

# La Newsletter de la DPUA n° 14

## Direction des Patients, Usagers et Associations



### Numéro spécial sur l'accompagnement des personnes âgées

#### Le respect de la dignité et la problématique du consentement de la personne vulnérable, isolée et âgée

**Dr Amina Lahlou, Chef du département SLD & Relations avec les EHPAD-hôpital Charles Foix**

Lors de l'hospitalisation des personnes âgées malades et vulnérables, de multiples facteurs concourent au risque d'atteinte à la **dignité** : lieu inconnu, multiples interlocuteurs, espace de liberté réduit, habitudes de vie brutalement modifiées par les soins, les examens, les traitements, les changes, les toilettes, les repas... La **relation soignant-soigné** devient fondamentale et se manifeste de diverses manières dans l'attention à l'apparence de la personne, la présentation des repas, le respect des volontés et de l'intimité, l'atténuation des douleurs, la recherche du **consentement** pour les soins. Le cadre législatif pose les grands principes du consentement fondateur de la relation contractuelle médecin-malade. Toutefois, il est parfois difficile de définir une conduite à tenir, l'information et l'évaluation des capacités de discernement étant rendues complexes du fait d'atteintes sensorielles, de troubles du langage et/ou de la mémoire. En l'absence de consentement au sens juridique, d'une incapacité d'expression d'une volonté lucide, il faut rechercher activement l'existence de **directives anticipées** ou d'une **personne de confiance** désignée par écrit antérieurement quand la capacité de discernement était présente. En l'absence de ces directives, il est indispensable de s'enquérir de l'**avis du tuteur de la personne** s'il existe, **des proches et du**

**médecin traitant** pour tenter de savoir ce que le patient souhaitait.

La décision médicale est prise après concertation avec l'équipe soignante et recueil des avis des tiers impliqués. Dans tous les cas, le juste soin dépendra de la bienveillance, de la compétence et de la vigilance éthique de tous les membres d'une équipe de soins.

Face à ce défi permanent, l'hôpital se montre créatif par de nombreuses initiatives et actions dans diverses instances et sur le terrain : *Démarche qualité hospitalité* et les groupes de travail "savoir-être", culture et mieux-être, restauration, linge, accueil, Centre d'éthique et groupes de travail éthique, groupe Bientraitance de la 3CU ; formations de promotion de la bienveillance, projet de soins et projet de vie individuels et personnalisés pour les résidents en USLD, prise en charge de la douleur et de la fin de vie, "humanisation" des locaux, intégration des nouvelles technologies au service de la personne, actions culturelles et de mieux être adaptées. La dénomination de la **Direction des patients, usagers et associations** exprime symboliquement la place accordée par l'institution au patient et aux tiers (familles, proches et bénévoles) et les actions qui contribuent à sa dignité.

### Actualités AP-HP

**Rappel – Lundi 14 décembre :**

**« L'Hospitalité à l'hôpital »**  
Journée organisée par la DPUA  
De 8h30 à 17h, à l'HEGP  
20, rue Leblanc 75015 Paris.  
**Programme et inscription.**

**Jeudi 10 décembre 2015 :**

Restitution d'une année de partenariat entre le musée du Louvre et l'hôpital Charles-Foix.

**Toutes nos pensées aux victimes et aux familles dont le destin a basculé le 13 novembre.**

**Dernière minute :**

La Fondation Hôpitaux de Paris - Hôpitaux de France, présidée par Madame Bernadette Chirac, a décidé de faire un don exceptionnel de 200 000 € à l'AP-HP pour venir en aide aux victimes des attentats du 13 novembre par le biais de son Fond d'Aide d'Urgence.

La parole à

**Aldo Saluard, Représentant des familles au Conseil de surveillance de l'AP-HP**

« La bientraitance est un aspect de la politique qualité qui se rapporte particulièrement au « prendre soin » et au nursing. Depuis plusieurs années, des progrès concrets ont été constatés, tels que :

- frapper à la porte avant d'entrer dans la chambre du malade, l'appeler par son nom ;
- se présenter en regardant le malade, lui parler normalement, ne pas l'infantiliser ;
- lui dire et expliquer ce qui va être fait, le prévenir des rendez-vous etc....

Considérons que le malade est diminué et n'a plus ses repères ; il a quitté son environnement, sa maison, son appartement, ses meubles et ses proches. Il est dans un autre monde et si on le considère comme un numéro auquel on prodiguera des soins sans prendre en compte tous les aspects de sa personnalité, il risque aussi de perdre sa dignité d'être humain.

Cette nouvelle situation va l'obliger à s'adapter à un rythme imposé : le lever, la toilette, les repas, le coucher et les soins médicaux suivant prescriptions à des heures non déterminées et selon disponi-

bilité des personnels soignants (qui parlent parfois plus souvent entre eux qu'avec le malade).

Comment redonner à ces personnes diminuées, vulnérables la notion de dignité ?

En les considérant comme des personnes à part entière et en trouvant le temps matériel de leur parler, de leur tenir la main et de les écouter dans leurs souvenirs. Est-ce que « l'institution » en a les moyens ? Est-ce que les choix de l'hôpital correspondent à cette vision ?

Cette personne que l'on dit « vulnérable, isolée et âgée », on lui demande d'accepter, de permettre, d'autoriser, d'approuver. Encore faut-il qu'elle puisse comprendre pour lui demander un consentement. Sur quoi ce consentement porte-t-il ? Avec qui l'échange a-t-il lieu ? Y-a-t-il réciprocité ?

D'où l'importance de la personne de confiance, le référent qui devra faire appliquer les demandes du malade et qui devra suivre son évolution médicale. »

**Les Directives anticipées : mise en place d'un groupe de travail**

En lien avec le CLUD-SP (Comité de lutte contre la douleur-soins palliatifs) central et la Collégiale des médecins de soins palliatifs de l'AP-HP, la DPUA lance une réflexion sur les modalités d'accompagnement à la rédaction des directives anticipées, afin de guider professionnels, patients et familles dans la perspective de la mise en place en 2016 d'un formulaire standardisé de recueil en cours d'élaboration par la Haute Autorité de Santé.

Un groupe de travail pluridisciplinaire composé de médecins de diverses spécialités, de soignants, de représentants associatifs, de représentants des usagers et de juristes, notamment, sera prochainement constitué.

**Le FAMO : la qualité du parcours de la personne âgée est l'affaire de tous**

Parmi les outils destinés à simplifier le parcours de santé de la personne âgée en perte d'autonomie, le FAMO, formulaire d'analyse multidimensionnelle et d'orientation est un outil d'aide à l'entretien pour faciliter le partage d'informations entre professionnels. Il permet de repérer les difficultés dans différents domaines (état de santé, activités quotidiennes, entourage, logement, difficultés financières et/ou administratives ...).

Ce formulaire en cours de déploiement sur Paris permet de favoriser l'échange entre partenaires grâce à un langage commun et doit être désormais utilisé pour toute orientation d'une personne de plus de 60 ans en perte d'autonomie. [En savoir plus.](#)

Actualités nationales

*Projet de loi relatif à l'adaptation de la société au vieillissement, 21 octobre 2015 :*

Rapport n° 101 de MM. Georges LABAZÉE et Gérard ROCHE, fait au nom de la commission des affaires sociales, adopté avec modifications par l'Assemblée nationale en deuxième lecture, relatif à l'adaptation de la société au vieillissement. [En savoir plus.](#)

*Plan d'action interministériel en faveur du Travail Social et du développement social, 21 octobre 2015*

Ce plan prévoit 26 mesures autour de 4 thématiques : - la participation et l'accompagnement des personnes ; - la promotion du développement social pour simplifier les politiques publiques ; - la reconnaissance du travail social et la modernisation de l'appareil de formation ; - la rénovation de la gouvernance. [En savoir plus.](#)

**Le Conseil des Aînés et des Proches**

« Lieu privilégié d'expression et de propositions, le Conseil des Aînés et des Proches (CAP) permet la participation active du patient âgé et de ses proches à la vie en soins de longue durée.

Il réunit représentants des usagers, représentants des familles, patients et professionnels de l'hôpital tels que médecins, soignants, responsable d'animation ou encore assistante sociale trois fois par an, sous la présidence des usagers.

A l'instar du conseil de la vie sociale institué dans les structures médico-sociales assurant un hébergement en application de l'article L.311-6 du code de l'action sociale et des familles, le CAP contribue à recueillir la satisfaction des patients au travers des échanges notamment sur l'organisation intérieure et la vie quotidienne, les activités, les animations, la nature et le prix des services rendus, l'entretien des locaux. Il n'a cependant pas vocation à aborder les situations particulières des patients, ni à recenser des doléances spécifiques.

Le CAP concourt à l'amélioration de la qualité de prise en charge de par son articulation avec la CRUQPC de l'hôpital en proposant des actions correctives et une réflexion collégiale sur les conditions de séjour au quotidien. »

## La politique culture et mieux être pour les personnes âgées

La Direction des Patients, Usagers et Associations finance et teste des projets dans des services accueillant des personnes âgées afin d'améliorer la qualité de vie des patients à l'hôpital. Ces projets sont de plusieurs ordres :

- **Environnement** : chromothérapie à Emile Roux, bornes olfactives à Charles Foix, design à Ste Périne
- **Mieux-être**: jardinage dans 9 hôpitaux avec des équipements mobiles et à hauteur variable; détente et stimulation multi-sensorielle avec un chariot Snoezelen à Rothschild
- **Sport** : installation à Charles Foix d'une aire d'activités en extérieur accessible aux personnes âgées en fauteuil et aux personnels pour l'entraînement au Tai Chi
- **Nouvelles technologies** : utilisation de robots Paro (phoques en peluche avec de multiples capteurs) à Paul Brousse, Corentin Celton et Bretonneau
- **Culture** : conversations par des professionnels du musée du Louvre dans les hôpitaux, visites au musée et artothèque à Charles Foix.

Tous ces projets impliquent le plus tôt possible les personnels par le biais de formations. Ils permettent d'enrichir la relation entre soignants et soignés qui partagent des instants privilégiés et des activités qui ne sont pas en lien avec la maladie. L'évaluation de ces projets est réalisée par les professionnels et donnera lieu à d'éventuelles publications.

### Le design à Sainte Périne

Les médecins d'un service du pôle de médecine gériatrique spécialisée de l'hôpital Sainte Périne ont souhaité revoir l'aménagement d'espaces afin de favoriser le mieux-être des patients, soignants, familles et proches.

La DPUA a lancé une consultation auprès de professionnels du design. L'agence de design retenue, Care and Co, a organisé durant la semaine du 16 au 20 novembre 2015, un *workshop* dans le service avec 14 étudiants de l'Ecole Supérieure de Création Industrielle. A l'issue de cette semaine des pistes d'amélioration ont été proposées en matière architecturale et de mobilier, ainsi qu'en matière d'organisation et de communication.

Les propositions qui concernent l'accueil, l'information, le lien entre les personnes autour d'une communauté de soins sont applicables dès maintenant. Elles le seront également dans le futur, en particulier dans le nouveau bâtiment où doit déménager l'unité à l'horizon 2020. D'autres propositions nécessiteront la recherche de financements pour être réalisées.

## Vie des associations - France Alzheimer

« Créée en 1985 à l'initiative de familles de personnes malades et de professionnels du secteur sanitaire et social, France Alzheimer est à ce jour la seule association nationale de familles reconnue d'utilité publique dans le domaine de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées -

France Alzheimer se bat pour la reconnaissance des besoins des personnes malades et de leur famille, et défendre leurs droits. Un combat qu'elle mène toujours depuis 30 ans.

Près de 100 associations départementales composent le réseau France Alzheimer. Un réseau qui porte des valeurs communes telles que la solidarité, l'éthique et le respect de la personne ou encore la gratuité des actions. L'un des premiers objectifs de France

Alzheimer & maladies apparentées est de permettre à toutes les familles de trouver de l'aide et de se faire accompagner quelle que soit leur situation personnelle, financière ou géographique.

L'association s'est fixé quatre priorités :

- Soutenir les familles et les personnes malades
- Sensibiliser l'opinion et impliquer les pouvoirs publics
- Contribuer à la recherche
- Former les bénévoles et les professionnels »

Extrait du site internet de l'association. [En savoir plus.](#)

\*Retrouvez dans la rubrique **Agenda**, les **visites-ateliers organisés au Palais de Tokyo** pour les malades d'Alzheimer et leurs aidants.

## Agenda

**4 décembre : Colloque sur le thème le « Bien vivre dans les établissements pour personnes âgées »**

**Comment faire de la maison de retraite... une maison avant tout ?** : organisé par AGIRC et ARRCO, de 8h30 à 16h à la Maison de la chimie -28, rue Saint-Dominique 75007 Paris. [Programme et inscription](#) (payant).

**\*5 et 19 décembre : "L'art autrement" : Visites-atelier** au Palais de Tokyo pour les malades d'Alzheimer et leurs aidants. "L'Art Autrement", conçu par la Fondation Swiss Life et l'association France Alzheimer et maladies apparentées est un dispositif de visites-ateliers spécialement pensé pour s'adapter aux personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée ainsi qu'à leurs proches. Les visites seront assurées par un médiateur culturel qui fera découvrir les expositions et par un art-thérapeute qui proposera un atelier. Des bénévoles formés seront également présents pour accompagner les participants.

Thème du 5 décembre : *La Fabrique du souvenir*  
Thème du 19 décembre : *« Tes dessins de mon histoire »*. De 10h à 12h au Palais de Tokyo-13, avenue du président Wilson - Paris 16ème. [En savoir plus et s'inscrire.](#)

**Rappel -7 et 8 décembre : Journées Internationales de la Qualité Hospitalière et en Santé (JIQHS) 2015**

« Les nouveaux territoires de la qualité et la sécurité en santé »

Seront présentés : des séances plénières, des ateliers de retours d'expériences scientifiques et pratiques, des rencontres au village des Posters Scientifiques et des Partenaires. Paris La Villette-Cité des Sciences et de l'Industrie 30, Avenue Corentin-Cariou 75019 Paris. [En savoir plus.](#)

**8 décembre : 9èmes Rencontres France Alzheimer et maladies apparentées sur le thème "Alzheimer : La parole des personnes malades"**, à la Maison de la chimie -28, rue Saint-Dominique 75007 Paris. [Programme et inscription.](#)

**10 décembre : La Biennale des Aidants sur le thème « La Reconnaissance dans tous ses états »**. L'Association Française des Aidants organise la deuxième édition de La Biennale des Aidants. De 8h45 à 17h30 à la Cité internationale Universitaire de Paris - 17 boulevard Jourdan 75014 Paris. [Programme et inscription.](#)

## Initiatives

**La nouvelle collection « Pour comprendre »** : En 2014, l'Inpes s'est lancé dans la « conception universelle » en créant des documents accessibles au plus grand nombre. Il s'agit de mettre à disposition de tous une information en santé facile à comprendre. Ces travaux sont menés dans le cadre d'une démarche participative, associant les publics destinataires à la conception des outils. Ils sont soutenus par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, la CNSA. [En savoir plus et accéder aux brochures.](#)

## Nos réseaux

### Prochaines réunions :

**Groupe de Travail Usagers** : jeudi 10 décembre 2015

**Club CRUA** : lundi 18 janvier 2016

**Encadrement Service social hospitalier** : mercredi 3 février 2016

## Veille documentaire

Retrouvez l'ensemble de la **Newsletter de la Direction des Affaires Juridiques** couvrant la période du 17 octobre au 2 novembre 2015 et du 3 au 17 novembre 2015.

Retrouvez chaque mois une **sélection d'ouvrages, articles, films...** proposée par le **Centre de documentation de l'AP-HP** :  
- [Comment maintenir le lien social en Ehpad ?](#) : Solutions et outils pratiques pour aider les résidents.

[Résidents en institutions : Le pari \(audacieux\) de la liberté](#) : comment préserver la liberté des personnes tout en permettant à une institution de fonctionner ?

[Du consentement quand la vulnérabilité s'installe...](#) : qu'est-ce que consentir ? Comment consentir ?

[Éthique clinique et alimentation du patient âgé : un débat inévitable, nécessaire et bénéfique](#) : l'importance de la réflexion éthique collective.

Ces références sont consultables depuis la base de données sur les sites [Internet](#) et [Intranet](#) du Centre de documentation. A emprunter ou consulter sur place.

### Bilan des EIG en Île-de-France 2014

L'Agence Régionale de Santé Île-de-France assure le recueil, l'instruction et l'analyse de ces événements indésirables liés aux prises en charge conformément à ses missions en matière de veille et promotion de la qualité et sécurité des soins. [Accéder au document.](#)

**Publication par l'INCa d'une brochure grand public "Nutrition et cancers - Alimentation, consommation d'alcool, activité physique et poids".** [Accéder au document.](#)

Si vous souhaitez devenir représentant des usagers à l'AP-HP, retrouvez la liste des mandats vacants [ici](#).

### Bienvenue :

**M. Alain Elkoubi**, Représentant des Usagers à la CRUQPC de l'hôpital Henri Mondor.

**Rapport mondial sur le vieillissement et la santé de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS)** - Le premier rapport de l'Organisation mondiale de la santé préconise une prise en charge globale en matière de vieillissement de la population. [Accéder au document.](#)

**Rapport annuel 2014 de l'Institut de veille sanitaire(InVS)** : [Accéder au document.](#)

**Livre blanc Structures douleur en France** Publié par La Société française d'étude et de traitement de la douleur (SFETD), ce livre, rédigé à partir de plusieurs enquêtes réalisées auprès de professionnels de santé, a pour objectif de faire un état des lieux de la capacité des Structures Douleur à remplir les missions qui leur ont été données et comprendre les difficultés rencontrées. [Accéder au document.](#)

**Livre blanc du Samu-Urgences de France** : "Organisation de la médecine d'urgence en France : un défi pour l'avenir". Vingt propositions y sont formulées, recouvrant tous les champs de la médecine d'urgence pour une logique du parcours de soins, à savoir continuité, accessibilité, qualité, sécurité et efficacité. [Accéder au document.](#)

## Agenda

**14 décembre : Congrès-Rencontres Fil Bleu Paris 2015.** Organisé dans le cadre du cycle Fil Bleu Santé-Solidarité Grand Âge, cofondé par Dominique Fauconnier (Cooper 'âge), Christophe Geisler (Cooper 'âge) et Olivier Mariotte (nile), en partenariat avec Géron'd'if, nouveau gérontopôle d'Île-de-France.

Il vise à favoriser le rapprochement d'acteurs pionniers agissant et collaborant pour greffer localement des formes de "proximités" concrètes, souvent innovantes, adaptées aux aînés. A l'Université Pierre et Marie Curie, 103 boulevard de l'Hôpital - 75013 Paris. [En savoir plus et s'inscrire.](#)

Tous les vendredis et samedis à 19h, **Jusqu'au 19 décembre 2015 : pièce de Théâtre** de Julien Séchaud sur la maladie d'Alzheimer intitulée « **Un mardi en novembre** ».

Au Théâtre Le Guichet Montparnasse - 15, Rue du Maine 75014 Paris. [En savoir plus.](#)

**15 décembre : 3ème Journée scientifique de l'Assurance Maladie sur « Inégalités sociales de santé »** : agir au quotidien dans le système de santé. Organisée par la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés et son Conseil scientifique, de 9h à 17h30 à la Cité Internationale Universitaire 17, boulevard Jourdan - 75014 PARIS. [Programme et inscription.](#)

### Jusqu'au 10 janvier 2016 : Les Cordels s'exposent

Les **Cordels**, ces petits fascicules brésiliens de poèmes ou écrits subversifs accrochés à une corde à linge et vendus dans les marchés, ont été détournés et transformés en outils pour le soin. Des textes du collectif "Outils pour le soin, partage de savoirs d'accès libre"

Une œuvre de l'association "Les outils du soin" à découvrir à la **Cité de la santé**. [En savoir plus.](#)

## Direction des Patients, Usagers et Associations

### Directrice de la publication

Sophie Bentegeat

### Comité de rédaction

Marielle Gibert, Tiphaine Sicard, Marie-Christine Valla, Marine Botton

### Conception & réalisation

Direction de la communication de l'AP-HP  
Crédit photos : AP-HP/ E. Attard

### Contact

[newsletter.dpua@sap.aphp.fr](mailto:newsletter.dpua@sap.aphp.fr)

  [www.aphp.fr](http://www.aphp.fr)