



*Un lieu d'accueil et d'information
pour les patients et leurs proches*

.....
Dossier de Présentation
Jun 2010

Centre hospitalier Sainte-Anne

1, rue Cabanis, 75014 PARIS

Métro Ligne 6 station Glacière

www.ch-sainte-anne.fr

Responsable : Aude CARIA

01 45 65 74 80 - a.caria@ch-sainte-anne.fr

Coordination : Céline LOUBIERES

01 45 65 74 79 – c.loubieres@ch-sainte-anne.fr

Début septembre 2003, **la Maison des usagers du Centre Hospitalier Ste Anne (CHSA)** a ouvert ses portes. Lieu innovant, inscrit dans le projet médical, sa création prouve la volonté de l'établissement de renforcer la place des usagers à l'hôpital.

QU'EST-CE QUE C'EST ?

C'est un **lieu d'accueil et d'information pour les patients et leurs proches**, qui répond aux préoccupations de tous en matière d'information sur la santé.

C'est un **lieu ressource pour les professionnels**, qui peuvent y orienter des patients ou des familles, mais aussi trouver toute information intéressante sur les associations de santé.

A la Maison des usagers du Centre Hospitalier Ste Anne on peut :

S'informer sur un problème de santé

- en savoir plus sur une maladie ou une préoccupation de santé
- s'informer sur les examens
- s'informer sur les médicaments et les traitements

S'informer sur ses droits

- Découvrir les nouveaux droits des malades
- Connaître les possibilités de recours ou de médiation
- Identifier les rôles des différents organismes

S'informer pour aider un proche

- Savoir où trouver une écoute, un soutien, un conseil
- Vivre au quotidien avec une maladie, un traitement, une aide
- Organiser le maintien à domicile
- Rejoindre une association, s'impliquer dans une action solidaire

S'informer pour entretenir sa santé

- Prévenir les problèmes liés au tabac, à l'alcool et aux drogues
- Prévenir les maladies sexuellement transmissibles
- Mieux se nourrir, dormir, respirer

QU'Y TROUVE-T-ON ?

- des brochures d'information et une borne internet
- des permanences hebdomadaires ou mensuelles d'associations de patients et de proches :
 1. **AFTOC** (Troubles obsessionnels et compulsifs)
 2. **AIDES** Ile-de-France
 3. **AL-ANON** (Aide à l'entourage de la personne alcoolique)
 4. **ALCOOLIKES ANONYMES** (Aide à la personne alcoolique)
 5. **ARGOS 2001** (Aide aux personnes souffrant de troubles de l'humeur bipolaires)
 6. **AVC-Ile de France** (Accidents vasculaires cérébraux)
 7. **ESPOIR** (tous les usagers de la psychiatrie) - Fnapsy
 8. **GEFAB** (Aide aux personnes souffrant d'anorexie et boulimie)
 9. **LA PORTE OUVERTE** (accueil et écoute)
 10. **LES NEVEUX DE RAMEAU** (tous les usagers de la psychiatrie) - Fnapsy
 11. **SCHIZO ? OUI !**
 12. **SOS AMITIES** (prévention du suicide)
 13. **UNAFAM** (Union Nationale des amis et familles de malades psychiques)
Section de Paris et Groupe « Frères et Sœurs »
 14. **VIE LIBRE** (Mouvement d'anciens buveurs)

QUELLES SONT LES LIMITES ?

La Maison des usagers n'est pas un lieu de soin, ni de diagnostic ; les informations disponibles ne peuvent remplacer une consultation auprès d'un professionnel de santé.

La Maison des usagers n'est pas un lieu de réclamations, mais les personnes qui s'y présentent peuvent être orientées vers les services compétents.

PARTENARIATS

La Maison des usagers du CHSA fonctionne en collaboration avec La Cité de la santé, espace de service de la Médiathèque de la Cité des sciences et de l'industrie, Paris – La Villette et la **Maison des usagers** de l'Hôpital Georges Pompidou.

Pourquoi une Maison des usagers ?	5
Evolution du monde de la santé.....	5
Le développement du rôle des usagers.....	5
Les lieux d'information sur la santé.....	5
Une éthique	6
Une mission d'information et de prévention	7
S'informer sur un problème de santé.....	7
S'informer sur ses droits	7
S'informer pour aider ou accompagner.....	7
S'informer sur sa santé, prévenir	7
Des services multiples	8
Accueil et information sur place	8
Offre documentaire multimédia sur place	8
Animations d'information et de prévention.....	8
Les associations au cœur de la Maison des usagers	9
Liste des associations présentes à la Maison des usagers	11
Bilan de fonctionnement pour l'année 2008	12
Références bibliographiques	15

Pourquoi une Maison des usagers ?

Evolution du monde de la santé

Depuis une quinzaine d'années, le système de santé français est soumis à des exigences externes et internes qui le poussent à se transformer. Le droit de la santé a évolué rapidement ; la démocratie sanitaire est maintenant inscrite dans la loi sur les droits des malades et la qualité du système de santé. Les conférences régionales et nationales de santé visent à adapter l'offre de soins aux besoins des populations, dans un contexte économique plus exigeant.

Les nouvelles modalités d'accès à l'information médicale entraînent des bouleversements dans la relation entre soignants et soignés. Les patients, mieux informés, davantage au fait de leurs droits, sont plus exigeants. Devenus des usagers représentés par leurs associations, ils apprennent à prendre une place d'interlocuteurs à part entière dans la relation de soin et dans les instances de décision sanitaires.

Le développement du rôle des usagers

L'ordonnance du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation avait introduit la Commission de conciliation et la participation de représentants des usagers aux Conseils d'administration des établissements de soins. Ces dernières années, plusieurs rapports ministériels ont permis de faire évoluer cette réflexion sur la place des usagers dans le système de soins. Citons pour mémoire le rapport Caniard sur « La place des usagers dans le système de santé », celui de l'IGAS qui, en 2001, s'est intéressé aux institutions sociales et le Plan Santé mentale 2001, qui annonce vouloir « placer l'usager au centre d'un dispositif à rénover ».

La Loi du 4 mars 2002, consacre cette évolution de la société en instituant un droit à l'information sur sa santé, permettant, entre autre, l'accès direct des patients au contenu de leur dossier médical. Elle a été complétée en 2006 par une circulaire énonçant des recommandations pour la mise en place de maisons des usagers au sein des établissements de santé¹

Les lieux d'information sur la santé

C'est dans ce contexte de forte évolution de la relation patient-famille / professionnels de santé que commencent à naître des expériences nouvelles, visant à favoriser l'accès des usagers du système de soins à l'information médicale et, plus largement leur participation à la vie même du système de soin.

En 2002, le Centre hospitalier Sainte Anne souhaite conforter le rôle des usagers par la création à court terme d'une Maison des usagers : un espace d'information santé, animé par des associations de patients et des proches, et dont la mission est complémentaire de l'action des professionnels. Il s'agit là d'une expérience particulièrement innovante dans le domaine de la santé mentale et des neurosciences. Même si de tels lieux devraient être présents dans tous les hôpitaux, on ne connaît que peu de précédents.

A Paris, l'hôpital Broussais a ouvert dans les années 90 un espace d'accueil pour les associations de patients : la « Maison des associations » reçoit les patients hospitalisés et leurs proches. La Maison des usagers et la Mission droits des usagers de l'Hôpital Européen Georges Pompidou a poursuivi cette initiative, axée sur le développement de l'information des malades concernant leurs droits, la façon d'exprimer leurs doléances, la mise en place de lieux d'écoute et d'information.

Par contre, d'autres lieux d'information voient le jour, en dehors des structures sanitaires : en novembre 2001 ouvre à la Cité des sciences et de l'industrie de La Villette une Cité de la santé. Lieu d'information et d'orientation en accès libre et gratuit pour tout public, la Cité de la Santé répond aux préoccupations de tous en matière d'information santé. La Cité de la santé est co-animée par une équipe de la médiathèque de la Cité des sciences et par des personnes issues d'associations, d'établissements de santé ou d'organismes publics.

¹ 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.

Une éthique

Le bon fonctionnement de ce nouvel espace d'accueil et d'information est garanti par un cadre précis.

Le projet sert les **valeurs humanistes du service public hospitalier** : participer à l'autonomisation des personnes par rapport à leur santé (information et prévention), respecter la dignité, l'intimité et les droits de la personne malade et de ses proches.

La Maison des usagers n'est **pas un lieu de consultation, de diagnostic, de réclamations ou de conciliation**. Les personnes se présentant à la Maison des usagers pour porter **plainte** sont écoutées, informées sur leurs droits, conseillées et orientées vers les services compétents pour prendre en compte leur doléance (Commission des relations avec les usagers, direction des usagers ou Commission départementale des Hospitalisations psychiatriques par exemple).

C'est un **service ressource** pour les patients et leurs proches, mais aussi pour les équipes soignantes, qui peuvent y référer des personnes en recherche d'information. Son développement se fait en lien permanent avec les référents médicaux et infirmiers des services de soins.

Le Centre hospitalier Saint Anne met à disposition des **moyens humains et matériels** : une personne pour le développement et la coordination du projet, des locaux et du matériel informatique.

La Maison des usagers respecte une **Charte d'engagement**, signée par les associations partenaires.

Chaque association partenaire s'engage par la signature d'une **convention** précisant le cadre de fonctionnement et les règles déontologiques à respecter.

Le Centre hospitalier Sainte Anne développe une vigilance particulière concernant la **prévention contre les implantations sectaires** au sein de la Maison des usagers, grâce aux renseignements fournis par l'Union Nationale des Associations de Défense des Familles et de l'Individu (UNADFI) et la mission interministérielle de lutte contre les dérives sectaires (MIVILUDES).

L'activité de la Maison des usagers est évaluée par les bénévoles des associations assurant des permanences, analysée par le coordinateur (fiche d'évaluation par entretien, statistiques de consultation de la borne internet).

La Maison des usagers fait l'objet d'un **bilan d'activité** annuel réalisé par le coordinateur du projet et présenté aux instances de l'établissement et aux partenaires associatifs.

Les décisions concernant le fonctionnement de la Maison des usagers sont prises collégalement par le **Comité de coordination** réunissant tous les responsables d'associations partenaires, ainsi que 3 représentants de l'établissement (administratif, médical et soignant). Toute nouvelle association faisant acte de candidature pour participer à la MDU est cooptée par ce Comité.

La coordination entre les associations partenaires est assurée à la fois par une personne dédiée (coordinateur) et par des **réunions interassociatives** trimestrielles, regroupant tous les bénévoles assurant des permanences d'accueil.

Une mission d'information et de prévention

Les services de la Maison des usagers s'adressent aux patients accueillis dans tous les services de soins du CHSA et à leurs proches, mais aussi à toute personne qui se présente.

En psychiatrie, ce public ne se limite pas aux personnes hospitalisées sur le site et à leurs proches, car la grande majorité des personnes bénéficie de soins à l'extérieur du site hospitalier. Ainsi est-il nécessaire de développer des modalités d'information spécifiques à ce public (cf. chapitre « des services multiples »).

Les attentes des usagers et des familles par rapport à l'information dans le domaine de la santé sont connues par différentes enquêtes (ex : évaluation de la satisfaction, analyse de la littérature scientifique, analyse des demandes reçues à la Cité de la santé...)

Les missions de la Maison des usagers ont également été élaborées en commun avec les professionnels de l'établissement. Des rencontres personnalisées ont permis de recueillir et d'analyser les attentes des professionnels (information sur les maladies, traitements et examens ; prévention tabac, addictions, sexualité, IST, santé de base, nutrition ; accompagnement et soutien psychologique des familles, information dans les services)

Les missions de la maison des usagers du CHSA peuvent se décliner en 4 axes :

S'informer sur un problème de santé

Information sur les pathologies et les traitements des personnes accueillies dans les différents services du CHSA

S'informer sur ses droits

Règles d'accès au dossier médical, modalités d'hospitalisation en psychiatrie, droits sociaux

S'informer pour aider ou accompagner

une personne ayant un problème de santé (aide matérielle, psychologique, associative, financière, sociale...)

S'informer sur sa santé, prévenir

Vaccinations, contraception, diététique...

Information sur les conduites à risque pour la santé vis-à-vis des pathologies suivantes : infections sexuellement transmissibles, dépendances (alcool, tabac, drogues), hépatites, tuberculose

Des services multiples

La Maison des usagers est située dans un bâtiment du CHSA qui regroupe une cafétéria, un kiosque à journaux et des lieux de socio-esthétique pour les patients. Elle est constituée d'une petite salle d'attente sur laquelle ouvrent deux bureaux. C'est un lieu neutre par rapport aux services de soins. Lieu « naturel » de rencontres pour les patients, les familles, les professionnels et les personnes extérieures au CHSA, qui est facilement repéré dans l'institution et accessible à tous.

Afin de répondre à ses missions, la Maison des usagers propose quatre types de services pour le public accueilli dans l'ensemble des structures de l'établissement.

Accueil et information sur place

Des associations de patients et/ou de familles assurent des **permanences d'accueil régulières**, à horaires définis et connus des services de soins. La variété des associations recouvre la variété des thématiques inscrites dans les missions de la Maison des usagers (cf. chapitre « Quels partenaires ? »)

La Maison des usagers est aussi le lieu de relais de toutes les initiatives qui peuvent intéresser les patients et les familles. Des panneaux d'affichage dans le couloir d'accès du Centre de vie et dans le local de la Maison des Usagers, permettent d'informer sur les conférences, débats, animations, etc. proposés au sein de l'établissement et dans la Cité par les professionnels et les partenaires associatifs et municipaux.

Offre documentaire multimédia sur place

Une offre documentaire est mise à disposition du public sur place. Celle-ci se constitue progressivement et comprend différents types de ressources :

1. des **brochures d'information** éditées par des organismes (INPES, CPAM, Mairie de Paris, Psycom75), des associations et des sociétés savantes
2. Une **borne internet** permet l'accès à une sélection restreinte de sites web traitant des thématiques définies dans les missions
3. Des **livres** et des **revues** sur la santé en consultation sur place

Animations d'information et de prévention

La mise à disposition de permanences d'association et d'une offre documentaire ne suffit pas pour atteindre certains publics.

De par l'organisation des soins psychiatriques du Centre hospitalier Sainte Anne, **77% des personnes accueillies dans les services de psychiatrie ne sont jamais hospitalisées** mais suivies exclusivement dans la cité, dans les structures sectorielles (CMP, hôpitaux de jour, CATTP, etc...). Parmi les personnes hospitalisées, certaines ne sont pas mobiles (neurologie par exemple), ont des difficultés de lecture, de concentration ou de compréhension. Enfin, certaines personnes n'iront pas chercher de l'information à la Maison des Usagers, alors qu'elles pourront bénéficier d'une information qui va vers elles.

Pour toutes ces raisons, il nous semble important de développer **des animations sur site**.

Conformément aux souhaits exprimés par les professionnels, les associations partenaires et les professionnels sont sollicités pour animer actions spécifiques sur les thématiques de la Maison des Usagers (prévention IST, tabac, alcool, drogues, contraception, information sur les pathologies, les traitements, les examens exploratoires, etc...). Ces animations ont lieu dans la cafétéria de l'établissement ou à la demande, dans les services de soins.

Les associations au cœur de la Maison des usagers

La variété des associations recouvre la variété des thématiques inscrites dans les missions de la Maison des Usagers :

- **AFTOC** (Troubles obsessionnels et compulsifs)
- **AIDES** Ile-de-France
- **AL-ANON** (Aide à l'entourage de la personne alcoolique)
- **ALCOOLIKES ANONYMES** (Aide à la personne alcoolique)
- **ARGOS 2001** (Aide aux personnes souffrant de troubles de l'humeur bipolaires)
- **France-AVC-Ile de France** (Accidents vasculaires cérébraux)
- **ESPOIR** (tous les usagers de la psychiatrie) - Fnapsy
- **GEFAB** (Aide aux personnes souffrant d'anorexie et boulimie)
- **LA PORTE OUVERTE** (accueil et écoute)
- **LES NEVEUX DE RAMEAU** (tous les usagers de la psychiatrie) - Fnapsy
- **SCHIZO ? OUI !**
- **SOS AMITIES** (prévention du suicide)
- **UNAFAM** (Union Nationale des amis et familles de malades psychiques)
- **VIE LIBRE** (Mouvement d'anciens buveurs)

Quel regard portent les bénévoles sur leur présence et leur rôle face aux demandes des patients et de leurs familles ?

« La présence de notre association à la Maison des usagers offre aux patients un appui pour les aider à stabiliser leur maladie². Dans ce cadre d'écoute et de convivialité, la souffrance peut être partagée et comprise. En échangeant avec des personnes qui sont confrontés aux mêmes problèmes, les patients apprennent à mieux connaître leur pathologie et l'alliance médecin-patient-famille s'en trouve renforcée. Ce lieu permet aussi que les maladies mentales soient considérées comme toute autre maladie : prise en charge, échange, déstigmatisation, information, prévention. En unissant nos efforts, nous réussirons dans ce cadre d'accueil et d'unicité, un pari qui paraissait inconcevable, il y a seulement cinq ans. »

Annie Labbé pour Argos 2001 (Association d'aide aux personnes atteintes de troubles bipolaires (maniaco-dépressifs) et à leur entourage) (affiliée Fnapsy).

« Le rôle éducatif de l'association consiste à développer, chez la personne souffrant de troubles obsessionnels et compulsifs (Toc), ses facultés d'acceptation et de prise en charge personnelle de la maladie. Ces facultés, initiées par le corps médical, ont besoin d'être intégrées dans le quotidien du patient. Ceci peut se concrétiser, au sein des groupes de parole mis en place par l'association : dynamique de groupe, écoute, prise de parole dans la durée et au rythme du souffrant.

Lors des permanences d'accueil à la Maison des usagers, le patient peut échanger son expérience vécue avec d'autres patients et leur entourage, sans se sentir jugés. Le patient peut ainsi replacer l'information au cœur de son quotidien, mettre en perspective l'éducation de celui qui souffre ou a souffert et de celui qui soigne. »

Christophe Demonfaucon et Michèle Mestre pour l'Aftoc.

² La maladie bipolaire est un trouble de l'humeur qui se caractérise par une alternance de phases dépressives et de phase d'excitation dite « maniaque ». Une des principales difficultés thérapeutiques est d'arriver à diminuer la fréquence et l'amplitude de ces phases et à stabiliser l'humeur de la personne.

« A la Maison des usagers, les parents et les patients peuvent venir s'exprimer librement sur la maladie mentale, en dehors du corps médical. La confidentialité des entretiens est respectée ; on ne porte pas de jugement. Les familles ne connaissent pas toujours les possibilités de soins et d'accueil existantes ainsi que les droits des malades ; l'Unafam peut les aider.

Nous pouvons avoir un rôle à jouer dans l'éducation des patients, en les recevant, en les écoutant, en leur permettant de mieux cerner leurs besoins, ce qu'ils n'osent pas dire dans les services (par ex : leur souhait d'avoir des lieux de rencontre pour lutter contre la solitude). »

Christiane Monod pour l'Unafam-Section de Paris.

« Dans l'association, ce sont des malades qui parlent avec d'autres malades et l'approche est totalement différente de celle qu'ils peuvent avoir avec les médecins, aussi bons soient-ils. Ils se comprennent, car ils vivent le même problème, le même désarroi, la même souffrance. Par exemple, une malade atteinte de torticolis spasmodique est venue me remercier. Il y a un an, elle est passée à la Maison des usagers et m'a parlé de son refus d'être traitée par injection de toxine botulique, le seul soulagement possible. Sa neurologue lui avait présenté ce traitement et ses éventuels effets secondaires et lui avait fait peur. À la suite de notre discussion, elle a décidé de recevoir ces injections. Aujourd'hui, elle continue son traitement et son état s'est amélioré.

C'est certainement le fait de redonner confiance, de remotiver le malade qui est le rôle individuel principal dans une association. Le malade cherche à être entendu et compris. »

Chantal Lecerf pour Amadys (lutte contre la dystonie).

« L'Unafam est une association de parents, frères et sœurs, conjoints, enfants et amis de malades psychiques. La permanence du groupe « Frères et sœurs » est dédiée aux frères et sœurs et est assurée uniquement par des frères et sœurs. Notre rôle est d'accueillir et d'écouter des personnes, jeunes pour la plupart (de 20 à 30 ans), qui découvrent ou prennent conscience de la maladie psychique d'un frère ou d'une sœur (essentiellement la schizophrénie). Souvent, elles ignorent le diagnostic, les traitements et les conséquences de la pathologie. Elles sont confrontées à la maladie, pour des raisons diverses (démission, maladie, éloignement géographique ou absence des parents, partage d'un même lieu de vie, etc.) et sont parfois amenées à endosser le rôle d'aidant ou personne ressource, sans pour cela avoir l'information et l'aide nécessaires.

Les accueillants ont déjà vécu ce parcours. Grâce à l'expérience profane qu'ils ont acquise, ils peuvent donc mieux que tout autre, écouter, comprendre l'interrogation et la souffrance, mais aussi guider la personne vers des outils d'information, des associations, des réunions pour la fratrie. La Maison des usagers est souvent le premier lieu où ils peuvent exprimer sans « tabou » leur souffrance, leur peur, trouver un soutien et peut-être un début de réponse. »

Caroline David pour le « Groupe Frères et sœurs » de l'Unafam.

« Le rôle de l'association Al-Anon/Alateen Groupes familiaux est d'abord informatif. Les membres d'Al-Anon, qui vivent ou ont vécu avec le problème de l'alcoolisme, comprennent l'entourage des malades alcooliques comme bien peu peuvent le faire. Eux aussi étaient seuls et frustrés. Sans aide, la vie auprès d'une personne alcoolique est trop difficile. Les efforts pour imposer des solutions faussent le jugement et sans s'en rendre compte, on devient irritable et déraisonnable. L'attitude face à la maladie est primordiale ; quand on apprend à voir le problème dans sa véritable perspective, il perd le pouvoir de dominer les pensées. La situation familiale ne peut manquer de s'améliorer au fur et à mesure que les membres découvrent cette aide apportée par l'association. »

Marie C. pour Al-Anon/Alateen.

Liste des associations présentes à la Maison des usagers

- **Aides Ile-de-France** (prévention, sexualité, contraception)
www.aides.org
- **Association Française de personnes souffrant de troubles obsessionnels compulsifs (Aftoc)**
<http://aftoc.perso.neuf.fr>
- **Al-Anon /Al-Ateen** (aide pour l'entourage des malades alcooliques)
<http://al-anon-alateen.fr>
- **Alcooliques anonymes**
www.alcooliques-anonymes.fr
- **Argos 2001** Aide pour les personnes atteintes de troubles bipolaires (maniaco-dépressifs) et leur entourage.
<http://www.argos2001.fr/>
- **La Porte Ouverte**
<http://www.la-porte-ouverte.fr>
- **« Les Neveux de Rameau » et « Espoir »** (affiliées Fnapsy)
<http://www.fnapsy.org>
- **France AVC–Ile-de-France** (Aide aux victimes d'accident vasculaire cérébral)
<http://www.franceavc.com>
- **Groupe européen pour les anorexiques, les boulimiques et les familles (Gefab)**
<http://www.franceavc.com>
- **SOS Amitié**
<http://www.sos-amitie.org>
- **Union nationale des amis et familles de malades psychiques (Unafam)**
- Section de Paris et Groupe « Frères et sœurs »
www.unafam.org
- **Vie libre** (mouvement d'anciens buveurs guéris)
<http://www.vielibre75.org/>

BILAN DE FONCTIONNEMENT POUR L'ANNEE 2009

LA FREQUENTATION DE LA MAISON DES USAGERS

Durant l'année 2009, une soixantaine de bénévoles issus des 14 associations suivantes ont assuré des permanences d'accueil : Aides-Ile-de-France, AFTOC, Al-Anon/Al-Ateen, Alcooliques anonymes, Argos 2001, Espoir (Fnap-Psy), France AVC-Ile de France, Groupe européen Anorexie Boulimie (GEFAB), La Porte ouverte, Les neveux de Rameau (Fnap-Psy), SOS-Amitié, Schizo ? Oui !, Unafam-Paris et Vie Libre.

Au total **1247 personnes** sont venues à la Maison des usagers, parmi lesquelles plus de **841 ont été reçues en entretien approfondi**.

Concernant l'activité réalisée hors Maison des usagers à l'occasion de journées de sensibilisation³, les associations ont rencontré **541 personnes** et réalisé **52 entretiens**.

Au total en 2009, plus de 1788 personnes ont été en contact avec les associations partenaires de la MDU et les bénévoles ont réalisé 893 entretiens (parfois avec plusieurs personnes à la fois).

CARACTERISTIQUES DES VISITEURS

Parmi les 841 entretiens réalisés à la MDU en 2009⁴ :

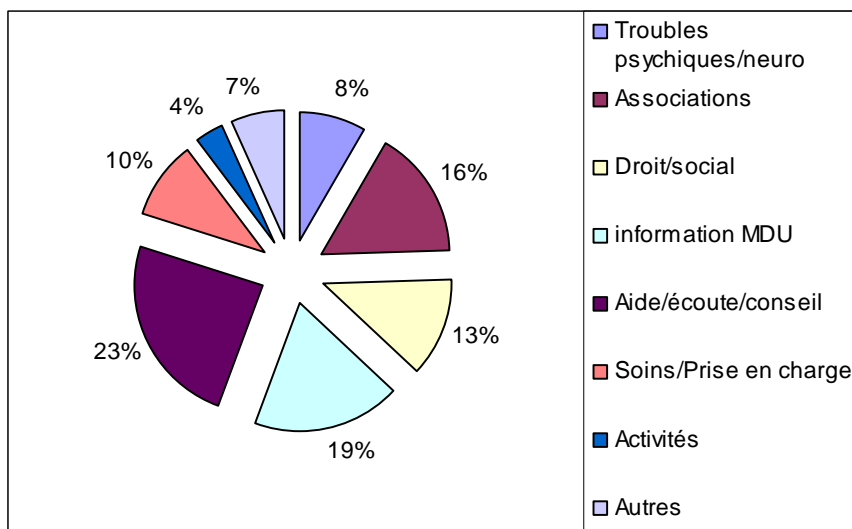
- La proportion homme/femme est restée la même que les années précédentes à savoir : 63% de femmes pour 36% d'hommes
- Les 36-60 ans sont les plus présents (51%) puis les 19-35 ans (33%). Les personnes de plus de 60 ans représentent 13% des entretiens et les moins de 18 ans 3%.
- La moitié des entretiens est sollicitée par des personnes directement concernées
- 31% sont sollicités par des proches,
- 13% par des professionnels et 2% des étudiants ou lycéens.

ANALYSE QUALITATIVE DES TYPES DE DEMANDES ADRESSEES A LA MDU

Cette analyse qualitative est basée sur les fiches d'évaluation remplies par les bénévoles après chaque entretien à la MDU. Il s'agit d'un comptage de la fréquence des types de questions posées, telles que notées dans la fiche d'évaluation, non pas du nombre d'entretiens.

³ Actions de d'information et de prévention au Centre hospitalier Ste Anne ou à l'extérieur, à l'invitation de partenaires (France dépression, Cité de la santé, Foyer jeunes travailleurs, CMP, journée prévention suicide...)

⁴ Les entretiens réalisés lors des journées d'informations ne font pas l'objet d'évaluation.



Répartition du type de questions posées à la MDU

L'analyse des demandes reçues lors des entretiens à la MDU met en avant que :

- ✓ 23% des visiteurs cherchent une écoute, un conseil
- ✓ 19% viennent découvrir la MDU
- ✓ 18% cherchent des informations sur les troubles psychiques ou neurologiques, les traitements et les prises en charge.
- ✓ 16% des informations sur les associations d'usagers.
- ✓ 13% des informations sur les droits (juridiques et sociaux)
- ✓ 11% des activités pendant ou après une hospitalisation.

La Maison des usagers est sollicitée à 3 temps du parcours de soins :

1. 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.

2. 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 récurrences »
- « 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.

3. 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.

LES ANIMATIONS INFORMATION / PREVENTION SANTE

Les animations thématiques réalisées en partenariat avec des associations partenaires ou extérieures se sont poursuivies : Prévention suicide (février), Semaine d'information sur la santé mentale (mars), Journée sans Tabac (31 mai), prévention alcool (octobre), Journée européenne contre la dépression (octobre), Journée mondiale contre le Sida (1er décembre).

Ces journées de sensibilisations ponctuelles ont permis de rencontrer un large public. Au total **489 personnes** sont venues sur les différents stands parmi lesquelles une cinquantaine a été reçue en entretien par les bénévoles de la MDU.

La MDU a coordonné, avec le service communication, l'organisation, la réalisation et l'évaluation d'une Journée « Sport à l'hôpital », en partenariat avec l'association « Premiers de cordée », les 2 services de psychiatrie infanto-juvénile et les services logistiques et sécurité du CHSA.

PARTENARIATS AVEC LES SERVICES DE SOINS

Les bénévoles des associations ont rencontré les équipes des services de psychiatrie. Ces rencontres, organisées par le coordinateur, permettent de se connaître mutuellement, d'expliquer les modes de fonctionnement de la MDU et des associations et, pour les bénévoles, de découvrir les services de soins.

Par exemple, dans ce cadre les bénévoles des associations Alcooliques Anonymes, Vie Libre et Al-Anon ont rencontré le Pr Gorwood en charge de l'unité d'alcoologie de la CMME. Cette rencontre a débouché sur un partenariat entre les associations AA et Vie Libre et l'unité

d'alcoologie. Désormais, à l'occasion de leur permanence à la MDU, les associations se rendent dans l'unité d'alcoologie pour présenter leur association aux patients qui le souhaitent.

VISITES D'ETABLISSEMENT DE SANTE

Une dizaine d'établissements de santé nous ont sollicités tout au long de l'année pour venir visiter la MDU et échanger autour de leur propre projet de création d'une Maison des usagers.

COMMUNICATION

La MDU a participé à plusieurs actions de type formation, colloque ou congrès de façon à largement communiquer sur ses principes et missions : Congrès français de psychiatrie, Congrès de la société française de Santé Publique, Programme d'échanges européens Leonardo, Réseau européen de lutte contre la stigmatisation en santé mentale.

Par ailleurs, la responsable, la coordinatrice ainsi que plusieurs bénévoles ont été sollicités pour présenter la MDU et les associations d'usagers dans les formations pour les étudiants IDE et Cadre de santé du CHSA.

PERSPECTIVES 2010

- Développer des projets d'information et de sensibilisation sur la santé mentale ouverts sur la ville, avec différents partenaires : professionnels du CHSA, acteurs éducatifs, sociaux, santé et associatifs (ex : Atelier Santé Ville, Lycée F. Villon du 14^{ème} ar., Cité de la santé...)
- Poursuivre les rencontres avec les services de soin du CHSA.
- Recruter de nouvelles associations partenaires (Alzheimer, Autisme)
- Réaliser un court film de présentation de la MDU.
- Consolider les partenariats entrepris en 2009 entre les associations et les services hospitaliers.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- *Représentants des usagers et présence associative dans les établissements de santé. Quelle participation ? Caria A., Wils J., Ghadi V., Gobel S. et Naiditch M. Revue hospitalière de France, n°534, juin 2010, pp. 66-70*
- *Droit à l'information : quelle réalité ? Deliot C. et Caria A. Santé Mentale, n°146, mars 2010, pp 16-19.*
- *La mise en place d'une Maison des usagers Ghadi V., Caria A. et Wils J. Gestions hospitalières, n°494, mars 2010, pp 152-155.*
- *La participation des usagers dans le système de santé. Actes du Colloque Cité des Sciences 01/2009.*
- *La place des usagers en psychiatrie : récentes évolutions. Caria A. In Manuel de Psychiatrie, (dir Guelfi J-D. & Rouillon F.) Elsevier-Masson, 2008, pp 662-668.*
- *Les associations de patients à l'hôpital. La maison des usagers du centre hospitalier Sainte-Anne Caria A., Mierzejewski C., Finkelstein C. et al. Gestions hospitalières, juin-juillet 2007, 187-191*
- *Quelle place pour les associations de patients ? Un exemple à la Maison des usagers du centre hospitalier Sainte-Anne Caria A. et Mierzejewski C. Revue Santé de l'homme n° 381 - Janvier-février 2006*
- *Viens à la Maison ! La maison des usagers du Centre hospitalier Sainte-Anne. Caria A. et Mierzejewski C. Revue Santé mentale n°102, décembre 2005*
- *Informers pour mieux soigner. Caria A. Revue Diversité Ville-Ecole-Intégration. N°143, décembre 2005*