

**Synthèse des actions 2015 du  
réseau des représentants des  
usagers en CRUQPC,  
en Midi-Pyrénées :**

*Recueil de témoignages, Directives  
Anticipées et Personne de Confiance*



# Les Groupes d'échanges des RU en CRUQPC sur Midi-Pyrénées

**Un Groupe d'échange a été mis en place sur chacun des 8 départements de la région Midi-Pyrénées. Ils ont pour objectifs :**

- **mieux se connaître,**
- **mieux connaître les établissements de son département,**
- **échanger sur les CRUQPC,**
- ***rencontrer les responsables qualité des établissements (2015),***
- **mettre en place des actions sur le département,**  
**(possibilité de synergie régionale).**

Chaque groupe d'échange est co animé, garde son autonomie, fixe les dates et lieux des réunions. Le CISS Midi-Pyrénées en assure l'accompagnement et la coordination.

**2013 : 3 GE TEST pour mise en place 2014**

# LES ACTIONS

**2014 :**

**135 participation de RU aux GE en 2014**

- ❖ **Action faire connaître les RU et leur rôle au sein des ES**  
rédaction d'un **ARTICLE** pour journaux interne et/ou livret d'accueil  
vote : **88 votants**  
Article sélectionné : **GE65**

**2015 :**

**169 participation de RU aux GE en 2015**

- ❖ **Réflexion action « Directive Anticipée – Personne de Confiance »**  
Mise en place sondage  
Vote : **60 votants**
- ❖ **Parole de RU en CRUQPC**  
Compilation des paroles  
Synthèse et illustration (2016)

**Recueil de témoignages  
Paroles de Représentants des Usagers  
en Commission des Représentants des  
Usagers et de la Qualité de la Prise en  
Charge des Etablissements de Santé de  
Midi-Pyrénées.**



## Recueil de témoignage des RU du réseau en Midi-Pyrénées

### Groupes d'échanges du 2<sup>nd</sup> semestre 2015

**L'objectif :** recueillir le témoignage des représentants des usagers pour mieux comprendre leur engagement, ce qu'ils ont vécu, leur évolution

**Quel RU ?** Soit un ancien, qui aura le recul et l'expérience  
Soit un nouveau, qui pourra nous faire part de sa vision a priori, de ses appréhensions. Soit les deux, , cela nous permettra de comparer

#### **La méthode :**

Une grille de questions dessine des domaines à investiguer. Laisser les gens, dire ce qu'ils ont à dire !

La première question est l'entrée en matière, les RU donneront leur vision actuelle de la représentation, et beaucoup d'autres choses qui nous intéressent par la suite.

Les questions suivantes doivent être posées pour rebondir en fonction du discours

**La durée :** une heure maximum,

# Les questions

- 1/ Parlez-moi de la représentation des usagers
  - 2/ La proposition de mandat, comment ça s'est passé ? C'était quel mandat ?
  - 3/ Qu'en avez-vous pensé à ce moment-là ?
  - 4/ Qu'est-ce qui a fait que vous vous sentiez légitime et que vous avez dit oui ?
  - 5/ Racontez-moi vos premiers pas, par quoi avez-vous commencé ?
  - 6/ Comment cela s'est-il passé ?
  - 7/ Qu'est-ce qui a été mis en place pour avancer dans votre mandat ?
  - 8/ Sur qui avez-vous pu compter ?
  - 9/ Quelles ont été vos motivations pour aller de l'avant ?
- Avez-vous pris d'autres mandats ? Lesquels ?
- 10/ Qu'est-ce qui vous a marqué dans votre parcours de RU ? (en bien comme en mal)
  - 11/ Qu'est-ce que cela a changé dans votre rapport à l'association ?
  - 12/ Comment vous sentez-vous à l'heure actuelle ?
  - 13/ Qu'est-ce qui pourrait vous aider à avancer ?
  - 14/ Avez-vous quelque chose à rajouter que nous n'aurions pas abordé ?

# introduction

Le travail de recueil s'est fait lors des 8 Groupes d'échanges départementaux des RU en CRUPQC du second semestre 2015.

72 RU ont participé à ce Recueil de données, issus d'associations de familles, de santé, de personnes en situation de handicap et de consommateurs.

Les textes ont été rendus anonymes tant au niveau des associations (hors CISS) que des établissements de santé.

# Parole 1

Pour moi la représentation des Usagers, c'est : se faire entendre, et faire entendre la parole et les revendications des usagers, occuper notre place.

J'ai pris mon premier mandat par délégation de mon époux, j'ai actuellement un mandat de RU dans le cadre de l'HAD.

Je pense que les RU ont un rôle important à jouer car ils peuvent servir de relai entre les administratifs, les soignants, les patients.

Le monde de la santé et de la protection sociale est complexe. Nous devons aider à se diriger dans ce « labyrinthe »...

Quand j'ai débuté comme RU à l'HAD, j'ai eu tout à découvrir.

J'ai été accompagnée de façon efficace par la directrice et son secrétariat qui m'ont mis à disposition toute la documentation. J'ai accès aux archives, aux dossiers en cours.

J'ai assisté à toutes les réunions de CRUQPC, ainsi qu'aux CA et aux AG.

J'ai été beaucoup sollicitée dans le cadre de la certification, et j'ai été associée à l'élaboration et à la mise en œuvre de différents documents : directives anticipées, questionnaires d'accueil, recueil des évènements indésirables.

Rien n'a changé dans mon rapport à mon association. Je ne sais pas si ma candidature est suivie et personne ne me demande de rendre compte de mes réunions.

Le RU à sa place dans le système de santé. La démocratie sanitaire devrait nous donner plus de légitimité.



Pour moi la représentation des Usagers, c'est essayer d'apporter un savoir-faire, et son vécu au bénéfice des victimes. Au niveau des hôpitaux c'est faire respecter le droit des usagers. Ma proposition de mandat a été faite suite à une visite de courtoisie chez mon président fondateur : « vous êtes assureur, c'est bon.. ». J'ai été un peu réticent, car je ne connaissais pas le but de cette association, surtout dans le monde médical. J'ai dit « oui » par amitié, car je connaissais le président fondateur.

Mes premiers pas n'ont pas été très difficiles car « à cheval » entre l'ancien principe et la loi de 4 mars 2002. Je suis parti seul dans l'aventure, sans rien connaître, autodidacte, sans l'appui de personne.

C'est moi qui ai créé seul la délégation de mon association sur Perpignan, sans aucun appui de la part de la Fédération. C'est le président de la délégation sur Toulouse, qui m'a donné les documents propres à mon association.

J'ai toujours participé à des mouvements associatifs. Ma motivation a été surtout d'aider les victimes dans leurs démarches face à la « grande muette ».

J'ai pris petit à petit plusieurs mandats : CRUQPC, Conseil de surveillance, CLIN, CVS,..., Conférence de Territoire.

Ce qui m'a marqué le plus dans mon activité de RU, c'est l'indifférence du corps médical face aux problèmes des victimes. Ils ont « toujours raison »...

Cela n'a rien changé dans mon rapport à mon association, parce que « seul »

Je suis très heureux d'apporter un service aux victimes très souvent perdu devant le corps médical...

Ce qui pourrait m'aider à avancer, c'est de recruter des bénévoles.

Représenter les usagers, c'est apporter une aide à la défense des usagers face aux aléas des services hospitaliers.

On m'a proposé de rejoindre M.X, représentant des usagers en CRUQPC à XX, si j'avais du temps. Participant à une association de consommateur, il m'a semblé intéressant d'y participer. J'ai le sentiment d'être utile.

J'ai commencé par une formation et la lecture du guide, acquis lors de cette première rencontre.

J'ai d'abord commencé par écouter. Au niveau de mon association rien n'a été mis en place pour avancer dans mon mandat.

J'ai pu compter sur la personne titulaire du mandat en cours.

Ma motivation est liée à la prise en compte des avis des usagers.

Je n'ai pas d'autres mandats, car j'ai déjà une implication associative, multiple et variée.

Ce qui m'a le plus marqué c'est l'écoute des professionnels de santé lors d'une première rencontre.

Je me sens démunie. Une vraie novice...

Des rencontres comme ce groupe d'échanges enrichissent notre savoir.

Représenter les usagers, c'est faire le lien entre les patients, leurs attentes, leurs plaintes et l'Hôpital.(administrateurs, soignants, médecins, autres,...).

C'est mon association qui m'a demandé de faire acte de candidature pour un mandat de RU en CRUQPC. Cette commission me paraissait la mieux adaptée sur le plan fonctionnel car elle examine attentivement des problèmes concrets qui se posent à l'hôpital.

Personnellement j'ai accepté cette idée, trouvant qu'elle allait dans le sens du développement de la démocratie sanitaire dans le système de santé. Permettant à l'établissement d'éviter des erreurs et d'améliorer le service.

Ma légitimité est due au vécu personnel dans le système de santé en tant qu'accompagnant de malades. Mes premiers pas étaient d'être surpris par la teneur des réunions qui consistaient en des analyses de tableaux, de graphiques, de statistiques... Ce n'était pas très vivant.

Nous avons mis en place en particulier, la lecture de plaintes qui ont permis de mieux comprendre les difficultés des patients.

Je me suis appuyé sur les documents du CISS et de la commission santé nationale de mon association. Pour aller de l'avant le dialogue avec les professionnels m'a paru nécessaire, pour construire.

Je n'ai pas pris d'autres mandats.

Quelques améliorations m'ont marquées depuis que j'ai pris ce mandat : le développement d'échanges directs avec l'administration, les médecins, les cadres de santé... mise en place de fauteuils roulants pour les patients/accompagnants, parking, bâtiments, le port du badge par le personnel...

Je participe aux commissions santé de mon association. J'ai reçu quelques plaintes de patient. Je suis écouté lorsque j'expose mon travail à l'hôpital.

Je me sens bien dans mon mandat, mais je crains le conformisme.

Pour avancer il faut élargir les contacts avec les associations intervenant à l'hôpital, avec les autres RU.

Je souhaiterais qu'on réfléchisse à comment mieux informer les patients à l'hôpital et en dehors de l'hôpital.

# Parole 7

Difficile de parler de la représentation des usagers... Depuis un an, une réunion et c'est tout... Il me reste tout à apprendre et à découvrir.

Mon mandat m'a été proposé par mon association, dont je suis le délégué départemental. J'ai trouvé que c'était une bonne idée. Dommage, que peu de membres de mon association s'y intéresse.

Mon intérêt pour cette fonction est comme le disait mon père « le sens des autres ».

Difficile, j'ai seulement fait un pas à ce jour. Pour l'instant, j'écoute, regarde et m'instruis de l'expérience des autres. Je fais un deuxième pas avec ce groupe d'échanges, ce qui va m'aider à avancer dans mon mandat.

J'ai pu compter sur mes amis de mon association qui sont déjà RU.

Je suis motivé par la curiosité et l'envie de voir le service public rendre un service de qualité à tous les citoyens.

Je souhaite que mon association s'engage plus dans les CRUQPC ; Je me sens motivé pour continuer surtout grâce à des réunions telles que ce groupe d'échanges.

# Parole 11

Représenter les usagers, c'est écouter et faire remonter les situations vécues par les malades et leur famille.

J'ai commencé par un mandat en CRUQPC, il y a 2 ou 3 ans . C'est la découverte progressive des contraintes des hospitaliers avec un fonctionnement lourd et leur faire découvrir « les loups ».

J'ai pensé à ce moment-là que le côté multi professionnel exigerait de la suite dans les idées et la nécessité d'y mettre les formes.

J'ai accepté car la nomination de mon association correspond à un besoin, car des lettres de réclamations y arrivent assez régulièrement.

J'ai commencé il y a longtemps. C'est très vieux, mais cela était une découverte pour tous et nous découvrons le rôle de conciliateur.

J'ai avancé dans mes mandats au travers de la participation à la rédaction de plusieurs projets de soins et aux premières accréditations.

J'ai pu compter sur quelques formations CISS et sur un bon relationnel avec les autres membres de la CRUQPC et des soignants.

Mes motivations sont liées à l'intérêt que je porte à l'accès à la santé.

CPAM (presque 30 ans en CA de CPAM et action sociale)

CLIN (importance des aspects hygiéniques sur le patient et moindre (maladies) des soignants.

J'ai été marqué souvent par le temps et la difficulté de savoir comment rencontrer les malades dans la durée.

Ce qui pourrait m'aider c'est la compréhension et le respect réciproque des RU et des soignants.

Je souhaiterais que des animations diététiques ou autres soient faite par le CH auprès des patients ou en conférence externe.

# synthèse

Chaque RU a son propre parcours, ses propres motivations, mais ils se retrouvent tous sur la défense de valeurs.

On constate :

- une certaine évolution dans l'approche de leur mandat entre les « anciens » RU et les « nouveaux » RU
- Que la pratique des mandats est très diverse et est essentiellement fonction de l'implication de l'établissement de santé
- Un besoin de formation et d'information
- Un besoin de rompre l'isolement et de partage, tant avec les autres RU, que les autres associations et les professionnels de santé
- Le non suivi des RU par leur association d'origine et le peu de connaissance des associations sur l'exercice des mandats de leurs RU

# Sondage DA/PC

## **Lors des Groupes d'Echanges, différents documents ont été remis aux RU :**

### 1<sup>er</sup> semestre

- Formulaire assurance maladie sur les directives anticipées
- Rapport de la Commission sur la fin de vie en France – décembre 2012
- Rapport du CCNE sur le débat public concernant la fin de vie – octobre 2014
- Note CISS fin de vie octobre 2014
- PETIT FOCUS SUR LES DROITS DES PATIENTS : PERSONNE DE CONFIANCE ET DIRECTIVES ANTICIPEES (D. BAUDRIN / ARS)

### 2<sup>nd</sup> semestre

- Formulaire HAS PERSONNE DE CONFIANCE
- Formulaire HAS DIRECTIVES ANTICIPEES
- Formulaire HAS RECOMMANDATIONS AUX PROFESSIONNELS DE SANTE ET DU SECTEUR MEDICO SOCIAL ET SOCIAL
- Entre patience et inquiétude : ce qui fonde l'éthique au lit du patient (Ethique et Santé)
- La personne de confiance : analyse de sa posture dans notre pratique (Ethique et Santé)

Au premier semestre différentes personnes ont été invitées pour échanger sur les DA/PC :

Pr. Jacques LAGARRIGUE, Dr. Catherine DUPRE-GOUDABLE, Dr. THIERRY MARMET (EREMIP)

Dr. DOMINIQUE BAUDRIN (ARS)

# Sondage DA/PC

## QUESTIONNAIRE RETRANSCRIT SUR SURVEY MONKEY SUR LA BASE DES QUESTIONS :

- Sont-elles évoquées au sein du livret d'accueil?
- Sont-elles demandées systématiquement aux usagers lors de leur admission?
- Sont-elles incluses au sein du dossier médical ou du projet de vie?
- Sont-elles connues du personnel de santé et administratif?
- Sont-elles prises en compte par les professionnels de santé?
- Avez-vous déjà abordé ce thème au sein de la CRUQPC ?
- Avez-vous déjà abordé ce thème avec les usagers?
- Avez-vous été sollicité pour aider à l'écriture?
- Avez-vous été sollicité pour le respect des contenus des DA?
- Quels conseils apporter aux usagers?
- Quelle aide rédactionnelle pratiquer?
- Quelle information/formation mettre en place?
- Quel suivi, après la loi de la fin de vie par la CRUQPC ?



# RESULTAT SONDAGE

# Les participants

**60 votants - 56 exprimés**

**Association de famille : 48,21%**

**Association de santé : 37,50%**

**Association de personnes en situation de handicap : 17,86%**

**Association de consommateur : 5,36%**

**RU ayant 1 mandat en CRUQPC: 33**

**RU ayant 2 mandats en CRUQPC : 15**

**RU ayant 3 mandats en CRUQPC : 7**

**RU ayant 4 mandats en CRUQPC : 1**

**Ce qui représente environ 50% des ES sur les 134 ES en Midi-Pyrénées**

## Sont-elles évoquées au sein du livret d'accueil?

	oui	non	ne sais pas	Total	Moyenne pondérée
la personne de confiance	88,00% 44	2,00% 1	10,00% 5	50	1,22
les directives anticipées	81,25% 39	6,25% 3	12,50% 6	48	1,31

## Sont-elles demandées systématiquement aux usagers lors de leur admission?

	oui	non	ne sais pas	Total	Moyenne pondérée
sa personne de confiance lui est demandé systématiquement	72,34% 34	14,89% 7	12,77% 6	47	1,40
ses directives anticipées lui sont demandées systématiquement	28,89% 13	31,11% 14	40,00% 18	45	2,11

## Sont-elles incluses au sein du dossier médical ou du projet de vie?

	oui	non	souvent	rarement	ne sais pas	Total	Moyenne pondérée
incluses au sein du dossier médical	<b>38,10%</b> 16	<b>16,67%</b> 7	<b>0,00%</b> 0	<b>4,76%</b> 2	<b>40,48%</b> 17	42	2,93
incluses dans le projet de vie	<b>15,38%</b> 6	<b>17,95%</b> 7	<b>2,56%</b> 1	<b>10,26%</b> 4	<b>53,85%</b> 21	39	3,69

## Sont-elles connues du personnel de santé et administratif ?

	oui	non	ne sais pas	Total	Moyenne pondérée
les médecins	69,77% 30	9,30% 4	20,93% 9	43	1,51
le personnel infirmier	66,67% 26	7,69% 3	25,64% 10	39	1,59
le personnel administratif	48,78% 20	17,07% 7	34,15% 14	41	1,85
les autres Représentants d'Usagers (RU)	80,95% 34	9,52% 4	9,52% 4	42	1,29
les associations (bénévoles autres que RU)	22,73% 10	18,18% 8	59,09% 26	44	2,36

## Les DA sont-elles prises en compte par les professionnels de santé

Choix de réponses	Réponses	
oui	31,11%	14
non	2,22%	1
rarement	13,33%	6
souvent	8,89%	4
ne sais pas	31,11%	14
commentaire (veuillez préciser)	13,33%	6
<b>Total</b>		<b>45</b>

## Avez-vous déjà abordé les thèmes suivants :

	au sein de la CRUQPC	avec la direction ou dans une autre commission de l'établissement de santé	avec des usagers	au sein de votre association	avec d'autres bénévoles associatifs	Total	Moyenne pondérée
Directives Anticipées	72,73% 32	4,55% 2	9,09% 4	11,36% 5	2,27% 1	44	1,41
Personne de Confiance	73,17% 30	7,32% 3	7,32% 3	12,20% 5	0,00% 0	41	1,39



## Avez-vous déjà été sollicité pour :

	oui	non	rarement	souvent	Total	Moyenne pondérée
aider à l'écriture des Directives Anticipées	17,78% 8	75,56% 34	4,44% 2	2,22% 1	45	1,91
pour le respect des contenus des Directives Anticipées	6,67% 3	88,89% 40	4,44% 2	0,00% 0	45	1,98

## Questions ouvertes :

### 1. Quels conseils apporter aux usagers?

Ne pas avoir peur de les rédiger, se faire aider par son médecin traitant, le personnel médical ou para médical par la personne de confiance par e des associations soins palliatifs et accompagnement.

Dialoguer avec ses proches ,Aborder ces sujets avec le médecin traitant ,parler ,oser demander un rdv avec le médecin, ou une infirmière.

Les informer de l'existence de ces droits et les encourager à en user. Très difficile!!

Prendre contact avec les professionnels de santé

### 2. Quelle aide rédactionnelle pratiquer?

Aide à la rédaction des directives anticipées avec un support remis lors de la formation dispensée par CISS.

trouver les mots pour que la personne puisse se dire, et dire ce qui l'habite profondément quant au sens qu'elle donne à sa vie et sa mort. Dire les peurs , ce qu'elle veut éviter par dessus tout, ce qu'il lui semble intolérable pour elle,pour son entourage, plutôt que de lister tous les gestes techniques „avec des injonctions en expression de fermeture. style" je défends formellement.." Ecrire une phrase qui indique bien que ces directives pourront être réécrites ultérieurement. Rappeler qui est sa personne de confiance,et ses coordonnées; qu'elle a participé ou pas à la rédaction de ces directives; Lieu, date et signature

Bien expliqué par des flyers distribués et dans le dossier d'hospitalisation

L'aide doit porter avant les phases aiguës hospitalières.

## Questions ouvertes :

### 1. Quelle information/formation mettre en place?

Journée thématique grand public, stand d'information (sécurité des patients)

Attention à l'information qui se veut percutante, style clip vidéo, risque de donner une info très réductrice  
Formations: avoir des notions précises sur qu'est ce qu'un traitement en fin de vie ; sur alimentation et hydratation; les notions de comas ... quelques notions d'ordre anthropologique et philosophique sur les représentations de la mort; qu'est ce qui se fait en comité d'éthique ? formation ou information en direction des accompagnants naturels;

Mise à jour de nos droits après la nouvelle loi. Sens des mots employés. Vocabulaire à utiliser pour exprimer notre volonté

Actuellement sur le circuit intérieur de la télévision

### 2. Quel suivi, après la loi de la fin de vie par la CRUQPC ?

Enquête dans les services, permettant à la CRUQPC un suivi et un retour vers les services concernés.

Point d'attention à porter sur le Parcours patient, anticiper les événements indésirables en fin de vie ; faire circuler la parole „en trouver les moyens ; permanences ; lieu d'écoute spécifique pour les familles, ou un soignant référent ?

un travail doit être fait avec la qualicienne

Cela a été le sujet d'un comité d'éthique



# Coordonnées

## **Collectif Inter associatif Sur la Santé Midi-Pyrénées**

**CITE DE LA SANTE – 22/24, Rue du Pont Saint Pierre – 31000 TOULOUSE**

**Tel. : 06 37 66 54 34**

**<http://www.leciss.org>**