

Intervention au CCLIN PARIS NORD

Journée des CLIN du 25 mars 2005

Table ronde : « communication – information des usagers »

Mesdames, Messieurs,

Je suis très heureux de me retrouver parmi vous pour vous apporter mon témoignage en tant qu'usager.

Permettez-moi tout d'abord de me présenter : insuffisant rénal chronique depuis 1993, j'ai eu le bonheur d'être greffé d'un rein en 1995, cela fera 10 ans fin mai. Avec mon épouse, nous avons eu trois enfants, dont deux sont atteints d'hypothyroïdie et une qui s'est retrouvée polyhandicapée le lendemain de sa naissance par anoxie néonatale. C'est vous dire si je suis un véritable usager du système de santé et en particulier des hôpitaux que j'ai fréquentés et fréquente encore assidûment.

Je tiens à préciser que bien que faisant partie d'une association d'insuffisants rénaux, c'est à titre tout à fait personnel que j'interviens aujourd'hui et que mes propos n'engagent que moi. Je peux témoigner de choses vécues, par exemple :

- l'an dernier, lors de mon bilan annuel post greffe (je ne citerai pas le nom du CHU où l'évènement a eu lieu) alors que je devais passer un scanner avec injection de produit de contraste et que l'infirmière qui m'a posé le cathéter dans la fistule a bien pris la précaution de mettre un masque et des gants après s'être frotté les mains avec une solution hydroalcoolique, l'infirmier qui m'a accueilli en salle de préparation, n'a pris aucune de ces précautions. Lorsque je lui en ai fait la réflexion, il a bredouillé quelque chose de vague, prétextant un manque de temps.
- Il y a dix ans, quelques jours après la greffe, je me suis retrouvé dans une chambre à deux lits avec un monsieur transplanté huit jours avant moi. Bien entendu, en chambre stérile, la règle veut que chaque visiteur soit équipé de surbottes, d'une blouse, d'un masque et d'un bonnet. Lorsque sa maman et sa soeur venaient le voir, elles n'hésitaient pas un instant à écarter leur masque pour lui faire la bise. La brave homme n'a pas tardé à avoir des ennuis infectieux.

Pour compléter ma présentation, je préciserai que je suis membre du Conseil d'Administration du Centre Hospitalier de St QUENTIN dans l'Aisne, en qualité de représentant des usagers et qu'à ce titre, je siège à différentes commissions dont le CLIN. Je précise que j'ai la chance d'être invité à toutes les réunions et non pas seulement une fois par an comme le prévoient les textes réglementaires. Je pense qu'il serait souhaitable que ce soit la même chose dans tous les hôpitaux, ce qui, d'après ce que j'ai déjà entendu, n'est pas le cas. Je suis également membre de la C.R.C.I. de Picardie.

De plus en plus les représentants des usagers sont sollicités pour intégrer les instances mises en place dans le système de santé et en particulier dans les établissements de soins. En matière d'infections nosocomiales, ce qui est intéressant pour eux, c'est de constater la volonté affichée de l'établissement de lutter contre elles dans la plus grande transparence et de faire en sorte que l'ensemble des acteurs de soins s'investissent dans cette lutte.

En ce qui concerne l'information, qui est le sujet de cette table ronde, ce qui me paraît le plus important, ce n'est pas de faire de l'affichage juste pour être en conformité avec la réglementation – une sorte de service minimum – mais de s'assurer que le patient à qui on s'adresse, a bien compris le message qu'on veut lui faire passer – appelons cela de la communication intelligente – afin qu'il devienne véritablement acteur de ses soins.

Je reviens sur ce que j'ai dit précédemment. Si mon voisin de chambre avait compris que l'accoutrement dont étaient affublées sa mère et sa soeur qui lui rendaient visite était une protection nécessaire pour éviter de lui transmettre leurs microbes, peut-être ne les aurait-il pas laissées faire la bêtise d'enlever le masque pour lui faire la bise ? Autre exemple : lorsque j'ai pratiqué l'hémodialyse à domicile, si le médecin néphrologue et le personnel infirmier qui me suivaient ne s'étaient pas assurés qu'avec mon épouse, nous avions compris l'ensemble du processus de désinfection de la machine et d'hygiène à respecter, ils nous auraient mis en danger.

D'une façon plus générale, l'information se situe à deux niveaux :

- collectif comprenant entre autre, le livret d'accueil, des fiches pratiques et l'affichage,
- individuel, lors d'entretiens avec le médecin ou le personnel soignant.

Cette information peut être complétée par des permanences assurées par des membres d'associations de malades dans des lieux spécifiques (local aménagé dans le hall de l'hôpital, par exemple).

Pour revenir sur ce qui a été dit par un intervenant précédent, c'est peut-être bien de vouloir mettre des étoiles aux établissements de soins pour les différencier les uns des autres en matière de lutte contre les infections nosocomiales, mais pensez-vous qu'un patient ait réellement le choix de son hôpital ? Ce qui est à mes yeux le plus important, c'est que l'on tire les établissements moins performants dans le domaine vers le haut pour permettre une égalité de soins partout.

Par ailleurs, vient d'être évoquée la commission régionale de conciliation et d'indemnisation, j'ai pu constater que les victimes se présentant devant cette instance sont très souvent perdues. Elles viennent expliquer leur cas mais semblent complètement paumées sur les suites qui peuvent être apportées à leur dossier. Une bonne information est nécessaire là aussi.

Je vous remercie de votre attention.

Henri BARBIER