

Groupe d'échanges entre RU

Compte-rendu

Mardi 15 novembre 2016 – 9h/12h

Présents	M. LE MOING, L. MANLIUS, M-C. PIEEROT, D. NAUDAR, J. HENRY, A. KANCEL, M-T. GOERGER, M. QUESTEL, R M. PIERRE, R G. KANCEL, D. HENRY, L. OGOLI, A. BABU, F. GACE, J. THOMAS
Animateur	A. KANCEL introduit les échanges en rappelant son rôle de régulateur de la parole et rappelle les points à l'ordre du jour : - fixer les règles de fonctionnement du groupe - déterminer les axes de travail pour les rencontres à venir - centraliser les besoins en formation
Rédacteur	J. THOMAS

Points évoqués lors des échanges

Les échanges d'expériences sur la fonction de RU :

+ L'une des difficultés du RU est de trouver sa place : jusqu'où peut-on dire ce que l'on pense ? Certains professionnels reconnaissent que le RU apporte une vision qu'ils n'ont pas ; un regard extérieur alors qu'ils ont le « nez dans le guidon ». Dans ce cas, le RU a le sentiment d'être utile et que sa parole est écoutée. En commission, il faut donc oser dire ce que l'on pense sur les sujets traités.

+ Un autre RU évoque la montée en compétences de la fonction : « cela ne se limite plus aux boîtes aux lettres dans lesquels on recueillait les réclamations des usagers ». Cette technicité exigée par la fonction amène le RU à réfléchir sur le maintien de son engagement.

+ Ce constat est conforté par d'autres : « à la lecture des textes, on constate que le RU a une assise plus importante » « la loi permet au RU de présider la CDU »

+ Le RU n'a pas de vision globale des décisions prises par l'établissement. Il participe à des réunions qui ne sont suivies d'aucun effet concret. A terme, il ne retrouve pas d'intérêt à continuer.

Un récent rapport de la HAS : « Faire valoir le point de vue des usagers dans la démarche de certification » révèle les difficultés que rencontrent les RU. Ces constats viennent corroborer les échanges du groupe:

- L'utilisateur est un faire-valoir, à qui on demande peu son avis et à qui on ne donne pas les moyens de s'exprimer
- Les ressources logistiques mises à disposition des RU par les établissements de santé pour exercer leur mandat sont peu nombreuses (ex. une permanence ...)
- Un manque de retours quant à leurs apports au sein des établissements

Les RU sont invités à lire ce document qui leur sera diffusé.

Le livret d'accueil : un document peu consulté par les usagers

Selon les données du CHU, moins d'1% des patients lisent le livret d'accueil et moins de 10% remplissent la fiche de satisfaction.

Ce constat est partagé par certains RU qui avaient identifié cette problématique au sein de leurs établissements.

D'autres soulignent le fait que le livret ne soit pas systématiquement remis aux patients. A titre d'exemple, les bénévoles de l'association VMEH au CHU ont observé que certains patients ne reçoivent pas ce livret d'accueil.

C'est aussi une éducation à faire auprès des usagers.

A l'admission, les soins sont la préoccupation principale du patient et de son entourage, ce qui peut expliquer que le livret soit si peu consulté.

Dans certaines situations, le livret est déposé mais pas administré aux patients. Le personnel refuse d'endosser cette mission et le justifie par un manque de temps. De plus, aucune décision n'est prise par les cadres de santé.

La sectorisation pourrait également constituer un élément de réponse quant au manque de temps évoqué. En effet, on retrouve des professionnels surchargés de soins à réaliser dans un secteur (urgence par exemple) et dans un autre secteur, ils sont en sureffectif.

Piste pour favoriser l'accès au livret d'accueil : utiliser les nouvelles technologies en faisant défiler le contenu du livret sur un écran installé dans chaque chambre.

Là encore, le coût reste un frein à la mise en place de ce type de dispositif.

Quelles coordonnées pour contacter les RU :

Les RU se positionnent différemment sur cette question.

Au sein de beaucoup d'établissements, les usagers peuvent contacter les RU en appelant un service de l'hôpital. Cela peut décourager les usagers ou encore les effrayer sachant que leur interlocuteur est concerné par l'objet de leur réclamation.

Pour y remédier, certains RU proposent d'être contactés par le biais de leur association (en fonction des moyens dont dispose l'association : secrétaire ...). D'autres encore proposent le numéro du CISS (possibilité qui ne va peut-être pas perdurer compte tenu de la transformation du CISS en URAASS - Union régionale des associations agréées du système de santé)

Autre alternative : Rare sont les RU qui acceptent que leurs coordonnées personnelles soient connues des usagers.

Une expérience exposée lors des échanges illustre bien le risque que peut représenter le libre accès au numéro personnel du RU (appels intempestifs et à des heures tardives).

Le recours aux coordonnées personnelles suscite des questions : quelle est la proportion des usagers harcelants ? comment poser les limites ?

Cela questionne aussi les moyens donnés aux RU pour exercer leur mandat :

Idéalement, les RU pourraient disposer d'un numéro unique où l'ensemble des appels seraient reçus ou encore d'un portable chacun : qui en assumerait le coût ? qui gérerait le numéro unique ?

Enquêtes réalisées auprès des usagers :

- Enquête Calistat auprès d'usagers (sera transmis par M. HENRY au CISS pour diffusion aux RU)

Commanditaire : CSDU

Public cible : 1800 usagers des établissements de santé et du médico-social interrogés à leur domicile ou par téléphone

Résultat global : les usagers sont satisfaits des soins reçus et se plaignent surtout de l'alimentation et des conditions d'hébergement au cours de leur séjour.

- Enquête au CH Basse-Terre

Les RU ont réalisé une enquête auprès de la population pour mesurer leur niveau de satisfaction. Les RU ont observé que les usagers patients déclaraient, dans le cadre de l'enquête, être satisfaits des soins reçus dans l'établissement. Alors que de façon informelle, les usagers exprimaient plus facilement les dysfonctionnements liés à leur hospitalisation. Les RU étaient confrontés à des opinions contradictoires en fonction du contexte dans lequel elles étaient recueillies.

Cette enquête avait néanmoins permis de retravailler le livret d'accueil afin que le nom des RU y figure et que soient installés des boîtes aux lettres à chaque étage.

La satisfaction exprimée concernant les soins est à nuancer dans la mesure où nous sommes dans un petit territoire avec une offre réduite. Les patients sont donc amenés à revenir au sein du même établissement et craignent ainsi les représailles suite à une mauvaise critique ou réclamation qu'ils auraient formulées.

La formulation des questions posées dans le cadre de ce type d'enquêtes est aussi à analyser de plus près. Des questions plus précises concernant le déroulement d'un acte (ex. l'attente pour le remplacement de la perfusion etc.) donneraient aux patients des éléments concrets pour mesurer leur satisfaction.

De même, pour questionner les soins, il faut que le patient ou son entourage connaisse les mécanismes qui régissent les soins, les alternatives médicales possibles et ne craigne pas un retour désagréable des professionnels.

A titre d'exemple, la prise en charge de la douleur : peu de patients connaissent ce droit ainsi que les dispositifs de prise en charge de la douleur. Les expériences rapportées témoignent du niveau élevé de tolérance à la douleur de notre population face à un manque de prise en charge de celle-ci sur le territoire.

L'alimentation constitue un motif régulier de réclamation. Par exemple, au CHU, les patients se plaignent de manger la même nourriture. En rencontrant les diététiciens, les RU se rendent compte que les propositions de menus établies par ces professionnels sont satisfaisantes. C'est la livraison des denrées par les fournisseurs qui représente un frein à la réalisation des repas.

Quelques membres du groupe d'échanges ont proposé de réaliser une enquête sous forme d'entretiens anonymes (questions précises) en face à face avec les patients.

Certains RU n'y sont pas favorables sachant que des enquêtes en ce sens ont déjà été réalisées.

Pour d'autres, cela soulève des interrogations : Le RU doit-il ou peut-il aller dans la chambre du patient ? Est-ce le rôle du RU ? Cette démarche s'ajouterait aux visites déjà réalisées par les bénévoles d'associations comme VMEH.

Présentation de la Commission spécialisée des droits des usagers (CSDU) par le président M. HENRY

La CSDU est l'une des commissions qui compose la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie et intervient pour le respect des droits des usagers en organisant des débats publics. Chaque année, cette commission rédige un rapport sur les droits des usagers à partir des informations déclarées par les différents établissements de santé. Ce rapport est présenté à la CRSA.

M. HENRY souligne l'importance pour le CISS et la CSDU de réaliser un travail en collaboration et en coordination pour éviter de multiplier les actions dont le public cible et les objectifs, en définitifs, sont communs

Autres interrogations soulevées :

Les RU ont-ils tous les coordonnées du référent de l'établissement dans lequel ils siègent ?

Les RU d'un même établissement se connaissent-ils tous ?

☞ Requête : transmettre à tous les RU, une liste des noms, associations et établissements auxquels ils sont rattachés (liste RU sera transmise au plus tard en décembre par J. THOMAS du CISS qui informe de l'existence de l'annuaire des RU mis en place par CISS – outil à actualiser aux CDU)

La procédure de réclamation au sein des établissements pose un vrai problème culturel. La Guadeloupe est une société d'oralité. On constate ainsi une difficulté à passer à l'écrit. Peu d'usagers se saisissent de cette procédure.

Cette procédure est-elle connue des usagers ?

Le fonctionnement du groupe et les axes de travail

Le groupe d'échanges est ouvert à l'ensemble des RU. Des axes de travail sont définis et travaillés en sous-groupes.

Ces sous-groupes sont également ouverts à tout RU intéressé par la thématique abordée. Des référents sont néanmoins désignés pour chaque groupe afin d'assurer un suivi du travail et une restitution du travail en « grand » groupe d'échanges.

Au mois de juin, les RU présenteront leur production à la CRSA pour permettre une plus grande visibilité de leur travail.

Autre piste à explorer pour améliorer la visibilité des RU : participer aux émissions de radios pour expliquer la démarche de représentation des usagers pour mieux la faire connaître.

Calendrier des rencontres :

Groupe d'échanges RU	Dates	Lieux	Tranches Horaires	Référents
RU : information aux patients Faire émerger l'existence des RU auprès des usagers ainsi que leur entourage. Quelles alternatives pour se faire connaître ?	Mercredi 7 décembre 2016	Salle de réunion de la Ligue contre le cancer (P-à-P)	9h à 12h	QUESTEL Michèle HENRY David
Les directives anticipées, la personne de confiance : patient acteur de sa fin de vie	Vendredi 16 décembre 2016	Salle 316 ARS Dothémare Abymes	9h à 12h	BABU Annie HENRY Jacques PIERRE Rose M. FINOT Annick

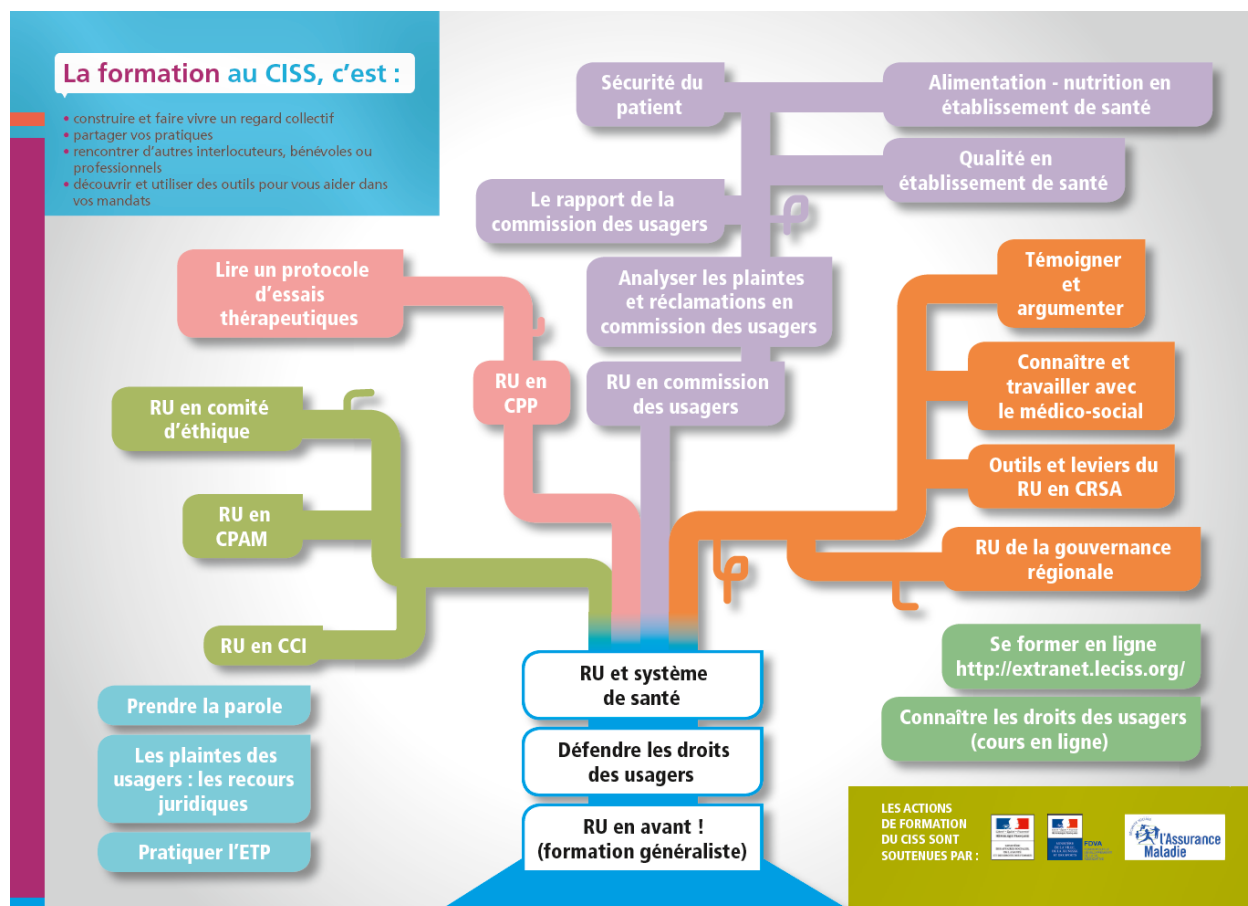
Les Urgences psychiatriques	Jeudi 8 décembre 2016	Salle 214 ARS Dothémare Abymes	9h à 12 h	GOERGER Marie-Thérèse PIERROT Marie-Claire
	Jeudi 5 janvier 2017	Salle de réunion de la Ligue contre le cancer		
	Jeudi 26 janvier 2017			
Groupe d'échanges RU	Mardi 7 février 2017	Salle de réunion Ligue contre le cancer	9h à 12h	Restitution des travaux des groupes à mi-étape Autres échanges

La formation :

Le CISS Guadeloupe propose, en collaboration avec le CISS national, des formations destinées aux RU sur différentes thématiques. Pour cela, un plan de formation est élaboré à partir des besoins des RU.

L'OFFRE DE FORMATION NATIONALE EN BREF

- Un tronc à partir duquel le RU se forme : RU en avant, Défendre les Droits des Usagers, RU et système de santé.
- Des branches qui vont dépendre des instances ou les RU siègent (CRUQPC, CLIN...). Le terme CRUQPC est obsolète, il est remplacé par Commission des Usagers dans la nouvelle loi. Le Guide RU en commission des usagers est en cours d'actualisation.
- Des formations complémentaires : prise de parole en public, recours juridiques, ETP, ouvertes aux acteurs associatifs et pas seulement aux RU.



Les RU sont invités à s'inscrire à la formation généraliste rendu obligatoire par la loi et intitulé par le CISS « RU en avant » en complétant le formulaire qu'ils ont reçu avec leur courrier de nomination par l'ARS. Les dates pour cette formation vous seront communiquées prochainement en fonction des propositions du formateur national.

Les autres formations sont organisées sur la région en fonction du nombre de demandes formulées par les RU. C'est la raison pour laquelle, Johanna THOMAS (chargée de formation) demande aux RU de se positionner sur un maximum **de 3 formations** dont les thématiques les intéressent en remplissant le document « mes besoins en formation ». (à transmettre au CISS avant le 5 décembre par mail ciss.guadeloupe971@gmail.com ou par téléphone au 0590 68 21 55). Vous pouvez faire part de d'autres thématiques que vous souhaiteriez aborder en formation.