

Renforcer la place de l'utilisateur dans le dispositif de soins

F. Paille
Nancy

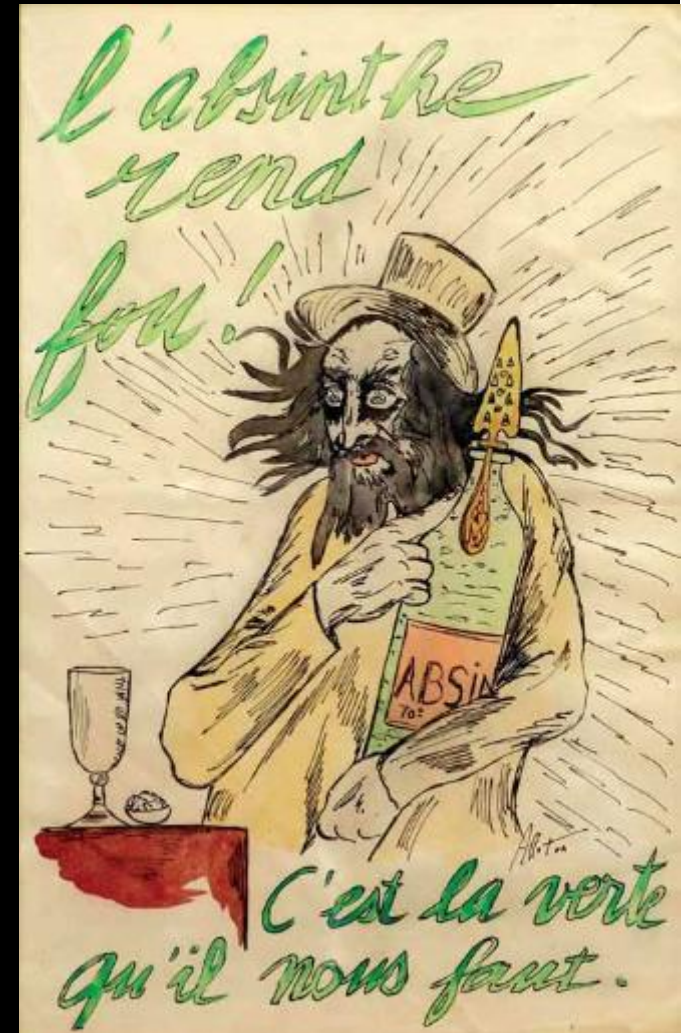


Petite histoire des relations entre les « anciens buveurs » et les médecins

Les mouvements d'entraide se sont développés depuis longtemps pour aider les « alcooliques », à une époque où les médecins ne s'y intéressaient pas

puisque l'alcoolisme = tare – vice – délinquance sociale

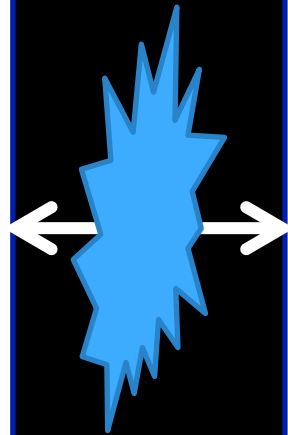
Croix bleue	1877
Croix d'Or	1910
AA	1935
Vie Libre	1954...



Petite histoire des relations entre les « anciens buveurs » et les médecins

Les 1ers discours médicaux alcoologiques apparaissent dans les années 50.

Un ancien malade
seul peut aider un
alcoolique car il a
vécu cette maladie
ce qui n'est pas le
cas du médecin



Le médecin seul
peut aider un
alcoolique car il a le
savoir expert ce qui
n'est pas le cas
d'un ancien buveur

Petite histoire des relations entre les « anciens buveurs » et les médecins

C'est dans les années 70 que l'Alcoologie prend son essor.

Le médecin a le savoir expert pour aider le patient



Les anciens buveurs ont acquis un savoir « profane » sur la maladie, fruit de l'expérience individuelle et du partage avec le groupe pouvant constituer une force d'appoint

Petite histoire des relations entre les « anciens buveurs » et les médecins

Les années 90 ont permis de faire changer les approches qui deviennent partenariales.

Les 1ers réseaux.

Les patients alcoolo-dépendants sont complexes, présentant habituellement, outre une conduite d'alcoolisation sévère, de multiples problèmes associés : médicaux, psychologiques, sociaux.

La réponse à l'ensemble de ces problèmes doit être globale, imposant une offre de soins diverse mais bien coordonnée.

Cette offre de soins repose sur 4 pôles :

- **Pôle ville**

- **Pôle médico-social**

(CSAPA, CAARUD...) : suivi ambulatoire

- **Pôle hospitalier**

consultations, équipes de liaison,
hospitalisations de court séjour,
hospitalisations de jour, SSRA

- **Pôle associatif**

Fonctionnement en réseau

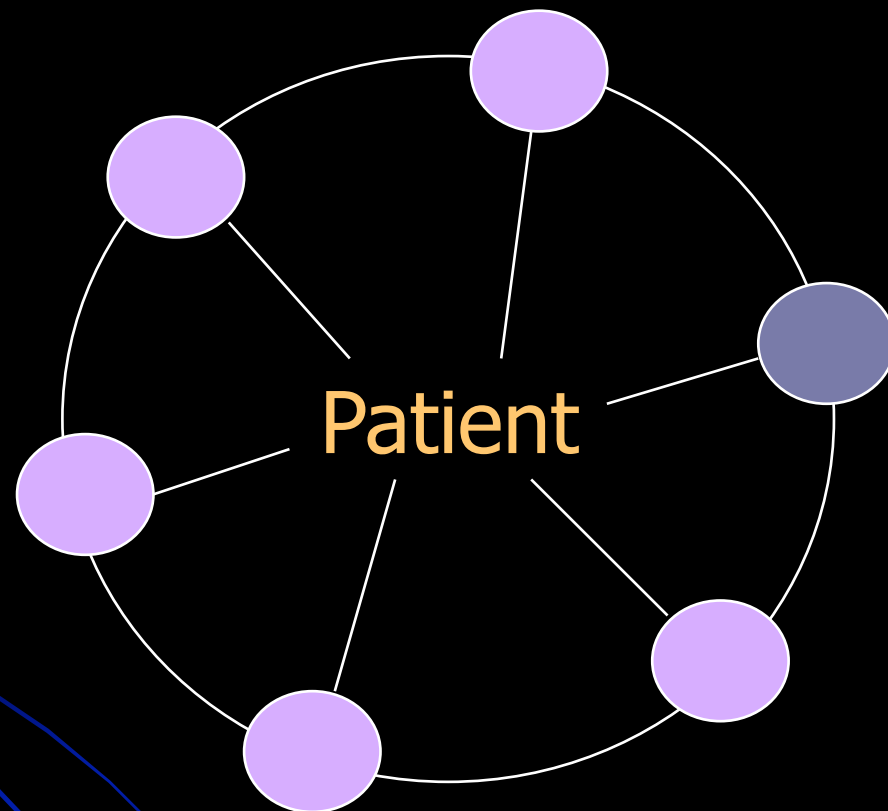
Les ME sont des partenaires à part entière. Chacun a sa place en fonction de ses compétences, sans exclusive.

=> développer une culture du partage

=> reconnaître un partage des savoirs et du pouvoir

=> développer une culture commune alcoolologique

=> structurer le fonctionnement



Mouvements
d'entraide

Rôles des associations

Un mouvement associatif ancien autour de l'usager

Principe = soutien non médical, non professionnel, des patients présentant un problème d'alcool, par des personnes abstinentes, à partir de leur expérience personnelle de la maladie.

Autres missions des mouvements d'entraide

- Promotion des structures d'accompagnement
- Représentation institutionnelle
- Construction de partenariats

Principes généraux

- Lieu privilégié d'accueil, sans jugement
Expression facilitée par confiance avec quelqu'un qui a eu le même problème
- Identification positive à « l'alcoolique guéri » ou « stabilisé »
- Témoignage – Apport d'infos
- Renforcer la motivation
- Amener à demande de soins
- Accompagner au long cours la reconstruction de la personne
- Soutien relationnel du sujet et de sa famille
- Temps différent du temps soignant - Disponibilité
- Cette action sert aussi les abstinents

Les études scientifiques

Globalement : peu d'études de qualité suffisante.

Méta-analyse (collaboration Cochrane, 2006)

AA and other 12-step programmes for alcohol dependence

8 études – 3417 patients inclus

Aide les patients à accepter le traitement et améliore l'observance

Peu de différences sur les critères de consommation entre AA + diverses interventions vs autres traitements

Pas de conclusion définitive en ce qui concerne l'efficacité de AA pour ↘ dépendance à l'alcool et problèmes reliés

Les études scientifiques

Plusieurs études récentes (pas toutes), surtout américaines (AA) sont en faveur de meilleurs résultats chez les patients qui assistent aux réunions des AA. Ex. :

Addiction, 2008

142 patients suivis pendant 5 ans. Les patients membres de NA/AA avaient plus de chances d'être abstinents à toutes les évaluations.

J Subst Abuse Treat, 2008

L'auto-efficacité est un critère robuste prédicteur de bon résultat. 420 personnes suivies pendant 16 ans.

A 1 an, les facteurs prédictifs de bons résultats :

- Durée longue de fréquentation des AA
- Support social

Questions :

- Y a-t-il un profil de patients susceptibles de bénéficier davantage des mouvements d'entraide ?
- Est-ce que ce sont les plus motivés qui vont dans ces mouvements pour mettre toutes les chances de leur côté ?
- Comment ça marche ? Effet spécifique ou non ?
Beaucoup d'études sont en faveur d'un effet via l'amélioration du soutien social

1ère Conférence de consensus (sevrage)

Le sevrage nécessite une prise en charge médicalisée, avec *l'appui concerté de différents intervenants*, selon les situations : médecins généralistes, alcoologues, autres spécialistes, équipes hospitalières, infirmières libérales, travailleurs sociaux, *militants des mouvements d'aide...*

(...) une formation de chacun de ces intervenants est nécessaire sur les plans technique et relationnel.

La prise en charge psychosociale au cours du sevrage.

Dans une étude randomisée, la participation des mouvements d'entraide dès le sevrage améliore de façon significative le pronostic à long terme.

2ème Conférence de consensus (accompagnement)

De nombreuses études soulignent que la participation à un mouvement d'entraide est un élément important pour un maintien durable de l'abstinence pour les patients volontaires.

Ces mouvements interviennent à toutes les étapes de la prise en charge du sujet alcoolodépendant.

- D'origine et de sensibilité diverses, ils ont un objectif commun : aider et accompagner les personnes en difficulté avec l'alcool, en apportant information et soutien au patient et à l'entourage.


Recommandations (Grade C)

La rencontre avec un mouvement d'entraide pour une participation éventuelle doit être **proposée** aux patients alcoolodépendants.

- Les membres des associations qui interviennent dans les établissements de soins, d'enseignement, d'hébergement, etc, doivent recevoir une formation en alcoologie.

Renforcer les échanges entre mouvements et professionnels et les interventions des mouvements d'entraide dans les structures de soins :

- Informer les mouvements du fonctionnement des structures et des programmes de soins
- Développer des échanges réguliers entre mouvements et soignants. Meilleure connaissance réciproque et culture commune

- Permettre aux patients de découvrir ce que sont les mouvements d'entraide et ce qu'ils font, y compris assister à des réunions
 - Intégrer les mouvements à différentes actions : groupes de parole en particulier...
- 

La participation des usagers au dispositif de santé

3 étapes

- Les droits des patients

Charte du patient hospitalisé (1974)

Représentants des usagers au CA des établissements (loi 24 avril 1996)

- La démocratie sanitaire

Loi du 4 mars 2002 : précise les droits attachés à la personne en relation avec le système de santé

Loi HPST (21/07/2009)

- Le partenariat entre professionnels et usagers

La participation des usagers au dispositif de santé

Peser sur les orientations stratégiques et politiques

Au niveau national

Présence des usagers dans la plupart des grandes instances

Au niveau régional

CRSA

Elaboration des PSRS

Au niveau local

Etablissements de santé (CA – Maison des usagers...)

Elus et collectivités territoriales

Ce sont souvent les CISS (collectif interassociatif sur la santé) qui sont contactés

Tout ceci n'est possible que s'il existe des associations d'usagers structurées, représentatives et implantées dans toutes les régions

=> Pour les mouvements : une évolution importante

- Redéfinir les missions en maintenant leur « métier » de base = aide aux patients et à leur famille
- Se « professionnaliser » sans perdre leurs spécificités. Poursuivre formation
- Faire évoluer les relations avec les professionnels
- Se regrouper et structurer pour devenir une force de proposition et d'action y compris politique

=> Pour les tutelles : reconnaissance + financement

Propositions d'action

- **Regroupement national** pour avoir représentativité et poids et faire valoir les spécificités et la souffrance des patients (Camerup)
- **Livre blanc**
 - . Informer la collectivité sur la nature des troubles liés aux conduites addictives. Faire évoluer les représentations.
 - . Aider les responsables à définir la politique la mieux adaptée pour y répondre
 - . Aider à faire évoluer les dispositifs de soins...
- **Charte des usagers**

Conclusion

- Les mouvements d'entraide ont toute leur place dans l'accompagnement des personnes en difficulté avec l'alcool en complémentarité des autres acteurs, notamment médicaux
- Travaux à mener pour mieux évaluer cette place et les indications. Pose le problème des critères d'évaluation.
- Formation à poursuivre
- Faire entendre la voix des usagers dans le dispositif