

Argumentaire

Il s'agit de dire pourquoi les associations membres de l'ANAMS sont légitimées à représenter les usagers du système de santé...

Qui sont les associations de l'ANAMS ?

Des associations dont les membres, issus et représentants de la société civile au sein de l'hôpital, assument à titre bénévole et en partenariat avec les professionnels de santé des missions très diversifiées au service des personnes malades et de leurs proches...

Ces associations, dont certaines sont implantées depuis longtemps dans les établissements et reconnues d'utilité publique, se sont regroupées pour élaborer ensemble la Charte des Associations de Bénévoles à l'Hôpital signée à Paris en 1991 et diffusée par le Ministère des Affaires Sociales et les DDASS.

Depuis 1991, c'est cette Charte qui sert de référence aux conventions qui sont passées partout en France entre les services hospitaliers et les associations. Elle définit les repères éthiques auxquels les associations doivent obligatoirement se référer dans leurs interventions, précise le champ de leurs responsabilités et pose les principes qui régissent leurs relations avec les institutions.

Conscientes d'avoir contribué de fait, par leurs engagements divers, à certaines des évolutions les plus significatives de ces dernières années concernant la qualité de la prise en charge des patients, les associations de bénévoles à l'hôpital savent bien que leur présence quotidienne sur le terrain et la solidarité vécue avec les malades et leurs proches engage leur responsabilité de témoins. Désireuses, en vue du bien commun, de tirer le meilleur parti possible de leur expérience et de jouer un rôle constructif dans l'évolution du système de santé, elles ont décidé d'unir leurs forces en créant l'ANAMS (Alliance Nationale des Associations en Milieu de Santé).

Les valeurs qui sous-tendent le projet des associations-membres de l'ANAMS

Les associations-membres de l'ANAMS considèrent le patient comme une personne malade qui, en tant que telle doit être respectée et prise en compte dans toutes ses dimensions

- physiques
- affectives
- sociales
- spirituelles

C'est pourquoi, par les actions diversifiées qu'elles mènent au sein des institutions comme à l'extérieur, elles contribuent à la qualité de vie des patients, cherchant à leur assurer une prise en charge qui soit à la mesure de leurs besoins, respectueuse de leurs libertés et droits fondamentaux.

Un positionnement spécifique

Plaçant la personne humaine au cœur de leur projet et le lien social au centre de leur mission, elles sont dans une démarche citoyenne originale qui les positionne à la fois proches des malades, des familles et des soignants.

Proches des malades et des familles...

La solidarité vécue au quotidien avec les malades et leurs proches, les liens qu'ils entretiennent avec eux en toute liberté et confiance, gratuitement, les qualités d'écoute et de compréhension dont ils font preuve... tout cela fait qu'on peut considérer les bénévoles comme des témoins privilégiés de ce qui se vit à l'intérieur de l'hôpital, des attentes et des besoins des personnes hospitalisées. N'étant impliqués directement ni dans les relations soignant-soigné, ni dans les relations familiales, les bénévoles ont auprès du malade une position originale à la fois proche et distanciée qui en fait des interlocuteurs précieux. Leur parole à ce titre mérite d'être prise en compte avec attention dans les instances qui veillent à la qualité de l'hospitalisation.

Proches des soignants...

Les associations de l'ANAMS inscrivent leurs actions spécifiques dans les projets d'établissement et les projets de service.

Dans la perspective qui est la leur d'une nécessaire prise en compte de la personne malade dans toute ses dimensions, elles positionnent clairement leurs bénévoles auprès des soignants et des autres professionnels comme des partenaires agissant avec eux en complémentarité. Ainsi mandatés par leurs associations, engagés dans une action concertée avec les professionnels, les bénévoles peuvent œuvrer au sein de l'institution, dans tout ce qui ne relève pas spécifiquement des soins mais contribue néanmoins à faire de l'hôpital le lieu de vie dont les patients et leurs familles ont besoin et que la société veut leur garantir.

Des actions diversifiées au service des malades et de leurs proches

Les associations membres de l'ANAMS rendent des services très variés ; elles n'entendent cependant pas être considérées comme de simples prestataires de services. Elles se considèrent d'abord comme engagées dans une démarche citoyenne de solidarité. Elles savent que la personne humaine ne s'épanouit que dans la relation et que la maladie, l'hospitalisation, les traitements lourds... ont tendance à isoler les malades et constituent une menace pour le lien social. Aussi envisagent-elles les services qu'elles sont amenées à rendre aux patients - Scolarité et formation professionnelle, Esthétique pour revalorisation du corps et bien-être, Loisirs et activités occupationnelles diverses, Visites et Accompagnement relationnel, Information, mise en lien avec des réseaux de solidarité, soutien spirituel- comme des supports du lien social qui nous permettent, malgré la maladie, la dépendance et les handicaps, de continuer à « faire société » ensemble.

Pourquoi les associations de l'ANAMS peuvent-elles, en toute légitimité, porter la voix des usagers ?

La nature de l'engagement bénévoles : Les bénévoles sont des citoyens motivés... ils sont investis dans un engagement citoyen ; issus de la société civile, ils désirent s'impliquer dans l'amélioration du système de santé. Les études faites sur l'origine des bénévoles à l'hôpital montrent qu'ils sont eux-mêmes ou ont été dans leur vie personnelle concernés par les problématiques de maladie, d'isolement, de souffrance physique, de soins lourds, de dépendance physique... Ils savent ce que c'est que d'être en situation de patient de par leur propre expérience ou le vécu de leurs proches... Ils sont donc motivés pour témoigner et faire avancer la cause des malades.

La compétence des bénévoles : Ils connaissent le terrain. Ils sont très proches des malades qui leur confient beaucoup de choses. Ils voient les souffrances, ils perçoivent les attentes, les

angoisses, les questions... Ils sont souvent très touchés par ce qu'ils vivent avec les patients, mais ils sont formés et encadrés par des associations qui les accompagnent et les aident à prendre du recul dans les situations difficiles, à comprendre les enjeux de leur mission ; cela en fait des témoins éclairés.

Leur parole est donc motivée ; c'est aussi une parole étayée de « témoin de l'intérieur » du système de santé ; une parole éclairée que le travail associatif rend plus objective, moins passionnelle que celle d'un témoin direct que personne n'aurait aidé à réfléchir sur ce qu'il vit...

Il serait donc à la fois injuste et absurde de priver les instances qui veillent désormais au sein de l'hôpital à la qualité de la prise en charge, du recours à des représentants d'usagers issus des associations de l'ANAMS. Ils constituent en effet une ressource dont il serait fort dommage que les institutions se privent.

Les associations ont d'ailleurs largement fait leurs preuves

Elles ont, ces dernières années, contribué à des avancées notoires du système de santé
Cf le droit d'accès de tous aux soins palliatifs...

L'originalité de la méthode des associations-membres de l'ANAMS - qui se veulent dans le même temps solidaires de tous les partenaires du soin : malades, familles, soignants, tout en gardant leur liberté critique- devrait leur permettre d'intervenir de façon efficace et innovante dans les instances de réflexion et de concertation mises en place par la loi du 4 mars 2002. Il y a tout lieu de penser que leur positionnement par nature différent de celui des associations de patients ou de familles introduirait dans ces instances, un autre point de vue et un autre regard, et par conséquent un enrichissement des débats.