



Le rôle des associations d'usagers dans le parcours de soins.

Aude CARIA, responsable de la Maison des usagers
a.caria@ch-sainte-anne.fr
Céline LOUBIERES, Coordinatrice de la MDU
c.loubieres@ch-sainte-anne.fr
CH Sainte-Anne - 1, rue Cabanis - 75014 Paris
Tél. : 01 45 65 74 79 / 80 - www.ch-sainte-anne.fr

Les nouvelles modalités d'accès à l'information médicale entraînent des bouleversements dans la relation soignant/soigné. Les associations d'usagers jouent un rôle grandissant dans l'accompagnement des patients dans leur parcours de soins. C'est ce que nous constatons à la Maison des usagers du Centre hospitalier Sainte-Anne, un espace d'information santé, animé par une quinzaine d'associations de patients et de proches, et dont la mission est complémentaire de l'action des professionnels.

LA MAISON DES USAGERS

C'est un lieu d'accueil, d'information, d'écoute et d'entraide pour les patients et leurs proches. C'est un lieu ressource pour les professionnels qui peuvent y orienter des personnes et aussi trouver des informations sur les associations de santé.

PERMANENCES D'ACCUEIL

Réalisées par 50 bénévoles

- **AFTOC** (Troubles obsessionnels et compulsifs)
- **AIDES Ile-de-France** (VIH, Sida, sexualité)
- **AL-ANON** (Aide à l'entourage de la personne alcoolique)
- **ALCOOLIQUES ANONYMES**
- **ARGOS 2001** (Troubles bipolaires)
- **AVC-Ile de France** (Accidents vasculaires cérébraux)
- **ESPOIR** (Usagers de la psychiatrie) - **Fnap**
- **GEFAB** (Anorexie et boulimie)
- **LA PORTE OUVERTE** (Accueil et écoute)
- **LES NEVEUX DE RAMEAU** (Usagers de la psychiatrie) - **Fnap**
- **SCHIZO ? OUI !**
- **SOS AMITIES** (Ecoute et prévention du suicide)
- **UNAFAM** (Union Nationale des amis et familles de malades psychiques) Section de Paris
- **VIE LIBRE** (Mouvement d'anciens buveurs)

OFFRE DOCUMENTAIRE MULTIMEDIA

- Brochures d'information sur la prévention et la santé.
- Une borne internet avec accès à 50 sites sur la santé.
- Des livres et des revues en consultation.

ANIMATIONS D'INFORMATION ET DE PREVENTION

Au fil de l'année, les associations partenaires animent des actions spécifiques, sur site ou à l'extérieur : prévention IST, tabac, alcool, drogues, information sur les pathologies, les traitements.

LA FREQUENTATION

En 2009, 1250 personnes sont venues à la Maison des usagers et 840 ont été reçues en entretien. Lors des animations de prévention, 500 personnes ont été accueillies et 50 entretiens réalisés.

Au total en 2009, 1800 personnes ont été en contact avec les associations partenaires de la MDU et les bénévoles ont réalisé 900 entretiens.

Parmi les entretiens réalisés à la MDU en 2009 :

- Les femmes sont plus présentes que les hommes : 64% vs 36%.
- Les 36-60 ans sont les plus présents (51%) puis les 19-35 ans (33%).
- La moitié des entretiens est sollicitée par des patients, 31% par des proches, 18% par des professionnels et 3% des étudiants ou lycéens.

DEMANDES DES VISITEURS

- Recherche d'une écoute, d'un conseil (23%)
- Demande de renseignements sur la MDU (19%)
- Recherche d'informations sur les troubles psychiques ou neurologiques, les traitements et les prises en charge (18%)
- Informations sur les associations d'usagers (16%).
- Informations sur les droits juridiques et sociaux.(13%)
- Activités pendant ou après une hospitalisation (11%).

La MDU est sollicitée à 3 temps du parcours de soins :

En amont d'une prise en charge.

Certains visiteurs se renseignent sur les thérapies qu'ils souhaiteraient entreprendre et cherchent un soutien dans leur démarche de soins.

« Je suis dépressive et je veux commencer une thérapie »
« Je suis phobique, que puis-je faire pour me soigner ? »
« Une femme vient nous voir parce qu'elle se sent très mal, avec son accord j'appelle le centre d'urgences et l'y accompagne ».

Malgré un parcours de soins parfois long et compliqué, les bénévoles présents à la MDU s'accordent sur les bénéfices d'une prise en charge. En faisant part de leur expérience des soins, ils apportent un soutien aux visiteurs qui s'interrogent sur l'accompagnement dont ils pourraient bénéficier.

Au cours de la prise en charge (ambulatoire ou hospitalière). En complément de leur prise en charge, de nombreux visiteurs interpellent les associations sur leurs droits dans le système de soins, les troubles et les traitements reçus.

« J'ai eu un AVC et je quitte le service, je voudrais des informations sur les facteurs de risque et les récidives »
« Je ne prends plus mes médicaments car il y a trop d'effets secondaires »
« Je suis dans un CMP et cela ne se passe pas bien avec l'équipe, ai-je d'autres solutions ? »
« Je suis hospitalisée pour troubles bipolaires, en quoi consiste la maladie ? »
« Quels sont mes recours pour contester mon HDT ? »

Il s'agit de questions que les usagers n'osent ou ne peuvent aborder avec l'équipe soignante. Le rôle des bénévoles est alors d'offrir une écoute et des éléments de réponse. Mais aussi d'inciter l'utilisateur à aborder les questions avec les professionnels qui l'accompagnent, en particulier celles sur l'observance du traitement.

Après une hospitalisation, pour un soutien.

« Je prépare ma sortie, qu'est-ce que les associations proposent ? »
« Je cherche des associations qui proposent des activités pour sortir de l'isolement »
« Je cherche un groupe de parole pour poursuivre ma démarche d'abstinence ».

Les échanges avec les associations contribuent à rendre l'utilisateur acteur de sa maladie et de sa relation avec les soignants. La MDU leur offre la possibilité d'exprimer leurs doutes ou réticences à l'égard du système de soins.

Rendre cette expression possible tout en apportant une information reposant sur de la documentation et/ou des expériences vécues peut, dans une certaine mesure, participer au maintien de la relation soignant/soigné, et donc dans le soin.

POUR EN SAVOIR PLUS

www.ch-sainte-anne.fr (Rubrique « Informations pratiques »)
et sur www.sante.gouv.fr/experiences_usagers/accueil.htm

CARIA A., MIERZEJEWSKI C., FINKESLSTEIN C., et al. *Les associations de patients à l'hôpital. La maison des usagers du centre hospitalier Sainte-Anne.* Gestions hospitalières, Juin-Juillet 2007 pp 187-191

CARIA A. *La place des usagers en psychiatrie : récentes évolutions.* In Manuel de Psychiatrie (dir. Guelfi JD et Rouillon F). Elsevier-Masson 2007. pp 662-68

GHADI V., CARIA A., WILS J. *La mise en place d'une Maison des usagers.* Gestions hospitalières, n° 494 Mars 2010

Circulaire DHOS/E1/2006/550 du 28 décembre 2006 relative à la mise en place de maisons des usagers au sein des établissements de santé. www.legifrance.fr

