

Maison des usagers de Perpignan : « Remettre les patients au centre du dispositif de santé »

Entretien avec
Aude Marin-Colombe,
coordinatrice de la Maison des usagers
de l'hôpital de Perpignan,
et Alain Bobo,
président du Collectif interassociatif
hospitalier-Maison des usagers.

*La Santé en action : Comment
avez-vous créé une Maison
des usagers au Centre hospitalier
de Perpignan ?*

Alain Bobo : Collectif d'associations, nous avons commencé, en 2005, à recenser dans l'hôpital de Perpignan tous les bénévoles qui intervenaient. En juin 2006, nous avons créé un Bureau des associations et des bénévoles, puis, en 2007, nous avons créé un Collectif interassociatif hospitalier (CIAH). Très rapidement nous avons ainsi fédéré une trentaine d'associations qui œuvraient historiquement dans cet établissement.

Aude Marin-Colombe : Depuis longtemps, il y a ici des bénévoles qui participent à l'accueil et à la prise en charge des patients. Les associations ainsi rassemblées sont très variées, centrées sur une pathologie ou s'intéressant au bien-être de l'usager. Cela va de l'Association française des diabétiques 66 à l'association Sésame Autisme Roussillon, en passant par les Visiteurs de malades en établissements hospitaliers (association VMEH). L'intérêt est que nous sommes dans une démarche de promotion de la santé, qui replace les individus dans leur milieu de vie. Aux côtés des associations centrées sur une pathologie, d'autres travaillent avec une approche globale sur les détermi-

nants socio-environnementaux de la santé : les Restaurants du cœur, la Croix-Rouge française font partie du collectif. L'une des associations effectue des visites auprès des malades hospitalisés, d'autres travaillent sur l'animation et le divertissement comme les Blouses roses¹ qui interviennent dans le service de pédiatrie. Nous avons voulu aller plus loin dans cette dynamique en créant une Maison des usagers. Depuis le 1^{er} juin 2013, cette maison s'est installée au cœur de l'hôpital, dans le hall d'entrée, près des ascenseurs, donc sur le passage des usagers.

S.A. : Comment la Maison des usagers fonctionne-t-elle ?

A.M.-C. : La Maison est un local de 40 mètres carrés, un espace où les patients, leur famille, le grand public mais aussi les professionnels de santé peuvent se rendre. Elle met à leur disposition de la documentation en éducation pour la santé et sur les associations ; pour ce faire, nous travaillons en partenariat avec le Comité départemental d'éducation pour la santé (Codes 66). La coordinatrice et les associations tiennent des permanences d'accueil : à ce jour, une dizaine d'associations assurent une présence régulière. La Maison assure une mission d'accueil, d'information, d'écoute et d'orientation. Ces locaux nous permettent d'assurer désormais des permanences régulières d'associations. Nous avons profité de la construction du nouvel hôpital, et surtout la direction de l'hôpital a su écouter nos besoins et nous a ainsi proposé un local répondant à nos attentes. Par ailleurs, la Maison des usa-

gers étant un lieu de prise en compte de la parole de l'usager, nous travaillons en étroite collaboration avec le service Qualité et Gestion des risques, la direction des Affaires juridiques et de la Clientèle de l'hôpital, en lien avec les représentants des usagers. Nous envisageons d'autres partenariats : il est ainsi prévu de rencontrer prochainement l'équipe du Service social ou encore celle des Urgences, toujours dans l'objectif de mieux recueillir les attentes et les besoins des usagers afin de pouvoir y répondre.

S.A. : Quelles sont les principales demandes formulées par les patients et leur famille ?

A.M.-C. : Obtenir concrètement des informations sur les différentes pathologies et les services des associations. Par exemple, des personnes atteintes d'un cancer ressentent la nécessité de rencontrer d'autres patients qui sont dans leur cas. Les patients et leur famille viennent chercher du soutien et de l'accompagnement. À titre d'exemple, une association comme Équilibre 66 organise des ateliers de pratique d'activité physique adaptée, le club Cœur et Santé organise des séances d'activité adaptée pour les patients qui ont eu un problème cardiaque, donc de la réadaptation physique. Ces ateliers permettent à ces patients de rencontrer d'autres personnes qui ont fait face aux mêmes problèmes de santé.

L'ESSENTIEL

- **Au cœur de l'hôpital, cet espace ouvert accueille, informe, écoute, et permet la transmission du savoir entre patients.**
- **Le soutien de l'hôpital à cette initiative est une condition indispensable pour réussir.**

Dossier

Promouvoir la santé à l'hôpital

S.A. : *Comment analysez-vous cette nécessité de rencontrer d'autres patients ayant fait face à la même pathologie?*

A.B. : Je suis moi-même transplanté cardiaque et j'ai ressenti cette nécessité impérieuse. Les patients expérimentés au contact de leur pathologie sont devenus des « profanes éclairés ». Ils connaissent les réactions qu'il faut avoir, ils ont des notions avancées d'éducation sur cette pathologie. Il y a donc transmission du savoir vécu, du patient éclairé vers l'autre patient, celui qui découvre. Cet autre est perdu face à sa maladie, il cherche désespérément des avis. Via une association, il va donc trouver un « pair » qui l'éclairera.

A.M.-C. : Nous sommes là dans une éducation par les pairs (*peer support*), le groupe de pairs soutient et accompagne, bien entendu en complément de l'aspect médical ; il y a complémentarité des actions. Comme souvent il s'agit de maladies chroniques, le patient va apprendre à vivre avec, il doit s'approprier sa maladie et surtout parvenir à être le plus autonome possible. Nous sommes donc dans l'*empowerment* [renforcement du pouvoir d'agir d'un individu, ndlr] et le patient va progresser grâce à ses ressources individuelles mais aussi sociales, collectives, c'est tout l'intérêt d'appartenir à un groupe.

S.A. : *Aider le patient à vivre au mieux avec sa maladie, c'est de la promotion de la santé?*

A.B. : Absolument, nous sommes au cœur des stratégies de la promotion de la santé, comme définies par l'Organisation mondiale de la santé : des politiques favorisant la santé, créer des environnements favorables, renforcer l'action communautaire, acquérir des aptitudes individuelles, etc. Parmi les trente-trois associations du Collectif, certaines sont orientées vers le bien-être de la personne malade mais aussi des familles. Nombre d'associations organisent des forums sur des pathologies précises, ce sont des espaces d'échange ; cela permet aux patients de devenir davantage acteurs de leur santé.

A.M.-C. : Certaines associations organisent des goûters, des après-midi conviviales, des cafés-discussion. Ainsi, par exemple, en matière de soins palliatifs, une association, l'Asppo, organise des

cafés-deuil où les personnes peuvent se retrouver pour échanger et parler. Les forums et les portes ouvertes permettent de démontrer que l'hôpital n'est pas qu'un lieu de maladie et de prise en charge au sens strictement curatif. Derrière tout cela, l'objectif majeur est de remettre l'usager au centre du dispositif de santé, d'être dans une logique dans laquelle on l'écoute et on le considère. Ainsi quitte-t-on la dimension curative de la santé, de la maladie, pour se placer dans une démarche plus préventive et participative.

S.A. : *Quel rôle la direction de l'hôpital a-t-elle joué dans la création de ce dispositif?*

A.M.-C. : Un rôle majeur : en acceptant que la Maison soit au cœur de l'hôpital, trois cent mille personnes qui entrent chaque année dans l'établissement vont découvrir cette ressource. La direction a été très coopérative et a rapidement pris conscience que nous n'étions pas là pour mettre des bâtons dans les roues, mais pour travailler ensemble ! L'engagement de l'hôpital est d'autant plus intéressant que le mouvement de création de la Maison des usagers est parti des associations. La direction a vu l'intérêt pour les patients, s'est engagée et nous a accompagnés. Trois conditions sont à réunir pour créer une Maison des usagers :

- des associations volontaires, engagées dans la démarche ;
- un engagement fort de l'établissement de santé, sans lequel cela ne peut fonctionner. J'ai ainsi été embauchée comme coordinatrice de la Maison des usagers sur des fonds associatifs, puis l'hôpital a pris le relais financièrement.

L'engagement de l'hôpital sur le volet financier fait partie des recommandations de la circulaire ministérielle de 2006. Encore fallait-il la mettre en application, ce qui a été fait à Perpignan.

S.A. : *Alain Bobo, vous-même êtes transplanté cardiaque, comment avez-vous ressenti la nécessité d'un soutien par les pairs?*

A.B. : Lorsque l'on vous annonce un jour que vous n'avez pas d'autre solution pour pouvoir vivre que de changer de cœur, on cherche autour de soi des personnes capables de vous informer sur ce qui se passe après la greffe. Ce sont des moments très difficiles. Cette

méconnaissance totale de ma maladie m'affolait et la grande chance que j'ai eue a été de rencontrer des greffés et de constater qu'ils continuaient de mener une vie presque normale, qu'ils allaient, pour certains, au bout du monde, ce que j'ai moi-même réalisé après ma greffe². Avec les autres membres de l'Équipe de France des transplantés, nous démontrons que malgré une pathologie sévère, on peut vivre normalement. Un patient peut démontrer à un autre qu'il a retrouvé une pleine et entière autonomie. Cette « transmission » m'a semblé absolument indispensable et, à mon tour, c'est moi qui transmets.

A.M.-C. : Dans le milieu des bénévoles associatifs qui s'articule autour de la solidarité, de l'entraide et du soutien, on rencontre des personnes qui donnent de leur temps... pour que d'autres personnes aillent mieux !

S.A. : *À quels défis la Maison des usagers de l'hôpital de Perpignan est-elle confrontée?*

A.M.-C. : Il nous faut impérativement travailler en partenariat avec tous les acteurs de la santé publique. Nous travaillons avec la mairie de Perpignan, les ateliers Santé-ville, le Codes des Pyrénées-Orientales, l'agence régionale de santé, etc., sans oublier les professionnels de l'hôpital. L'objectif est d'essayer de créer des milieux favorables à la santé, et l'on ne peut rien faire seuls.

A.B. : L'essentiel pour l'avenir est de mutualiser nos connaissances et notre travail, c'est la raison pour laquelle nous avons accepté la sollicitation de la Maison des usagers de l'hôpital Sainte-Anne, à Paris ; ensemble et avec d'autres, nous travaillons à l'émergence d'une Fédération nationale des Maisons des usagers. ■

Propos recueillis par Yves Géry

Pour en savoir plus

www.maisondesusagers66-ciah.org
ciah66@orange.fr

1. Les Blouses roses de Perpignan : association destinée à distraire et détendre les malades de tout âge par des activités ludiques, créatives ou artistiques. <http://www.lesblousesroses.asso.fr/>

2. Alain Bobo fait partie de l'équipe de France des transplantés et participe à ce titre aux Jeux nationaux et mondiaux (Courbevoie et en Afrique du Sud pour 2013). Il a fait un tour du monde depuis sa greffe.