LES 9 RECOMMANDATIONS DU FORUM CITOYEN 2017-2021

A. La Prise en Charge des Patients

Si aujourd'hui, le champ d'intervention de la Fondation déborde la seule hospitalisation psychiatrique, il n'en reste pas moins qu'on s'adresse à elle notamment pour des soins. Les recommandations qui suivent expriment les attentes des usagers relatives à la prise en charge médicale.

1 - Recommandation n° 1 : Améliorer la prise en charge médicale

La nature même de la souffrance psychique peut rendre particulièrement difficile le dialogue des soignants avec les patients et/ou leur famille. Mais ces derniers ont besoin de comprendre la réponse des soignants, et en particulier celle des psychiatres, pour l'accepter et y adhérer.

Cela passe par un meilleur retour d'information aux patients lors des consultations ou des hospitalisations, le déploiement de l'Education Thérapeutique, tant des patients que de leur famille, l'attention portée à la façon dont la réponse à l'appel de la famille et/ou du patient est donnée, en particulier lorsqu'une demande de rencontre avec un médecin psychiatre ne peut être satisfaite.

2 - Recommandation n°2 : Mieux répondre aux situations d'urgence et de crise

L'entourage familial et social d'un patient est souvent démuni, particulièrement en situation de crise, mais aussi dans la mise en place du dispositif « le patient au bon moment au bon endroit », ou encore lors d'hospitalisation aux urgences de l'hôpital général de résidents des structures médico-sociales de la Fondation.

Pour y remédier, il serait utile :

- d'organiser des formations pour les familles autour de la gestion des crises
- de mettre en place un protocole de gestion des départs aux urgences de résidents assurant d'une part l'information immédiate des proches aidants, et d'autre part l'information du personnel médical des urgences relative aux soins psychiatriques dont le patient a besoin

Quant au dispositif « le patient au bon moment au bon endroit », la récente mise en place de la permanence d'Infirmiers d'Accueil et d'Orientation (IAO) devrait grandement réduire ces dysfonctionnements.

3 - Recommandation n°3 : Développer la concertation entre les acteurs lors de la sortie d'hospitalisation

La sortie d'hospitalisation d'un patient ouvre une période qui peut être à haut risque, surtout si elle n'est pas préparée et si le suivi du patient, faisant intervenir des professionnels aux compétences complémentaires, n'est pas bien organisé.

L'amélioration de ce suivi passe par :

- une communication plus fluide et une coordination plus efficace entre les différents acteurs, lesquels devraient pouvoir bénéficier de formations croisées
- l'information des proches, tant sur le suivi mis en place que les aides qu'ils peuvent trouver (formations, associations…)
- une liaison effective avec les familles et les partenaires institutionnels

B. La Prise en Charge Specifique de l'Autisme

La compréhension de l'autisme a profondément évolué ces dernières années ; depuis 2013, on ne parle plus d'autisme mais de Troubles du Spectre Autistique, entraînant une évolution aussi bien dans les critères diagnostiques que dans la prise en charge. Les recommandations qui suivent manifestent l'importance que revêt, aux yeux des usagers et de leur famille, la prise en compte de cette évolution par la Fondation.

1 - Recommandation n°4 : Poser et annoncer le diagnostic.

Certaines aides du département ne peuvent être obtenues qu'une fois posé le diagnostic par une instance accréditée, ce qui n'est pas encore le cas de la Fondation.

L'accréditation de la Fondation comme Unité d'Évaluation Diagnostique des Troubles du Spectre Autistique pourrait accélérer l'octroi de ces aides dans la mesure où, actuellement, les délais pour obtenir un rendez-vous à l'Unité de Brest, dont dépend le département des Côtes d'Armor, dépassent les 6 mois.

D'autre part, la mise en place d'un protocole d'annonce du diagnostic aiderait à un meilleur respect de la volonté du patient par tous les professionnels concernés.

2 - Recommandation n°5 : Donner une vraie place à l'enfant et à sa famille dans le processus de prise en charge

Ce sont les parents qui sont les premiers témoins des troubles autistiques de l'enfant et, dans la mesure où ces troubles l'accompagneront toute sa vie, le processus de prise en charge ne peut ignorer l'environnement familial.

Par conséquent, la Fondation doit améliorer la prise en compte du contexte de vie des enfants pris en charge, en mettant en œuvre toute mesure associant les familles à cette prise en charge, et tout particulièrement pour la mise en place d'un Projet Pédagogique Individualisé.

3 - Recommandation n°6 : Mettre en place, pour l'autisme, l'évaluation, le projet personnalisé et les supervisions extérieures

Les outils recommandés par la Haute Autorité de la Santé pour la prise en charge de l'autisme ne sont pas tous mis en œuvre dans la Fondation. Cette recommandation vise à soutenir la « révolution culturelle » que constitue la mise en place de ces Recommandations des Bonnes Pratiques Professionnelles.

C. LE FONCTIONNEMENT DE L'INSTITUTION

À la différence des recommandations précédentes, quasi-exclusivement portées par le Forum Citoyen, les trois recommandations qui suivent émanent des représentants des usagers.

1 - Recommandation n°7 : Améliorer l'efficacité de la représentation des usagers

Le Service des Relations avec les Usagers de la Fondation devra veiller à améliorer l'information en direction des usagers et de leur famille sur ce qu'ils peuvent attendre de leurs représentants, que ce soit dans les Conseils de Vie Sociale ou dans la Commission des Usagers.

D'autre part, dans la mesure où les usagers (résidents et/ou aidants) sont parfois confrontés à des événements qu'ils considèrent comme indésirables, ou encore à des situations qu'ils ne comprennent pas, il convient de mettre en place un mode de signalement de ces événements et/ou situations qui ne soit pas ressenti de façon agressive par les personnels.

2 - Recommandation n°8 : Améliorer la « lisibilité » et la visibilité de la Fondation du Bon Sauveur

Compte-tenu de l'histoire de la Fondation et de l'évolution de son champ d'intervention, il est aisé de s'y perdre, au sens propre comme au sens figuré.

L'amélioration de la signalétique, la modération dans l'utilisation des acronymes pour la communication, la rénovation des outils de communication qui devraient être repensés à partir des attentes de leurs destinataires, devraient aider à s'y retrouver.

D'autre part, les efforts entrepris pour développer une communication positive, en particulier en organisant en plus grand nombre des événements ouverts au public, sont à amplifier. Cette communication positive ne peut que faire reculer la peur ressentie à l'égard de la maladie mentale dans le grand public, ce qui est une source de souffrance pour les malades et leur famille.

3 - Recommandation n°9 : Améliorer le déroulement du séjour des usagers

Comme dans tous les établissements où des repas sont proposés, la qualité de ces repas vient en tête des motifs de satisfaction ou d'insatisfaction. En ce qui concerne la Fondation, les choses évoluent dans le bon sens, mais il existe des marges de progression, en particulier en s'inspirant d'initiatives visant à sortir de la médiocrité les repas servis dans les collectivités.

Un autre domaine particulièrement sensible est celui des activités proposées, que ce soit sous la forme d'ateliers thérapeutiques ou d'activités ouvertes. Pour convaincre les décideurs de l'efficacité indéniable des ateliers thérapeutiques, il serait utile d'élaborer un outil de « mesure » de cette efficacité.

D’autre part, lorsque se pose la question du maintien ou de la suppression d’une activité proposée aux résidents, aucune décision ne devrait être prise sans avoir pris en considération l’impact de la décision sur leurs bénéficiaires.