à la Cité universitaire, dans le même esprit que la présente journée.

Je tiens à remercier les intervenants et Yannick Blanc, le Haut-commissaire à l'engagement civique. Je voudrais remercier la Direction des Patients, usagers et associations, et tous les acteurs qui sont présents aujourd'hui.

Je me réjouis du succès de cette journée, qui montre que nous abordons un thème qui intéresse, qui passionne et mobilise. Cette journée revêt une grande importance à mes yeux. Ce qu'on appelle la « communauté hospitalière » englobe bien évidemment les associations, les bénévoles et les volontaires. Ils sont totalement partie prenante du projet d'établissement. Ils ne sont pas utiles, ils sont indispensables. Ils sont chez eux ici.

Leur présence ne comble pas un manque. Ils ne remplacent pas les professionnels, mais les complètent. Nous ne faisons pas appel à eux pour remplacer des emplois. Ils ont leur place, et toute leur place, dans leur rapport à l'hôpital différent de celui des professionnels. L'hôpital serait donc moins complet s'il n'était pas influencé par ce que peuvent nous apporter les usagers et leurs représentants.

Un hôpital qui ne saurait pas accueillir les associations, les bénévoles et les volontaires ni leur donner une place ne serait pas véritablement un hôpital. Le service public doit ainsi mettre le public au service du public. Un grand service public doit savoir donner sa place au citoyen et construire des projets avec lui.

La relation entre les professionnels et les bénévoles et volontaires doit être fondée sur le respect mutuel et la reconnaissance des différences, mais également sur la construction d'un projet commun, ce qui ne va pas toujours de soi. Un projet commun est une richesse, un atout, une responsabilité et une exigence.

Personne n'a le monopole de l'engagement. A l'hôpital public, les professionnels, les bénévoles, les volontaires et le Directeur général sont engagés. Le sens de notre mission est évident.

Depuis plus de vingt ans, j'ai toujours travaillé pour le secteur public et exercé des responsabilités dans le secteur associatif. Je ne saurai pas imaginer notre société sans une alliance forte entre le service public et la société civile, entre la puissance publique et les associations, entre les agents publics et les bénévoles. Je suis particulièrement heureux que le service civique ait commencé à trouver sa place à l'AP-HP. Nous devrions accueillir 1 000, 2 000 volontaires dans nos 40 hôpitaux, aux côtés de nos 100 000 professionnels. Leur présence doit être naturelle, constante et toujours renouvelée.

Nos partenariats associatifs peuvent encore se développer et se multiplier. Nous n'avons pas fait le tour du sujet. L'apport des associations, des volontaires et des bénévoles doit être mieux valorisé, mieux connu et encore davantage encouragé.

Je souhaite que l'AP-HP soit à la pointe d'une conception engagée, qu'elle aille de l'avant avec vous et qu'elle se montre audacieuse et innovante dans la place que vous devez conquérir, pour que les patients sachent que c'est l'ensemble de la communauté hospitalière qui s'engage pour porter haut nos valeurs. Je souhaite que, chaque année, nous organisions une journée de l'engagement à l'AP-HP. On ne dit jamais « non » à quelqu'un qui veut s'engager. On lui dit « merci ».

YANNICK BLANC

HAUT-COMMISSAIRE A L'ENGAGEMENT CIVIQUE ET PRESIDENT DE L'AGENCE DU SERVICE CIVIQUE

Je suis impressionné par le nombre de participants à cette journée. J'ai une longue expérience de haut fonctionnaire engagé dans la vie associative.

Il m'est arrivé bien souvent, devant des salles emplies de responsables associatifs, de prendre l'exemple de la santé pour leur faire toucher du doigt l'importance du monde associatif dans notre société. Deux des plus grandes révolutions du monde de la santé de ces dernières décennies sont en effet dues à des initiatives associatives. Ce sont les associations de malades du sida qui ont transformé la place du patient dans les institutions de santé et qui ont fait émerger la notion du droit du patient. Ce sont les associations, dans le cadre du Téléthon, qui ont levé les fonds nécessaires à la révolution génétique de la médecine. L'engagement associatif n'est pas accessoire, j'en suis convaincu. Le lien associatif est au cœur de ce qui fait vivre la société et dans une période de doute sur les valeurs, les associations ont un rôle particulièrement important à jouer.

Les pouvoirs publics, au lendemain des attentats de 2015, ont fait de l'engagement civique une politique publique au sens plein, en plaçant le service civique universel comme une réponse aux menaces de fragmentation de la société. L'engagement se révèle ainsi aux yeux des politiques eux-mêmes comme l'un des ressorts essentiels de la résilience de la société aux risques et aux menaces auxquels elle doit faire face. Je suis chargé de développer cette politique et nous allons le faire selon des méthodes qui emprunteront largement aux savoir-faire du monde associatif.

De nombreuses institutions publiques n'envisagent pas de se développer sans le partenariat des associations, comme l'hôpital, l'école ou la justice. Si nous voulons que ce partenariat se développe, les associations doivent savoir monter en compétences, dans le domaine de la transparence financière, du management et de l'exercice de leurs responsabilités. Il faut aussi que les pouvoirs publics sachent ouvrir l'espace de l'interaction aux associations. De ce point de vue, le développement du service civique est un laboratoire tout à fait capital. Le désir d'engagement des jeunes est là. Il s'exprime sans justification et est considéré comme naturel par les jeunes eux-mêmes : « s'engager, c'est être utile et se sentir utile », clament-ils d'ailleurs. Cette définition de l'engagement est magnifique de concision et de clarté.

Si nous voulons développer le service public, nous devons nous appuyer sur l'expérience de ceux qui le vivent. C'est la raison pour laquelle j'attache une attention particulière à cette journée. C'est sur la base de votre expérience que nous pouvons faire progresser le dispositif du service civique. Celui-ci n'a de sens que si ceux qui le font se l'approprient partout en France, dans sa diversité.

Aujourd'hui, l'AP-HP est la structure hospitalière qui a poussé le plus loin l'expérience du service civique. A chaque fois, les agents chargés d'accueillir les jeunes en service civique envisagent d'emblée cette mission comme une charge supplémentaire, qui vient s'ajouter

à leurs tâches. Trois mois après cet accueil, nous entendons toujours le même langage : « c'est fou ce qu'ils ont pu nous apporter ! » Voilà la magie du service civique.

Je comprends que, dans un établissement hospitalier, les défis sont très complexes, du fait des enjeux cruciaux et de la complexité de l'organisation. Je serai donc particulièrement attentif à vos débats.

Je vous souhaite une bonne journée.

JACQUES ION

SOCIOLOGUE, EX-DIRECTEUR DE RECHERCHE AU CNRS, UNIVERSITES LYON 2 ET SAINT-ETIENNE

J'insisterai sur les tendances générales qui traversent l'ensemble du secteur associatif. Je ne parlerai pas spécifiquement des associations du secteur sanitaire dans un premier temps.

J'évoquerai en 20 minutes des travaux que je mène depuis plus de dix ans. Je serai donc forcément caricatural, mais nous pourrons affiner nos réflexions au cours de la discussion.

Les associations sont donc de plus en plus nombreuses en France, mais les associations polyvalentes sont quant à elles de moins en moins nombreuses. Les associations se spécialisent en effet, tant dans leurs objectifs que dans leurs publics, ce qui peut expliquer leur augmentation générale.

Elles sont de moins en moins organisées en réseaux verticaux et tendent globalement à se structurer en réseaux horizontaux. L'engagement bénévole croît et s'opère de plus en plus dans un cadre associatif, et non direct. Cet engagement associatif concerne tous les publics, et pas seulement les seniors. Chez les jeunes, il est en effet de plus en plus important et mal apprécié. Je souhaite également insister sur l'engagement des femmes. Il y a 25 ans, la part des femmes dans le monde associatif était inférieure à 20 %. Aujourd'hui, elle est supérieure à 50 %, mais le plafond de verre existe aussi dans le monde associatif et les femmes sont peu représentées dans la hiérarchie des associations.

Le secteur sportif mis à part, les lieux privilégiés de l'engagement sont le secteur sanitaire international, celui de l'environnement et de l'écologie et le secteur social. Dans ces trois secteurs, l'engagement correspond à un phénomène général nouveau de pessimisme. Cette disqualification du mythe du progrès implique que l'on agit pour que demain soit « moins pire » qu'aujourd'hui. Les interventions sont donc de plus en plus marquées par l'urgence et le pragmatisme, même si les résultats de ces actions sont minimes. Le pic d'engagement actuel est donc différent de l'engagement de long terme que supposait la transformation sociale. Pour autant, cet engagement de plus court terme n'est pas de moindre qualité.

Globalement, les associations qui s'occupent des malades ont beaucoup changé au cours des 30 dernières années. Hier, les grandes associations de patients étaient dirigées par des professionnels de la santé ainsi que par quelques parents de malades issus de la bourgeoisie. Aujourd'hui, ce paysage est en train de changer. Cette omniprésence du monde médical dans les associations de malades a ainsi tendance à diminuer. C'est le choc du sida qui a modifié cette situation, avec Aides et Act Up, qui ont fait intervenir les patients dans le monde associatif. D'objets, les patients sont ainsi devenus sujets. Ces associations sont intervenues en contestant le pouvoir médical et les savoirs médicaux. Act Up révèle également que les malades n'ont pas peur d'exposer leurs orientations sexuelles. L'intime fait ainsi subitement partie du collectif associatif. Or le propre de l'engagement était jusqu'alors de faire passer ses intérêts personnels derrière l'intérêt de la Cause. Ce phénomène correspond d'ailleurs à une évolution générale de la société.

L'individu se définit ainsi désormais comme un être singulier, et non plus comme un être anonyme. Il construit donc désormais lui-même sa propre identité. A présent émergent ainsi des associations d'alcooliques, qui se revendiquent non anonymes et s'exposent personnellement sur la place publique.

Ces changements emportent également des contestations du rapport au pouvoir et du rapport au savoir. Les patients exigent en outre à présent de parler en leur nom propre et ont des choses particulières à dire.

L'association d'hier était composée par interconnaissances. Elle réunissait des gens qui se connaissaient déjà. A présent, du fait des mobilités géographiques et professionnelles, les gens qui s'associent ne savent pas qui ils sont. Cette somme d'individus singuliers complexifie donc le fonctionnement du collectif.

Les défis à relever sont considérables, au moment où la légitimité des associations grandit. Dans le même temps, les modalités d'insertion des individus dans le collectif et leurs exigences accrues augmentent les problèmes de gouvernance associative.

Restitution d'une enquête relative à la perception des associations par les patients

FABIENNE SALEMBIEN

CHARGÉE DE LA SATISFACTION DES PATIENTS ET DES PARTENARIATS ASSOCIATIFS DU GROUPE HOSPITALIER SAINT-LOUIS, LARIBOISIÈRE ET FERNAND WIDAL

SOPHIE BENTEGEAT

Nous allons maintenant vous présenter une enquête réalisée le mois dernier auprès de 500 patients et proches de patients, interrogés de façon aléatoire dans nos structures au sujet des associations. Ces questionnaires ont été réalisés et exploités par quatre jeunes volontaires en service civique, qui ont réalisé un travail considérable et que je tiens à remercier.

FABIENNE SALEMBIEN

Bonjour à tous.

Cette enquête a donc été réalisée par des jeunes en service civique, avec l'appui de la Direction des patients et des usagers, sur 12 hôpitaux de l'AP-HP. Le questionnaire a été soumis dans des salles d'attente, dans l'entrée des hôpitaux et de certains services, ainsi qu'à la sortie de plusieurs ateliers. Il comportait 18 questions. 67 % des personnes interrogées sont des femmes. Nos 12 hôpitaux ont véritablement adhéré à cette démarche et ont participé à l'organisation de ce travail considérable. Je les en remercie donc.

La première question concernait la connaissance des personnes interrogées au sujet de la présence d'associations dans l'hôpital. 40 % des sondés ont répondu positivement à cette question, avec des différences dans les réponses selon les hôpitaux. Dans les hôpitaux gériatriques, les réponses étaient très positives. 55 % des répondants ont eu connaissance de ces associations en rencontrant des bénévoles. 17 % d'entre eux ont reçu cette information par le biais des professionnels de santé. La voie de communication institutionnelle et l'affichage sont peu cités quant à eux.

La question suivante avait trait à la connaissance concrète des associations. 79 % des répondants savaient qu'un bénévole apportait un soutien aux malades, notamment aux malades isolés, et pouvait également proposer des animations ainsi que des sorties culturelles.

Nous avons également demandé aux patients s'ils avaient déjà ressenti le besoin de rencontrer une association. 25 % ont répondu de façon positive à cette question et ceux qui répondaient négativement mettaient en avant le fait qu'ils étaient déjà accompagnés. 15 % des personnes que nous avons interrogées n'avaient pas d'idée au sujet de leurs

► Page 11

attentes vis-à-vis des associations. Les autres ont mis en avant des besoins en termes d'écoute, de soutien et de prise en charge. Les besoins d'information et de conseil étaient également cités, de même que la notion de divertissement et d'activité culturelle.

23 % des sondés nous ont répondu qu'ils avaient déjà bénéficié de l'intervention d'une association. Nous les avons ensuite interrogés sur les points forts de leur expérience, qui semblent ainsi leur avoir permis d'oublier la maladie et l'environnement hospitalier, de ne plus se sentir seuls, de bénéficier d'informations, de bénéficier d'un soutien, d'être rassurés, de se réapproprier leur corps. Tous ces termes ont donc été employés par les patients que nous avons interrogés.

Ces verbatim ont fait apparaître des mots clés, qui sont fréquemment revenus et qui démontrent bien la qualité des associations et des bénévoles : écoute, gentillesse, sens du service, humanité. Certains ont d'ailleurs indiqué que leur fréquentation des bénévoles leur avait donné envie de devenir un jour eux-mêmes bénévoles.

Notre dernière question concernait les points à améliorer. Le besoin d'information a été évoqué, ainsi qu'une bonne communication sur la place des associations à l'hôpital. Les patients ont aussi fait état d'un besoin supplémentaire de bénévoles, notamment le week-end, ainsi que de la possibilité de réaliser des sorties, notamment pour les personnes qui séjournent longtemps à l'hôpital. Il semble également important qu'un bénévole soit formé et en mesure de s'adapter au patient.

91 % des répondants témoignent d'une bonne expérience et 54 %, d'une très bonne expérience. Les patients estiment également qu'il est nécessaire de valoriser la place des bénévoles à l'hôpital.

Je vous remercie.

La place des bénévoles et des associations à l'AP-HP

MARIE CITRINI

REPRESENTANTE DES USAGERS AU CONSEIL DE SURVEILLANCE DE L'AP-HP

ANNE-CLAUDE LE VOYER

ADJOINTE A LA DIRECTION DES PATIENTS, USAGERS ET ASSOCIATIONS - DPUA

MARIE CITRINI

Merci pour cette journée, qui est exceptionnelle à mes yeux. Il y a 370 jours, nous avons vécu des événements qui ont changé la face du monde et celle de la France. Nous sommes très fiers du travail réalisé par les équipes de l'AP-HP. Nous savons également ce que les jeunes en service civique apportent aux usagers de l'hôpital et nous vous engageons à poursuivre dans cette voie. Nous avons effectivement parfois du mal à intégrer les jeunes dans le monde associatif. Pourtant, nous sommes en train de vieillir et ce sont donc eux qui représentent l'avenir.

ANNE-CLAUDE LE VOYER

Nous souhaitons vraiment illustrer la complémentarité entre les hospitaliers, les bénévoles et les représentants des usagers.

MARIE CITRINI

Le Petit Robert nous dit qu' « est bénévole toute personne qui s'engage librement pour mener une action non salariée en direction d'autrui, en dehors de son temps professionnel et familial ». Je considère que le bénévolat est un don de soi, qui nous rassemble d'ailleurs tous ici aujourd'hui.

ANNE-CLAUDE LE VOYER

L'AP-HP travaille avec plus de 200 associations de bénévoles et 170 représentants des usagers et des familles. Nous mettons également un interlocuteur privilégié à disposition de ces derniers dans chacun de nos sites : un chargé des relations avec les usagers et les associations. Une équipe est spécifiquement dédiée à ces sujets, au siège de l'AP-HP.

MARIE CITRINI

Le bénévole est un acteur de soutien et d'innovation, avec des principes communs d'engagement volontaire, de don de temps, d'écoute de tous. Il doit aussi respecter des règles éthiques et humanitaires. Nous sommes porteurs d'initiatives créatives, nous sommes porteurs d'esprit de responsabilité, d'un message d'espoir de la société.

ANNE-CLAUDE LE VOYER

Le paysage associatif hospitalier est très diversifié, mais manque de lisibilité. Certaines associations sont expertes dans une pathologie ou une problématique de santé précises, comme les associations qui luttent contre les maladies génétiques et les maladies rares, le

handicap, ainsi que les pathologies chroniques. Le bénévole d'accompagnement a quant à lui été évoqué spontanément par les patients et les familles interrogés à l'hôpital. Ces bénévoles travaillent ainsi selon une logique d'accompagnement et de rupture de l'isolement des patients. D'autres associations proposent des activités artistiques et culturelles. La représentation des usagers constitue quant à elle un engagement associatif en tant que tel. Il s'agit de la composante la plus politique du paysage associatif représenté à l'hôpital. Les associations de ce type participent aux instances de l'hôpital et à la définition des politiques de santé ainsi qu'aux grands projets transversaux de l'établissement.

Ces trois grandes catégories d'associations ne sont pas étanches entre elles. Toutes participent à l'amélioration de la qualité de la prise en charge et de la qualité de vie du patient au quotidien.

MARIE CITRINI

Mon association est là pour apporter un soutien au public et à nos adhérents. Nous donnons ainsi des informations sur la maladie, sur l'accompagnement et l'aide apportée par les groupes de parole et la prévention. Notre association a grandi et nous avons pu demander à l'ARS de l'agréer. Cet agrément me donne ainsi la possibilité de représenter les usagers. Je souhaitais en effet défendre les droits des usagers, pour améliorer la qualité de l'accueil et de la prise en charge.

ANNE-CLAUDE LE VOYER

Depuis quelques années, nous constatons une grande diversité d'associations et de leurs modalités d'intervention. En tant que communauté hospitalière, nous rencontrons donc des difficultés dans l'identification et le suivi de cette présence associative. Nous constatons également une grande diversité dans les moyens de recrutement, de formation et de suivi des bénévoles, en raison des différences de moyens des associations. Nous souhaitons donc travailler sur ces sujets avec les associations. Il faut en effet développer les interactions entre les bénévoles et les professionnels hospitaliers, qui se connaissent mal.

L'autre enjeu est celui de la visibilité des associations et de leurs actions, qui demeure insuffisante. La patientèle et ses besoins évoluent, ce qui nécessite des ajustements dans notre façon de travailler. Ces éléments constituent donc autant de chantiers communs sur lesquels nous devons travailler avec les associations.

Chez les bénévoles, nous constatons une certaine fragilisation de l'engagement dans la durée, ainsi qu'une recherche de sens. Les associations sont ainsi confrontées à des difficultés de recrutement et de fidélisation. Nous souhaitons continuer à travailler avec vous sur ces questions.

MARIE CITRINI

Cette hétérogénéité des points de vue constitue pour nous une source de richesse et de diversité. Il est parfois difficile d'accéder aux services hospitaliers, mais nous disposons d'une véritable valeur ajoutée à faire partager.

Avec mon association *Créteil Respire A Cœur*, nous avons souhaité monter un projet précis. Il est en effet important, pour rentrer dans un service hospitalier, de finaliser un projet concret, en apportant ses compétences et pour transformer le parcours de soin du patient en véritable parcours de santé. Partageons donc notre expérience, afin que chacun monte en compétence et que nous construisions ensemble un meilleur service rendu aux patients.

ANNE-CLAUDE LE VOYER

Nos objectifs sont donc convergents. Nous souhaitons construire des projets ensemble plus spontanément que par le passé. Dans ce sens, nous avons pris un engagement institutionnel depuis quelques années, qui se retrouve dans un axe du plan stratégique 2015-2019 de l'AP-HP, avec la priorité donnée à la valorisation du bénévolat et des actions associatives. Dans ce cadre, plusieurs chantiers sont en cours, parmi lesquels un travail de création de boîtes à outils pour les personnes qui, sur chacun des sites, sont chargées d'assurer l'interface avec les associations et les représentants des usagers.

Nous sommes en train de mettre en place un dispositif visant à faciliter l'intervention des bénévoles au quotidien auprès des patients et leur intégration au sein des équipes de soin. Nous avons ainsi élaboré un kit de bienvenue, qui comprend l'ensemble des informations utiles pour tout nouveau bénévole intervenant dans l'établissement. D'autres supports d'information sont en cours de réalisation. Nous réfléchissons également à un parcours de formation, qui serait complémentaire de la formation assurée par les associations pour leurs bénévoles.

Les bénévoles s'interrogent notamment sur la façon de délivrer des informations très précises, relatives à un hôpital ou à un service. Nous avons ainsi ressenti des besoins en matière d'échange d'informations, entre le bénévole et l'équipe médico-soignante. Les questions de la fin de vie, du deuil et de la douleur sont également souvent évoquées dans l'accompagnement du patient. Les bénévoles nous ont fait part de besoins d'échanges sur ces points.

Au sujet de l'enjeu de communication et de visibilité, nous réfléchissons à des lieux dédiés dans certains hôpitaux. Certaines structures existent déjà dans quelques établissements et peuvent faire figure de leviers pour améliorer la visibilité des associations.

Il apparaît aussi nécessaire d'instaurer des temps d'échanges dédiés au sein des groupes hospitaliers, pour que les Directions de l'AP-HP prennent le temps d'échanger avec les intervenants associatifs. Il semble en outre souhaitable de mettre en place des temps d'échanges entre bénévoles, toutes associations confondues, afin de structurer une dynamique interassociative. Des interactions doivent également être créées avec les représentants des usagers.

Le pendant des engagements de l'hôpital, ce sont les engagements de l'association et des bénévoles. Ces engagements reposent sur les textes et notamment sur la loi de 1901. Les associations ne doivent pas envoyer leurs bénévoles sur le terrain sans préparation ni formation. Des assurances sont également nécessaires, ainsi que la désignation d'un

coordinateur. Des bilans des réalisations doivent ensuite être dressés au moins annuellement.

Les bénévoles sont quant à eux soumis au respect du secret professionnel. Ils doivent éviter toute interférence dans la pratique des soins et respecter la dignité et l'intimité des patients. Il convient en outre de veiller à éviter tout prosélytisme et toute dérive sectaire.

MARIE CITRINI

Les associations sont souvent de petites structures, qui n'ont pas toujours les moyens de former leurs adhérents. Elles doivent toutefois effectivement veiller à la formation de leurs intervenants et garantir la neutralité de leurs propos. Ces compétences doivent également sans cesse être remises à niveau, car le monde est en évolution perpétuelle, notamment dans le domaine médical et scientifique.

Les interventions des associations ne doivent pas s'opposer au contrôle des professionnels. L'hôpital peut participer à la formation pour ce qui le concerne, mais ne saurait être en charge de la formation des bénévoles.

ANNE-CLAUDE LE VOYER

Nous souhaitons également attirer votre attention sur un sujet d'actualité : la Commission des usagers. Il s'agit d'un tournant, puisque cette commission fait converger les attentes des représentants des usagers, celles des associations et celles des professionnels. Cette instance est collégiale et permet la confrontation des points de vue. Elle a pour objectif d'améliorer la qualité de façon transversale et s'articule notamment avec la certification des établissements de santé. Elle doit aussi s'assurer du respect des droits individuels des patients.

MARIE CITRINI

Je rappellerai enfin qu'un représentant des usagers est avant tout un associatif. C'est parce que cette commission des usagers donne aujourd'hui la possibilité d'être acteur et innovateur au plus près des patients dans les services que les associatifs constituent une source d'informations inestimable pour les commissions des usagers. J'engage les représentants des usagers présents aujourd'hui à se déployer sur le terrain, pour rencontrer les associations.

Nous sommes tous là dans l'intérêt de la personne hospitalisée et de ses proches. C'est pour eux que nous sommes une richesse les uns pour les autres.

Echanges avec la salle

DE LA SALLE

Merci d'avoir organisé cette journée. Je tenais à ajouter que les associations ont un important rôle à jouer en matière de bientraitance à l'hôpital. J'ai d'ailleurs été étonné de ne pas voir apparaître cette idée dans vos présentations.

En outre, en matière de mécénat, nous pouvons constater certains éléments de conflits au sein de plusieurs établissements.

Enfin, j'aurai une question pour Monsieur le Directeur général. Globalement, les associations viennent de l'extérieur de l'hôpital. Cependant, leur implication avec le personnel soignant et administratif est très étroite dans de nombreux sites. Or un dispositif réglementaire actuel contredit le fait qu'un membre de l'hôpital puisse être également membre d'un Conseil d'administration d'une association agissant sur le périmètre de l'hôpital. Quelle est l'origine de cette règle ? Peut-elle être changée ?

MARTIN HIRSCH

Nous n'avons effectivement pas abordé le mécénat, mais il s'agit d'un thème intéressant, sur lequel nous pourrions donc revenir lors d'une prochaine journée. Notre objectif reste que toutes les actions, de mécénat comme associatives, se coordonnent et non qu'elles se concurrencent, même si nous devons parfois faire face à des susceptibilités personnelles.

Concernant les aspects réglementaires, nous privilégions des conventions entre l'établissement et les associations, avec des instances communes.

ANNE-CLAUDE LE VOYER

Vous avez raison, tout le monde concourt à la bientraitance. De notre côté, nous entendons ces actions comme participant de la qualité de vie, de séjour et d'accueil des patients, plutôt que de « bientraitance ». Ce terme renvoie en effet au vocabulaire des soignants. Nos objectifs restent communs quoi qu'il en soit : le patient, sa famille et la qualité de leur ressenti.

Par ailleurs, il n'y a pas de contraindication formelle à ce que certains de nos personnels participent à des associations. Nous devons toutefois veiller à ce que les territoires soient clairement définis et éviter les conflits d'intérêts, réels ou supposés.

JEAN WILS, CHARGE DES RELATIONS AVEC LES USAGERS ET LES ASSOCIATIONS A L'HOPITAL SAINT-ANTOINE

Les résultats de l'enquête sont très intéressants. Ils font apparaître un important décalage entre le rôle des associations à l'hôpital et la place que la nouvelle loi de santé entend leur donner. Les associations sont-elles prêtes à travailler ensemble pour développer la parole

collective ? Comment allons-nous les aider à la développer et à jouer un autre rôle que celui qu'elles jouaient dans notre institution ?

ANNE-CLAUDE LE VOYER

L'enquête avait vocation à donner un aperçu de la représentation que se font nos patients et leurs proches des bénévoles associatifs au sein de nos établissements. Cet angle ne recouvrait donc pas tous les aspects du sujet, ce qui était délibéré.

Je suis d'accord avec votre analyse, la loi est centrée sur la dimension collective, la démocratie en santé autour des associations et de la représentation des usagers. Il s'agit d'ailleurs là d'une nouveauté. Ce travail ne coulera pas de source et sa mise en œuvre sera longue. Nous avons donc tous un rôle essentiel à jouer, pour que les bénévoles comprennent en quoi leur avis doit faire partie des réflexions mises en œuvre autour de la qualité et de l'accueil.

MARTIN HIRSCH

Il est fondamental de ne pas avoir une vision restrictive ni même de hiérarchiser les modalités d'implication, collective ou individuelle. Ces deux modes d'implication sont complémentaires en effet.

MARIE CITRINI

Je défends avec beaucoup de vigueur ce décret relatif à la mise en place des commissions des usagers. Il conviendra toutefois d'y être particulièrement vigilant, car nous risquons d'y perdre énormément. Ma position rejoint celle du Directeur général plus que celle de la loi. Le risque est grand que nous nous opposions. Je céderai ma place demain comme représentante des usagers, mais resterai associative. Je ne souhaite donc pas cette opposition, tout comme un grand nombre de représentants des usagers. Le décret peut être un piège pour chacun de nous et nous devons donc y être attentifs.

DE LA SALLE

Je travaille dans le secteur des urgences. Vous parlez de la fragilité de l'engagement, mais j'ai pu constater les effets bénéfiques de l'échange d'expérience pour les jeunes qui s'engagent et les membres associatifs disposant de davantage d'expérience.

SOPHIE BENTEGEAT

Oui, cette complémentarité existe. Elle sera d'ailleurs illustrée dans l'une des tables rondes.

DE LA SALLE

Je suis malentendant et vos débats sont impossibles à suivre pour moi. Vous parlez trop vite. Un système de transcription m'aurait grandement facilité la tâche.

Vous avez par ailleurs évoqué les formations. Des formations sont-elles prévues pour des malentendants ?

MARIE CITRINI

Une seule formation est disponible pour toute la France, pour les sourds et malentendants. L'accompagnement du handicap invisible est en effet difficile et nous devons mener une véritable réflexion ensemble sur ce sujet.

SOPHIE BENTEGEAT

Effectivement. Toutes les conférences et les colloques de l'AP-HP devraient être signés. Nous nous étions renseignés pour mettre en place une transcription pour cette journée, mais il nous a été répondu que c'était techniquement impossible.

DE LA SALLE

Il existe des boucles magnétiques disponibles pour un prix modique.

MARTIN HIRSCH

Entendu. Nous essaierons de faire mieux, notamment pour notre rendez-vous de l'année prochaine.

Par ailleurs, il y a quelques années, certaines associations nous disaient qu'elles ne souhaitent pas recruter de volontaires en service civique, car elles craignaient que ces derniers les phagocytent. Or nous constatons bien que la demande est immense, alors que l'on passe notre temps à craindre que notre périmètre d'intervention soit empiété. Si cette journée pouvait servir à mettre un frein à ces peurs débiles, j'en serais ravi. N'ayons pas peur les uns des autres et mettons notre énergie au service des patients.

J'insisterai sur le terme de « merci », que j'ai employé tout à l'heure. C'est un terme d'une parfaite simplicité et réciprocité, qui peut être utilisé par celui qui aide comme par celui qui est aidé. Je vous remercie pour votre engagement futur.

L'engagement : l'ouverture à d'autres regards

LA COMPLEMENTARITE AVEC LES PROFESSIONNELS

MODERATEUR : CHRISTINE BARGIELA

DIRECTRICE DES SOINS DE L'HOPITAL SAINTE-PERINE

Participaient également à cette table ronde :

DOCTEUR SEBASTIEN BEAUNE

CHEF DE SERVICE DES URGENCES DE L'HOPITAL AMBROISE-PARE

PIERRE BELLEVAL

RESPONSABLE V.M.E.H. DE L'HOPITAL AMBROISE-PARE

DOCTEUR HELENE DE CHAMPS LEGER

MEDECIN RESPONSABLE DE LA PASS DE L'HOTEL-DIEU

CLAIRE DE SCHUTTELAERE

ANCIENNE VOLONTAIRE EN SERVICE CIVIQUE A L'AP-HP

BRUNO HACCOUN

PRESIDENT DE L'ASSOCIATION *UN CADEAU POUR LA VIE*

MATHIEU SIMONET

AVOCAT ET ECRIVAIN

DOCTEUR DENISE THUILLEAUX

PSYCHIATRE, CHEFFE DE POLE MALADIES RARES ET TROUBLES DU DEVELOPPEMENT A L'HOPITAL MARIN DE HENDAYE

FRANÇOIS BESNIER

PRESIDENT DE L'ASSOCIATION *PRADER-WILLI FRANCE*

SEBASTIEN BEAUNE

Bonjour à tous et merci de votre invitation.

Au sein du service des urgences de l'hôpital Ambroise-Paré, nous avons mis en place une coopération avec des bénévoles. Cette relation a été construite sur trois ans, dans la co-critique constructive et l'écoute. Nous sommes parvenus à développer une relation de confiance au cours du temps et les bénévoles sont à présent des membres du service à part entière. Ils y circulent librement. Ils ont su prendre une place que personne n'occupait et qui est devenue indispensable.

Très rapidement, les blouses vertes ont souhaité créer un lien avec les jeunes en service civique et ont participé à leur intégration.

PIERRE BELLEVAL

Nous sommes des opérationnels. Il y a trois ans, j'ai rencontré Sébastien et nous avons réfléchi à la façon de travailler ensemble. Nous avons su créer une complémentarité progressive. Dès le départ, nous avons eu à cœur de remettre le patient au centre du service. Les VMEH ont rencontré tous les partenaires au sein du service, le Docteur Beaune, mais aussi les CSS, les CS, les psychiatres, les assistantes sociales, les administratifs, etc. Nous leur avons expliqué que nous souhaitions mettre en place un bénévolat intelligent et pérenne et que nous souhaitions les comprendre.

Nous sommes aussi étroitement liés à nos partenaires administratifs et entendons accompagner les évolutions de l'hôpital. Nous avons ainsi invité des patrons de l'hôpital à nos réunions, afin de bien comprendre les enjeux de l'AP-HP.

HELENE DE CHAMPS LEGER

Bonjour à tous.

Je travaille depuis une quinzaine d'années dans une consultation de médecine générale sans rendez-vous, particulièrement dédiée aux personnes en grande fragilité sur le plan social. Souvent, ces personnes souffrent de plusieurs pathologies chroniques à des stades avancés et rencontrent donc de grandes difficultés sur le plan social. Cette complexité de prise en charge induit des consultations très longues et un fort besoin d'engagement des professionnels de santé auprès de ces personnes.

Cette situation s'est compliquée avec l'arrivée des migrants, parce que la majorité d'entre eux ne parlent pas français. Ces consultations durent de 30 minutes à 45 minutes et sont réalisées dans des langues diverses. Face à ces difficultés, nous avons identifié des points faibles dans notre organisation. Au sortir de la consultation, ces patients étaient complètement perdus.

Nous avons alors eu l'idée de recruter des jeunes en service civique. Ces jeunes se sont avérés très dynamiques et nous avons besoin de leur énergie. Nous leur avons ainsi demandé d'aider les personnes au sortir de la consultation, en les accompagnant au sein de l'hôpital. Nous leur avons également demandé d'animer la salle d'attente, en installant des bibliothèques et en mettant des boissons chaudes à disposition des patients. Ces

jeunes ont aussi mis la salle d'attente en valeur, en y installant des fleurs et des plantes vertes.

Le service civique nous a donc apporté une aide remarquable. Néanmoins, la formation de ces jeunes nécessite du temps et un certain engagement de la part des professionnels qui sont en charge de cet accompagnement. Nous dressons toutefois un bilan très positif de cette expérience, que nous continuons à promouvoir.

CLAIRE DE SCHUTTELAERE

Le secteur de la santé m'a toujours intéressée et j'ai toujours eu envie de participer à l'amélioration de l'accès aux soins, du parcours du patient et de son expérience dans l'hôpital. J'ai également toujours eu envie de m'impliquer dans une expérience de volontariat, mais ne savait pas comment m'y prendre. Je me suis alors intéressée au service civique, pour être sur le terrain, au contact des patients et de leurs difficultés quotidiennes.

Cette expérience a été très positive pour moi. Je me suis en effet rapidement sentie utile et j'ai vite pu constater les problèmes rencontrés par les patients suite à la consultation, ainsi que leurs besoins de compréhension. Cette mission s'est avérée gratifiante, car les patients se sont montrés très reconnaissants. Au début, j'ai dû faire face à quelques réticences, puisque j'ai été la première personne recrutée pour un service civique dans ce service. Je me suis cependant rapidement sentie intégrée à ce service. La diversité des missions constitue un autre élément positif de ce service civique.

BRUNO HACCOUN

Bonjour à tous.

Nous avons créé l'association *Un cadeau pour la vie* dans le but d'améliorer le quotidien des enfants hospitalisés. Nous avons en effet remarqué que la distribution d'un petit cadeau ou d'un *Diplôme courage* faisait baisser la pression subie par les enfants avant un soin difficile, quelle que soit leur pathologie. Nous avons également installé une télévision dans une salle d'attente, afin que les enfants puissent visionner des dessins animés, qui leur permettent de faire le lien avec l'extérieur de l'hôpital. Nous organisons aussi des soirées crêpes dans le service hématologie de l'hôpital Saint-Louis, pour que les enfants se retrouvent autour de la table. Les jeunes en profitent alors pour se rassurer et faire partager leur vécu et leur expérience. Or s'ils sont peu stressés, ils seront plus à même de recevoir les soins et le travail du soignant s'en trouvera facilité. Notre but consiste en effet à accompagner les patients et le personnel dans la prise en charge des enfants.

C'est bien évidemment toujours grâce à l'hôpital et aux soins qu'il y reçoit que l'enfant pourra guérir, mais notre action permet d'adoucir le parcours des enfants à l'hôpital, à l'image du goût fraise, qui aromatise le médicament.

Personnellement, j'estime que les entreprises doivent aider l'hôpital. Elles disposent en effet de davantage de moyens que les particuliers. Nous pourrions ainsi travailler sur l'idée selon laquelle les entreprises ne sont pas des ennemies, mais peuvent également jouer un rôle important.

J'invite enfin l'AP-HP à se servir des associations comme de véritables partenaires, en les sélectionnant et en leur demandant de travailler sur des projets.

MATHIEU SIMONET

Bonjour à tous. Je suis écrivain et j'ai eu la chance, pendant un peu plus d'un an, d'intervenir dans les hôpitaux de l'AP-HP, dans le cadre d'un projet de distribution de 1 000 carnets dans 37 hôpitaux, pour que 1 000 patients, d'âge et de pathologies différentes, puissent écrire leur adolescence. Ces carnets ont ensuite été donnés à des collégiens et des lycéens, pour qu'ils interagissent. Avec une psychiatre, nous avons réfléchi à l'impact de l'écriture sur le bien-être. Nous avons ensuite publié un petit livret, distribué gratuitement dans les hôpitaux. J'ai été aidé par 200 salariés de l'AP-HP dans ce projet.

Il s'agissait d'un projet volontaire. Personne n'avait l'obligation d'y participer. Certains ont souhaité y prendre part, car il s'agissait d'un projet personnel et collectif. La question de la confiance dans le projet s'est posée également. Certains n'ont en effet pas eu confiance. On s'engage dans un projet en fonction de ce que ce dernier nous renvoie et de ce qui va vraiment se passer.

Je découvrais l'hôpital avec ce projet et j'ai remarqué qu'il n'était pas toujours facile de prendre des initiatives lorsque l'on est salarié dans une entreprise hiérarchisée. Il s'est donc avéré intéressant de favoriser la prise d'initiative hors d'un enjeu professionnel immédiat. De nombreux salariés de l'AP-HP ont pris beaucoup d'initiatives et ont créé de véritables binômes entre des lycéens et des patients.

Par définition, à l'hôpital, on n'a pas envie de prendre de risques, ce que je peux comprendre. Certains intervenants ont ainsi pointé les dangers de l'écriture intime et ont demandé des garanties thérapeutiques sur le fait que ce projet n'allait pas nuire à certains patients. 51 % des participants nous ont ainsi signalé que l'écriture sur leur adolescence avait ravivé des moments douloureux. Il faut donc avoir en tête que certains risques doivent être pris, mais qu'il faut gérer le risque. A mon sens, le vrai risque n'est pas de prendre un risque, mais de ne pas en prendre.

DENISE THUILLEAUX

Je vais vous parler de notre partenariat avec l'association Prader-Willi France et l'hôpital marin d'Hendaye. Le syndrome de Prader-Willi est une maladie rare. Nous avons commencé notre partenariat en 1999 avec cette association, qui nous a sollicités devant le désarroi des familles de patients atteints de ce syndrome. Cette maladie génétique crée un dérèglement de l'hypothalamus et des troubles somatiques (obésité), des troubles cognitifs et des troubles du comportement très complexes. Il s'agit ainsi d'une maladie complexe.

En 1999, nous avons accueilli notre premier patient et en accueillons à présent 34 chaque mois. Nous sommes également devenus centre de référence en 2004.

Dans les maladies rares, les familles disposent d'un savoir parfois supérieur à celui des professionnels. Nous participons chaque année aux journées organisées par l'association

et avons élaboré des livrets sur les troubles du comportement, pour décoder la complexité des troubles et former les professionnels à appréhender ces pathologies. Nous avons aussi conduit des projets de recherche, notamment avec l'Université de Bordeaux, ainsi que des projets ayant trait à l'amélioration de la qualité de vie des patients.

Dans le cadre de notre projet musicothérapie, qui vise à faire du chant un soin, nous travaillons avec une musicothérapeute intervenant chaque semaine dans notre service. Nous avons également fait venir un chef cuisinier à l'hôpital, puisque les patients atteints du syndrome de Prader-Willi souffrent de graves troubles somatiques et ne connaissent pas la satiété. Avec ce chef cuisinier, nous avons donc appris à nos patients que gastronomie et diététique n'étaient pas incompatibles.

Nous avons en outre élaboré un guide des pratiques partagées, par les professionnels du médicosocial et du sanitaire et en collaboration avec les familles de l'association Prader-Willi France. Ce guide est d'ailleurs à destination des professionnels ainsi que des familles. François Besnier va d'ailleurs vous parler de cette œuvre commune.

FRANÇOIS BESNIER

Ce guide s'inscrit dans une coopération mise en œuvre depuis quelques années. Parents et professionnels médicaux et médicosociaux disposent de savoirs scientifiques et profanes, que nous avons souhaité mettre en commun et à disposition de tous. Il était question au départ de rédiger un guide de bonnes pratiques, mais nous avons préféré élaborer un guide de pratiques partagées. Le fait de trouver un langage commun est en effet très intéressant, pour dégager du sens pour tous.

Ce projet représentait toutefois un pari un peu fou, pour non seulement collecter les connaissances nécessaires, mais surtout parvenir à élaborer un guide qui soit digeste et accessible. Nous avons donc travaillé selon une logique de co-construction, en réunissant près de 80 personnes qui ont participé à la rédaction de ce guide. Nous avons ainsi abouti à la rédaction de 16 livrets, correspondant chacun à un thème. Ce travail a nécessité deux ans et a été mis en ligne. Chacun peut ainsi accéder à ces livrets en ligne, de façon interactive.

Il s'est donc agi d'une aventure humaine exceptionnelle, qui a toutefois nécessité des remises en cause. Ce guide a servi à améliorer la connaissance des différentes problématiques rencontrées par chaque acteur et des rôles de chacun. Nous pouvons donc progresser ensemble, dans le respect de la diversité des situations et des personnes.

Le guide a été mis en ligne il y a deux ans et demi, plus de 500 versions imprimées ont été diffusées, pour 1 200 personnes concernées par la maladie en France. Cette version en ligne est très consultée et 500 livrets ont été téléchargés jusqu'à présent.

ECHANGES AVEC LA SALLE

DE LA SALLE

La présentation relative au syndrome de Prader-Willi était très intéressante et s'éloigne de ce que nous avons dit sur la nécessité d'éviter les interférences entre l'action des bénévoles et celle des soignants. Cette interférence me semble ainsi nécessaire dans le domaine des pathologies.

FRANÇOIS BESNIER

Je suis tout à fait d'accord avec vous. Nous avons insisté dans notre projet sur l'approche globale de la personne, induit par cette coopération entre les proches du patient et le personnel soignant.

DENISE THUILLEAUX

Cette coopération des professionnels et des familles des patients s'est effectivement avérée très enrichissante. Les bilans d'entrée et de sortie à l'hôpital sont souvent effectués en présence de la famille du patient et nous parvenons à mettre en place une vision globale et enrichissante. Il s'agit ainsi d'avancer ensemble pour accompagner des patients atteints d'une maladie chronique. C'est cette interaction permanente avec les familles qui permet l'avancée scientifique et humaine.

SOPHIE BENTEGEAT

Pour éviter toute incompréhension, je tiens à préciser qu'effectivement, le savoir expérientiel du malade et de sa famille et celui du médecin sont complémentaires.

MYRIAM BRIEZ, *PETITS FRERES DES PAUVRES*

Vous avez beaucoup parlé de votre partenariat avec les professionnels, mais qu'en est-il des partenariats entre associations ?

PIERRE BELLEVAL

Nous n'entretiens finalement guère de relations avec les autres associations, mais nous travaillons en commun avec une autre association dans le domaine des soins palliatifs. Nous coordonnons ainsi notre action avec cette association. Nous rencontrons ponctuellement les autres associations, mais n'entretiens pas de liens étroits avec elles. Ce travail nous demanderait en effet beaucoup de temps, d'autant que nous sommes également présents sur d'autres hôpitaux que celui d'Ambroise-Paré.

BRUNO HACCOUN

Pour nous aussi, le lien avec les autres associations reste difficile à tisser, en l'absence de référent spécialement dédié à ce sujet au sein des structures de l'AP-HP.

SOPHIE BENTEGEAT

Normalement, ces structures disposent pourtant bien d'un référent associations. Nous entendons cependant votre remarque et devons donc nous améliorer sur ce sujet.

DE LA SALLE

Je regrette que la notion d'entraide n'ait pas été plus présente dans nos débats. Or c'est justement dans ce domaine qu'il faut que nous travaillions. Nous devons en effet nous rassembler pour discuter d'un projet commun, pour tous les patients. Ce dernier est parfois concerné par le travail de plusieurs associations. Nous devons donc fédérer et créer un mouvement dynamique, en prenant des risques.

CHRISTINE BARGIELA

Le retour d'expérience qui vient de nous être présenté est le fruit de cette coopération, au service d'un projet réunissant les professionnels de santé et les associations.

DE LA SALLE

Ma remarque ne se voulait pas critique. Le partenariat est effectivement nécessaire, mais j'insistais sur le partenariat entre associations, et non entre les associations et l'hôpital. Ce travail entre associations suppose une réflexion de fond.

SOPHIE BENTEGEAT

Souhaitez-vous mettre en place une dynamique interassociative à l'initiative des associations ou entendez-vous que cette coordination soit plus volontariste et soit mise en œuvre par l'hôpital ?

DE LA SALLE

L'hôpital pourrait effectivement avoir un rôle à jouer dans ce domaine. Je constate en effet que toutes les associations ne sont pas présentes aujourd'hui, alors qu'une journée associative est organisée.

SOPHIE BENTEGEAT

Des collectifs interassociatifs ont cependant été mis en place. Nous prenons cependant acte de votre remarque.

INTERVENTIONS CROISEES TOUT AU LONG DU PARCOURS

MODERATEUR : PROFESSEUR DENIS DEVICTOR

COORDONNATEUR DES MEDIATEURS MEDECINS DE L'AP-HP ET PRESIDENT DE L'ASSOCIATION *LE RIRE MEDECIN*

Participaient également à cette table ronde :

SYLVIE BRACONNIER

FAISANT FONCTION DE CADRE SUPERIEUR DE SANTE AU SERVICE DES URGENCES ADULTES DE L'HOPITAL AMBROISE-PARE

XAVIER CARO

DIRECTEUR GENERAL DE L'UDAF 75

EMILIE NEGRIER

COORDINATRICE DU POLE «PETITE ENFANCE » DE L'UDAF 75

LAETITIA DE GUERRE

PRESIDENTE DE L'ASSOCIATION *L'ECOLE A L'HOPITAL*

BEATRICE DE TRESSAN

BENEVOLE DES *PETITS FRERES DES PAUVRES*, REPRESENTANTE DES USAGERS A L'HOPITAL VAUGIRARD

ANTONIO UGIDOS

DELEGUE GENERAL DE L'ASSOCIATION *ASP FONDATRICE*

Projection du film Louise va se faire opérer, sur l'action de l'association Les Blouses roses.

DENIS DEVICTOR

Je suis pédiatre et Président de l'Association le *Rire médecin*, qui emploie 100 comédiens professionnels. Enfant, ma période de classe préférée était la récréation, moment qui consiste à recréer l'enfance par la joie.

Cette table ronde mettra en lumière plusieurs expériences, pour construire un projet commun.

SYLVIE BRACONNIER

J'ai accueilli des jeunes volontaires en service civique dès la fin de l'année 2014. J'estimais en effet que la mission de ces jeunes répondait parfaitement à notre attente, notamment en matière d'accueil des patients en salle d'attente des urgences, même si nous disposions déjà des VMEH dans ce service. Leurs actions étaient selon moi complémentaires.

Comment intégrer ces jeunes au sein des urgences ? Ceux-ci n'avaient aucune formation ni la connaissance du milieu hospitalier. Au fil du temps, nous avons amélioré l'accueil de ces jeunes et avons élargi leurs missions au sein de notre service.

Pour nous aider dans leur intégration, nous nous sommes appuyés sur l'association des VMEH, qui les aident à comprendre le fonctionnement du service et leur expliquent comment s'adresser aux patients. Sans cette coopération, nous ne parviendrions pas à travailler tous ensemble.

Dans le cadre de la rédaction d'un mémoire, je suis partie à la rencontre de ces jeunes en service civique au sein de quatre hôpitaux, afin de mieux les comprendre. Ce besoin d'utilité, d'être auprès des autres et de rendre service revient fréquemment dans leurs motivations.

Des liens se sont donc tissés entre ces jeunes et les professionnels. Ces jeunes ont découvert un nouvel environnement, de nouveaux métiers et un nouveau lien social. Nous sommes également parfois étonnés par leur évolution. Eux qui sont parfois très timides lorsqu'ils arrivent évoluent rapidement, en quelques mois seulement.

Le partage des valeurs est primordial. Ces jeunes ont ainsi besoin de comprendre ce qui motive les professionnels. C'est pourquoi cette période d'intégration en service civique est indispensable, pour laisser le temps à ces échanges de s'opérer.

Le service civique constitue une expérience parfois professionnelle pour ces jeunes, qui découvrent en effet des métiers qu'ils pourront souhaiter effectuer à leur tour. Il peut ainsi s'agir d'une façon pour eux d'être auprès d'autrui tout en réussissant une expérience. Il est de notre responsabilité de soignant de les accompagner dans cette dynamique, pour que cette expérience soit une réussite. Je remercie ces jeunes, qui ont renforcé le travail des VMEH et ont su nouer une relation avec les associations, ainsi qu'avec tout le personnel hospitalier.

XAVIER CARO

Je vais vous exposer un projet né de la représentation des usagers et des familles à l'hôpital Necker, en 2006. Je rappellerai qu'une UDAF a trois missions principales : représenter les familles, donner l'avis des familles et créer ou gérer tout service d'intérêt familial.

Nous avons ainsi souhaité mettre en place une structure chargée d'accueillir les frères et sœurs des enfants hospitalisés, dans le cadre d'une prise en charge globale de la famille, au-delà du seul enfant malade. L'hôpital Necker a mis des locaux à notre disposition et nous avons construit cette structure, encore unique en France, qui accueille les frères et sœurs d'enfants hospitalisés, ainsi que les enfants du quartier. Il ne s'agit pas d'un lieu de soins, mais d'un lieu de jeu et de repos, animé par une équipe de professionnels salariés de l'UDAF. En 2014, ce projet a été récompensé par le Trophée des patients, catégorie Associations, ce qui constitue une grande fierté.

EMILIE NEGRIER

Ce projet repose sur un partenariat avec les équipes paramédicales et médicales. Au quotidien, nous ne sommes en effet pas au contact direct des usagers et il nous est difficile d'identifier les familles qui auraient besoin de ce service. Cette collaboration est primordiale. Elle s'est construite dans le temps et n'a pas toujours été facile. Nous avons donc dû redoubler d'efforts pour mettre en place une stratégie de communication dans les services de soins. Nous avons ainsi élaboré un documentaire, des plaquettes et différents affichages. Necker nous a également assuré le concours de son service communication. Les bénévoles d'autres associations, au contact d'autres usagers, ont eux aussi assuré notre promotion.

Les liens avec les professionnels sont donc indispensables et permettent d'inscrire le projet dans le cadre d'une prise en charge globale de l'enfant et de sa famille.

Pour développer cette coopération, il me semble important que notre association participe en retour à la vie de l'hôpital. Nous organisons ainsi *la fête de l'été* depuis quelques années, en collaboration avec l'hôpital Necker. C'est dans ce cadre convivial que tous se retrouvent dans un même espace.

LAETITIA DE GUERRE

Les premières questions qui sont posées à un enfant sont : « en quelle classe es-tu ? qu'as-tu fait aujourd'hui à l'école ? » Or lorsqu'il est malade, les principales préoccupations de ses proches deviennent : « qu'est-ce que tu as ? as-tu vu le médecin aujourd'hui ? as-tu passé des examens ? »

L'Ecole à l'Hôpital permet à un enfant de ne plus être uniquement malade, mais de rester élève.

Projection d'un film sur l'Ecole à l'Hôpital

Nous intervenons à la demande des équipes médicales, ce qui induit donc un regard croisé très important. Dans certains hôpitaux, nous disposons d'une place précise et nos horaires de travail sont intégrés dans le planning de l'hôpital. Notre but à tous consiste à mettre

► Page 29

l'enfant et le patient au cœur du processus et il convient donc de ne pas éparpiller nos énergies dans des luttes de pouvoir. Les représentants des usagers pourraient d'ailleurs faire ce lien entre les associations et les équipes médicales.

Enfin, chaque association doit s'astreindre à respecter un règlement intérieur précis. Les bénévoles doivent en effet revêtir le rôle social de leurs associations, adhérer au règlement intérieur de ces dernières et rester professionnels. Lorsqu'un bénévole n'en est pas capable, il faut savoir le lui dire.

BEATRICE DE TRESSAN

Bonjour à tous.

L'association *Petits Frères des Pauvres* accompagne des personnes âgées, isolées, vulnérables, fragiles et malades. Notre accompagnement porte tant sur des services hospitaliers que sur des EHPAD et des USLD, pour un peu plus de 3 000 personnes accompagnées au total. Il s'effectue dans la durée et nos bénévoles sont formés dans notre centre de formation interne. Les bénévoles s'engagent alors sur des valeurs et, lorsqu'ils parviennent sur une USLD, ils sont parrainés et tutorés par d'anciens bénévoles. Ils suivent ainsi une formation continue. Notre association s'appuie également sur des salariés coordinateurs qui veillent, avec les responsables d'équipe, à ce que les valeurs des *Petits Frères des Pauvres* soient bien respectées, de même que la convention passée avec les établissements.

Nous comptons 33 représentants des usagers en France, dont 17 sur l'AP-HP. Nous organisons des réunions mensuelles, auxquelles des représentants des usagers sont présents et au cours desquelles les bénévoles transmettent des informations au sujet des patients. De fortes relations lient les bénévoles et les équipes de soignants et je dois dire que ces dernières nous apportent des réponses tout à fait satisfaisantes.

Sur le parcours de santé de ces patients, qui constituent le cœur de notre présence, nous sommes donc en capacité de créer des liens, même si cela n'est pas toujours facile. Ce travail s'inscrit dans la continuité.

Nous avons la volonté de créer ces liens, avec les professionnels, les patients et les bénévoles, mais aussi avec les autres associations. Dans ce domaine, beaucoup reste à faire, pour que les associations travaillent toutes entre elles et avec les équipes de professionnels.

A l'hôpital Vaugirard, le travail avec les représentants des usagers et des professionnels nous a permis notamment d'obtenir que les bénévoles participent à l'enquête de satisfaction avec les personnes âgées. Des liens se sont ainsi créés entre les accompagnants, les représentants des usagers et les professionnels.

ANTONIO UGIDOS

L'ASP *Fondatrice* est une association pour l'accompagnement des soins palliatifs. Les soins palliatifs sont aujourd'hui des soins actifs. Ils sont délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou fin de vie. Les patients en soins

palliatifs ne sont donc pas tous en fin de vie, contrairement à une représentation fautive, mais très répandue.

Les soins palliatifs ont été d'emblée mis en œuvre en France par des citoyens et des professionnels engagés, dans une approche globale, pour lutter contre l'acharnement thérapeutique et la souffrance.

Cette possibilité d'accompagnement par les bénévoles est inscrite dans la loi et la circulaire de 1986. Quelles sont les missions des associations d'accompagnement ? Ces associations ont créé un collectif, selon un mode de fonctionnement horizontal. Nous partageons en effet un but commun : changer les regards et les représentations sur les soins palliatifs et développer des actions. Nous avons ainsi élaboré des brochures sur les soins palliatifs et le deuil.

La circulaire de 1986 fait référence pour les soins palliatifs à une action des bénévoles qui viendrait compléter celle de l'équipe soignante. Les soins palliatifs sont interdisciplinaires et les bénévoles sont des citoyens, des représentants de la société qui disent aux malades qu'ils ne sont pas abandonnés.

En tant qu'association, nous sommes dans l'obligation de recruter, sélectionner, former et soutenir nos membres. Nous recevons ainsi 430 demandes chaque année et en retenons 40. Pour nos nouveaux membres, nous organisons une formation de cinq jours et de 35 heures, un parrainage sur trois à six mois, un groupe de parole et, chaque mois, un groupe de réunion d'équipe.

Nous intervenons dans les USP, dont les professionnels savent que notre rôle est complémentaire du leur. Dans d'autres services, les soignants connaissent parfois mal notre rôle, alors que les psychologues effectuent un accompagnement thérapeutique et nous, un accompagnement citoyen. Nous intervenons aussi en EHPAD et à domicile.

Notre troisième mission consiste à diffuser la culture palliative. Un soignant sur deux ignore ce que sont précisément les soins palliatifs. De nombreux professionnels nous demandent d'ailleurs de ne pas utiliser cette expression « soins palliatifs » lorsque nous examinons les patients. Or nous devrions être fiers de travailler dans le domaine des soins palliatifs, qui ne sont pas réservés à l'accompagnement de la fin de vie, mais constituent un accompagnement global de la personne.

ECHANGES AVEC LA SALLE

MARIE CITRINI

Dans mon association, je n'ai malheureusement pas le temps ni les moyens d'accueillir des jeunes en service civique. Lorsque l'accueil de ces volontaires a été évoqué, quatre mots sont fréquemment revenus : intégration, évaluation, accompagnement et partage. En retour, les professionnels doivent faire preuve de bienveillance, afin que ces jeunes puissent également apprendre.

Comment ces jeunes en service civique ont-ils changé la posture des professionnels de santé et l'organisation au sein de l'hôpital ? Ces questions ont finalement été peu abordées. J'estime pour ma part que ces jeunes constituent une exceptionnelle force de changement des comportements.

SYLVIE BRACONNIER

Effectivement, ces jeunes apportent un regard extérieur, qui nous permet de réfléchir sur nos pratiques. Ils apportent également de bonnes idées, notamment lors de modifications d'organisations.

SOPHIE BENTEGEAT

En effet, ils nous font bénéficier de leur regard extérieur, frais et libre. Ces jeunes en service civique voient des choses que nous ne voyons plus dans notre quotidien.

SYLVIE BRACONNIER

Il faut tout de même rappeler que ces jeunes en service civique sont amenés à être confrontés à des situations particulièrement douloureuses et ont donc besoin d'un accompagnement. Nous devons les aider à affronter ces situations.

LAETITIA DE GUERRE

Nous constatons que nos associations ne sont pas toujours bien connues des professionnels de santé. Il pourrait ainsi être intéressant que nous soyons parfois invités aux accueils des internes, en présence des chefs de service. Ainsi, nous ne serions pas uniquement en relation avec les représentants des usagers ou les chargés de relations avec les usagers. De tels processus permettraient de fluidifier nos relations et notre travail en coopération, dans l'intérêt des patients.

DE LA SALLE

Au sein de la Direction des patients usagers et associations, nous nous appuyons beaucoup sur les expériences partagées au sujet du service civique. Pour la première fois, dans la nouvelle formation civique et citoyenne adressée aux jeunes volontaires, nous ferons intervenir une psychologue clinicienne, qui pourra poser des bases sur les attitudes à tenir face à des situations complexes.

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

INTERPELLATION ET ALERTE

MODERATEUR : SYLVAIN FERNANDEZ-CURIEL

CHARGE DE MISSION SANTE CISS NATIONAL

Participaient également à cette table ronde :

EMMANUEL JAMMES

DELEGUE A LA MISSION SOCIETE ET POLITIQUES DE SANTE A LA LIGUE CONTRE
LE CANCER

PROFESSEUR CHRISTIAN PERRONNE

CHEF DU SERVICE DES MALADIES INFECTIEUSES DE L'HOPITAL
RAYMOND POINCARÉ

PIERRE HECKER

REPRESENTANT DE LA FEDERATION FRANÇAISE CONTRE LES MALADIES
VECTORIELLES A TIQUES

THOMAS SANNIE

PRESIDENT DE L'ASSOCIATION FRANÇAISE DES HEMOPHILES, REPRESENTANT
DES USAGERS AU CONSEIL DE SURVEILLANCE DE L'AP-HP

SYLVAIN FERNANDEZ-CURIEL

Nous allons nous pencher sur le rôle d'interpellation et d'alerte des associations. Ces rôles constituent la genèse de la démocratie sanitaire. Dans les années 1980 et 1990, les associations ont en effet fortement alerté les pouvoirs publics, avec le développement du sida, le scandale du sang contaminé et l'émergence des maladies rares. En 2002, la loi relative aux droits des malades a été promulguée et nous avons alors commencé à parler de démocratie sanitaire et de co-construction, entre les usagers et les professionnels de santé, mais également avec les politiques. La loi Touraine évoque la co-construction, notamment dans son article 1^{er}, qui parle de la place des usagers. Cependant, des efforts doivent encore être fournis pour inclure davantage les usagers dans la construction des politiques de santé. Cette co-construction doit donc s'envisager davantage avec les associations de patients, alors que l'interpellation et l'alerte demeurent nécessaires pour l'heure. Ces dernières peuvent d'ailleurs aboutir à des éléments concrets, comme nous allons le voir à travers l'exemple de la lutte contre le cancer. Plus que jamais, les associations doivent donc aujourd'hui jouer un rôle d'interpellation et d'alerte.

EMMANUEL JAMMES

Les premiers états généraux des malades atteints du cancer ont eu lieu en 1998. Les malades du cancer ont pris la parole et ne l'ont jamais lâchée depuis lors. Une séance était alors consacrée à la parole des malades, qui était censée durer une vingtaine de minutes. Or elle a duré toute la journée. La personne malade était en effet trop souvent ignorée. Les plans cancer ont ensuite constitué des avancées, qui ont permis de répondre aux questions et aux attentes des personnes malades. Les professionnels de santé ont également progressé dans l'annonce de la maladie.

Comment faire bouger les lignes, pour interpellier les décideurs, afin d'améliorer les conditions de vie des personnes atteintes de cancer ? En 2008, de nombreuses femmes atteintes d'un cancer du sein ont dénoncé qu'un seul type de prothèses mammaires soit remboursé à 100 %. Elles déploraient également des restes à charge trop importants sur les autres types de prothèses mammaires. Cette question a été inscrite dans le plan cancer. Nous avons en outre fourni un important travail pour mieux comprendre les femmes face à la mastectomie. Nous avons ainsi interrogé plusieurs milliers de femmes et avons finalement établi qu'elles subissaient un reste à charge de 256 euros par an, en raison du coût du changement de la prothèse mammaire externe. Pour celles qui optaient pour la reconstruction mammaire, le reste à charge était beaucoup plus élevé et a été évalué à 1 700 euros.

Nous avons alors formulé des demandes très claires auprès des pouvoirs publics, pour que les prothèses mammaires soient mieux remboursées, tout en maintenant une garantie de sécurité. En 2015, la réglementation a changé et nos demandes ont été entendues.

Par ailleurs, lorsque vous travaillez moins de 800 heures par an, même si vous avez cotisé toute votre vie dans la même entreprise, vous n'avez pas droit aux indemnités journalières de la Sécurité sociale. Les personnes ne disposant que d'un petit revenu sont donc particulièrement pénalisées. Cette situation a été identifiée dès 1989. Dans les grandes entreprises, des systèmes de prévoyance permettent de compenser la faiblesse des

indemnités journalières. Or lorsque ces indemnités ne sont pas versées, le système de prévoyance ne prend pas le relais. Nous avons pris rendez-vous avec le ministère de la Santé pour traiter cette question et lui trouver une solution. A force de patience et de pédagogie, nous sommes ainsi parvenus à faire en sorte que ce seuil soit porté à 400 heures.

Dans ces deux exemples d'interpellation des pouvoirs publics, avec l'aide et le soutien des personnes malades, qui sont le moteur de ces demandes, nous sommes donc parvenus à des avancées très concrètes en matière de cancérologie et même au-delà.

PIERRE HECKER

La maladie de Lyme a pris un essor important à partir des années 2000, avec une augmentation des cas due à la croissance des loisirs verts et à l'augmentation du nombre de tiques, elle-même due à des facteurs climatiques et d'exploitation des forêts. Le nombre de malades a donc augmenté, alors que les médecins ne connaissaient pas suffisamment cette pathologie. Ces malades se sont ainsi rassemblés en associations, qui ont été questionnées par de nombreuses autres personnes. Celles-ci reconnaissaient les symptômes de la maladie de Lyme. Des témoignages sont sortis dans la presse, des lettres ouvertes ont été adressées à la ministre et les malades ont commencé à être écoutés. Le HCSP a indiqué que les malades disposaient d'une certaine connaissance de cette maladie, mais n'étaient pas suffisamment robustes en matière de discours médical. C'est alors que nous avons créé notre fédération, qui rassemble médecins, malades et chercheurs. Ensuite, le plan de lutte contre les maladies vectorielles à tiques a été annoncé par la ministre.

CHRISTIAN PERRONNE

Je suis les malades et la maladie de Lyme depuis vingt ans. Notre fédération a un an et elle a permis de véritablement structurer les revendications des malades. Lorsque cette maladie a été décrite il y a environ 35 ans aux Etats-Unis, les médecins ont cru qu'il s'agissait d'une maladie locale et rare. Ils l'ont assortie d'un test non fiable, qui ne permettait de la diagnostiquer que très rarement. Les recherches ont augmenté sur ce sujet et d'autres maladies similaires ont été identifiées, regroupées à présent dans la catégorie des « maladies vectorielles à tiques ».

Avec des collègues européens, nous avons effectué une étude qui n'est pas encore publiée, mais dans laquelle nous estimons qu'un million de nouveaux cas apparaissent chaque année en Europe. Il ne s'agit donc pas d'une maladie rare.

Or les signes cliniques de cette maladie sont soit subjectifs, soit généraux lorsqu'ils sont objectifs. Il est donc difficile de la diagnostiquer, à tel point qu'un grand nombre des malades étaient dirigés vers la psychiatrie.

Le niveau politique et le HCSP ont alors reconnu que nous nous trouvions face à un grave problème de santé publique, avec des milliers de patients en errance. Les tests de dépistage non fiables continuent pourtant d'être considérés comme les tests officiels, tandis que de nombreux malades continuent d'être en errance et que certains se sont même suicidés.

Si nous disposions des bons outils diagnostics et biologiques, nous pourrions soigner davantage de patients. Ces derniers sont souvent contraints de se faire soigner en Allemagne ou aux Etats-Unis, ce qui coûte très cher. Je fonde beaucoup d'espoir dans la recherche et le financement d'un grand projet de l'agence nationale de recherche pourrait permettre de trouver des solutions. Le chemin reste encore long toutefois.

PIERRE HECKER

Dans notre fédération, à travers une étroite collaboration entre malades et professionnels, nous organisons des formations de médecins, grâce au concours de médecins spécialistes. Trois associations ont créé cette fédération et nous recevons chaque jour des dizaines de questions de malades en errance. Nous défendons également les médecins qui s'éloignent du protocole officiel et qui sont poursuivis pour cette raison.

SYLVAIN FERNANDEZ-CURIEL

Au-delà des témoignages que peuvent apporter les malades, certains d'entre eux peuvent être experts de leur maladie dans le cas de la maladie de Lyme.

THOMAS SANNIE

Je tenais à tisser le lien entre l'accompagnement des malades à l'hôpital et la représentation des usagers à travers le travail collaboratif avec les professionnels de santé et la défense des droits des malades et des usagers. Ces deux axes poursuivent le même objectif d'amélioration de la qualité et de la sécurité de soins ainsi que de la prise en charge.

Lorsque l'on représente les usagers, on ne doit pas être enfermé dans le choix entre travail collaboratif et défense des droits. J'entends pour ma part réconcilier ces deux actions. De très nombreuses études montrent que le travail collaboratif entre associations de patients et professionnels de santé améliore le suivi thérapeutique et donnent du sens aux soins. Le travail collaboratif mené dans le cadre de l'éducation thérapeutique du patient le prouve d'ailleurs. Cette collaboration s'exprime également dans le parcours de soin, dans la qualité et la sécurité des soins. C'est elle en effet qui permet d'obtenir les meilleurs résultats. Le travail collaboratif est donc nécessaire, de même que la défense des droits.

Ces derniers ne correspondent pas à des lubies des représentants des usagers, suite à l'émergence du sida et du sang contaminé. Ces droits sont profondément ancrés et sont issus des Procès de Nuremberg. Cette défense des droits au consentement, à la dignité, au respect de la personne, etc. s'inscrit dans une réalité sociale que malades et proches vivent au quotidien.

Je suis représentant d'une association de patients, mais notre travail est parfois très semblable au vôtre, vous qui travaillez comme bénévoles au quotidien dans les hôpitaux. Il faudrait donc certainement inventer une méthode de travail entre les représentants des usagers et les bénévoles.

Les associations doivent accompagner les patients au quotidien, en travaillant avec les professionnels de santé pour améliorer l'accueil thérapeutique et la prise en charge.

Comme représentantes des usagers, elles doivent aussi défendre les droits des malades, toujours dans cet objectif d'amélioration du soin. En France, nos professionnels de santé sont très bien formés du point de vue technique, mais le sont moins bien sur les enjeux de la relation de soins. Il s'agit pourtant là des deux piliers essentiels de la médecine.

Il faudrait donc cesser d'opposer la défense des droits des malades et leur accompagnement. Ces deux enjeux servent les mêmes objectifs.

En matière de défense des droits, il ne faut pas oublier le principe d'interpellation. Faut-il attendre une crise sanitaire pour interpellier les pouvoirs publics et lancer une alerte ? Nous avons progressé depuis l'émergence du sida et le scandale du sang contaminé. Le système français a progressé, mais la capacité d'alerte des associations doit être améliorée, comme le prévoit d'ailleurs la loi du 26 janvier 2016 pour les associations représentant les usagers auprès de la HAS. Ce droit d'alerte constitue une porte de sortie qui permet d'éviter les catastrophes.

En France, nous avons mis en place, avec différentes instances au sein des établissements de santé, un formidable cadre de travail et, potentiellement, une collaboration avec les établissements de santé. Les représentants des usagers peuvent donc s'exprimer largement dans ce cadre légal.

En matière de travail collaboratif avec les associations et les représentants des usagers, une réelle volonté des établissements est nécessaire, tant de la part des gestionnaires d'établissements que des professionnels de santé. Or ces derniers n'acceptent pas spontanément de dialoguer avec des malades, qui sont également représentants des usagers. Une méthodologie particulière doit donc être mise en place, avec des temps de travail plus collaboratifs et plus ouverts.

Avec la loi de janvier 2016, les attributions de la Commission des usagers sont renforcées et le travail collaboratif que j'évoquais devrait s'en trouver amélioré.

Proposons donc une meilleure implication des usagers, pour pouvoir bénéficier de l'expérience des patients, afin que ces derniers contribuent à l'amélioration de la qualité des soins. Nous avons bon espoir que de beaux projets soient mis en place dans le courant de l'année 2017.

Si nous n'y parvenons pas, si nous ne sommes pas entendus par l'établissement de santé, il nous reste toujours l'arme de la presse. Lorsque nous ne sommes pas entendus, il est en effet essentiel d'être entendus.

SYLVAIN FERNANDEZ-CURIEL

Merci Thomas, la presse peut en effet constituer une dernière étape pour alerter. Je retiens également de votre intervention l'importance de la défense des droits. Il faut faire vivre ces droits, suite à leur inscription dans la loi.

ECHANGES AVEC LA SALLE

PIERRE BELLEVAL

Je souscris tout à fait à ce qu'a dit Monsieur Sannié. Or tout ce qui nous est demandé aujourd'hui nécessite beaucoup de ressources et de moyens, notamment en termes de RU. Il pourrait ainsi être intéressant de créer une *task force* RU à Ambroise-Paré, pour intervenir sur tous les sujets qui sont ouverts. En effet, certains RU sont plutôt passifs, alors qu'ils devraient être dynamiques et que certaines associations sont en capacité d'apporter des RU. Or l'ARS est opposée à la mise en place de RU supplémentaires.

THOMAS SANNIE

Nous avons la chance à l'AP-HP de compter de nombreux représentants des usagers, dont la grande majorité est très investie.

SOPHIE BENTEGEAT

Nous sommes déjà très bien dotés en matière de RU au sein de l'AP-HP. Nous avons en effet atteint le plafond réglementaire en la matière, c'est-à-dire deux RU titulaires et deux RU suppléants par site.

PIERRE BELLEVAL

Je dis simplement que nous pourrions compter davantage de RU.

SOPHIE BENTEGEAT

Nous avons atteint le plafond réglementaire en matière de RU.

MARIE CITRINI

La *task force* dont parle Pierre est nécessaire. Il faut cependant que les RU s'investissent davantage dans les groupes de travail, dans les instances, dans les lieux de partage. Nous essayons au sein de la Commission de concertation de porter la voix du plus grand nombre d'entre vous, mais nous avons besoin de vous et de vos remontées pour rester efficaces. Je crains que nous nous asphyxiions nous-mêmes. Nous avons besoin de toutes vos énergies dans toutes nos instances.

DE LA SALLE

Je souscris aux propos de Thomas Sannié. Nous avons effectivement besoin d'une méthodologie. Nous devons nous réunir, entre représentants des usagers et associations, pour avancer sur cette question. Les représentants des usagers de tous les hôpitaux de notre groupe hospitalier se sont organisés en comités.

Les bénévoles d'associations constituent en outre une très grande richesse. Parmi tous nos bénévoles, certains sont sûrement intéressés par la participation à des commissions et à des groupes de travail. Nous devons être inventifs, mais nous avons les moyens d'avancer.

DE LA SALLE

En ce qui concerne le quota de quatre RU par site, sur le GH Sud, nous avons trouvé une réponse consistant en la nomination de RU pour les autres instances. Le GH Sud compte trois sites et devrait donc compter 12 RU, mais nous sommes une trentaine au total.

INTERVENTION CHU DE MONTREAL

LISE PETTIGREW

CHEF DU SERVICE DE BENEVOLAT, ANIMATION ET LOISIRS DU CHUM,
PRESIDENTE SORTANTE DE L'ASSOCIATION DES GESTIONNAIRES DE RESSOURCES
BENEVOLES DU QUEBEC - SECTEUR SANTE ET SERVICES SOCIAUX

Merci de m'accueillir dans votre belle ville de Paris.

Je vais vous parler d'un sujet qui me passionne depuis un grand nombre d'années. Je suis très heureuse de vous exposer notre modèle de bénévolat en milieu hospitalier au Québec.

En 2001, le gouvernement du Québec a décidé de former une instance gouvernementale regroupant les 17 secteurs d'activités bénévoles, qui comprennent donc la santé. Plus précisément, en milieu hospitalier, notre association, fondée en 1958, regroupe des gestionnaires d'action bénévole en centre hospitalier. Le responsable d'action bénévole doit être informé des bonnes pratiques, pour être en mesure d'encadrer ces pratiques.

Vos raisons d'être sont similaires aux nôtres. Notre service assure ainsi l'amélioration du maintien de la qualité de vie des patients et de leurs familles lors de leur séjour dans nos établissements. Nos activités constituent un complément essentiel des actions des équipes soignantes. Nous avons donc pour missions d'analyser les besoins, de définir des tâches, de réaliser le recrutement, d'accueillir, de former, d'encadrer, d'évaluer, de reconnaître et de fidéliser.

Le CHU de Montréal compte plus de 500 bénévoles, répartis sur trois sites. Notre activité est transversale et concerne tous les services de l'hôpital. Avant de la commencer, nous évaluons les besoins. Nous recevons ainsi beaucoup de demandes organisationnelles qui ne s'apparentent pas à des demandes de patients. Ces demandes peuvent correspondre à l'aide pour tenir des colloques. Tous nos programmes sont donc élaborés en fonction des besoins. Certains de nos bénévoles sont positionnés dans les halls d'accueil, nous sommes présents pour écouter les patients hospitalisés et nous proposons un grand nombre de services aux patients. Il est important pour nous que cette offre de services soit connue, tant à l'interne qu'à l'externe. Il s'agit en effet d'assurer un programme complémentaire aux soins, sans pour autant prendre la place du personnel hospitalier. Il est également très important que le rôle du bénévole corresponde bien à une tâche précise. Nous ajustons ainsi nos descriptions de tâches en fonction de chaque secteur.

C'est ensuite que nous procédons à la phase de recrutement, *via* des centrales de recrutement, nos réseaux sociaux et la diffusion des témoignages. Nous recherchons donc des profils de bénévoles précis, en fonction des tâches que nous souhaitons leur attribuer. Nous nous assurons également de l'absence de casier judiciaire chez nos bénévoles et vérifions leurs références.

La formation de base regroupe des informations relatives à la confidentialité, au plan de mesure d'urgence, à la prévention des infections graves, à la sécurité des patients, à

l'approche clientèle et aux conditions de sécurité dans l'utilisation des fauteuils roulants. Ensuite, des formations spécifiques sont prévues, en fonction des secteurs. Dans le cadre de ces formations, nous sommes les premiers personnels non médicaux du CHU à avoir pu bénéficier de la salle de simulation de notre établissement, pour définir les attitudes à avoir en fonction des situations que nous pouvons rencontrer à l'hôpital.

La qualité de nos actions est contrôlée presque quotidiennement. Il importe donc pour nous que le patient soit satisfait, mais que nos partenaires personnels hospitaliers et externes le soient eux aussi, ainsi que nos bénévoles.

Nous organisons chaque année une fête, pour reconnaître l'apport de nos bénévoles. La formation continue fait également partie de cette reconnaissance envers nos bénévoles, de même que le soutien des équipes au quotidien.

Dans le domaine de la communication externe, notre site internet est très efficace et nous aide à recruter et faire connaître nos actions. Il détaille ainsi toutes nos possibilités d'implication bénévole. Nous participons également à des campagnes lancées par le service RH du CHU, qui considère les bénévoles comme faisant partie intégrante de son personnel.

Cette gestion centralisée de nos actions nous permet de répondre aux besoins directs des patients, d'assurer l'organisation de notre action tout au long du parcours de soin, de soutenir le personnel, de favoriser l'expérience patient et d'être proactifs lors des changements d'organisation. Cette organisation nous permet aussi d'ajuster notre offre de service en fonction des besoins.

En conclusion, le Québec n'est pas aussi doté que la France en matière d'associations et la structure du bénévolat y est différente. Nous aurions intérêt à travailler davantage avec des associations et des organismes externes. A ce titre, nous travaillons beaucoup avec le Comité des usagers et les patients ressources.

Merci de votre attention.

ECHANGES AVEC LA SALLE

UNE REPRESENTANTE DE L'ASSOCIATION *LES PETITS BONHEURS*

Votre intervention nous montre un fonctionnement très différent du nôtre. Nous avons l'impression que l'impulsion vient chez vous de l'hôpital, alors que chez nous, ce sont les bénévoles qui en sont à l'origine. Il est ainsi surprenant pour nous de vous entendre parler de « campagne de recrutement », « de formation », « de postes de travail », « d'horaires réguliers ». Nous pourrions ainsi avoir l'impression qu'au Québec, les bénévoles sont des salariés qui travailleraient gratuitement, alors qu'en France, ils sont des volontaires qui choisissent d'intervenir à l'hôpital, dans un cadre défini en concertation avec ce dernier. Ces deux univers sont totalement différents.

LISE PETTIGREW

Au CHUM, un bénévole s'engage en général sur trois heures par semaine. Nous avons donc besoin d'un important volume de bénévoles. Chaque fonction a cependant bien été analysée, notamment lors de discussions avec les syndicats, pour éviter de prendre la place du personnel.

DE LA SALLE

J'ai effectivement l'impression que la place du bénévole dans votre organisation diffère de la nôtre. Il me semble également que le patient a lui aussi une place différente au Québec, où l'on parle volontiers de « patient volontaire » et de « patient enseignant ». Cette différence du statut des bénévoles doit donc sans doute se comprendre dans un cadre plus global.

LISE PETTIGREW

En effet. Les patients ressources ont toujours fait partie de nos services de bénévoles, qui existent dans nos hôpitaux depuis 1958. Je travaille d'ailleurs beaucoup moi-même avec les patients ressources et patients partenaires, que nous souhaitons distinguer des autres bénévoles.

DE LA SALLE

Au Canada, la fiscalité permet de disposer d'aides beaucoup plus importantes et de davantage de moyens qu'en France, notamment grâce aux fondations qui financent l'hôpital.

LISE PETTIGREW

Les bénévoles de la fondation font partie de mon service. Nous travaillons en effet main dans la main avec la fondation.

UNE INTERVENANTE, CHARGÉE DE LA COORDINATION ET DE L'INTERVENTION DES ASSOCIATIONS AU SEIN DU SERVICE ADOLESCENTS ET JEUNES ADULTES DE L'HOPITAL SAINT-LOUIS

Travaillez-vous avec des associations partenaires au sein du CHU de Montréal ?

LISE PETTIGREW

Oui, nous travaillons avec des associations, qui apportent des services supplémentaires aux patients, mais ces associations ne sont pas très riches en bénévoles. J'ai donc notamment pour rôle de les faire connaître auprès de nos patients. Si elles travaillent avec nous, elles doivent également adopter nos façons de faire.

UNE INTERVENANTE, CHARGÉE DE LA COORDINATION ET DE L'INTERVENTION DES ASSOCIATIONS AU SEIN DU SERVICE ADOLESCENTS ET JEUNES ADULTES DE L'HOPITAL SAINT-LOUIS

Le référencement et le suivi de tous vos bénévoles doivent nécessiter un travail considérable. Combien êtes-vous pour effectuer ce travail ?

LISE PETTIGREW

Pour 700 bénévoles, nous sommes cinq à faire ce travail.

LEVIER DE TRANSFORMATION ET MOTEUR D'INNOVATION

MODERATEUR : EVE PARIER

DIRECTRICE DU GROUPE HOSPITALIER SAINT-LOUIS - LARIBOISIÈRE - FERNAND-WIDAL

GERARD BERLUREAU

PRESIDENT D'HONNEUR DE L'ASSOCIATION *TANDEM ÎLE-DE-FRANCE*, VOLONTAIRE DE L'ASSOCIATION *BASILIADE*, REPRESENTANT DES USAGERS A LA COMMISSION CENTRALE DE CONCERTATION AVEC LES USAGERS

AGNES PETIT

DIRECTRICE DE LA QUALITE, DE LA GESTION DES RISQUES ET DES RELATIONS AVEC LES USAGERS, GROUPE HOSPITALIER PITIE-SALPETRIERE-CHARLES-FOIX

MARCEL GRAU

RESPONSABLE DE LA DELEGATION DES AFFAIRES GENERALES DE L'HOPITAL LARIBOISIÈRE

CHRISTELLE POLYDORE

ANCIENNE VOLONTAIRE EN SERVICE CIVIQUE A L'AP-HP

OLIVIA GROSS KHALIFA

CHERCHEUSE EN SANTE PUBLIQUE/SCIENCES DE L'EDUCATION LABORATOIRE EDUCATIONS ET PRATIQUES EN SANTE (EA3412), BOBIGNY, UNIVERSITE PARIS 13, REPRESENTANTE DES USAGERS A L'HOSPITALISATION A DOMICILE

DOCTEUR JEANINE ROCHEFORT

DELEGUEE REGIONALE ÎLE-DE-FRANCE DE MEDECINS DU MONDE

EVE PARIER

Bonjour à tous.

Nous pouvons avoir l'impression qu'en France, nous sommes un peu en retard en matière d'implication des directions des hôpitaux dans l'animation des bénévoles.

Cette table ronde a pour objectif de montrer, par petites touches, comment l'innovation peut transformer nos hôpitaux. Nous pouvons distinguer deux types d'apports dans les présentations qui vous nous être effectuées : l'apport propre des associations, bénévoles et représentants des usagers et la transformation induite par leurs regards et par leurs interrogations de nos pratiques.

AGNES PETIT

Il est vrai que nous avons des progrès à effectuer à l'AP-HP et en France, où nous sommes dans une logique de petits pas. Nous devons en effet encore apprendre à travailler ensemble, alors qu'à la Pitié-Salpêtrière, nous avons la chance d'évoluer dans une relation de grande confiance, entre représentants des usagers et direction. Nous avons pour objectif de mettre en lumière la parole des usagers, qui nous rappellent régulièrement nos devoirs et les choses que nous risquons d'oublier.

Nous avons commencé à nous réunir pour analyser les réclamations, dans un domaine qui couvre donc tous les sujets. Nous procédons ainsi à la lecture croisée des réclamations chaque semaine, pour mettre en place des actions d'amélioration et suivre ces actions dans le temps. Nous avons également intégré les usagers dans de nombreuses enquêtes et évaluations, que nous effectuons sur le terrain et dans les services. C'est en effet de cette façon que nous pouvons faire évoluer toutes les directions d'un hôpital, qui demeurent souvent éloignées de la vision des patients, pour des raisons culturelles.

Le label Hospitalité devrait nous permettre de nous retrouver avec les représentants des usagers et accomplir de nombreuses choses ensemble, dans l'intérêt de tous et pour que nous nous sentions tous fiers de notre action.

Notre enjeu consiste ainsi à déplacer le lien avec les représentants des usagers pour nous diriger vers les associations, qui ne bénéficient pas forcément de notre vision transversale de l'hôpital. Leur savoir nous aidera à alimenter nos grands projets, mais nous n'avons pas encore trouvé la clé pour mettre en place ce mode de travail, qui représente sans doute l'enjeu des années à venir.

GERARD BERLUREAU

Je suis bénévole en milieu associatif depuis 22 ans à la Pitié-Salpêtrière et suis devenu représentant des usagers en 1997. Nous constatons que nous devons encore mener un important travail auprès des patients et de leurs proches à propos de notre action. A la Pitié-Salpêtrière, nous avons toujours pu bénéficier de l'écoute et de l'attention des différentes directions de l'hôpital, qui ont apporté les réponses adéquates aux problèmes que nous soulevions. Nous siégeons au sein du Conseil des Aînés et des Proches et travaillons avec les équipes hospitalières de tous les services pour accompagner les patients de la façon la plus globale possible. La revue des réclamations est très importante

pour pointer les éventuels dysfonctionnements et trouver des solutions pour y remédier. Ce travail est nécessaire et ne peut être mené qu'en collaboration entre l'hôpital et les bénévoles. Nous constatons aujourd'hui un respect de plus en plus fort entre les différents acteurs de l'hôpital, pour une meilleure qualité de prise en charge des personnes.

MARCEL GRAU

Chacun d'entre nous, hospitaliers, est confronté chaque jour à une demande d'orientation d'un patient ou d'un visiteur. La signalétique demeure un véritable problème au sein de l'hôpital. Cette signalétique, à l'AP-HP, a été mise en place dans les années 1990-1995, selon le modèle de la logique urbaine. Or il est apparu que cette logique urbaine s'arrêtait à la porte de l'hôpital, devant laquelle les gens se retrouvent démunis.

Face à ce constat, nous avons décidé au sein de l'hôpital Lariboisière de mettre en place une mission de service civique, pour accueillir et orienter les personnes au sein de l'hôpital. Nous avons commencé cette expérience avec un binôme de bénévoles, pour la tranche horaire la plus chargée, 9 heures à 15 heures, du lundi au jeudi. Ce projet s'est avéré satisfaisant et nous avons rencontré des problèmes pour l'orientation du vendredi. Nous avons donc mis en place cette organisation sur cinq jours, de 9 heures à 14 heures. Nous avons ensuite recruté un autre binôme, pour couvrir la tranche horaire de l'après-midi. Ces jeunes en service civique se sont particulièrement bien intégrées à l'hôpital et trois d'entre elles ont été embauchées à l'accueil à l'issue de leurs missions initiales.

CHRISTELLE POLYDORE

Je suis actuellement étudiante en master 1 de psychologie cognitive. Mon service civique a constitué la période la plus complète de ma vie. Certains patients étaient amusants, d'autres l'étaient moins. Cette expérience était également frustrante, mais elle s'est avérée très positive. Les services civiques à l'accueil constituent un bonus important pour l'hôpital.

J'étais positionné à l'accueil principal, sous le porche. Ma mission consistait à accompagner, orienter et informer les personnes. Mon travail m'a permis de découvrir l'hôpital et ses différents services. J'ai également orienté de nombreux internes. J'ai ainsi toujours essayé dans le cadre de mon service civique d'être utile au plus grand nombre de personnes possible.

OLIVIA GROSS KHALIFA

C'est le sentiment d'utilité qui motive l'engagement des bénévoles, des associations et des représentants d'usagers. On s'engage en effet pour être utile et afin d'améliorer la qualité du système de santé. C'est ce sentiment d'utilité qui constitue le salaire du bénévolat. Il faut donc absolument y veiller.

Le bénévole est un acteur en dehors du système, qui souhaite améliorer la qualité du système de santé et propose des actions correctrices. Ces propositions peuvent être ressenties par certains comme des critiques et provoquer des attitudes défensives, d'autant que l'hôpital ne se prête guère aux changements ni aux adaptations rapides. Comme le corps humain, le corps social met en place des mécanismes de défense contre ce qui n'émane pas de lui et rejette les idées des autres.

Or le patient d'aujourd'hui a des attentes particulières, qu'il faut entendre pour adapter et sécuriser le système de santé.

Les attitudes défensives que j'évoquais s'expriment surtout par le rejet et la décredibilisation. Ces freins doivent donc être identifiés et formalisés.

Il convient également de promouvoir une culture de changement, pour lequel le désir des professionnels de santé s'avère nécessaire.

Pour travailler en commun, des objectifs pragmatiques doivent être définis, ainsi que des espaces de travail et des lieux dédiés, dans une culture de l'interdisciplinarité. Il est également nécessaire de clarifier les motivations de chacun pour s'engager dans la collaboration, réunir toutes les parties prenantes, identifier les pilotes de projet et insister sur la formation. Il est d'ailleurs regrettable que les professionnels de santé ne soient pas suffisamment formés à la démocratie en santé.

Pour s'engager, il faut procéder à un choix postural d'ordre moral et faire pour et avec les usagers.

Enfin, la valorisation des innovations permet leur diffusion, ces dernières ayant pour but de créer la rupture et de devenir pratiques courantes et communes.

Il n'est donc pas facile de changer et l'état naturel de l'homme est l'immobilisme. Néanmoins, dès lors que les acteurs se mettent à faire bouger les lignes, ils en retirent des bénéfices, ils gagnent en compétence et en adaptation et ils ont ensuite tendance à poursuivre dans cette voie du changement.

JEANINE ROCHEFORT

Je retrouve dans mon quotidien de nombreuses de vos préoccupations, d'autant que mes patients ne sont pas francophones pour la grande majorité d'entre eux.

Je voulais évoquer une expérience interassociative que nous avons vécue et qui m'a semblé innovante pour ce qui concerne le fonctionnement de l'hôpital.

Il y a un an, une épidémie de gale s'est propagée autour d'un campement de migrants situé porte de Saint-Ouen, devant l'hôpital Bichat. Nous avons effectué le signalement à l'ARS et nous sommes réunis, avec l'AP-HP, la Ville de Paris, l'ARS, Emmaüs Solidarité et Médecins du monde. La Ville de Paris a recherché des hébergements et l'hôpital Bichat est sorti de ses murs. Emmaüs nous a fourni un vestiaire et les changes et Médecins du monde a mis deux camions médicalisés, deux infirmières, deux interprètes et une médiatrice à disposition. Cette opération spectaculaire a donc permis de résoudre une situation particulièrement complexe.

Je souhaitais vous soumettre une deuxième situation. Nous avons dû faire face à des cas de tuberculose sur un bidonville rom installé entre la porte de Clignancourt et la porte de Saint-Ouen. Le centre de lutte contre la tuberculose de Paris a été convoqué et nous a proposé son aide sur ce dossier. Nous avons également effectué des dépistages et mis en place une prise en charge hospitalière immédiate, *via* notre camion médicalisé, qui permet une prise en charge le jour même. Nous avons travaillé avec les services

pneumologie de Bichat et Robert Debré et avons découvert six cas de tuberculose, après avoir effectué 150 radios en 48 heures. Deux médecins de l'hôpital Bichat ont accepté de travailler bénévolement sur cette situation. Les patients ont été accompagnés à l'hôpital Bichat et les enfants, à l'hôpital Debré, par nos médiateurs-traducteurs. Pour cette opération, *Médecins du monde* a fourni des camions médicalisés, deux médecins pneumologues, un pédiatre et deux interprètes médiatrices. Le CLAC 75 a quant à lui fourni des moyens logistiques et humains, le camion radio et un médecin, et l'AP-HP, des moyens humains et les traitements.

Je tenais à vous présenter ces deux très belles expériences collaboratives.

Je souhaitais également remercier les PASS de l'AP-HP, pour le travail qu'elles nous permettent d'effectuer actuellement à Paris pour les migrants. Merci beaucoup.

ECHANGES AVEC LA SALLE

EVE PARIER

Ma question s'adresse aux acteurs de la table ronde qui ne sont pas issus du monde de l'hôpital. Quel message feriez-vous passer en priorité pour favoriser la co-construction et l'innovation avec les hospitaliers ?

GERARD BERLUREAU

Le développement des partenariats et l'engagement d'un travail de fond pour mieux collaborer me semblent essentiels. Certes, ces pistes ne sont pas toujours simples à suivre, mais elles me paraissent fondamentales, d'autant que le monde hospitalier évolue beaucoup et que l'hôpital ne pourra sans doute pas faire l'économie de mieux travailler avec l'extérieur.

JEANINE ROCHEFORT

J'insisterai pour ma part sur la nécessité pour l'hôpital de sortir de ses murs.

OLIVIA GROSS KHALIFA

Je reprendrai quant à moi l'idée de ma conclusion. Il faut oser et goûter au changement.

UN RU DU GROUPE HOSPITALIER HENRI-MONDOR ET GENNEVILLIERS

Nous sommes quatre RU pour ces deux hôpitaux et avons proposé à la Direction de la qualité et des relations avec les usagers de répartir nos interventions dans les différents pôles. Cette Direction a convenu de l'efficacité de cette nouvelle organisation. Pour ne pas multiplier les temps passés sur le site, nous nous sommes également répartis sur les autres commissions. Cette expérience me semble unique à l'AP-HP.

LAETITIA DE GUERRE

J'ai constaté un engagement très pérenne chez les RU et les bénévoles au sein des associations. Cependant, le turnover est important chez les responsables hospitaliers, si bien que certains projets doivent être recommencés avec l'arrivée d'un nouveau responsable.

Par ailleurs, certains regroupements d'hôpitaux correspondent à des périmètres géographiques parfois très larges. Or, pour qu'elle soit plus efficace, la représentation des usagers devrait parfois être envisagée sur des périmètres plus restreints.

EVE PARIER

Les directeurs hospitaliers doivent effectivement procéder à une première étape de diagnostic à l'occasion de leur prise de poste, en s'imprégnant de la culture du site qu'ils rejoignent. Les difficultés liées aux changements d'interlocuteurs que vous évoquez peuvent être compensées par un regard neuf sur les situations.

AGNES PETIT

Ce sujet est compliqué. Je suis en poste à la Pitié-Salpêtrière depuis huit ans et n'ai pas l'intention de partir dès demain. Cependant, le changement reste une façon de se

remettre en cause dans ses pratiques. Il faut donc trouver un juste milieu sur ce sujet et, effectivement, les phases de turnovers peuvent parfois s'avérer un peu rapides.

Conclusion

CYNTHIA FLEURY

PHILOSOPHE ET PSYCHANALYSTE, MEMBRE DU COMITE CONSULTATIF NATIONAL D'ETHIQUE

Bonjour à tous.

Vous avez défini l'engagement par ce sentiment d'utilité, ce qui est vrai. Les volontaires permettent en effet d'éprouver sur des cas concrets la théorie formée par les experts du soin. Ces expérimentations sont ainsi essentielles et passionnantes. L'engagement permet également de protéger le sujet, car il est tout à fait protecteur d'être investi dans une histoire qui est plus grande que soi. Encore plus que d'autres, une instance qui veut soigner a besoin d'une conscience réflexive et tous les univers qui peuvent aider à la mise en perspective des pratiques sont nécessaires. Les instances de soins doivent donc développer la multiplicité des points de vue.

En outre, le tiers permet de faire remonter des données *in situ*. Il peut également constituer une boussole au sein de l'hôpital, en accueillant, en orientant, en accompagnant de façon capacitaire. Il permet de faire remonter des signaux faibles, selon un système d'alerte.

Les questions de turnover des directeurs et la longévité des bénévoles font apparaître un décalage de temporalité. Il est très étonnant que, dans un univers d'une grande technicité tel que l'hôpital, le retour au savoir relatif aux usagers implique le retour au stade de l'oralité, qui nécessite de rebâtir les projets en cas de nouveaux arrivants. Il s'avère dès lors nécessaire de mettre en place des outils validant les projets au-delà du turnover.

Par ailleurs, le temps du soin ne se cantonne pas au temps de l'hôpital. A ce titre, une temporalité et un cycle de soins doivent être pris en compte avec leurs nouveaux acteurs.

Pourquoi ne pas construire demain un service public dans lequel les usagers participeraient plus activement ? La solidarité passerait alors par l'action et pourrait être plus prégnante. Les usagers apportent leur expertise à l'AP-HP et la font vivre. Cette dernière regroupe des acteurs de la cité. Il apparaît donc opportun d'y développer le service civique et, au-delà, de faire participer les usagers et volontaires plus directement.

L'engagement se nourrit enfin de la connaissance et de la formation et ne saurait être réduit à un rôle d'alibi communicationnel. Ce travail de formation est donc nécessaire. Or les formations doivent être réciproques et réunir tous les acteurs avec lesquels les usagers travailleront.

En guise de conclusion, je tiens à vous rappeler que la chaire de philosophie de l'Hôtel-Dieu a ouvert ses portes récemment. A l'hôpital, on soigne un sujet malade et non une maladie. Dès lors, les questions de la subjectivité du malade, de la singularité du patient, de son consentement, de l'asymétrie des relations se posent. Comment l'hôpital pourrait-

il devenir un lieu de partage des savoirs, ouvert à tous, sans sentiment de chosification ni d'infantilisation ? Il s'agit au contraire d'un magnifique lieu de régénération, de vie et de réparation. Comment donner ce sentiment et réintégrer l'humanité dans la formation initiale, dans la formation continue et la pratique hospitalière ? Tels sont les enjeux de la chaire de philosophie à l'hôpital, qui est à disposition de tous.

D