

- Service de la communication du Centre Hospitalier de Châteauroux-

EDITO

Pourquoi ce bulletin et pour qui ?

Voilà 14 ans aujourd'hui que nous réaffirmons que l'utilisateur doit être au cœur du système de santé, 14 ans que les lois confirment successivement cette place à l'utilisateur dans le système de soins (Loi du 04/03/2002, loi du 21/07/2009, loi du 26 /01/2016).

Différents dispositifs ont été mis en place tels que la médiation, la Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge (CRUQPC) et la future Commission des Usagers.

Il nous a semblé nécessaire de conforter ces dispositifs par une nouvelle forme d'information et de dialogue au travers de ce bulletin **fait par** les usagers **pour** les usagers.

Nous vous souhaitons une bonne lecture et espérons que ce bulletin répondra à vos attentes.

Faites remonter vos suggestions, propositions d'articles, demandes d'informations à l'adresse suivante :

usagers@ch-chateauroux.fr

Direction—CH de Châteauroux—216 avenue de Verdun—36000 CHATEAUROUX

Nous attendons vos contributions !!!

Retrouvez nous également sur le site du CH de Châteauroux: www.ch-chateauroux.fr

USAGERS DE L'HOPITAL : VOS ASSOCIATIONS, LEURS REPRESENTANTS, LEUR ROLE

Rôle général des associations d'utilisateurs

Les associations de patients ou d'utilisateurs du système de santé sont très souvent constituées dans un premier temps pour venir en aide à un type d'utilisateurs particuliers.

Elles sont par exemple centrées sur une maladie ou un groupe de maladies, et proposent donc aux personnes atteintes par ces maladies ou à leur entourage, une aide morale, pratique, financière, sociale, ou encore juridique.

Dans un second temps elles peuvent participer aux instances de démocratie sanitaire et leurs membres peuvent être désignés dans certaines instances pour représenter les usagers.



Dans ces cas leur rôle dépasse celui de l'objet même de l'association pour s'intéresser à la défense générale des droits de tous les usagers du système de santé y compris ceux des malades ou patients concernés par d'autres pathologies.

Les associations d'utilisateurs du système de santé peuvent apporter une aide individualisée en faisant preuve d'écoute, de conseil, d'information sur la ou les maladies qui concernent la personne reçue et tout ce qui en découle, à savoir les traitements, les lieux de soins, les lieux d'accueil, les dispositifs, les aides...

Par ailleurs, les associations peuvent avoir pour rôle de collecter des fonds pour les malades nécessitant ou pour la recherche sur la maladie.

Elles peuvent aussi organiser des actions avec des établissements de santé comme un accompagnement des patients en fin de vie ou la prise en charge de frais médicaux pour les patients nécessitant. L'article L.1112-5 du code de la santé publique prévoit qu'une convention peut être passée entre l'association et l'établissement de santé afin de régir les modalités de l'intervention des bénévoles.

Elles peuvent également avoir pour rôle de former des acteurs du système de santé tels les représentants d'utilisateurs et de soutenir ceux-ci dans leurs missions notamment en créant un réseau pour qu'ils partagent leurs expériences, un représentant d'utilisateurs n'étant pas forcément compétent dans tous les domaines mais devant agir pour l'ensemble des usagers quelles que soient leurs pathologies.



- Service de la communication du Centre Hospitalier de Châteauroux-

USAGERS DE L'HOPITAL : VOS ASSOCIATIONS, LEURS REPRESENTANTS, LEUR ROLE

Plusieurs associations d'usagers sont présentes au Centre Hospitalier de Châteauroux

Nom de l'association	Représentants	Coordonnées
<p>Association des Diabétiques de l'Indre</p>	<p>Mme JOURNAUD et M. ETAVE Membres de la CRUQPC</p>	<p>34, avenue François Mitterrand 36000 CHATEAUROUX Tél : 06 66 90 41 40 assodiabete36@gmail.com</p>
<p>Rôle: Elle agit pour contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes ou à risque de diabète. Elle réalise ou participe à des actions de communication telles que la Journée Mondiale du Diabète et accompagne les personnes.</p>		
<p>Comité Départemental de la ligue de contre le cancer</p> 	<p>M. SCHNEIDER et M. le Docteur BERNARD Membres de la CRUQPC</p>	<p>96, Rue Grande 36000 CHATEAUROUX Tél : 02 54 27 24 88 cd36@ligue-cancer.net</p>
<p>Rôle : Le comité a vocation à développer des actions de prévention (Ex : Participation à la journée du 21 mars 2016 portant sur le dépistage du cancer colorectal). Il a mis en place un point d'écoute, d'information et d'orientation tous les mardis au Centre Hospitalier de Châteauroux et à la Clinique Saint François. Il accompagne et soutient les patients atteints de cancer, ce soutien étant assuré par des bénévoles formés ou la psychologue.</p> <p>Des activités manuelles sont proposées plusieurs fois par mois dans le cadre d'ateliers collectifs animés par les bénévoles.</p> <p>Le Comité Départemental soutient également la recherche.</p> <p>Des séances de gymnastique adaptée sont , en outre, proposées.</p>		
<p>UFC 36 que choisir</p> 	<p>M. DEDOURS</p>	<p>34 Espace Mendès France 36000 Châteauroux Tél : 02 54 27 43 57</p>
<p>Rôle : L'association UFC que choisir 36 a pour vocation de délivrer des informations, donner des conseils pour la défense des consommateurs.</p> <p>Monsieur DEDOURS est également représentant des usagers au sein du Conseil de Surveillance du Centre Hospitalier et est, à ce titre, informé de la politique générale de l'établissement.</p>		
<p>Association des paralysés de France – APF</p> 	<p>M. VAN DER VOORT Invité à la CRUQPC</p>	<p>2/3 place de Champagne 36000 Châteauroux Tél: 02 54 34 13 45</p>
<p>Rôle : L'association APF défend et représente les personnes atteintes de déficiences motrices ou poly-handicapées.</p>		

- Service de la communication du Centre Hospitalier de Châteauroux-

USAGERS DE L'HOPITAL : VOS ASSOCIATIONS, LEURS REPRESENTANTS, LEUR ROLE

D'autres associations sont également présentes sur la ville de Châteauroux

Nom de l'association	Représentants	Coordonnées
<p>Association UNAFAM</p> 	Mme ROSA ARSENE	<p>148 Avenue Marcel Lemoine 36000 CHATEAUROUX Tél : 02 54 27 68 19 36@unafam.org</p>
<p>Rôle : L'Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques a pour vocation :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Accueil, conseil et information des familles touchées par les troubles psychiques d'un proche • Représentation des familles de malades psychiques • Défense de leurs intérêts matériels et moraux • Gestion ou participation à la gestion de structures pour les malades psychiques (accompagnement et insertion) • Actions pour changer le regard de l'opinion sur les malades et leurs familles. <p>Cette association a également développé une écoute téléphonique destinée aux familles, des consultations gratuites (assistante sociale, psychiatre, psychologue, conseiller juridique), ainsi que des groupes de parole. Elle constitue un interlocuteur privilégié au sein des services de psychiatrie.</p>		
<p>Association Bien vieillir ensemble dans l'Indre – BVE36</p> <p>BVE36</p> 	Mme BRIALIX	<p>106 bis, avenue de la Forêt 36330 LE POINCONNET Tél: 02 54 27 30 22 claudette.brialix@wanadoo.fr</p>
<p>Rôle : L'Association Bien Vieillir Ensemble dans l'Indre a vocation à:</p> <ul style="list-style-type: none"> • participer au CODERPA (Comité départemental des retraités et personnes âgées) • rencontrer régulièrement l'ARS (Agence Régionale de Santé), les services du Conseil Départemental et participer aux groupes de travail (filière gériatrique, schéma gérontologique, etc) • informer les familles et les résidents sur leurs droits • accompagner les familles dans la préparation des Conseils de Vie Sociale (CVS) • participer avec les familles aux ateliers de réflexion sur les projets d'établissements ainsi qu'aux évaluations internes et externes des Etablissements Hébergeant des Personnes Agées Dépendantes (EHPAD). 		

- Service de la communication du Centre Hospitalier de Châteauroux-

RECLAMATIONS : LA MEDIATION EST UNE SOLUTION



Le Centre Hospitalier de Châteauroux dispose de médiateurs médicaux et non médicaux.

Les deux médiateurs médicaux sont Monsieur le Docteur CHRISTIANN et Monsieur le Docteur POITRINEAU.

Les deux médiateurs non médicaux sont Mme DESCHAMPS, psychomotricienne et Mme VALENTIN, cadre de santé.

Si vous vous estimez victime d'un préjudice du fait de votre hospitalisation ou d'une consultations, vous pouvez demander l'assistance et les conseils d'un des médiateurs de l'établissement .

Selon la nature de votre réclamation, vous serez orienté (e) par la responsable des affaires générales (02-54-29-65-30) vers le médiateur médical ou le médiateur non médical. la rencontre avant de rendre compte au directeur de l'établissement - qui dispose du pouvoir de décision - en lui adressant, ainsi qu'aux services concernés, ses recommandations,

Les missions des médiateurs consistent à :

- ◆ prendre contact avec le plaignant (le patient ou l'un de ses proches) et lui proposer généralement un rendez-vous,
- ◆ consulter le dossier médical, avec l'accord du patient, (uniquement médiateur médical)
- ◆ compléter l'information, expliquer et essayer de résoudre les malentendus éventuels,
- ◆ informer, si besoin, sur les modalités du recours gracieux - qui fera intervenir l'assurance de l'hôpital - et rédiger systématiquement un compte-rendu
- ◆ Indiquer au plaignant les voies de recours judiciaire possibles, si les démarches amiables ont échoué.

MARS BLEU—DEPISTAGE DU CANCER COLORECTAL : LES PRINCIPAUX ENSEIGNEMENTS



Le Centre de Coordination en Cancérologie du CH de CHATEAUROUX a **organisé une journée « Mars Bleu » le 21 mars 2016**, à destination du public, animée de conférences l'après-midi. L'intérêt du dépistage est porté par les chiffres de cette maladie. Avec plus de **43.000 nouveaux cas annuels** et 17.500 décès par an, le cancer colorectal est **5 fois plus meurtrier que la route...**

Mme le Dr VALETTE, coordinatrice du centre de recherches épidémiologiques, de dépistage et de prévention, présente **le nouveau test immunologique**, plus simple (car ne nécessite qu'**un seul prélèvement au lieu de 6 auparavant**), plus sensible et plus précis. **Tout test positif doit être suivi d'une coloscopie** (ou d'une autre prise en charge en cas de contre-indication).

Le dépistage concerne environ **76.000 personnes de 50 à 74 ans dans le département de l'Indre**, soit 38.000 tous les 2 ans. Il est prévu d'atteindre 50% de participation avec ce nouveau test, alors qu'elle est de moins de 1/3 à ce jour.

- Service de la communication du Centre Hospitalier de Châteauroux-

MARS BLEU—DEPISTAGE DU CANCER COLORECTAL : LES PRINCIPAUX ENSEIGNEMENTS (SUITE)

M. le Dr YAICH a présenté en détail les indications et précautions à prendre lors d'une coloscopie. Il a lourdement insisté sur le fait que la coloscopie est le SEUL examen validé pour le diagnostic malgré les alternatives que sont le colo-scanner ou la vidéo-capsule. La coloscopie permet en outre le traitement des polypes et le diagnostic après prélèvement, ce qui est impossible avec les autres examens qui, s'ils sont équivoques ou positifs, conduiront à la réalisation... d'une coloscopie.



Le Dr CHRISTIANN a présenté les **traitements** dits « **adjuvants** », c'est-à-dire intervenant **immédiatement après la chirurgie** d'ablation.

Il a été précisé que ce traitement n'est pas systématique mais dépend de l'analyse de la pièce opératoire et des ganglions retirés par le chirurgien. Ce traitement lorsqu'il est nécessaire, inclut une **chimiothérapie**, le plus souvent en perfusion, **durant 6 mois** ; elle vise à diminuer le risque de récurrence. Les traitements dits « ciblés », et les traitements innovants tels que l'« immunothérapie » n'ont pas d'indication à cette phase.

En revanche, ils sont utilisés en cas de maladie plus étendue. Les médicaments sont appelés « ciblés » parce que précisément ils ciblent une interaction entre la cellule cancéreuse et l'environnement (en empêchant la fabrication de vaisseaux sanguins qui vont nourrir la tumeur), ou ils ciblent un fonctionnement de la cellule dépendant de ses propres gènes tumoraux. Les médicaments d'« immunothérapie » visent à renforcer les défenses du malade pour l'aider à se débarrasser de ses cellules cancéreuses.

M. le Dr CHERKAOUI a fait un tour d'horizon des progrès thérapeutiques obtenus ces dernières années grâce à la recherche. Les critères de **biologie moléculaire et génétique** seront **de plus en plus importants**. Les améliorations de la survie liées à la chimiothérapie et aux médicaments associés sont significatives. Les effets secondaires existent (la surveillance de la tension artérielle est nécessaire, des problèmes de peau peuvent survenir), mais le bénéfice est bien supérieur au risque de ces médicaments. Tous les traitements dont il a été question sont appliqués au CH de CHÂTEAUROUX, dont les médecins examinent 400 dossiers par an de cancer colorectal, dont 180 nouveaux dossiers.

Enfin, à ceux qui pourraient encore en douter, le Dr RASLAN affirme que **l'âge n'est pas à lui seul une bonne raison de traiter différemment !** L'âge intervient avec d'autres facteurs pour pondérer une décision que l'on prendrait pour un sujet plus jeune. La consultation d'Oncogériatrie est un temps souvent essentiel pour évaluer la capacité d'une personne âgée à tolérer un traitement, et surtout à ne pas être déstabilisée par un traitement trop difficile.



Quelques mots enfin autour du ressenti des participants à cette journée : le public est venu à majorité chercher des informations, sans idée préconçue ; le dépistage et les données sur la maladie ont été motivants ; le Colon Tour® et les conférences ont attiré le public, dont le taux global de satisfaction est important.

Le Centre de Coordination en Cancérologie du CH de CHÂTEAUROUX, fort de cette expérience, a d'ores et déjà commencé à imaginer et organiser **une manifestation « Octobre Rose », pour le mois de sensibilisation au dépistage du cancer du sein.**

CHRONIQUE

TEMOIGNAGE D'UN PATIENT SUR SON PARCOURS PSYCHIATRIQUE

La dépression ce n'est pas une maladie !

Voilà la phrase qui revient souvent. Le problème c'est que c'est une maladie insidieuse car elle peut un temps être refoulée, mais elle revient toujours quand on ne s'y attend pas. J'ai eu la chance d'être envoyée par mon médecin au CMP : une structure où le personnel « infirmier, médecin, secrétaire, psychologues et psychothérapeute... » sont des personnes formidables, à votre écoute. J'aurais voulu connaître cela plus tôt. C'est beaucoup mieux que d'être enfermée dans un établissement psychiatrique où vous ne voyez un médecin qu'une fois par mois.

La dépression c'est quand vous n'êtes pas vous-même. Je ne sais pas comment j'étais plus jeune. Depuis longtemps je suis dépressive, je me renferme sur moi, je n'ai pas confiance en moi, je doute même que les gens qui m'entourent puissent m'aimer. En fait j'ai une image de moi très négative.

Je m'interroge sur comment est « venue ma maladie ». Est-ce ma petite enfance ? car ma famille était très spéciale, ou alors le décès de ma grand-mère qui était « ma mémé ». Depuis ce temps j'ai peur des personnes violentes et de la foule, enfin des êtres en général.

J'aime l'atelier écriture au C.A.T.T.P. Il y a une bonne ambiance et personne ne vous juge, je me sens détendue maintenant alors qu'au début j'étais stressée, je ne savais pas où je mettais les pieds mais le personnel qui anime l'atelier sait vous mettre à l'aise. Ça aide à moins penser à ce qu'on ressent de douloureux en soi. A la maison, j'y pense tout le temps, je préfère être ici que chez moi avec mon beau père qui me rappelle mon père autoritaire.



Le patient

Il paraît que je suis schizophrène.

Je veux bien le croire et de toute façon il faut plus ou moins une étiquette.

Ma maladie remonte à fin 1984 et j'avais un traitement plutôt modeste, et j'ai remarqué que depuis l'Allemagne où j'avais été soigné à NEUSS à coté de DUSSELDORF, que la teneur en médicament était moindre par rapport à la France.

Aujourd'hui, j'ai une injection assez lourde et du Largactil.

Avec l'âge j'ai besoin d'un comprimé pour le sommeil le soir.

Parler de guérison est vite dit mais disons qu'il y a un résultat plus ou moins positif.

Avril 84 ce fut la grande peur et le mois où tout à basculé. Je fréquentais un bar tenu par un yougoslave et où il y avait ses compatriotes et de temps en temps la police allemande, et des clients allemands naturellement. Il faut dire que les allemands, en ce qui concerne la police, ont un autre fonctionnement qu'en France.

Quelques mois avant, j'avais dit qu'un soir était passé dans ce bar un monsieur recherché en France. Résultat, la police m'a montré des photos et j'ai commencé à prendre peur de DUSSELDORF en étant une balance. Je regardais les affiches dans la rue où il y avait écrit sous les affiches « ces malades qui nous gouvernent ». Cette nuit, je pris le 1^{er} train pour Paris en direction de la gare du Nord.

Avec le temps je reconnais que je suis moins embêté et que j'entends moins de voix. Ces 32 dernières années, j'avoue que ça n'a pas été drôle malgré le traitement. Il faut dire que depuis cette année 84, donc, je n'ai pas vu le temps passer. C'est vraiment dingue l'allure à laquelle l'eau a coulé sous les ponts.

Je suis à Châteauroux depuis 2006 et la ville me convient mieux que Paris. Je pense que pour moi il y a moins de stress, je veux dire par là qu'il y a moins de monde et que ça va moins vite qu'à Paris.

Marc