

## Annexe 5 - Projet des usagers : recommandations détaillées.

À la différence des recommandations du Forum Citoyen, celles de la représentation des usagers apparaissent en italique.

A - La prise en charge du « patient ».		
<b>Recommandation n°1 : Améliorer la prise en charge médicale.</b>		
Constats	Détails de la recommandation.	Indicateurs
<i>Relations difficiles entre les psychiatres et les familles ; le renvoi vers les infirmiers n'est pas toujours compris.</i>	<i>Attirer l'attention des soignants sur l'importance de la façon dont est donnée la réponse à l'appel de la famille pour que cette réponse soit comprise et acceptée.</i>	<i>Une question spécifique sur le sujet dans l'enquête de satisfaction.</i>
<p><b>Remarque des professionnels :</b>  <b>Les médecins précisent que les relations sont parfois un peu difficiles pour certains patients mais pas de façon systématique. Il ne s'agit pas d'un renvoi vers les infirmiers mais d'une utilisation du dispositif existant.</b>  <b>Voir Projet médical, axe 5</b></p>		
Consultations généralement trop courtes.		
<b>Voir Projet médical : axe 5</b>		
Information insuffisante ou trop rapide donnée par le psychiatre ou par les soignants lors des consultations ou au cours des hospitalisations.	Améliorer le retour d'information au patient lors des consultations et au cours des hospitalisations.	Une question spécifique sur le sujet dans l'enquête de satisfaction.
<b>Voir Projet médical, axe 5, renforcer la relation patient-médecin.</b>		
Traitements médicamenteux et leurs conséquences pas assez explicités ou mal compris.	Accélérer la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique du patient ciblée sur les traitements médicamenteux.	Le nombre de programmes d'éducation thérapeutique.
<b>Voir Projet médical, axe 4, éducation thérapeutique.</b>		
5 - <i>Le programme d'éducation thérapeutique ARSIMED s'avère d'une grande efficacité pour éviter les hospitalisations récurrentes.</i>	<i>Mettre en place des indicateurs de cette efficacité à mettre en avant pour obtenir les moyens de le déployer plus largement.</i>	<i>Le taux de réhospitalisation des patients concernés.</i>
<b>Recommandation n°2 : Mieux répondre aux situations d'urgence et de crise.</b>		
Constats	Détails de la recommandation.	Indicateurs
Familles démunies en situation de crise, les médecins ne se déplaçant généralement pas.	Organiser des formations pour les familles autour de la gestion des crises.	Le nombre de formations.
Dysfonctionnement du dispositif « le patient au bon moment au bon endroit ».	Trouver la bonne orientation du patient après une évaluation dans des délais adaptés.	Le nombre d'admissions réglées par les Infirmiers d'Accueil et d'Orientation.
<b>Voir Projet médical, axe 1</b>		
Difficulté d'accueil, voire refus d'hospitalisation en psychiatrie (en urgence ou programmée) pour des personnes âgées en structure.	Créer des places d'accueil d'urgence en gérontopsychiatrie et renforcer les liens avec les structures concernées.	
<b>Remarque de la direction : Cette recommandation est irréalisable car la Haute Autorité de la Santé n'accorde pas de création de poste.</b>		
<i>Lorsque des résidents de structures de la Fondation partent aux urgences d'un des hôpitaux généraux du territoire, défaut d'information des proches aidants de cette hospitalisation, et défaut d'information du service des urgences sur les soins psychiatriques requis.</i>	<i>Lors d'un départ vers les urgences, s'assurer de façon systématique, que les proches aidants en soient immédiatement informés, et que les urgences soient informées des soins psychiatriques dont le patient a besoin.</i>	<i>Un protocole à mettre en place.</i>
<b>Voir Projet médical, axe 5, prise en charge somatique des personnes accueillies.</b>		
<b>Recommandation n°3 : Développer la concertation entre les acteurs lors de la sortie d'hospitalisation.</b>		
Constats	Détails de la recommandation.	Indicateurs
1 - Insuffisance d'accompagnement du patient sortant pour la réalisation de son projet de vie.	Mettre en œuvre des dispositifs internes à la Fondation pour mieux suivre le parcours du patient après l'hospitalisation.	La nature et le nombre des dispositifs
	Améliorer la liaison avec les familles et avec les partenaires institutionnels.	Le protocole et le nombre de réunions
	Informers sur les associations (de familles, de patients).	
	Contribuer à la dynamique de la formation des pairs et des familles.	Le nombre de formations.
<b>Voir Dispositifs transversaux : prise en charge psychologique, service social. Voir Projet médical, axe 4, éducation thérapeutique.</b>		
Insuffisance de la concertation, de la coordination et de la transmission d'information entre les différents acteurs.	Mettre en place un outil confidentiel et sécurisé de communication et de coordination entre les différents acteurs.	Les CR d'hospitalisation et le délai de leur transmission.
<b>Voir Projet médical, axe 5, articulation avec la médecine de ville. Voir Projet de soins et d'accompagnement 8 : articulation avec le pôle médico-social.</b>		
Cloisonnement des compétences : le déficit de communication entre les intervenants aux métiers différents nuit à la prise en charge globale du patient.	Favoriser les formations croisées des différents intervenants pour un suivi plus efficace.	<b>Nombre de formation aux transmissions</b>
<b>Voir Projet médical, axe 5, articulation avec la médecine de ville. Voir Projet de soins et d'accompagnement 8 : articulation avec le pôle médico-social.</b>		

## B - La prise en charge spécifique de l'autisme.

### Recommandation n° 4 : Poser et annoncer le diagnostic.

Constats	Détails de la recommandation.	Indicateurs
1 - L'annonce d'un diagnostic relatif à l'autisme n'est pas toujours faite dans le respect de la volonté du patient.	Mettre en place un protocole d'annonce d'un diagnostic relatif à l'autisme pour tous les médecins.	Le protocole d'annonce.
2 - Dans le département, il est impossible d'obtenir un diagnostic dont le niveau permet d'avoir accès aux aides mises en place par le Département (pas de structure habilitée à le poser).	Mettre en place, à la Fondation, les moyens de réaliser un diagnostic du niveau requis pour avoir accès aux aides du Département.	Le nombre et le niveau des diagnostics.
	Améliorer la formation initiale et continue des professionnels basée sur les dernières connaissances relatives à l'autisme.	Le nombre de formations suivies.
<p>Voir <b>Projet médical, axe 4, consolider les prises en charges spécifiques (autisme).</b>  <b>Voir Projet du secteur social et médico-social, orientation stratégique 1 d (optimiser l'accompagnement des personnes présentant des Troubles Envahissants du Développement.)</b></p>		

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

Constats	Détails de la recommandation.	Indicateurs
1 - Les patients et les familles sont encore exclus de la prise en charge : ce qui est fait dans les structures n'est pas forcément investi à domicile et inversement.	Améliorer l'attention portée à la place et à la singularité de la famille et de la personne concernée par l'autisme, en se basant sur ce qui sera fonctionnel dans la vie courante et non sur le mode de fonctionnement de la structure.	
	Communiquer sur ce qui peut être généralisé à domicile.	
<p><b>Mise en place de l'évaluation fonctionnelle pour tous les enfants diagnostiqués Troubles Envahissants du Développement et accueillis en hôpital de jour</b>  <b>Suivi de la mise en place du Projet Pédagogique Individualisé en concertation avec les familles et les partenaires.</b>  <b>Participation des familles aux synthèses dans les hôpitaux de jour.</b>  <b>Nomination d'un référent pour les enfants accueillis en hôpital de jour.</b></p>		
2 - Un temps précieux est perdu faute de partage des informations entre les parents, qui sont ceux qui connaissent le mieux leur enfant, et les professionnels, qui sont ceux qui connaissent le mieux la prise en charge de leur handicap.	Permettre aux familles de donner des informations ponctuelles qui pourraient éviter des problèmes de comportement (hyper- ou hypo- sensibilité).	Le support de liaison parents-professionnels.
	Construire une alliance parents-professionnels au service de la personne concernée par l'autisme.	
<p><b>Mise en place du Projet Pédagogique Individualisé en collaboration avec les familles (+ idem point 1)</b></p>		
3 - Absence des parents lors des rencontres entre les professionnels extérieurs, en particulier de l'éducation nationale.	Mieux associer les familles en leur permettant de participer à ces rencontres si elles le souhaitent.	Le nombre de réunions associant les familles.
4 - Dénigrement par certains professionnels des méthodes comportementales recommandées par la Haute Autorité de la Santé.	Faire bénéficier d'un accompagnement spécifique les professionnels concernés, conformément aux recommandations de la Haute Autorité de la Santé.	Le nombre des personnels formés aux recommandations de la Haute Autorité de la Santé.
Absence d'interventions à domicile pour une guidance parentale.		
<p><b>Possible sous forme de vacations à domicile sans se substituer au Service d'Éducation Spécialisée et de Soins à Domicile.</b></p>		
6 - Absence de soutien aux familles et, en particulier, aux fratries.	Mettre en place une formation des familles, dont les fratries.	Le nombre des formations.
	Organiser des rencontres entre familles.	
<p>Voir <b>Projet médical, axe 4, consolider les prises en charges spécifiques (autisme).</b>  <b>Projet du secteur social et médico-social, orientation stratégique 1 d (optimiser l'accompagnement des personnes présentant des Troubles Envahissants du Développement.)</b></p>		

### Recommandation n°6 : Pour l'autisme, mettre en place l'évaluation, le projet personnalisé et les supervisions extérieures.

Constats	Détails de la recommandation.	Indicateurs
1 - Pas d'évaluation objective par les outils éprouvés et recommandés par la Haute Autorité à la Santé (interview d'évaluation ADI, échelle d'observation ADOS...).	Mettre en place une évaluation régulière par l'équipe (1 fois par an) devant explorer l'ensemble des « domaines de vie » (communication et langage, interactions sociales, émotion et comportement, domaines cognitifs, sensoriel et moteur, autonomie dans les activités quotidiennes et les apprentissages, en particulier scolaires et pré-professionnels) pour ajuster les interventions proposées.	Les outils d'évaluation : l'évaluation fonctionnelle en conformité avec les Recommandations des Bonnes Pratiques Professionnelles.
2 - Absence de programme individuel personnalisé, et de concertation avec les parents.	Mettre en place un projet d'accompagnement individuel cosigné par la personne concernée, sa famille et les partenaires.	Le nombre de projets personnels d'intervention
3 - Manque de formation des personnels.	Faire « bouger ponctuellement » les professionnels dans d'autres établissements afin de « prendre » les bonnes pratiques.	Le nombre de stages inter-établissement.
4 - Absence de supervisions extérieures.	Mettre en place des supervisions régulières par des professionnels extérieurs « experts ».	Le nombre de supervisions.
	Développer les partenariats avec les intervenants extérieurs.	Le nombre de conventions.
<p>Voir <b>Projet médical, axe 4, consolider les prises en charges spécifiques (autisme).</b>  <b>Projet du secteur social et médico-social, orientation stratégique 1 d (optimiser l'accompagnement des personnes présentant des Troubles Envahissants du Développement.)</b></p>		

## C - Le fonctionnement de l'Institution.

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

Constats	Détails de la recommandation.	Indicateurs
Les représentants des usagers dans les Conseils de Vie Sociale sont élus et représentent un nombre d'usagers limité (de 8 pour 33 à 6 pour 120 suivant les établissements).	Veiller à ce que les usagers et/ou leur famille soient bien informés de ce qu'ils peuvent attendre de leurs représentants, en particulier au moment des élections.	Documents produits et transmis.
<b>Voir avec les responsables des structures et la Commission des Usagers</b>		
Les 7 représentants des usagers au sein de la Commission Des Usagers sont désignés par des associations et représentent une file active de 11 000 personnes (dont 9500 en ambulatoire).	Aider les représentants des usagers à la Commission Des Usagers à prendre la mesure de la population représentée.	Nombre des visites des sites de la Fondation.
<b>Voir avec la Commission des Usagers</b>		
Les usagers (résidents et/ou aidants) sont parfois confrontés à des événements qu'ils considèrent comme indésirables, ou à des situations qu'ils ne comprennent pas.	Rendre plus aisée la procédure des réclamations. Mettre en place un mode de signalement de ces événements et/ou situations qui évite d'être ressenti de façon systématiquement agressive par les personnels.	Évolution du dispositif mis en place pour recueillir les observations et les plaintes des usagers.
<b>Voir avec la Commission des Usagers et le projet qualité et gestion des risques.</b>		

### Recommandation n°8 : Améliorer la « lisibilité » et la visibilité de la Fondation du Bon Sauveteur.

Constats	Détails de la recommandation.	Indicateurs
L'accès aux lieux d'accueil et de soin est souvent rendu difficile faute d'une signalisation adaptée.	Veiller à la clarté de la signalisation, et harmoniser la désignation de ces lieux entre les brochures, les pages Web et la signalétique...	Nouvelle signalétique.
<b>Voir projet logistique.</b>		
L'utilisation intensive des acronymes rend inintelligible les discours de professionnels lors des réunions les associant à des usagers et à des personnes extérieures.	Modérer l'utilisation des acronymes dans ces réunions, et éditer un répertoire des acronymes utilisés aussi bien dans la Fondation que par ses organismes de tutelle.	Répertoire des acronymes.
<b>Voir le projet communication</b>		
La communication en direction des usagers (brochures et site web) part le plus souvent de ce qu'est la Fondation du Bon Sauveteur au lieu de partir de l'information que recherche l'utilisateur.	Revoir les outils de communication pour que l'information qui y est donnée réponde en priorité aux attentes de leurs destinataires.	Nouveau site Internet de la Fondation.
<b>Voir le projet communication</b>		
La maladie mentale est souvent stigmatisée et continue à « faire peur », ce qui est une situation difficile à vivre pour les malades et leur famille.	Développer une communication positive sur le territoire, en particulier en organisant en plus grand nombre des événements et des animations ouverts au public.	Événements mis en œuvre et/ou événements auxquels la Fondation a participé.
<b>Voir le projet culturel.</b>		

### Recommandation n°9 : Améliorer le déroulement du séjour des usagers.

Constats	Détails de la recommandation.	Indicateurs
Si la qualité des repas s'est nettement améliorée depuis un an, beaucoup regrettent la disparition des cuisines dans les établissements au profit de repas de « collectivité » souvent intrinsèquement médiocres.	S'inspirer des initiatives, dont la presse régionale se fait parfois l'écho, qui visent à sortir de la médiocrité les repas servis dans les collectivités (écoles, hôpitaux...).	Enquête de satisfaction.
<b>Voir le projet hôtelier.</b>		
Les ateliers « Cuisine » rencontrent un grand succès.	Envisager leur extension ?	Évolution de leur nombre.
<b>Voir le projet du secteur social et médico-social, orientation stratégique 1</b>		
L'inactivité pèse lourdement sur les résidents et sur les personnes hospitalisées.	Ne pas supprimer l'une ou l'autre des activités proposés sans avoir pris en considération l'impact de cette suppression sur leurs bénéficiaires et programmé son remplacement.	Nombre d'animations/de séjours par établissement. Évolution de l'activité du pôle « Service thérapeutique et socio-culturel ».
<b>Voir le projet du secteur social et médico-social, orientation stratégique 1, le projet culturel.</b>		
L'efficacité thérapeutique des ateliers est indéniable, bien que malaisée à faire apparaître auprès des financeurs.	Réfléchir à la réalisation d'un outil permettant de « mesurer » l'efficacité thérapeutique des ateliers.	
<b>Voir le projet du secteur social et médico-social</b>		