

Fondation Bon Sauveur de Bégard  
**JOURNÉE DES USAGERS**  
22 octobre 2019

**UNE JOURNÉE**  
**de**  
**CONCERTATION**  
**et de**  
**PARTICIPATION CITOYENNE**

## **LA JOURNÉE DES USAGERS**

Le 22 octobre étaient rassemblés au sein de la Fondation Bon Sauveur des usagers et leurs proches, des accompagnants, des professionnels, des représentants d'instances et la Direction de l'établissement. Cette rencontre avait pour objectif de connaître les attentes de tous et de chacun afin d'améliorer la qualité des prises en charge tout en faisant le point sur les actions menées dans les différentes structures.

La représentation des usagers est au cœur de la politique de la Fondation Bon Sauveur de Bégard et l'organisation de cette **première Journée des Usagers** est un pas de plus innovant et constructif, vers le renforcement de la démocratie en santé.

Ce temps d'écoute, de dialogue, d'échanges et de partage fait suite à la création innovante du Forum Citoyen par la Fondation et a pour ambition de co-construire un projet d'établissement en ouvrant encore davantage la concertation et en donnant la parole aux patients.

La Journée des Usagers était animée par Karine Lefevre, Vice-Présidente du Comité Consultatif National d'Éthique, Docteure en droit et professeure à l'École des Hautes Études en Santé Publique, qui était aussi chargée de tenir une conférence sur « Les enjeux juridiques et éthiques de la participation des usagers. ».

### **Étaient invités à intervenir :**

- Roland Ollivier, Président de la Fondation Bon Sauveur de Bégard,
- Claude Finkelstein, Présidente de la Fédération Nationale des Associations d'usagers en Psychiatrie (FNAPSY),
- Pascal Conan, Directeur de la Fondation Bon Sauveur de Bégard,
- Sylviane Guyomarc'h, Présidente de la CDU, représentant des usagers (UNAFAM) et membre de la cellule gestion des risques au sein de la Fondation,
- Christian VINCENT, représentant des usagers de la CDU (ADAPEI) et membre de la cellule gestion des risques au sein de la Fondation,
- Murielle Trouvé, Secrétaire Générale de la Fondation Bon Sauveur de Bégard, Vice-Présidente de la Commission des Usagers (CDU),

### **Les ateliers de réflexion**

Des groupes de travail, avec animateurs et rapporteurs, étaient composés d'usagers, de représentants d'usagers (Commission des Usagers, Conseils de Vie Sociale), des membres du Forum Citoyen, d'associations de familles, de professionnels de différentes structures du champ sanitaire (intra et extra-hospitalier), social et médico-social, d'administrateurs :

- Centre de Soins d'Accompagnement et de Prévention en Addictologie (CSAPA),
- Hôpital de Jour (HJ),
- EHPAD,
- Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM),
- Foyer de Vie de Lanvollon,
- Maison d'Accueil Spécialisée (MAS),
- Service d'Accompagnement à la Vie Sociale et Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAVS-SAMSAH) ;

**La conférence**

Une conférence grand public sur la maladie psychique était proposée en fin de journée, conduite par le Docteur Pascaline Touminet, médecin médiateur de la Commission des Usagers et le Docteur Claire Bernard, psychiatre à la Fondation Bon Sauveur, et animée par Jean-Yves Déréat, Cadre Supérieur de Santé.

## **DISCOURS D'INTRODUCTION**

**de Roland Ollivier, Président de la Fondation Bon Sauveur**

*« Bonjour à tous, c'est avec un vif plaisir que la Fondation Bon Sauveur vous reçoit pour cette rencontre qui rassemble les usagers, les personnes accompagnées, leurs proches et les associations qui les représentent dans toute leur diversité et dans toutes les formes de séjour et de parcours.*

*La Fondation est engagée depuis longtemps dans un travail de participation, d'association des personnes et de leurs représentants à différents niveaux.*

*Elle a bâti son projet en s'appuyant sur l'expression de la population, je pense au Forum Citoyen, des personnes utilisant ses services, je pense à la Commission Des Usagers aux Conseils de la Vie Sociale, et elle a pris un certain nombre de résolutions et d'engagements concrets.*

*La rencontre de ce jour doit à la fois permettre d'observer le respect de ces engagements et aussi de bénéficier de recommandations pour renforcer en partenariat notre qualité des soins et de l'accompagnement.*

*Dans le champ de la santé mentale, on emploie les termes d'alliance thérapeutique et par extension je vois cette alliance avec la personne et ses proches se réaliser dans trois domaines interdépendants :*

- *celui de la mise en place, ensemble, d'un projet personnalisé où l'expérience et le ressenti de la personne sont pris en ligne de compte,*
- *celui de la réalisation de projets de services, d'établissements où le fonctionnement pratique au quotidien est discuté ensemble,*
- *celui de la présentation, devant les autorités de santé (au sens large), de projets d'évolution pour mieux répondre aux besoins. Je prendrai pour exemple les appels à projets qui ont été portés par les associations de familles et la Fondation.*

*En disant cela c'est l'occasion pour moi de remercier tous ceux qui s'investissent avec les personnes. Je pense aux membres du Forum Citoyen, des instances de participation. Je pense aux équipes qu'elles soient médicales, soignantes ou éducatives et aussi à toute l'équipe de direction, et en premier lieu son Directeur Général dont la volonté d'agir au mieux pour les usagers n'est jamais démentie.*

*Je voudrais remercier tous les organisateurs de cette journée. Je salue mes « collègues » du Conseil d'Administration siégeant dans les instances d'expression des usagers ou présents ce jour et en particulier Madame Quinton qui a travaillé sur l'organisation de cette journée et qui nous représente au Forum Citoyen.*

*Avant de laisser la parole à Madame Finkelstein, Présidente de la FNAPSY et que nous remercions vivement d'avoir fait le déplacement jusqu'à chez nous, je voudrais vous livrer une information.*

*À l'occasion du prochain congrès de l'UNIOPSS, qui se tiendra le 1<sup>er</sup> et 2 avril 2020 à Rennes, la Délégation régionale anime un atelier sur le thème du patient, de la personne accompagnée, des partenaires. La Fondation Bon Sauveur a été retenue pour témoigner sur sa démarche de construction de parcours entre professionnels et familles en santé mentale infanto-juvénile. C'est une illustration concrète de ce qui se construit au quotidien.*

*Je ne doute pas que les travaux de ce jour produiront des résultats appréciables.  
En remerciant Madame Lefeuvre d'avoir accepté d'en faire l'animation, je vous souhaite à  
tous une belle journée. »*

## **UN TEMPS DE RENCONTRE CONSTRUCTIF**

Après s'être présentés, les différents intervenants ont chacun souligné le bien-fondé de cette journée inédite et leur enthousiasme à y participer.

Pour tous, consulter les instances représentatives des usagers comme les Conseils de Vie Sociale ou la Commission des Usagers est nécessaire, mais recueillir la parole des patients est essentiel pour renforcer efficacement l'accompagnement et prendre des décisions communes tant sur le versant sanitaire que social ou médico-social.

**Favoriser l'expression des usagers, c'est co-construire un projet dans le respect de chacun et consolider le partenariat engagé par la Fondation Bon Sauveur dans la qualité de la prise en charge en tenant compte de la diversité des structures et des parcours de soins tous différents.**

Force est de constater que les réclamations faites par les usagers auprès de la Commission des Usagers sont souvent en lien avec les événements indésirables remontés par les soignants à la cellule de gestion des risques. Le ressenti et le regard des usagers ont donc toute légitimité à être pris en compte dans la démarche qualité.

### **Le bilan des actions menées par la Fondation (détaillé en annexe jointe)**

Avant de rassembler les groupes de travail pour aborder toutes sortes de thématiques sur le quotidien des patients et résidents, un bilan sur les actions menées et en cours par la Fondation depuis 2017 a été présenté sur des thématiques variées comme :

- l'alimentation,
- les activités,
- l'accompagnement et la prise en soins
- les divers aménagements et travaux

Une étape importante en termes de communication qui a tout de suite alimenté les débats. Une partie des sujets était posée, il ne restait plus qu'à faire le point sur ce qui va, ce qui ne va pas et réfléchir à des pistes d'amélioration, voire élaborer des propositions concrètes.

## RESTITUTION DES ATELIERS DE RÉFLEXION

11 groupes de travail avaient pour consigne de lister les atouts et les faiblesses de l'organisation d'une ou plusieurs structures et instances et de proposer des pistes d'action et d'amélioration.

### ✧ ATOUTS

#### **SAVS-SAMSAH**

- Les activités du week-end.
- La reprise des séjours week-end.

#### **CSAPA**

- Le questionnaire de satisfaction.
- Le respect des horaires par les professionnels.
- La réactivité de l'équipe face à des situations d'agressivité.
- L'implication et l'écoute de l'équipe.
- Le délai de rendez-vous infirmier qui est inférieur à 10 jours.
- La transparence.
- La présence des usagers dans toutes les instances favorise la qualité de la prévention et l'éducation thérapeutique du patient (ETP).

#### **FORUM CITOYEN**

- La qualité de la gouvernance de La Fondation Bon Sauveur.
- La qualité de l'accueil et l'intérêt des activités proposées au Foyer de Lanvollon.
- L'évolution de l'accompagnement des personnes et du droit des usagers.

#### **CDU**

- La qualité de l'accueil et la gentillesse du personnel de la Fondation Bon Sauveur.
- L'importance donnée à la formation des soignants et des stagiaires.
- L'importance donnée à l'Education Thérapeutique du Patient (ETP).
- Le Forum Citoyen valorise l'écoute de la parole des usagers et des familles.
- Le repas qui suit le Forum Citoyen est un temps de convivialité apprécié.
- Bravo à l'Hôpital de Jour dont qui pour un usager a « *une formidable psychiatre capable de soulever des taupinières comme des montagnes !* ».

#### **MAS**

- Les 9 séjours de 2 jours qui ont été organisés à proximité en 2019.
- La variété des activités proposées : ludothèque, DJ...
- Les repas thématiques, surtout avec frites !
- L'écoute et l'attention des professionnels accompagnants.

#### **FOYER DE VIE**

- L'écoute
- La qualité de l'échange entre les professionnels et les usagers.
- Les formations communes des parents et des professionnels pour une meilleure prise en charge.
- L'amélioration des pratiques.

#### **HJ ENFANTS**

- Le bon fonctionnement des instances de participation : comptes rendus réguliers, propositions faites systématiquement remontées à la Direction, prise en compte des demandes.

- La prise en charge de l'autisme par le Forum Citoyen.
- Les résidents de Lanvollon sont invités à participer à des activités extérieures comme tous les citoyens.

#### **EHPAD, FAM, FORUM, SAVS**

- L'organisation de 3 CVS par an avec une bonne représentativité des usagers et des professionnels.
- La bonne communication des représentants auprès des instances.
- Le Forum Citoyen qui a changé le regard et l'écoute sur l'autisme.
- La boîte à idées et le groupe de parole.

#### **EHPAD**

- La bienveillance et l'écoute de l'équipe.
- La variété des animations.
- La qualité des activités.
- Les repas crêpes et anniversaires.

### ✧ **FAIBLESSES**

#### **MAS**

- La gestion de l'agressivité entre les résidents.
- Le manque de porte à l'intérieur des chambres pour protéger les résidents.
- Les difficultés de gestion du linge.
- La gestion ses espaces fumeurs et non-fumeurs !
- Les blouses blanches des soignants : la couleur serait souhaitée.
- Les repas fades.
- Le manque d'information pour certaines familles.
- Les résidents ont du mal à exprimer leurs peurs et angoisses.
- Il y a trop d'acronymes dans la communication de la Fondation Bon Sauveur.

#### **EHPAD**

- Le manque de prise en compte de la spécificité psychiatrique de l'EHPAD.
- Peu d'activités proposées.
- Le mélange des pathologies n'est pas apprécié par les usagers et les soignants.
- Pas assez de diffusion du questionnaire de satisfaction.
- Le personnel n'a pas assez de temps pour l'écoute.
- Les lits sont trop petits.
- Le temps de repas du soir est trop court (1h).
- Trop peu de familles viennent en visite.

#### **CSAPA**

- Pas d'instance représentative des usagers (Un CVS n'est pas obligatoire pour un centre sans hébergement).
- Le questionnaire de satisfaction n'est pas proposé. Les usagers ne sont pas interrogés sur le fonctionnement du CSAPA.
- La vétusté des locaux de Lannion (projet en cours).
- Délai d'attente trop long pour obtenir un rendez-vous avec le psychologue ou le psychiatre.
- Le temps d'attente trop long en salle d'attente psy, 1h30 en moyenne.

#### **SAVS**

- Besoin d'un véhicule pour les personnes en fauteuil roulant.

- Ceintures des véhicules non adaptées aux personnes en surpoids et pas de climatisation.
- La sonnerie du centre est désagréable.
- La situation du SAVS situé dans l'enceinte de l'hôpital nuit à la tranquillité des usagers.

#### **EHPAD, FAM, FORUM, SAVS, HDJ, CMPEA**

- Le manque de consultation du CVS pour les projets.
- Les usagers ne sachant pas écrire ne peuvent participer à la Boîte à idées.
- La difficulté à prendre en compte le choix des résidents dans la répartition des chambres.
- Les séjours sont de plus en plus courts, les patients pas assez préparés à leur sortie.
- Pas assez de liens entre les médecins, les familles et les structures externes.
- Délai d'attente trop long pour les rendez-vous avec le psychiatre et les médecins du CMP et du CMPEA.
- Le manque d'écoute et de réactivité des structures médico-sociales extérieures à la Fondation Bon Sauveur.
- Le manque de formation initiale et continue du personnel.
- La difficulté à trouver des solutions avec les familles face à un événement.
- La difficulté des consultations chez les médecins généralistes à l'extérieur.
- Le manque de participation des résidents au travail dans l'établissement et à l'extérieur.
- Pas assez de sorties pour les résidents.
- Pas assez d'activités le weekend.

## ✧ LES PROPOSITIONS

### **FOYER DE VIE**

- Favoriser le lien entre les usagers, les professionnels et les familles.
- Diversifier les propositions d'activités culturelles et améliorer le lien avec l'extérieur.
- Co-construire l'enquête de satisfaction avec les usagers.
- Travailler davantage au projet et parcours de vie des usagers en initiant par exemple des journées d'orientation, des temps d'adaptation.
- Dissocier les réclamations individuelles des signalements d'évènement indésirable.
- Le Foyer de Lanvollon précise que le bilan des actions réalisées est complet mais qu'il manque une de leur demande : avoir un journal.

### **CSAPA**

- Mettre en place un cahier de doléances.
- Mettre en place un groupe de parole pour favoriser l'expression des usagers et changer les regards.
- Modifier la signalétique du bâtiment de Lannion et améliorer l'accès pour les personnes à mobilité réduite.
- Mettre en place une fiche de signalement d'évènement indésirable et en tenir compte dans les bilans et les améliorations à apporter à l'organisation.
- Encourager et inciter les usagers à s'exprimer et prendre le temps de les accompagner dans ce sens.

### **SAVS**

- Investir dans un véhicule adapté aux fauteuils roulants.
- Mettre en place un règlement pour les sorties et activités, une charte de bonne conduite à respecter.
- Faire venir le service technique pour régler la sonnerie.
- Avoir un espace pour organiser des activités en extérieur comme des barbecues.

### **CMPEA**

- Recrutement d'une assistante sociale.
- Développer les projets personnalisés.
- Travailler à l'équilibre des droits et devoirs des usagers.
- Créer un SAVS à Guingamp.
- Développer la pairaidance par l'accompagnement de parents qui ont de l'expérience.
- Accompagner les parents pour trouver des soignants à l'extérieur : médecins généralistes, dentistes...
- Mettre en place un passeport de l'utilisateur pour faciliter sa prise en charge à l'extérieur.

### **MAS**

- Travailler par équipe et groupe de parole pour comprendre l'agressivité des usagers et la diminuer.
- Faire remonter les besoins, les attentes et les événements indésirables aux bons interlocuteurs.
- Mettre en place un cahier d'expression avec des icônes pour ceux qui ne savent pas écrire.
- Inviter les usagers dans les groupes de travail professionnel pour entendre les solutions qu'ils ont à proposer.

- Disposer d'un glossaire des acronymes.
- Le CVS du MAS précise avoir construit son propre questionnaire de satisfaction.

#### **EHPAD**

- Faire des réunions avec les résidents, les demandes personnelles évoluant souvent vers des décisions collectives.
- Mieux suivre les projets et parcours de vie des résidents.
- L'EHPAD précise qu'un journal interne, « La Gazette » fait par les usagers est en cours de réalisation et sera prochainement envoyé aux familles.

#### **FORUM CITOYEN, CDU**

- Inclure davantage les familles et les tuteurs dans les CVS.
- Distribuer l'enquête de satisfaction à tout le monde.
- Prendre en compte les troubles du comportement.
- Faire davantage connaître l'existence du Forum Citoyen aux usagers et aux différentes structures.
- Avoir une personne référente pour coordonner les sorties avec les usagers.
- Recruter de nouveaux professionnels pour diminuer les délais d'attente de certains rendez-vous.
- Former le personnel pour améliorer le premier accueil, le dépistage et l'orientation de l'utilisateur.

#### ✧ **AU FIL DES NOTES**

- Les jeux de boules dans les différentes structures est une thématique récurrente qui intéresse les usagers.
- Tous les usagers sont-ils informés qu'il existe un questionnaire de satisfaction et qu'il est possible de faire des réclamations auprès des instances représentatives ?

## **SYNTHÈSE DES ATELIERS DE RÉFLEXION**

### **✧ LES POINTS POSITIFS**

- La qualité de l'accueil, l'écoute, la bienveillance et la réactivité des équipes de La Fondation Bon Sauveur ont été les leitmotivs dans chaque groupe d'usagers.
- L'organisation, l'implication et le bon fonctionnement des instances représentatives des usagers ont aussi été soulignés par tous.
- Le Forum Citoyen, souvent cité, est bien un levier d'écoute et de prise en compte de la parole des usagers et des familles, facteur d'évolution de l'accompagnement des personnes et du droit des usagers.
- L'importance donnée à l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) a permis de faire évoluer les pratiques et d'améliorer la prise en charge du patient.
- La qualité des activités proposées, la variété des sorties et animations, la diversité des repas sont aussi des points clés évoqués par nombre de structures.

### **✧ LES POINTS NÉGATIFS**

- La communication semble importante à améliorer à plusieurs niveaux : le questionnaire de satisfaction n'est pas connu de tous les établissements ; les usagers déplorent l'utilisation de trop d'acronymes dans les documents ; les usagers ne sachant pas écrire ont des difficultés à s'exprimer (boîte à idées, questionnaire) ; les familles ne sont pas toujours bien informées.
- Sur le plan médical, plusieurs sujets sont abordés : les délais d'attente trop longs pour certaines consultations ; l'absence de lien avec les médecins et les structures extérieures ; le manque de formation initiale des personnels ; le mélange des pathologies au sein de la Fondation ; la non prise en compte de la spécificité psychiatrique à l'EHPAD ; le manque de préparation des patients à leur sortie.
- Côté pratique, la difficulté de gestion du linge, la qualité des repas, le manque de véhicules adaptés pour les sorties, la difficulté à gérer l'agressivité des usagers, le tabac et l'entrée de matières illicites au sein de l'établissement sont des thématiques récurrentes.

### **✧ LES PROPOSITIONS DES USAGERS**

- Impliquer les usagers dans les projets semble être au cœur des propositions d'amélioration de l'organisation : co-construire l'enquête de satisfaction ; mettre en place un cahier de doléances et une charte de bonne conduite pour les sorties ; former des groupes de parole ; développer la pairaidance ; inviter les usagers dans les groupes de travail professionnel ; faire mieux connaître le Forum Citoyen aux usagers ; développer les projets personnalisés.
- La meilleure gestion des signalements d'événements indésirables revient souvent dans les propos : le Fait de Signalement d'Événement Indésirable (FSEI) doit être dissocié des réclamations individuelles ; les événements signalés doivent être pris en compte dans l'amélioration de la prise en charge ; les événements indésirables doivent être remontés aux bons interlocuteurs.
- Concernant l'amélioration de l'accompagnement : la formation du personnel à l'accueil, au dépistage et à l'orientation de l'utilisateur est évoquée ainsi que le besoin

en recrutement de professionnels. Les familles souhaiteraient aussi être aidées dans leurs relations avec les soignants extérieurs.

- Enfin la couleur serait bienvenue dans le choix des blouses.

## **CONCLUSION DES ATELIERS DE RÉFLEXION**

Chaque détail évoqué au sein des différents groupes de travail lors des ateliers a son importance. Cette synthèse de la parole des usagers démontre clairement que l'expression des usagers peut amener à faire évoluer les pratiques ; qu'ils portent eux aussi un regard bienveillant sur l'établissement, les soignants et les instances qui les soutiennent ; qu'ils ont des idées concrètes et constructives sur leurs droits et devoirs ; que leurs attentes sont collectives ; qu'ils conseillent davantage qu'ils ne revendiquent ; qu'ils écoutent, qu'ils proposent et qu'ils patientent.

## LA REPRÉSENTATION DES USAGERS, LES DROITS ET LIBERTÉS DES USAGERS

### Synthèse de l'intervention de Claude Finkelstein

Claude FINKELSTEIN est Présidente de la FNAPSY, association créée en 1992 qui regroupe aujourd'hui en France 59 associations soit plus de 5 000 usagers.

La FNAPSY œuvre pour l'entraide, la protection et la défense des intérêts de ses adhérents et des personnes ayant été soignées en psychiatrie. Elle aide à la création de nouvelles associations qui, comme elle, participent à la démystification de la maladie mentale auprès de l'opinion publique et de l'entourage des malades.

*« Présidente de la Fnapsy, je suis moi-même un usager de la psychiatrie et c'est après une hospitalisation que je me suis engagée.*

*Je tiens d'abord à préciser qu'évoquer les droits et devoirs des usagers, c'est avant tout parler de citoyenneté. Un citoyen, où qu'il se trouve, a des droits et des devoirs, sans devoirs on n'est pas citoyen. Et lorsqu'on est un citoyen, on est une personne à part entière qui, comme les autres, a le droit à la parole, le droit à l'expression, le droit au consentement. Pour avoir le droit d'être respecté, on a le devoir de respecter les soignants, le personnel, les aidants, les accompagnants, c'est un point essentiel. La pathologie mentale est pour moi la pathologie de la limite, pas la pathologie de la liberté. Pour vivre avec la maladie mentale, il faut en prendre conscience, l'accepter et surtout connaître ses limites. Dans les groupes d'entraide mutuelle, ces limites doivent toujours être rappelées. »*

**« Donner la parole aux usagers c'est valoriser le savoir expérientiel qui est différent du savoir professionnel et la Fondation Bon Sauveur fait un grand pas dans ce sens aujourd'hui en organisant cette Journée des Usagers. Je sens donc, qu'ici, il y aurait une place dans chaque service pour un patient expert, un patient aidant qui accompagnerait l'équipe.**

*Au Québec, c'est dans l'air du temps en psychiatrie, c'est un pair aidant, un parent, qui se met à disposition des services et ça fonctionne. Quand je regarde les familles, je constate qu'elles en savent souvent plus que nous sur la maladie et le parcours de soins, c'est une vraie richesse.*

*En France, l'idée fait son chemin, mais nous avons à réfléchir au statut des pair-aidants, qui au Canada sont reconnus et rémunérés par les associations. C'est un sujet que le Forum Citoyen de la Fondation Bon Sauveur pourrait aider à démêler et qui fait sens dans le cadre de cette journée. »*

## LES ENJEUX JURIDIQUES ET ÉTHIQUES DE LA PARTICIPATION DES USAGERS

### Synthèse de l'intervention de Karine Lefeuve

Vice-Présidente du Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE), Karine Lefeuve est Docteur en droit, professeure à l'École des Hautes Études en Santé Publique et Directrice adjointe du département des sciences humaines et sociales. Elle a participé aux États généraux de la bioéthique en 2018 pilotés par le CCNE, une réflexion sur les usages possibles des découvertes scientifiques et technologiques, dans les domaines de la bioéthique, la biologie, la médecine et les sciences de la vie.

**« La participation est au cœur de cette Journée des Usagers. Participer, c'est s'exprimer, écouter, échanger et aussi être acteur de sa prise en charge, pouvoir prendre soi-même une décision concernant sa personne dans la mesure du possible. La loi dit que la recherche du consentement doit être systématique, que le consentement, pour être libre et éclairé, doit bénéficier de l'accompagnement des professionnels et laisser place à l'expression. Dans le champ de la santé la démocratie sanitaire est d'actualité et c'est ce que nous faisons aujourd'hui en valorisant l'expression citoyenne.**

Trois points sont essentiels à aborder ici :

- l'attente des citoyens sur la démocratie en santé,
- la participation effective du citoyen vulnérable en établissement,
- la question de l'éthique dans la recherche de la participation :

Une étude Opinion de 2018 démontre que 2/3 des français s'accordent sur le fait que le patient doit être acteur de son parcours de soins d'où l'importance des associations d'usagers et de représentants d'usagers pour renforcer l'accompagnement et la qualité des prises en charge.

L'Agence Nationale de l'Évaluation et de la Qualité des Établissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux (ANESM) évalue la participation de l'utilisateur sur 4 critères : l'expression, la consultation, la concertation, la codécision.

Aussi, la Haute Autorité de Santé (HAS) a créé un Conseil pour l'engagement des usagers, ce qui démontre bien que cette démarche est désormais prioritaire.

Il y a des évolutions positives dans ce domaine, notamment le positionnement des soignants, qui accompagnent les usagers à être acteurs de leurs droits. **La politique d'un établissement doit aussi aller dans ce sens en sensibilisant les habitants de son territoire et en suscitant leur participation aux débats publics. C'est tout à fait ce que nous faisons aujourd'hui.**

La participation de l'utilisateur est aussi une question d'éthique et l'éthique s'inscrit dans une démarche de réflexion permanente, c'est par définition la science du questionnement. Il s'agit donc de croiser les regards et de considérer différentes postures. Cet enjeu de considération, du respect de la parole de chacun, est essentiel. Si la recherche systématique du consentement est inscrite dans la loi, c'est qu'il faut en permanence évaluer la capacité du patient à s'exprimer et être vigilant aux modalités de cette expression.

*La question du discernement est souvent complexe dans le cadre de la maladie mentale et dans ce contexte, organiser des temps de réflexion est très important, l'équilibre entre les droits fondamentaux et la liberté individuelle est toujours difficile à trouver. »*

## **SYNTHÈSE DE LA CONFÉRENCE PUBLIQUE SUR LA MALADIE PSYCHIQUE** **Docteur Pascaline Touminet, psychiatre à la Fondation Bon Sauveur, médecin** **médiateur de la CDU**

**Docteur Claire Bernard, psychiatre à la Fondation Bon Sauveur.**

Conférence animée par Jean-Yves Déréat, Cadre Supérieur de Santé.

### **En tant que psychiatre à la Fondation Bon Sauveur depuis 1975, vous avez assisté à l'évolution des soins, quel bilan dresser aujourd'hui Dr Touminet ?**

*« Il est bon de rappeler que c'est Bernard Kouchner qui a fait émerger la notion de « démocratie sanitaire », consacrée par la loi du 4 mars 2002 « relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé », ce n'est pas si vieux.*

*D'abord je précise que je n'aime pas utiliser le terme d'usagers. Je préfère parler des patients, des familles, des soignants car notre métier est plein d'humanité, je partage avec eux des moments de vie, de joie, de tristesse, nous devons trouver la force et le courage de travailler ensemble et toujours espérer.*

*La suppression des secteurs, remplacés par des pôles, la réduction du nombre de lits, le développement des alternatives à l'hospitalisation ont laissé la place à des soins différents. Je constate aussi que les familles sont davantage présentes dans les parcours aujourd'hui même si de nombreux malades restent encore très isolés et démunis. »*

### **Comment voyez-vous votre métier ?**

*« Soigner est une tâche laborieuse qui prend du temps, mais les personnes vulnérables, psychotiques, démentes, toxiques ou en burnout, ont toutes une capacité de réparation. Il faut s'accrocher, être patient, toujours essayer des pistes nouvelles de prise en charge. Le travail en pleine conscience, l'art thérapie sont des approches intéressantes par exemple, le développement des activités comme le jardinage a aussi son importance. Notre travail s'inscrit au sein d'une équipe, d'un parcours, les infirmiers, les aides-soignants, les accompagnants, les éducateurs, la famille, le programme social... tous participent aux soins, ils sont nombreux et je les remercie d'être à nos côtés. »*

### **Dr Bernard, comment envisagez-vous l'avenir de la psychiatrie ?**

*« Il y a des évolutions et des retours en arrière, les secteurs ont été supprimés mais un maillage territorial se met en place avec le Projet Territorial de Santé Mentale élaboré avec les élus et différents partenaires de la santé, du social et du médico-social. La création des Centres Médico-Psychologiques (CMP), des Services d'Accompagnement à la Vie Sociale est une bonne chose dans la mise en œuvre des projets de vie, car les usagers y bénéficient d'une approche pluridisciplinaire, c'est fondamental. Dans le cadre de l'Education Thérapeutique du Patient (ETP), les éducateurs font aussi un travail précieux. En psychiatrie, le lien se construit longuement mais on doit toujours innover. Les avancées technologiques comme l'intelligence artificielle, l'imagerie cérébrale vont pouvoir nous aider, mais le lien tissé avec les patients et la rencontre avec les familles restent essentiels.*

### **Comment peut-on déstigmatiser la maladie mentale ?**

*« Il faut penser le parcours de l'utilisateur au-delà de tout cloisonnement médical ou social, c'est le rôle des psychiatres, des associations, des experts, des familles.*

*Être malade mental ou handicapé psychique est toujours difficile dans cette société alors que nous sommes tous en situation de stress et qu'une personne sur quatre peut rencontrer dans sa vie un problème de psychiatrie. Il faut donc déjà dédramatiser le fait d'entrer à la*

*Fondation Bon Sauveur par exemple. Accepter d'être hospitalisé est souvent difficile, mais beaucoup de patients reconnaissent ensuite qu'ils en avaient besoin.*

*Les structures ouvertes comme les Centres Médico-Psychologiques (CMP) participent à la déstigmatisation par l'ouverture sur l'extérieur, les formations dispensées, les sorties, les échanges.*

*Aujourd'hui, on parle aussi beaucoup de case management pour le public jeune, un accompagnement progressif vers la vie ordinaire en collaboration avec les familles et les proches pour sortir du modèle médico-centré. **Le travail du psychiatre est de mettre en relai la personne qui ne va pas bien avec tous ceux qui peuvent l'entourer, on y revient encore, notre métier consiste à créer des liens, à tisser des relations de confiance ! »***

## CONCLUSION

Cette première *Journée des Usagers*, organisée à l'initiative de la Fondation Bon Sauveur et du Forum Citoyen a suscité l'intérêt de tous et l'enthousiasme des professionnels invités à y participer.

Les usagers, leurs accompagnants, leurs familles et les représentants des associations d'usagers, tous volontaires, se sont prêtés au jeu de l'expression, de la parole et de l'échange avec application.

Avec 60 participants ce matin aux ateliers et près de 100 personnes dans le public cet après-midi et ce soir, on peut dire que c'est une réussite, et que cela encourage à **s'engager sur l'organisation d'une Journée des Usagers chaque année ou tous les deux ans**, le challenge est lancé !

Les ateliers de ce matin ont été riches en constatations et en propositions, avec des idées concrètes à mettre en œuvre, qu'il convient de prioriser afin de décider d'un plan d'actions à 6 mois – 1 an.

Faire intervenir les usagers dans la conception du questionnaire de satisfaction paraît être une excellente initiative, qui fait sens, à la suite de cette journée.

Les interventions de Madame Finkelstein sur les droits et devoirs des usagers et de Madame Lefevre sur les enjeux juridiques et éthiques étaient à propos, des sujets de réflexion en relation avec beaucoup de sujets abordés lors de la restitution des ateliers.

Enfin, cette conférence du Docteur Touminet et du Docteur Bernard a permis au public de découvrir ou entendre les propos de psychiatres engagées dans leur métier, passionnées et qui depuis toujours sont attentives à l'expression de l'utilisateur, à la parole du patient, à l'écoute des familles et des équipes.

La Fondation Bon Sauveur de Bégard les soutient sur de nombreux sujets comme l'autisme ou la prévention du suicide et fait le maximum avec les moyens à disposition, pour l'amélioration à la déstigmatisation de la psychiatrie et le la mise en œuvre des projets immobiliers y participe.

La Fondation Bon Sauveur peut s'enorgueillir d'être moins en difficulté que d'autres établissements au niveau du recrutement et notamment médical.

**Cette journée est une étape essentielle dans la co-construction déjà engagée par la Fondation Bon Sauveur, qui doit mener à bien ses projets, en tenant compte des idées des usagers et des familles.**

## ANNEXES

### COMPOSITION DES INSTANCES REPRÉSENTATIVES DES USAGERS :

#### CDU

Mme Sylviane GUYOMARC'H, Représentante des Usagers, Présidente de la CDU  
Mme Murielle TROUVE, Secrétaire Générale, Vice-Présidente de la COU  
Mme le Dr Pascaline TOUMINET, Médecin médiateur  
Mme le Dr Micheline PHAN THANH QUAN, Médecin médiateur suppléant  
Mme Aurore BARBOT, Assistante Sociale, médiateur  
Mme Pascaline VEDRINE, Assistante Sociale, médiateur suppléante  
Mme Marie-Reine LEIZOUR, Représentante des Usagers, suppléante  
M. Christian VINCENT, Représentant des Usagers  
Mme Marie-Jo LE BARRIER, Représentante des Usagers, suppléante  
Mme Christine CLECH, Représentante des Usagers  
M. le Dr René LE GUERN, Président de la Commission Médicale d'Établissement  
Mme le Dr Marie WASIELEWSKI, Suppléante  
Mme Sylviane AUFFRET, Cadre Supérieur de Santé, représentante de la CSIRMT  
Mme Nadia DERRIEN, Aide-soignante, suppléante  
M. le Dr Paul BARRET, Administrateur  
Sœur SCOLAN, Administrateur, suppléante

#### CVS

##### **Foyer d'Accueil Médicalisé :**

Président : M. Christian PETIBON  
Vice-Président : M. Mickaël LE GUILLERM  
Vice-Président : M. Jean-François MALLO

##### **Maison d'Accueil Spécialisée :**

Présidente : Mme Claudine THOS  
Vice-Présidente : Mme Jeanine LE ROY

##### **EHPAD :**

Présidente : Mme LE BLEJEAN Marie-Ange  
Vice-Président : M. LE BLEJEAN Jean-Noël

##### **SAVS SAMSAH :**

Présidente : Mme Morgane GEORGELIN  
Vice-Président : M. Loïc NICOLAS

##### **Foyer de Vie :**

Président : M. NOUVELIERE Marc

**NOUVEL ENCADREMENT :**

**Maison d'Accueil Spécialisée :**

Responsable : Marie GICQUEL

Adjointe : Audrey KERMARREC

**Foyer d'Accueil Médicalisé :**

Responsable : Nathalie STEFANIAK- PRIGENT

Adjointe : Anaëlle LE GRAET

**BILAN DES ACTIONS RÉALISÉES DEPUIS 2017 À CE JOUR (PPT)**