



Le rôle des associations d'usagers dans les établissements de soins un exemple à la Maison des Usagers du Centre Hospitalier Sainte-Anne

Céline Loubières, Aude Caria
Centre hospitalier Ste-Anne, Paris

Formation/Action
Inter-ASV
16 mars 2010



Pourquoi une Maison des usagers ?

- Evolution du monde de la santé durant les 20 dernières années
- Développement du rôle des usagers et de leurs associations
- Loi du 4 mars 2002
 - ✓ Droit à l'information sur sa santé
 - ✓ Accès direct à son dossier médical
 - ✓ Création de l'INPES (développement de l'information et la prévention)
- Maison des usagers à l'HEGP, ouverture de Cité de la santé, Espaces santé
- Projet médical CHSA (Création d'une Maison des usagers avec les associations)

La maison des usagers : une éthique

- Valeurs de base : respect, dignité, confidentialité
- Cadre de fonctionnement
 - ✓ Service ressource pour les patients, les proches et les équipes de soins
 - ✓ Ni consultation, ni diagnostic, ni plaintes
- Interaction avec les services de soins
- Interface avec la commission de relations avec les usagers et le service de gestion des plaintes et réclamations.

Extraits de la Charte de la MDU

- La santé devient l'affaire de chacun. L'ambition d'un tel espace est d'aider les usagers à devenir des partenaires à part entière des professionnels de la santé ; à devenir **acteurs de leur santé**.
- Les services de la Maison des usagers ont pour vocation d'améliorer en particulier les relations entre soignés et soignants, de permettre à l'usager de **devenir responsable de sa santé, de favoriser la démocratie sanitaire**.

Complémentarité des associations de santé et des ressources documentaires

- La variété et l'étendue de la documentation sont les conditions indispensables pour que le public puisse s'informer sur l'actualité médicale, se forger sa propre opinion et se construire ses propres stratégies dans le système de santé.
- Mais sans la présence des associations de santé, tout ceci pourrait se réduire à la juxtaposition d'une multiplicité d'outils difficilement accessibles, risque d'autant plus grand pour les publics les moins autonomes.
- C'est bien **l'interaction entre les associations de santé et les ressources documentaires** qui va favoriser un processus d'autonomisation de l'utilisateur.
- **C'est à cette condition que peuvent se créer, loin de l'assistanat, des espaces de citoyenneté pour tous les usagers.**

Une mission d'information et de prévention

- **Public visé** : tout public, dont patients accueillis dans les services du CHSA et leurs proches, mais aussi les professionnels et personnes extérieures à l'hôpital.
- **S'informer sur une maladie, un handicap**
- **S'informer pour accompagner un proche**
- **S'informer sur ses droits**
- **S'informer pour prévenir (alcool, tabac, IST...)**

Les partenaires associatifs

60 bénévoles issus de 14 associations assurent des permanences d'accueil et d'écoute :

- **AIDES Ile-de-France**
- **AFTOC** (*troubles obsessionnels et compulsifs*)
- **AL-ANON** (*entourage de la personne alcoolique*)
- **Alcooliques anonymes**
- **ARGOS 2001** (*dépression et troubles maniaco-dépressifs, Fnap-Psy*)
- **France AVC Ile de France** (*accident vasculaire cérébral*)
- **La Porte ouverte** (*écoute*)
- **Neveux de Rameau et Espoir** (*usagers de la psychiatrie, Fnap-Psy*)
- **Groupe Européen Famille Anorexie Boulimie (GEFAB)**
- **Schizo ? Oui !**
- **SOS AMITIE** (*écoute, prévention du risque suicidaire*)
- **VIE LIBRE** (*mouvement d'anciens buveurs*)
- **UNAFAM Paris** (*Amis et familles de malades psychiques*)

Des services multiples

1. **Accueil et entretiens**
2. Offre documentaire (brochures, livres...)
3. **Borne internet** (60 sites santé, droits, prévention)
4. **Animations** thématiques (sida, suicide, dépression, alcool, tabac, drogues...)
5. Relecture/validation de **documents**, à destination des patients (livret d'accueil, fiche d'information, certains actes médicaux)

Organisation

- Plages horaires

LUNDI - JEUDI – 12h30 à 17h

Mercredi à partir de 11h

- **Total 2009** : 887 entretiens + 895 visites

Animations 2009

- Journée prévention du suicide
- Journée sans tabac
- Journée européenne de la dépression
- Journées Alcool
- Journée mondiale contre le Sida
- Semaine d'Information sur la Santé mentale

Dépression

« Une jeune femme nous explique qu'elle est en congé longue maladie après plusieurs hospitalisations pour dépression et tentatives de suicide. Elle vient à la permanence d'Argos 2001 car elle se demande si elle est bipolaire. Son centre d'accueil lui a donné nos coordonnées. Elle a lu notre brochure et se reconnaît dans la description de la bipolarité.

Elle nous demande des informations sur la maladie et la possibilité de trouver des lieux de soins appropriés. Elle ne comprend pas pourquoi on n'a pas détecté sa bipolarité. Elle a l'impression d'avoir perdu du temps. Elle en veut à ses psychiatres. Que pouvons-nous répondre ? Nous lui recommandons d'en parler avec son médecin.

Elle voudrait participer aux groupes de parole et aux sorties "culture du coeur". Nous lui donnons les prochaines dates. Elle est restée environ une heure et a été heureuse de pouvoir nous parler un peu. »

Béatrice, Argos 2001

Boulimie

« Je reçois la mère d'une jeune fille de 19 ans souffrant de boulimie avec vomissements. Elle est très inquiète car sa fille se fait vomir depuis un an après chaque crise de boulimie.

Jusqu'à présent, sa fille rejette toute proposition de consulter car elle prétend que tout va bien et que d'ailleurs elle peut "s'en sortir seule". La mère, qui se sent très coupable, ne sait comment faire pour que sa fille aille mieux ; elle sait qu'elle ne peut pas l'emmener de force chez un psychothérapeute.

Mon rôle consiste essentiellement à l'écouter et la déculpabiliser ; je lui rappelle que si elle ne peut effectivement pas obliger sa fille à consulter, elle peut néanmoins lui parler de notre entretien et lui indiquer qu'elle peut soit téléphoner, soit venir à la maison des usagers, sans engagement de sa part, soulignant que les appels ou les entretiens sont confidentiels ; je lui communique également la documentation du Gefab en double exemplaire.»

Michèle, Gefab

Alcool

« Il est venu sur les conseils d'un docteur de Sainte-Anne. Il me décrit son parcours, son mode de vie, ses dernières aventures avec l'alcool. Encore plus que de parler, il a le désir de rompre ses rapports avec l'alcool et de redevenir maître de sa vie.

Je lui conseille de venir aux groupes de parole Vie libre et lui communique leurs lieux et heures.

Depuis, il est venu dans différents groupes et quand il passe à sa consultation du jeudi, il vient parler, dire où il en est de sa maladie ou simplement donner un petit bonjour. S'il continue régulièrement sur cette voie, j'ai bon espoir qu'il puisse bientôt décider à la place de l'alcool.»

Daniel, Vie libre Paris

La Maison des usagers : une passerelle multiple

- **des patients vers les services de soins** (premier contact, aide à l'accès aux soins),
- **des équipes de soins vers les associations** (reconnaissance des compétences profanes dans l'information des patients et leur accompagnement dans la maladie),
- **du public vers les associations** (accès à l'entraide associative, recrutement de nouveaux adhérents),
- **des familles vers les soignants** (facilitation des rencontres et des échanges réciproques, participation à la prise en charge),
- **des associations vers l'hôpital** (prise en compte du point de vue des représentants des usagers, participation à la relecture des documents d'information pour les patients),
- **des associations vers les équipes de soins** (promotion de l'entraide)
- **de l'hôpital vers la cité** (développement de partenariat avec les mairies de quartier).

La Maison des usagers : les obstacles, les difficultés

- Disponibilité des bénévoles
- Formation et supervision des bénévoles
- Harmonisation des réponses et des ressources
- Importance du rôle du coordinateur (moyens humains)
- Sensibilisation des professionnels au rôle des associations
- Mise en confiance des professionnels

La Maison des usagers : perspectives

- Pistes de développement :
- Relais de signalement des dysfonctionnements dans les services (en lien avec la CRUQPC)
- Externalisation vers les structures de soins hors hôpital (présence des associations, bornes internet, documentation)
- Ressources documentaires (en lien avec la bibliothèque pour tous)
- Ouverture sur la ville

Maison des usagers

Centre Hospitalier Sainte-Anne

1, rue Cabanis - 75014 Paris

Tél : 01.45.65.74.79

Site web : www.ch-sainte-anne.fr

Rubrique « Informations pratiques »