

# La Newsletter de la DPUA n° 32

## Direction des Patients, Usagers et Associations



### Focus : La politique associative à l'AP-HP : avancée du projet

Dans le cadre du plan d'action « Projet de prise en charge des patients : Dialogue, accueil et hospitalité » qu'elle porte, la Direction des Patients, Usagers et Associations (DPUA) s'est engagée dans une démarche de développement d'une politique associative institutionnelle ambitieuse, axée sur la valorisation des Associations et la promotion du bénévolat.

Le projet, associant l'ensemble des professionnels en lien avec les associations et des représentants associatifs, a suivi trois axes de réflexion :

- **Gestion administrative et suivi des associations** : ce travail a permis de construire des outils pratiques de gestion et de suivi pour les personnes en charge des relations avec les associations au sein des hôpitaux,

- **Accueil et accompagnement des bénévoles** : afin de faciliter l'intégration des bénévoles à la vie de l'hôpital et de les accompagner dans leurs activités, différents outils réunis dans un livret « Bénévoles, bienvenue à l'hôpital ! », ont été construits : les éléments constitutifs d'un kit de bienvenue, des fiches repères « Quelles sont les règles qui s'imposent à moi en tant que bénévole ? » et « L'hôpital m'accompagne », ainsi que la Charte des associations de l'AP-HP. Ils seront diffusés prochainement sur les sites.

Afin de permettre aux bénévoles de mieux appréhender leur activité au sein de l'hôpital, un cycle de formations sur quatre thématiques différentes a par ailleurs été élaboré. Un premier module sur la *Connaissance de l'Institution* a eu

lieu au mois de juin. De nouvelles sessions seront proposées au dernier semestre 2017.

- **Communication et valorisation du bénévolat** : ce travail en cours a pour objectif d'assurer une meilleure visibilité des associations et de valoriser leurs actions.

En parallèle de ces réflexions, la DPUA a souhaité mener une enquête de terrain auprès de l'ensemble des acteurs (professionnels, bénévoles et patients) sur la place des associations à l'hôpital afin qu'ils s'expriment sur la manière dont ils vivent la présence des associations à l'hôpital, et d'objectiver leurs attentes. L'enquête auprès des patients et des proches a été réalisée à l'automne 2016 et a fait l'objet d'une restitution lors de la Journée du 17 novembre 2016 sur « Associations et Volontariat à l'AP-HP : l'engagement auprès des patients ». L'enquête auprès des bénévoles et des professionnels est en cours.

Soucieuse de développer une dynamique associative associant professionnels de l'hôpital, associations et bénévoles, la DPUA poursuit sa démarche avec l'objectif constant d'assurer aux patients et à leurs proches une prise en charge de qualité en termes d'accueil, de qualité de vie à l'hôpital et d'accompagnement.

Une journée AP-HP dédiée aux associations en fin d'année 2017 viendra poursuivre les réflexions engagées et permettra à tous les acteurs de se retrouver.

### Actualités AP-HP

**Prise de rendez-vous en ligne** : L'AP-HP déploie dans ses 39 hôpitaux et pour tous ses patients, un service de prise de rendez-vous en ligne. Celui-ci est mis en œuvre par la société Doctolib, dans le cadre d'un marché public. D'ici juin 2018, il sera proposé pour l'ensemble des hôpitaux de l'AP-HP, où 4 millions de consultations sont réalisées chaque année. [En savoir plus.](#)

**L'AP-HP inaugure sa 1ère halte-garderie « Les Kyklos » pour des parents traités pour un cancer à l'hôpital Saint-Louis**  
L'AP-HP a inauguré mercredi 14 juin 2017 à l'hôpital Saint-Louis son premier centre multi-accueil.

Ce projet, porté par l'association Les Kyklos, permet d'accueillir dix enfants durant les soins de leurs parents. Il s'inscrit dans les engagements pris par l'AP-HP dans le cadre du plan cancer 3 (2014-2019) afin d'améliorer la qualité de vie des patients, notamment en leur facilitant l'accès aux soins de support. [En savoir plus.](#)

**La DPUA met en place auprès des professionnels de l'AP-HP le troisième volet de l'enquête en ligne sur la place des associations à l'hôpital**, pour recueillir leur perception et leurs attentes sur l'action des bénévoles au sein des hôpitaux.

Pour répondre au questionnaire (jusqu'au 15 septembre), cliquez [ICI](#).

## La parole à

### Marie-Pia Rothschild, Présidente de Main dans la Main et Solidaires,

**Main dans la main et solidaires (MDMS)** fête ses 30 ans d'existence. L'association a pour but d'améliorer la qualité de vie de l'enfant et de ses proches à l'hôpital par la présence de bénévoles et des actions de mécénat. Près de 580 bénévoles, rigoureusement sélectionnés et formés, interviennent 7/7 dans les services pédiatriques de 5 hôpitaux de l'AP-HP. Mon rôle est de veiller à ce que les bénévoles accomplissent correctement leur mission en respectant les règles d'hygiène, les consignes du personnel hospitalier, la confidentialité et qu'ils suivent les formations proposées. Ces formations visent aussi bien l'information que le bien-être des bénévoles.

Les échanges avec les professionnels sont divers : ils vont de la création d'une équipe de bénévoles dans un service à l'examen de projets de mécénat. Certains professionnels participent à la formation des bénévoles. Ces derniers sont souvent conviés aux pots des services et certaines infirmières participent à nos propres manifestations, comme la Course des Héros.

### Marie-Christine Tilliette, bénévole de l'association MDMS à Necker

**Qu'est-ce qui vous a motivé à devenir bénévole à l'hôpital ?** « Lorsque j'étais jeune maman, une de mes amies se rendait à Necker pour

apporter un peu de tendresse à des bébés dont les parents ne pouvaient rester auprès de leur petit. Une simple présence bienveillante apportait à l'enfant de la sécurité, de la chaleur humaine, essentielles à son développement. »

**Quelles sont vos actions auprès des patients ?** « Avec les enfants, je joue ! Nous sommes très bien équipés et nous avons réfléchi, grâce à des formations, à nos interventions auprès des enfants. Il m'arrive aussi de demander aux parents ce que l'enfant aime faire lorsqu'il est distant. Je n'insiste jamais, bien sûr ! Les parents sont indissociables des enfants et très importants dans ma relation avec eux. Ils doivent avoir évalué mon rôle et ses limites, par exemple, lorsqu'ils ont des enfants très agités. Quand les enfants sont très handicapés et que le contact n'est pas possible, je parle avec les parents. »

**Que pensez-vous apporter aux patients dans le cadre de votre activité ?** « Je n'ai pas de "projet pédagogique" ; il s'agit d'accueillir, de distraire, de créer dans l'espace où les enfants nous rejoignent un îlot de bonne humeur. Parents et enfants viennent souvent de loin, sont inquiets et apprécient énormément notre accueil. Ils partent apaisés à leur consultation. Quand ils reviennent, les parents nous disent à quel point notre présence est importante pour revenir avec le sourire. On compte sur nous. »

### Christiane Boudier : « L'hôpital a besoin des bénévoles »

#### Cadre Supérieur de Santé-Chargée de Coordination Projets Santé, Art et Culture à l'hôpital Rothschild

Responsable de la gestion des associations bénévoles sur le site de Rothschild, j'ai souhaité d'emblée établir une relation de proximité avec ces partenaires privilégiés. Depuis juillet 2011, plusieurs associations se sont inscrites dans l'accompagnement de la prise en charge des patients hospitalisés.

Trois secteurs, sont concernés, l'accompagnement des patients durant leur hospitalisation, (**VMEH, Petits frères des pauvres et Fondation Pompidou**), la MIS (Maison d'Information en Santé) où plusieurs associations de succèdent selon un calendrier préétabli et **la Bibliothèque pour tous**.

Les référents d'association sont systématiquement présentés aux différents personnels des services. Un tableau synthétisant leurs actions et présences est adressé à l'ensemble du site et régulièrement réactualisé. Trois réunions annuelles offrent la possibilité d'échanges et de rencontres entre les associations et les membres du personnel, ainsi que le suivi des conventions et assurances. Les associations bénévoles occupent désormais une place majeure au sein des établissements de santé. Il est essentiel de leur offrir de bonnes conditions d'exercice et de suivre avec bienveillance le déroulement de leurs activités.

## Culture

### Appel à candidatures : label Culture et Santé en Ile-de-France pour la période 2018-2020

L'ARS-DRAC entame sa nouvelle campagne de labellisation dans le cadre de Culture et Santé en Ile-de-France pour la période 2018-2020. Le label Culture et Santé permet de mettre en valeur les établissements de santé investis dans une politique culturelle et artistique variée et de qualité. L'AP-HP compte déjà plusieurs lauréats labellisés. Pour la période 2014-2016 : le GH Saint-Louis-Lariboisière-Fernand-Widal et les hôpitaux Bretonneau, Rothschild, Corentin-Celton, Raymond-Poincaré, Charles-Foix et Adélaïde-Hautval. Pour la période 2016-2018 : l'hôpital Sainte-Périne. Pour la période 2017-2019 : le GH Saint-Louis-Lariboisière-Fernand-Widal et les hôpitaux Bretonneau, Broca-La Collégiale-La Rochefoucauld.

Pour la période 2018-2020, la limite de dépôt des candidatures est fixée à **septembre 2017**.

Dossier de candidature 2018-2020 prochainement disponible sur le site de l' **ARS Ile de France**.

## Trophées patients 2017

### Retrouvez les films

#### Catégorie 'Information auprès des usagers'

« **Au cœur de ma chirurgie** » du bloc opératoire de chirurgie cardiaque à Necker. Une présentation ludique sous forme de vidéo explique à l'enfant et à ses parents ce qui va se passer le jour de son opération (nominé). Voir le film [ICI](#).

#### Catégorie 'Conditions de vie lors d'un séjour'

« **En hémato, le chef d'orchestre, c'est moi !** » du service hématologie et oncologie pédiatrique à Trousseau (nominé). Voir le film [ICI](#).

#### Catégorie « Écoute du patient »

« **Le langage par le corps : quand le corps devient parole** » de l'unité de soins longue durée à Charles Foix (nominé). Voir le film [ICI](#).

#### Catégorie « Ouverture sur la ville »

« **Le Café Multimédia : les technologies pour le lien social** » du pôle gériatrie à Broca (nominé). Voir le film [ICI](#).

L'équipe de chirurgie digestive et hépatobilo-pancréatique et transplantation hépatique de l'hôpital Pitié-Salpêtrière a reçu le **coup de cœur du jury** pour « **La Journée des Patients** » mise en place en partenariat avec l'équipe d'hépatogastro-entérologie du centre hospitalier de Melun. Voir le film [ICI](#).

## Initiatives

### « Agevillage lance sa boîte à outils

Depuis 2000, toute l'équipe d'Agevillage a à cœur d'informer chaque semaine les personnes âgées et leur entourage de toute l'actualité qui les concerne. Aujourd'hui, la rédaction met en ligne sa boîte à outils... » [En savoir plus](#). Source : extrait du site internet [Agevillage.com](#)

### L'Espace éthique IdF lance son magazine

**grand public** : Un nouveau magazine gratuit et grand public autour des questions d'éthique du soin. [En savoir plus](#)

### Club régional utilisateurs Compte Qualité

« La HAS met en place de nouvelles modalités de rencontres avec les acteurs de terrain : " les clubs régionaux utilisateurs Compte Qualité ". Ces clubs ont pour objectifs de faciliter la compréhension des enjeux et objectifs du Compte Qualité, d'apporter un appui et des conseils pratiques mais aussi de favoriser le partage et l'apprentissage au niveau régional entre professionnels ». [En savoir plus](#). Source : site internet HAS

### Guide méthodologique Compte Qualité :

créé dans le but d'accompagner les établissements de santé dans leur utilisation du Compte Qualité. [Accéder au document](#).

**Sensibilisation des personnels de la Bibliothèque nationale de France au milieu hospitalier**

Dans le cadre du partenariat entre l'AP-HP et la BnF, une demi-journée était organisée le 30 juin à l'hôpital Necker pour sensibiliser les personnels de la BnF au milieu hospitalier et leur présenter les activités culturelles à l'hôpital. La matinée s'est déroulée en présence notamment de personnels intervenant directement auprès des patients (éducatrices, animatrice, médiathécaire). La matinée s'est terminée par une visite de plusieurs services de l'hôpital.

**L'AP-HP fête le cinéma avec le Cinéma Solidaire**

L'AP-HP a participé à la Fête du Cinéma du 25 au 28 juin 2017 en lien avec le Centre national du Cinéma qui propose, dans le cadre de l'opération Cinéma Solidaire, un coffret de six DVD à projeter aux patients hospitalisés. Les films ont été diffusés dans 10 hôpitaux : Bretonneau, Beaujon, Dupuytren, Albert-Chenevier, Emile-Roux, Georges-Clémenceau, Charles-Foix, Corentin-Celton, Pitié-Salpêtrière et Paul-Doumer.

**Coups de cœur 2017 du réseau des médiathèques de l'AP-HP :**

Parce que la période estivale est propice à la lecture, les bibliothécaires du réseau des médiathèques ont sélectionné pour vous leurs titres préférés : romans, policiers, science-fiction, bandes dessinées et livres pour enfants. [Liste de livres coups de cœur des bibliothécaires](#)

**Vie des Associations : Association « Les Blouses roses »**

Créée en 1944, apolitique et non confessionnelle, l'Association « Les Blouses Roses /ALH » (Animation Loisirs à l'Hôpital) est une association loi 1901, reconnue d'utilité publique et agréée par le Ministère de la Jeunesse, de la Recherche et de l'Éducation Nationale. Près de 5000 Blouses Roses interviennent tous les jours dans 596 établissements de santé, hôpitaux ou maisons de retraite répartis sur 330 villes en France.

Le rôle des Blouses Roses est :

- d'être à l'écoute du malade pour l'aider à retrouver le sourire grâce à des activités ludiques ou créatives,
- de stimuler le malade en lui redonnant le goût d'être actif,
- de développer sa créativité,
- de rompre la solitude des personnes âgées,
- de partager et échanger avec les familles.

Les Blouses Roses donnent de la joie et du

bonheur à tous les âges de la vie :

- Aux tout petits en les berçant, les maternant et en chantant,
- Aux enfants, en jouant avec eux, en proposant des activités, en stimulant leur imaginaire,
- Aux adolescents en échangeant, en les accompagnant dans l'accès à internet,
- Aux adultes en créant un dialogue et une relation via des activités créatives,
- Aux anciens en écoutant, réconfortant, en apportant une présence.

Différents ateliers sont organisés :

- Ateliers ludiques : musique, danse, contes, jeux de société pour des moments de partage et de convivialité
- Ateliers récréatifs : cuisine, jardinage, art floral, bricolage... les anciens aiment retrouver des gestes simples et quotidiens
- Ateliers artistiques : dessin, peinture, collage pour voir la vie en **Rose !**

[En savoir plus sur l'association.](#)

**A noter****Aide au financement de projets**

Urgent ! Plusieurs appels à projets concernant la culture et le bien-être en milieu hospitalier sont accessibles actuellement. N'hésitez pas à envoyer vos projets en suivant les liens correspondants :

- La fondation Le Crédit Mutuel : date limite de dépôt des candidatures le 29 septembre 2017 [Téléchargez le dossier de candidature](#)
- Association Jardins & Santé : date de limite de dépôt des candidatures 1<sup>e</sup> octobre [Téléchargez le dossier de candidature](#)
- La fondation Apicil de lutte contre la douleur : date limite de dépôt des candidatures 15 octobre [Téléchargez le dossier de candidature](#)

**Rappel : appel à projets « + de vie » de la Fondation Hôpitaux de Paris-Hôpitaux de France**

L'appel à projets « + de vie » pour les personnes âgées de la Fondation Hôpitaux de Paris-Hôpitaux de France est toujours en cours. N'hésitez pas à présenter vos projets ! Les dossiers sont à déposer avant le 17 juillet 2017. [Téléchargez le dossier de candidature.](#)

**« Appel à projets pour des expérimentations d'accompagnement à l'autonomie en santé**

**Lancement de la seconde vague 2017** publié le : 01.06.17

Cet appel à projets a pour objectif d'expérimenter des projets pilotes innovants, reproductibles et diversifiés qui permettront aux personnes malades, en situation de handicap ou à risque de développer une maladie chronique, de disposer d'informations, de conseils, de soutiens et de formations leur permettant de maintenir ou d'accroître leur autonomie, de participer à l'élaboration du parcours de santé les concernant, de faire valoir leurs droits et de développer leur projet de vie ». **Date limite de soumission : 17 juillet 2017 minuit.** Source : site du Ministère des Solidarités et de la Santé. [En savoir plus.](#)

**Agenda**

**9 juillet 2017 : Projection-rencontre du documentaire « Une jeune fille de 90 ans »,** en présence de membres de l'équipe du film et de spécialistes du vieillissement ; le film suit l'intervention du chorégraphe Thierry Thieû Niang, auprès des malades d'Alzheimer du service de gériatrie de Charles Foix (Ivry, AP-HP). [En savoir plus.](#)  
Source : site internet Agevillage.com

**Rappel -8 septembre : La médiation transculturelle en actions**

**LES JOURNÉES DE BABEL À NECKER** à l'Institut Imagine - auditorium 24 bd du Montparnasse - 75015 Paris

La médiation transculturelle à l'hôpital, un outil au service des soignants, des patients et de leurs proches. Depuis 2014, le recours au dispositif de médiation transculturelle fait partie du plateau technique de l'hôpital Necker. [En savoir plus et s'inscrire.](#)

**15 septembre : Journée Mondiale des Lymphomes 2017,** organisée par l'association France Lymphome Espoir. De 15h à 18h à l'Hôpital Saint Louis- Amphithéâtre Miliand-1, avenue Claude Vellefaux -75 010 PARIS. [En savoir plus. Programme et inscription.](#)

**24 septembre : Course "Enfants sans Cancer"**

6<sup>ème</sup> édition de la course Enfants sans cancer, organisée par l'association Imagine for Margo, vise à recueillir des fonds pour financer des projets de recherche sur les cancers pédiatriques.

Sont organisées une course de 10 km, une course de 5 km et une marche de 5 km. [En savoir plus.](#)

**6 octobre : 8<sup>ème</sup> Journée Nationale des Aidants.** [En savoir plus.](#)

**A noter (suite)****Remise de prix de la Fondation Hôpitaux de Paris-Hôpitaux de France**

Le 21 juin s'est tenue la Cérémonie de remerciements de la Fondation Hôpitaux de Paris-Hôpitaux de France à l'hôtel Scipion. A cette occasion, les prix « + de vie », « Pièces Jaunes », « Hélioscope-GMF » et « AG2R La Mondiale » ont été remis aux établissements de santé nominés. L'hôpital Robert-Debré a obtenu le 4<sup>ème</sup> prix du prix « Hélioscope-GMF » pour son projet « Dessine-moi des vacances magiques ». Egalement nominé aux Trophées-Patients 2017, ce projet consiste à emmener en séjour 12 enfants en nutrition artificielle avec la présence constante de l'équipe soignante du service.

## Veille documentaire

Retrouvez la **Newsletter de la Direction des Affaires Juridiques du 1er au 15 juin 2017**, du **16 au 30 juin 2017** et l'**Édition spéciale santé mentale n°3- juin 2017**

Retrouvez chaque mois une sélection d'ouvrages, articles, films... proposée par le **Centre de documentation de l'AP-HP** :

**L'école à l'hôpital, près de 90 ans d'expérience et d'innovation au service des jeunes malades** : présentation de l'association qui dispose d'un agrément de l'Éducation Nationale dont elle est partenaire œuvrant dans certains services ou hôpitaux pédiatriques.

**Quels nouveaux contours pour le bénévolat d'accompagnement ?** : L'auteur, sociologue et bénévole, mène une réflexion sur le bénévolat d'accompagnement, dans un monde qui change et des profils de bénévoles qui ont changé notamment.

**Les Don Quichottes de l'espoir : une présence inconditionnelle. L'accompagnement à l'hôpital pénitentiaire de Fresnes et à l'UHSI La Pitié-Salpêtrière** : d'une indifférence redoutée à une reconnaissance espérée, les détenus ressentent un bienfait direct de ce "prendre soin citoyen", donné par une formidable équipe de bénévoles.

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

**Fin de vie : mise à jour des documents d'information de l'AP-HP.** Le guide « Fin de vie : que dit la Loi ? » et le dépliant d'information ont fait l'objet d'une mise à jour pour prendre en compte les modifications réglementaires issues du décret du 6 avril 2017. [Accéder au document.](#)

« **Maladies chroniques : un guide par les malades, pour les malades... et les aidants.** Le vieillissement de la population et les progrès de la médecine font qu'aujourd'hui, près d'un Français sur trois vivrait avec une maladie chronique. Pour aider ces personnes à mieux gérer leur quotidien, le collectif [im] Patients, Chroniques & Associés propose un guide très complet, élaboré par les premiers concernés : les malades et leurs proches ». [Accéder au document.](#) Source : site internet [agevillage.com](#)

« **Rapport : L'HAD dans le parcours de soins des nouveau-nés en Ile-de-France.** L'Agence régionale de santé a souhaité dresser un état des lieux de la place de l'HAD dans le parcours de soins des nouveau-nés en Île-de-France. Pour cela, le parcours post-natal de 172 420 enfants nés en 2015 a été étudié ». [Accéder au document.](#) Source : ARS IdF publié 14 06 2017

**Adoption par la ville de Paris de son plan seniors 2017-2021**, élaboré en concertation avec 180 personnes âgées parisiennes tirées au sort, et annonce de son adhésion au réseau Villes amies des aînés. [En savoir plus.](#)

**Guide Méthodologique V2014 (mai 2017) :** à destination des établissements de santé, il décrit les modalités de mise en œuvre de la procédure de certification V2014 publiée au JO. Il apporte des précisions sur : L'engagement dans la procédure ; La visite de certification ; La certification et indicateurs.

[Accéder au document.](#) Source : site internet de la HAS.

**Infographie : Le tabagisme en Ile de France**

[Accéder au document.](#) Source : site internet ORS IdF

**Décret n° 2017-879 du 9 mai 2017** modifiant les dispositions concernant le système d'information des maisons départementales des personnes handicapées et le système national d'information statistique mis en œuvre par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie.

**Arrêté du 9 mai 2017** portant labellisation de centres de références pour une maladie rare ou un groupe de maladies rares : suite à l'appel à projets pour une nouvelle labellisation 2017-2022 des Centres de Référence Maladies Rares (CRMR) lancé en octobre 2016 dans le cadre du 3ème Plan National sur les Maladies Rares (PNMR3).

**Décret du 6 mai 2017** qui détermine les conditions d'agrément des associations qui prennent la défense des victimes de dommages corporels ou la défense des intérêts économiques de leurs membres.

## Nos réseaux

**Prochaines réunions 2017 :**

**Groupe de travail des usagers :**

mardi 5 septembre 2017

**Club CRUA :** 12 septembre 2017

**Club CRA :** à définir septembre 2017

**Encadrement Service social hospitalier :**

mardi 27 septembre 2017

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

Toute l'équipe de la Direction des Patients, Usagers et Associations vous souhaite un bel été et vous retrouvera au mois de septembre.

Bonnes vacances à tous !

## Direction des Patients, Usagers et Associations

### Directrice de la publication

Sophie Bentégeat

### Comité de rédaction

Marielle Gibert, Marie-Claude Lupter, Tiphaine Sicard

### 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)